

Journée thématique « Utilisation des outils d'évaluation des patients : est-ce utile ? »

Date: 11 décembre 2025 Pré-programme

| 13h30 | Accueil des participants |
|-------|--|
| 13h50 | Ouverture de la journée Shahram ATTARIAN |
| 14h00 | Critique des outils d'évaluation Isabelle DESGUERRE |
| 14h20 | « Absurdité des outcomes » Yann PEREON |
| 14h40 | Avantage des outils d'évaluation Pascal LAFORET & Jean-Yves HOGREL |
| 15h10 | Utilisation de ces outils dans la recherche Valérie DECOSTRE |
| 15h30 | Pause |
| 16h00 | Point de vue de l'utilisation de ces outils par un psychologue de consultation Emma BELARRA THEBAULT |
| 16h20 | Perception de ces évaluations chez l'enfant Isabelle DESGUERRE |
| 16h40 | Ressenti du patient adulte sur toutes ces évaluations Jean Philippe PLANCON – Alliance Maladies Rares |
| 17h00 | Point de vue d'une autre filière de santé maladies rares sur l'utilisation de ces outils Geneviève BAUJAT – filière OSCAR |
| 17h20 | Clôture Carole VUILLEROT |



12^e Journée annuelle de la filière Filnemus 12 décembre 2025 – Pré-programme

| 9h30 | Accueil café |
|-------|--|
| 10h00 | Ouverture de la journée Shahram ATTARIAN |
| 10h10 | Nouveaux enjeux du PNMR4 Anne-Sophie LAPOINTE, Cheffe de projet Mission Maladies Rares |
| 10h40 | Bilan des actions de la filière Rabia SOUSSI, Emilie NOUGUEREDE, Sandra PASERO |
| 11h10 | Lancement d'un nouvel AAP « formations courtes » Léonard FEASSON & Florianne RAMBAUD |
| 11h20 | Table ronde « Comment renforcer le lien ville-hôpital ? » Modérateur : Shahram ATTARIAN Participants : Céline TARD, Yann PEREON, Arnaud CAUPENNE, Marc BAYEN, Jean-Philippe PLANÇON |
| 12h40 | Pause-déjeuner |
| 13h40 | Challenge Filnemus |
| 14h00 | Actions de la Commission outils diagnostiques |
| 14h15 | Actions de la commission veille technologique Pascal CINTAS & John RENDU |
| 14h30 | Pause – délibération du jury du Challenge Filnemus |
| 14h45 | Actions de la commission base de données Pascal LAFORET |
| 15h00 | Avancées des actions « biobanques » Gisèle BONNE & Gaëlle KPALMA |
| 15h15 | Dépistage néonatal – quelles avancées ? Isabelle DESGUERRE |
| 15h30 | Conclusion – présentation des lauréats du Challenge Filnemus |