

JOURNÉE ANNUELLE

5^{ème} ÉDITION

Mercredi
12 décembre
2018



FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES



Inscription gratuite et obligatoire avant le 1^{er} décembre sur :
<http://www.firendo.fr/journee-annuelle-2018/inscription/>



JOURNÉE ANNUELLE

5^{ème} ÉDITION

Mercredi
12 décembre
2018



Pour twitter sur cet événement, un hashtag :
#JournéeFIRENDO2018



Pour poser des questions pendant les conférences,
connectez-vous sur :
www.slido.com - code événement : **#4460**



<https://app2.sli.do/event/kx39gi9ghttps://app2.sli.do/event/kx39gi9g>



Pour accéder aux présentations de la Journée
Annuelle FIRENDO 2018, disponibles sous quelques
jours après l'événement, un code à scanner :



<http://www.firendo.fr/journee-annuelle-2018/>



Aidez-nous à améliorer l'édition 2019 !
Dites-nous ce que vous pensez de la Journée 2018
en répondant au questionnaire de satisfaction :



<http://www.firendo.fr/journee-annuelle-2018/questionnaire-satisfaction/>



FIRENDO - HÔPITAL COCHIN
27, rue du Faubourg Saint-Jacques
75014 Paris
Email : contact@firendo.fr
Site Internet : www.firendo.fr

PROGRAMME

10h30 - 11h00

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

11h00 - 13h00

Conférences plénières
Amphithéâtre Jean Dausset

13h00 - 14h20

Buffet déjeunatoire
Salle Capitulaire, cloître Port-Royal

14h20 - 17h00

Conférences plénières
Amphithéâtre Jean Dausset

CONFÉRENCES PLÉNIÈRES (11h00 - 13h00)

11h00 - 11h30

Anne-Sophie Lapointe

Mission Maladies Rares, Direction générale de l'Offre de Soins (DGOS)
Ministère des Solidarités et de la Santé

Actualités maladies rares

11h30 - 12h00

Jérôme Bertherat

Animateur de la filière FIRENDO
Coordinateur du Centre de référence Maladies Rares de la Surrénale

Bilan 2018 et perspectives 2019 de FIRENDO

12h00 - 12h15

Régis Coutant

Coordinateur du groupe de travail FIRENDO #7 « Coordination avec le secteur médico-social »
Coordinateur du site constitutif Centre de référence Maladies rares de l'hypophyse

Béatrice Demaret

Membre du groupe de travail FIRENDO #7 « Coordination avec le secteur médico-social »
Présidente de l'association GRANDIR

Présentation des questionnaires de qualité de vie
(patients adultes et pédiatriques) disponibles sur firendo.fr

12h15 - 13h00

Estelle Nobecourt

Coordinatrice du Centre de compétence Île de la Réunion du réseau PRISIS

Brigitte Delemer

Coordinatrice du centre de compétence Reims des réseaux PRISIS, DEVGEN, CRMRS, CRMERCD, HYPO, TRH et PGR

Mireille Castanet

Coordinatrice du centre de compétence Rouen des réseaux DEVGEN, CRMERCD, PGR

Organisation au sein de 3 centres de compétence :
parcours patient, enseignement, recherche

CONFÉRENCES PLÉNIÈRES (14h20 - 17h00)

14h20 - 14h50

Syad Faisal Ahmed

Office For Rare Conditions, Glasgow, UK

Projet de bases de données ENDO-ERN : EuRECa

14h50 - 15h20

Arnaud Sandrin

Directeur de la cellule opérationnelle
Banque Nationale des Données Maladies Rares (BNDMR)

Articulation de la BNDMR avec les projets européens

15h20 - 15h50

Michel Vidaud

Chef de service Génétique et Biologie Moléculaire de l'hôpital Cochin
Responsable de la plate-forme SeqUOIA

Plateformes France Médecine Génomique 2025
et le circuit de prescription au sein des filières santé
maladies rares

15h50 - 16h30

Rébecca Gene

Chef de projet de la filière maladies rares dermatologiques FIMARAD

Anne Deglaire

Chef de projet de la filière maladies rares de l'os et de cartilage OSCAR

Solutions informatiques pour les Réunions de concertation
pluridisciplinaire (RCP) au sein des filières maladies rares

16h30 - 17h00

Clémentine Schilte

Chef de projet du Centre de la recherche translationnelle à l'Institut Pasteur

La recherche centrée sur le patient dans les maladies
rares et l'activité du Centre de la recherche translationnelle

17h00

Jérôme Bertherat


Animateur de la filière FIRENDO
Coordinateur du Centre de référence Maladies Rares de la Surrénale

Mot de clôture

PLAN DES LIEUX



CAFÉ D'ACCUEIL

 Hall du bâtiment Jean Dausset


CONFÉRENCES PLIÉRIÈRES

 Amphithéâtre Jean Dausset

BUFFET DÉJEUNATOIRE


 Salle capitulaire, cloître Port-Royal

RÉUNIONS DES GROUPES DE TRAVAIL

 **GT#3** : Bât. Dausset - rez-de-jardin - Salle Jean Dausset B

 **GT#4** : Bât. Port Royal - 1^{er} sous-sol - Salle PR1

 **GT#5** : Bât. Port Royal - 1^{er} sous-sol - Salle PR2

 **GT#6+9** : Bât. Dausset - rez-de-jardin - Salle Jean Dausset A

 **GT#7** : Bât. Copernic - 5^{ème} étage - Salle Alfred Jost

 **GT#10** : Bât. Port Royal - 1^{er} sous-sol - Salle PR3