

Evry, le 20 juin 2018

L'AFM-Téléthon et FILNEMUS organisent le **vendredi 14 septembre 2018** une **Journée de Recherche Clinique (JRC)** sur le thème « **Innovation thérapeutique et parcours de soins** ». Cette JRC se déroulera à l'**Espace La Chesnaie du Roy au Parc Floral de Vincennes de 9 heures à 18 heures 30**, et sera suivie d'un dîner.

Nous serions ravis de vous compter parmi les participants à cet événement marquant dans la vie de la communauté neuromusculaire française. Cette journée se veut avant tout un moment privilégié pour débattre et réfléchir autour de nos pratiques. L'objectif étant d'identifier des actions d'amélioration du système de soins à propos d'un sujet qui nous concerne tous, professionnels de santé et représentants de malades.

Vous trouverez ci-joint le pré-programme de la journée avec les thèmes des séances plénières et des ateliers de l'après-midi.

L'inscription à la JRC est gratuite mais obligatoire. Elle se fera directement par internet avec le lien suivant <https://lc.cx/mhHq>

Dans le but de favoriser la participation des médecins des Centres de Référence des Maladies Neuromusculaires, l'AFM-Téléthon prendra en charge les frais d'une partie des inscrits de province sur la base d'un tarif maximum de 90 euros pour la nuitée du 13 au 14 septembre pour l'hébergement et sur la base du tarif SNCF 2<sup>ème</sup> classe (ou d'un tarif promotionnel d'une autre classe au même prix) ou du tarif économique avion (ou d'un tarif promotionnel d'une autre classe au même prix) pour le transport.

Pour ceux qui participeront le lendemain, samedi 15 septembre, aux « Rencontres des familles avec les médecins - chercheurs » de la Grande Fête des Familles du 60<sup>ème</sup> anniversaire de l'AFM-Téléthon au Parc Floral<sup>1</sup>, une prise en charge d'une deuxième nuitée aux mêmes conditions est possible.

Compte tenu du budget actuellement disponible, l'AFM-Téléthon peut s'engager sur la base de la prise en charge de deux personnes par Centre de Référence, coordonnateur ou constitutif. Les demandes pour les Centres de compétence et les autres établissements seront examinées au cas par cas.

Il vous est demandé de pré-identifier ces personnes le plus rapidement possible, et de nous communiquer leurs noms et coordonnées mail au courriel suivant [bforte@afm-telethon.fr](mailto:bforte@afm-telethon.fr) de façon à ce que nous puissions établir un budget prévisionnel et voir de quelle marge de manœuvre nous disposerons pour financer les autres demandes.

Nous comptons sur vous pour permettre de faire de cette JRC un événement permettant de progresser ensemble dans la réflexion sur l'Innovation thérapeutique dans le contexte du parcours de soins.

Bien cordialement

Dr Sandrine SEGOVIA-KUENY  
Directrice des Actions Médicales  
AFM TELETHON

Dr J Andoni URTIZBEREA  
Chargé de Mission  
FILNEMUS

<sup>1</sup> Inscription ou confirmation d'inscription pour ces rencontres auprès de Magali BICHAT ([rmc-jdf@afm-telethon.fr](mailto:rmc-jdf@afm-telethon.fr))