

# JOURNEE NATIONALE DE LA FILIERE SENSGENE

7 novembre 2017

Hôpital Necker Enfants-Malades

Amphithéâtre Robert Debré – Bâtiment Robert Debré

---

## Introduction

**A partir de 9h30**

**Accueil des participant(e)s**

**10h00-10h05**

Mot d'ouverture

*Hélène Dollfus, coordinatrice de la filière SENSGENE*

**10h05-10h15**

Hommage au Pr. Hamel

*Isabelle Meunier, CRMR Mayola*

*Xavier Zanlonghi, CCMR Clinique Jules Verne*

## Partie thématique

**10h15-11h00**

Les bases de données, pourquoi est-ce une priorité ?

BNDMR et BAMARA ; le point en novembre 2017

*Elisa Salamanca, Directrice opérationnelle BNDMR*

**11h00-11h20**

Bilan de la labellisation des Centres Maladies Rares 2017

& perspectives sur PNMR3

*Anne Chevrier, Chef de projet maladies rares*

*Direction Générale de l'Offre de Soins, Ministère des Solidarités et de la Santé*

## Activités de la filière

**11h20-12h30**

Présentation des nouveaux centres constitutifs labellisés

(5 min/centre)

Brève introduction sur la nouvelle configuration de la filière

*Hélène Dollfus*

*Pr. Patrick Calvas, CRMR CARGO – CHU de Toulouse*

*Dr Rocio Blanco Garavito, CRMR REFERET – CH de Créteil*

*Dr. Isabelle Mosnier, CRMR Surdité génétique – Site de la Pitié Salpêtrière*

*Dr. Catherine Vincent-Delorme, CRMR Surdité génétique – CHR Lille*

*Dr. Christophe Orssaud, CRMR OPHTARA – Site HEGP*

**12h30- 14h00**

**Pause déjeuner – Buffet**

## Activités de la filière

- 14h00- 14h30** Bilan des actions de l'année & perspectives 2018  
***Hélène Dollfus et l'équipe opérationnelle***
- 14h30- 15h00** Actions médico-sociales de la filière  
***Fouzia Studer, orthoptiste de la filière SENSGENE - CRMR CARGO***

## Les associations

- 15h00- 16h00** Contribution des associations membres de SENSGENE
- Présentation de la Fédération des Aveugles de France  
***Vincent MICHEL, Président***
  - Présentation de l'association Microphthalmie  
***Audrey Boisron, Présidente***
  - Les implants cochléaires – Association AIFIC  
***Alain Lorée, Président***
  - Présentation de l'association GÊNIRIS  
***Hélène Marin-Cudraz, Administratrice***

## Conclusion

- 16h00- 16h15** Conclusions générales