

# JOURNÉE ANNUELLE



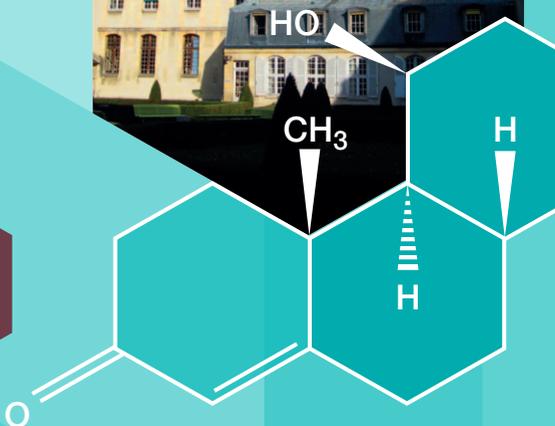
4<sup>ème</sup> ÉDITION

## FIRENDO

FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES



Mercredi  
13 décembre  
2017



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



# JOURNÉE ANNUELLE

4<sup>ème</sup> ÉDITION

Mercredi  
13 décembre  
2017



Pour twitter sur cet événement, un hashtag :  
**#JournéeFIREND02017**



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



[www.slido.com](http://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](mailto:contact@firendo.fr)  
Site Internet : [www.firendo.fr](http://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<sup>er</sup> 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<sup>er</sup> 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**

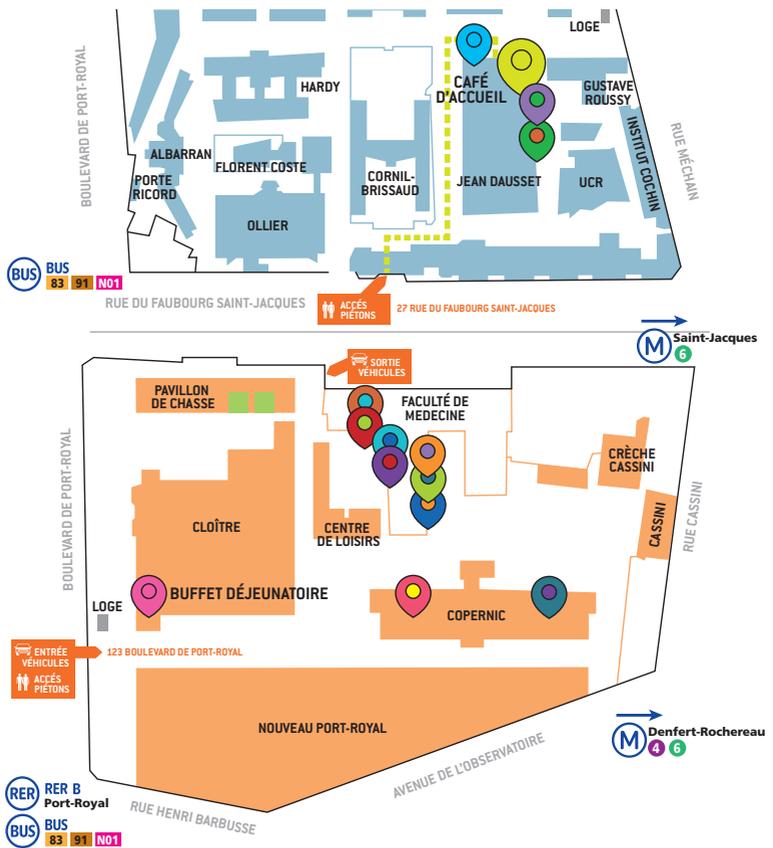
16h50 - 17h00

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