



**20  
22**

**ASSEMBLÉE GÉNÉRALE FILIÈRE G2M**

le 31 mars 2022  
Visioconférence Zoom

# PROGRAMME

L'AG commence à 9 h 00 et finit à 16h 00

## ACCUEIL DES PARTICIPANTS

DE 9 H 00 À 9 H 15

---

Modérateurs : Nadia BELMATOUG (Centre de référence lysosome, Beaujon),

### 9H15 PRÉSENTATION DES ACTIONS PHARES DE LA FILIÈRE POUR 2021-2022

---

Intervenants : Pascale de LONLAY Coordinatrice de la filière G2M

### 10h15 BNDMR ET REGISTRES

---

#### 10h15 BAMARA « Banque Maladies Rares » et BNDMR « Banque Nationale de Données Maladies Rares »

- Cartouche génome et le cartouche traitement
- La collaboration Filière/CRMR/Industriels/BNDMR

Intervenants : Céline ANGIN, Directrice opérationnelle par intérim - BNDMR

#### 10h45 La place des registres

Intervenants : Nadia Belmatoug, Centre de référence constitutif des maladies lysosomales, Paris, Beaujon.

Pascal Laforêt, Centre de référence des maladies neuromusculaires

#### 11h05 Observatoire et Registres traitements

Intervenant : Jean-Meidi ALILI, Pharmacien, chargé de mission recherche et traitement G2M

#### 11h25 La place des registres dans le dépistage des nouvelles maladies

Intervenants : Jean-Baptiste ARNOUX, Pédiatre Centre de référence MaMEA, Paris, Hôpital Necker

David CHEILLAN, Biologiste, Coordonnateur de la Commission Biologie- Société Française du Dépistage Néonatal, HCL - Bron

### 11h45 DISCUSSIONS

---

## PAUSE DEJEUNER

DE 12 H 15 À 13 H 15

---

Modérateurs : François FEILLET (Centre de référence MHM, Nancy), Pierre BROUE (Centre de référence MHM, Toulouse)

## 13h15 URGENCES

---

### 13h15 Cartographie des laboratoires d'urgence (10 min)

Intervenants : Cécile ACQUAVIVA, Biologiste - HCL - Bron  
Jean-François BENOIST, Biologiste - Paris, Hôpital Necker

### 13h25 Certificats d'urgence (10 min)

Intervenant : Juliette BOUCHEREAU, Pédiatre Centre de référence MaMEA, Paris, Hôpital Necker

### 13h35 Check-lists de voyage et consultations (10 min)

Intervenants : Camille WICKER, Pédiatre Centre de compétence maladies héréditaires métaboliques, CHU Strasbourg

### 13h45 RCP urgence et guichet pharmaceutique (10 min) : Rupture de médicaments / remboursements de médicaments

Intervenants : Cnam  
Jean-Meidi ALILI, Pharmacien, chargé de mission recherche et traitement G2M

## 13h55 DISCUSSIONS

---

### 14h15 REFONTE DU SITE INTERNET fFILIÈRE G2M

---

#### 14h15 Présentation de la refonte du site (introduction) (10 min)

Intervenant : Sandy COURAPIED, Chargée de mission communication G2M, Lille  
Laurent FRANCOIS, Chargé de mission diététique G2M, Paris

#### 14h25 Présentation du nouveau site de la filière G2M (20 min)

Intervenant : Fabien LANSELLE, Directeur agence digitale Neoweb, EuraTechnologies, Lille

## 15h00 HARMONISATION DU CODAGE BNDMR ET DES CODES ORPHANET

---

Intervenants : Pierre BROUE, Hépatologie pédiatrique, centre de référence maladies héréditaires métaboliques, CHU Toulouse, Toulouse

**DISCUSSIONS ET  
CLOTURE DE LA JOURNÉE**

---

**DE 15 H 30 À 15 H 45**