



# Réunion Médicale

## 16 mars 2021 - Zoom

|              |   |
|--------------|---|
| 9H00 - 9H15  | Accueil des participants<br>Connexion : <a href="https://zoom.us/j/94195859055">https://zoom.us/j/94195859055</a>   |
| 9H15 - 9h40  | Actualités régionales et (inter)nationales (Sophie RAMEL)   |
| 9H45 - 13h00 | <p><u>Thématique</u> : Formes frontières / difficultés diagnostiques</p> <p><u>Intervenants</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Marie-Pierre AUDREZET (CHU Brest) : Mieux comprendre les mutations et leurs intitulés</li><li>- Emmanuelle GIRODON-BOULANDET &amp; Isabelle SERMET-GAUDELUS (AP-HP) : Aide au diagnostic (les formes frontières, CFTR Related Disease...)</li></ul> |

# ACTUALITES

- ▶ Temps ARC /ECFS CTN
- ▶ Convention HUGO
- ▶ Plateforme maladies rares régionales
- ▶ Retour sur le Conseil National de la Mucoviscidose
- ▶ CA du Réseau :
  - ▶ 1<sup>e</sup> semaine de juin, en visioconférence
  - ▶ Jour?
  - ▶ Horaire?

# Temps ARC ECFS CTN

- ▶ AP en 2020 : retenu 😊
- ▶ ≈ 0,10 ETP par an (4 000 €) \* 3 ans
- ▶ Pour Nantes Pédiatrie (Maud GUILLET) ; Nantes Adultes (Elodie GODARD) ; Rennes Pédiatrie (Anne-Marie LAMOUR)
- ▶ Objectif : maintenir ou augmenter la participation aux essais cliniques portés par l'ECFS
- ▶ Centralisation de la gestion administrative et financière sur le Réseau
  - ▶ Convention ECFS-RMO : OK
  - ▶ Convention RMO - Rennes Péd : en cours
  - ▶ Conventions RMO - Nantes : en attente
  - ▶ Mise en relation avec Jocelyne Pengam & Morgane Floch pour créer une dynamique de « référentes »
  - ▶ Paiement, par le Réseau, de l'adhésion à l'ECFS pour chacune



# Convention HUGO



- ▶ Chaque CHU est déjà membre, à titre « individuel »
- ▶ Et le Réseau Muco Ouest aussi, suite à une subvention reçue de 2014 à 2016 (Financement de réunions « Recherche 1 à 2 fois par an » + Tps LG + Divers)
- ▶ Nous demande de confirmer notre souhait de participer à ce groupement
- ▶ Diverses aides possibles (méthodologie, évènementiel, « réseautage »....)
- ▶ En contrepartie : affichage « Hugo » plus systématique
- ▶ Si validation des médecins : mail d'information à l'ensemble du CA