



JOURNAL DE LA RECHERCHE #01

SUIVRE L'ACTUALITÉ SCIENTIFIQUE DE LA FILIÈRE NEUROSPHINX

Octobre 2020



Cette nouvelle parution du Journal de la Recherche s'inscrit dans la continuité de la refonte de notre site internet, qui donnera une plus grande visibilité aux actualités scientifiques, dans la perspective de valoriser et diffuser la richesse, la diversité et les réussites de la recherche produite au sein de tous nos centres.

Concrètement, ce journal, qui s'adresse principalement aux centres de la filière NeuroSphinx, et des filières de santé maladies rares, visera à couvrir par différentes rubriques complémentaires l'actualité scientifique du réseau : informations marquantes, calendrier des événements scientifiques, calendrier des temps institutionnels, publications, échos de la presse, manifestations scientifiques, bourses de recherche et appels à projets etc...

Ouvert et collaboratif, ce journal Recherche repose sur la mobilisation de chacun pour proposer des sujets, nous tenir informés des actualités des centres et ainsi participer à la diversité, à la richesse et à la représentativité des contenus.

N'hésitez pas à nous contacter (safia.siyoucef@aphp.fr) pour partager votre parole !

Contenu

Sélection actu/ thématiques	3
Préparation à la grossesse : un réflexe encore insuffisant.....	3
L'engagement du LEEM pour les maladies rares.....	3
Campagne PIRAMIG 2020 (données 2019).....	4
Maladies rares & Ressources pour les médecins généralistes.....	4
Nouveau registre international COVID-19 : SHARE4RARE.....	5
La BNDMR lance aussi son registre Diagnostic COVID-19 sur BaMaRa.....	5
Subventions de recherche	6
APPELS A PROJETS DGOS.....	6
AUTRES SUBVENTIONS.....	8
Résultats du 1 ^{er} appel à projets NeuroSphinx 2020.....	9
Formation & Information	10
DU - Pathologie médico-chirurgicale de la moelle épinière.....	10
DU - Expertise en urodynamique.....	10
DIU Système Nerveux Autonome.....	11
DIU de Neuro-Urologie.....	11
DIU - Diagnostic de précision et médecine personnalisée.....	12
DIU Médecine fœtale.....	12
Agenda & évènements	14
Retour sur la 3 ^{ème} journée Interface FSMR & PFMG 2025 du 14/09/20.....	18
Retour sur le 6 ^{ème} congrès de la société française de médecine prédictive personnalisée.....	19



Préparation à la grossesse : un réflexe encore insuffisant

LE FIGARO
SCIENCES

DES PROFESSIONNELS DE SOINS PRÉCONISENT NOTAMMENT UNE PRISE DE VITAMINE B9 EN AMONT DE LA CONCEPTION AFIN DE PRÉVENIR DE GRAVES HANDICAPS.

Publié le 05 octobre 2020 Par COLLECTIF

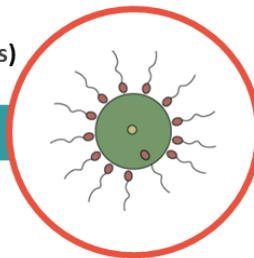
Le Figaro a publié un article cosigné de la part de plusieurs professionnels de soins, dont le Pr Michel Zerah, neurochirurgien pédiatre à l'AP-HP, Assistance

Publique – Hôpitaux de Paris, Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades, coordonnateur du CRMR Chiari Syringomyélie et Malformations Vertébrales et Médullaires (C-MAVEM), préconisant une supplémentation en vitamine B9, en amont de la conception, comme moyen efficace de prévention des malformations vertébrales et médullaires.

[Consulter l'article](#) gratuitement sur notre site

B9 * Prise de vitamine B9 (acide folique ou folates)

2 mois avant la conception



2 mois après la conception



*Posologie standard : 0,4 mg/jour

*Posologie pour femme à risque (antécédent de myéломéningocèle dans la famille, diabète maternel, prise de Dépakine) : 5 mg/jour

L'engagement du LEEM pour les maladies rares

leem
les entreprises
du médicament

Le Comité maladies rares du Leem, composé des entreprises du médicament engagées dans la lutte contre ces maladies, a publié un livre blanc, document d'information, de sensibilisation et de propositions

construites autour d'enjeux prioritaires : la recherche, le diagnostic, le développement et la mise à disposition de médicaments innovants, l'accès à l'innovation, l'accompagnement des malades et la coopération entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de ces maladies.

[Télécharger](#) le livre complet.

Campagne PIRAMIG 2020 (données 2019)

PIRAMIG

Comme vous le savez, la période de renseignement des rapports d'activité pour le recueil des données PIRAMIG ouverte depuis cet été, se terminera le 15 novembre 2020 (<https://www.piramig.fr/login>)

Cette année, la BNDMR a pu pré-remplir les rapports d'activité PIRAMIG avec les chiffres d'activité 2019 issus de la saisie dans l'application BaMaRa. L'extraction des chiffres de BaMaRa a eu lieu début juin 2020 et sera disponible dès la première connexion de l'utilisateur à la plateforme PIRAMIG. Ces données sont modifiables dans l'interface de PIRAMIG si besoin.

Retrouvez la liste des 19 items concernés sur la page du [site web](#) de la BNDMR

Par ailleurs, il est désormais possible de télécharger au format Excel vos chiffres PIRAMIG pour la campagne 2020 depuis le site de BaMaRa, dans la partie « Tableau de bord ».

Reportez-vous si nécessaire à la page 47 du [guide utilisateur](#) pour plus de détails.

À noter qu'il n'est pour le moment pas possible de remonter les données saisies dans les fiches maladies rares ORBIS car celles-ci n'alimentent pas encore BaMaRa.

Enfin, les utilisateurs de CEMARA qui n'ont pas encore accès à BaMaRa peuvent obtenir les chiffres d'activité de 2019 directement en contactant l'équipe Data dsi-wind-analyse-bndmr@aphp.fr

Maladies rares & Ressources pour les médecins généralistes



Vous pouvez consulter les résultats de l'enquête du Collège de la Médecine Générale, menée auprès d'un panel de 1360 médecins généralistes. Presque la moitié des répondants connaît mal les maladies rares, 37% déclarent ne pas avoir le réflexe d'y penser et 28% ne pas savoir où trouver les informations nécessaires.

Ces résultats confortent la nécessité d'une mise à disposition d'outils pertinents pour améliorer la prise en charge des patients atteints d'une maladie rare.

Face à ce constat, le Collège de la Médecine Générale, les Filières de Santé Maladies Rares et Maladies Rares Info Services, proposent un "MÉMO ressources", à destination des médecins généralistes, qui recense les principaux acteurs et contacts référents, que vous pouvez télécharger sur ce [lien](#) ainsi que les [résultats de l'enquête](#).

Nouveau registre international COVID-19 : SHARE4RARE



Share4Rare est un registre international pour les personnes touchées par une maladie rare ou sans diagnostic défini, ayant été infectées par le SARS-CoV-2.

Le registre s'adresse aux personnes de tous âges et permettra d'améliorer les connaissances générales de cette nouvelle maladie et de son évolution chez ces patients. Les données du registre seront d'une grande aide pour les professionnels qui sont en première ligne de traitement pour ces patients en ces temps de pandémie mondiale. L'objectif est d'améliorer les connaissances générales sur la Covid-19 et évaluer l'évolution chez les patients atteints d'une maladie rare ayant été contaminés par la Covid-19.

- Registre à remplir par le patient : <https://www.share4rare.org/registration/rare-diseases-covid-19>
- Pour plus d'informations : <http://www.ern-rnd.eu/share4rare-new-international-patient-registry-for-covid-19/>

La BNDMR lance aussi son registre Diagnostic COVID-19 sur BaMaRa



BNDMR

Banque Nationale de Données
Maladies Rares

La cellule opérationnelle BNDMR a mis à jour le codage dans BaMaRa en ajoutant 7 codes pour les infections COVID-19, les décès liés au COVID-19 ou encore la maladie de Kawasaki.

>>Retrouvez les recommandations de bonnes pratiques de codage du COVID-19 dans BaMaRa : http://www.bndmr.fr/wp-content/uploads/2020/05/RBP_codage_COVID_Bamara_2020.pdf

The screenshot shows a web form for recording a COVID-19 diagnosis. It includes a 'Diagnostic #1' section with a dropdown menu for 'Statut actuel du diagnostic' (En cours, Probable, Confirmé, Indéterminé) and a list of investigation types. A 'Signes atypiques' section is highlighted with a red box. The 'Déclaration de décès' section is also visible, with a checked box for 'Le patient est décédé' and a date of death of 28/04/2020.

Subventions de recherche



APPELS A PROJETS DGOS

AAP ETP	2019	2020
<p><u>PNMR 3</u> (action 7.3) : faciliter l'accès à l'éducation thérapeutique (ETP)</p> <p><u>Financements délégués en deux tranches</u> (50% chaque tranche): 45 000 €/ nouveau ETP, 15 000€/ réactualisation ETP, 10 000€ pour un déploiement</p>	<p>Cet appel à projet a permis de financer 110 programmes d'ETP au niveau national</p> <p>Les modalités de financement de cet appel à projets sont en deux tranches :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1^{re} tranche de 50% décembre 2019 (C3) - 2^e tranche de 50% prévue fin 2021 (C2 ou C3) <p>La transmission à la DGOS du travail de référencement des compétences à acquérir a été reportée au 30 novembre 2020.</p> <p>C'est bien la filière qui se chargera de transmettre au ministère les documents qu'elle aura préalablement centralisés.</p>	<p>Le jury se réunira en octobre 2020.</p> <p>Les modalités de financement de cet appel à projets sont en deux tranches :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1^{re} tranche de 50% prévue fin décembre 2020 (C3) - 2^e tranche de 50% prévue fin 2022 (C2 ou C3), 24 mois plus tard après mise en place du programme

AAP PNDS	2019	2020
<p><u>PNMR 3</u> (action 7.4) : <i>mobiliser les dispositifs de coordination de la prise en charge, notamment en amplifiant la production de protocoles nationaux de diagnostics et de soins</i> (PNDS)</p> <p><u>Financements délégués en deux tranches</u> (50% chaque tranche): 30 000€/ nouveau PNDS et 15 000€/ réactualisation PNDS</p>	<p>Cet appel à projet a permis de financer 178 PNDS au niveau national.</p> <p>Les modalités de financement de cet appel à projets sont en deux tranches :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1^{re} tranche de 50% décembre 2019 (C2) - 2^e tranche de 50% prévue mi 2021 (C2) 	<p>Le jury se réunira en octobre 2020</p> <p>Les modalités de financement de cet appel à projets sont en deux tranches :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1^{re} tranche de 50% prévue fin décembre 2020 (C3) - 2^e tranche de 50% prévue début 2022 (C1) <p>14 mois plus tard après publication du PNDS sur le site web de la HAS</p>

AUTRES SUBVENTIONS

<i>Titre</i>	<i>Lancé par</i>	<i>Date limite</i>	<i>Montant €</i>
AAP			
Maladies Rares => appel à projets (AAP) 2020	INSERM	02-nov-20	NC
Appel à Projets Interrégional Etudes Recherche En Soins (APIRES)	GIRCI Sud-Ouest Outre-Mer	06-nov-20	NC
Appel à Projets 2020 - Fondation des Usagers du Système de Santé	Fondation de France	15-nov-20	NC
Appel à Projets de Recherche 2021	SantélyS	27-nov-20	30000
Appel à projets générique 2021	ANR	01-déc-20	NC
Appel à projet recherche clinique	IHU Imagine et l'hôpital Necker	14-déc-20	60 000
PRIX -BOURSES			
Bourses d'excellence Eiffel	Campus France	08-janv-21	NC
Bourses de Recherche	Fondation Mustela	04-juin-21	6000
Prix de Recherche Action	Fondation Mustela	04-juin-21	8000
Prix de Pédiatrie Sociale	Fondation Mustela	02-juil-21	10000
Soutien de projets hors appels à projets	IReSP	NC	5000
Prix de l'Innovation Sociale	Fondation Groupama	toute l'année	20000
PROGRAMMES			
Programme Généraliste : Espoirs de la Recherche - Amorçage de jeunes équipes	Fondation pour la Recherche Médicale (FRM)	29-oct-20	300000
Appel à financement d'un nouveau réseau européen	European Cooperation in Science & Technology (COST)	29-oct-20	NC
Appel d'offres ATIP-Avenir 2021	CNRS - INSERM	18-nov-20	60000
Appel à Projets Networking Support Scheme	European Joint Programme on Rare Diseases (EJP-RD)	toute l'année	30000

La filière de santé maladies rares NeuroSphinx a publié les résultats de son 1er appel à projets lancé en mai 2020, pour soutenir les projets de recherche fondamentale, translationnelle ou clinique relatifs aux maladies rares de la filière.

En savoir plus : <https://neurosphinx.fr/actualite/Laureats-du-1er-appel-a-projets-NeuroSphinx-2020>

Les projets sélectionnés sont listés ci-dessous, par ordre alphabétique du porteur de projet :

Porteur du projet	Intitulé du projet	Centre, Service, Groupe Hospitalier
<i>Alice FAURE</i>	Evaluation de l'utilisation de la radiomique, de l'urodynamique et de la protéomique pour la caractérisation du dysfonctionnement vesico-sphinctérien des enfants avec une vessie neurologique congénitale.	Centre C-MAVEM - Service de chirurgie pédiatrique. Hôpital de la Timone – Marseille
<i>Charlène BROCHARD</i>	Le Spina Bifida et dysfonction anorectale : existe-t-il un remodelage du système nerveux entérique et du microbiote intestinal?	Centre C-MAVEM- Services Explorations Fonctionnelles Digestives – CHU de Rennes. Hôpital Pontchaillou
<i>Didier SCAVARDA</i>	Evaluation de l'intérêt du Monitoring du Reflexe Bulbo Caverneux (RBC) associé aux PES corticaux dans la chirurgie du dysraphisme du jeune enfant (- de 1 an).	Centre C-MAVEM – Service de neurochirurgie pédiatrique. Hôpital de la Timone – Marseille
<i>Gérard AMARENCO</i>	Malformations congénitales extra dures du cône terminal : analyse clinique, radiologique et neurophysiologique de leur imputabilité dans le déterminisme de troubles moteurs, sensitifs et pelvi-périnéaux.	Centre C-MAVEM – Service de neuro-urologie et d'explorations périnéales. Hôpital Tenon
<i>Juliette HASCOET</i>	SPINLESS – (Evaluation neurovessie SPINa bifida multimodalE et non invasive au cours d'un Suivi prospectif).	Centre C-MAVEM- Service d'urologie et neuro-urologie – CHU de Rennes – Hôpital Pontchaillou
<i>Lucie GUILBAUD</i>	Évaluation du bénéfice d'un patch de cellules souches mésenchymateuses dans le traitement anténatal des myéloméningocèles.	Centre MAVEM – Service de Médecine Fœtale. Hôpital Armand-Trousseau
<i>Mathieu PEYCELON</i>	Etude pangénomique des patients porteurs d'un syndrome de Prune Belly.	Centre MARVU – Service de Chirurgie viscérale et urologie pédiatriques. Hôpital Robert-Debré
<i>Sabine SARNACKI & Isabelle BLOCH</i>	Modélisation 3D de l'anatomie pelvienne de l'enfant pour la chirurgie des tumeurs et malformations (3DTEdKids).	Centre MAREP- Laboratoire IMAG2 – Institut Imagine
<i>Steven KNAFO & Timothée SAINT DENIS</i>	Single-cell spinal cord atlas [SC2atlas].	Centre C-MAVEM- Service de neurochirurgie – Hôpital Bicêtre & Centre C-MAVEM- Neurochirurgie pédiatrique – Hôpital Necker

Félicitations à tous les lauréat(e)s!



DU - Pathologie médico-chirurgicale de la moelle épinière

Objectifs :

Offrir une formation approfondie et pluridisciplinaire sur l'ensemble des pathologies médullaires, de la prise en charge diagnostique au traitement médical ou chirurgical, aux docteurs en médecine et internes en : neurochirurgie – orthopédie – neurologie – médecine physique et réadaptation – radiologie.

Responsables de la formation : Pr Nozar Aghakhani, Pr Fabrice Parker, Dr Steven Knafo

Date et localisation des enseignements :

- Du 10 octobre 2020 au 26 juin 2021
- Un séminaire de deux jours (vendredi et samedi) tous les deux mois
 - à Faculté de médecine - Université Paris Sud - Le Kremlin-Bicêtre

Pour de plus amples informations, vous pouvez consulter ce [lien](#)

DU - Expertise en urodynamique

Objectifs :

Cette formation diplômante permet aux professionnels personnels médicaux et paramédicaux de connaître les principes, la méthodologie d'enregistrement et l'interprétation des explorations urodynamiques ; des manométries anorectales ; des explorations urodynamiques et pelvi-périnéales en cas d'obstruction vésicale ; des explorations urodynamiques et pelvi-périnéales en cas d'incontinence ou de trouble de la statique chez la femme. Et de connaître les stratégies éducatives et thérapeutiques dans les différents syndromes en Pelvi-

périnéologie (incontinence de la femme, obstruction de l'homme, neuro-urologie).

Responsable de la formation : Pr Gérard Amarenco

Date et localisation des enseignements :

- 16,17, 18 février 2021 à l'Hôpital TENON, Paris
- 4 > 18 juin 2021, à Banyuls sur Mer

Pour de plus amples informations, vous pouvez consulter ce [lien](#)

DIU Système Nerveux Autonome

Objectifs :

Ce DIU est ouvert aux Neurologues, Gastro-entérologues, Médecins de Médecine Physique et de Réadaptation, Gériatres, Pédiatres, Cardiologues intéressés dans l'évaluation clinique et paraclinique des altérations dysautonomiques et la prise en charge de leurs symptômes.

L'objectif de la formation est l'acquisition des connaissances théoriques concernant l'organisation générale du SNA, son évaluation, ses pathologies et leurs traitements spécifiques.

Responsable de la formation : Pr. Anne Pavy-le-Traon (Toulouse), Pr. B. Bonaz (Grenoble), Pr. G. Amarenco (Paris)

Date et localisation des enseignements :

Le DIU SNA implique les Universités de Toulouse, Grenoble et de Paris (Sorbonne Université).

Pour de plus amples informations, vous pouvez consulter ce [lien](#)

DIU de Neuro-Urologie

Objectifs :

Ce DIU s'adresse aux médecins thésés, spécialistes en médecine physique et de réadaptation, en urologie, gynécologie, gériatrie, neurologie et pédiatrie (praticiens hospitaliers, assistants des hôpitaux, médecins libéraux, médecins en fonction en PSPH ou hôpitaux privés), internes en cours de thèse et chefs de cliniques (Les spécialistes en médecine générale ne peuvent être admis à s'inscrire que dans le cadre d'un projet spécifique soumis aux responsables de l'enseignement).

Son objectif est de

- Pouvoir assurer la réalisation et l'interprétation des explorations urodynamiques et périnéales.

- Pouvoir assurer l'évaluation et la prise en charge des troubles vésico-sphinctériens, anorectaux et génitosexuels d'origine neurologique.
- Pouvoir assurer le diagnostic, l'évaluation et la prise en charge des troubles fonctionnels pelvi-périnéaux.

Responsables de la formation : Pr. G. Amarenco, Pr E. Chartier-Kastler

Date et localisation des enseignements : Hôpital Tenon. Paris

Pour de plus amples informations, vous pouvez consulter ce [lien](#)

DIU - Diagnostic de précision et médecine personnalisée

Objectifs

Cette formation permet aux professionnels personnels médicaux et paramédicaux d'appréhender le concept de la médecine personnalisée en plein essor et d'autant plus importante avec le déploiement du Plan France Médecine Génomique 2025.

Responsable de la formation :

- Pr David GENEVIEVE : PU-PH Oncogénétique, UFR de médecine Montpellier Nîmes
- Pr Laurence FAIVRE: PU-PH Génétique, UFR des Sciences de Santé Dijon
- Pr Damien SANLAVILLE, Faculté de médecine Lyon EST

Durée de la formation : 105 heures en 3 modules d'une semaine

Localisation des enseignements (1 semaine / ville) :

- UFR de médecine Montpellier Nîmes (Université de Montpellier)
- UFR des Sciences de Santé Dijon (Université de Bourgogne- Franche Comté)
- Faculté de médecine (Université de Lyon Est)

Pour de plus amples informations, vous pouvez :

- Consulter le [programme](#) du D.I.U :
- Vous [inscrire](#) : Date limite d'inscription: 30 novembre 2020

DIU Médecine fœtale

Objectifs :

L'enseignement de la médecine fœtale est multidisciplinaire nécessitant des informations issues de sept spécialités différentes.

Le programme se propose d'aborder les pathologies fœtales dans leur globalité en faisant intervenir les différents spécialistes.

Responsables de l'enseignement : P^{rs} Yves Ville et Laurent Salomon

Date et localisation des enseignements :

- Formats disponibles en présentiel et en distanciel
- Début de la formation : 7 décembre 2020
- Précisions du rythme : Du lundi au vendredi sur novembre, décembre, janvier, mars et avril (100h de cours théoriques et 20h de TP + 1 stage pratique)

Pour de plus amples informations, vous pouvez consulter ce [lien](#)

Agenda & évènements



	Cycle de webinaires ERN eUROGEN
Date :	Du 20 octobre 2020 au 21 février 2021
Lieu :	En visio
En savoir + :	https://eurogen-ern.eu/what-we-do/education-training/

	Congrès de la Société Française de Pédiatrie
Date :	02 > 04 novembre 2020
Lieu :	Lille-100% digital
Inscription :	https://www.congres-pediatrie.fr/inscription-et-accueil-2020
Programme :	https://www.congres-pediatrie.fr/programme-2020
En savoir + :	https://www.congres-pediatrie.fr/

	1er congrès de l'Alliance maladies rares
Date :	3 novembre 2020
Lieu :	Visio
Inscription :	https://fr.surveymonkey.com/r/congres_2020
Programme :	https://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2020/10/Alliance_maladies_raresProgrammeCongresWebMardi3Novembre2020.pdf
En savoir + :	https://www.alliance-maladies-rares.org/actus/https-www-alliance-maladies-rares-org-alliance_maladies_raresprogrammecongreswebmardi3novembre2020/

	Journées de médecine fœtale
Date :	07 > 09 novembre 2020
Lieu :	Palais du Pharo. Marseille
Inscription :	https://jpcomb.com/evenement/inscription-aux-25emes-journees-de-medecine-foetale-2020/
Programme :	https://jpcomb.com/journees-de-medecine-foetale/programme-journees-medecine-foetale/
En savoir + :	https://jpcomb.com/journees-de-medecine-foetale-marseille/

	114e Congrès Français d'Urologie !
Date :	18 > 21 novembre 2020
Lieu :	Palais Des Congrès Porte Maillot. Paris
Inscription :	https://cfu-congres.com/inscription/
Programme :	https://cfu-congres.com/synopsis/
En savoir + :	https://cfu-congres.com/

	LES JOURNÉES DE COLO-PROCTOLOGIE 2020
Date :	19 > 21 novembre 2020
Lieu :	Maison internationale de la Cité universitaire de Paris
Programme :	https://www.snfcpc.org/wp-content/uploads/2020/06/Programme-SNFCPC-2020-A5Juin.pdf
En savoir + :	https://www.snfcpc.org/actualites/les-journees-de-colo-proctologie-de-la-snfcpc-2020/#:~:text=Les%20Journ%C3%A9es%20de%20Colo%2DProctologie%20de%20la%20SNFCPC%20se%20d%C3%A9rouleront,le%20lieu%20sera%20pr%C3%A9cis%C3%A9%20bient%C3%B4t

	33e Symposium international sur la recherche en chirurgie pédiatrique
Date :	27 > 29 novembre 2020
Lieu :	Francfort (Main), Allemagne
Programme :	https://ispsr2020.org/saturday/
En savoir + :	https://ispsr2020.org/#

	Troubles génito-sexuels en neuro-pelvipérinéologie 4ème Journée Nationale
Date :	04 décembre 2020
Lieu :	Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière- La Pitié Salpêtrière, Paris
En savoir + :	https://www.genulf.com/2020/04/29/impact-neuro-urologie-4eme-journee-nationale/

	[ANNULÉ] 10ème Rencontre Régionale Maladies Rares à Caen
Date :	04 décembre 2020
Lieu :	CCI de Caen Normandie 1 rue René Cassin Saint-Contest 14911 CAEN CEDEX 9
Programme :	https://www.fimatho.fr/images/evenements/Tour_de_France_medico_social/Programme_A5_Normandie_V4.pdf

	38e séminaire d'enseignement de la Société Française de Chirurgie Pédiatrique (SFCP)
Date :	09 > 10 décembre 2020
Lieu :	Centre de Congrès Cité Mondiale, Bordeaux
Inscription :	http://www.seminaire-sfupa.com/inscription
Programme :	http://www.seminaire-sfupa.com/uploads/programmev1.pdf
En savoir + :	http://www.seminaire-sfupa.com/

	UROUPE Urology Robotic Oncology Paris
Date :	10 > 11 décembre 2020
Lieu :	Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière - La Pitié Salpêtrière, Paris
En savoir + :	http://urop-congress.com/

	Journée des Jeunes Neurologues (J2N)
Date :	30 janvier > 01 février 2021
Lieu :	Visio
Inscription :	https://2020.j2n.fr/inscriptions
Programme :	https://2020.j2n.fr/J2N2020/programme
En savoir + :	https://2020.j2n.fr/

	Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et d'Oncologie Digestive (POST'U)
Date :	19 > 21 mars 2021
En savoir + :	https://www.fmcgastro.org/programmes-postu/2021/

	JITU : JOURNÉES DES INNOVATIONS TECHNIQUES ET TECHNOLOGIQUES EN UROLOGIE
Date :	09 avril > 10 avril 2021
Lieu :	Hôtel Novotel Tour Eiffel, 61 quai de Grenelle, Paris 15e
Programme :	https://www.urofrance.org/sites/default/files/Formations/jittu_21-pp-v1.pdf
En savoir + :	https://www.urofrance.org/congres-et-formations/formations-afu/jittu/jittu-2021

	Nouvelle journée d'échographie fœtale - Paris
Date :	Novotel Paris Centre Tour Eiffel - 61 Quai de Grenelle, 75015 Paris
Lieu :	13 > 15 mai 2021
Inscription :	http://cfef.org/njef2020-dev.eu/Programme_BROCHURE_2020_SITE.pdf
Programme :	http://cfef.org/njef2020-dev.eu/formulaire_membre.php
En savoir + :	http://cfef.org/njef2020-dev.eu/index.php

	[REPORTÉ] Congrès des Urgences 2020
Date :	15 > 17 octobre 2020- 2 > 4 juin 2021
Lieu :	Palais des Congrès de Paris, 2 Place de la Porte Maillot 75017 Paris
Programme :	https://urgences-lecongres.org/fr/programme/programmecomplet
En savoir + :	https://urgences-lecongres.org/fr/

	22e Congrès de l'Association européenne des chirurgiens pédiatriques
Date :	16 > 19 juin 2021
Lieu :	Athènes, Grèce
En savoir + :	http://www.eupsa.info/general-information/

	JOUM 2021/ 12èmes JOURNÉES D'ONCO-UROLOGIE MÉDICALE
Date :	18 et samedi 19 juin 2021
Lieu :	Centre des Congrès Pierre Baudis à Toulouse.
Inscription :	https://journ2021.eventmaker.io/inscriptions
En savoir + :	https://journ2021.eventmaker.io/

	Congrès 2021 de la Société Française de Chirurgie Pédiatrique
Date :	22 au vendredi > 24 septembre 2021
Plus d'info	https://www.chirpediatric.fr/agenda.html?congres-2020-de-la-sfcp&id_even=172

Retour sur la 3^{ème} journée Interface FSMR & PFMG 2025 du 14/09/20



Le 14 septembre dernier s'est tenue la 3^{ème} journée « **Interface filières de santé maladies rares & PFMG 2025** » en visioconférence, qui a réuni de nombreux acteurs des filières de santé maladies rares ainsi que les représentants des plateformes (SeqOIA pour l'Île-de-France et Auragen pour Auvergne- Rhône- Alpes), du CREFIX, de l'ANPGM (*Association Nationale des Praticiens de Génétique Moléculaire*) et de la DGOS (*Direction Générale de l'Offre de Soins*). Ce fut l'occasion de faire le point sur les actions menées notamment, la mise en place des **circuits de prescription des pré-indications pour les maladies rares, l'activité des plateformes et la communication autour du PFMG 2025**.

Les échanges du matin ont porté essentiellement sur les circuits de prescription des pré-indications, notamment sur le **fonctionnement et le déroulement des RCP** (*Réunions de Concertation Pluridisciplinaires*) nationales d'amont et les difficultés rencontrées : **délai d'organisation des RCP, logistique des e-prescriptions, disponibilité des intervenants, consultations pour les prélèvements, pandémie de la Covid-19, etc.** Cela a permis surtout d'amasser de nombreuses réflexions et perspectives afin de faciliter ces circuits.

Durant l'après-midi, s'est tenue la **réunion trimestrielle sur les avancées du PFMG 2025**, organisée par les porteurs du projet. Pour rappel, 61 pré-indications sont actuellement retenues dont **51 pré-indications pour les maladies rares**, 2 pré-indications en oncogénétique et 8 pré-indications en cancérologie. **Les pré-indications permettent aux patients en impasse de diagnostic d'accéder au séquençage à très haut débit (STHD) lors de leur parcours de soins.** Elles s'appuient sur un transfert des avancées scientifiques issues de la recherche vers le soin. Ces pré-indications ont été retenues à l'issue d'une **phase de validation effectuée** par un groupe de travail piloté par la Haute Autorité de Santé (HAS).

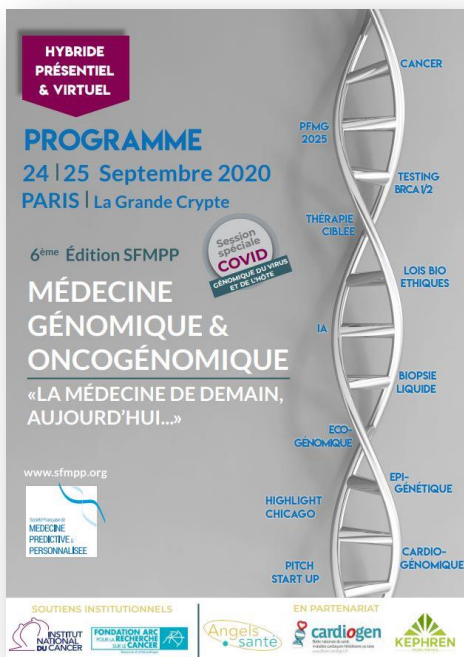
Pour l'ensemble des maladies rares, 35 pré-indications sont aujourd'hui actives (au moins un dossier patient est inscrit dans les outils de prescriptions) ; 6 pré-indications sont opérationnelles mais pas encore actives (c'est à dire que les circuits en amont ont été définis mais pas encore de dossier patient inscrit sur les outils de prescription). Les plateformes de biologie moléculaire (SeqOIA et Auragen) ont dressé un bilan d'activité au 31 août 2020. Ils alertent néanmoins, sur le nombre de dossiers reçus non-conformes en raison de problème de consentement, de feuille de transfert, ou de prescription (nom, prénom, etc.).

Concernant la **mise en place des circuits de soin**, la DGOS, a annoncé le **financement de 24 poste d'assistants de e-prescription comme coordonnateurs de parcours de soins** (revis des dossiers, consentements, RCP, e-prescription) pour les personnes en impasse de diagnostic et leurs apparentés. L'objectif étant de faciliter et de fluidifier l'envoi des échantillons sur les plateformes de séquençage.

Lien utiles :

- Les pré-indications et leur mise en place – Site du PFMG 2025 Aviesan
- Vivre la révolution de la médecine génomique – Plaquette de présentation du PFMG 2025
- Plaquette de présentation des pré-indications

Retour sur le 6^{ème} congrès de la société française de médecine prédictive personnalisée



La 6^{ème} édition du [Congrès de la Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée \(SFMPP\)](#) s'est tenue les 24 et 25 septembre 2020 (en format hybride « Présentiel et Virtuel »), sur le thème « Médecine Génomique & Oncogénétique : la Médecine de demain, aujourd'hui... ». Une journée entière a été consacrée aux acteurs du PFMG 2025 permettant de faire le point sur l'avancement des plateformes et des projets par axe.

Voir le [programme](#)

N'oubliez pas de nous signaler tous vos événements .