



Préprogramme Journée Annuelle Filnemus

17 décembre 2021

Format digital

08h55 Le mot de bienvenue par le Pr S Attarian

09h00 Actualités maladies rares de la DGOS : le déploiement d'actions du plan national maladies rares 3 (PNMR3) (*AS Lapointe*)

09h30 Bilan annuel de Filnemus : les actualités et les avancées des actions (intervenant : *S Attarian* ; discutant : *I Desguerre*)

09h50 Les AAP de Filnemus : présentation des avancées des projets lauréats de 2021 et lancement du nouvel AAP pour 2022 (*G Solé – JC Antoine – C Rouzier – E Lagrange – P Laforêt – C Cancès – V Allamand*)

11h00 Les essais thérapeutiques : la nouvelle organisation et les études en cours chez les adultes (*R Soussi*) et en pédiatrie (*C Cancès - L Thévenet*)

11h15 Les actions innovantes de la Filière Filnemus : actions à mettre en place pour la prise en charge du patient du futur (*S Attarian*) => *Discussion avec la salle*

11h45 pause déjeuner et **visite des posters* sur le site Filnemus**

14h00 Mise en place de l'observatoire des traitements utilisés dans les MNM (*intervenants : R Soussi – C Duguet ; discutant : JC Antoine*)

14h20 Cliniciens / Chercheurs : comment encore mieux travailler ensemble ? (*G Bonne – V Paquis*)

14h40 Dépistage Néonatale : le projet pilote pour la SMA (*V Laugel - C Cottet*)

15h00 La formation et les patients NM : les formations « patients experts » et « parents experts », un retour d'expérience (*JP Plançon - AFNP et F Tissot - AMMi*)

15h20 Errance Diagnostique : bilan du projet pilote et lancement de la phase de consolidation, le retour des centres (*L Pisella - S Attarian*)

15h45 Les urgences : les patients remarquables dans les pathologies NM, exemple d'un projet pilote (*S Segovia-Kueny – discutant : D Adams*)

16h05 Le PFMG2025 : les avancées au sein de la Filière et le plan d'avancement PFMG (intervenants : *E Pion - C Thauvin, discutant : E Salort-Campana*) => *Discussion avec la salle*

16h30 - Clôture de la journée

***Posters** : les différentes actions de Filnemus (pour tous les porteurs de projets qui le souhaitent)