

FIRENDO: Bilan 2017 et perspectives

Jérôme Bertherat

filière de santé

maladies rares

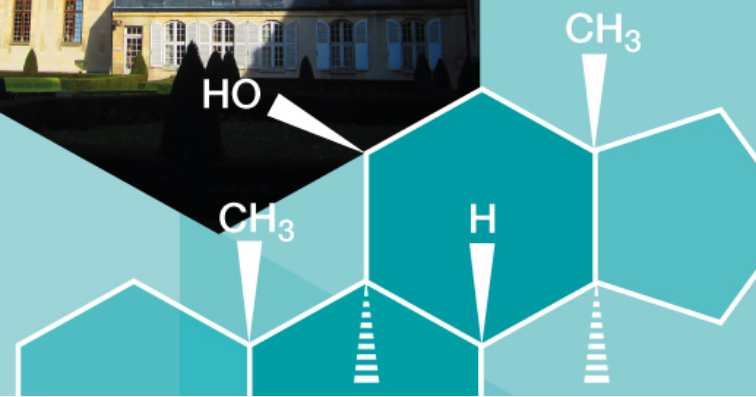
JOURNÉE
ANNUELLE

4^{ème} ÉDITION

FIRENDO

FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Mercredi
13 décembre
2017



Bilan 2017

Une année riche en France *ET..... EN EUROPE !*

filière de santé

maladies rares

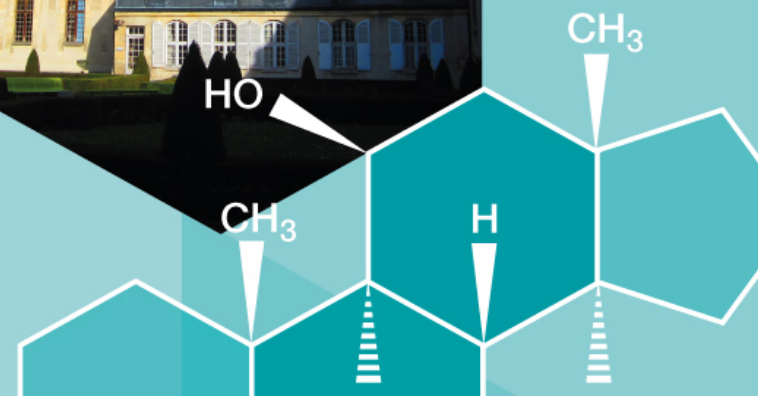
JOURNÉE
ANNUELLE

4^{ème} ÉDITION

FIRENDO

FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Mercredi
13 décembre
2017



FIRENDO: bilan 2017 et perspectives

-  Evolution des contours de firendo avec les résultats de l'A0 de labellisation
-  Les Groupes de Travail
-  Les chargés de mission firendo
-  PNDS, cartes d'urgences
-  Mise en place de l'ENDO-ERN

Le périmètre de Firendo fin 2016



Centres de référence CRMR

6

Tous les sites Centre de référence CRMR

18

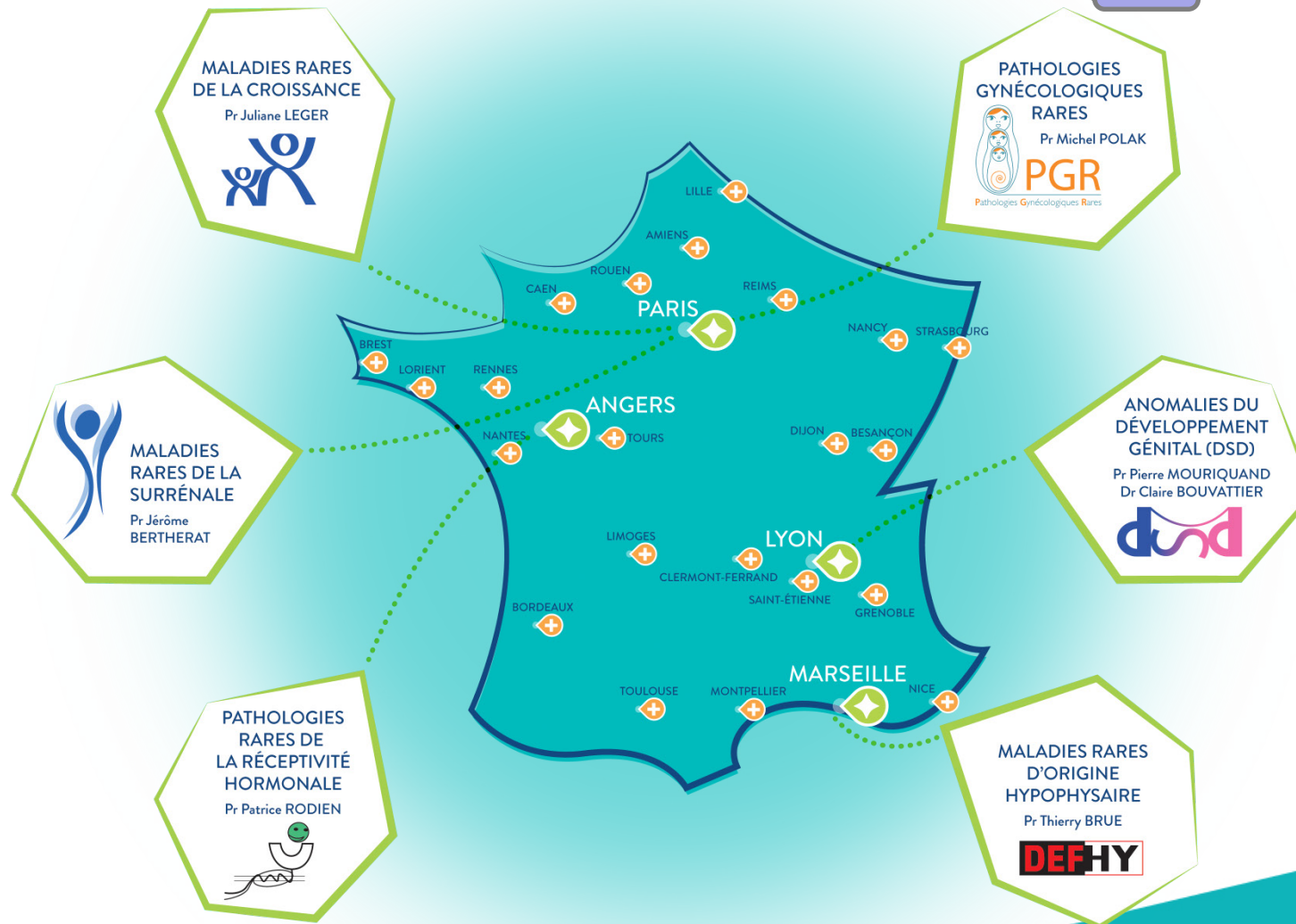


Centre de compétence CCMR

21

Associations de patients

14



Le périmètre de Firendo fin 2017



Centres de référence CRMR



Tous les sites Centre de référence CRMR



Centre de compétence CCMR

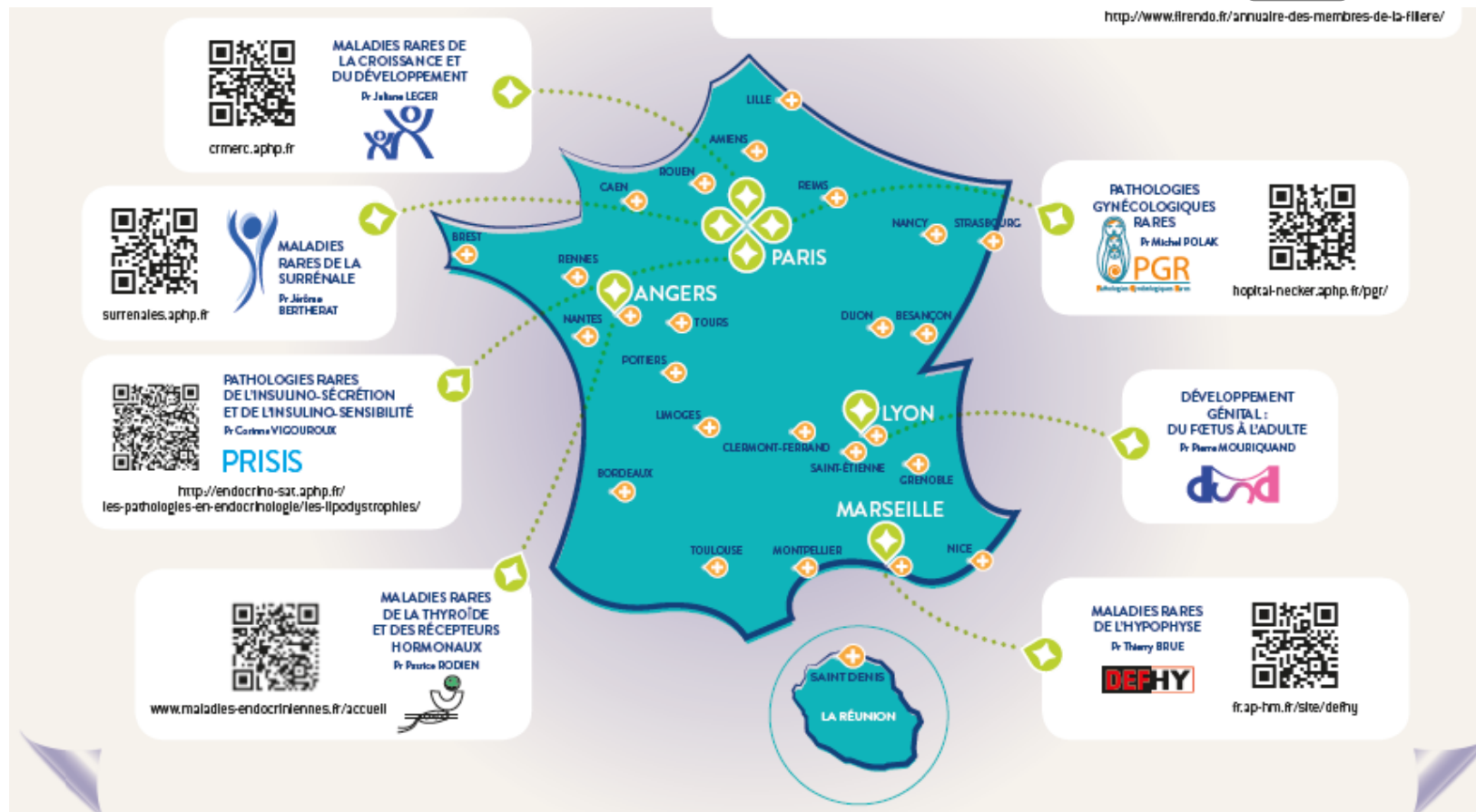


Associations de patients



41 GH
73
coord.195
CCMR

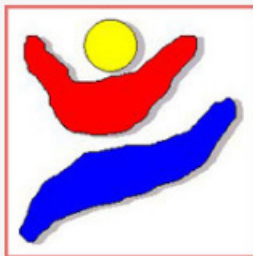
<http://www.firendo.fr/annuaire-des-membres-de-la-filieres/>



17 associations de patients



Association Acromégales, pas seulement
- Acromégalie -



Association
Craniophangiome Solidarité
- Craniophangiome -



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'Âge
Gestationnel



Associations des Porteurs
d'Anomalies
Chromosomiques



Association Surrénales



Association de patients ayant
le Syndrome de Wolfram



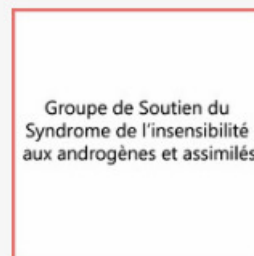
Associations des familles
galactosémiques de France



Association Rokitansky MRKH
- Syndrome de Mayer-
Rokitansky-Hauser -



Association
Hypophosphatasie Europe



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



ASSOCIATION
Geniris
Aniridie et pathologies rares de l'iris
Avec ou sans syndromes associés
+ 33 (0)6 58 29 75 27 - www.geniris.fr



FIRENDO [AO labellisation 2017 :: 1ère vague] Contact coordinateurs



File Edit View Insert Format Data Tools Add-ons Help Start timer Last edit was on September 18

100% - \$ % .0 .00 123 - Calibri - 14 - B I G A -

fx

Région

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
1	Région	Ville	Etablissement	TRH	PGR	PRISIS	DEV GEN	CRMRS	CRMERCD	HYPO
2	Auvergne - Rhône-Alpes	Clermont-Ferrand	CHU Clermont-Ferrand : Hôpital Gabriel-Montpied	Igor TAUVERON	Igor TAUVERON	Igor TAUVERON	Igor TAUVERON	Igor TAUVERON	Igor TAUVERON	Igor TAUVERON
3	Auvergne - Rhône-Alpes	Grenoble	CHU Grenoble	Olivier CHABRE			Olivier CHABRE	Olivier CHABRE	Olivier CHABRE	Olivier CHABRE
4	Auvergne - Rhône-Alpes	Saint Etienne	CHU Saint Etienne	Natacha GERMAIN		Natacha GERMAIN	Natacha GERMAIN	Natacha GERMAIN	Natacha GERMAIN	Natacha GERMAIN
5	Auvergne - Rhône-Alpes	Lyon	Hospices Civils de Lyon	Françoise BORSON-CHAZOT		Marc NICOLINO	Pierre MOURIQUAND	Françoise BORSON-CHAZOT		Gérald RAVEROT
6	Bourgogne - Franche-Comté	Besançon	CHU Besançon	Brigitte MIGNOT	Brigitte MIGNOT		Brigitte MIGNOT	Franck SCHILLO	Brigitte MIGNOT	Franck SCHILLO
7	Bourgogne - Franche-Comté	Dijon	CHU Dijon	Bruno VERGÈS			Candace BENSIGNOR		Candace BENSIGNOR	Bruno VERGÈS
8	Bretagne	Brest	CHU Brest	Véronique KERLAN	Véronique KERLAN	Véronique KERLAN	Véronique KERLAN	Véronique KERLAN	Véronique KERLAN	Véronique KERLAN
9	Bretagne	Rennes	CHU Rennes	Sylvie NIVOT-ADAMIAK	Sylvie NIVOT-ADAMIAK	Sylvie NIVOT-ADAMIAK	Sylvie NIVOT-ADAMIAK	Sylvie NIVOT-ADAMIAK	Sylvie NIVOT-ADAMIAK	Sylvie NIVOT-ADAMIAK
10	Centre - Val de Loire	Tours	CHU Tours	Peggy PIERRE	Peggy PIERRE		Peggy PIERRE	Peggy PIERRE	Peggy PIERRE	Peggy PIERRE
11	Grand-Est	Nancy	CHU Nancy	Bruno LEHEUP	Aline RANKE-CHRETIEN	Stéphanie JELLMANN	Bruno LEHEUP	Bruno LEHEUP	Bruno LEHEUP	Bruno LEHEUP
12	Grand-Est	Reims	CHU Reims : Hôpital Maison Blanche	Brigitte DELEMER	Brigitte DELEMER	Brigitte DELEMER	Brigitte DELEMER	Brigitte DELEMER	Brigitte DELEMER	Brigitte DELEMER
13	Grand-Est	Strasbourg	CHU Strasbourg	Sylvie SOSKIN	Sylvie SOSKIN	Laurence KESSLER	Sylvie SOSKIN	Nathalie JEANDIDIER	Nathalie JEANDIDIER	Nathalie JEANDIDIER
14	Hauts-de-France	Amiens	CHU Amiens-Picardie	Hélène BONY-TRIFUNOVIC	Hélène BONY-TRIFUNOVIC		Hélène BONY-TRIFUNOVIC	Hélène BONY-TRIFUNOVIC	Hélène BONY-TRIFUNOVIC	Hélène BONY-TRIFUNOVIC
15	Hauts-de-France	Lille	CHU Lille	Marie-Christine VANTYGHEM	Maryse CARTIGNY-Maciejewski	Marie-Christine VANTYGHEM	Maryse CARTIGNY-Maciejewski	Marie-Christine VANTYGHEM		Marie-Christine VANTYGHEM
16	Île-de-France	Paris	APHP : HEGP					Laurence AMAR		
17	Île-de-France	Paris	APHP : Hôpital Ambroise-Paré					Marie-Laure RAFFIN SANSON		Marie-Laure RAFFIN SANSON
18	Île-de-France	Kremlin-Bicêtre	APHP : Hôpital Bicêtre	Cécile THOMAS-TEINTURIER	Lise DURANTEAU		Claire BOUVATTIER	Claire BOUVATTIER		Philippe CHANSON
19	Île-de-France	Paris	APHP : Hôpital Cochin	Jérôme BERTHERAT	Genevieve PLU-BUREAU	José TIMSIT	Jérôme BERTHERAT	Jérôme BERTHERAT	Jérôme BERTHERAT	Jérôme BERTHERAT
20	Île-de-France	Paris	APHP : Hôpital Lariboisière			Jean-François GAUTIER				
21	Île-de-France	Paris	APHP : Hôpital Necker		Michel POLAK	Jacques BELTRAND		Michel POLAK	Michel POLAK	Michel POLAK
22	Île-de-France	Paris	APHP : Hôpital Pitié-Salpêtrière		Philippe TOURAINE	Agnes HARTEMANN		Philippe TOURAINE	Philippe TOURAINE	Philippe TOURAINE
23	Île-de-France	Paris	APHP : Hôpital Robert-Debré			Jean-Claude CAREL		Juliane LEGER	Juliane LEGER	Juliane LEGER
24	Île-de-France	Paris	APHP : Hôpital Robert-Debré						Anne BARGIACCHI	
25	Île-de-France	Paris	APHP : Hôpital Saint-Antoine	Sophie CHRISTIN-MAITRE		Corinne VIGOUROUX		Sophie CHRISTIN-MAITRE	Sophie CHRISTIN-MAITRE	Sophie CHRISTIN-MAITRE



+ TRH Contacts CR PGR Contacts CR PRISIS Contacts CR DEV-GEN Contacts CRMRS Contacts CMERCD Contacts CR HYPO

Récapitulatif résultats 09-06-2017

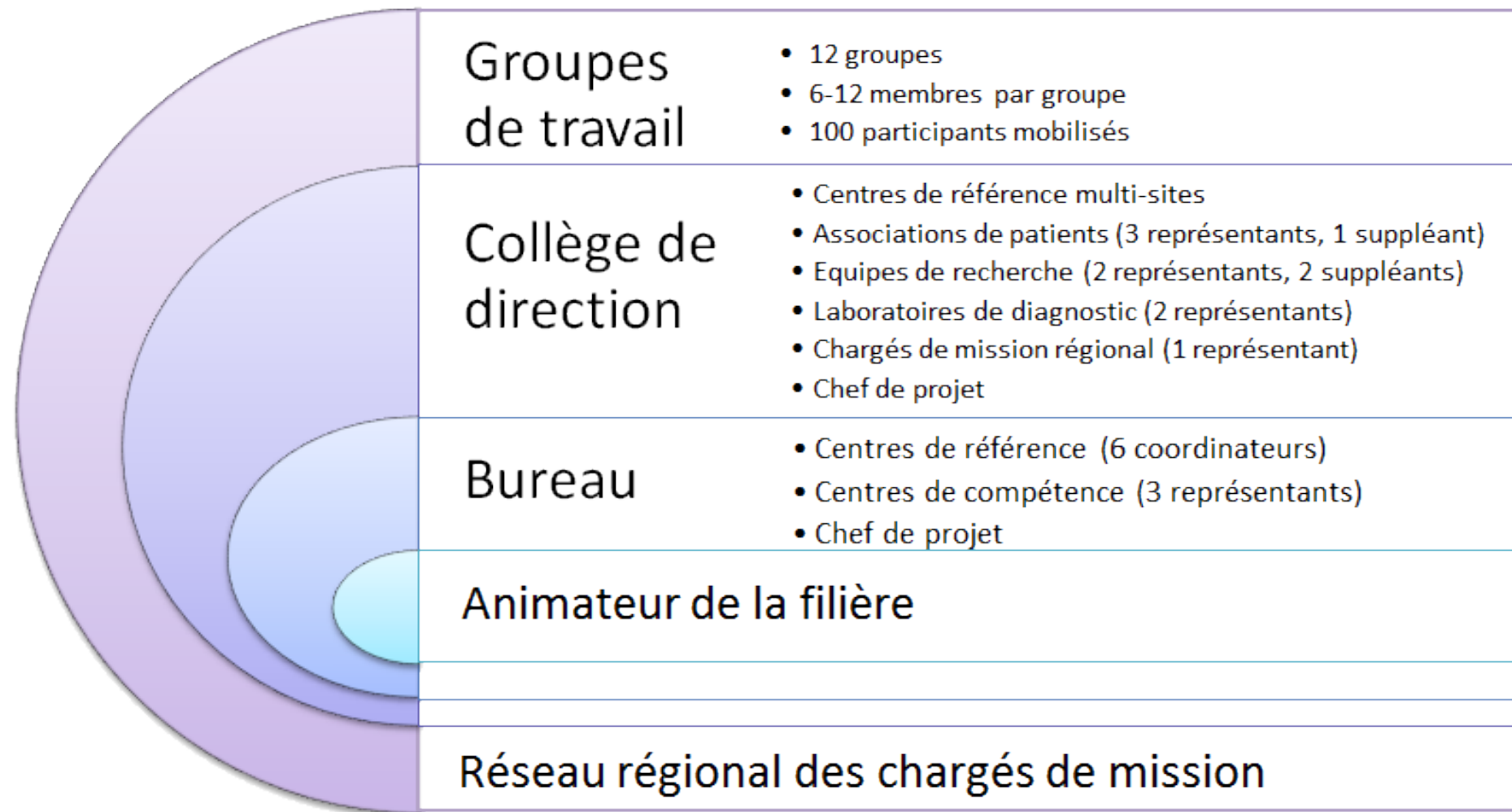
Changement de coordonnateur de CCMR: la règle du jeu

Si un coordinateur de CCMR quitte ses fonctions ou souhaite se faire remplacer par un autre collègue au cours de son mandat:

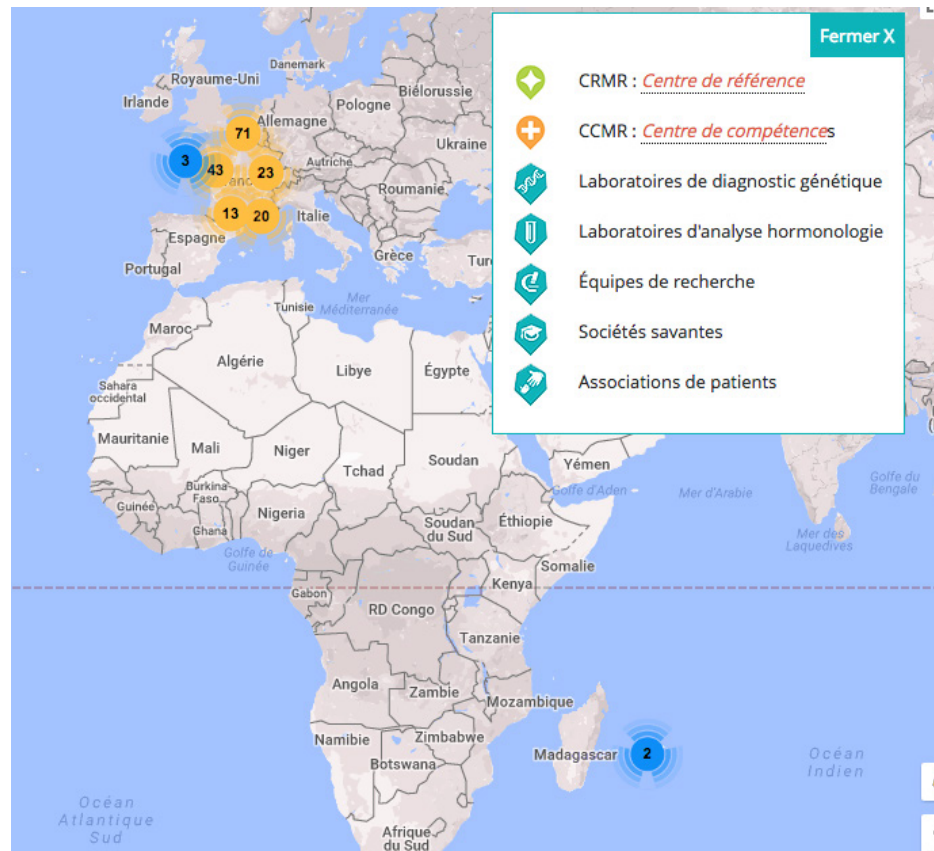
« La désignation du responsable d'un centre de compétences (ou la succession d'un responsable préalablement désigné) est validée par le **directeur de l'établissement de santé** abritant ce centre **en accord avec le ou les coordonnateur du CRMR dont il dépend**. Ils sont désignés pour une période équivalente à celle de la labellisation du CRMR. Le directeur de l'établissement de santé informe le directeur de la DGOS de cette désignation (ou succession) et lui communique le nom du responsable. Les ARS sont informées de ces désignations. Ces informations sont communiquées à Orphanet. »

Instruction du 11 Janvier 2016, Annexe 3, paragraphe 4

EVOLUTION DES STRUCTURES DE GOUVERNANCE DE FIRENDO



Evolution de l'annuaire interactif du site firendo.fr



Evolution de l'annuaire interactif du site firendo.fr

Newsletter FIRENDO Espace téléchargement

FIRENDO
FILIERE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Nom d'utilisateur : Mot de passe : [Accès Espace Membre](#)

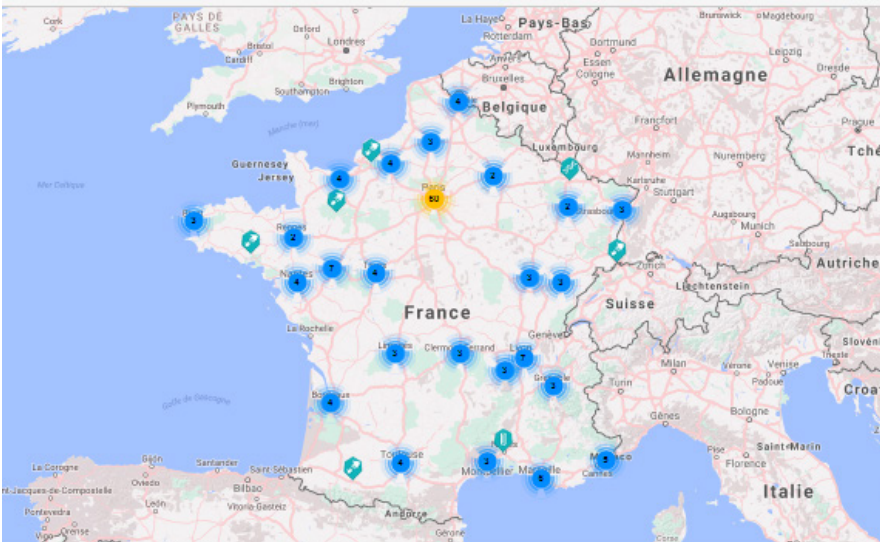
Mot de passe oublié ? | Info sur l'espace membre

Accueil Firendo / Annuaire des membres de la filière

Annuaire des membres de la filière

[L'annuaire des membres de la filière](#) [Effectuer une recherche sur l'annuaire](#)

ATTENTION : Cet annuaire ne tient pas compte des résultats de l'appel à projets pour une nouvelle labellisation 2017-2022. Les modifications seront introduites progressivement afin de l'adapter aux informations communiquées par l'arrêté du 9 mai 2017 portant labellisation de centres de références pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares. Nous vous prions d'accepter toutes nos excuses pour un éventuel écart entre les informations communiquées sur cette page et la décision ministérielle.



Nombre de structures : 164 [Exporter en XLS](#)

Structures	Adresse
Acromégales, pas seulement	11 bis avenue Pasteur 13530 Trets France
APGF : Association française des Familles Galactosémiques de France	20 rue Guyonmer 44240 La Chapelle sur Erdre France
AFIF SSR/PAG: Association Française des Familles ayant un enfant atteint du Syndrome Silver Russell (SSR) ou né Petit pour l'Age Gestationnel (PAG) et leurs amis	30 rue Charles Péguy 49000 Angers France

Newsletter FIRENDO Espace téléchargement

FIRENDO
FILIERE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Nom d'utilisateur : Mot de passe : [Accès Espace Membre](#)

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

Accueil Firendo / Annuaire des membres de la filière

Annuaire des membres de la filière

[L'annuaire des membres de la filière](#) [Effectuer une recherche sur l'annuaire](#)

ATTENTION : Cet annuaire ne tient pas compte des résultats de l'appel à projets pour une nouvelle labellisation 2017-2022. Les modifications seront introduites progressivement afin de l'adapter aux informations communiquées par l'arrêté du 9 mai 2017 portant labellisation de centres de références pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares. Nous vous prions d'accepter toutes nos excuses pour un éventuel écart entre les informations communiquées sur cette page et la décision ministérielle.

Filtres sur toutes les structures [Rechercher](#)

Mot clé : Ville : Code postal : Région : Toutes les régions ▼

Sélectionner des centres cliniques experts

☒ CRMR : Centre de référence
☒ CCMR : Centre de compétence

Services dans les CRMR et CCMR

- ☐ Consultation endocrinologie adulte
- ☐ Consultation endocrinologie pédiatrique
- ☐ Consultation gynécologie
- ☐ Consultation psychologie
- ☐ Services sociaux
- ☐ Base de chargement de mission FIRENDO en région
- ☐ Chirurgie pédiatrique

Sélectionner des Laboratoires d'analyses Hormonologie

☒ Laboratoires d'analyse hormonologie

Prestations effectuées dans les laboratoires d'analyses hormonologie

☐ Aucun filtre

☒ Choisir une hormone à doser ou une interférence à évaluer

À effectuer en urgence ?

À effectuer pour :

☐ Choisir une ou plusieurs techniques de dosage

Sélectionner d'Autres structures

☒ Laboratoires de diagnostic génétique

☐ Équipes de recherche

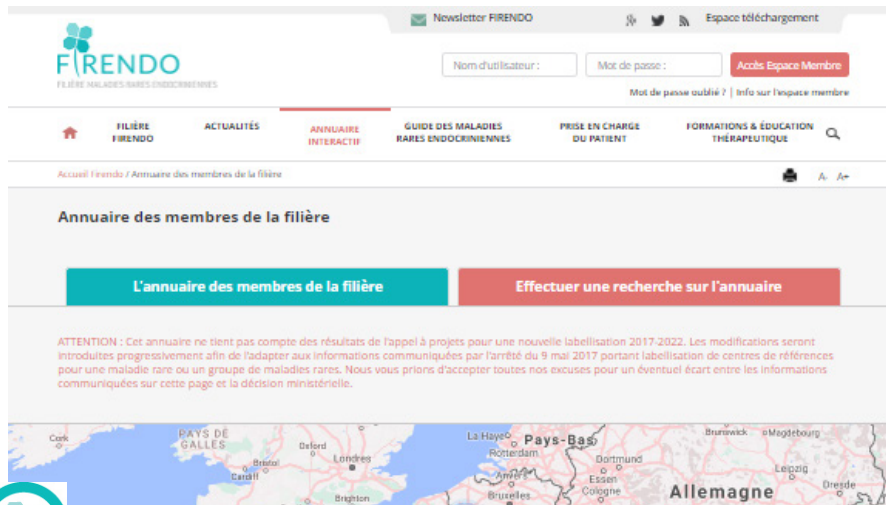
☐ Sociétés savantes

☐ Associations de patients

Pathologies FIRENDO concernées dans les autres structures

Cliquez ici pour accéder à la liste déroulante des choix. Vous pouvez sélectionner plusieurs.

Evolution de l'annuaire interactif du site firendo.fr



Nouveautés de l'Annuaire interactif de firendo.fr :

- 🔍 tri par pathologie
- 🔍 tri par les critères des laboratoires d'hormonologie
- 📄 export des résultats en Excel
- 🔍 différence au niveau d'export des résultats depuis l'Espace public ou membre : préservation de la confidentialité des coordonnées (adresses mail, téléphones directs).

Ouverture de l'espace membre du site firendo.fr



FILIERE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

 S'abonner à la Newsletter

   Espace téléchargement

Identification

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



FILIERE
FIRENDO

ACTUALITÉS

ANNUAIRE
INTERACTIF

GUIDE DES MALADIES
RARES ENDOCRINIENNES

PRISE EN CHARGE
DU PATIENT

FORMATIONS & ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE



Non sécurisé

<http://www.firendo.fr/acces-espace-membre/>



FILIERE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES



Newsletter FIRENDO



Espace téléchargement



FILIERE
FIRENDO

ACTUALITÉS

ANNUAIRE
INTERACTIF

GUIDE DES MALADIES
RARES ENDOCRINIENNES

PRISE EN CHARGE
DU PATIENT

FORMATIONS & ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE



Accueil Firendo



A- A+

Connexion Espace Membre FIRENDO

Identification de l'utilisateur Entrez votre nom d'utilisateur et votre mot de passe pour vous identifier:

Accès Espace Membre

Nom d'utilisateur :

ND

Espace membre du site firendo.fr: la charte

www.firendo.fr/acces-espace-membre/espace-membre-firendo/

Newsletter FIRENDO

g+ t r Espace téléchargement

FIRENDO
FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Déconnexion
Retour sur le site public

DOCUMENTATION GROUPES DE TRAVAIL CHARGÉS DE MISSION ANNUAIRE INTERACTIF

Connexion à l'espace membre FIRENDO

Bienvenue sur l'espace membre de la filière FIRENDO

1 - Téléchargement de la charte de fonctionnement

La charte d'organisation et de fonctionnement de la filière FIRENDO doit être expressément acceptée. La signature physique du document est nécessaire pour accéder à l'espace membre de manière permanente.

>> Télécharger la charte d'organisation et de fonctionnement de la filière FIRENDO.

Vous ne possédez pas d'outil pour lire un fichier PDF, téléchargez Adobe Acrobat Reader.

Il vous faut impérativement retourner par mail ce document signé sous 15 jours, sans quoi nous ne pourrions vous accéder à l'espace membre.

Mail de destination de l'envoi du document signé : [charte\(at\)firendo.fr](mailto:charte(at)firendo.fr)

2 - Personnalisation de votre mot de passe

Pour accéder à l'espace membre, personnalisez votre mot de passe :

Version B.6
Janvier 2017

FIRENDO / FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

CHARTE D'ORGANISATION ET DE FONCTIONNEMENT

Historique du document :

- v0.1 : 30 juin 2016, présenté au bureau FIRENDO
- v0.2 : 15 juillet 2016, relu par bureau et la BMDMR ; envoyé au collège de direction FIRENDO
- v0.3 : 5 octobre 2016, présenté au collège de direction FIRENDO
- v0.4 : 17 novembre 2016, relu par le collège FIRENDO ; diffusée pour commentaire à l'ensemble des coordinateurs de CRMR et CCMR
- v0.5 : 28 décembre 2016, relu par les coordinateurs des CRMR et CCMR ; envoyé pour lecture à la Direction d'Affaires Juridiques de l'APHP
- v0.6 : 19 janvier 2017, relu par la Direction d'Affaires Juridiques de l'APHP

FIRENDO

Les groupes de travail: 2014-2017

#1 Amélioration de la prise en charge diagnostique LEGENDRE Marie TOURAINE Philippe 14 membres au total	#6 Liens avec la recherche et actions européennes (fusion de 2 GT 2014) LOMBES Marc MARTINEZ Antoine CASTANET Mireille GIMENEZ-ROQUEPLO Anne-Paule 19 membres au total
#2 Coordination de l'expertise pluri-disciplinaire CHABRE Olivier D DURANTEAU Lise 7 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	
#10 Lien avec les associations de la filière BRUE Thierry COLIN Claudine 12 membres au total	



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.



JA FIRENDO 2015, 2016, 2017:

- 2015: GT1,3, 6 & 9
- 2016: 4, 5, 7 & 10
- 2017: 2, 8 & 10 + (Colloque recherche GT6+9)

Les groupes de travail: perspectives 2018

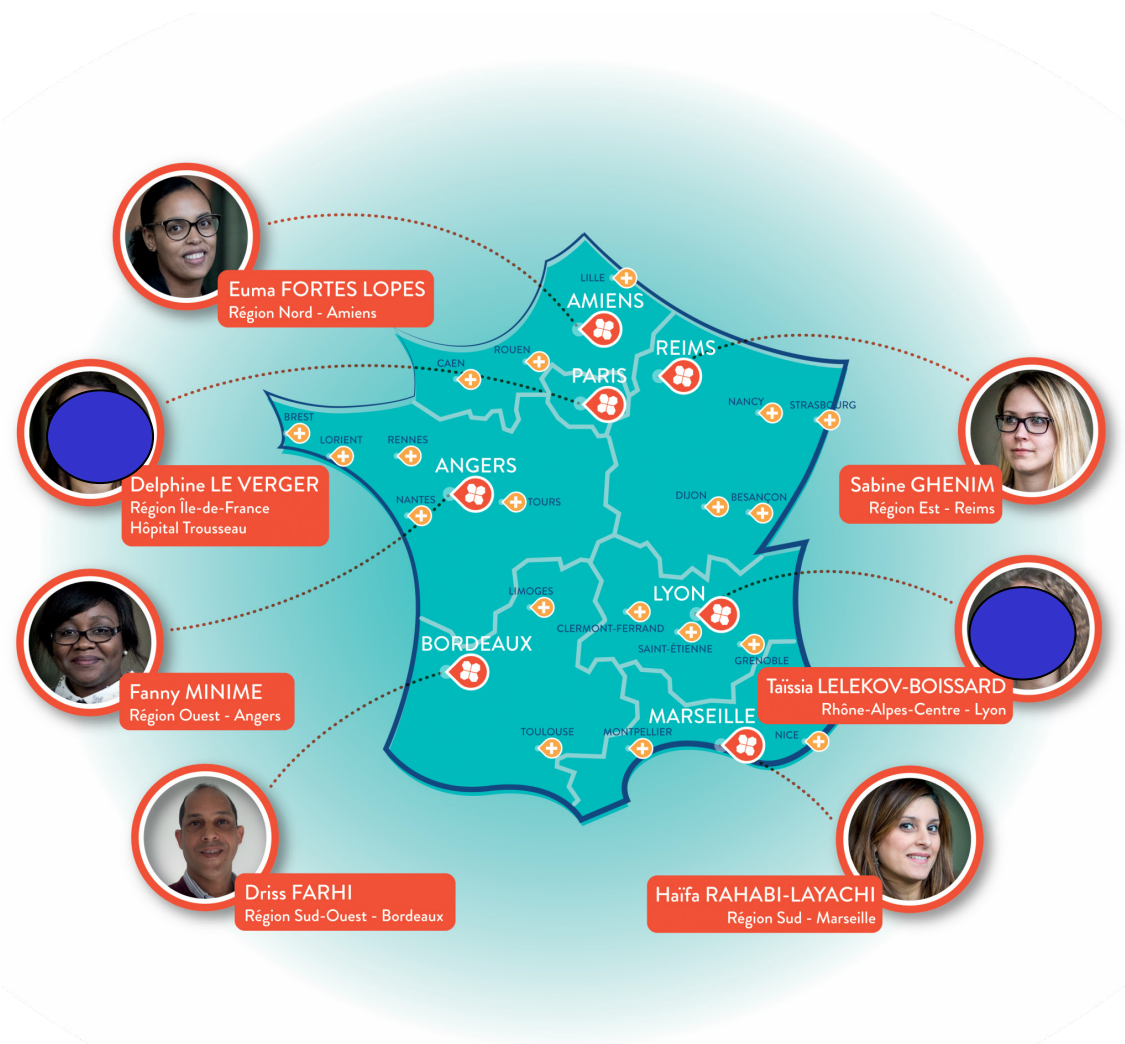
#1 Amélioration de la prise en charge diagnostique LEGENDRE Marie TOURAINE Philippe 14 membres au total	#6 Liens avec la recherche et actions européennes (fusion de 2 GT 2014) LOMBES Marc MARTINEZ Antoine CASTANET Mireille GIMENEZ-ROQUEPLO Anne-Paule 19 membres au total
#2 Coordination de l'expertise pluri-disciplinaire CHABRE Olivier D DURANTEAU Lise 7 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	
#10 Lien avec les associations de la filière BRUE Thierry COLIN Claudine 12 membres au total	



Chaque groupe de travail FIRENDO :

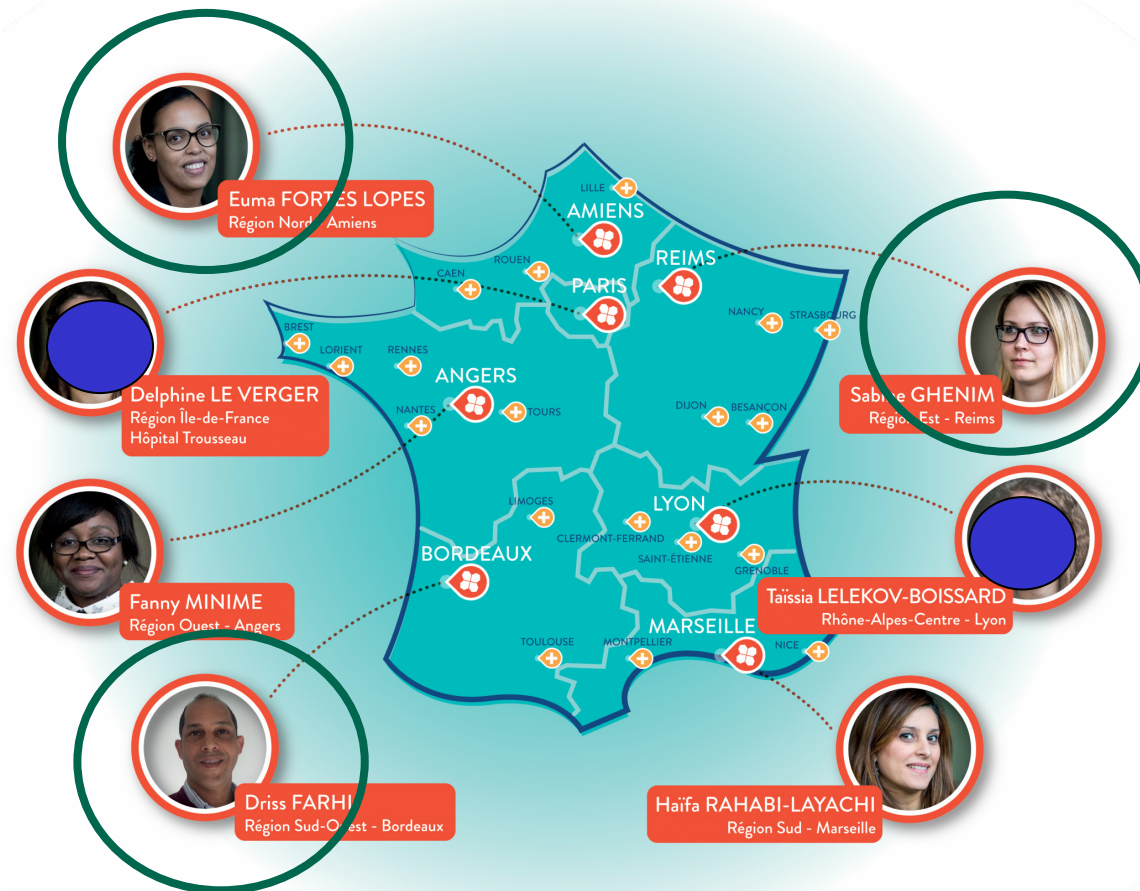
-  Bilan et réflexion de chaque GT lors de la JA 2017
-  Synthèse des activités par chaque binome de coordination
-  9/3/18: Journée de réflexion commune de l'ensemble des coordonnateurs des GT pour redéfinir les contours des GT autour d'actions à prioriser à partir des bilans et actions antérieures. Positionnement par rapport à l'Europe ?

Chargés de mission en région



2017: 7 chargés de mission financés par Firendo

Chargés de mission en région



Projet 2018 post-labellisation: 3 financés par Firendo et 4 financés par les 7 CRMR (mutualisation équitable)

Réalité 2018: statu-quo 2017

Stimuler la production des PNDS



 Formation à la méthodologie des PNDS: cours pour 7 médecins (1/CRMR) rédacteurs de nos futurs PNDS

 Support analyse bibliographique et rédaction:

 Première expérience avec le PNDS IOP (CMERC, Pr Sophie Christin-Maitre)

Les cartes d'urgences 2017 dans le périmètre de firendo

PERSONNE À PRÉVENIR EN PRIORITÉ		maladies rares		maladies rares	
Mme/M.	Tél	 MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ CARTE D'URGENCE Emergency card DIABETE INSIPIDE CENTRAL Prénom: Nom: Posologie de Minirin®:  Si troubles de la conscience ou accident Aller aux urgences Présenter cette carte au médecin	Photo	 MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ CARTE D'URGENCE Emergency card Insuffisance surrénale (Pédiatrie) (Adrenal insufficiency) Prénom, Nom Date de naissance : / /  Risque d'insuffisance surrénale aiguë	
Mme/M.	Tél				 MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ CARTE D'URGENCE Emergency card Insuffisance surrénale (Pédiatrie) (Adrenal insufficiency) Prénom, Nom Date de naissance : / /  Risque d'insuffisance surrénale aiguë
Médecin traitant	Tél				
Spécialiste traitant	Tél				
Suivi(e) par le centre de	Tél				
CENTRE DE SUIVI HYPO orphanet FIRENDO Adultes: 04 91 38 29 88 Pédiatrie: 04 91 38 67 46 fr.an-hm.fr/site/default		DO lo.fr			

PERSONNE À PRÉVENIR EN PRIORITÉ		maladies rares		maladies rares	
Mme/M.	Tél	 MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ CARTE D'URGENCE Emergency card En raison d'un syndrome de SILVER-RUSSELL Prénom (surname): Nom (family name): Date de naissance (date of birth): 	Photo	 MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ CARTE D'URGENCE Emergency card Insuffisance surrénale (Adrenal insufficiency) Prénom Nom  Risque d'insuffisance surrénale aiguë	
Mme/M.	Tél				
Médecin traitant	Tél				
Spécialiste traitant	Tél				
Suivi(e) par le centre de	Tél				
CENTRE DE SUIVI FIRENDO www.firendo.fr orphanet www.firendo.fr		CENTRE DE SUIVI orphanet www.firendo.fr			

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

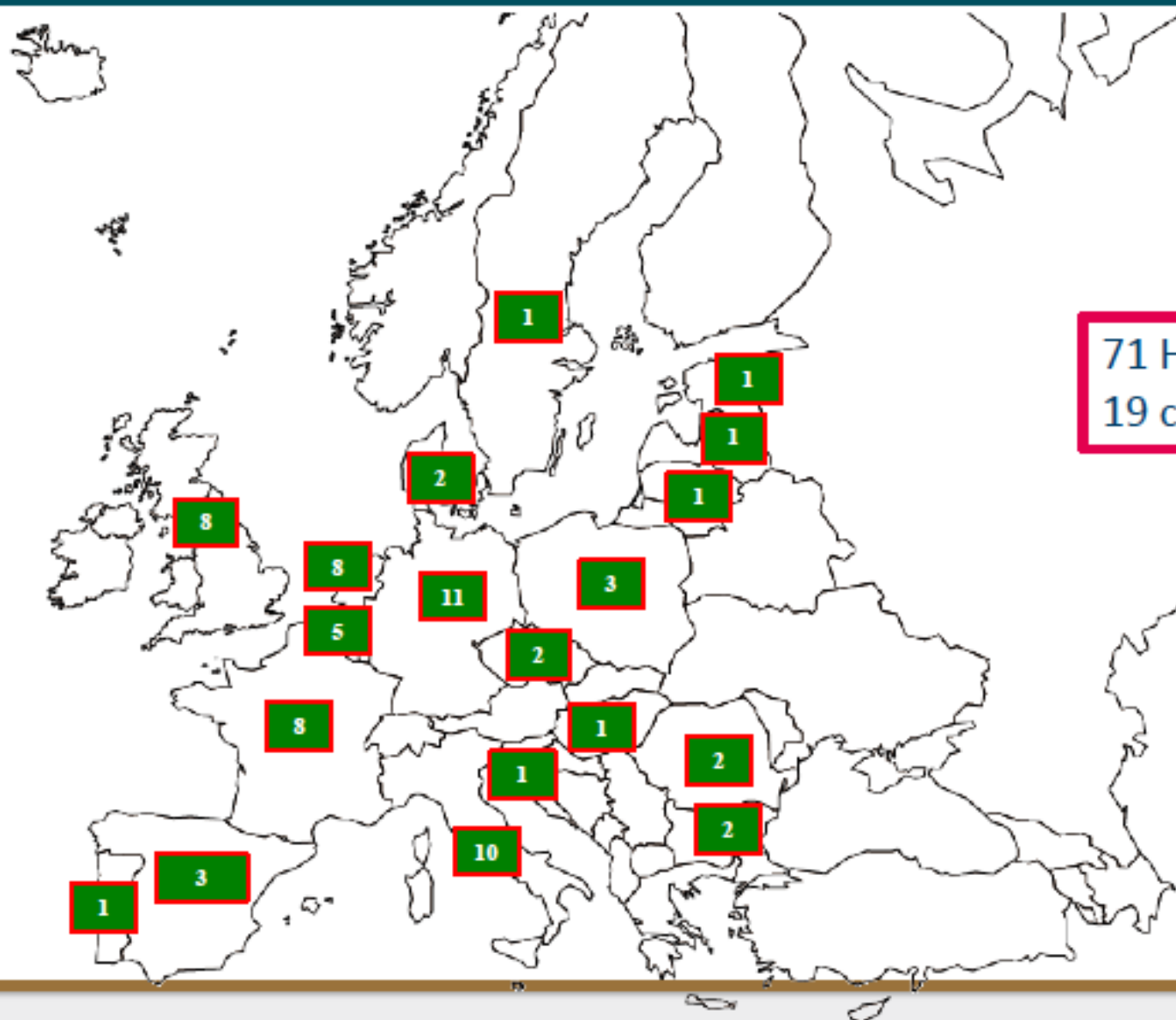
Si maladies aiguës : Hydrocortisone® par voie orale
20 mg immédiatement
puis 20 mg matin, midi et soir 2 à 3 jours*
et assurez-vous de l'amélioration rapide

Si réanimation/chirurgie/anesthésie ou signes de gravité:
vomissements /diarrhées répétés; 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



Endo-ERN: Distribution of HCPs by country



71 Health Care Providers
19 countries



8 HCPs Français dans l'ENDO ERN

-  CRMR DEFHY (Pr Brue)
-  CRMR Pathologies de la réceptivité hormonale (Pr Rodien)
-  Consortium APHP 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 (Pr Touraine)

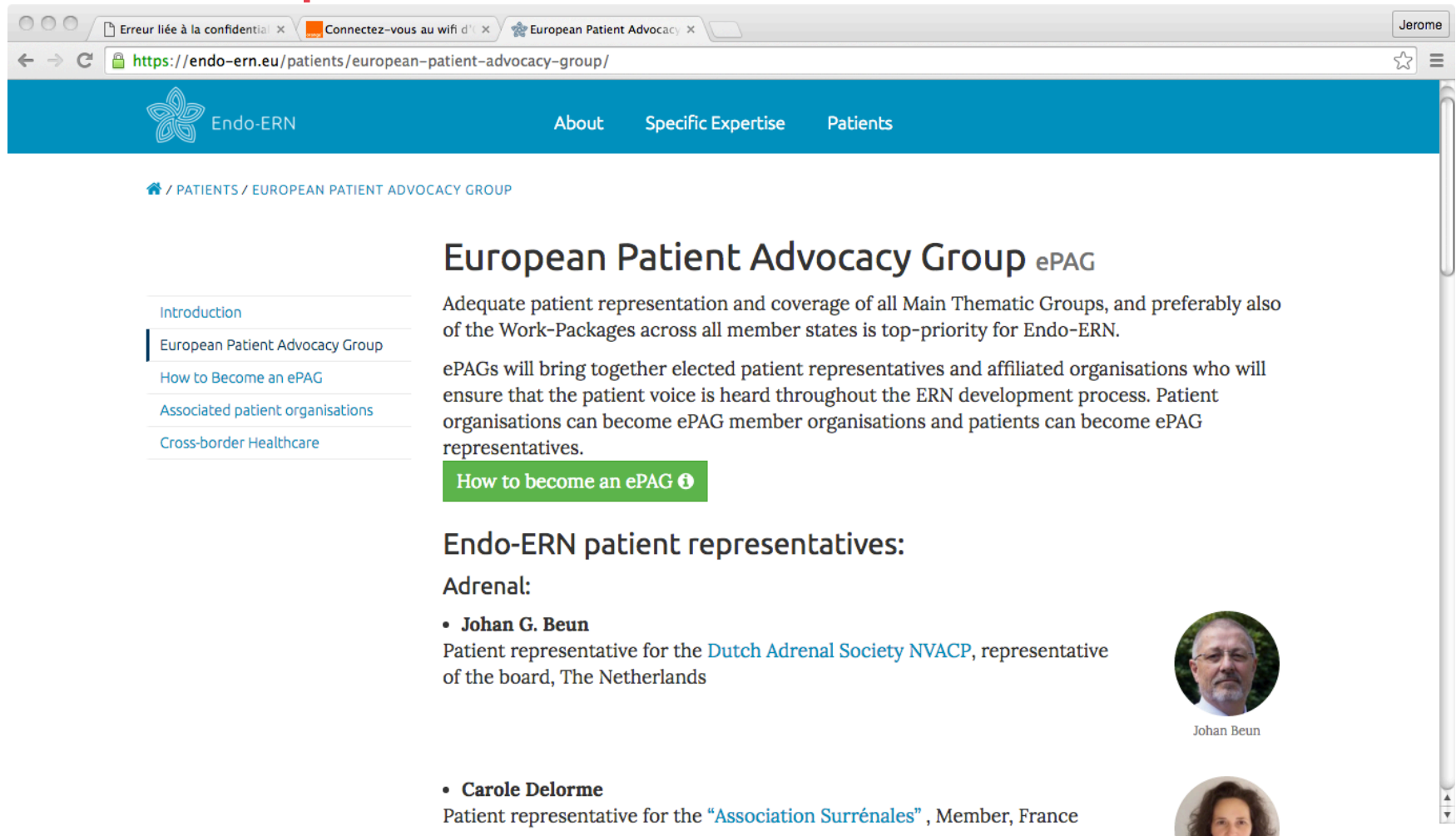
Hors Firendo:

-  PW (n:2: Toulouse; Paris)
-  Diabètes rares (Paris)

Intégration de FIRENDO dans ENDO-ERN

-  Promouvoir l'organisation en FSMR nationale type FIRENDO et s'assurer d'une coordination de « Main thematic groups » par des membres de firendo (2/8 actuellement)
-  Rendre le site firendo.fr accessible aux patients et médecins en Europe: traduction d'une partie du site de l'Espace public en anglais
-  Inciter les associations de patients françaises à rejoindre l'ENDO-ERN

Promouvoir l'implication des associations de patients dans l'ENDO-ERN



The screenshot shows a web browser window displaying the Endo-ERN website. The browser's address bar shows the URL <https://endo-ern.eu/patients/european-patient-advocacy-group/>. The website has a blue header with the Endo-ERN logo and navigation links: About, Specific Expertise, and Patients. Below the header, a breadcrumb trail reads: / PATIENTS / EUROPEAN PATIENT ADVOCACY GROUP. The main content area is titled "European Patient Advocacy Group ePAG". It contains a paragraph stating that adequate patient representation is a top-priority for Endo-ERN, followed by a paragraph explaining the role of ePAGs. A green button labeled "How to become an ePAG" is visible. Below this, the section "Endo-ERN patient representatives:" lists two individuals: Johan G. Beun and Carole Delorme, each with a circular portrait photo and a brief description of their role.

Introduction

European Patient Advocacy Group

How to Become an ePAG

Associated patient organisations

Cross-border Healthcare

European Patient Advocacy Group ePAG

Adequate patient representation and coverage of all Main Thematic Groups, and preferably also of the Work-Packages across all member states is top-priority for Endo-ERN.

ePAGs will bring together elected patient representatives and affiliated organisations who will ensure that the patient voice is heard throughout the ERN development process. Patient organisations can become ePAG member organisations and patients can become ePAG representatives.

[How to become an ePAG](#)

Endo-ERN patient representatives:

Adrenal:

- Johan G. Beun**
Patient representative for the [Dutch Adrenal Society NVACP](#), representative of the board, The Netherlands
- Carole Delorme**
Patient representative for the "[Association Surrénales](#)", Member, France

Johan Beun

Appel d'offre ERN 2018: intégrer de nouveaux HCP

Préparation du prochain appel à projets pour rejoindre les ERN existants

Communication
sur l'appel à
projets
DEC 2017

Ouverture de
l'appel à projets
MARS 2018

Clôture de
l'appel à projets
JUIN 2018

Prochain
AAP :
2025



Ministère de la santé



Endossement



HCP



Autoévaluation



Coordonnateur ERN

Réception des
documents et
signature

Bilan 2017

**Date de la prochaine Journée Annuelle
2018 : 12 décembre 2018**