



Association FOP France – maladie de l'homme de pierre

Association française sur la Fibrodysplasie Ossifiante Progressive

Réunion zoom Geneviève Baujat 29 décembre 2020

En lien avec le Covid

- Y a-t'il eut des cas de Fopers qui ont attrapé la Covid ? Est-ce que cela s'est globalement bien passé ?
- Un malade de la FOP peut-il un subir un test PCR par écouvillon dans la narine ou est-ce considéré comme un geste invasif ?
- Un foper peut-il se faire vacciner ?

En lien avec les essais

Pouvez-vous faire un état des lieux de la recherche d'une part et des essais d'autres part ?

Regeneron

- Pourquoi les essais Regeneron ont-ils été arrêtés ? Y a-t-il un lien évident entre les décès et le traitement reçu ?
- Quels seraient les délais pour reprendre les essais si le traitement est mis hors de cause ?

Ipsen

- Les essais Palovatène reprendront-ils un jour concernant les jeunes de moins de 14 ans ?
- L'association de patients FOP France peut-elle imposer au laboratoire Ipsen une réponse dans un certain délai, alors que ses jeunes continuent de donner des données scientifiques ?
- Necker, l'association FOP France et vous-même, en tant qu'instigateur principal de l'essai, pouvez-vous initier un groupe de travail avec Ipsen et FDA ?

Questions générales

- Pourrait-on imaginer qu'un jour la FOP fasse partie des maladies dépistées à la naissance ?
- Quelles sont les avancées éventuelles concernant la thérapie génique ?