



Filière Maladies Rares Endocriniennes

# JOURNÉE ANNUELLE

2<sup>ème</sup> ÉDITION



Jeudi  
17 décembre  
2015

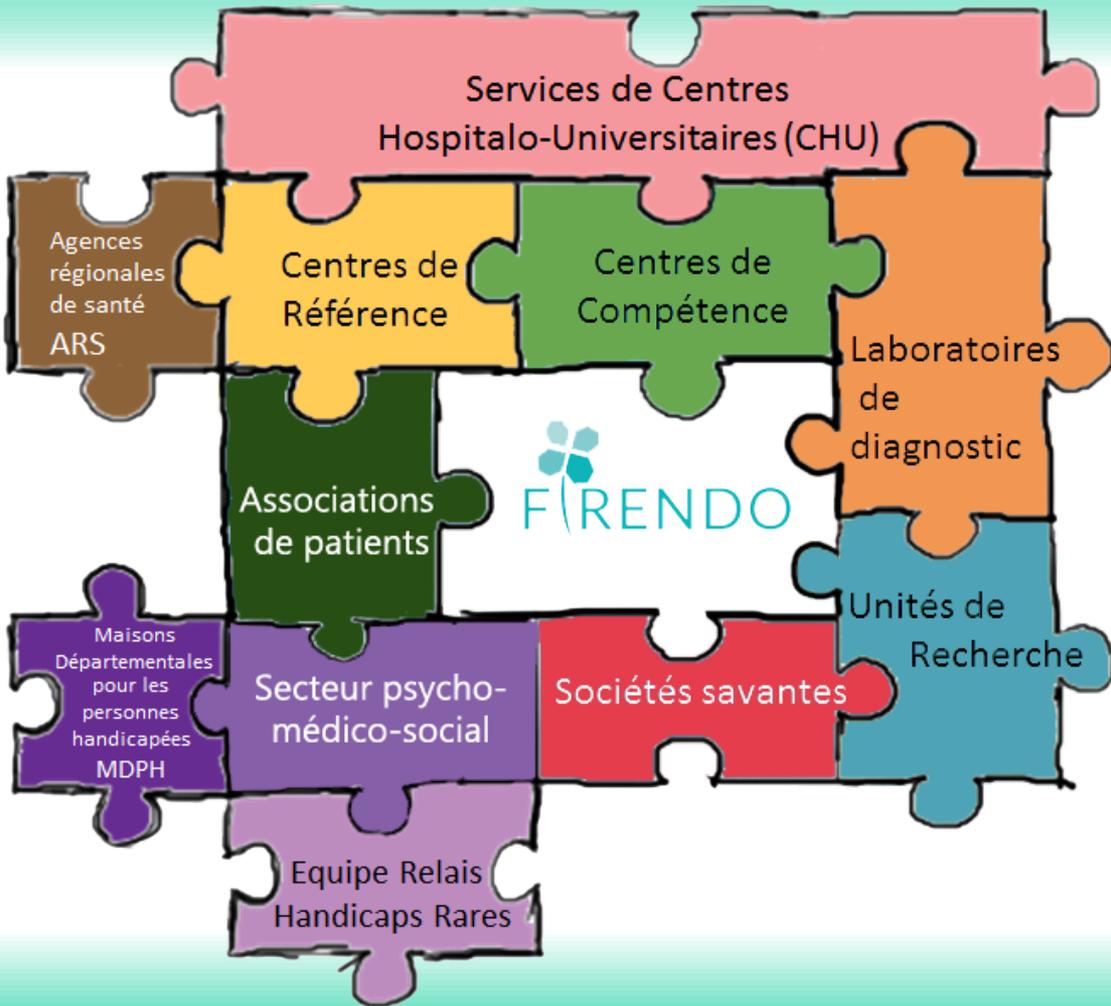


# FILIÈRE FIRENDO : BILAN 2015 ET PROJETS 2016



Jérôme Bertherat, animateur de la filière

# Filières FIRENDO: acteurs et partenaires



# 6 groupes de pathologies = 6 Centres de référence

(3 Endo Pédiatres + 3 Endo Adultes)

◆ Centres de référence CRMR

6

Tous les sites des centre de référence CRMR

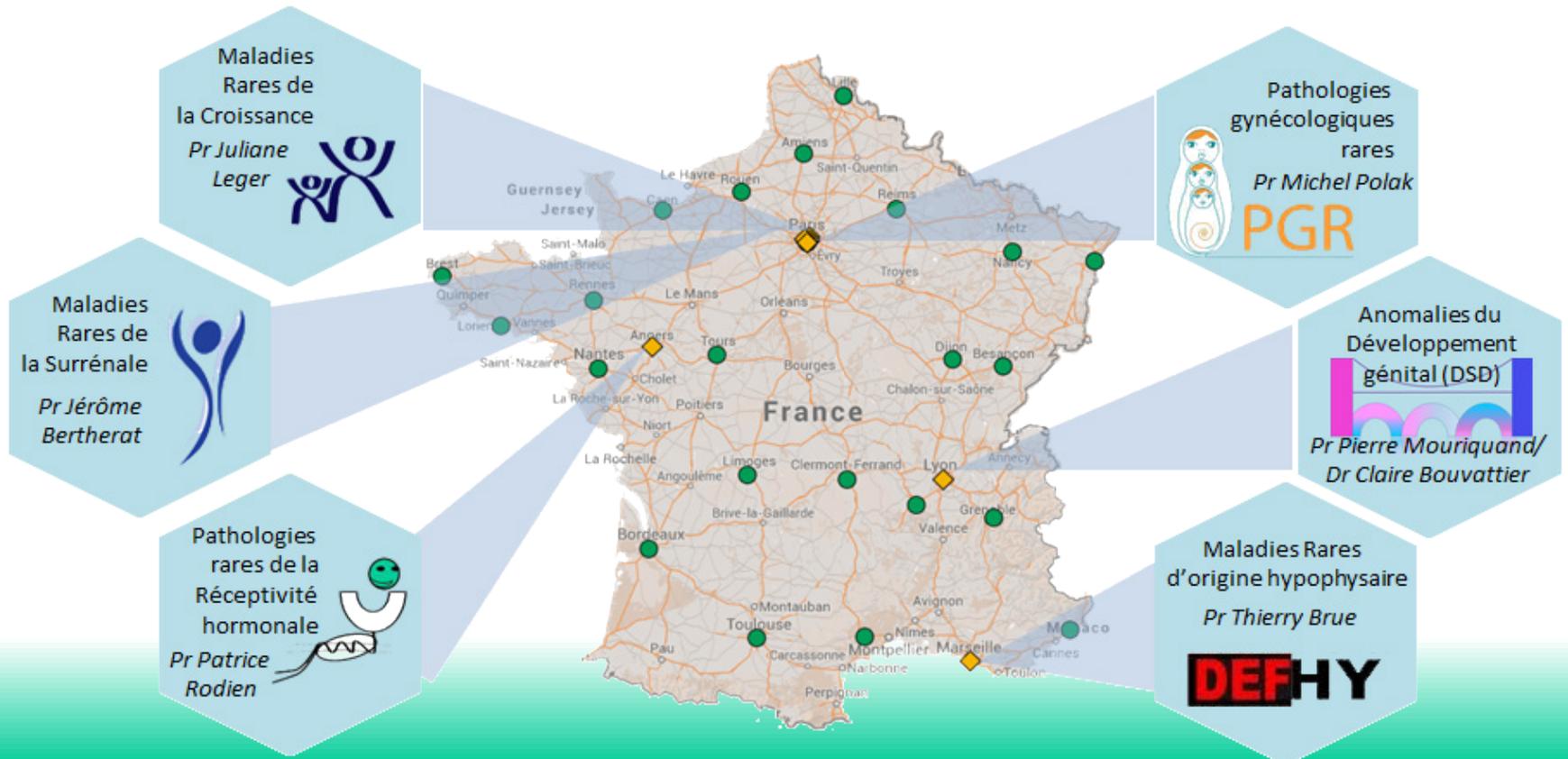
18

sur 4 villes (dont 13 sites sur Paris)

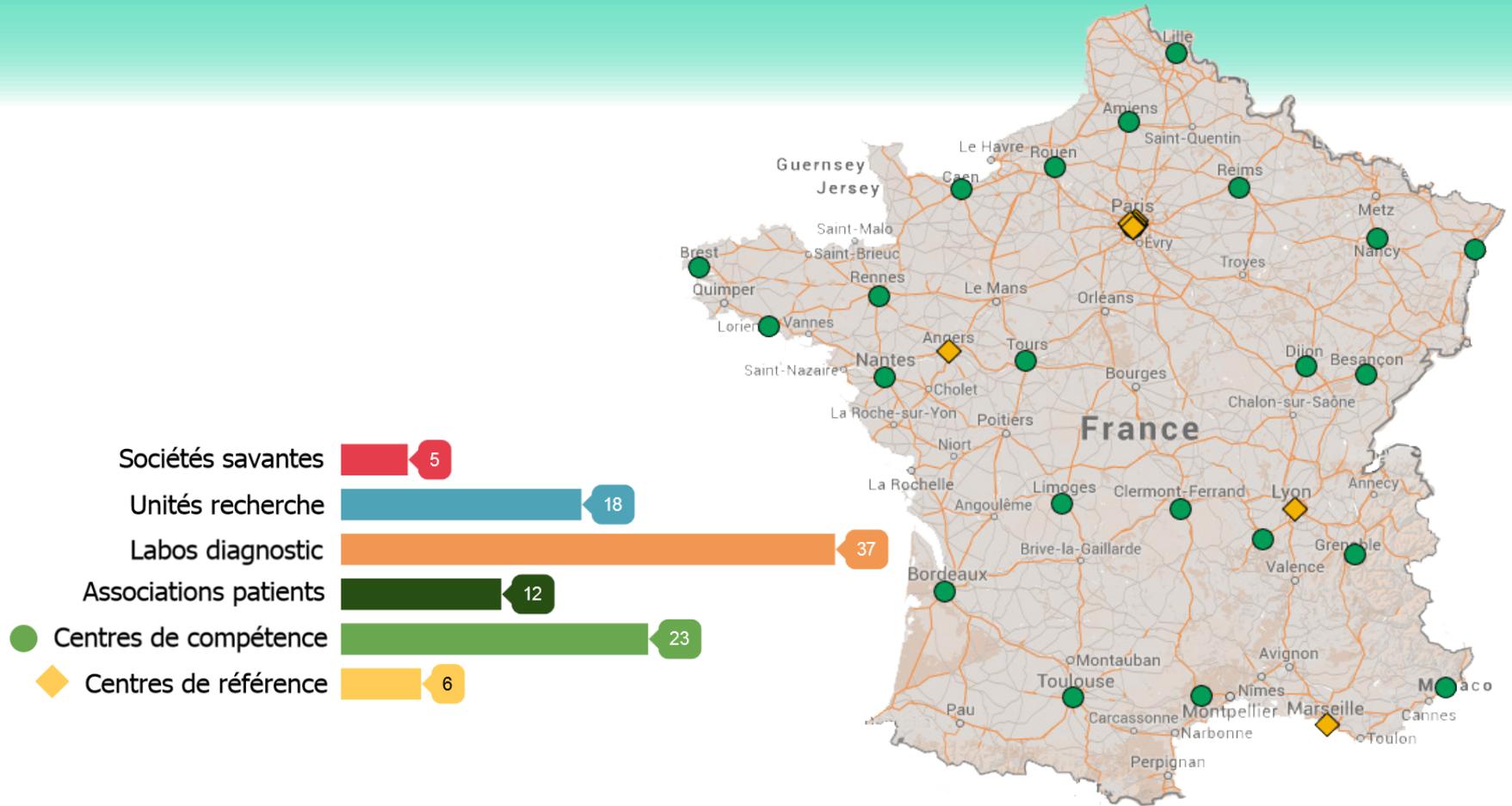
● Centre de compétence CCMR

23

sur 23 villes



# Filière FIRENDO en chiffres: 101 acteurs



Nom d'utilisateur :

Mot de passe :

Identification

Mot de passe oublié ? | Info sur l'espace membre



FILIÈRE  
FIRENDO

ACTUALITÉS

ACTEURS  
DE LA FILIÈRE

ENSEIGNEMENT  
& FORMATION



Accueil Firendo / Acteurs de la filière

## Acteurs de la filière

Ville

Code postal

Région

Mot clé

Types de structure

Centre de référence (CRMR)

Centre de compétences (CCMR)

Laboratoire de diagnostic génétique

Laboratoire d'analyse hormonologie

Equipe de recherche

Société savante

Association de patients

Services dans les CRMR et CCMR

Consultations endocrinologie adulte

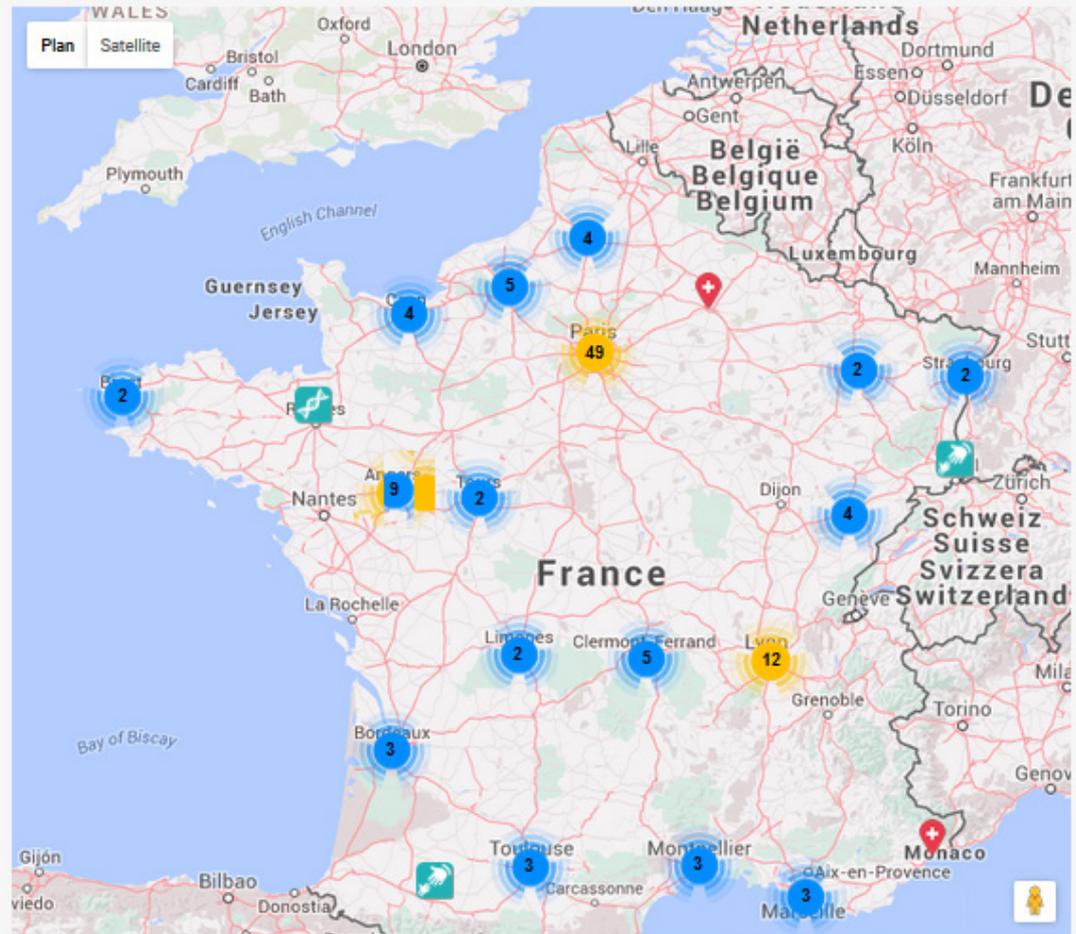
Consultation endocrinologie pédiatrique

Consultation gynécologie

Consultations psychologie

Services sociaux

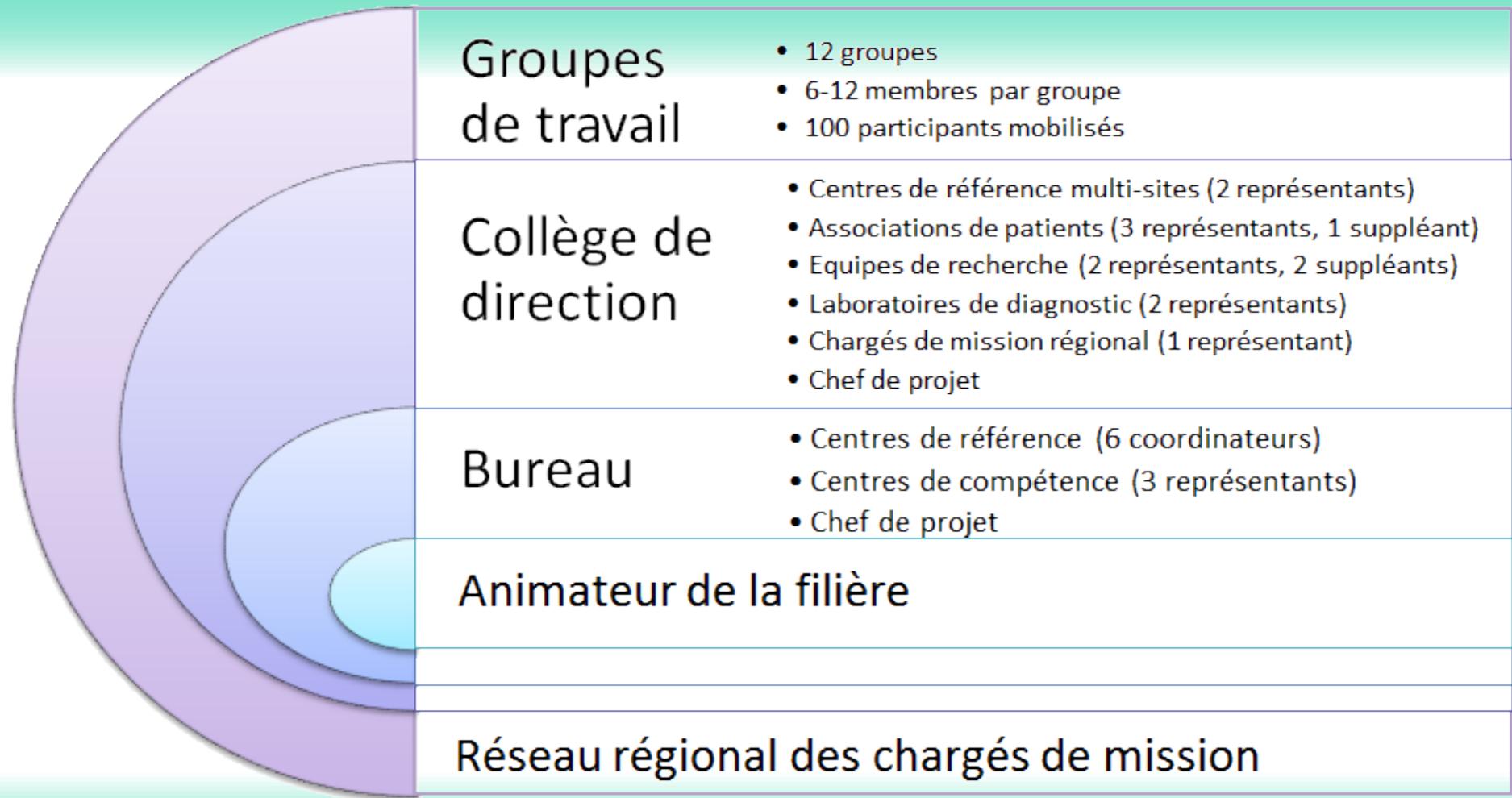
Rechercher



# FIRENDO: 12 associations de patients actives

| Nom  | Président                        |  |
|--|----------------------------------|--|
| Association GRANDIR  | Mme Béatrice Demaret             |  |
| Association Surrénales   | Mme Claudine Colin               |  |
| Association Craniopharyngiome-solidarité   | Mr Philippe Salva                |  |
| Syndrome de Mc Cune Albright dysplasie fibreuse de l'os (ASSYMCAL)   | Mr Philippe Brun                 |  |
| Association française des familles ayant un enfant atteint du Syndrome de Silver Russell ou né petit pour l'âge gestationnelle (*AFIF SSR/PAG) | Mme Perrotin                     |  |
| Association pour aider toutes personnes confrontées à l'infertilité (MAIA)   | Mme Laetitia Poisson Deleglise   |  |
| Association Valentin APAC (Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques)   | Mme Isabelle Marchetti-Waternaux |  |
| AFGF Association française des Familles Galactosémiques de France  | Mme Elise Bertrand               |  |
| Association MRKH Syndrome de Rokitansky  | Mme Amélie Victor                |  |
| Hypophosphatasie Europe  | Mr Steve Ursprung                |  |
| Association vivre sans thyroïde  | Mme Beate Bartès                 |  |
| Association « Acromégales, pas seulement... »  | Mme Catherine Lançon             |  |

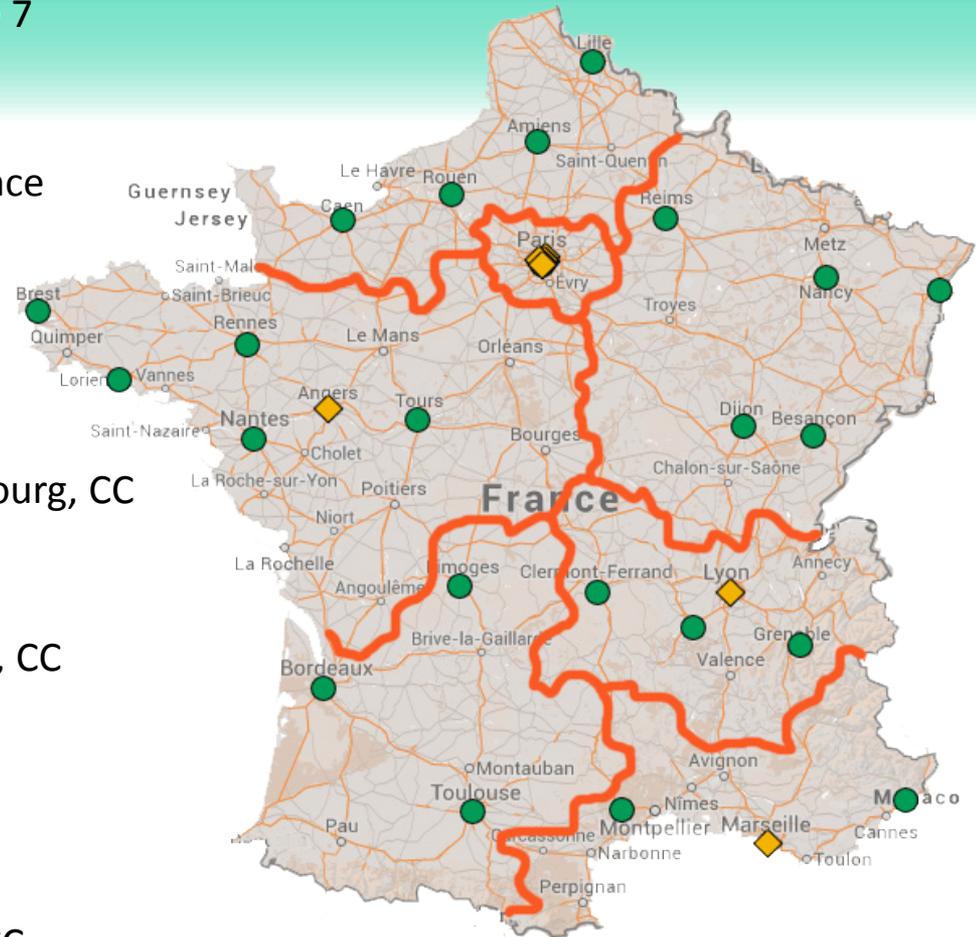
# Organes de gouvernance et autres structures de la filière FIRENDO



# Rayonnement régional

Sept régions de France couvertes par le travail de 7 chargés de mission d'animation FIRENDO:

- **Ile-de-France:** Hôpital Armand Trousseau  
(*Resp: Irène Netchine*) sites CR sur Île-de-France
- **Nord-Ouest:** CCMR Amiens  
(*Resp: Hélène Bony-Trifunovic*) CC Lille, CC Rouen, CC Caen
- **Est:** CCMR Reims  
(*resp: Brigitte Delemer*) CC Nancy, CC Strasbourg, CC Dijon, CC Besançon
- **Rhône-Alpes/Centre:** CCMR Lyon  
(*resp: Françoise Borson-Chazot*) CC Grenoble, CC Saint-Étienne, CC Clermont Ferrand
- **Sud Méditerranée:** CRMR DEFHY Marseille  
(*resp: Thierry Brue*) CC Nice, CC Montpellier
- **Sud-Ouest:** CC Bordeaux  
(*resp: Antoine Tabarin*) CC/CRMR Toulouse, CC Limoges
- **Grand Ouest :** CRMR Réceptivité hormonale Angers  
(*resp: Patrice Rodien*) CC Tours, CC Nantes, CC Rennes, CC Lorient, CC Brest



● Centre de compétence CCMR

◆ Centre de référence CRMR

# Animation régionale et nationale de FIRENDO



**Euma Fortes Lopes**  
Région Nord,  
Amiens



**Maria Givony**  
chef de projet



**Delphine Le Verger**  
Région Île-de-France,  
Hôpital Trousseau



**Sabine Ghenim**  
Région Est,  
Reims



**Fanny Minime**  
Région Ouest,  
Angers



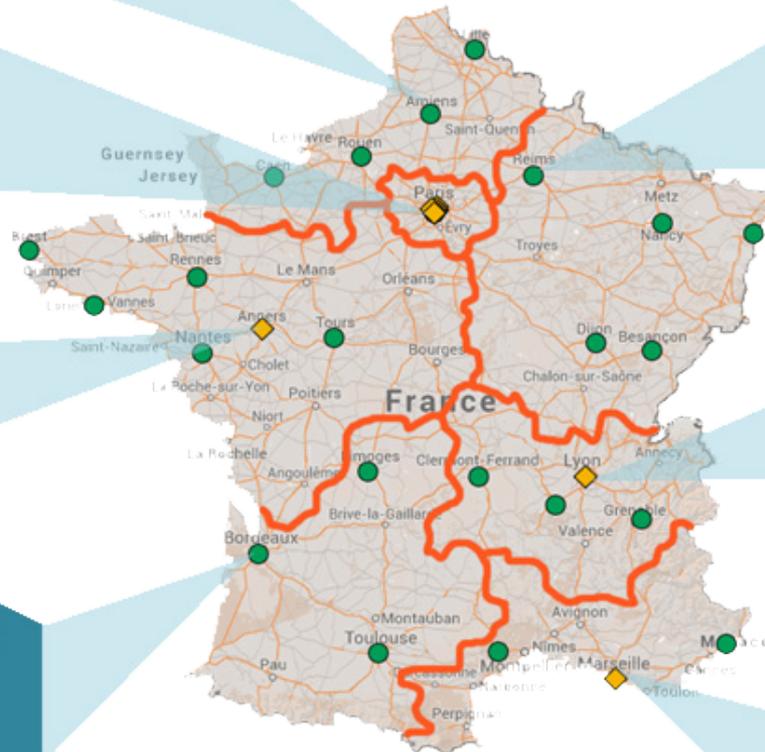
**Yvonne Varillon**  
Rhône-Alpes-Centre,  
Lyon



Région Sud-Ouest,  
Bordeaux



**Johanna Mimouni**  
Région Sud,  
Marseille



● Centre de compétence CCMR

◆ Centre de référence CRMR

# Activités d'un chargé de mission inter-régional

Communication  
au sein et à  
propos de la filière  
FIRENDO

Recueil des  
données  
épidémiologiques

Les déplacements sont à prévoir une fois par semaine dans la région.

---

## Suivi:

---

Un échange avec le chef de projet est prévu au moins 1 fois/mois  
Une réunion trimestrielle en présentiel est à prévoir sur Paris.

---

## Formations:

---

Journées de formation « nouveaux entrants » FIRENDO (19/05, 17/09, ...);  
Formations liées à la participation dans un groupe de travail.

# Rendez-vous réguliers de FIRENDO

- **Bureau: réunions 2x 4h/ an**
- **Collège de direction: réunions 2x 2h / an,**  
dont l'un au Congrès annuel de la Société Française d'Endocrinologie (SFE)
- **Journée Annuelle de la filière FIRENDO: 17/12/15**
- **Autres manifestations:**
  - *Journée Annuelle des Maladies Rares (tous les 28/29 février);*
  - *Assemblées générales et réunions régionales des associations de patients;*
  - *Journées « portes ouvertes » des centres de référence*
  - *Congrès Annuel des sociétés savantes (SFE, SFE-DP, SFUPA...)*
  - *Congrès de la Médecine Générale (stand commun aux plusieurs filières maladies rares) ;*
  - *Colloque bi-annuel « RARE 201X » à Montpellier, organisé par le pôle de compétitivité Eurobiomed.*

# 12 Groupes de travail de FIRENDO: plus de 100 membres



# Le vrai moteur de FIRENDO: groupes de travail (GT)

## **Groupes de travail: 12 au total, 1 binôme de coordination/groupe**

- 1-2 réunions en présentiel/an (dont une ½ journée pendant la Journée Annuelle de FIRENDO)
- 1 réunion à distance /mois ou 1 réunion à distance / 2 mois de 1h30 par web-conférence
- Centre de documentation: firendo.fr, Espace Membre (en construction)
- Echanges téléphoniques ou par mail

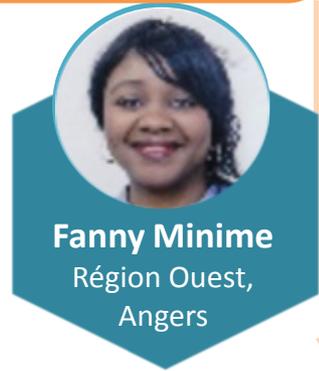


**Euma Fortes Lopes**  
Région Nord,  
Amiens



**Yvonne Varillon**  
Rhône-Alpes-Centre,  
Lyon

Commission inter-filières  
des Bases des données  
(coordinateur : François  
Lecardonnell, TETECOUC)



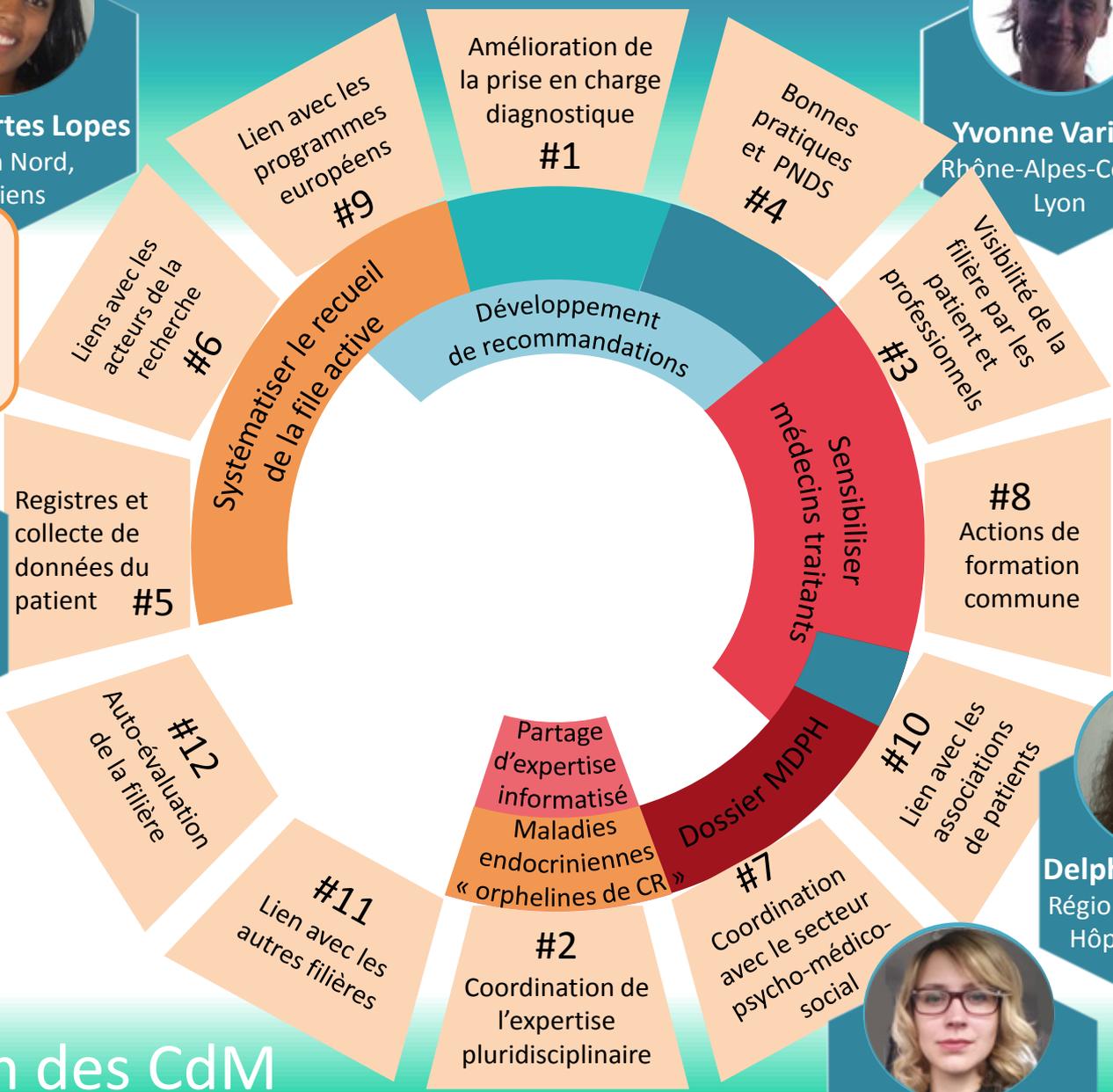
**Fanny Minime**  
Région Ouest,  
Angers



**Delphine Le Verger**  
Région Île-de-France,  
Hôpital Trousseau



**Sabine Ghenim**  
Région Est,  
Poims



# Participation des CdM aux groupes de travail

# Coordinateurs des groupes de travail

#1 Amélioration de la prise en charge diagnostique

LEGENDRE Marie (LD Trousseau, Paris)  
TOURAINÉ Philippe (CR PGR, Paris)  
**14 membres au total**

#2 Coordination de l'expertise pluri-disciplinaire

CHABRE Olivier (CC Grenoble)  
DURANTEAU Lise (CR DSD, Paris)  
**5 membres au total**

#3 Visibilité de la filière

BORSON-CHAZOT Françoise (SFE)  
DONADILLE BRUNO (CRMERC, Paris)  
**6 membres au total**

#4 Rédaction des bonnes pratiques et protocoles (PNDS)

BONY Hélène (CC Amiens)  
BORSON-CHAZOT Françoise (CC Lyon)  
MOURIQUAND Pierre (CR DSD, Lyon)  
GORDUZA Daniela (CR DSD, Lyon)  
**9 membres au total**

#5 Registres, la collecte des données et la BNDMR

DELEMER Brigitte (CC Reims)  
LEGER Juliane (CRMERC, Paris)  
**12 membres au total**

#6 Liens avec la recherche fondamentale, translationnelle et clinique

LOMBES Marc (Université Paris Sud)  
MARTINEZ Antoine (Université Blaise Pascal Clermont Ferrand)  
**9 membres au total**

#7 Coordination avec le secteur psycho-médico-social

COUTANT Régis (CRRH, Angers)  
CHARTRAIN Laure (CRMRS, Paris)  
**8 membres au total**

#8 Actions de formation en commun

KERLAN Véronique (CC Brest)  
RODIEN Patrice (CRRH, Angers)  
**10 membres au total**

#9 Liens avec des actions et programmes européens

CASTANET Mireille (CC Rouen)  
GIMENEZ-ROQUEPLO Anne-Paule (CNRS/INSERM, Paris)  
**7 membres au total**

#10 Lien avec les associations de la filière

BRUE Thierry (CR DEFHY, Marseille)  
COLIN Claudine (Association Surrénales)  
**10 membres au total**

#11 Liens avec d'autres filières de santé

TAUBER Maithe (CR Prader-Wili, Toulouse)  
TAUVERON Igor (CC Clermont Ferrand)  
**9 membres au total**

#12 Auto-évaluation

BERTHERAT Jérôme (CRMRS Paris)  
GIVONY Maria (FIRENDO, Paris)  
**2 membres au total**



Financement des filières maladies rares

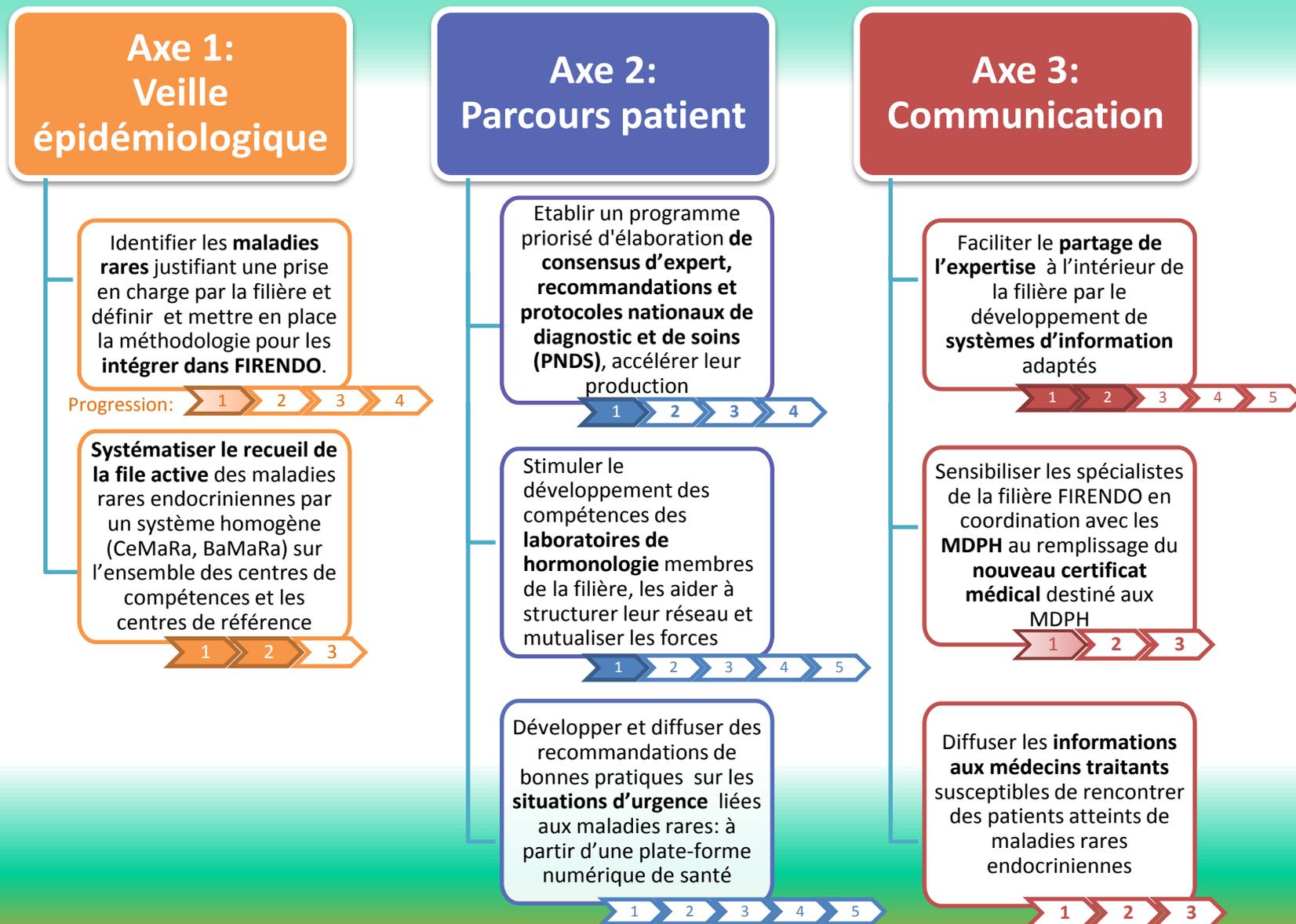
**PLAN D'ACTION DE  
POUR 2015/2016**



# Financement de la filière FIRENDO à partir de 2015



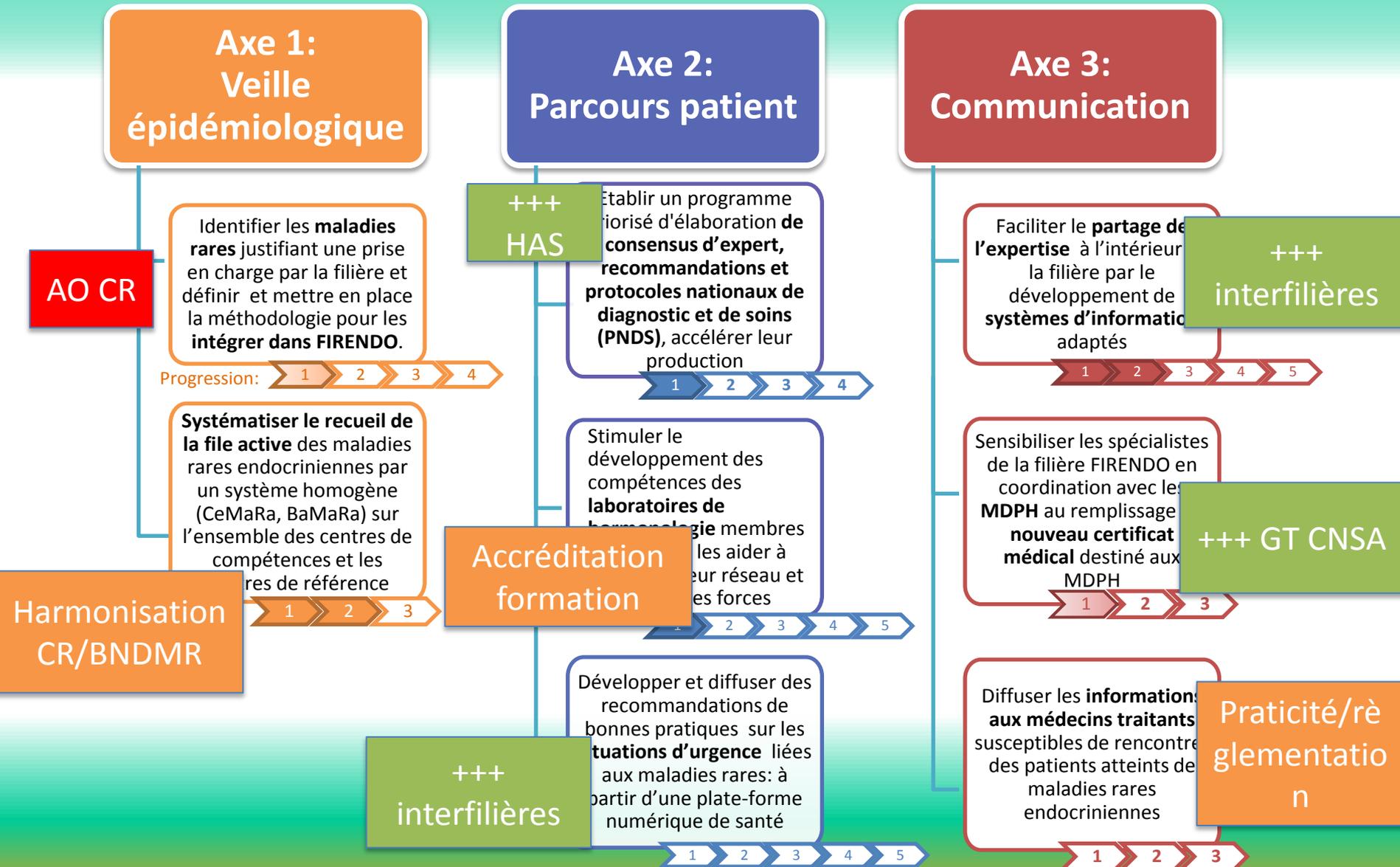
# Part variable : Plan d'action pluriannuel de



# Part variable : Plan d'action pluriannuel de



## Retour comité d'experts & DGOS



# Prochain AO part variable: avril 2016

## *Projets à long terme : actions à discuter pour 2017 ?*

- Stimuler et faire progresser de façon innovante l'action « Transition enfant-adulte »
- Guider les structures (soins, recherche, patients) de la filières pour développer une dimension européenne
- Dynamiser les actions des associations de patients
- A partir de l'image des files actives et l'état des lieux des essais thérapeutique stimuler le développement d'essais thérapeutiques nationaux et européens sur les maladies rares endocrines pour n'avoir aucun groupe de maladies sans essai actif.



Filière Maladies Rares Endocriniennes

# JOURNÉE ANNUELLE

2<sup>ème</sup> ÉDITION



Jeudi  
17 décembre  
2015



[www.firendo.fr](http://www.firendo.fr)