

Programme
Les 10ème Journées Annuelles FILNEMUS
15 décembre 2023
Cité Internationale Universitaire de Paris

9h15 Accueil café

09h55 Le mot de bienvenue par le *Professeur S. Attarian*

10h00 Point 2023 Mission Maladie Rare (A-S. Lapointe, V. Vauchel)

10h20 Session Questions / Réponses avec la DGOS
(Modérateur : Pr S. Attarian, Intervenants : A-S. Lapointe, V. Vauchel)

10h40 Bilan de la période de labellisation 2018-2023 de Filnemus :
-Paysage du nouveau maillage territorial (Pr S. Attarian) (10min)
-Bilan et avancé des actions (20 min)
-Les AAP de Filnemus : présentation des projets lauréats de 2023 (30min, 5min de présentation/ Lauréat)

11h40 Table ronde :

PNMR4 et relabellisation : quelle nouvelle feuille de route envisager pour le futur de la filière ?
A-S Lapointe, V Vauchel, Pr A. Linglart, Pr V. Paquis, E. Garrido-Pradalie, 2 représentants d'associations, A. Sandrin, Pr I. Desguerres, Dr G. Bonne, Pr S. Attarian

12h30 Pause déjeuner

13h30 Diagnostic néonatal : the French touch (*Modérateur : Pr I. Desguerres, Intervenant : Pr V. Laugel*) (à confirmer)

13h45 PFMG, gènes actionnables et actualisation des listes de gènes pour les myopathies (Dr M. Cossée, Pr M. Krahn, Dr S. Gorokhova)

14h00 Les actions innovantes des centres coordonnateurs (*Intervenants : responsables de centre coordonnateur souhaitant présenter une action spécifique de son CRMR*)

15h20 La boîte à idées des chargées de mission de la filière (Intervenants : chargées de mission de la filière)

15h45 Conclusion