


11^{EME}

JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO



MERCREDI
4 DÉCEMBRE 2024
PARIS 14^e


FIRENDO
FILIERE MALADIES RARES
ENDOCRINIENNES



<https://www.firendo.fr/journee-annuelle-2024>

JOURNÉE ANNUELLE

11^{ème} ÉDITION

Mercredi
4 décembre
2024



Pour twitter sur cet événement, un hashtag :
#JournéeFIRENDO2024



Pour accéder aux présentations de la Journée
Annuelle FIRENDO 2024 ainsi qu'à toutes
les précédentes éditions, un code à scanner :



<https://www.firendo.fr/journee-annuelle-2024>

INSCRIPTION GRATUITE ET OBLIGATOIRE SUR

<https://www.firendo.fr/journee-annuelle-2024>

Participants de Province :

inscrivez-vous au plus tard avant le lundi 18 novembre 2024.

Participants de Paris/IDF :

inscrivez-vous au plus tard avant le mardi 26 novembre 2024.



FIRENDO - HÔPITAL COCHIN
27, rue du Faubourg Saint-Jacques
75014 Paris

Email : contact@firendo.fr
Site Internet : www.firendo.fr



Firendo France



@FIRENDOFrance

PROGRAMME

8h30 - 9h00

Accueil des membres des groupes thématiques
Hall du bâtiment Jean Dausset

9h00 - 10h45

Réunion des groupes thématiques
FIRENDO en présentiel
(sur invitation uniquement)

10h30 - 11h00

Accueil de tous les participants
Hall du bâtiment Jean Dausset

11h00 - 13h15

Conférences plénières
Amphithéâtre Jean Dausset

13h15 - 14h30

Buffet déjeunatoire
Salle Capitulaire - cloître Port-Royal

14h30 - 17h00

Interventions des acteurs du PNMR3
et des groupes thématiques FIRENDO
Amphithéâtre Jean Dausset

CONFÉRENCES PLÉNIÈRES (11h00 - 13h15)

11h00 - 11h45

Anne-Sophie Lapointe

Mission Maladies Rares, Direction générale de l'Offre de Soins (DGOS)
Ministère de la Santé et de l'accès aux soins

- Actualités des plans nationaux maladies rares (PNMR3 et 4)

11h45 - 12h15

Jérôme Bertherat

Filière FIRENDO
Centre de Référence Maladies Rares de la Surrénale, hôpital Cochin, Paris

- Bilan 2024 et perspectives 2025 de FIRENDO

12h15 - 12h45

Johan de Graaf

ePAG to the ERN on Rare Endocrine Conditions
Dutch Pituitary Foundation, Pays-Bas

- Overview on ePAG activities in ENDO-ERN (European Reference Network for Rare Endocrine Diseases) and as a former EMA (European Medicines Agency) national expert

12h45 - 13h15

Gérald Perret

Génethon, Evry

- Du laboratoire aux essais cliniques : les enjeux du développement

INTERVENTIONS DES ACTEURS DU PNMR3 ET DES GROUPES THÉMATIQUES FIRENDO (14h30 - 17h00)

14h30 - 15h00

Alban Lermine et Anne-Sophie Jannot

Banque Nationale des Données Maladies Rares (BNDMR)

- Actualités de la BNDMR en 2024 et les perspectives pour le Plan National Maladies Rares 4
- Présentation du projet VARGEN

15h00 - 15h30

Laurent Boidron et Cécilia Blanchard

Société Anthropi, Dijon

Gianpaolo De Filippo

Centre de référence Maladies Endocriniennes Rares de Croissances et du Développement (CRESCENDO), hôpital Robert Debré, Paris

- Projet Urgences Orphelines : module de formation et d'information pour les situations d'urgence dans les maladies rares endocriniennes

15h30 - 16h00

Aurélié Negre

Société SHARP (Supporting Health and Rare Projects)

Régis Coutant et Béatrice Demaret

Groupe thématique FIRENDO « Médico-Social : carnet de suivi »

- Projet Carnet de suivi du patient atteint d'une maladie endocrinienne rare

16h00 - 16h30

Solange Grunenwald

CHU de Toulouse, Centre de compétence :

réseau Maladies Rares Endocriniennes de la thyroïde

- Présentation des centres de compétence maladies rares FIRENDO à Toulouse
- Présentation des résultats d'enquête de saisie dans BaMaRa à destination des Centres de compétence FIRENDO

16h30 - 17h00

Bruno Donadille

Hôpital Saint Antoine, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
Centres de référence Maladies Rares PRISIS et CRESCENDO

- Présentation des outils d'aide au diagnostic RDK et AccelRare. Contribution des experts FIREENDO au développement d'AccelRare.

17h00

Jérôme Bertherat

Mot de clôture

PLAN DES LIEUX

CAFÉ D'ACCUEIL

 Hall du bâtiment Jean Dausset

CONFÉRENCES PLÉNIÈRES

 Amphithéâtre Jean Dausset
27, rue du Faubourg Saint-Jacques
75014 Paris

BUFFET DÉJEUNATOIRE

 Salle Capitulaire Cloître Port-Royal



RÉUNIONS DES GROUPES THÉMATIQUES

-  **Médico-social** - Bâtiment Copernic - 5^e étage - Bureau Maria
-  **Support des associations** - Bâtiment Copernic - 5^e étage - Salle Alfred Jost
-  **Observatoire du diagnostic** - Faculté de médecine - 2^e étage - Salle Bioinformatique / Chaire Intelligence artificielle
-  **Transition enfant-adulte** - Faculté de médecine - 1^{er} étage - Salle 1505
-  **Formation et ETP** - Faculté de médecine - 3^e étage - Salle 3529
-  **Observatoire des traitements** - Faculté de médecine - 1^{er} étage - Salle 1502
-  **Recherche biomédicale** - Bâtiment Cassini - 3^e étage - Salle Cassini
-  **RCP** - Bâtiment Gustave Roussy - Sous-sol - Petit amphithéâtre Roussy
-  **Diagnostic génétique** - Bâtiment Jean Dausset - Rez-de-jardin - Salle Gilles Pivert
-  **Variants** - Bâtiment Jean Dausset - Rez-de-jardin - Salle Jean Dausset B
-  **Dépistage néonatal** - Bâtiment Jean Dausset - Rez-de-jardin - Amphithéâtre Jean Dausset
-  **Hormonologie** - Bâtiment Jean Dausset - Rez-de-jardin - Amphithéâtre Jean Dausset