

29 MARS  
2024

# Assemblée Générale G2M

visioconférence



PROGRAMME\_

# Programme

M A T I N E E \_



## • 9h ACCUEIL DES PARTICIPANTS

MODERATION: F LABARTHE (CRMR Tours), C DOUILLARD (CRMR Lille), N BELMATOUG (CRMR Beaujon)

A HUGON (Association AFG)

- 9h15-10h. **La filière G2M et le PNMR3 : Retour sur 5 ans de labellisation**  
P de LONLAY, Coordonnatrice de la filière
- 10h-10h15. **Présentation de l'enquête (G2M: 5 ans de labellisation-PNMR3) et groupes de travail**  
A KHEMIRI, Cheffe de projet de la filière
- 10h15-11h00 **PNMR4 & Projet de renouvellement de labellisation des filières**  
AS LAPOINTE/V VAUCHEL, Chef (fe) de projet missions maladies rare, DGOS  
A LINGLART/G CANAUD, Pilotes plan national maladies rares 4 (PNMR4)
- 11h00-11h30 **DISCUSSIONS**

## OBSERVATOIRE DIAGNOSTIC ET LA LUTTE CONTRE L'ERRANCE

MODERATION: K MENTION (CRMR Lille), L GOUYA (CRMR Porphyries), A POUJOIS (CRMR Wilson), C ROATTA  
(Association Bernard Papin maladie de WILSON)

- 11h30-11h40 **Actions de l'observatoire diagnostic au niveau de G2M**  
A KHEMIRI, Cheffe de projet de la filière
- 11h40-11h50 **Les fiches diagnostiques**  
A CANO, Médecin expert de la filière
- 11h50-12h10 **RDK: Rare Disease Knowledge: Projet de lutte contre l'errance diagnostique dans le réseau de ville**  
Mr SARFATI, Directeur startup Tekkare  
A RATH, Orphanet
- 11h50-12h10. **Codoc et le Dr Warehouse : Une startup et un logiciel d'IA pour lutter contre l'errance diagnostique dans les hôpitaux, projet pilote de la filière G2M**  
P FERNANDES, Startup Codoc,  
N GARCELON, Responsable scientifique-Dr Warehouse

# Programme

A P R E S - M I D I \_



- 14h **INTERACTIONS G2M-DOM-TOM**

MODERATION: M SHIFF (CRMR MHM, Necker), C ACQUAVIVA (Biologiste, Lyon)

S PICHARD, CRMR MHM, hôpital Necker - Paris

A PION, Infirmière de coordination filière

Plateformes d'Expertise Outre-Mer

## DEPISTAGE GENETIQUE, ANNONCE DIAGNOSTIQUE ET ETHIQUE

MODERATION: B CHABROL (CRMR MHM, Marseille), DAVID CHEILLAN (Biologiste, Lyon)

- 14h30-14h50 **PERIGENOMED et projet de dépistage génétique en France**

L FAIVRE, Coordinatrice filière AnddiRare

- 14h50-15h15 **Réflexion éthique : dépistage néonatal par séquençage génomique et l'annonce diagnostique**

F HOUDAYER-ROBERT, psychologue clinicienne, Hospices Civils de Lyon

- 15h15-15h40 **Dépistage néonatal: Impact psychologique et enjeux éthiques**

C BENSIMON, Psychologue, Hôpital Necker, Paris

- 15h40-16h10 **Liste de gènes G2M et projet de recherche PERIGENOMED**

JB ARNOUX (CRMR MHM, Necker), D CHEILLAN (Biologiste, Lyon)

- 16h10-16h30 **DICUSSIONS**

- 16h30 **CLOTURE DE LA JOURNEE**