

# JOURNÉE ANNUELLE



FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

5<sup>ème</sup> ÉDITION

Mercredi  
12 décembre  
2018

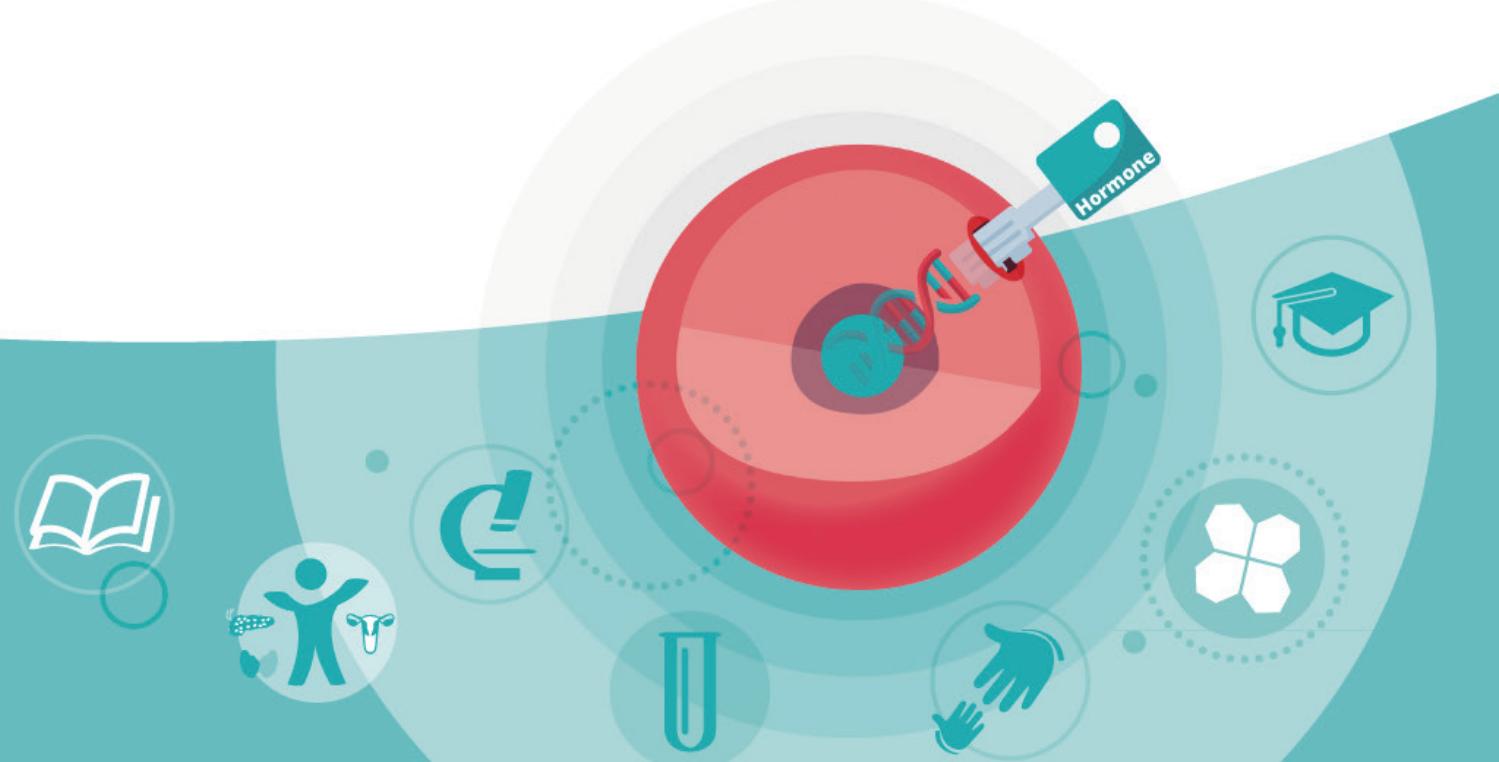


# Bilan 2018 et perspectives 2019 de FIRENDO

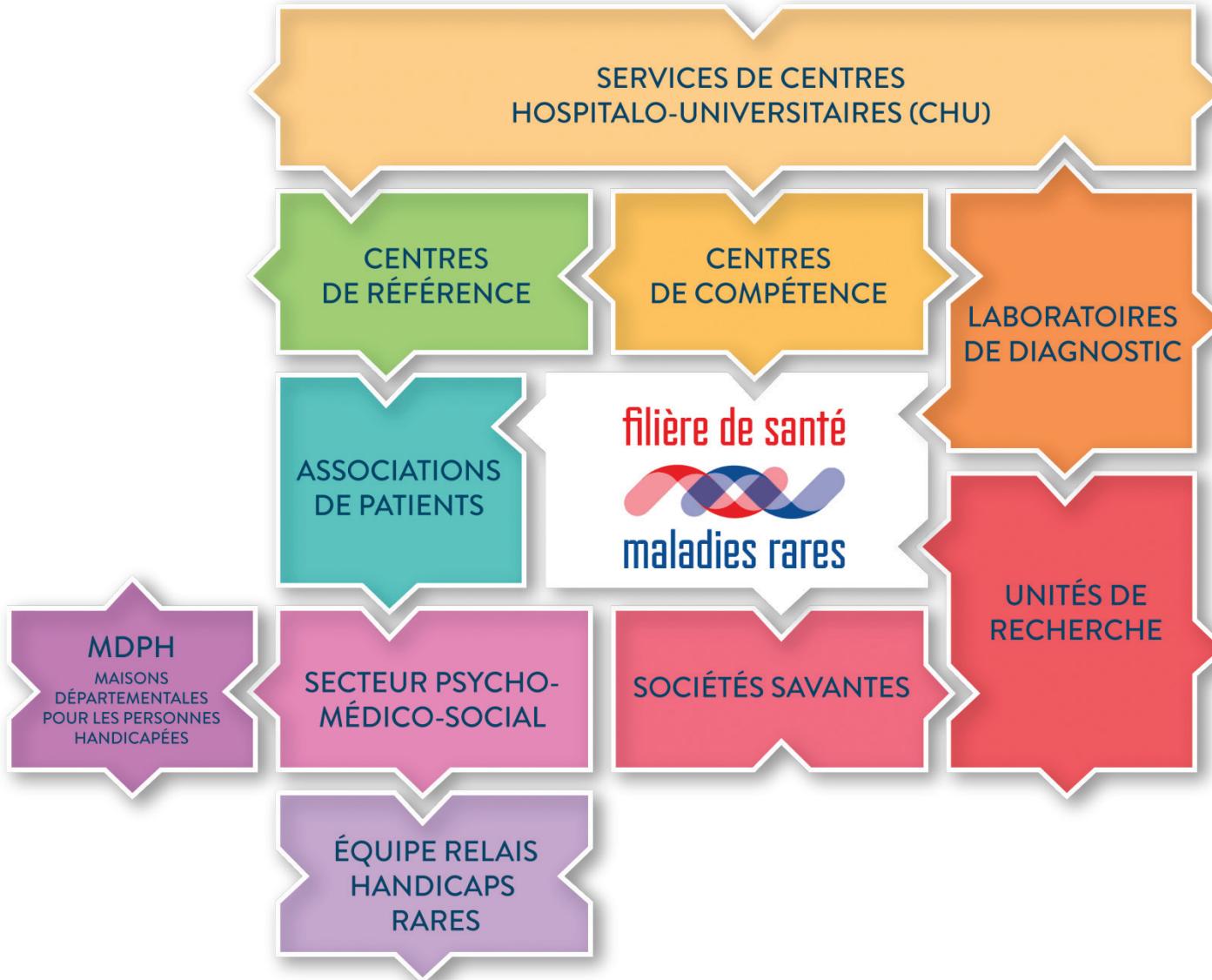
Jérôme Bertherat, animateur

JOURNÉE  
ANNUELLE

5<sup>ème</sup> ÉDITION



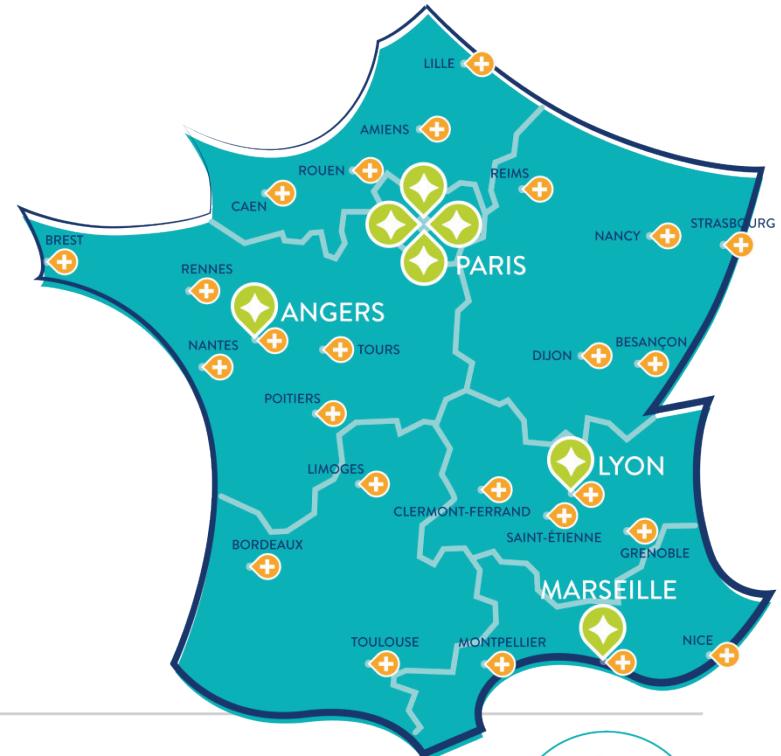
# Les multiples composantes de firendo



# Les multiples composantes de firendo



# Les multiples composantes de firendo

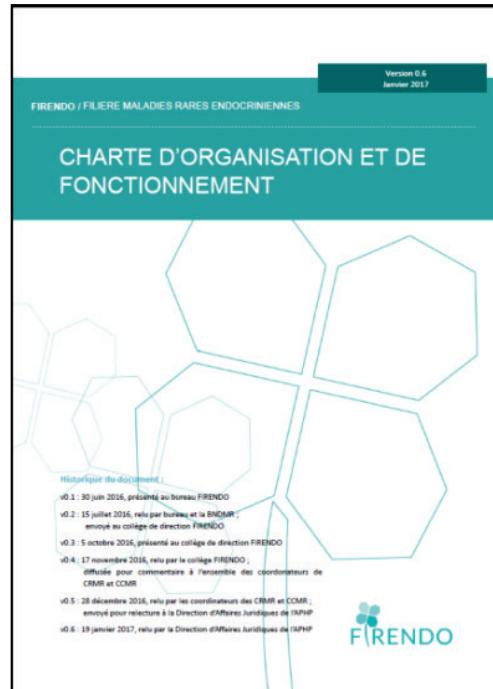


# FIRENDO: Associations de patients

 <p>Association Acromégalies, pas seulement - Acromégalie -</p>	 <p>Association Cranioophangiome Solidarité - Cranioophangiome -</p>	 <p>Vivre Sans Thyroïde</p>	 <p>GRANDIR</p>	 <p>ASSYMCAL - Syndrome de McCune Albright et dysplasie fibreuse de l'os -</p>
 <p>Association MAIA : soutien aux couples confrontés à l'infertilité et la stérilité</p>	 <p>AFIF SSR / PAG</p>	 <p>Valentin APAC Valentin Association de Patients et de Familles atteints du syndrome de Silver Russell ou né Petit pour l'Age Gestational</p>	 <p>association surrénales</p>	 <p>Association Syndrome de Wolfram</p>
 <p>Associations des familles galactosémiques de France</p>	 <p>Rokitansky MRKH - Syndrome de Mayer- Rokitansky-Hauser -</p>	 <p>Groupe de Soutien du Syndrome de l'insensibilité aux androgènes et assimilés</p>	 <p>ASSOCIATION Geniris Aniridie et pathologies rares de l'iris Avec ou sans syndromes associés +33 (0)6 58 29 75 27 - www.geniris.fr</p>	 <p>AFLIP ASSOCIATION FRANÇAISE DES LIPODYSTROPHIES</p>
 <p>Aide aux Jeunes Diabétiques</p>	 <p>Association Française du Diabète Insipide</p>			



# Chartre firendo: signée par (presque) tous en 2018



Ville	Etablissement	TRH	PGR	PRISIS	DEV GEN	CRMRS	CRMERCD	HYP0
Amiens	CHU Amiens-Picardie	Hélène BONY-TRIFUNOVIC	Hélène BONY-TRIFUNOVIC	Hélène BONY-TRIFUNOVIC	Hélène BONY-TRIFUNOVIC	Hélène BONY-TRIFUNOVIC	Hélène BONY-TRIFUNOVIC	Réalis COUTANT***
Angers	CHU Angers	Patrice RODIEN	Patrice RODIEN	Patrice RODIEN	Patrice RODIEN	Patrice RODIEN	Patrice RODIEN	Patrice RODIEN
Besançon	CHU Besançon	Brigitte MIGNOT	Brigitte MIGNOT	Brigitte MIGNOT	Brigitte MIGNOT	Brigitte MIGNOT	Brigitte MIGNOT	Franck SCHILLO
Bordeaux	CHU Bordeaux	Antoine TABARIN	Véronique VAUTIER***	Vincent RIGALLEAU***	Pascal BARAT	Antoine TABARIN	Antoine TABARIN	Antoine TABARIN
Brest	CHU brest	Véronique KERLAN	Véronique KERLAN	Véronique KERLAN	Véronique KERLAN	Véronique KERLAN	Véronique KERLAN	Véronique KERLAN
Caen	CHU Caen							
Cherbourg-Ferrand	CHU Cherbourg-Ferrand Hôpital Charles Nicolle	Igor TAUVERON	Igor TAUVERON	Igor TAUVERON	Igor TAUVERON	Igor TAUVERON	Igor TAUVERON	Igor TAUVERON
Créteil	Centre Hospitalier	Bassam HADDAD***						
Dijon	CHU Dijon	Bruno VERGES			Candice BENSIGNOR		Candice BENSIGNOR	Bruno VERGES
Grenoble	CHU Grenoble	Olivier CHABRE			Olivier CHABRE	Olivier CHABRE	Olivier CHABRE	Olivier CHABRE
Leim-Bicêtre	APHP - Hôpital Bicêtre	Léa THOMAS-TEINTURIER***	Lise DURANTEAU***		Claire BOUVATTIER***	Claire BOUVATTIER***		Philippe CHANSON
Lille	CHU Lille	Marie-Christine VANTYGHEM***	Marcie CARTIGNY-Maciejewski	Marie-Christine VANTYGHEM***	Marie-Christine VANTYGHEM***	Marie-Christine VANTYGHEM***	Marie-Christine VANTYGHEM***	Marie-Christine VANTYGHEM***
Limoges	CHU Limoges				Aline LIENHARDT-ROUSSE	Françoise ARCHAMBEAUD-MOUVEROLX***	Aline LIENHARDT-ROUSSE	Marie-Pierre TESSIER***
Lyon	Hospices Civils de Lyon	Françoise BORSON-CHAZOT***		Marc NICOLINO	Pierre MOURIQUAND	Françoise BORSON-CHAZOT***		Gérard RAVEROT***
Marseille	APHP Marseille : Hôpital de la Timone	Thierry BRUE	Thierry BRUE	Thierry BRUE	Thierry BRUE	Thierry BRUE	Thierry BRUE	Thierry BRUE
Marseille	APHP Marseille : Hôpital Sainte-Elisabeth							David DA FONSECA***
Montpellier	CHU Montpellier		Françoise PARIS	Nicolas KALEA	Isabelle RAINGEARD***	Françoise PARIS	Isabelle RAINGEARD***	
Nancy	CHU Nancy	Bruno LEHEUP	Aline RANKIE-CHRETIEN***	Stéphanie JELLMANN***	Bruno LEHEUP	Bruno LEHEUP	Bruno LEHEUP	Bruno LEHEUP
Nantes	CHU Nantes	Sabine BARON	Sabine BARON	Sabine BARON	Sabine BARON	Sabine BARON	Sabine BARON	Sabine BARON
Nice	CHU Nice	Patrick FENICHEL	Patrick FENICHEL		Patrick FENICHEL	Patrick FENICHEL	Patrick FENICHEL	Patrick FENICHEL
Paris	APHP - HEGP					Laurence AMAR***		
Paris	APHP - Hôpital Ambroise-Paré					Marie-Claire BAUDIN-SANSON***		Marie-Claire BAUDIN-SANSON***
Paris	APHP - Hôpital Cochin	Jérôme BERTHERAT	Geneviève PLU-BUREAU***	José TIMSIT***	Jérôme BERTHERAT	Jérôme BERTHERAT	Jérôme BERTHERAT	Jérôme BERTHERAT
Paris	APHP - Hôpital Lariboisière							
Paris	APHP - Hôpital Necker		Michel POLAK	Jacques BELTRAND		Michel POLAK		Dinane Samara-Boustani
Île-de-France	Paris		Philippe TOURNAINE	Agnès HARTEMAN***		Philippe TOURNAINE	Philippe TOURNAINE	Philippe TOURNAINE
Île-de-France	Paris			Jean-Claude CABEL		Juliane LEGER	Juliane LEGER	Juliane LEGER
Île-de-France	Paris		APHP - Hôpital Robert-Debré				Anne BARGIACCHI***	
Île-de-France	Paris		APHP - Hôpital Saint-Antoine	Sophie CHRISTIN-MAITRE	Corinne VIGOUROUX	Sophie CHRISTIN-MAITRE	Sophie CHRISTIN-MAITRE	Sophie CHRISTIN-MAITRE
Île-de-France	Paris		Institut Mutualiste Montsouris	Christine LOUIS-SVYLVESTRE***				Irène NETCHINE
NOUVELLE-Aquitaine	Poitiers	CHU Poitiers	Xavier PIGUEL***		Guillaume LEVARD	Aurélie MIDT	Ludovic GICQUEL***	
Grand-Est	Reims	CHU Reims : Hôpital Maison Blanche	Brigitte DELEMER	Brigitte DELEMER	Brigitte DELEMER	Brigitte DELEMER	Brigitte DELEMER	Brigitte DELEMER
Normandie	Rennes	CHU Rennes	Sylvie NIVOT-ADAMIAK	Sylvie NIVOT-ADAMIAK	Sylvie NIVOT-ADAMIAK	Sylvie NIVOT-ADAMIAK	Sylvie NIVOT-ADAMIAK	Sylvie NIVOT-ADAMIAK
Outre-TOM	Réunion	CHU Réunion : Hôpital Félix Guyon	Laure HOUDON-NGUYEN***	Estelle NOBECOURT***	Patricia PIGEON-KHERCHICHE***	Laure HOUDON-NGUYEN***	Laure HOUDON-NGUYEN***	Muriel COGNE***
Provence - Rhône-Alpes	Saint Etienne	CHU Saint Etienne	Natacha GERMAIN***	Natacha GERMAIN***	Natacha GERMAIN***	Natacha GERMAIN***	Natacha GERMAIN***	Natacha GERMAIN***
Grand-Est	Strasbourg	CHU Strasbourg	Sylvie SOKSIN	Stéphanie JUMIGNY-BONNE	Laurence KESLER***	Sylvie SOKSIN	Nathalie JEANDIDIER	Nathalie JEANDIDIER
Île-de-France	Suresnes	Hôpital Foch						Stephan GAILLARD***
Occitanie	Toulouse	CHU Toulouse	Catherine PIENKOWSKI	Pierre GOUDRY***	Catherine PIENKOWSKI	Delphine VEZZOSI***	Mathilde TAUBER	Philippe CARON***
Centre - Val de Loire	Tours	CHU Tours	Peggy PIERRE	Peggy PIERRE	Peggy PIERRE	Peggy PIERRE	Peggy PIERRE	Peggy PIERRE

Bureau

College  
2014-2018



# Bilan 2018 de firendo: Groupes de travail 2015-2018

#1 Amélioration de la prise en charge diagnostique	LEGENDRE Marie TOURAINE Philippe <b>14 membres au total</b>	#6 Liens avec la recherche et actions européennes (fusion de 2 GT 2014)	LOMBES Marc MARTINEZ Antoine CASTANET Mireille GIMENEZ-ROQUEPLO Anne-Paule <b>19 membres au total</b>
#2 Coordination de l'expertise pluri-disciplinaire	CHABRE Olivier D DURANTEAU Lise <b>7 membres au total</b>		
#3 Visibilité de la filière	BORSON-CHAZOT Françoise DONADILLE Bruno <b>6 membres au total</b>	#7 Coordination avec le secteur psycho-médico-social	COUTANT Régis CHARTRAIN Laure <b>12 membres au total</b>
#4 Rédaction des bonnes pratiques et protocoles (PNDS)	BONY Hélène BORSON-CHAZOT Françoise MOURIQUAND Pierre GORODUA Daniela <b>14 membres au total</b>	#8 Actions de formation en commun	KERLAN Véronique RODIEN Patrice <b>11 membres au total</b>
#5 Registres, la collecte des données et la BNDMR	DELEMER Brigitte LEGER Juliane <b>12 membres au total</b>		
#10 Lien avec les associations de la filière	BRUE Thierry COLIN Claudine <b>12 membres au total</b>		

9 mars 2018: réunion « bilan » des coordonnateurs de GT



# GT #1 : Amélioration de la prise en charge diagnostique

qq exemples  
d'action

## #1 Amélioration de la prise en charge diagnostique

BELLANNE-CHANTELLOT Christine (LD Pitié)  
DODE Catherine LD Cochin)  
GROUSSIN Lionel (CRMRS)  
GUIOCHON-MANTEL Anne (LD Bicêtre)  
LAHLOU Najiba (LD Cochin)  
LEGENDRE Marie (LD Troussseau)  
MISRAHI Micheline (LD Bicêtre)  
PLOTTON Ingrid (CR DSD)  
POLAK Michel (CR PGR)  
SALENNAVE Sylvie (INSERM, Bicêtre)  
SAVEANU Alexandru (LD Marseille)  
VARILLON Yvonne (FIRENDO)  
DESAILLOUD Rachel(CC Amiens)  
TOURAIN Philippe (CR PGR)

Recensement des documents de prise en charge, consentements génétique...

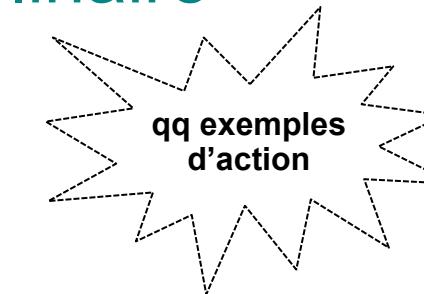
Évaluation du besoin des nouveaux outils  
*Next Generation Sequencing (NGS) / Spectrométrie de masse*

Travail de recensement des laboratoires qui a abouti à la présentation du listing des laboratoires de diagnostic sur firendo.fr.



# GT #2 : Coordination de l'expertise pluridisciplinaire

Coordinateurs (01/2016) : CHABRE Olivier et DURANTEAU Lise



#2 Coordination de l'expertise pluri-disciplinaire

**BERTHERAT Jérôme\*** (CRMRS)  
**BIDET MAUD** (CR PGR)  
**BOUHOURS Natacha** (CR pRH)  
**CHABRE Olivier** (CC Grenoble)  
**CHAKHTOURA Zeina** (CR PGR)  
**DURANTEAU Lise** (CR DSD)

Recensement des modalités de discussions communes de prise en charge utilisées dans la filière (web-conférences, réunions multidisciplinaires...) et proposition de fiche pour le rythme des RCP, de ce qu'il faut préparer pour présenter un dossier : définir un noyau standard de RCP (conclusion écrite, envoyée, archivée).



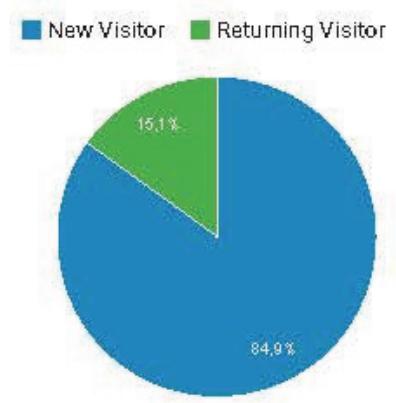
# GT #3 : Visibilité de la filière

Coordinateurs (01/2016) : BORSON-CHAZOT Françoise et DONADILLE Bruno

qq exemples d'action

#3 Visibilité de la filière
BORSON-CHAZOT Françoise* (SFE)
BRUN Philippe (Association Assymcal)
<u>DONADILLE Bruno (CRMERC)</u>
GIVONY Maria* (FIRENDO)
RAVEROT Gérald (CR DSD)
VARILLON Yvonne (FIRENDO)

Création du site Web et diffusion de newsletters  
Domaine public  
Annuaire interactif  
Espace membre



# Site Web 2018: english version

Screenshot of the FIRENDO website (www.firendo.fr/en) showing the homepage and a slide from the 2018 Annual Meeting.

The top navigation bar includes links for "Welcome page", "New Tab", "MyWay", and "Journée Annuelle de la filière". It also features language selection (FR, EN), newsletter sign-up, and a "Download area".

The main menu includes:

- FIRENDO AS A NETWORK
- NEWS
- INTERACTIVE DIRECTORY
- GUIDE TO RARE ENDOCRINE DISEASES
- PATIENT CARE
- TRAINING AND THERAPEUTIC EDUCATION (ETP)

A large banner image shows a heatmap or grid of various medical icons.

**News** section:

**SAVE THE DATES**

COLLOQUE SCIENTIFIQUE 2<sup>e</sup> ÉDITION  
Mardi 11 décembre 2018

JOURNÉE ANNUELLE 5<sup>e</sup> ÉDITION  
Mercredi 12 décembre 2018

Save the dates : Colloque scientifique & Journée Annuelle FIRENDO 2018

**The FIRENDO Network**

FIRENDO rare disease network: what for ? To increase awareness of endocrine rare diseases and

Main missions The FIRENDO network has developed these general

What do you think of our website? The website firendo.fr is celebrating its third year online

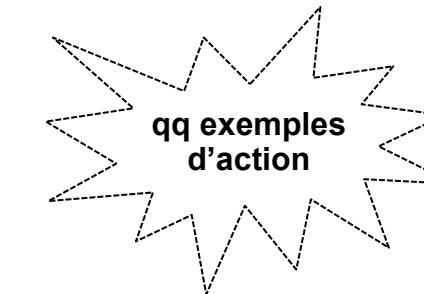
File navigation bar at the bottom:

- Diapos\_Résumé travail.pptx
- FIRENDO\_Groupes de travail.png
- FIRENDO\_Tableau signalétique.jpg
- FIRENDO\_Associations et partenaires.jpg
- FIRENDO\_Infographie réseaux sociaux.png
- Tout afficher



# GT #4 : Rédaction des bonnes pratiques et protocoles (PNDS)

Coordinateurs (01/2016) : BONY Hélène, BORSON-CHAZOT Françoise  
MOURIQUAND Pierre et GORDUZA Daniela



#4 Rédaction des bonnes pratiques et protocoles (PNDS)
BONY Hélène (CC Amiens)
BORSON-CHAZOT Françoise* (DSD)
MOURIQUAND Pierre (CR DSD)
GORDUZA Daniela (CR DSD)
BRAILLY-TABARD Sylvie (LD Bicêtre)
COURTILLOT Carine (CRMERC)
HOUANG Muriel (CRMERC)
PIKETTY Marie (LD Necker)
TRABADO Séverine (LD Bicêtre)
VANTYGHEM Marie-Christine (CC Lille)
<u>VARILLON Yvonne (FIRENDO)</u>
FORTES LOPEZ Euma (FIRENDO)

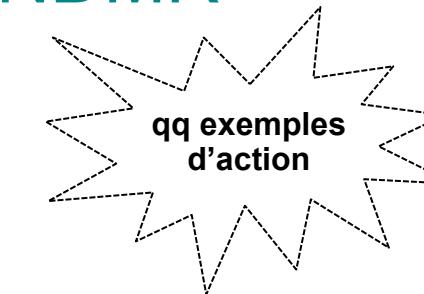
Recensement des documents existants : PNDS et recommandations, Identification les maladies devant en priorité faire l'objet de la rédaction d'un PNDS ou d'un consensus d'experts. Suivi et aide au développement de nouveaux PNDS et recommandations d'experts par les CRMRC concernés

Recenser les besoins spécifiques des médicaments hors autorisation de mise sur le marché (AMM) pour les MR couvertes par l'expertise de la filière



# GT #5 : Registres, collecte des données et BNDMR

Coordinateurs (01/2016) : DELEMER Brigitte et LEGER Juliane



## #5 Registres, la collecte des données et la BNDMR

ASSIE Guillaume (CRMRS)  
BRAC de la PERRIERE Aude (CR DSD)  
**DELEMER Brigitte (CC Reims)**  
DOS SANTOS Sophie (CRMERC)  
DULON JEROME\* (CRMERC)  
GAY Claire-Lise (CR DSD)  
ILLOUZ Frederic (CR pRH)  
LEGER Juliane (CRMERC)  
SAHNOOUN-FATHALLAH Mona (CR DEFHY)  
TEJEDOR Isabelle (CR PGR)  
**ZENATY Delphine (CRMERC)**  
MINIME Fanny (FIRENDO)

Listing de tous les diagnostics Firendo, mise au point de la fiche firendo pour CEMARA puis évolution BaMaRa.

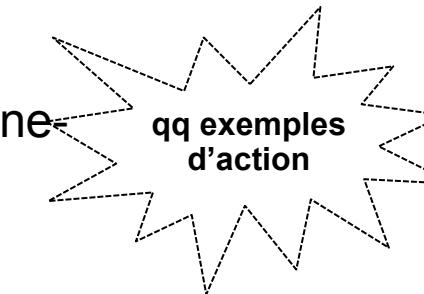
Formation des techniciens d'étude clinique – agents d'animation de la filière en région (TEC)

Intégration de CeMaRa ( puis BaMaRa à terme) dans les pratiques de tous les CRs et CCs de la filière avec fiche firendo



# GT #6 & #9: Liens avec la recherche et actions européennes

Coordinateurs (01/2016) : CASTANET Mireille, GIMENEZ-ROQUEPLO Anne-Paule, LOMBES Marc et MARTINEZ Antoine



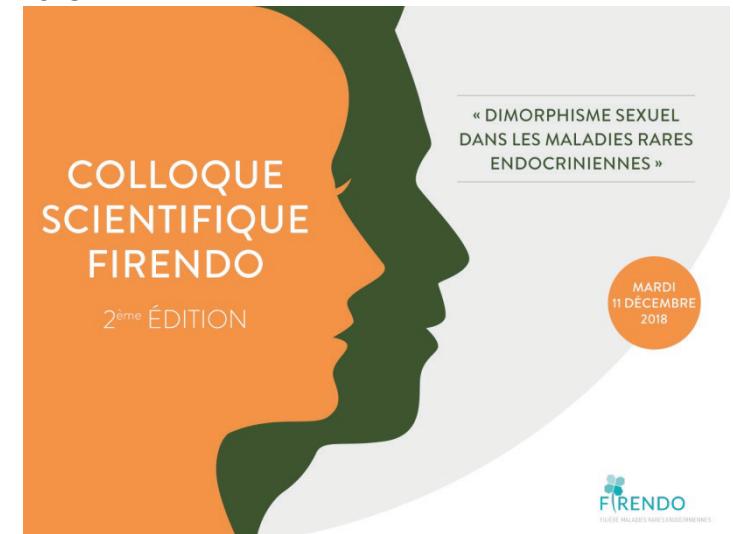
## #6 Liens avec la recherche et actions européennes

AMSELEM Serge (Université/CNRS/INSERM)  
BACHELOT Anne (CRMERC)  
BARLIER Anne (LD Marseille)  
CAILLEUX Anne-Françoise (CC Rouen)  
CLAUSER Eric (LD Cochin)  
DE ROUX Nicolas (LD Debré, CRMERC)  
LOMBES Marc (Université/CNRS/INSERM)  
MARTINEZ Antoine (Université/CNRS/INSERM)  
NUNES Marie-Laure (CC Bordeaux)  
PICARD Virginie (Association)  
BOUVATTIER Claire (CR DSD)  
BRIOUDE Frédéric (CRMERC)  
**CASTANET Mireille (CC Rouen)**  
DULON JEROME\* (CRMERC)  
GENNERO Isabelle (LD Toulouse)  
GIMENEZ-ROQUEPLO Anne-Paule (CNRS/INSERM)  
SAVAGNER Frédérique (LD Toulouse)

Lister un état de lieux de tous les laboratoires de recherche, des PHRC et des projets à financements institutionnels

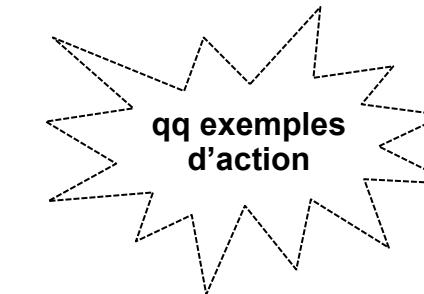
Colloque Recherche Firendo

Endo-ERN



# GT #7 : Coordination avec le secteur psycho-médico-social

Coordinateurs (01/2016) : CHARTRAIN Laure et COUTANT Régis



#7 Coordination avec le secteur psycho-médico-social

DEMARET Béatrice\* (Association GRANDIR)  
PARIS Françoise (CC Montpellier)  
PIERRE Peggy (CC Tours)  
BOUILLO Myriam (CC Tours)  
COUTANT Régis (CR PRH)  
**CHARTRAIN Laure (CRMRS)**  
DE BUCY Charlotte (CRMRS)  
ROGEZ Céline (CRMERC)  
COLINOT Magali (PRIOR)  
COSTES Alexandra (PRIOR)  
GHENIM Sabine (FIRENDO)

Réflexion autour des outils de communication d'une situation de handicap : fiches « guides » pour remplir un certificat médical

Elaboration de questionnaires de qualité de vie. Il a été créé 3 questionnaires différents : un pour les patients adultes, un pour les enfants atteints ainsi qu'un pour leurs parents. Les questionnaires enfants et parents sont liés



# GT #8 : Actions de formation en commun

Coordinateurs (01/2016) : KERLAN Véronique et RODIEN Patrice

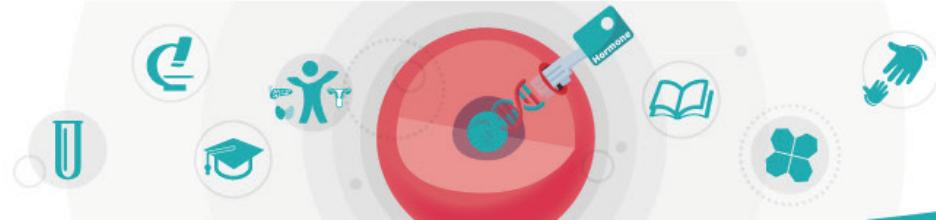
qq exemples  
d'action

## #8 Actions de formation en commun

ALBAREL Frédérique (CR DEFHY)  
BERTIN Corinne (CRMERC)  
GUENICHE Karinne (CR PGR)  
GUIGNAT Laurence (CRMRS)  
KERLAN Véronique (CC Brest)  
MOSNIER-PUDAR Helen (CRMRS)  
PORQUET Dominique (LD Debré)  
RODIEN Patrice (CRRH)  
SAMARA-BOUSTANI Dinane (CR PGR)  
VIAUD Magali (CR PGR)  
MINIME Fanny (FIRENDO)

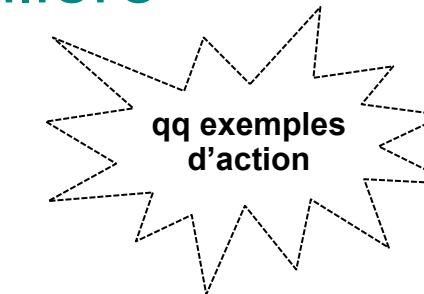
Recensement des programmes de formation et des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) existants au sein de la filière

Projet de journée de formation paramédicale



# GT #10 : Liens avec les associations de la filière

Coordinateurs (01/2016) : BRUE Thierry et COLIN Claudine



## #10 Lien avec les associations de la filière

**BRUE Thierry (CRMIR DEFHY)**  
**COLIN Claudine (Association)**  
**DEMARET Béatrice\* (Association)**  
**DRUI Delphine (CC Nantes)**  
**NETCHINE Irène (CRMERC)**  
**MALIVOIR Sabine (CRMERC)**  
**RIBEIRO Murielle (PRIOR)**  
**PERROTIN Bénédicte (Association)**  
**TARDY Véronique (LD Lyon)**  
**URSPRUNG Steve\* (Association)**  
**LE VERGER Delphine (FIRENDO)**  
**PICARD Virginie (Association)**

Mise au point et réalisation puis analyse d'une enquête sur le « vécu de l'annonce diagnostic »



# Les sujets de préoccupation de firendo en 2018

## La disponibilité au niveau des GH des crédits des CRMR

2 réunions

FSMR/Associations/CRMR au ministère (juillet et novembre 2018)

Note note d'informations interministérielle du 19/9/18:

« Les centres de référence maladies rares sont financés au titre d'une mission d'intérêt général (MIG). Le maintien des crédits délégués au titre de la MIG pour les missions spécifiques des centres de référence pourrait être remis en cause en cas de non-respect de ces engagements. Il appartient aux ARS de veiller à ce que les crédits soient alloués et utilisés conformément à leur destination, ..... »

## Les dosages hormonaux obsolètes

Courrier SFE et Firendo adressé à la DGOS



# LES CARTES D'URGENCES 2017 DANS LE PÉRIMÈTRE DE FIRENDO



PERSONNE À PRÉVENIR EN PRIORITÉ			
Mme/M.	Tél		
Mme/M.	Tél		Photo
Médecin traitant	Tél		
Spécialiste traitant	Tél		
Suivi(e) par le centre de	Tél		
CENTRE DE SUIVI			
Adulte: 04 91 38 29 88 Pédiatrie: 04 91 38 67 46 <a href="http://fr.su-hm.fr/site/delby">fr.su-hm.fr/site/delby</a>			

**CARTE D'URGENCE**  
**Emergency card**

**DIABÈTE INSIPIDE CENTRAL**

Prénom: Nom:  
Posologie de Minirin®:

!

Si troubles de la conscience ou accident  
Aller aux urgences  
Présenter cette carte au médecin

PERSONNE À PRÉVENIR EN PRIORITÉ			
Mme/M.	Tél		
Mme/M.	Tél		Photo
Médecin traitant	Tél		
Spécialiste traitant	Tél		
Suivi(e) par le centre de	Tél		
CENTRE DE SUIVI			
Pour toute information			
<a href="http://www.cmmerc.aphp.fr">www.cmmerc.aphp.fr</a>		<a href="http://www.firendo.fr">www.firendo.fr</a>	

**CARTE D'URGENCE**  
**Emergency card**

**Insuffisance surrénale (Pédiatrie)**  
**(Adrenal insufficiency)**

Prénom, Nom  
Date de naissance : / /

!

Risque d'insuffisance surrénale aigüe

PERSONNE À PRÉVENIR EN PRIORITÉ			
Mme/M.	Tél		
Mme/M.	Tél		Photo
Médecin traitant	Tél		
Spécialiste traitant	Tél		
Suivi(e) par le centre de	Tél		
CENTRE DE SUIVI			
* Consensus international : Wakeling et al. Nature Reviews Endocrinology, 2017.			

**CARTE D'URGENCE**  
**Emergency card**

**En raison d'un syndrome de SILVER-RUSSELL**

Prénom (surname):  
Nom (family name):  
Date de naissance (date of birth):

!

PERSONNE À PRÉVENIR EN PRIORITÉ			
Mme/M.	Tél		
Mme/M.	Tél		Photo
Médecin traitant	Tél		
Spécialiste traitant	Tél		
Suivi(e) par le centre de	Tél		
	CENTRE DE SUIVI		
<a href="http://surrenales.aphp.fr">http://surrenales.aphp.fr</a>			

**CARTE D'URGENCE**  
**Emergency card**

**Insuffisance surrénale**  
**(Adrenal insufficiency)**

Prénom Nom

!

Risque d'insuffisance surrénale aigüe

**Risque d'insuffisance surrénale aigüe**  
si le traitement (Hydrocortisone® +/ Fludrocortisone) est interrompu ou non adapté en cas de maladies intercurrentes aiguës / réanimation/ chirurgie/ anesthésie

**Si maladies aiguës :** Hydrocortisone® par voie orale 20 mg immédiatement puis 20 mg matin, midi et soir 2 à 3 jours\* et assurez-vous de l'amélioration rapide.

\* Posologie indicative d'ordre générale chez l'adulte

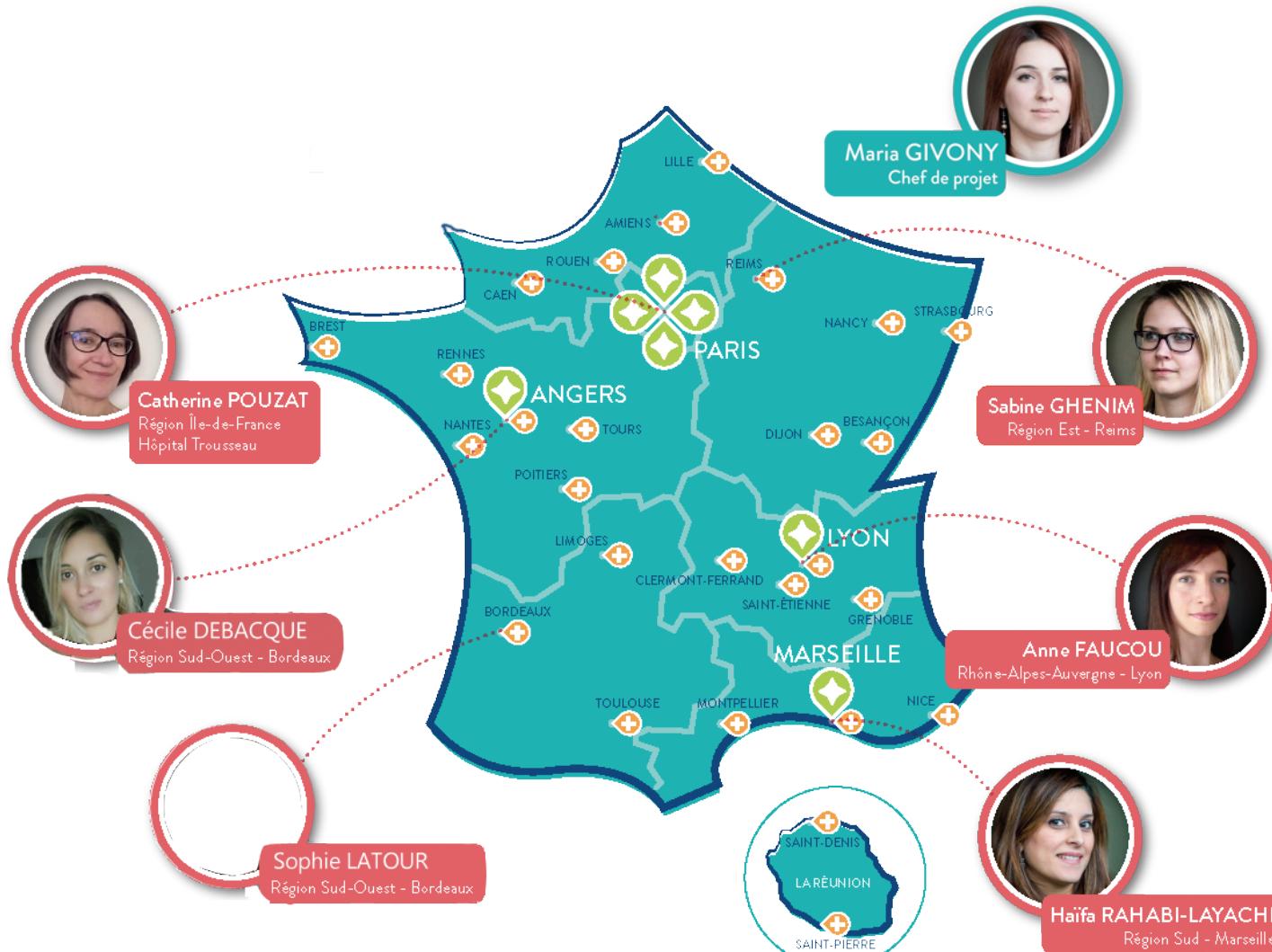
**Si réanimation/chirurgie/anesthésie ou signes de gravité:** vomissements /diarrées répétées; déshydratation; troubles de la conscience et/ ou de l'hémodynamique : injectez immédiatement de l'hémisuccinate d'hydrocortisone injectable (Hydrocortisone Upjohn®):

Chez l'adulte : 100 mg en IV ou IM puis 100 mg IVSE/24h ou 25mg/6h en IV ou IM Corriger l'hémodynamique, les troubles hydro-électrolytiques et le cas échéant l'hypoglycémie

Un outil généré par puis mis à disposition des CRMR



# Chargés de mission firendo en 2018



Centre de référence CRMR

Centre de compétences CCMR

# FIREndo dans Cemara en 2018: analyse globale



## FIREndo - Etude Nationale des données CEMARA

### Liste de sites exclus de l'analyse

CCPRISIS et CCHYPO : APHP - Hôpital Necker - Enfants Malades Endocrinologie Pédiatrique

CCMERC, CCPRISIS, CCMRS, CCHYPO, CCPGR, CCDEV-GEN, CCTRH

CHU de Rennes - Hôpital Sud Service d'Endocrinologie CCPGR

CHI Créteil Service de gynécologie

CH Bretagne Sud - Hôpital du Scorff - Service d'Endocrinologie Diabétologie Pédiatrie (Lorient)

CH Bretagne Sud - Hôpital du Scorff - service d'Endocrinologie Diabétologie adulte (Lorient)

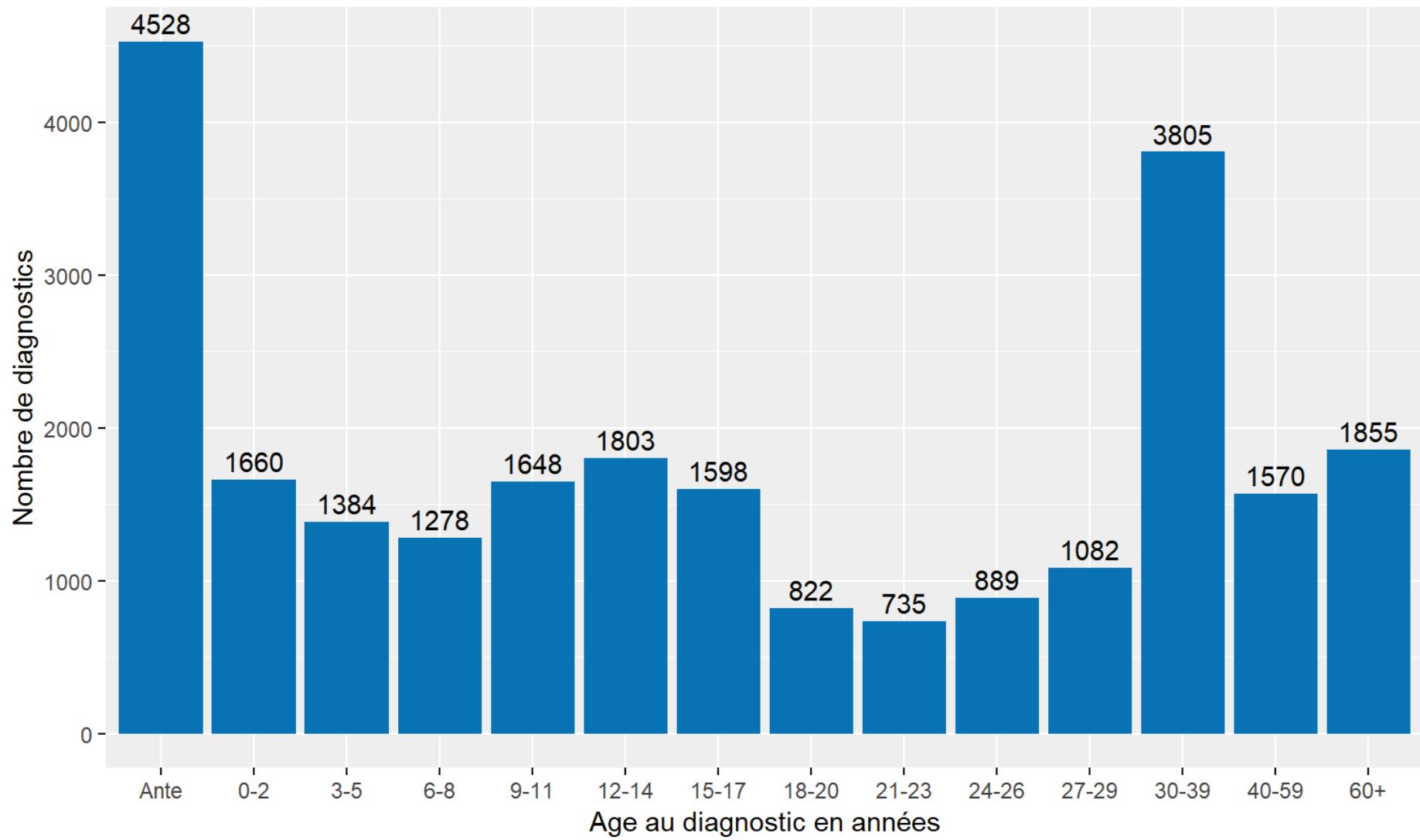
CHI de Toulon - Hôpital Font-Pré - Service de Pédiatrie - Nutrition - Endocrinologie (Toulon)

CHIPS - Service de Pédiatrie (Poissy)

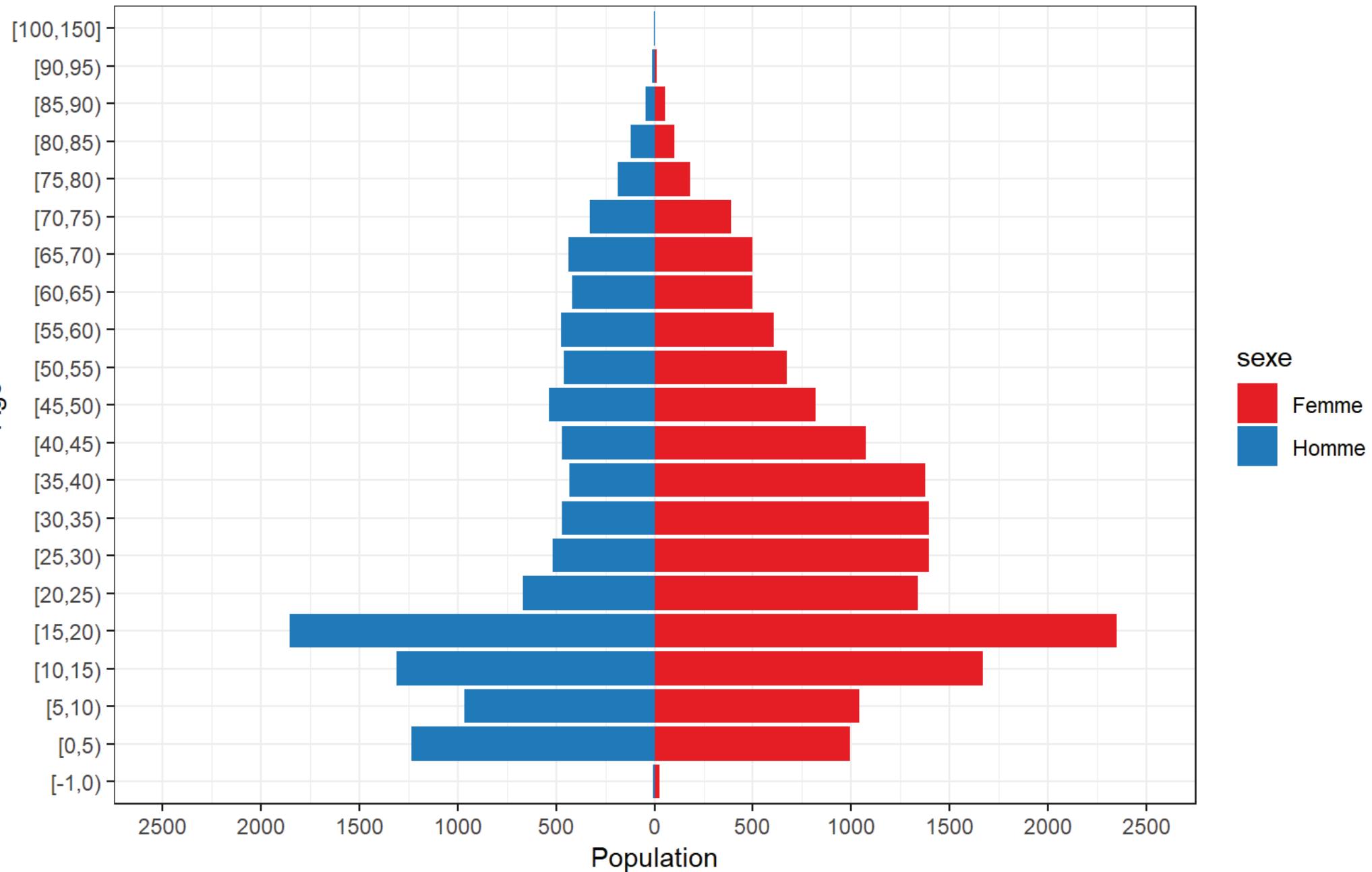


# Age au diagnostic des patients firendo

Age au diagnostic (n=25013) - mediane = 16

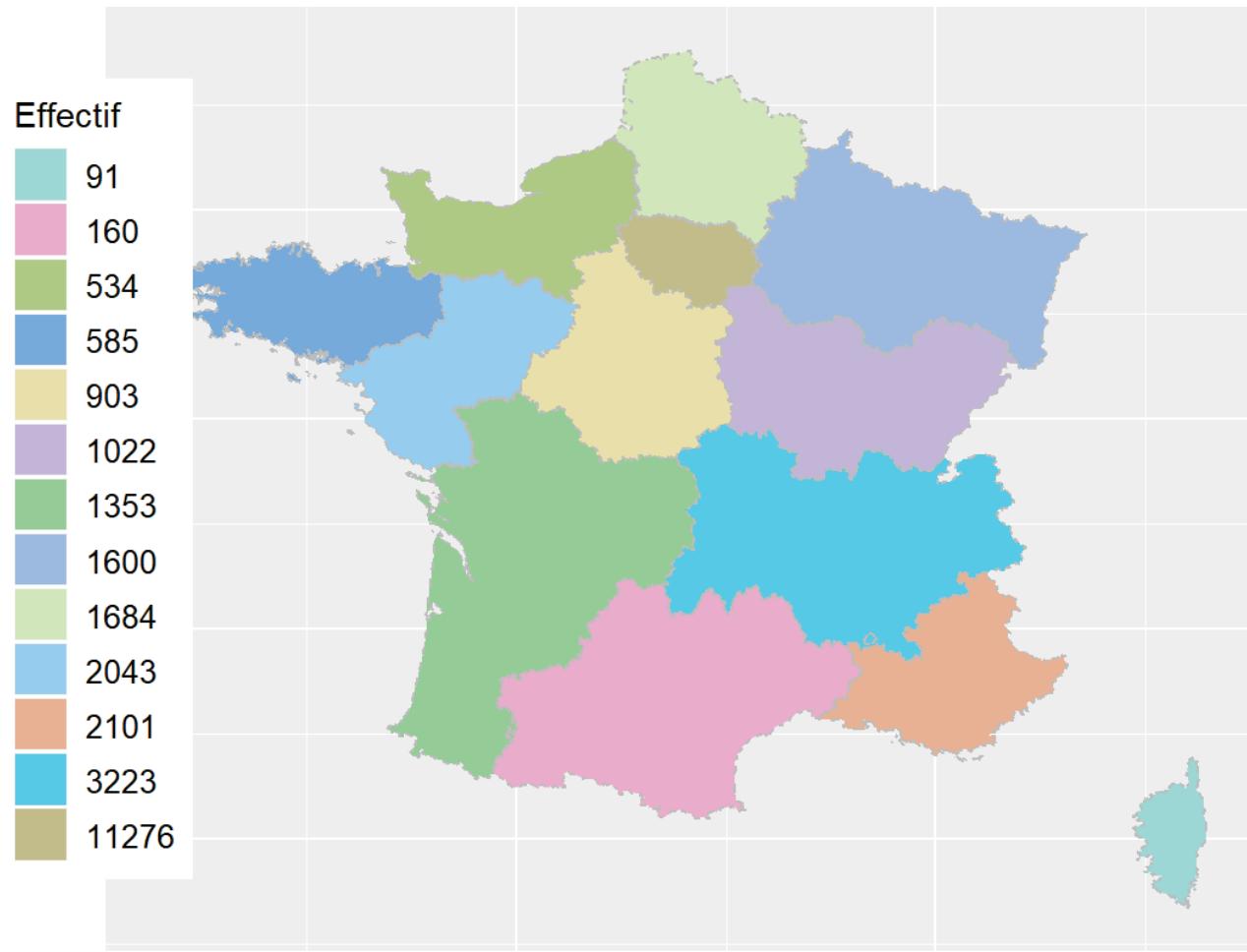


## **Pyramide des âges à la dernière visite des patients firendo**



# Lieu de résidence

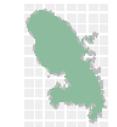
## Distribution des patients FIRENDO Global n = 26698



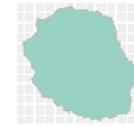
n = 50



n = 30



n = 23



n =

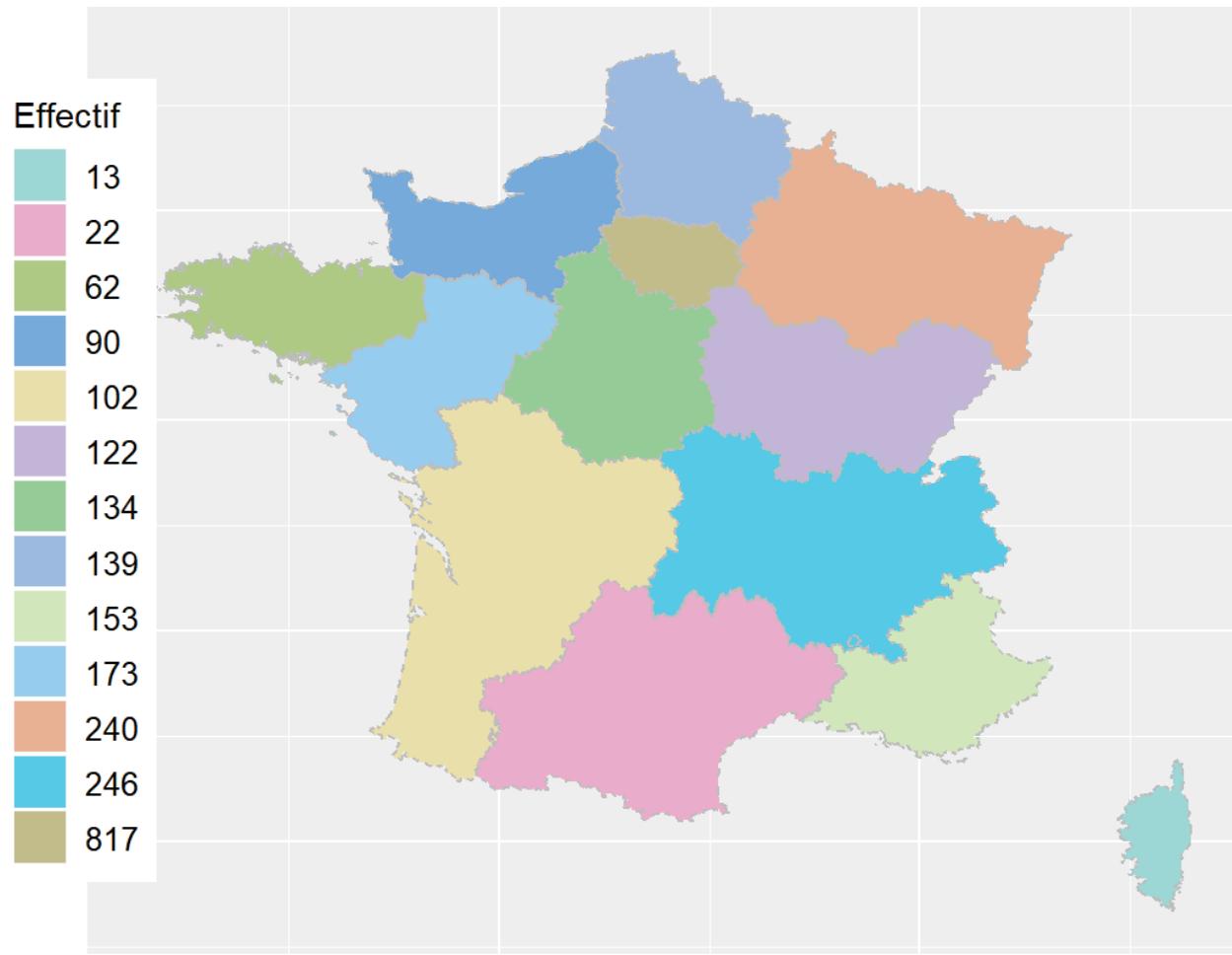


n = 20



# Lieu de résidence

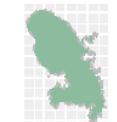
## Distribution des patients FIRENDO Syndrome de Turner n = 2324



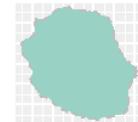
n = 5



n = 2



n = 2



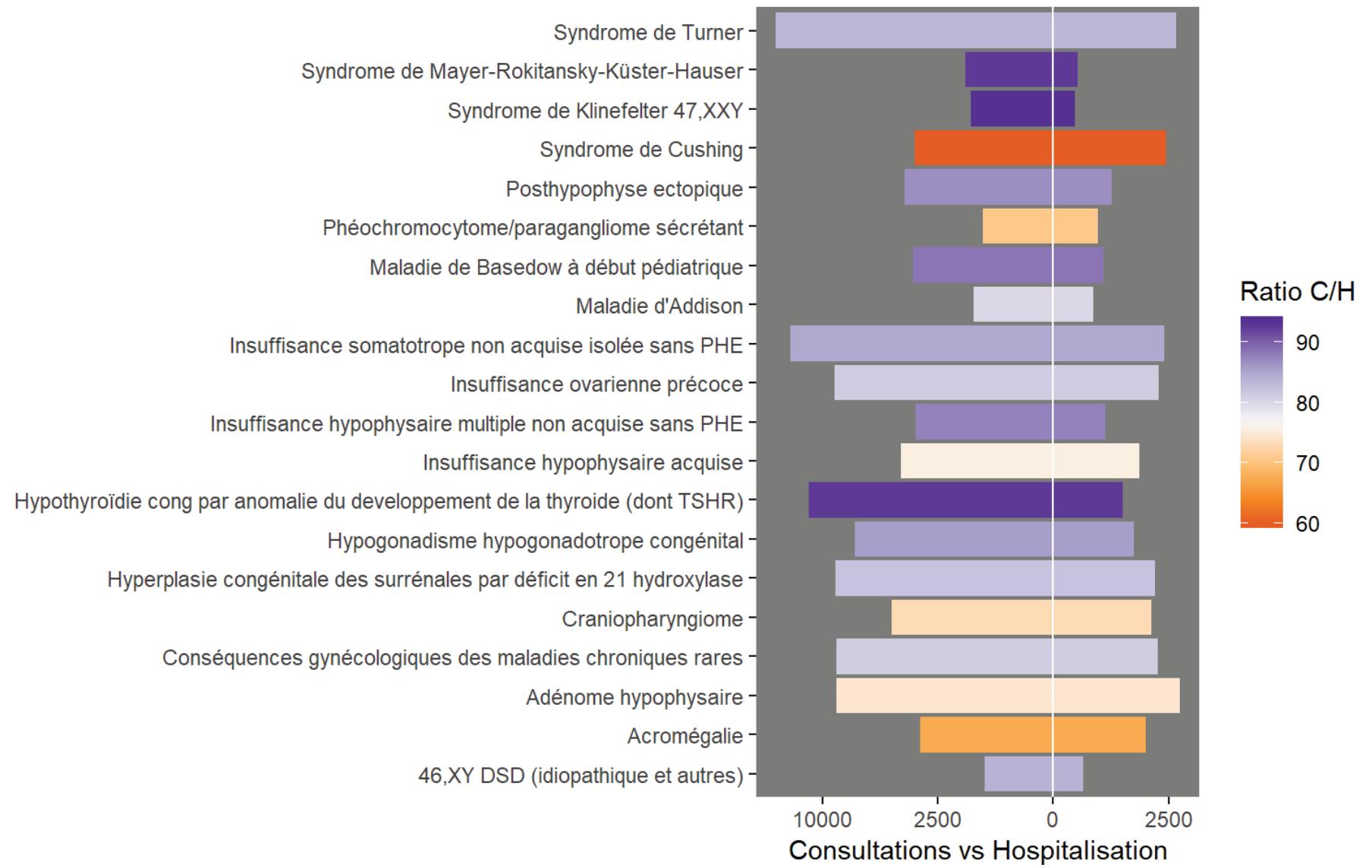
n =



n = 2



# Contexte des passages dans un centre firendo



# Evolution 2019: une année pivot dans un contexte renouvelé et le cadre du PNMR3



Contexte: appel d'offre FSMR



Missions des CRMR : renseignement de la BNDMR



BNDMR: évolution CEMARA vers BaMaRa



Europe



# AO deuxième campagne de labellisation des FSMR (28/1/19)

Faisant suite à la labellisation de 109 centres de référence multi-sites pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) en 2017, l'axe 10 du 3<sup>ème</sup> plan national maladies rares prévoit une nouvelle désignation pour la période 2018-2022 de filières de santé maladies rares (FSMR).

Ces structures ont été mises en place initialement en 2014 et elles visent à rendre plus lisibles et plus transversaux les processus et organisations dans les maladies rares. Dotées de missions désormais étendues dans les domaines du soin, de la recherche et de la formation, les FSMR constituent le socle du 3<sup>ème</sup> Plan national maladies rares et il importe, alors qu'elles sont ainsi confirmées dans leur rôle, de donner toute légitimité à leur action, pour les 5 années à venir. Le rôle des FSMR doit être clairement distingué de celui des centres de référence. Concernant les soins, elles ne prennent pas en charge directement des personnes atteintes de maladies rares. Concernant la recherche, elles ont un rôle d'impulsion, de soutien, de promotion de l'action des centres de référence.



# AO deuxième campagne de labellisation des FSMR (28/1/19)

- Une FSMR candidate doit s'inscrire dans l'un des périmètres listés limitativement ci-après, et s'engager à développer ses actions pour l'ensemble des pathologies incluses dans ce périmètre:
  - Maladies rares en dermatologie
  - Malformations abdomino-thoraciques
  - Maladies rares endocriniennes
  - Maladies héréditaires du métabolisme
  - Maladies rares immuno-hématologiques
  - Maladies constitutionnelles rares du globule r



# Evolution vers BaMaRa

Screenshot of the FIRENDO website showing the deployment of BaMaRa.

The browser tabs include: Documents – Jérôme Bertl, Déploiement de BaMaRa d, Welcome page, New Tab, MyWay, and Journée Annuelle de la filière.

The main navigation menu includes: FILIÈRE FIRENDO, ACTUALITÉS (highlighted), ANNUAIRE INTERACTIF, GUIDE DES MALADIES RARES ENDOCRINIENNES, PRISE EN CHARGE DU PATIENT, FORMATIONS & ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE, and a search icon.

The breadcrumb navigation shows: Accueil Firendo / Actualités / Actualités - Déploiement de BaMaRa dans la filière FIRENDO.

The main content area features the BaMaRa logo and the title "Déploiement de BaMaRa dans la filière FIRENDO" dated 08/11/2018. The author is Sabine GHENIM. The text explains that in the context of the National Plan for Rare Diseases, the CEMARA database will be progressively replaced by BaMaRa (Rare Disease Database), without loss of data. Its use began in April 2018 for certain reference centers and competence centers of the FIRENDO network.

A sidebar titled "Voir aussi" lists related news items:

- Accueil de nouveaux responsables d'équipe à Clermont-Ferrand. Date limite de candidature: 1er juillet 2017
- Appel à projet H2020 n° SC1-PM-03-2017 : Caractérisation diagnostique des maladies rares. Clôture: 11 avril 2017
- Appel à projets E-Rare : "Recherche sur les approches thérapeutiques innovantes dans le domaine des maladies rares" avant le 1er février 2017
- Appel à projets Fondation Maladies Rares : "Criblage à haut débit de molécules à potentiel thérapeutique & maladies rares" avant le 19 septembre 2017

The bottom of the page shows a series of small images related to healthcare and research, and a "Tout afficher" button. The footer includes the "JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO 5<sup>e</sup> ÉDITION" logo and the date "12 DECEMBRE 2018".

# Evolution vers BaMaRa

Documents – Jérôme Bertl   Déploiement de BaMaRa d   Welcome page   New Tab   MyWay   Journée Annuelle de la filière ...   Jerome

www.firendo.fr/actualites/article/news/déploiement-de-bamara-dans-la-filière-firendo/?L=0&tx\_news\_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx\_news\_pi1%5Baction... ☆   Espace téléchargement

 FIRENDO  
FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Newsletter FIRENDO   Nom d'utilisateur :   Mot de passe :   Accès Espace Membre

« A ce jour, pour la filière FIRENDO, BaMaRa a été déployée dans les CHU de : Besançon, Bordeaux, Caen, Dijon, La Réunion, Limoges, Montpellier, Nantes, Nice, Poitiers, Reims, Rouen, Toulouse et Tours, ainsi qu'à Paris (AP-HP) à l'hôpital Lariboisière et à l'hôpital européen Georges Pompidou. »

**Déploiement de BaMaRa dans la filière FIRENDO** 08/11/2018

Auteur : Sabine GHENIM

Dans le cadre du Plan National Maladies Rares, la base de données CEMARA va être progressivement remplacée par BaMaRa (Base Maladies Rares), sans perte de données. L'utilisation de BaMaRa a débuté depuis avril 2018 pour certains centres de référence et de compétences de la filière FIRENDO.

Appel à projet H2020 n° SC1-PM-03-2017 : Caractérisation diagnostique des maladies rares. Clôture: 11 avril 2017

Appel à projets E-Rare : "Recherche sur les approches thérapeutiques innovantes dans le domaine des maladies rares" avant le 1er février 2017

Appel à projets Fondation Maladies Rares : "Criblage à haut débit de molécules à potentiel thérapeutique & maladies rares " avant le 19 septembre 2017

FIRENDO\_Fiche patient.jpg   FIRENDO\_Fiche patient.jpg   FIRENDO\_Fiche patient.jpg   FIRENDO\_Cdm 2018 ...png   FIRENDO\_Cdm 2019.png   Tout afficher



12 DECEMBRE 2018

# Evolution de la fiche firendo pour BaMaRa

**Bordereau Patient**

Site MR : \_\_\_\_\_  
 Médecin en charge : \_\_\_\_\_  
 N° dossier service : \_\_\_\_\_

Le patient (ou responsable légal) a été dûment informé et ne s'oppose pas au traitement de ses données

**Etiquette avec le Numéro Identification Patient dans l'hôpital (IPP / NIP)**

**Données administratives**

Nom de naissance : \_\_\_\_\_ Date de naissance : \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
 Nom d'usage : \_\_\_\_\_ Sexe :  Féminin  Masculin  
 1<sup>re</sup> Prénom : \_\_\_\_\_ Commune de naissance : \_\_\_\_\_  
 Commune de résidence : \_\_\_\_\_

**Etiquette avec l'adresse du patient**

**Si le patient n'est pas le propositus**  
 Le patient est le/la (relation) \_\_\_\_\_ du propositus (Prénom/Nom) \_\_\_\_\_

**Prise en charge**

Centre de rattachement : \_\_\_\_\_  Hors label  
 Date d'inclusion dans le centre : \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
 Initialement adressé par :  Venu de lui-même  Centre de référence maladies rares (CRM)  
 Généraliste  Centre de compétences maladies rares (CCMR)  
 Pédiatre (ville)  Centre de protection maternelle et infantile (PMI)  
 Pédiatre (hôpital)  Centre de prise en charge (CAMP, CMPP, SESSAD, ...)  
 Généticien  Centre de diagnostic / dépistage prénatal  
 Gynécologue/obstétricien  Association de patients  
 Autre spécialiste (ville/hôpital)  Périmédical

**Activité**

Date de l'activité : \_\_\_\_ / \_\_\_\_ Lieu (si consultation avancée) : \_\_\_\_\_  Hors label  
 Centre pour lequel l'activité est déclarée : \_\_\_\_\_  
 Contexte :  consultation  diagnostic  
 consultation pluridisciplinaire  mise en place de la prise en charge  
 hôpital de jour  suivi  
 hospitalisation traditionnelle  conseil génétique  
 avis sur dossier en consultation  diagnostic prénatal  
 avis d'expertise sur un dossier de : <15 min | <30 min | 30 min et +  diagnostic préimplantatoire  
 avis en salle  prise en charge en urgence  
 téléconsultation  acte médical  
 autre : \_\_\_\_\_  protocole de recherche  
 éducation thérapeutique

**Profession(s) intervenant(s) :**

<input type="checkbox"/> Médecin	<input type="checkbox"/> Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/> Infirmier
<input type="checkbox"/> Assistante sociale	<input type="checkbox"/> Psychologue	<input type="checkbox"/> Orthophoniste
<input type="checkbox"/> Diététicien(ne)	<input type="checkbox"/> Psychomotricien(ne)	<input type="checkbox"/> Enseignant(e) spécialisé(e)
<input type="checkbox"/> Ergothérapeute	<input type="checkbox"/> Conseiller(e) en génétique	<input type="checkbox"/> Autre : _____

**Nom(s) intervenant(s):**

**BaMaRa**

**Diagnostic**

Statut actuel du diagnostic :  en cours  probable  confirmé  indéterminé  
 Appréciation du diagnostic à l'entrée du centre :  absent  non approprié  approprié

Type d'investigation(s) réalisée(s) :

- clinique
- biochimique
- biologique
- test génétique
  - Chromosomique (caryotype standard, FISH)
  - ACPA (CGH Array, ...)
  - Séquençage ciblé (1 ou plusieurs gènes)
  - Séquençage non ciblé (Mendéliome, Exome, Génome)
  - Autre méthode
- imagerie
- autre : \_\_\_\_\_

Âge aux premiers signes :

- anténatal
- à la naissance
- postnatal : à l'âge de \_\_\_\_ ans et \_\_\_\_ mois
- non déterminé

Âge au diagnostic :

- anténatal
- à la naissance
- postnatal : à l'âge de \_\_\_\_ ans et \_\_\_\_ mois
- ou à la date du \_\_\_\_ / \_\_\_\_
- non déterminé

**Maladie rare (Orphanet) :**

**Description clinique :**

**Signes atypiques :**

**Gène (HGNC) :**

**Anomalie chromosomique :**

**Mutation :**

**Sujet apparemment sain :**  oui  non

**Cas :**  sporadique  familial

**Mode de transmission :**

- autosomique dominant  multifactoriel
- autosomique récessif  chromosomique
- lié à l'X  non déterminé
- mitochondrial

**Issu d'une union consanguine :**  oui  non

**Anté et néonatal**

Assistance médicale à la procréation :  oui  non

Né à terme :  oui  non

Précision du terme : SA

Poids à la naissance : \_\_\_\_\_ g

Taille à la naissance : \_\_\_\_\_ cm

Périmètre crânien à la naissance : \_\_\_\_\_ cm

Présence d'anomalie(s) anténatale(s) :  non  unique  multiple

Type d'examen anténatal

<input type="checkbox"/> Échographie/échocardiographie	<input type="checkbox"/> Examen effectué	<input type="checkbox"/> Anomalie détectée
<input type="checkbox"/> Scanner/scanner 3D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> IRM/IRM cérébrale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Biopsie du Trophoblaste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Amniocentèse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Cordocentèse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Marqueurs sériques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Radiographie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Cariotypie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Autre : _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Terme auquel la/les anomalie(s) a/ont été diagnostiquée(s) \_\_\_\_\_ semaines

**Recherche**

Un traitement médicamenteux spécifique à la maladie rare est en cours  oui  non

Médicament(s) orphelin(s) (nom commercial) \_\_\_\_\_

Le patient participe à un protocole  oui  non

Accord pour être contacté pour un protocole  oui  non

Échantillon biologique pour la recherche prélevé  oui  non

Échantillon biologique pour le diagnostic moléculaire prélevé  oui  non



# Evolution de la fiche firendo pour BaMaRa



Libellés des Maladies Rares Endocriniennes avec code ORPHA

## Gonades

- 46,XX DSD\* (idiopathique et autres : non testiculaire DSD) (2982\*) [C|D]
- 46,XX testiculaire DSD (mâle XX) (393) [C|D]
- 46,XY DSD\* (idiopathique et autres) (98085\*) [C|D]
- 46,XY ovotesticulaire DSD (325345) [C|D]
- Hypoplasie des cellules de Leydig / Résistance testiculaire à la LH (755) [C|D|RH]
- Anorchie congénitale (983) [C|D]
- Bloc hormonogénital testiculaire : DSD 46,XY par déficit en [C|D]
  - 17βHSD 3 (752) □ 5α réductase (53) □ autres
- Déficit en aromatase (93) [D]
- Dysgénésie gonadique mixte 45,XO / 46,XY ou variants (1772) [C|D]
- Dysgénésie gonadique 46,XY [C|D] □ complète (242) □ partielle (251510)
  - syndrome de Denys-Drash (220) □ syndrome de Frasier (347)
- Exstrophie vésicale-épididymique (322) [D]
- Insuffisance ovarienne précoce\* [C|D] □ acquise (65709\*) □ non acquise (65710\*)
- Puberté précoce\* (95708\*) [C] □ centrale (759) □ génétique (435544)
  - idiopathique (16915)
- Dysgénésie gonadique 46,XX dont mutation FSHR (243) [C|D]
- Syndrome d'insensibilité aux androgènes (754) [RH] □ complète (69429)
  - partielle (90797)
- Syndrome d'hypersensibilité ovarienne (64739) [C|D|RH]
- Syndrome de Klinefelter 47,XXX (97978) [D]
- Syndrome de McCune-Albright (562) [C|H|RH]
- Syndrome de persistance des canaux de Müller (2856) [C|D]
- Puberté précoce familiale liée aux garçons (testotoxicose) (3000) [C|D|RH]

## Hypophyse

- Acromégalie (963) [HY]
- Adénohypophyse (99408) [HY] □ prolactine (2965) □ mixte GH+Prl (31476)
  - gonadotrope (9348) □ thyrotrope (91347) □ non fonctionnel (91349)
- Adénohypophyse (95613) [HY]
- Carcinome hypophysaire (300385) [HY]
- Craniopharyngiome (54595) [C|HY]
- Déficit congénital isolé en ACTH (192926) [HY|S]
- Déficit isolé tardif en ACTH (192999) [HY|S]
- Diabète insipide central (178029) [HY] □ non acquis (30295) □ acquis (59626)
- Dysplasie septo-optique / Syndrome de De Morsier (3157) [HY]
- Germome du système nerveux central (91352) [HY]
- Hypogonadisme hypogonadotrope congénital\* (174580\*) [C|HY|D]
  - avec anomie, syndrome de Kallmann (478) □ sans anomalie (95513)
- Hypoplasie primitive (95506) [HY] □ adénohypophyse (9512) □ panhypophyse (65518)
- Insuffisance hypophysaire multiple non acquise sans PHE\* (467\*) [C|HY]
- Insuffisance hypophysaire acquise\* (95502\*) [HY] □ iatrogène, trauma, Rx (65619)
  - origine tumorale (65503)
- Insuffisance hypophysaire infiltrative (389) □ sarcosite (797)
  - histiocytose langherhanienne (389) □ thalassémie (648)
- Insuffisance hypophysaire non acquise isolée sans PHE (631) [C|HY]
- Insuffisance thyrotrope congénitale ou génétique (90674) [C|HY|RH]
- Kyste de la poche de Rathke (91350) [HY]
- Posthypophyse ectopique (95496) [C|HY] □ avec malformations associées
  - sans malformations associées
- Syndrome DAVID (259978) [HY]
- Syndrome de Nelson (199244) [HY]

## Croissance

- Anorexie mentale de l'enfant (525738) [C]
- Syndrome d'insensibilité à l'hormone de croissance\* (181393\*) [C]
- Syndrome de Beckwith-Wiedemann (116) [C]

(\* ) indique l'appartenance à l'item Description clinique dans BaMaRa

[C] CRH/RD, Centre de référence Maladies rares de la croissance et du développement

[D] DEVICIN, Centre de référence Développement infantil - du temps à l'adulte

[HY] HYPO, Centre de référence Maladies rares de l'hypophyse

[P] PRIS/S, Centre de référence Pathologies rares de l'insulino-sensibilité et de la résistance à l'insulino-

[RH] TRH, Centre de référence Maladies rares de la thyroïde et de la réceptivité hormonale

[S] MRS, Centre de référence Maladies rares de la Surrénale



# Evolution des GT vers des « thématiques » 2019-2022 FIRENDO

-  Génétique et France  
Génomique, Dépistage néon.
-  Hormonologie
-  Annonce du diagnostic et  
Développement/support des associations
-  PNDS
-  Médicaments hors AMM  
et en rupture de stock
-  Choix d'un système RCP  
commun
-  BaMaRa
-  Recherche
-  ENDO-ERN
-  Site Web et newsletter
-  ETP
-  Formation : Journée  
paramédicale
-  Médico-social :  
questionnaires QoL, volet médico-social des PNDS
-  Transition

Légende :  Thématique interne à FIRENDO

 Groupe inter-filière (DGOS) existante en 2018

# Groupes inter-filières à créer au sein du COPIL Filières au Ministère (selon PNMR3)

DIAGNOSTIC

THÉRAPEUTIQUE

PARCOURS DE SOIN

BASE DE DONNÉES

RECHERCHE

EUROPE

FORMATION

# Nouveau schéma des « thématiques » 2019-2022 FIRENDO

DIAGNOSTIC

 Génétique et France  
Génomique, Dépistage néon.

 Hormonologie

 Annonce du diagnostic et  
Développement/support des associations

 PNDS

 Médicaments hors AMM  
et en rupture de stock

 Choix d'un système RCP  
commun

Légende :  Thématique interne à FIRENDO

 Groupe inter-filière (DGOS) existante en 2018

THÉRAPEUTIQUE

 BaMaRa      BASE DE DONNÉES

 Recherche      RECHERCHE

 ENDO-ERN      EUROPE

 Site Web et newsletter

 ETP      FORMATION

 Formation : Journée  
paramédicale

 Médico-social :  
questionnaires QoL, volet médico-social des PNDS

 Transition

PARCOURS DE SOIN

# Nouveau schéma des « thématiques » 2019-2022 FIRENDO

 Génétique et France  
Génomique, Dépistage neon.

 Hormonologie

 Annonce du diagnostic et  
Développement/support des associations

 PNDS

 Médicaments hors AMM  
et en rupture de stock

 Choix d'un système RCP  
commun

Pour vous y inscrire :

<http://www.firendo.fr/enquetes/inscription-groupes-de-travail>

 BaMaRa

 Recherche

 ENDO-ERN

 Site Web et newsletter

 ETP

 Formation : Journée  
paramédicale

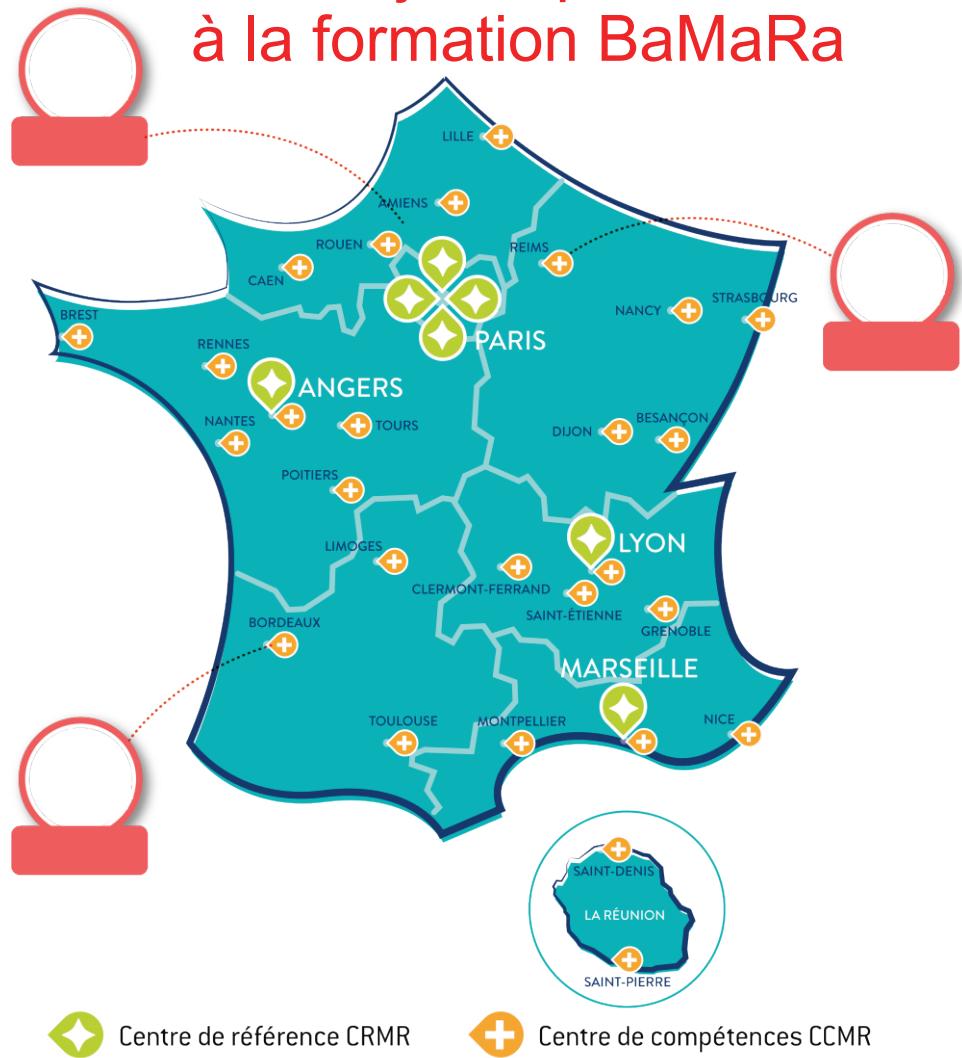
 Médico-social :  
questionnaires QoL, volet médico-social des PNDS

 Transition



# Chargés de mission FIRENDO en 2019

3 CdM déjà en place dédiés  
à la formation BaMaRa

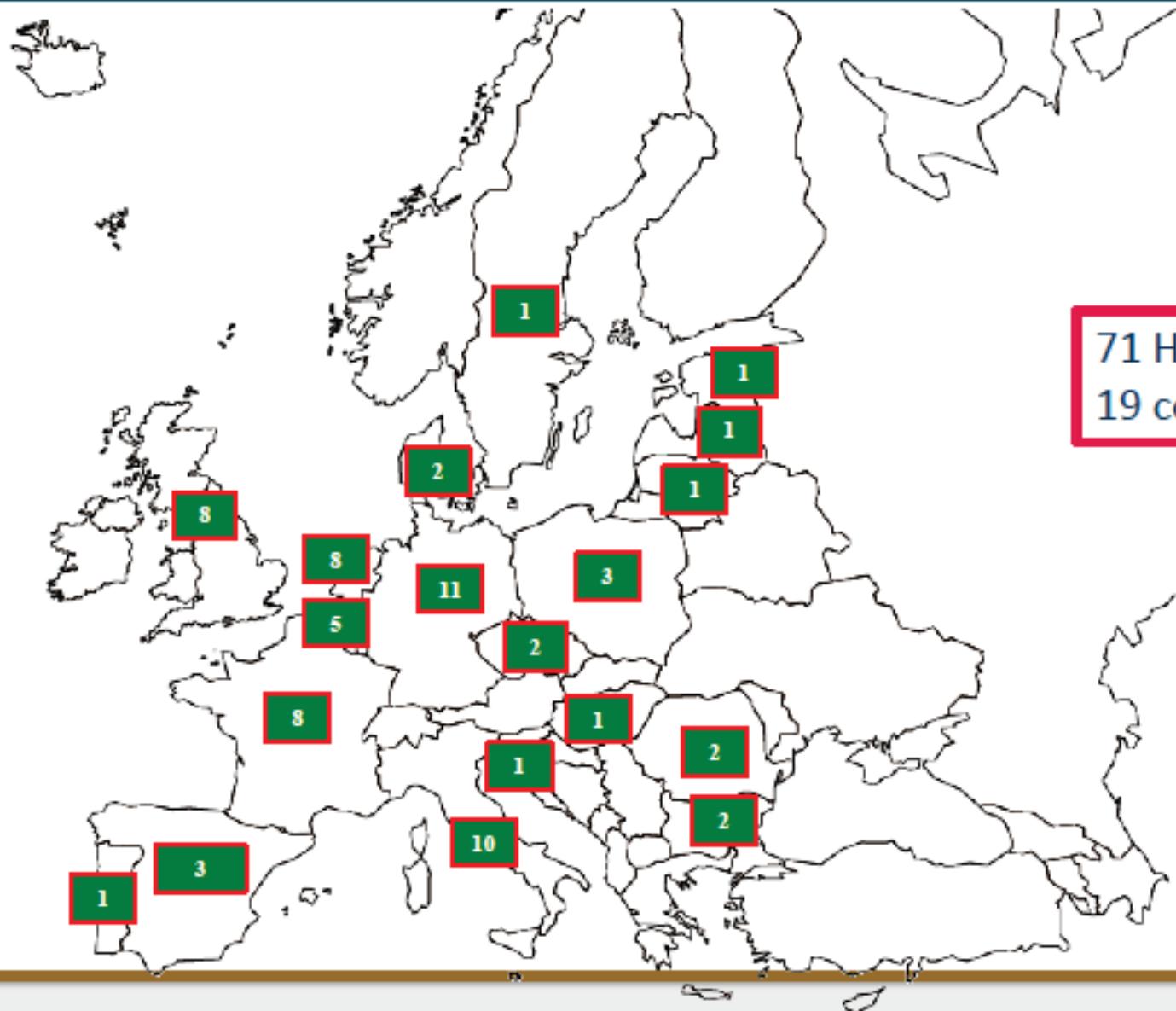


CdM travaillant  
directement avec les  
responsables de  
thématiques





## Endo-ERN: Distribution of HCPs by country



71 Health Care Providers  
19 countries

# 8 HCPs Français déjà dans l'ENDO ERN

- 1.** CRMR DEFHY (T Brue)
- 2.** CRMR Pathologies de la réceptivité hormonale (P Rodien)
- 3.** Consortium APHP Bicêtre (P. Chanson, A. Linglart, C. Bouvattier)
- 4.** Consortium APHP ENDO (J. Bertherat, J. Leger, I. Netchine, P. Touraine, M. Polak, S.Christin-Mâitre)
- 5.** CRMR PGR (P Touraine)
- 6.** CCMR Diabète rares (M Polak)
  
- 7.** Hors Firendo: PW Toulouse ( M Tauber)
- 8.** Hors Firendo: PW Paris ( C Poitou)



# Nouveaux CRMR: candidats HCP ?

- C Vigouroux from Paris (Insulin) \*
- G Raverot from Lyon (Pituitary)
- R Coutand from Anger (Pituitary)\*
- L Amar from Paris (Adrenal)\*
- A Bargiacchi from Paris (Growth)\*
- M Cartigny from Lille (DSD)
- N Kalfa from Montpellier (DSD)
- C Pienkowski from Toulouse (Gynecology)\*
- P Mouriquand from Lyon (DSD)



# Merci à tous !!!



#1 Amélioration de la prise en charge diagnostique	LEGENDRE Marie TOURAINE Philippe 14 membres au total	LOMBES Marc MARTINEZ Antoine CASTANET Mireille GIMENEZ-ROQUEPLO Anne-Paule 19 membres au total
#2 Coordination de l'expertise pluri-disciplinaire au total	CHABRE Olivier D DURANTEAU Lise 7 membres	#6 Liens avec la recherche et actions européennes (fusion de 2 GT 2014) 19 membres au total
#3 Visibilité de la filière	BORSON-CHAZOT Françoise DONADILLE Bruno 6 membres au total	#7 Coordination avec le secteur psycho-médo-social COUTANT Régis CHARTRAIN Laure 12 membres au total
#4 Rédaction des bonnes pratiques et protocoles (PNDS)	BONY Hélène BORSON-CHAZOT Françoise MOURIQUAND Pierre GORDEZA Daniela 14 membres au total	#8 Actions de formation en commun KERLAN Véronique RODIEN Patrice 11 membres au total
#5 Registres, la collecte des données et la BNDMR	DELEMER Brigitte LEGER Julianne 12 membres au total	
#10 Lien avec les associations de la filière	BRUE Thierry COLIN Claudine 12 membres au total	

