

10^{ème}

JOURNÉE

ANNUELLE

FIRENDO

MERCREDI
6 DÉCEMBRE
2023
PARIS 14^E

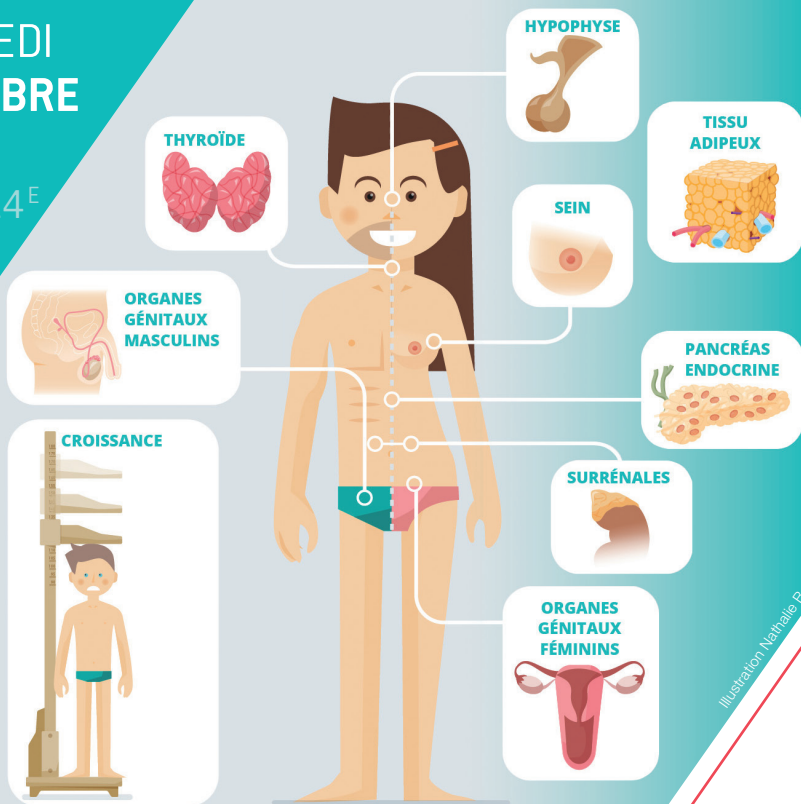


Illustration Nathalie Bonnelud


FIRENDO

FILIÈRE MALADIES RARES
ENDOCRINIENNES



<http://www.firendo.fr/journee-annuelle-2023/programme/>

JOURNÉE ANNUELLE

10^{ème} ÉDITION

Mercredi
6 décembre
2023



Pour twitter sur cet événement, un hashtag :
#JournéeFIREND02023



Pour accéder aux présentations de la Journée Annuelle FIRENDO 2023 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/1FAIpQLSe1EvBD90ddjJR2Lxm8EfNU3rVQuo-zEGjRIXjGWgby-j7pNg/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 Cochin

10h45 - 13h00

Conférences plénières

Amphithéâtre Luton

13h00 - 15h00

Pause déjeuner

Restaurant LE CRISTAL

96 boulevard Port Royal 75005 Paris

15h00 - 17h00

Interventions des acteurs du PNMR3
et des groupes thématiques FIRENDO

Amphithéâtre Luton

CONFÉRENCES PLÉNIÈRES (10h45 - 13h00)

10h45 - 11h30

Anne-Sophie Lapointe

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

Actualités des plans nationaux maladies rares
(PNMR3 et 4)

11h30 - 12h00

Jérôme Bertherat

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

Bilan 2023 et perspectives 2024 de FIRENDO

12h00 - 12h30

Philippe Tangre

Département des Pathologies Chroniques,
Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM)

L'implication de l'Assurance Maladie dans
l'accompagnement des patients porteurs d'une maladie
rare endocrinienne

12h30 - 13h00

Isabelle Yoldjian

Agence nationale de sécurité du médicament
et des produits de santé (ANSM)

Rupture d'approvisionnement des médicaments
des maladies rares endocriniennes en 2023 :
mécanismes et remèdes

INTERVENTIONS DES ACTEURS DU PNMR3 ET DES GROUPES THÉMATIQUES FIRENDO (15h00 - 17h00)

15h00 - 15h30

Arnaud Sandrin

Banque Nationale des Données Maladies Rares (BNDMR)

BNDMR : accès et valorisation des données

15h30 - 16h00

Guillaume Canaud

Unité de Médecine Translationnelle et Thérapies Ciblées,
hôpital Necker-Enfants Malades
Centre de référence Maladies Rares Endocriniennes de Croissance
et du Développement (CRESCENDO), site constitutif

**Syndrome de CLOVES : un syndrome d'hypercroissance
comme modèle pour développer une nouvelle stratégie
thérapeutique dans les maladies rares**

16h00 - 16h20

Edouard Thomas

Unité d'Endocrinologie, Maladies Osseuses et Génétique
CHU de Toulouse

**Nouveau centre de référence maladies rares de croissance
et développement (CRESCENDO) au CHU de Toulouse**

16h20 - 16h40

Bertrand Cariou

Représentant du réseau Centres d'expertise Dyslipidémies rares (CEDRA),
coordinateur du centre de compétence à Nantes

**Nouveau réseau national des Centres d'expertise
Dyslipidémies Rares (CEDRA) au sein de FIRENDO**

16h40 - 17h00

Nicolas de Roux

Groupes thématiques FIRENDO Recherche / Diagnostic Génétique

Présentation de la base des variants FIRENDO-VDB

17h00 - 17h10

Jérôme Bertherat

Mot de clôture

