



Pré-programme
Journée thématique « Les Bases de données »
Jeudi 16 décembre 2021 de 14h00 à 17h30
Cité Internationale Universitaire de Paris

14h00 : Introduction (*S Attarian*)

14h15 : Focus sur les bases de données :

- **la BdD pour les maladies mitochondriales : le projet Mitomix_Mitomatcher** (*V Procaccio*)
- **SMA** (*S Quijano-Roy*)
- **Nerf Périphérique** (*JC Antoine*)
- **Concept pour la BDD Amylose** (*D Adams*)

15h00 : Présentation de l'état des lieux des bases de données de la filière (*E Campana-Salort*)

15h20 : Présentation de l'état des lieux des bases de données de l'AFM (*C Eng*)

15h40 : Les interactions avec l'Europe (ERN-EURO-NMD Registre) (*T Evangelista*)

16h00 : La valorisation financière des bases de données hospitalières (*A Gysembergh*)

16h10 : Le cadre institutionnel : DGOS : PNMR3, attentes et position de la DGOS dans les relations entre BDD et développement thérapeutique, quelle place pour les partenariats public-privé ? (*AS Lapointe*)

16h25 : BNDMR : épidémiologie et santé publique pour toutes les pathologies de la filière et sur la France entière (*A Sandrin*)

16h45 : Le futur des BDD ou « Du rêve à la réalité » (*N Garcelon*)

17h10 : Table ronde (*avec tous les intervenants*)

17h30 : Clôture de la journée