



Prises en charge, essais, recherches
2 avril 2022

14h- 15h30 Essais, prises en charge

Pr Alexandra Durr, (Neurogène, la Pitié Salpêtrière), Dr Françoise Pousset (cardiologue, la Pitié Salpêtrière)

« La Recherche Clinique sur l'Ataxie de Friedreich à la Pitié-Salpêtrière »

- Les résultats de l'essai FRAMES (Minoryx)
- En cours : PTC MOVE FA
- A venir : PROFA
- Le consortium européen AF / EFACTS

Questions réponses

Dr Florence Robin-Renaldo (neuropédiatrie, Hôpital Trousseau)

« Prises en charge des jeunes AF à Trousseau »

Questions réponses

Dr Claire Ewencyk (Neurogène, la Pitié Salpêtrière)

- **Importance du 1^{er} PNDS**, Protocole de Diagnostic et de Soins dans l'AF
- **Centres de Références** et Centres de Compétence : (re)labellisation.
- **Projet de kiné référent**

Questions réponses

16h-16h30 Pause

16h - 17h30 recherches, essais

Dr Hélène Puccio (Institut NeuroMyoGène, Lyon) : nos pistes de recherche

Questions réponses

Dr Myriam Raï (Cure FA)

- **Travail avec FARA cureFA**
- **Les essais dans le monde en cours et à venir**

Questions réponses