

JOURNÉE ANNUELLE



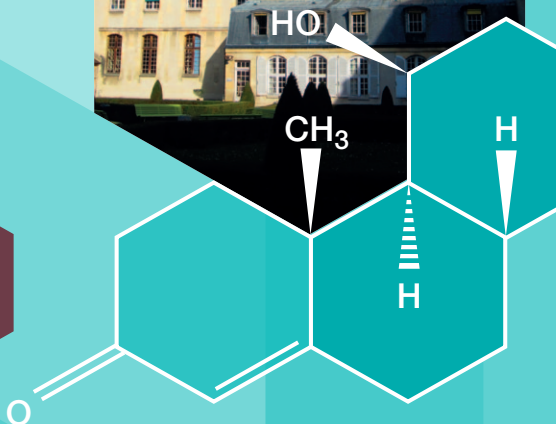
4^{ème} ÉDITION

FIRENDO

FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES



Mercredi
13 décembre
2017



Inscription gratuite et obligatoire avant le 1^{er} décembre sur :
<http://www.firendo.fr/journee-annuelle-2017/inscription/>



JOURNÉE ANNUELLE

4^{ème} ÉDITION

Mercredi
13 décembre
2017



Pour twitter sur cet événement, un hashtag :
#JournéeFIRENDO2017



Pour poser des questions pendant les conférences,
connectez-vous sur :
www.slido.com - code événement : **#C984**



www.slido.com



Pour accéder aux présentations de la Journée
Annuelle FIRENDO 2017, disponibles sous quelques
jours après l'événement, un code à scanner :



<http://www.firendo.fr/journee-annuelle-2017/presentations/>



Aidez-nous à améliorer l'édition 2018 !
Dites-nous ce que vous pensez de la Journée 2017
en répondant au questionnaire de satisfaction :



<http://www.firendo.fr/journee-annuelle-2017/questionnaire-satisfaction/>



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

PROGRAMME

8h30

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

9h00 - 11h00

Réunions individuelles
des 11 groupes de travail FIRENDO
Salles individuelles, sur invitation

11h00 - 12h45

1^{er} Colloque Recherche
de la filière FIRENDO
Amphithéâtre Jean Dausset

13h00 - 14h00

Buffet déjeunatoire
Salle Capitulaire, cloître Port-Royal

14h00 - 17h00

Conférences plénières
Amphithéâtre Jean Dausset

COLLOQUE RECHERCHE (11h00 - 12h45)

11h00 - 11h05

Pr Anne-Paule Gimenez-Roqueplo, Pr Marc Lombès, Pr Antoine Martinez
GT « Recherche »

Introduction par le groupe de travail FIRENDO
« Recherche », organisateur de ce 1^{er} Colloque

11h05 - 11h20

Dr Daniela Gorduza

Centre de référence du développement génital : du fœtus à l'adulte
(DEV-GEN) ; Hospices Civils de Lyon, Hôpital Femme Mère Enfant, Bron

Action du Promestriène pré-opératoire sur les résultats
de la chirurgie de l'hypospade

11h20 - 11h35

Pr Michel Polak

Centre de référence pathologies gynécologiques rares (PGR),
Hôpital Universitaire Necker Enfants Malades, Université Paris Descartes,
Inserm U1016, Paris

Comment une étude sur la qualité de vie des femmes
avec syndrome de MRKH (aplasie utérovaginale)
a changé les soins : résultats d'un PHRC

11h35 - 11h50

Pr Philippe Touraine

Centre de référence pathologies gynécologiques rares (PGR),
Institut E3M-ICAN, Hôpitaux Universitaires Pitié-Salpêtrière Charles-Foix, Paris

Nouvelles approches diagnostiques génétiques
et thérapeutiques des polyadénomatoses mammaires

11h50 - 12h05

Pr Guillaume Assié

Centre de référence maladies rares de la surrénale,
Service d'endocrinologie Hôpital Cochin, Institut Cochin,
Inserm CNRS Université Paris Descartes, Paris

Hyperplasie macronodulaire des surrénales :
stratégies de recherche de nouveaux gènes
de prédisposition

12h05 - 12h45

Pr Pierre Levy

Économiste de la santé, Laboratoire d'économie et de gestion
des organisations de santé (LEGOS), Université Paris-Dauphine, Paris

Les problématiques économiques de la prise en charge
des maladies rares

CONFÉRENCES PLÉNIÈRES (14h00 - 17h00)

14h00 - 14h30

Mme Anne Chevrier

Direction générale de l'offre du soin,
cheffe de projet du Plan National Maladies Rares (PNMR)

Actualités du Plan National Maladies Rares (PNMR)

14h30 - 15h00

Pr Jérôme Bertherat

Filière maladies rares endocriniennes FIRENDO, animateur

Actualités de la filière FIRENDO en 2017

15h00 - 15h30

Pr Guillaume Jondeau et Mme Jessica Pariente

Filière maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique FAVA-Multi

Présentation de la filière FAVA-Multi

15h30 - 15h50

Mme Claudine Colin et Pr Thierry Brue

GT#10 « Liens avec les associations des patients »

**Analyse des réponses à l'enquête sur l'annonce
diagnostique d'une maladie rare**

15h50 - 16h10

Pr Véronique Kerlan et Pr Patrice Rodien

GT#8 « Actions de formation en commun »

**Résumé des travaux du groupe
« Actions de formation en commun »**

16h10 - 16h30

Dr Lise Duranteau et Pr Olivier Chabre

GT#2 « Coordination de l'expertise pluridisciplinaire »

**Résumé des travaux d u groupe
« Coordination de l'expertise pluridisciplinaire »**

16h30 - 16h50

Pr Juliane Leger et Dr Maria Givony

GT#5 « Bases de données et registres »

**Analyse épidémiologique des données CEMARA
à des fins administratives**

16h50 - 17h00

Mot de clôture

PLAN DES LIEUX



CAFÉ D'ACCUEIL

 Hall du bâtiment Jean Dausset


CONFÉRENCES PLÉNIÈRES & COLLOQUE RECHERCHE

 Amphithéâtre Jean Dausset

BUFFET DÉJEUNATOIRE

 Salle capitulaire,
cloître Port-Royal

RÉUNIONS DES GROUPES DE TRAVAIL

-  **GT#1** : Faculté de médecine - 3^{ème} étage - Salle 3018
-  **GT#2** : Faculté de médecine - 2^{ème} étage - Salle 2018
-  **GT#3** : Faculté de médecine - 1^{er} étage - Salle 1503
-  **GT#4** : Faculté de médecine - 1^{er} étage - Salle 1505
-  **GT#5** : Bât. Dausset - rez-de-jardin - Salle Jean Dausset A
-  **GT#6** : Faculté de médecine - 1^{er} étage - Salle 1506
-  **GT#7** : Faculté de médecine - 1^{er} étage - Salle 1511
-  **GT#8** : Bât. Dausset - rez-de-jardin - Amphithéâtre
-  **GT#9** : Bât. Copernic - 5^{ème} étage - Salle Alfred Jost
-  **GT#10** : Faculté de médecine - 1^{er} étage - Salle 1515
-  **GT#11** : Bât. Copernic - 5^{ème} étage - Salle Paul Ricœur