

Jeudi 17 décembre 2015

2ème
édition



Journée Annuelle

9h30-10h

Café d'accueil et remise des badges
hall du bâtiment Jean Dausset

10h-
13h

Conférences plénières

Amphithéâtre Jean Dausset

13h-14h

Buffet déjeunatoire

salle Capitulaire, Cloître Port-Royal

14h-
17h

Réunions
des groupes de travail

Salles individuelles, sur invitation



L'inscription est gratuite mais
obligatoire. Scannez ce code
pour accéder au formulaire:



Hôpital Cochin, 27 rue du Faubourg St Jacques
75014 Paris
contact@firendo.fr
firendo.fr

Jeudi 17 décembre 2015

2ème
édition



Conférences plénières 10h-13h

10h00
10h30

Marie-Laure Bellengier,
Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

Actualités du Plan Maladies Rares II: les Filières

10h30
11h00

Jérôme Bertherat, animateur de la filière FIRENDO

Filière FIRENDO : bilan 2015, projets et informations sur les ERN (European Reference Networks)

11h00
11h25

Rémy Choquet,
Banque Nationale des Données Maladies Rares

L'arrivée de la solution BaMaRa et la place de FIRENDO dans le paysage national des bases de données maladies rares

11h25
12h00

Jean-Paul Bonnefont, IHU Imagine, Paris
Anne Barlier, Hôpital de la Conception, Marseille

Problèmes d'interprétation du diagnostic génétique par le séquençage à haut débit

12h00
13h00

Interventions des groupes de travail:

GT#1 : Amélioration de la prise en charge
diagnostique

Marie Legendre
et Philippe Touraine

GT#3 : Visibilité de la filière

Françoise Borson-Chazot
et Maria Givony

GT#6 et 9 : Recherche en France et en Europe

Anne-Paule Gimenez-Roqueplo
et Marc Lombès