



7^{ème} JOURNÉE de FILNEMUS

09 OCTOBRE 2020

PROGRAMME

Visio-conférence

Programme

08h45 : Ouverture (S Attarian)

08h50 : Actualités de la DGOS (AS Lapointe)

09h25 : Bilan de la FSMR FILNEMUS un an après (S Attarian)

- *Bilan sur l'organisation et le fonctionnement de FILNEMUS*
- *Bilan sur les projets en cours (les axes et les actions)*
- *Bilan actions COVID*

09h55 : Subventions de l'AFM-Téléthon pour la recherche clinique et pour la prise en charge des patients en collaboration avec Filnemus (L Tiennot-Herment)

10h10 : Réduire l'errance et l'impasse diagnostiques :

- Le projet pilote FILNEMUS / AFM-Téléthon / BNDMR (L Pisella)
- Le retour de la DGOS sur la lettre d'engagement (2020-2022) (A Molon)
- Les projets de recherche (G Bonne)

10h50 : Pause

11h00 : La commission essais thérapeutiques :

- Adultes (S Attarian)
- Pédiatriques (F Rivier)

11h30 : Le dépistage néonatal (DNN) : état d'avancement du projet pilote (C Cottet & I Desguerre)

11h50 : Plateforme France Médecine Génomique 2025 : organisation et avancées des 3 préindications (M Cossée, E Pion)

12h10 : Formation & information :

- présentation de l'annuaire des formations (L Féasson, F Rambaud)
- présentation de la base documentaire de Filnemus (F Bouhour, F Daidj)

12h40 : Un état des lieux des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) et des PNDS (E Salort-Campana)

12 :55 Conclusions (S Attarian)

13h00 : Fin de la journée