

## JOURNÉE DES MALADIES RARES 2022



A l'occasion de la journée internationale des maladies rares 2022, Djamila Beldjoudi-Câlin, artiste-autrice photographe a créé un projet photographique sur la thématique de l'errance diagnostique : «(CO)ERRANCE, une histoire de diagnostic». Par le prisme de la photographie et de la poésie, 11 personnes concernées par la maladie rare ont partagé leur parcours.

[Le diaporama sonore](#) et la [galerie virtuelle](#) sont toujours accessibles. L'exposition physique a été relayée dans plus de 20 villes en France (sur plus de 30 sites). Pour savoir si une exposition est toujours visible près de chez vous, [consultez notre article](#). 24 centres de la filière AnDDI-Rares et plusieurs plateformes d'expertise maladies rares se sont impliqués dans la JIMR 2022. Merci à eux !

## CAMPAGNE PIRAMIG 2022

Pour la déclaration de 2022 sur les activités de 2021, les données de BaMaRa font foi et sont non-modifiables. Les chiffres d'activité issus de BaMaRa seront chargés à l'ouverture de la plateforme PIRAMIG.

**Les données seront arrêtées au 30 avril 2022 :**

- Toute donnée relative à l'année calendaire 2021 saisie avant cette date sera prise en compte ;
- Toute donnée saisie après ne sera pas prise en compte.

Comment sont calculés les chiffres envoyés à PIRAMIG depuis BaMaRa? [Consulter le détail des règles de calcul](#) appliquées lors de la campagne PIRAMIG 2022 sur les données de 2021.

# DES NOUVELLES

## AXE PAR AXE



### AXE 1

## AMÉLIORATION DU DIAGNOSTIC ET DE LA PRISE EN CHARGE



### PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DANS LES MALADIES RARES DU DÉVELOPPEMENT

Après avoir organisé la formation des professionnels des centres experts de la filière à l'**Education Thérapeutique du Patient (ETP)** entre 2018 et 2019 et facilité la création de 4 programmes nationaux, la filière AnDDI-Rares a organisé une **journée retour d'expérience ETP** le 7 avril 2022, particulièrement à l'attention des professionnels

et associations de la filière engagés sur les différents programmes en lien avec les maladies rares du développement ou souhaitant s'engager dans une démarche d'ETP. La liste des programmes ETP proposés par les centres de la filière AnDDI-Rares est accessible [\*\*sur le site internet de la filière.\*\*](#)

## RCP - OUTIL SHARECONFRÈRE

La filière utilise l'outil **ShareConfrère** (anciennement LeStaff) pour soutenir les centres dans le déploiement de leurs RCP nationales, (inter)régionales et même locales. Actuellement 14 RCP ont été créées. Les retours des centres utilisateurs sont très positifs ! Si vous souhaitez découvrir l'outil, **contactez Lilia BEN SLAMA**.

NOM	VILLE	THÉMATIQUE	TYPE	FRÉQUENCE	RESPONSABLE RCP
<i>RCP Grenoble Maladies Rares</i>	Grenoble	AD	Locale et régionale	Créée non débutée	<b><u>Julien THEVENON</u></b>
<i>RCP Génétique Strasbourg</i>	Strasbourg	PFMG	Locale	1 fois / semaine	<b><u>Elise SCHAEFER</u></b>
<i>RCP Nationale de fœtopathologie AnDDI-Rares</i>	Paris - Necker	Fœtopathologie	Nationale	1 fois / mois	<b><u>Tania ATTIE-BITACH</u></b>
<i>RASopathie</i>	Paris - Robert Debré	Réunion de concertation clinico-biologique	Nationale	1 fois / mois	<b><u>Yline CAPRI</u></b>
<i>RCP Anomalies du développement RdB-AnDDI</i>	Paris - Robert Debré	PFMG	Locale	Créée non débutée	<b><u>Yline CAPRI</u></b>
<i>RCP AnDDI Guadeloupe Guyane</i>	Paris - Robert Debré	Outre-Mer	Régionale	Créée non débutée	<b><u>Yline CAPRI</u></b>
<i>RCP AnDDI Polynésie</i>	Paris - Robert Debré	Outre-Mer	Régionale	1 fois / trimestre	<b><u>Yline CAPRI</u></b>
<i>RCP CLAD Nord Ouest - AnDDI-Rares</i>	Lille	CLAD	Régionale	1 fois / mois	<b><u>Florence PETIT</u></b>
<i>RCP Anomalies des membres</i>	Lille	Réunion de concertation clinico-biologique	Nationale	1 à 2 fois / mois	<b><u>Florence PETIT</u></b>
<i>RCP Locale de fœtopathologie du CHU de Lille et des CHG régionaux</i>	Lille	Fœtopathologie	Locale et régionale	1 fois / mois	<b><u>Cindy COLSON</u></b>
<i>RCP Génétique Brest</i>	Brest	AD	Locale	1 fois / mois	<b><u>Séverine AUDEBERT-BELLANGER</u></b>
<i>RCP Cortigène</i>	Lyon	AD (Cortigène)	Locale et régionale	1 fois / 2 mois	<b><u>Audrey PUTOUX</u></b>
<i>CLAD CRDI - Hospices Civils de Lyon</i>	Lyon	RCP commune AnDDI-Rares / DefiScience Lyon	Locale	1 fois / mois	<b><u>Audrey PUTOUX</u></b>
<i>RCP Génomique CHU Nantes</i>	Nantes	Réunion de concertation clinico-biologique	Locale	1 fois / semaine	<b><u>Benjamin COGNÉ</u></b>

## NEWS PFMG

**PFMG et réanalyse de données :** Une réanalyse ciblée, en cas de nouvel élément clinique majeur, est possible sur les plateformes. Attention, si une nouvelle information est disponible avant la clôture de l'analyse, **déposez-la !** Il est important de penser à ajouter toute nouvelle information pour une prise en compte pendant les analyses par les biologistes.

**Généralisation des RCP de génomique :** Suite à une phase pilote de 6 mois (avril à octobre 2021) réalisée dans 8 villes, **les RCP-FMG-MR Génomiques d'amont** sont désormais en cours de déploiement sur l'ensemble du territoire. Ces RCP-FMG locales sont dédiées aux maladies rares dans le cadre du PFMG 2025, et elles coexisteront avec des RCP-FMG nationales et/ou interrégionales. Pour l'ensemble des préindications maladies rares, les RCP-FMG-MR Génomiques d'amont peuvent valider la prescription d'un séquençage pangénomique dans les laboratoires FMG **quand la situation médicale du patient respecte des critères phénotypiques de prescription.**

## OBSERVATOIRE DES TRAITEMENTS

### L'observatoire des traitements de la filière AnDDI-Rares

Les deux premières fiches médicaments **Méthylphénidate** et **Mélatonine** sont en cours de finalisation et vont être envoyées en relecture. Afin de garantir la rigueur d'élaboration et de validation de ces fiches, la relecture va suivre la méthode d'élaboration de recommandations de bonnes pratiques par consensus formalisée de la HAS. À cet effet les relecteurs, comprenant des spécialistes habilités et prescripteurs, devront répondre à un questionnaire permettant de formaliser le degré d'accord entre les experts.

En complément de ces fiches, des capsules vidéos sont en cours de préparation. Celles-ci ont pour objectif de donner aux professionnels concernés les clés de la prescription de ces médicaments sous un format court, illustré et dynamique.

**Le Cartouche traitements (SDM traitements)** est en cours de réalisation par la BNDMR. Les filières ont été sollicitées pour donner leur avis sur la maquette. Les commentaires du groupe de travail de l'observatoire des traitements de la filière ont été transmis le 1er avril. Le planning actuel de la DGOS/BNDMR prévoit une présentation du cartouche actualisé en juin et une mise en service dans BaMaRa en décembre 2022.

## PARTICIPEZ À LA CRÉATION DE L'ANNUAIRE DES BIOLOGISTES!

Les FSMR AnDDI-Rares et DéfiScience, en collaboration avec l'ANPGM, AChroPuce et l'ACLF, souhaitent réaliser le listing des professionnels qui travaillent au sein des laboratoires d'analyse de génétique. Cet annuaire permettra de présenter la cartographie française des compétences et ressources en lien avec ces deux filières, ce qui est important en cette période de réorganisation de nos activités à l'heure du PFMG 2025.

**Cet annuaire pourra être utilisé comme liste de diffusion pour :**

- Les appels à collaboration et AAP;
- Les transferts d'information et l'exploitation des bilans d'activité adressés à l'ABM (permettant d'obtenir à terme un nombre important d'indicateurs de l'activité des deux filières)
- Comme interface avec le PFMG

Vous trouverez ci-dessous le lien de l'enquête ainsi que la version PDF afin que vous puissiez prendre connaissance des questions et préparer vos réponses (temps estimé : environ 5-10 minutes). Nous vous remercions par avance du temps que vous y consacrerez.

[Lien vers l'enquête](#)

[Lien vers le PDF](#)

## NOUVELLE CARTE D'URGENCE

Une carte d'urgence pour la **Tétrasonie X** (ou syndrome 48, XXXX) est désormais disponible (impression prochainement).



**maladies rares**  
**CARTE D'URGENCE**  
**EMERGENCY CARD**

En raison d'une **Tétrasonie X**  
ou **syndrome 48, XXXX**

Nom : ..... Date de naissance : .....

Prénom : ..... / ..... / .....

! Informations 1<sup>re</sup> urgences : troubles du comportement, hypotonie, atteintes cardiaques, rénales, orthopédiques et susceptibilité aux infections ORL.



## AXE 2

# LIENS AVEC LES ACTEURS DE LA RECHERCHE FONDAMENTALE, TRANSLATIONNELLE ET CLINIQUE

### OBSERVATOIRE DU DIAGNOSTIC

Le CPP a officiellement donné un avis favorable au projet observatoire du diagnostic (rapport du 23 mars 2022). Dans ces conditions, nous avons pu maintenir in extremis la semaine du WP1 de 2022, prévue du lundi 28 mars au vendredi 1<sup>er</sup> avril. Nous remercions l'ensemble des centres ainsi que les ARC de leur réactivité et implication dans ce projet.

### SYMPOSIUM INTELLIGENCE ARTIFICIELLE, SAVE THE DATE !

Le Symposium "AI-assisted interdisciplinary collaboration for genomic medicine in rare diseases" se déroulera le **30 septembre 2022** à la Basilique du Sacré Cœur de **Grenoble**. Les thématiques de cette journée seront axées sur la génomique et l'épigénomique, la prise en charge des maladies rares et l'intelligence artificielle. La participation est gratuite et les inscriptions seront ouvertes très prochainement. Bloquez dès à présent la date dans vos agendas !

### PROCÉDURE DE DEMANDE BNDMR

Une demande spécifique d'analyse ou d'extraction de données simplifiée de la BNDMR a été mise en place pour les filières. Vous pouvez adresser vos demandes à l'adresse suivante : [analyse.bndmr@aphp.fr](mailto:analyse.bndmr@aphp.fr), en mettant le responsable du CRMR et de la filière en double.

La BNDMR permet d'identifier les patients de façon presque exhaustive, pour la mise en place de travaux collaboratifs nationaux, n'hésitez pas !

### PROJET « NR2F1 »

L'objectif principal de cette étude est de **déterminer comment les variations faux-sens du gène NR2F1 contribuent à l'hétérogénéité des manifestations cliniques des personnes atteintes d'un BBSOAS**. Ce projet est porté par Michèle Studer, chercheur à Nice, et a reçu un financement de la Fondation de France. En parallèle d'études physiopathologiques qui sont le cœur du projet, la filière a été sollicitée pour coordonner une petite étude clinique, visant à réaliser et/ou recueillir les données des tests neuropsychologiques de 6 patients, et des analyses connectivité fonctionnelle par IRM chez 3 personnes atteintes. L'association NR2F1 est également partenaire de ce projet.

### SOLVE-RD

La fin des inclusions dans le projet AnDDI-Solve-SD pour les patients faisant partie des cohortes distinctive and unique, ultra-rares et unsolvable, qui bénéficieront d'analyses de génome +/- OMICS, est prévue pour le **30 septembre 2022**. En effet, le projet Solve-RD se termine le 30 juin 2023, suite à un report de 6 mois.

### PROJET « GREP DE DONNÉES »

Dans le cadre de la mise à disposition des données de génomique des plateformes de séquençage du plan pour les projets de recherche, la filière a décidé de déposer le projet Grep de données. Ce projet vise à permettre à l'ensemble des chercheurs de la filière AnDDI-Rares et DéfiScience impliqués dans la recherche sur les maladies rares de **pouvoir accéder**, parmi les données de séquençage générées et analysées par les 2 plateformes nationales, **à des variations spécifiques ou à des variations dans des gènes spécifiques**. Ces recherches seront réalisées via des bio-informaticiens référents sous forme de requête au sein des données disponibles au CAD. Elles permettront d'identifier des variants récurrents et des gènes mutés de façon récurrente chez les patients. L'agrégation des données (notamment phénotypiques) sur les patients partageant le même variant ou un variant dans le même gène pourra permettre alors d'identifier de

nouvelles mutations pathogènes et de nouveaux gènes impliqués dans la pathologie d'intérêt, augmentant ainsi le rendement diagnostique. Le projet est en phase finale de rédaction et le dossier de candidature sera déposé au secrétariat du Comité Scientifique et Ethique (CSE) du CAD avant l'été.





## AXE 3

# LIENS AVEC DES ACTIONS ET PROGRAMMES EUROPÉENS

### EURODYSMORPHO

La 32<sup>e</sup> édition de l'EuroDysmorpho se déroulera **du 14 au 17 septembre 2022 à Barcelone**. L'objectif principal de cette rencontre est de réunir de jeunes généticiens cliniciens et des dysmorphologues de formation pour partager leurs expériences professionnelles et présenter leurs défis cliniques. EuroDysmorpho est ouvert à toute présentation dans le domaine du développement humain. De grandes séries de patients et des rapports de cas uniques et illustratifs sont également les bienvenus. Toute personne venant à la réunion s'engage à présenter une communication et/ou un rapport de cas « inconnu ». Plus d'informations sur le site d'[EuroDysmorpho](http://EuroDysmorpho).

### ERN-ITHACA BOARD

Save the date ! La prochaine réunion annuelle du Conseil d'administration de l'ERN ITHACA se tiendra au Centre ERN ITHACA de **Budapest les 8, 9 et 10 décembre 2022**.

### ERN-ITHACA INTERMEDIATE BOARD

La réunion du conseil d'administration intermédiaire d'ERN-ITHACA se tiendra à **Vienne lors du congrès de l'ESHG le dimanche 12 juin 2022**, de 13h30 à 15h30. Merci de bien vouloir remplir [ce formulaire](#) de participation avant le 30 avril.

### REPRISE DU PROGRAMME D'ÉCHANGE EUROPÉEN

Le programme d'échange européen a repris. Le projet était suspendu depuis décembre 2021 à cause du Covid-19.

**Quelques changements suivent cette reprise :**

- Le programme est prolongé d'août à décembre 2022
- Les visites de groupe sont désormais éligibles
- Une visite peut durer jusqu'à 6 semaines

Si vous souhaitez postuler, veuillez contacter [coordination@ern-ithaca.eu](mailto:coordination@ern-ithaca.eu) Pour en savoir plus sur le programme, vous pouvez visiter le [site web de l'ERN](#).



## AXE 4

# ACTIONS DE FORMATION ET D'INFORMATION EN COMMUN AU SEIN DE LA FILIÈRE

### ANDDI-FOCUS

Le 3<sup>e</sup> **webinaire «AnDDI-Focus»** du 10 mars 2022 organisé par le Centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'ouest, consacré au **soutien des personnes malades et leurs familles confrontées à des situations complexes**



est disponible en replay sur [la chaîne YouTube de la filière](#). Nous remercions l'équipe d'Angers pour leur investissement dans ce projet.

### PATIENT PARTENAIRE FORMATEUR

La troisième journée de la première session de la formation **«Patient Partenaire Formateur»** s'est déroulée le 5 avril 2022 à l'université de Bourgogne. Cette formation de 3 jours destinée aux patients ou aidants a été conçue par des professionnels de santé, des représentants des patients et des formateurs professionnels **pour améliorer la prise en charge des patients dans le parcours des soins**. Grâce à cette formation, les patients ou aidants souhaitant co-construire et/ou co-animer une formation avec un enseignant et/ou un professionnel de santé pourront intervenir devant différents publics





## AXE 4

### ACTIONS DE FORMATION ET D'INFORMATION EN COMMUN AU SEIN DE LA FILIÈRE

▶▶▶ (tout public, patients, associations de patients, étudiants en santé, professionnels de santé...) en s'appuyant sur des techniques pédagogiques appropriées. Certains participants interviendront le 13 mai 2022 devant des étudiants de 3<sup>e</sup> année de médecine de la faculté de Médecine de Dijon pour un retour d'expériences. La liste des Patients Partenaires Formateurs susceptibles d'intervenir dans des projets de formation sera visible depuis le site de l'université dans un deuxième temps.

### FORMATION «SÉQUENÇAGE GÉNOMIQUE : DE LA PRESCRIPTION AU RENDU DE RÉSULTAT»

La première session de la formation «**Séquençage génomique : de la prescription au rendu de résultat**» s'est déroulée le 29 mars 2022 à l'Institut Imagine. Les professionnels inscrits, répartis en petits groupes, ont été mis en situation autour de différents cas cliniques, avec des comédiens professionnels dans le rôle de leurs patients. Ils ont ainsi pu appréhender la complexité des consultations de prescription de génome, de rendu de résultats positifs, négatifs ou de signification inconnue.



### UNE VIDÉO POUR INFORMER SUR LE SYNDROME DE NOONAN

Pour améliorer l'**information** sur les syndromes rares les plus courants, la filière AnDDI-Rares développe des vidéos, à l'attention première des **professionnels médico-sociaux** mais accessibles au grand public, pour présenter un syndrome, ses retentissements, le suivi recommandé et des ressources pour l'accompagnement.

Ce travail a débuté avec la réalisation d'une **vidéo de 3 chapitres sur le syndrome de Williams et Beuren.**

Il s'est poursuivi avec la réalisation **d'une nouvelle vidéo de 3 chapitres sur le syndrome de Noonan :**

- **Qu'est-ce que le syndrome de Noonan ?**
- **Quel parcours de santé pour les personnes porteuses du syndrome de Noonan ?**

### • **Quel parcours de vie pour les personnes porteuses du syndrome de Noonan ?**

Ces courtes vidéos apportent les éléments essentiels pour comprendre l'origine et les retentissements du syndrome. Elles ont été réalisées avec l'**Association Noonan** et le concours de familles, d'experts médicaux et sociaux ou encore d'établissements médico-sociaux ou scolaires.

D'autres vidéos seront produites sur d'autres maladies rares du développement. La prochaine concernera le syndrome Kabuki.

L'ensemble des modules de sensibilisation est **disponible ici.**

### RENCONTRES DES FAMILLES, CLINIENS, CHERCHEURS

Les rencontres des familles, cliniciens, chercheurs permettent de faire un état de la recherche et des connaissances actuelles sur un gène identifié récemment et ses mutations.

La vidéo de la dernière journée consacrée au **Syndrome d'atrophie optique Bosch-Boonstra-Schaaf** (mutations du gène NR2F1) est disponible **sur la chaîne YouTube de la filière AnDDI-Rares.**

La prochaine journée sera dédiée au **gène MYT1L**. Elle se tiendra à Rouen et en visioconférence le **vendredi 25 novembre 2022.** **Accéder au programme et au formulaire d'inscription.**

### DIU ESSAI THÉRAPEUTIQUE ET MALADIES RARES - FINANCEMENT DES PROFESSIONNELS DE LA FILIÈRE

Pour la deuxième année consécutive la filière financera les inscriptions de professionnels de la filière au **DIU Essais Thérapeutiques et Maladies Rares.** L'objectif est d'avoir, au sein de chaque CRMR/CCMR, au moins une personne pouvant participer ou conduire des essais thérapeutiques, cette activité étant attendue comme devant prendre une place croissante au sein des centres dans les années qui viennent. L'ouverture des candidatures pour la rentrée 2022/2023 sera ouverte très prochainement. Le profil des candidats étant d'être un professionnel d'un centre AnDDI-Rares (CRMR / CCMR), dans le cadre d'un projet de centre, et dans la limite de 20 inscriptions. Les centres ayant déjà eu un candidat financé cette année ne seront pas prioritaires.

# LE COIN DES ASSOCIATIONS ANDDI-RARES



## GUIDE DE BIENVENUE MIS À JOUR

[Le guide de bienvenue aux associations](#) qui rejoignent la filière AnDDI-Rares a été mis à jour. Il est disponible [sur la page des associations sur le site de la filière](#).

## NOUVEAU FORUM MALADIES RARES INFO SERVICES

Le point sur les nouveaux forums récemment ouverts :

- [Anomalies dans le gène GABRA3](#)
- [Anomalies du gène KCNH1 – Syndrome de Temple-Baraitser - Syndrome de Zimmermann-Laband](#)
- [Anomalies dans le gène NUP188](#)
- [Anomalies dans le gène STAG2](#)
- [Syndrome de De la Chapelle](#)
- [Micro délétion 2q23.1](#)
- [Syndrome CTNNB1 ou déficience intellectuelle et diplégie spastique progressive](#)

Si aucun des forums existants ne correspond à la situation pour laquelle des familles souhaitent partager des informations, elles peuvent demander à Maladies Rares Info Services de créer un nouveau forum en complétant en ligne [le formulaire de demande](#). Les modérateurs répondent dans un délai maximal de 3 jours ouvrés.

## SAVE THE DATE : JOURNÉE DES ASSOCIATIONS 2022

La prochaine journée des associations AnDDI-Rares se tiendra le **jeudi 23 juin 2022** à Imagine (nombre de places limité), avec un accès possible en visioconférence le matin. [Consulter le programme et accéder au formulaire d'inscription](#).








## E-RDV DES ASSOCIATIONS ANDDI-RARES

La filière AnDDI-Rares propose un nouveau rendez-vous aux associations : les e-RDV des Associations AnDDI-Rares. Ces rencontres s'appuient sur les besoins remontés et permettent d'échanger sur ces thématiques avec des experts du sujet.

Le 1<sup>er</sup> e-RDV s'est tenu le jeudi 24 mars 2022 et a réuni 70 participants. M<sup>me</sup> Estelle COSTE, assistante sociale et membre de l'Association Valentin APAC et Mme Isabelle MARCHETTI-WATERNAUX, présidente de l'Association Valentin APAC, ont présenté **les démarches auprès des MDPH** (Maisons départementales des personnes handicapées).



# DATES DES ÉVÈNEMENTS À VENIR, IMPLIQUANT LA FILIÈRE

DATE	INTITULÉ	LIEU ET HORAIRES	LIEN POUR INSCRIPTION
<b>COORDINATION</b>			
16 juin 2022	CoPil AnDDI-Rares	En ligne et à Imagine	
<b>PARTICIPATION OU (CO)ORGANISATION DE RÉUNIONS MALADIES RARES</b>			
18 avril 2022	3 <sup>e</sup> édition du MOOC «Diagnostic Rare Diseases: from the Clinic to Research and back»		<b>Programme et inscription</b> 
18 mai 2022	Journée Transition adolescent - adulte Maladies rares et/ou chroniques	Angers, Faculté de médecine d'Angers (site Amsler) de 9h à 16h	<b>Informations et inscriptions</b> 
31 mai 2022	Conférence en ligne du DIU médecine personnalisée, ouverte à la filière : Au-delà de l'exome: quelles approches génomiques pour le soin ? <i>Par Jean-Baptiste Rivière</i>	En ligne de 18h à 19h30	<b>Pour vous connecter à la visioconférence</b>  <b>Connection par tél. :</b> <b>+33 187 210 241</b> <b>Code d'accès :</b> <b>819-231-173</b>
9 juin 2022	Anomalies du Développement et Handicaps Rares : Maillage territorial et transformation de l'offre pour une approche globale d'un parcours complexe.	De 8h30 à 16h30, CSES Peyrelongue, Ambares (33)	<b>Inscription</b>  <b>Programme</b> 
23 juin 2022	Journée des associations AnDDI-Rares	De 10h à 16h à Imagine et en visioconférence le matin	<b>Programme et inscription</b> 
8 et 9 sept. 2022	Séminaire de génétique de l'Ouest – Épigénétique et communications libres	Domaine de Port aux Rocs – Le Croisic	<b>Disponible prochainement</b>
30 septembre 2022	Symposium AI-assisted interdisciplinary collaboration for genomic medicine in rare diseases	Basilique du Sacré Cœur de Grenoble	<b>Disponible prochainement</b>
7 octobre 2022	Club de Génétique de l'Est	Besançon journée entière	<b>Information et inscription à venir</b>
25 novembre 2022	Journée de rencontre des familles, cliniciens, chercheurs autour du gène MYT1L	De 9h30 à 16h30 à Rouen et en visioconférence	<b>Programme et inscription</b> 
<b>JOURNÉES SOFFCET 2022</b>			
10 juin 2022	Hernie diaphragmatique et syndromes malformatifs fœtaux (Strasbourg)	En visioconférence	
7 octobre 2022	Journée des jeunes foetopathologistes : environnement, pesticides	En visioconférence	
9 décembre 2022	Best of international	En visioconférence	