

Une journée collaborative

dédiée aux représentants de malades et d'usagers autour de l'extension du :

dépistage néonatal

MARDI 25 JUIN 2024 DIJON

UFR DES SCIENCES DE SANTÉ

Venez porter la voix de votre association !



PERIGENOMED
PERINATAL GENOMIC MEDICINE



TRANSLAD
MÉDECINE TRANSLATIONNELLE
DANS LES ANOMALIES DU DÉVELOPPEMENT



filières de santé
maladies rares

Nos partenaires :



sanofi



KYOWA KIRIN

EGETIS THERAPEUTICS

Extension du dépistage néonatal

nous avons besoin de votre avis !

Une journée dédiée aux représentants de malades et d'usagers pour échanger sur l'extension du dépistage néonatal à l'ère de la génomique

Venez porter la voix de votre association à l'occasion de cette journée qui s'annonce riche en débats, discussions et partages de points de vue !

PROGRAMME DE LA JOURNÉE

9h30 - HALL

Accueil café-croissants

AMPHI MASSON

10h00

Evolution du dépistage néonatal et place de la génomique en France et à l'international (Laurence FAIVRE, Frédéric HUET, Christel THAUVIN)

10h30

SeDeN et le Rare Barometer, 2 études d'acceptabilité en France et en Europe (Margot LEMAITRE, Jessie DUBIEF)

11h00 - HALL - Pause

11h15

L'impact économique d'un dépistage néonatal élargi (Camille LEVEL, Christine PEYRON)

11h45

Le point de vue des associations partenaires (François LAMY, Christian COTTET AFM-Téléthon, Gilles BRABANT Alliance Maladies Rares, Roseline FAVRESSE EURORDIS)

12h15 - CAFÉTÉRIA R09

Pause déjeuner



13h30

TABLES-RONDES PARALLÈLES - SESSION 1

• **Table-ronde 1 - SALLE 229**

Périmètre du dépistage néonatal & critères de choix. Maladie traitable/ actionnable, Age d'apparition, Sévérité et incertitude, Dépistage néonatal et lutte contre errance diagnostique, ... (Jessie DUBIEF, Camille LEVEL)

• **Table-ronde 2 - SALLE 225**

Accompagnement après un dépistage néonatal et bénéfices ultérieurs.

Annonce des résultats, Question des faux-positifs, Support psychologique, Place et intérêt de l'enfant, Temporalité et bénéfices du conseil génétique ultérieur, ... (Virginie BROS-FACER, Margot LEMAITRE)

• **Table-ronde 3 - SALLE 223**

Dépistage néonatal et évolutions

thérapeutiques. Anticipation des traitements attendus à cours terme, Soutenabilité des médicaments maladies rares onéreux, Articulation échelle européenne, ... (Roseline FAVRESSE)

14h45 - HALL - Pause

15h00

TABLES-RONDES PARALLÈLES - SESSION 2

Mêmes thématiques que la session 1

AMPHI MASSON

16h15

Temps de restitution (Animateurs tables-rondes)

16h45 / 17h00

Conclusion (Laurence FAIVRE)