

Visioconférence d'informations et d'échanges sur la FSHD - 12 juin 2021 de 10H00 à 12H30



**Groupe d'Intérêt FSHD
et
Service Régional
Ile-de-France**



Thématique	Présentée par	Fonction	Horaires
Introduction pour présentation <ul style="list-style-type: none"> - des modalités techniques de la visio - du programme - des missions du Groupe d'intérêt FSHD - des missions du Service Régional 	<p>Carmen GONCALVES</p> <p>Patricia CORDEAU</p>	<p>Équipière du Groupe d'Intérêt FSH de l'AFM-Téléthon</p> <p>Directrice du Service Régional Ile-de-France de l'AFM-Téléthon</p>	<p>De 10H00 à 10H10</p>
Les avancées scientifiques dans la FSHD	Dr Julie DUMONCEAUX	Chercheur en neurosciences à Londres, spécialiste sur la FSH	De 10H10 à 11H15
L'Observatoire FSH	Benoît SANSON	Coordinateur à l'observatoire national des patients FSH, au CHU de Nice	De 11H15 à 11H25
La prise en charge médicale de la FSH aujourd'hui et le futur protocole européen des essais cliniques	Pr Pascal LAFORET	Neurologue à Garches, Coordonnateur de la Commission Essais Thérapeutiques à Filnemus et Coordonnateur du Centre de Référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Ile- de-France	De 11H25 à 12H15
Conclusion	Carmen GONCALVES		De 12H15 à 12H25