



PACARARE 2022

NICE, 3&4 Mars 2022

NOVOTEL NICE CENTRE VIEUX NICE
8-10 esplanade du parvis de l'Europe, 06300 Nice



Programme

Jeudi 3 MARS 2022

NOVOTEL NICE CENTRE VIEUX NICE: présentiel et à distance

8h30 – 9h00 : Accueil

9h00 – 9h30 : Introduction (Pr S. Attarian; Pr S. Sacconi)

9h30 – 10H30 : Réunion administrative (Partie 1) – Modérateurs : Pr S. Attarian, Pr S. Sacconi

- Actualité sur FILNEMUS (Pr S. Attarian)
- Actualité sur la prise en charge des patients pédiatriques (Dr C. Richelme)
- Actualité sur la rééducation dans les maladies neuromusculaires (Pr M. Fournier)
- Actualité du centre de référence de La Réunion (Dr A. Choumert en visioconférence)

10H30 – 11h30 : Pause et visite des stands sponsors (possibilité de symposium de 30 minutes)

11h30 – 12H30 : Réunion administrative (Partie 2) – Modérateurs : Pr L. Feasson, Dr F. Bouhour

- RCP PACARE : Le bilan de l'activité dans les deux dernières années (Dr E. Campana-Salort)
- « MitoMatcher » (Dr Sylvie Bannwarth)
- Formations et Bases Documentaires : Avancés et perspectives (Pr L. Feasson / Dr F. Bouhour)

12H30 – 13H45 : Déjeuner et visite des stands sponsors

13h45 – 15h30 : Actualités Recherche – Modérateurs : Pr J. P. Camdessanche, Dr A. Choumert

- Télémédecine PACA Corse (L. El Hassar)
- Projet PRNC (Dr E. Delmont / Pr S. Attarian)
- Projet Rituximab Anti-MAG (Pr J. P. Camdessanche)
- Projet activités physiques et SMA (L. Cuisinier en visioconférence)

15H30 – 15H45 : Pause et visite des stands sponsors

15H45 – 16H45 : Symposium UCB

Nouvel horizon dans la thérapie de la Myasthénie auto-immune : quels sont les défis ?

- Défi 1 : Actualités dans le diagnostic des maladies de la jonction neuromusculaire (Présenté par le Dr F. BOUHOURL)
- Défi 2 : Comment évaluer les patients à l'ère du digital ? (Présenté par le Pr S SACCONI)

16H45-18h15 : Bases de Données PACA RARE – Modérateurs : Pr S. Sacconi, Pr J.C. Antoine

- Introduction (Pr J. C. Antoine)
- Neuropathie (Pr J. C. Antoine)
- FSHD (B. Sanson)
- DM1 (Dr G. Bassez / Melinda GYENGE en visioconférence)
- Maladie de Pompe (Pr P. Laforet / Dr F. Bouhour)
- SMA (C. Brebant en visioconférence)

18h15 – 18H45 : Discussion sur les actions à mener

19h30 : Apéritif et Dîner

Vendredi 4 MARS 2022

NOVOTEL NICE CENTRE VIEUX NICE: présentiel et à distance

8h00 – 8H30 : Accueil – Petit déjeuner

8H30 – 9H15 : PACA RARE et Europe – Modérateurs : Pr S. Attarian, Pr S. Sacconi

- ERN – NMD et HCP : Les nouvelles initiatives qui impliquent la France (Dr. T. Evangelista)
- Projet e-learning sur la prise en charge des patients SMA (Pr C. Vuillerot en visioconférence)
- Projet PROSOL : Télémédecine et e-learning (J. Pini)

9h15 – 10h00 : La parole aux associations des patients (Table ronde) – Modérateurs : Dr F. Bouhour et S. Segovia

Quelles sont les attentes et les besoins des patients ?

- AFM-Téléthon Projet Accompagnement patients Corse (X. Falaise / N. Rousset)
- Groupe d'intérêt Myasthénie AFM Téléthon (A. Archer)
- AFNP: l'ETP dans les neuropathies inflammatoires/dysimmunes et les attentes des patients (J.P. Plançon)
- CMT France et Europe (D. Tanesse)

10h00 – 10h30 : 10 questions avec les experts internationaux (Table ronde en anglais):

Les experts du workshop européen seront présents pour discuter des nouvelles directions dans le domaine des maladies neuromusculaires

10h30 – 10h45 : Clôture

Discussion et conclusions (Pr S. Attarian et Pr S. Sacconi)



EXCLUSIVE PARTNER



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

*Inspirés par les **patients.** Guidés par la **science.***

SYMPOSIUM 15h45-16h45

Nouvel horizon dans la thérapie de la Myasthénie auto-immune : quels sont les défis ?

Défi 1 : Actualités dans le diagnostic des maladies de la jonction neuromusculaire
Présenté par le Dr Françoise BOUHOIR

Défi 2 : Comment évaluer les patients à l'ère du digital ?
Présenté par le Pr Sabrina SACCONI