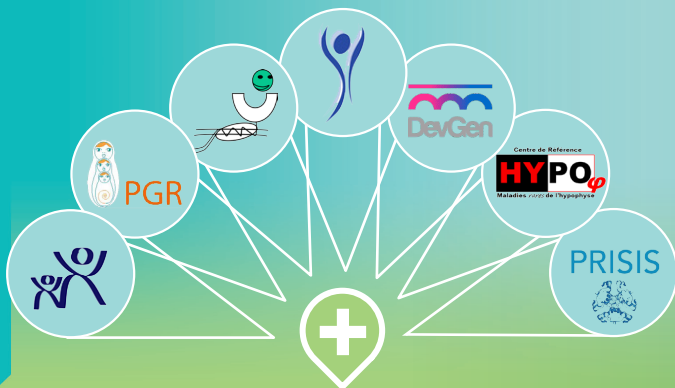


JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO

9^{ème} ÉDITION

MERCREDI
7 DÉCEMBRE
2022
Paris 14^e



LABORATOIRES
DE DIAGNOSTIC

CENTRES EXPERTS MALADIES RARES

filière de santé



maladies rares

ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

UNITÉS DE
RECHERCHE

SOCIÉTÉS SAVANTES

SECTEUR PSYCHO-
MÉDICO-SOCIAL


FIRENDO

FILIÈRE MALADIES RARES
ENDOCRINIENNES



<http://www.firendo.fr/journee-annuelle-2022/programme/>

JOURNÉE ANNUELLE

9^{ème} ÉDITION

Mercredi
7 décembre
2022



Pour twitter sur cet événement, un hashtag :
#JournéeFIRENDO2022



Pour accéder aux présentations de la Journée
Annuelle FIRENDO 2022 ainsi qu'à toutes
les précédentes éditions, un code à scanner :



<http://www.firendo.fr/journees-annuelles-firendo/>

Inscription gratuite et obligatoire avant le 2 décembre sur :

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSch_L7Kd-X30vVeLZHGhzVNXP94XCXYj2KMFLB2bi0Xb5ckVw/viewform?vc=0&c=0&w=1&flr=0



FIRENDO - HÔPITAL COCHIN
27, rue du Faubourg Saint-Jacques
75014 Paris

Email : contact@firendo.fr
Site Internet : www.firendo.fr

PROGRAMME

9h00 - 10h30

Réunion des groupes thématiques
FIRENDO en présentiel
(sur invitation uniquement)

10h30 - 10h45

Accueil
Hall du bâtiment de la Faculté de Médecine

10h45 - 13h00

Conférences plénières
Amphithéâtre Luton

13h00 - 14h15

Pause déjeuner

14h15 - 16h45

Interventions des acteurs du PNMR3
Amphithéâtre Luton

CONFÉRENCES PLÉNIÈRES (10h45 - 13h00)

10h45 - 11h30

Vincent Vauchel

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

Actualités du Plan national maladies rares 3 et
campagne de re-labellisation des centres experts

11h30 - 12h00

Jérôme Bertherat

Filière FIRENDO
Centre de Référence Maladies Rares de la Surrénale, hôpital Cochin, Paris

Bilan 2022 et perspectives 2023 de FIRENDO

12h00 - 12h30

Anne Jouvenceau

Directrice opérationnelle Collecteur-Analyseur des Données (CAD)
Plan France Médecine Génomique 2025, Aviesan

CAD : Collecteur Analyseur des Données du Plan France
Médecine Génomique 2025 - Fonctionnement et quelques
exemples d'utilisation

12h30 - 13h00

Olivier Blin

Coordinateur d'OrphanDev, AP-HM

OrphanDev : missions accordées par le Plan National
Maladies Rares 3 et avancement des travaux

INTERVENTIONS DES ACTEURS DU PNMR3

(14h15 - 17h00)

14h15 - 14h45

Jean-Meidi Alili

Chargé de mission Observatoire des traitements, filière G2M
Pharmacien

Natacha Marpillat

Chargée de mission Observatoire des traitements, FIRENDO
Groupe thématique Médicaments et rupture de stock
Pharmacienne

Observatoire des traitements du Plan National Maladies Rares 3 : visions de deux filières, G2M (maladies métaboliques rares) et FIRENDO

14h45 - 15h15

Arnaud Sandrin

Banque Nationale des Données Maladies Rares (BNDMR)

BNDMR : accès et valorisation des données

15h15 - 15h45

Marie-Christine Vantghem

CHU Lille : centre de compétence FIRENDO pour les réseaux PRISIS, HYPO, TRH et CRMRS

Centres de compétences Firendo : quelles ressources pour enregistrer l'activité ?

15h45 - 16h15

Elisabeth Chodorge

Vice-présidente de l'association GRANDIR

Le rôle du patient-expert dans l'animation d'un programme d'éducation thérapeutique et la conception des outils : l'expérience par un membre FIRENDO, l'association GRANDIR

Suite du programme >>>

16h15 - 16h45

Eva Feigerlova

Centre de compétence du réseau Maladies rares de l'hypophyse (HYPO)
et Maladies Rares de la Surrénale (CRMRS), Nancy
Faculté de médecine, Université de Lorraine

Les maladies rares dans la médecine de tous les jours :
unité d'enseignement « transversalité » pour les étu-
diants et internes en médecine générale à la Faculté de
médecine de Nancy

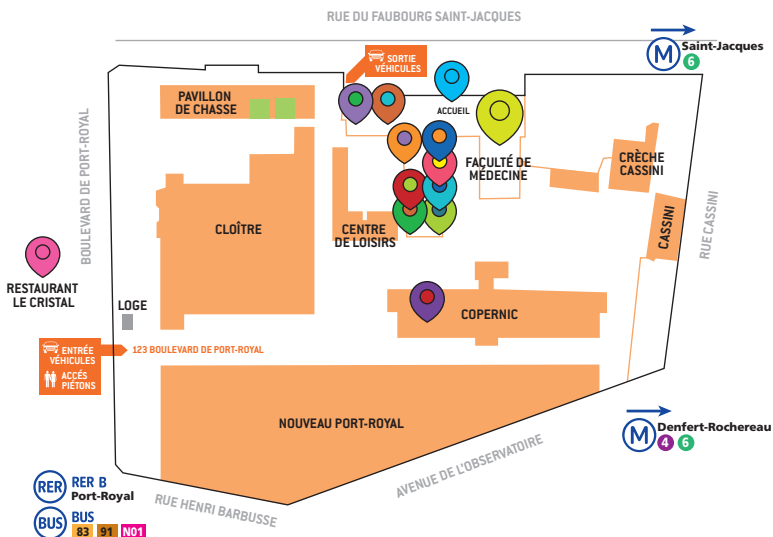
16h45 - 17h00

Jérôme Bertherat

Mot de clôture

PLAN DES LIEUX

Amphithéâtre Luton, Faculté de Médecine, site Cochin, Université de Paris
24, rue du Faubourg Saint-Jacques, 75014 Paris



CAFÉ D'ACCUEIL

 **Hall du bâtiment Jean Dausset**

CONFÉRENCES PLÉNIÈRES

 **Amphithéâtre Luton**

DÉJEUNER

 **Restaurant Le Cristal**

RÉUNIONS DES GROUPES THÉMATIQUES

-  **Formation** - Faculté de médecine - 3^e étage - Salle 3026
-  **Hormonologie** - Faculté de médecine - 3^e étage - Salle Schapira
-  **Médicaments** - Faculté de médecine - 3^e étage - Salle 3529
-  **Recherche** - Faculté de médecine - 1^{er} étage - Salle 1502
-  **ENDO-ERN** - Faculté de médecine - 1^{er} étage - Salle 1503
-  **Diagnostic génétique** - Faculté de médecine - 1^{er} étage - Salle 1511
-  **Support des associations** - Faculté de médecine - 1^{er} étage - Salle 1505
-  **BaMaRa et bases de données** - Faculté de médecine - 1^{er} étage - Salle 1509
-  **PNDS** - Faculté de médecine - 1^{er} étage - Salle 1506
-  **Médico-social** - Bât. Copernic - 5^e étage - Salle Alfred Jost