

Jérôme Bertherat

FIRENDO: BILAN & PERSPECTIVES



14 dec 2016: 3ième journée annuelle

2014-2016: deux ans de travail en commun: déjà !!!

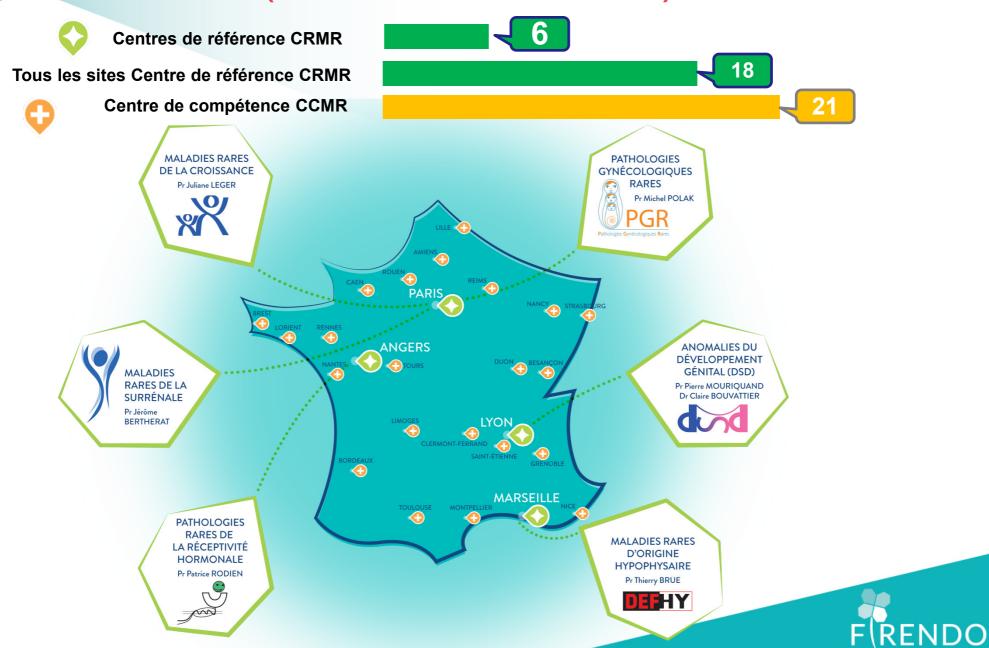








6 groupes de pathologies = 6 Centres de référence (3 Endo Pédiatres + 3 Endo Adultes)



14 associations de patients actives



Association Acromégales, pas seulement - Acromégalie -



Association Cranyophangiome Solidarité - Cranyophangiome -



Association Vivre sans Thyroïde



Association des Parents d'Enfants ayant des Problèmes de Croissance



Association ASSYMCAL
- Syndrome de McCune
Albright et dysplasie fibreuse
de l'os -



Association MAIA : soutien aux couples confrontés à l'infertilité et la stérilité



Association Française des Familles ayant un enfant atteint du Syndrome Silver Russell ou né Petit pour l'Age Gestationnel



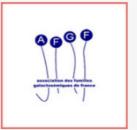
Associations des Porteurs d'Anomalies Chromosomiques



Association Surrénales



Association de patients ayant le Syndrome de Wolfram



Associations des familles galactosémiques de France



Association Rokitansky MRKH
- Syndrome de MayerRokitansky-Hauser -



Association Hypophosphatasie Europe

Groupe de Soutien du Syndrome de l'insensibilité aux androgènes et assimilés

Groupe de Soutien du Syndrome de l'insensibilité aux androgènes et assimilés



www.firendo.fr

S'abonner à la Newsletter

F.A.Q. Espace presse



Nom d'utilisateur :

Mot de passe :

Mot de passe oublié ? | Info sur l'espace membre



FILIÈRE **FIRENDO** **ACTUALITÉS**

ACTEURS DE LA FILIÈRE ENSEIGNEMENT & FORMATION

a

Accueil Firendo / Acteurs de la filière

Acteurs de la filière

Ville		Plan Satellite Detail London Netherlands
Code postal		Cardiff Bath Cardiff Bath Cardiff Bath
Région		Plymouth België Köln Belgique Frankfuri
Mot clé		English Channel
Types de structure	Centre de référence (CRMR) Centre de compétences	Guernsey Jersey A Stutt
	(CCMR) Laboratoire de diagnostic génétique	Str 2 urg
	Laboratoire d'analyse hormonologie	Nanton Dijon Zürich
	Equipe de recherche	Nantes 2 Schweiz Suisse
	Association de patients	France Svizzera Geneve Switzerland
Services dans les	Consultations endocrinologie adulte	Limples Clermon Ferrand Limber Mila Grenoble Toxing
CRMR et CCMR	Consultation endocrinologie pédiatrique	Borroaux Borroaux
	Consultation gynécologie Consultations psychologie	Genov
	Services sociaux	Gijón Toulouse Monaco
	Rechercher	viedo Donostia Carcassonne Maralle

Le moteur de FIRENDO: les groupes de travail

- Chaque groupe de travail FIRENDO :
 - est animé par un binôme de coordinateurs;
 - est structuré grâce à un ou deux chargés de mission membres,
 - se réunit 1-2 fois par an en présentiel,
 - peut se réunir par téléconférence Lync à tout moment.

Manifestez votre intérêt de participer à un groupe de travail FIRENDO ici :

http://www.firendo.fr/inscriptiongroupes-de-travail/

#1 Amélioration de la prise en charge diagnostique	LEGENDRE Marie TOURAINE Philippe 14 membres au total	#6 Liens avec la recherche et actions	LOMBES Marc MARTINEZ Antoine CASTANET Mireille GIMENEZ-ROQUEPLO Anne-	
#2 Coordination de l'expertise pluri-disciplinaire	CHABRE Olivier D DURANTEAU Lise 7 membres au total	européennes (fusion de 2 GT 2014)	Paule 19 membres au total	
#3 Visibilité de la filière	BORSON-CHAZOT Françoise DONADILLE Bruno 6 membres au total	#7 Coordination avec le secteur psycho- médico-social	COUTANT Régis CHARTRAIN Laure 12 membres au total	
#4 Rédaction des bonnes pratiques et protocoles (PNDS)	BONY Hélène BORSON-CHAZOT Françoise MOURIQUAND Pierre GORDUZA 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 Juliane 12 membres au total	#9 Dosages hormonaux « rares »	PIKETTY Marie PLOTTON Ingrid 3 membres au total	
#10 Lien avec les associations de la filière	BRUE Thierry COLIN Claudine 12 membres au total	#11 Transition enfant- adulte	TOURAINE Philippe ZENATY Delphine MALIVOIR Sabine	



La force de travail de FIRENDO: Chef de projet & chargés de mission



FRENDO

Rayonnement régional des chargés de mission FIRENDO Ville servant de base à un Service gynécologie: chargé de mission FIRENDO actif Service adulte: ‡ ♀ ♠ actif AMIENS Service pédiatrique : **AMIENS** actif REIMS **REIMS** * A NANCY **PARIS** RENINES **है** 🛊 **ANGERS ANGERS** LYON ORDEAUX CLERMONT-FERRAND BORDFAUX MARSEILLE TOULOUSE MONTPELLIER MARSEILLE visité(s) ≥ 7-8 fois visité(s) 4-5 fois visité(s) 3 fois File active 2016 vs 2014: + 77 % visité(s) 2 fois RENDO visité(s) 1 fois

Firendo: les réalisations

- Animation du réseau :
 - 9 réunions du bureau,
 - 9 réunions du collège,
 - 3 journées annuelles.
- Plans d'action : 2015 et 2016
- Site Web : firendo.fr
 - Espace public: nov 2015
 - Espace membre: jan 2017
- Plateforme collaborative Wimi
- Newsletter FIRENDO
- Documents de communication : plaquette, poster A0, affichettes A3, kakémono, cartes des vœux ...

- Présence de FIRENDO à des congrès en 2015 et 2016
- Harmonisation de pratiques de recueil des données dans CEMARA
- Finalisation du thésaurus BaMaRa de FIRENDO
- Activation saisie CEMARA sur l'ensemble des 7 régions
- Mise en place de 11 groupes de travail thématiques :
 - GT 1, 3, 6 & 9: JA 2015
 - GT 4, 5, 7, 10: JA 2016
 - GT 2 : annuaire des RCP
 - GT8 : annuaire des DU & ETP (site firendo.fr)



Nom d'utilisateur : contact@surrenales.com

Déconnexion

Retour sur le site public



ACTUALITÉS

ACTEURS DE LA FILIÈRE DOCUMENTATION

AGENDA



Espace membre firendo.fr



Documentation

- * Tous les documents
- Fonctionnement FIRENDO
- Plans d'action FIRENDO
- Matériel de communication FIRENDO
- Veille épidémiologique
- Rapports d'activité FIRENDO
- Groupes de travail FIRENDO
- Réunions du collège de direction
- COSPRO Maladies rares et COPIL Filières : synthèses PIRAMIG, documents utiles
- a Collège de direction FIRENDO : ordres du jour, comptes rendus, diaporamas
- * DGOS et Ministère de la Santé : appels à candidatures, instructions, circulaires, arrêtés
- * Recommandations
- Modèles: consentements, formulaires ...

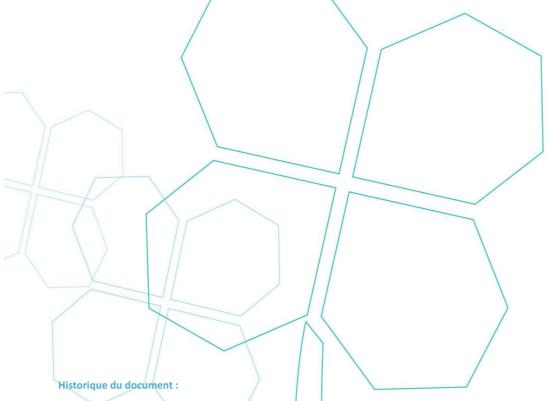
Nom du document	Description	Date de création	Taille	Télécharger
Consentement_Genetique_standard- GT_Fonda tion_MR-6_novembre_2014	Consentement pour l'examen des CARACTÉRISTIQUES GÉNÉTIQUES d'une personne et la conservation des échantillons. Document élaboré par la Fondation Maladies Rares et l'Association Nationale des Praticiens de Génétique Moléculaire (ANPGM). Version WORD modifiable du 6 novembre 2014.	17-10-16	53 KB	
Fiche_FIRENDO_septembre_2016	Fiche de recueil des données patient atteint d'une maladie rare endocriniennes du périmètre de la filière FIRENDO. Elle reprend les items obligatoires à renseigner dans CEMARA, la base de données utilisée par les centres membres de la filière FIRENDO. Version en vigueur, dernière date de modification : septembre 2016.	07-11-16	324 KB	
Fiche_FIRENDO_Gynecologie_fevrier_2016	Fiche de recueil des données patient atteint d'une maladie rare gynécologique du périmètre de la filière FIRENDO. Elle reprend les items obligatoires à renseigner dans CEMARA, la base de données utilisée par les centres membres de la filière FIRENDO. Version en vigueur, dernière date de modification : février 2016.	07-11-16	326 KB	653



Version 0.4 Novembre 2016

FIRENDO / FILIERE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

CHARTE D'ORGANISATION ET DE FONCTIONNEMENT



v0.1:30 juin 2016, relu par le bureau FIRENDO

v0.2 : 15 juillet 2016, envoyé au collège de direction FIRENDO

v0.3 : 5 octobre 2016, présenté au collège de direction FIRENDO

v0.4 : 17 novembre 2016, diffusée pour commentaire à l'ensemble des coordonateurs de CRMR et CCMR de la filière FIRENDO





Plan d'action FIRENDO 2016



LIS	TE I	DES SIGLES ET ACRONYMES	2
TAI	BLE	DES MATIERES	3
FIL	IERI	E SANTE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES FIRENDO	5
A.	Don	maine d'expertise	5
В.	One	imp d'action et objectifs	
		•	
C.	Car	tographie des acteurs	
D.	Disp	positif de gouvernance	10
		•	
CA	DRE	DE TRAVAIL	13
_		thodologie d'élaboration du présent plan	
	. (thodologie d'elaboration du present plan	
2	. ;	Objectifs de la démarche. Calendrier et modalité de concertation	-13
3		instances mobilisées	
•			
В.	Dia	gnostic de la filiere firendo	
1	. i	Etat des lieux factuel	18
	i.	Maillage territorial et expertise clinique	
	ii.	Référentiels et bonnes pratiques	
	ii.	Formation	31
	īv.	Prise en charge médico-sociale	
	V.	Bases de données	
	Vİ.	Recherche	
	νï.	Information du patient et outils de communication	
	viii.		
	DK.	Europe et international Laboratoires d'hormonologie et les dosages hormonaux « rares »	
	X. XÎ.	Transition enfant-adulte	
2		Analyse et enseignements tirés	
•	i. ´	Mailage territorial et expertise clinique	
	i.	Référentiels et bonnes pratiques	
	ii.	Formation	
	iv.	Prise en charge médico-sociale	
	V.	Bases de données	
	vi.	Recherche	
	νï.	Information du patient et outils de communication	
	viii.		
	DK.	Europe et international	
	xii.	Laboratoires d'hormonologie et les dosages hormonaux « rares »	
	XIII.	Transition enfant-adulte	87
C	Billa	n des actions 2015.	-88
D.	Cho	ix stratégiques opérés : les axes prioritaires	97
PLA	IN D	ACTION	98

9/		
A.	Tableau de bord du plan d'action	- 98
	Fiches actions	40
٠.	FICHE ACTION N°1.1: Systematiser le recueil de la file active des maladies rares endocriniennes grace a la BNDMR	10
	FICHE ACTION N°1.2: Accelerer la production des PNDS.	
	FICHE ACTION N°1.3 : Consolider l'offre medicale et developper un parcours soins-sante au moment de la transitio Infant-adulte	N
	FIGHE ACTION N°1.4: Action specificals a FIRENDO: Rendre les dosages hormonaux « bares » Plus accessibles aux	
	ACTEURS CUNIQUES	
i	FICHE ACTION N°2.1: FAVORISER LE CONTINUUM ENTRE LA RECHERCHE FONDAMENTALE, TRANSLATIONNELLE ET CLINIQUE	11
	FIGHE ACTION Nº3.1: ORGANISER LES JOURNEES DU PARCOURS RETIENT AVEC UNE MAI ADIE RARE ENDOCRINIENNE POUR LES	
i	PARAMEDICALIX ET PATIENTS EXPERTS	.17
	FICHE ACTION N°3.2 : ÉTUDIER LE VECU DES PATIENTS AU MOMENT DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'UNE MALADIE RARE	
	ENDOCRINENNE	.17
	FICHE ACTION N°4.1: METTRE EN PLACE LE RESEAU EUROPEEN DE REFERENCE POUR LES MALADIES RARES ENDOCRINIENNES : END	00-
	ERN	.13
ΑU	TOEVALUATION DE LA FILIERE FIRENDO	15
	Module 1 : Généralités, chapitre 1.1 : Qualité	.15
	Module 1 : Généralités, chapitre 1.1 : Qualité	. 15 . 15
	Module 1 : Généralités, chapitre 1.1 : Qualité	. 15 . 15 516
	Module 1 : Généralités, chapitre 1.1 : Qualité. Module 1 : Généralités, chapitre 1.2 : Fonctionnement. Module 2 : Missions, chapitre 2.1 : Amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rare Module 2 : Missions, chapitre 2.2 : Développement de la recherche translationnelle, clinique et organisationne	. 15 s 16 lle . 16
	Module 1 : Généralités, chapitre 1.1 : Qualité. Module 1 : Généralités, chapitre 1.2 : Fonctionnement. Module 2 : Missions, chapitre 2.1 : Amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rare Module 2 : Missions, chapitre 2.2 : Développement de la recherche translationnelle, dinique et organisationne	. 15 s 16 lle . 16
	Module 1 : Généralités, chapitre 1.1 : Qualité. Module 1 : Généralités, chapitre 1.2 : Fonctionnement. Module 2 : Missions, chapitre 2.1 : Amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rare Module 2 : Missions, chapitre 2.2 : Développement de la recherche translationnelle, clinique et organisationne	. 15 516 He . 16
AN	Module 1 : Généralités, chapitre 1.1 : Qualité. Module 1 : Généralités, chapitre 1.2 : Fonctionnement. Module 2 : Missions, chapitre 2.1 : Amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rare Module 2 : Missions, chapitre 2.2 : Développement de la recherche translationnelle, dinique et organisationne Module 2 : Missions, chapitre 2.3 : Développement de l'enseignement, de la formation et de l'information INEXES	. 15 516 He . 16
AN	Module 1 : Généralités, chapitre 1.1 : Qualité. Module 1 : Généralités, chapitre 1.2 : Fonctionnement. Module 2 : Missions, chapitre 2.1 : Amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rare Module 2 : Missions, chapitre 2.2 : Développement de la recherche translationnelle, dinique et organisationne Module 2 : Missions, chapitre 2.3 : Développement de l'enseignement, de la formation et de l'information INEXES	. 15 516 He . 16
AN	Module 1: Généralités, chapitre 1.1: Qualité. Module 1: Généralités, chapitre 1.2: Fonctionnement. Module 2: Missions, chapitre 2.1: Amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rare Module 2: Missions, chapitre 2.2: Développement de la recherche translationnelle, dinique et organisationne Module 2: Missions, chapitre 2.3: Développement de l'enseignement, de la formation et de l'information INEXES Annexe 1: Cartographie et coordonnées des acteurs Annexe 2: Calendrier de la démarche d'élaboration du présent rapport Annexe 3: Callendrier de la démarche d'élaboration du présent rapport	. 15 516 He . 16 . 16 . 16
AN	Module 1: Généralités, chapitre 1.1: Qualité. Module 1: Généralités, chapitre 1.2: Fonctionnement. Module 2: Missions, chapitre 2.1: Amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rare Module 2: Missions, chapitre 2.2: Développement de la recherche translationnelle, dinique et organisationne Module 2: Missions, chapitre 2.3: Développement de l'enseignement, de la formation et de l'information INEXES Annexe 1: Cartographie et coordonnées des acteurs Annexe 2: Calendrier de la démarche d'élaboration du présent rapport Annexe 3: Callendrier de la démarche d'élaboration du présent rapport	. 15 516 He . 16 . 16 . 16
AN	Module 1: Généralités, chapitre 1.1: Qualité. Module 1: Généralités, chapitre 1.2: Fonctionnement. Module 2: Missions, chapitre 2.1: Améioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rare Module 2: Missions, chapitre 2.2: Développement de la recherche translationnelle, dinique et organisationne Module 2: Missions, chapitre 2.3: Développement de l'enseignement, de la formation et de l'information MEXES Annexe 1: Cartographie et coordonnées des acteurs Annexe 2: Calendrier de la démarche d'élaboration du présent rapport.	. 15 . 15 . 16 . 16 . 16 . 16 . 19 . 19
AN	Module 1: Généralités, chapitre 1.1: Qualité. Module 1: Généralités, chapitre 1.2: Fonctionnement. Module 2: Missions, chapitre 2.1: Amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rare Module 2: Missions, chapitre 2.2: Développement de la recherche translationnelle, clinique et organisationne Module 2: Missions, chapitre 2.3: Développement de l'enseignement, de la formation et de l'information MEXES Annexe 1: Cartographie et coordonnées des acteurs Annexe 2: Calendrier de la démarche d'élaboration du présent rapport Annexe 3: Grille des items de l'état des lieux Annexe 4: Grille des aves et actions développées pour certaines selon un plan pluri-annuel. Annexe 5: Composition des organes de gouvernance de la filière FIRENDIO.	. 15 . 15 . 16 . 16 . 16 . 19 . 19 . 20
AN	Module 1: Généralités, chapitre 1.1: Qualité. Module 1: Généralités, chapitre 1.2: Portionnement. Module 2: Missions, chapitre 2.1: Amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rare Module 2: Missions, chapitre 2.3: Développement de la recherche translationnelle, clinique et organisationne Module 2: Missions, chapitre 2.3: Développement de l'enseignement, de la formation et de l'information MEXES Annexe 1: Cartographie et coordonnées des acteurs Annexe 1: Cartographie et coordonnées des acteurs Annexe 2: Calendrier de la démarche d'élaboration du présent rapport Annexe 3: Grille des items de l'éte des lieux Annexe 4: Grille des axes et actions développées pour certaines selon un plan pluri-annuel. Annexe 5: Composition des organes de gouvernance de la filière FIRENDO Annexe 6: Rappel des pathologies de la filière. Annexe 7: Collocations communes des centres de référence membres de FIRENDO 2011-2016	. 15 . 15 . 16 . 16 . 16 . 19 . 19 . 20 . 20
AN	Module 1 : Généralités, chapitre 1.1 : Qualité. Module 1 : Généralités, chapitre 1.2 : Poncisionnement. Module 2 : Missions, chapitre 2.1 : Amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rare Module 2 : Missions, chapitre 2.2 : Développement de la recherche translationnelle, dinique et organisationne Module 2 : Missions, chapitre 2.3 : Développement de l'enseignement, de la formation et de l'information INEXES Annexe 1 : Cartographie et coordonnées des acteurs Annexe 2 : Calendrier de la démarche d'élaboration du présent rapport Annexe 3 : Gille des items de l'état des lieux Annexe 4 : Grille des items de l'état des lieux Annexe 5 : Composition des organes de gouvernance de la filière FIRENDO Annexe 6 : Rappel des pathologies de la filière Annexe 6 : Rappel des pathologies de la filière Annexe 7 : Publications communes des centres de référence membres de FIRENDO 2011-2016 Annexe 8 : Rappel des pathologies de la filière	. 15 s16 lie . 16 . 16 . 19 . 19 . 20 . 20 . 20
AN	Module 1: Généralités, chapitre 1.1: Qualité. Module 1: Généralités, chapitre 1.2: Portionnement. Module 2: Missions, chapitre 2.1: Amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rare Module 2: Missions, chapitre 2.3: Développement de la recherche translationnelle, clinique et organisationne Module 2: Missions, chapitre 2.3: Développement de l'enseignement, de la formation et de l'information MEXES Annexe 1: Cartographie et coordonnées des acteurs Annexe 1: Cartographie et coordonnées des acteurs Annexe 2: Calendrier de la démarche d'élaboration du présent rapport Annexe 3: Grille des items de l'éte des lieux Annexe 4: Grille des axes et actions développées pour certaines selon un plan pluri-annuel. Annexe 5: Composition des organes de gouvernance de la filière FIRENDO Annexe 6: Rappel des pathologies de la filière. Annexe 7: Collocations communes des centres de référence membres de FIRENDO 2011-2016	. 15 s16 . 16 . 16 . 19 . 19 . 20 . 20 . 21



Axe 1: Parcours de soins du patient

Axe 2: Recherche

Axe 3: Formation et information

Axe 4: **Europe et** international

ACTION N°1.1:

Systématiser le recueil de la file active des MR endocriniennes grâce à la BNDMR

GT5

ACTION N°2.1:

Favoriser le continuum entre la recherche fondamentale. translationnelle et clinique

GT6+9

ACTION N°3.1

Organiser les Journées du Parcours patient avec une MR endocrinienne pour les paramédicaux et patients experts

GT8

ACTION N°4.1:

Mettre en place le Réseau Européen de Référence pour les MR endocriniennes: **ENDO-ERN**

ACTION N°1.2:

Accélérer la production des PNDS

GT4

ACTION N°3.2:

Étudier le vécu des patients au moment de l'annonce du diagnostic d'une MR endocrinienne

GT3+GT10

GT1 GT2 GT3 GT7

ACTION N°1.3:

Consolider l'offre médicale et développer un parcours soins-santé au moment de la transition enfant-adulte

Transition

ACTION N°1.4:

Action spécifique à FIRENDO: Rendre les dosages hormonaux « rares » plus accessibles aux acteurs cliniques

nouveau GT

2016	Demandé	Obtenu
Part fixe	293 014 €	269 000 €
Part variable	382 881 €	175 000 € * (122 + 53)

nouveau GT Dosages rares



Appel d'offre en cours CRMR-CCMR: *travail préparatoire de firendo*

- Collège du 24 mars 2016
- Bureau du 30 juin 2016
- Collège du 5 Octobre 2016
- Réunion de tous les coordonnateurs CRMR et CCMR firendo + postulants nouveaux CRMR le 17 novembre 2016

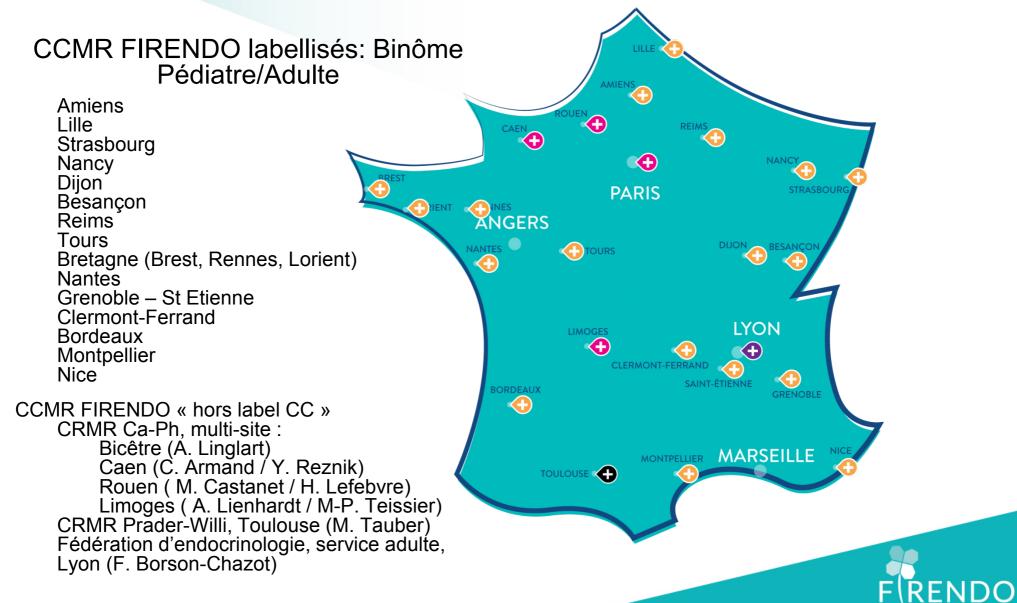


Appel d'offre en cours CRMR-CCMR: projections au 17/11/2016: 1) CRMR

- Projets discutés de nouveaux CRMR: PRISIS, Maigreur constitutionnelle
- Projets de modifications des CRMR existants:
 - **■**Constitutif adulte Bicêtre CMERC->DEPHY
 - Nouveaux constitutifs: HEGP (Surrénales), Port-Royal &Toulouse (PGR), Centre chirurgical sur Paris (DSD)
- Demande de firendo aux candidats CRMR: *prévoir 1 ARC/CRMR* pour reconstituer un pool de 7 ARC à mettre en commun pour BNDMR/périmètre firendo



Appel d'offre en cours CRMR-CCMR: projections au 17/11/2016: 2) CCMR



Avis de la FSMR firendo sur les dossiers : « décision collégiale »

- Réception des dossiers par FIRENDO: vendredi 6/1/2017
- Analyse selon une grille standard par tous les membres du collège (n:21)
- Réunion du collège la semaine du 9 Janvier pour retour d'une lettre d'avis de la FSMR début de la semaine du 16 janvier

représentant de chaque CRMR (6 sièges)	J Leger, M Polak, P Rodien, T Brue, P Mouriquand/C Bouvattier, J Bertherat
représentants des sites CRMR multi-site (3 sièges)	P Touraine (PGR), S Christin-Maître (CRMERC)
représentants élus de CCMR (3 sièges)	H Bony, B Delemer, V Kerlan
représentants élus des associations des patients (3 sièges)	par rotation: Association MAIA, Association ASSYMCAL, Association Surrénales, Association Grandir
représentants de laboratoires de diagnostic (2 sièges)	A Barlier (génétique), M Piketty (hormonologie)
représentants des unités de recherche (2 sièges)	par rotation: S Amselem, A Martinez, I Netchine, M Lombès
représentant du personnel chargé de mission de la filière (1 siège)	par rotation : F Minime, E Fortes Lopes, M Provost, Y Varillon, D Le Verger, S Ghenim, H Rahabi
chef de projet (1 siège)	M Givony



8 HCPs français candidats à l' ENDO ERN

- CRMR DEFHY (T Brue)
- CRMR Pathologies de la réceptivité hormonale (P Rodien)
- Consortium Bicêtre (P. Chanson, A. Linglart, C. Bouvattier)
- Consortium APHP ENDO (J. Bertherat, J. Leger, I. Netchine, P. Touraine, M. Polak, S.Christin-Maître)
- CRMR PGR (P Touraine)
- Hors Firendo:
 - Prader Willi (n = 2: Toulouse; Paris)
 - Phospho-calcique (dans le consortium Bicêtre)
 - Diabète Rares (Paris)

