

11^{EME} JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO

MERCREDI 4 DÉCEMBRE 2024
PARIS 14^e

 **FIRENDO**
FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES



Bilan FIRENDO 2024et perspectives 2025

Jérôme Bertherat

Hôpital Cochin, Service d'Endocrinologie

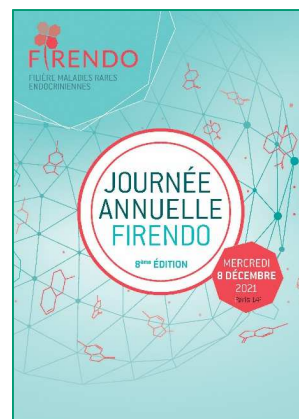
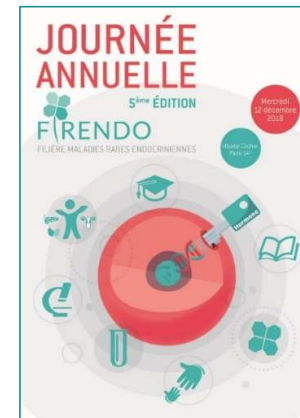
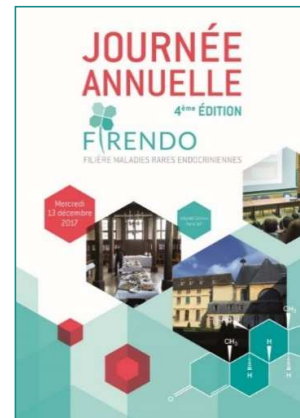
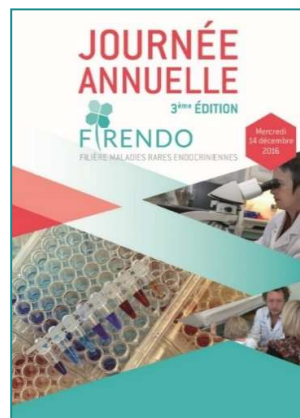
Centre de Référence Maladies Rares de la Surrénales

Animateur de la filière

11^{EME} JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO
MERCREDI 4 DÉCEMBRE 2024 PARIS 14^e


FIRENDO
FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES







GT « Formation et ETP »

Patrice Rodien
Frédérique Albarel

11^{EME} JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO
MERCREDI 4 DÉCEMBRE 2024 PARIS 14^e



Journées Paramédicales FIRENDO

2024: 5^{ième} édition à Reims

<http://www.firendo.fr/journees-paramedicales-firendo/>



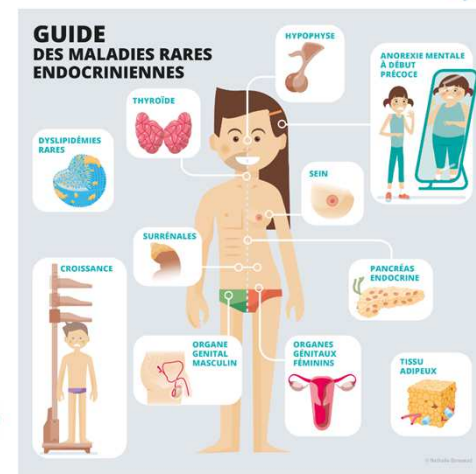


Structures de FIRENDO post- labellisation 2023:

9 CRMR Coordonnateurs
17 CRMR constitutifs

centre de référence

maladies rares





Structures de FIRENDO post- labellisation 2023:

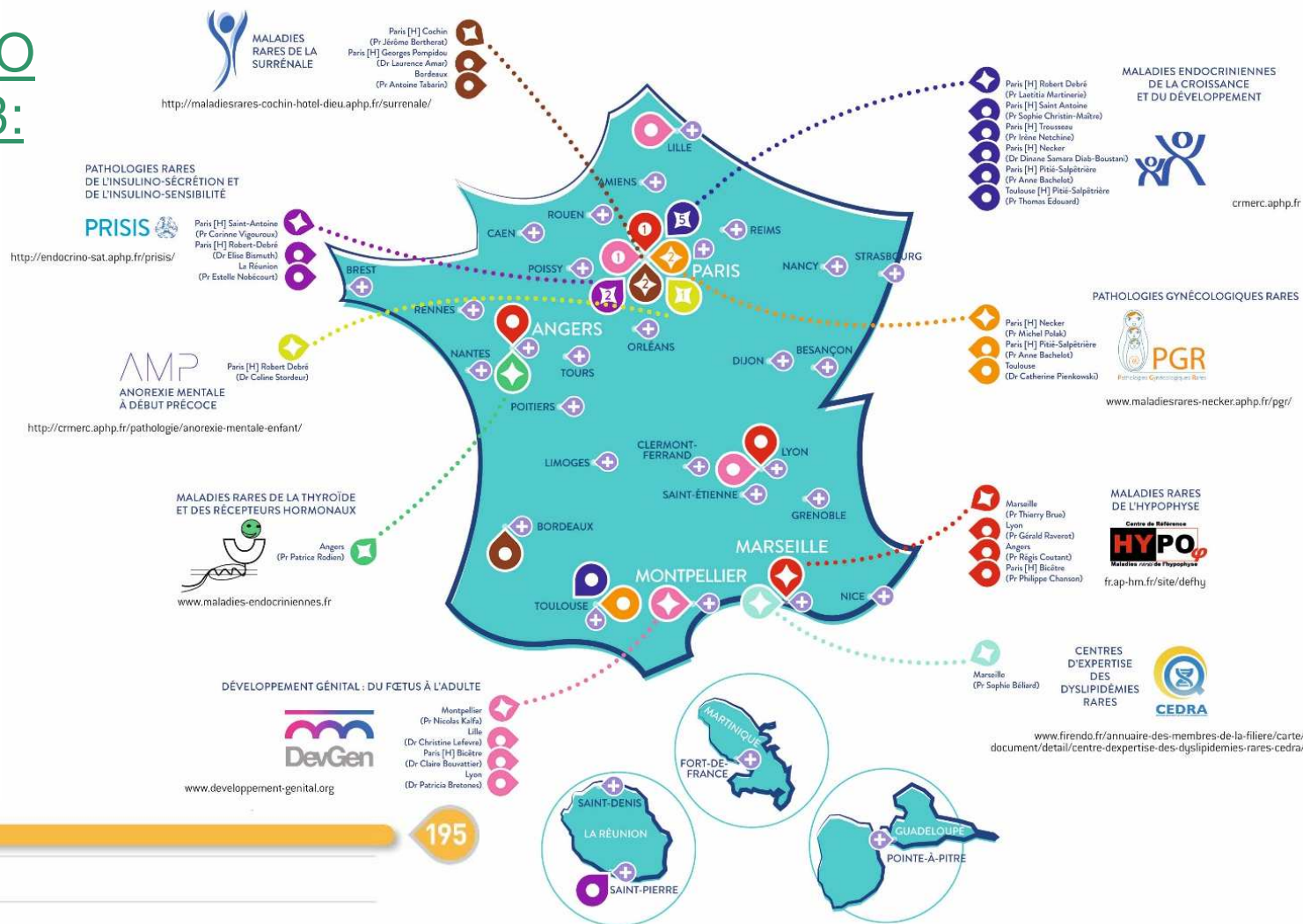
9 CRMR Coordonnateurs
17 CRMR constitutifs
195 CCMR

centre de référence

maladies rares

centre de compétences

maladies rares



CENTRES DE COMPÉTENCE

CENTRES DE RÉFÉRENCE

SITES COORDINATEURS

SITES CONSTITUTIFS



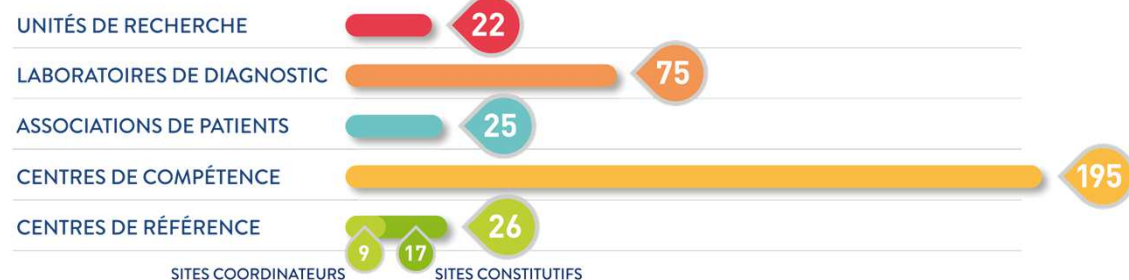


Succession à la coordination des CRMR/CCMR au sein de FIRENDO 2024

- CCMR Maladies Rares de la Surrénale, CHU de Grenoble : Marie Muller qui succède à Olivier Chabre ;
- CCMR Maladies Rares de la Surrénale, CHU Toulouse : Delphine Vezzosi qui succède à Céline Mouly ;
- CRMR** Maladies Rares de l'Hypophyse site constitutif, hôpital Bicêtre APHP : Luigi Malone qui succède à Philippe Chanson ;
- CCMR Maladies Rares de l'Hypophyse : Marie Muller qui succède à Olivier Chabre ;
- CCMR Pathologies Gynécologiques Rares, CHU de Nancy : Julie Lienard qui succède à Aline Ranke-Chrétien ;
- CCMR Maladies Rares de la Thyroïde et des récepteurs hormonaux : Marie Muller qui succède à Olivier Chabre
- CRMR** PRISIS constitutif : Bénédicte Fontaine => Estelle Nobecourt
- CRMR PGR constitutif : Audrey Cartault => Catherine Pienkowski
- CCMR HYPO Rennes : Patricia Vaduva => Annabel Esvant
- CCMR HYPO Lille : Stéphanie Espiard => Christine Cortet
- CCMR HYPO Brest : Philippe Thuillier => Véronique Kerlan
- CCMR TRH Brest : Geneviève Crouzeix => Véronique Kerlan
- CCMR PRISIS Brest : Vianney Deméocq => Véronique Kerlan
- CCMR CEDRA La Réunion : Mohammad Ryadh Pokeerbux => Estelle Nobecourt
- CCMR DEVGEN Grenoble : Cyril Ruello => Olivier Chabre



Les associations de patients & Les laboratoires (diag et recherche)



<http://www.firendo.fr/associations-de-patients/>



Bureau & Collège FIRENDO

Structure	N° de sièges
CRMR sites coordinateurs	9
CRMR sites constitutifs	6

CCMR	3
Associations de patients	3
Laboratoires de diagnostic génétique	1
Laboratoires d'analyse en hormonologie	1
Unité de recherche	2
Chargé de mission FIRENDO	1
Chef de projet FIRENDO	1

Total 27

(CRMR DEV-GEN)	(CRMRS)	(CR PGR)	(CMERCD)	(CRMR HYPO)	(CR PRISIS)	(CRMR TRH)	(CRMR AMR)	(CEDRA)
N Kalfa	J Bertherat	M Polak	L Martinerie	T Brue	C Vigouroux	P Rodien	C Stordeur	S Béliard
V Bidault	A Tabarin	A Bachelot	I Netchine	G Raverot	E Bismuth			
<u>Titulaire 1</u>	<u>Titulaire 2</u>	<u>Titulaire 3</u>	<u>Suppléant 1</u>	<u>Suppléant 2</u>				
S Barraud (CCMR Reims)	S Grunenwald (CCMR Toulouse)	N Jeandidier (CCMR Strasbourg)	Stéphanie ESPIARD (CCMR Lille)					
Claudine Colin (Association Surrénales)	Béatrice Demaret (Association Grandir)	Marguerite Helene (Association SPM)						
A Barlier			S Jaillard					
I Plotton			D Guenet	J Brossaud				
C Vatie	A Berthon							
par rotation								
M Givony								

Point sur le personnel FIRENDO

11^{EME} JOURNÉE ANNUELLE
MERCREDI 4 DÉCEMBRE



Jérôme Bertherat
0,15 ETP Animateur de la
filière



Maria Givony
1 ETP Cheffe de projet



Natacha Marpillat
Prestataire
« Observatoire des
traitements »



Haïfa Rahabi-Layachi
0,2 ETP Chargé de
mission « Formation et
ETP »



Aurélie Negre
Prestataire
« Médico-social »



Chargé de mission
scientifique /
communication



Christelle GLAISE
0,5 ETP |
« Observatoire du diagnostic »

1 ETP « Observatoire du
diagnostic » et « GT
FIRENDO »



Sabine GHENIM
0,5 ETP : Observatoire du diag
0,5 ETP : référent Impasse

Sandrine BENDELE
0,5 ETP |
« Observatoire du diagnostic »

1 ETP « Observatoire du
diagnostic » et « GT
FIRENDO »



Vincent SEMERARO
0,5 ETP « Observatoire du
diagnostic »
0,5 ETP GT Variants rares



Mickaella HEITZ
0,5 ETP |
« Observatoire du diagnostic »

Perrine Bach
1 ETP « Observatoire du
diagnostic »

NEW

Fabienne LARRIEU
0,5 ETP : Observatoire du diag
0,5 ETP : référent Outil RCP

0,5 ETP « Observatoire
du diagnostic »

NEW



<http://www.firendo.fr/filiere-firendo/organigramme/>, onglet « Réseau des chargés de mission FIRENDO »

Groupes thématiques 2024

11^{EME} JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO
MERCREDI 4 DÉCEMBRE 2024 PARIS 14^e



GT Dépistage néonatal 2024

David Guenet
Patricia Bretones



GT Diagnostic génétique

Sylvie Jaillard
Véronique Tardy



GT Formation et ETP

Patrice Rodien
Frédérique Albarel



GT Hormonologie

Ingrid Plotton
Stéphanie Baron



GT Médico-social : carnet de suivi

Régis Coutant
Béatrice Demaret
Laure Chartrain



GT Observatoire traitements

Jean Claude Carel
Laurence Guignat



GT Observatoire du diagnostic

Brigitte Delemer
Bruno Donadille



GT Recherche biomédicale

Camille Vatie
Annabel Berthon



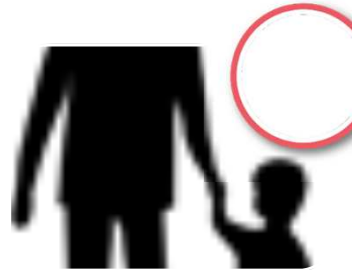
GT Réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) : analyse des solutions au marché

Laurence Amar
Dinane Samara-Boustani



GT Support aux associations de patients

Eva Feigerlova
Véronique Dujardin



GT Transition enfant-adulte

Solange Grunenwald
Elise Bismuth



GT Variants génétiques rares : base FIRENDO VDB

Nicolas de Roux



RCP FIRENDO année 2024 (déployées sur SARA)

RCP FIRENDO	Année 2024			
Indicateurs	Nbre de RCP clôturées *	Nbre de dossiers discutés/présentés	Nbre de dossiers reportés	Nombre total de participants aux séances
CRMR Croissance	8	51	5	167
CRMR Surrénales	9	31	3	63
CRMR PRISIS	10	92	4	213
CRMR PGR	6	42	3	205
CRMR TRH	2	15	1	52
CRMR DEV-GEN RCP VDG	18	134	13	642
CRMR Hypophyse (HypoCare)	10	147	9	207
FMG 2025 (IOP et DSD)	7	71	8	262
RCP FMG IMR	5	31	1	41
RCP FMG TRH/Hypo	2	9	0	27
CRMR AMP	5	9	0	41

RCP prévues pour le mois de décembre :

- CRMERCD : 05/12/2024
- HypoCare : 03/12/2024
- CRMS : 19/12/2024
- FMG 2025 IOP/DSD : 10/12/2024
- PGR : 02/12/2024
- Hypophyse pédiatrique et adultes CRMR Marseille : 16 et 17/12/2024
- AMP : 10/12/2024
- VDG : 06 et 20/12/2024 ?
- PRISIS : 16/12/2024

Nouvelles RCP 2024 :

- Anorexie mentale à debut précoce
- Dyslipidémies rares



FMG2025 et pré-indications FIRENDO 2019-2023

	SeqOIA dossiers prescrits validés en RCP-FMG	SeqOIA dossiers complets	SeqOIA dossiers clos	AURAGEN dossiers_ac ceptés_en_ RCP	AURAGEN dossiers_re çus_complet s	AURAGEN dossiers rendus	TOTAL Prescription s validée en RCP-FMG	TOTAL dossiers complets	TOTAL dossiers clos
Anomalies sévères de la différenciation sexuelle d'origine gonadique et hypothalamo-hypophysaire	65	52	16	48	33	17	113	85	33
Déficits hypophysaires combinés (au moins 2 déficits antéhypophysaires) d'apparition néonatale ou plus tardive	21	18	2	33	23	4	54	41	6
Diabète néonatal	4	2	2	1	1	1	5	3	3
Diabètes rares du sujet jeune et diabètes lipoatrophiques	17	14	12	5	3	2	22	17	14
Dysfonction de l'axe thyroïdienne	9	9	4	2	2		11	11	4
Hypersécrétions hormonales hypophysaires	20	17	5	15	15	9	35	32	14
Infertilités masculines rares	7	4	2	1	1		8	5	2
Insuffisance ovarienne primitive	59	52	38	38	30	25	97	82	63
Syndrome de Cushing par hyperplasie nodulaire bilatérale des surrénales	26	24	22				26	24	22



Questionnaire sur le processus de transition enfant/adulte à destination des patients avant leur transition

Rappel sur les notions de transition et de transfert :

- Le transfert désigne le point exact dans le temps où la responsabilité des soins du patient passe du pédiatre au médecin d'adulte.
- La transition médicale est le processus de passage d'un système médical pédiatrique à un système médical adulte.

*Obligatoire

MES CONNAISSANCES

1. Pour quelle maladie rare êtes-vous suivi(e) ? *

Cf listing pathologies Firendo (menu déroulant)

2. Êtes-vous suivi(e) par ? *

CHU ☐ Autre établissement (clinique, hôpital) ☐ Cabinet libéral ☐

Autre ☐

Précisez _____

3. Votre année de naissance ? *

(texte libre) ou menu déroulant

4. Quel âge aviez-vous lors du diagnostic de votre (sa) maladie ? *

(texte libre)



Questionnaire sur le processus de transition enfant/adulte à destination des patients ayant réalisé leur transition

Rappel sur les notions de transition et de transfert :

- Le transfert désigne le point exact dans le temps où la responsabilité des soins du patient passe du pédiatre au médecin d'adulte.
- La transition médicale est le processus de passage d'un système médical pédiatrique à un système médical adulte.

*Obligatoire

MES CONNAISSANCES

1. Pour quelle maladie rare êtes-vous suivi(e) ? *

Cf listing pathologies Firendo (menu déroulant)

2. Êtes-vous suivi(e) par ? *

CHU ☐ Autre établissement (clinique, hôpital) ☐ Cabinet libéral ☐

Autre ☐

Précisez _____

3. Votre année de naissance ? *

(texte libre) ou menu déroulant

4. Quel âge aviez-vous lors du diagnostic de votre maladie ? *

(texte libre)

5. Diriez-vous que vous connaissez votre maladie : *

Une seule réponse possible

Très bien ☐ Bien ☐ Un peu ☐ Pas du tout ☐



Questionnaire sur le processus de transition enfant/adulte à destination des parents de patients ayant réalisé ou pas leur transition

Rappel sur les notions de transition et de transfert :

- Le transfert désigne le point exact dans le temps où la responsabilité des soins du patient passe du pédiatre au médecin d'adulte.
- La transition médicale est le processus de passage d'un système médical pédiatrique à un système médical adulte.

MES CONNAISSANCES

1. Pour quelle maladie rare votre enfant est-il (elle) suivi(e) ? *

Cf listing pathologies Firendo (menu déroulant)

2. Votre enfant est-il(elle) suivi(e) par ? *

CHU ☐ Autre établissement (clinique, hôpital) ☐ Cabinet libéral ☐

Autre ☐

Précisez _____

3. Année de naissance de votre enfant ? *

(texte libre) ou menu déroulant

4. Quel âge avait votre enfant lors du diagnostic de sa maladie ? *

(texte libre)

5. Diriez-vous que vous connaissez la maladie de votre enfant : *

Une seule réponse possible

Très bien ☐ Bien ☐ Un peu ☐ Pas du tout ☐

6. Quelle est la spécialité du médecin référent (celui qui coordonne les soins concernant la maladie rare de votre enfant) ? *

Liste déroulante spécialités médicales

- Pédiatre

Enquête sur la Transition



Enquêtes « Transition enfant-adulte » du groupe thématique « Support aux associations de patients »

Afin d'améliorer la prise en charge des jeunes patients atteints d'une maladie rare endocrinienne vers le secteur adulte

Une enquête nationale anonyme sur la transition adolescent/adulte est lancée

Questionnaires d'enquête disponibles
3 versions possibles (se référer au verso)

Vos avis sont précieux
Merci pour votre participation

Disponible sur Firendo.fr

DÉVELOPPÉ PAR



filière de santé
maladies rares



<http://www.firendo.fr/enquetes/avant-transition/>



<http://www.firendo.fr/enquetes/apres-transition/>



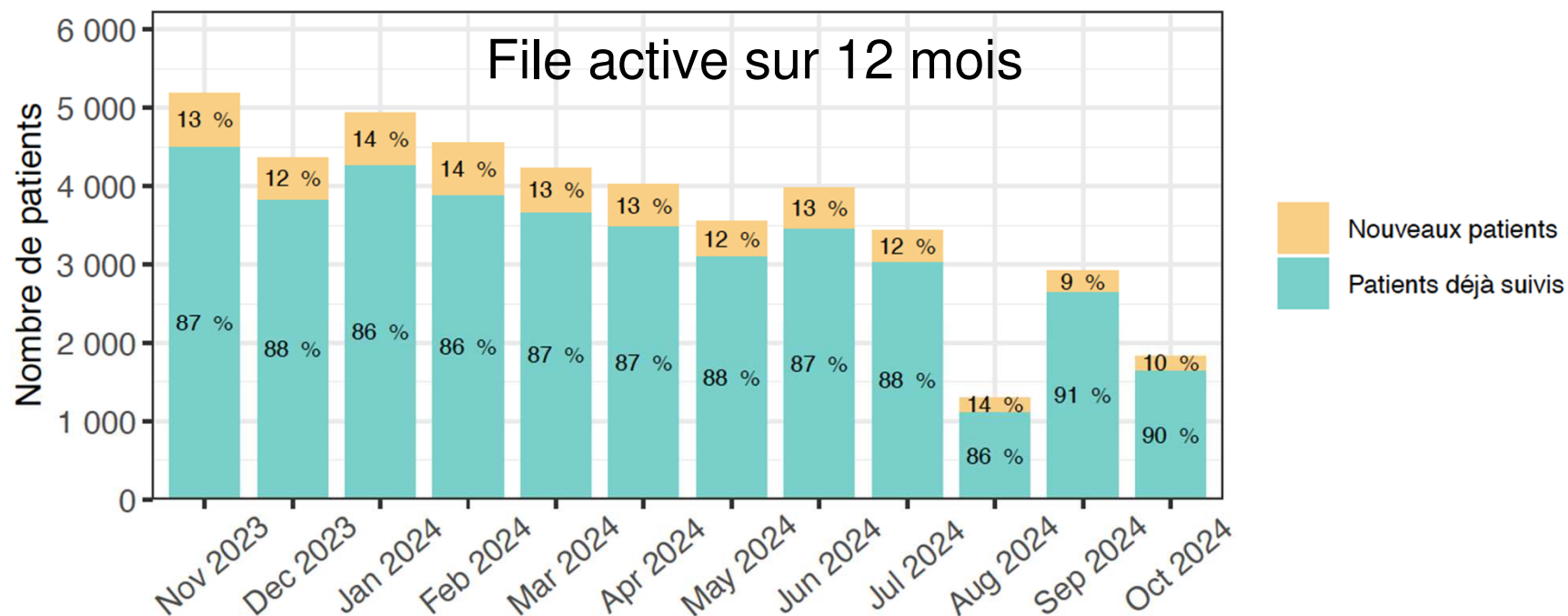
<http://www.firendo.fr/enquetes/parents-dans-transition/>





FIRENDO dans la BNDMR : état des lieux en 2024

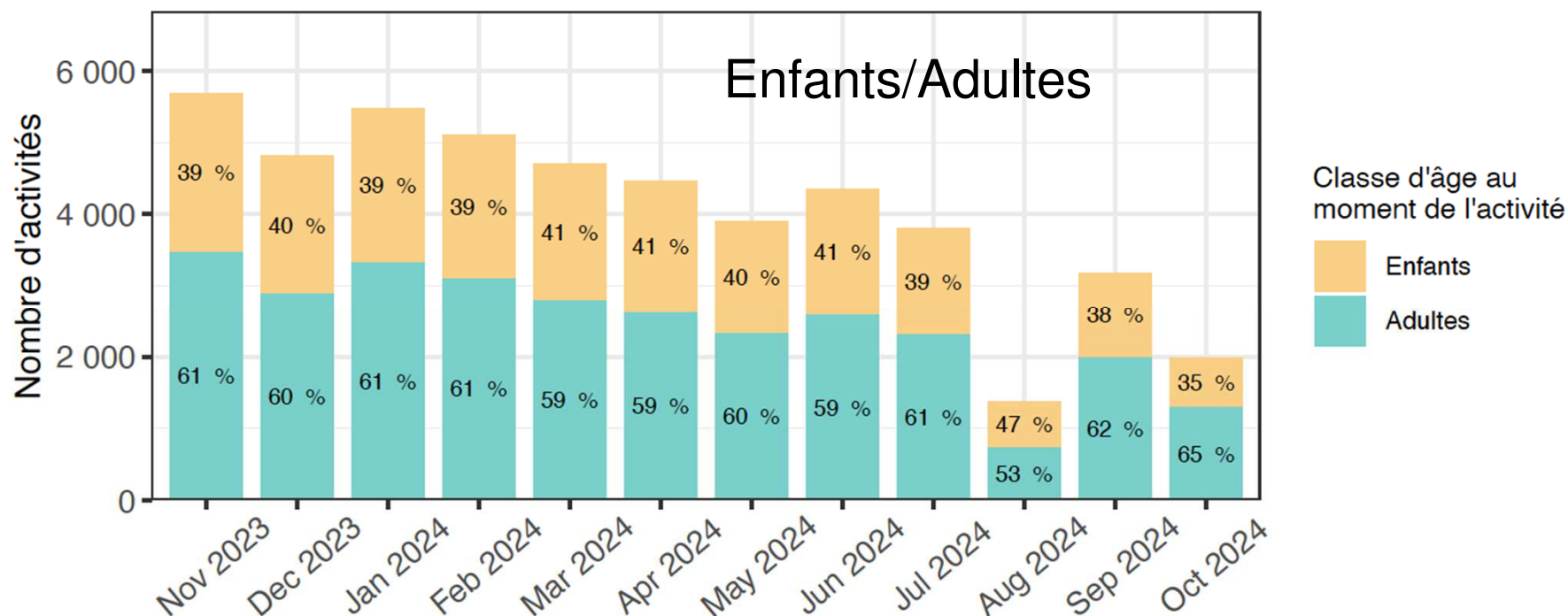
 97 861 patients





FIRENDO dans la BNDMR : état des lieux en 2024

 97 861 patients





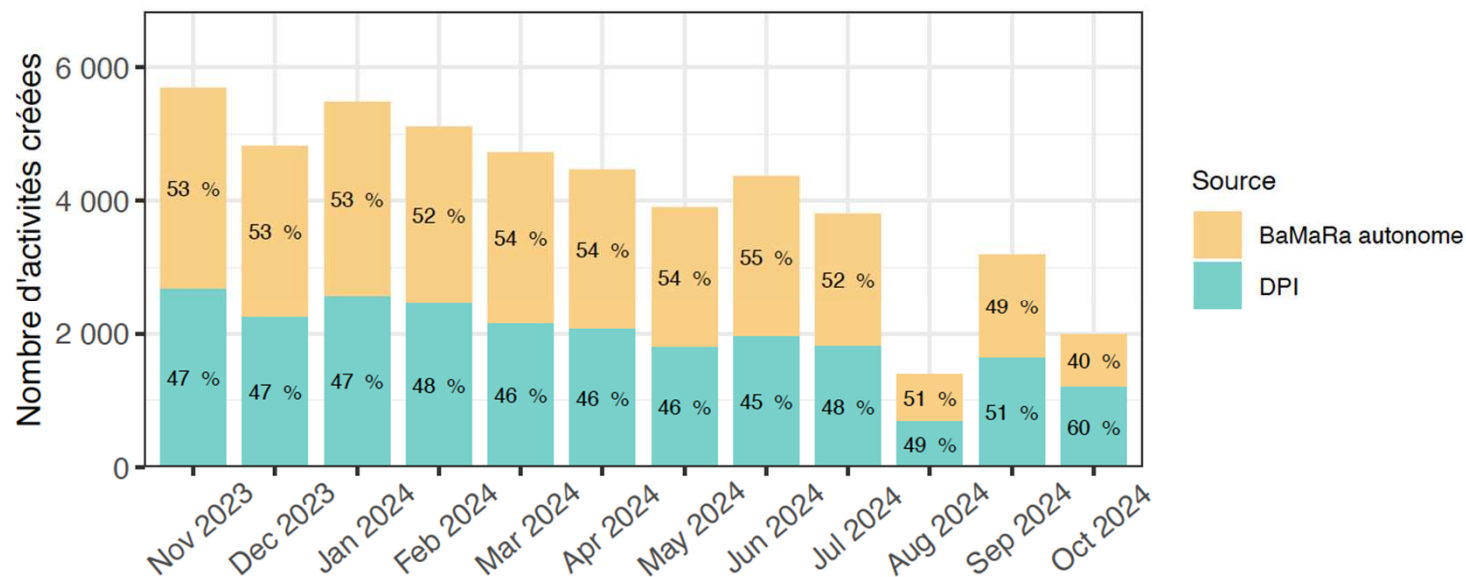
FIRENDO dans la BNDMR : état des lieux en 2024

Les diagnostics confirmés les plus fréquents

Code ORPHA	Libellé	Confirmé, N(%)
2965	Prolactinome	5 970 (92)
631	Insuffisance somatotrope non acquise isolée	4 820 (85)
91349	Adénome hypophysaire non fonctionnel	4 780 (90)
881	Syndrome de Turner	3 690 (98)
963	Acromégalie	3 120 (94)
95619	Insuffisance hypophysaire d'origine post-traumatique	2 570 (92)
96253	Maladie de Cushing	2 460 (89)
238666	Hypogonadisme hypogonadotrope congénital isolé	1 610 (80)
90794	Hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21-hydroxylase classique	1 900 (97)
54595	Craniopharyngiome	1 820 (94)
95706	Hypospadias postérieur non syndromique	1 360 (90)
759	NON RARE EN EUROPE : Puberté précoce centrale	1 140 (82)
276621	Phéochromocytome/paragangliome sécrétant sporadique	1 180 (88)
85138	Maladie d'Addison	1 140 (92)
95712	Ectopie thyroïdienne	1 170 (97)



FIRENDO dans la BNDMR : mode de saisie





Les dernières vidéos pédagogiques

...aussi projeté en boucle sur un écran sur le stand FIRENDO lors de la SFE 2024 à Clermont Ferrand !



https://www.youtube.com/playlist?list=PL1RHo8FgtaGVc_uuL01fsYOPqFEpJvit1





Nouveau support : Livret diagnostic génétique



https://firendo.fr/fileadmin/user_upload/Centre_public_de_documentation/FIRENDO___fonctionnement_documents_publics/FIRENDO_Livret-diagnostic-genetique_bdef.pdf





Formations Parents-Experts financées par FIRENDO

-  Session 1, S1 2021 : 1 parent, Association Turner et vous
-  Session 2 et 3, S2 2021 : 2 patients, Association Surrénales et Association AFLIP
-  Session 4, S1 2022 : aucun candidat FIRENDO
-  Session 5, S2 2022 : 1 patient, Association Surrénales
-  Session 6, S1 2023 : 2 patients, Association Surrénales et Association AFLIP
-  Session 7, S2 2023 : ouverture de candidatures le 3 avril, clôture 12 juin. 1 parent, Association GRANDIR
-  Session 8, S1 2024 : 1 parent, Association Surrénales
-  Session 9, S2 2024 :



Bourses de participation aux congrès d'endocrinologie 2024

- 📍 Congrès SFD 19-22 mars à Toulouse – 2 participants
- 📍 Congrès ECE 11-14 mai 2024 à Stockholm – 7 participants
- 📍 Congrès ENDOcrine Society 1-4 juin Boston – 1 participant
- 📍 Rencontres SFEDP à Strasbourg – 0 participants
- 📍 Congrès ENEA 11-14 septembre 2024 à Seville – 1 participant
- 📍 Congrès EYES 6-8 septembre à Helsinki – 1 participant
- 📍 Congrès ESPE en novembre, Liverpool – 5 participants
- 📍 Congrès SFE 16-18 octobre, Clermont Ferrand – 19 participants



> 36 participants financés en 2024



Bourses de participation aux congrès d'endocrinologie 2025

-  Congrès SFD – 2 participants
 -  Congrès ECE x ESPE à Copenhague – 13 participants (8+5)
 -  Congrès ENDOcrine Society - 2 participants
 -  Rencontres SFEDP à Bordeaux – 5 participants
 -  Congrès EYES – 3 participants
 -  Congrès SFE Lille – 20 participants
-
- **45 participants à financer en 2025**
 - **Clôture des candidatures en mars 2025 !**
*clôture pour le congrès SFD : février 2025

<http://www.firendo.fr/bourse-congres-2025/>

<http://www.firendo.fr/bourse-congres-2025-paramedicaux/>



Bourses Master 2, thèse FIRENDO et Aide à la mobilité « Maladies Endocriniennes Rares » en 2024

- 📍 **Bourse Master financé par FIRENDO en 2024** : (40 000 € sur 1 an) Khaled Abi-Farraj, laboratoire de Peter Kamenicky , KB
- 📍 **Financement de Thèse en 2024** : (110 000 € sur 2 ans) : Clément Janot, laboratoire de Florence Roucher, Lyon
- 📍 **Aide à la mobilité** (60 000 € sur 1 an) : Athanasia Stoupa, Centre régional de dépistage néonatal Île-de-France

Conditions :

- 📍 Le stage de Master / projet de Thèse doit être réalisé dans un laboratoire membre de FIRENDO
- 📍 Le projet doit concerner le périmètre FIRENDO (pas de cancer, pas de non-rare)

Calendrier 2025 :

- 📍 Clôture de l'appel à candidatures : début mai 2025
- 📍 Délibération du jury FIRENDO : fin mai – début juin 2025
- 📍 Annonce aux lauréats n°1 : mi-juin 2025

<https://www.firendo.fr/bourse-master-2025>
<https://www.firendo.fr/bourse-these-2025>



Congrès FIRENDO et en inter-filière 2024

- ✓ FENAREDIAM à Rennes (du 12 au 14 janvier) – stand FIRENDO – Maria Givony
- ✓ Séminaire d'Endocrinologie pédiatrique et Développement à Paris (du 15 au 16 janvier) – stand FIRENDO + intervention 15 min dans une session – Maria Givony
- ✓ Rencontres nationales d'Endocrinologie à Paris (26 janvier) – intervention 20 min – Maria Givony
- ✓ Collège des Médecins Généralistes à Paris (entre 21 et 22 mars) – stand inter-filière – Maria Givony
- ✓ Société Française de Pédiatrie à Nantes (entre 15 au 17 mai) – stand inter-filière - Océane Ribeiro
- ✓ Société Française des Médecins Urgentistes à Paris (entre 5 au 7 juin) - stand inter-filière – Maria Givony
- ✓ Rencontres de la SFEDP à Strasbourg (du 26 au 28 juin) – stand FIRENDO - Sabine Ghenim et Maria Givony
- ✓ Congrès de la SFE à Clermont-Ferrand (du 16 au 18 octobre) – stand FIRENDO – Vincent Semeraro et Maria Givony



FIRENDO
FILIERE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES
www.firendo.fr

Une maladie rare ?
Une maladie est considérée rare en France si elle concerne moins de 1 personne sur 2 000.

Suis-je concerné ?
Notre expertise porte sur les maladies rares touchant aux glandes sécrétant des hormones (glandes endocrines), aux systèmes de reproduction (gonades) et aux maladies liées aux concentrations anormales de lipides dans le sang et sur l'axe de la croissance.

FIRENDO regroupe plus de 330 acteurs
qui sont au service de plus de 33 000 Français atteints par les maladies rares endocriniennes.

Les centres médicaux d'expertise

Pour vous aider à évaluer l'impact de votre maladie rare endocrinienne

Téléchargez les auto-questionnaires de qualité de vie quotidienne. Pourrait être joints aux demandes de reconnaissances (Région, MDPH, PAF, ...)

FIRENDO
FILIERE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES
www.firendo.fr

Filière de santé maladies rares

Questionnaire de vie quotidienne des patients adultes atteints de maladies rares endocriniennes

Madame, Monsieur,

Le groupe de travail sur la coordination du sanitaire avec le secteur médico-social de la Filière Maladies Rares Endocriniennes FIRENDO a travaillé à un questionnaire patients adultes, destiné à mieux décrire le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne. L'objectif est de joindre ce questionnaire aux formulaires MDA (Maison Départementale de l'Autonomie) / MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), de manière à aider les équipes à mieux reconnaître les difficultés des adultes et des enfants atteints d'une maladie rare endocrinienne.

Instructions :
Ci-dessous, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter une difficulté. Veuillez indiquer si ces choses ont été un problème au cours du MOIS DERNIER, en cochant :

- 0 si ce n'est JAMAIS un problème
- 1 si ce n'est PRESQUE JAMAIS un problème
- 2 si c'est PARFOIS un problème
- 3 si c'est SOUVENT un problème
- 4 si c'est PRESQUE TOUJOURS un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.

Les questions sont regroupées par thème. A la fin de chaque bloc thématique, un encadré est à votre disposition pour inscrire vos commentaires sur la thématique.

Questionnaire de vie quotidienne, enfants / adolescents, maladies rares endocriniennes

Première partie : à compléter par l'enfant / l'adolescent

Instructions :
Ci-dessous, tu trouveras une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour toi. Indique si ces choses ont posé un problème pour toi au cours du MOIS DERNIER, en cochant :

- 0 si ce n'est JAMAIS un problème
- 1 si ce n'est PRESQUE JAMAIS un problème
- 2 si c'est PARFOIS un problème
- 3 si c'est SOUVENT un problème
- 4 si c'est PRESQUE TOUJOURS un problème

1- La capacité physique

1a - J'ai du mal à courir

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

1b - J'ai du mal à soulever mon sac ou mon cartable

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

1c - Je ressens des douleurs

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

1d - J'ai du mal à suivre le sport à l'école

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

1e - Je manque d'énergie

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

1f - Je ne suis pas capable de faire des choses que d'autres enfants / adolescents de mon âge peuvent faire

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

1g - Je me sens très fatigué(e) à la fin de la journée

Jamais de problème 0 1 2 3 4 Presque toujours des problèmes

1- Commentaire libre à propos de ta capacité physique

FIRENDO
FILIERE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Livret des associations de patients membres de FIRENDO

Améliorer le parcours du patient
Informier sur les maladies rares
Développer la recherche

LES TESTS GÉNÉTIQUES EN ENDOCRINOLOGIE

Guide pratique

Livret d'information pour les patients et leurs familles

FIRENDO

Pour aider le patient à évaluer les retentissements de sa maladie endocrinienne rare

Auto-questionnaire de qualité de vie
(10 questions, 2 minutes de lecture)

Pour être joint aux demandes de reconnaissances (Région, MDPH, PAF, ...)

Disponible sur Firendo.fr





NOTE D'INFORMATION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/MMR/DGRI/2024/164 du 22 novembre 2024 relative à l'appel à projets national pour la labellisation des filières de santé maladies rares (FSMR).

PROJET FIRENDO:

Discussion bureau et collège (24/10/24)

- Animateur et Co-animateur: J Bertherat et R Coutant
- Projet sur la base des actions en cours et des propositions des GT
- Nouveaux développements:
 - ENDO-ERN: EuRREB et BNDMR,
 - Stimuler des projets de recherche entre structures firendo et HCPs ENDO-ERN hors France
 - Actions communes FIRENDO & OSCAR (outils diagnostics)

Merci !!!

11^{EME} JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO
MERCREDI 4 DÉCEMBRE 2024 PARIS 14^e



Christelle GLAISE
0,5 ETP |
"Observatoire du diagnostic"

Sabine GHENIM
0,5 ETP : Observatoire du diag
0,5 ETP : référent Impasse

Sandrine BENDELE
0,5 ETP |
"Observatoire du diagnostic"

Vincent SEMERARO
0,5 ETP
"Observatoire du diagnostic"

Mickaëlla HEITZ
0,5 ETP |
"Observatoire du diagnostic"

Perrine BACH
0,5 ETP -
"Observatoire du diagnostic"

Fabienne LARRIEU
0,5 ETP : Observatoire du diag
0,5 ETP : référent Outil RCP

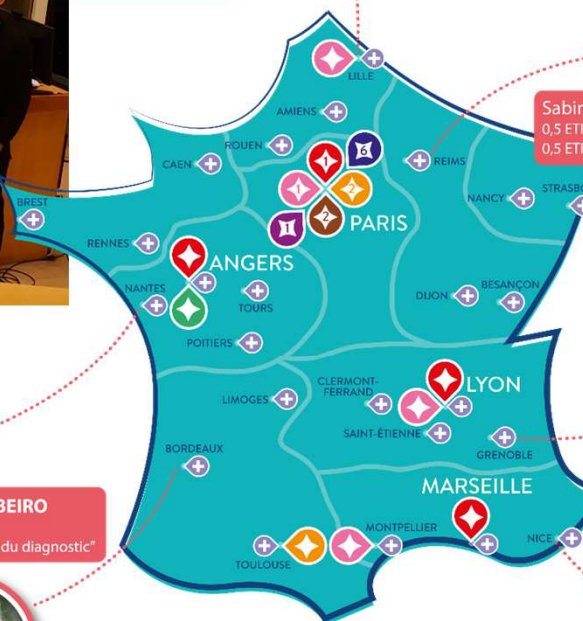
Océane RIBEIRO
0,5 ETP |
"Observatoire du diagnostic"

Haïfa Rahabi-Layachi
0,2 ETP Chargé de
mission « Formation et
ETP »

Aurélie Negre
Prestataire
« Médico-social »

Maria Givony
1 ETP Cheffe de projet

Natacha Marpillat
Prestataire
« Observatoire des
traitements »



SAVE THE DATE
JA FIRENDO 03-12-2025