

# Journée E-santé et télémédecine dans les maladies neuromusculaires

**Vendredi 28 mars 2025**

9h30 – 17h00

Auditorium de l'Institut de Myologie  
Hôpital Pitié-Salpêtrière



**Organisateur :**

*Pr Pascal LAFORET*

**Renseignements et inscription :**

*Mr Nadjib TAOUAGH:*

[nadjib.taouagh@aphp.fr](mailto:nadjib.taouagh@aphp.fr)

*Centre de référence neuromusculaire Nord / Est / Île-de-France - AP-HP. Université Paris-Saclay, Hôpital Raymond-Poincaré AP-HP*

*Filière des maladies neuromusculaires FILNEMUS*

---

**09h15 Accueil des participants et ouverture de la journée**

*Pr Pascal LAFORET*

**9h30 - 10h00 Promouvoir un mode de vie actif par l'e-santé ?**

*Pr Jean-Yves HOGREL, Institut de Myologie, Paris*

**10h00 - 10h30 Télémédecine et applications digitales**

*Dr Sabrina SACCONI, Nice*

**10h30 - 11h00 L'exergaming : une solution pour favoriser l'engagement dans une activité physique régulière"**

*Bryan BORONAT, Hôpital Raymond-Poincaré, Garches*

**11h00 - 11h30 Connect.Kiné : une plateforme de référencement national des kinésithérapeutes**

*Célia CLINCHARD, Hôpital Trousseau, Paris*

**11h30 - 12h00 Semelles Feetme et maladie de Pompe**

*Céline TARD, Lille*

**12h00 - 12h30 Vers un suivi personnalisé des maladies chroniques : l'apport des biomarqueurs digitaux. Exemple concret dans la myasthénie généralisée**

*Clarissa GORIN AdScientiam*

**12h30-13h30 : Pause déjeuner**

**13h30 - 14h00 suMus, a digital ecosystem around the quantification of upper limb metrics.**

*Dr Elisabetta GAZZERRO, Hôpital Charité, Berlin*

**14h00 - 14h30 Télémédecine Asie Népal**

*Pr Damian MAXWELL, Université de Cambridge, Grande-Bretagne*

**14h30 - 15h00 Télémédecine/télé suivi ventilation**

*Pr Hélène PRIGENT, Hôpital Raymond-Poincaré, Garches*

**15h00 - 15h30 La Neuropédiatrie 2.0**

*Pr Jean BERGOUNIOUX, Hôpital Raymond-Poincaré, Garches*

**15h30 – 16h00 Projet EDSMA : Evaluation digitale de la SMA**

*Pr David ORLIKOWSKI, Hôpital Raymond-Poincaré, Garches*

**16h00 - 16h30 Étude de validation de la solution Digitale ME&MG™ pour l'auto-évaluation de la Myasthenia Gravis : DOMYA**

*Pr Pascal LAFORET et Dr Edouard BERLING, Hôpital Raymond-Poincaré, Garches*

**16h30 - 17h00 Programme e-ETP dans la PIDC**

*Pr Alain CREANGE et Mr Jean-Philippe PLANÇON, Association Française contre les Neuropathies Périphériques*

**17h00 Clôture de la journée**