JOURNÉE ANNUELLE

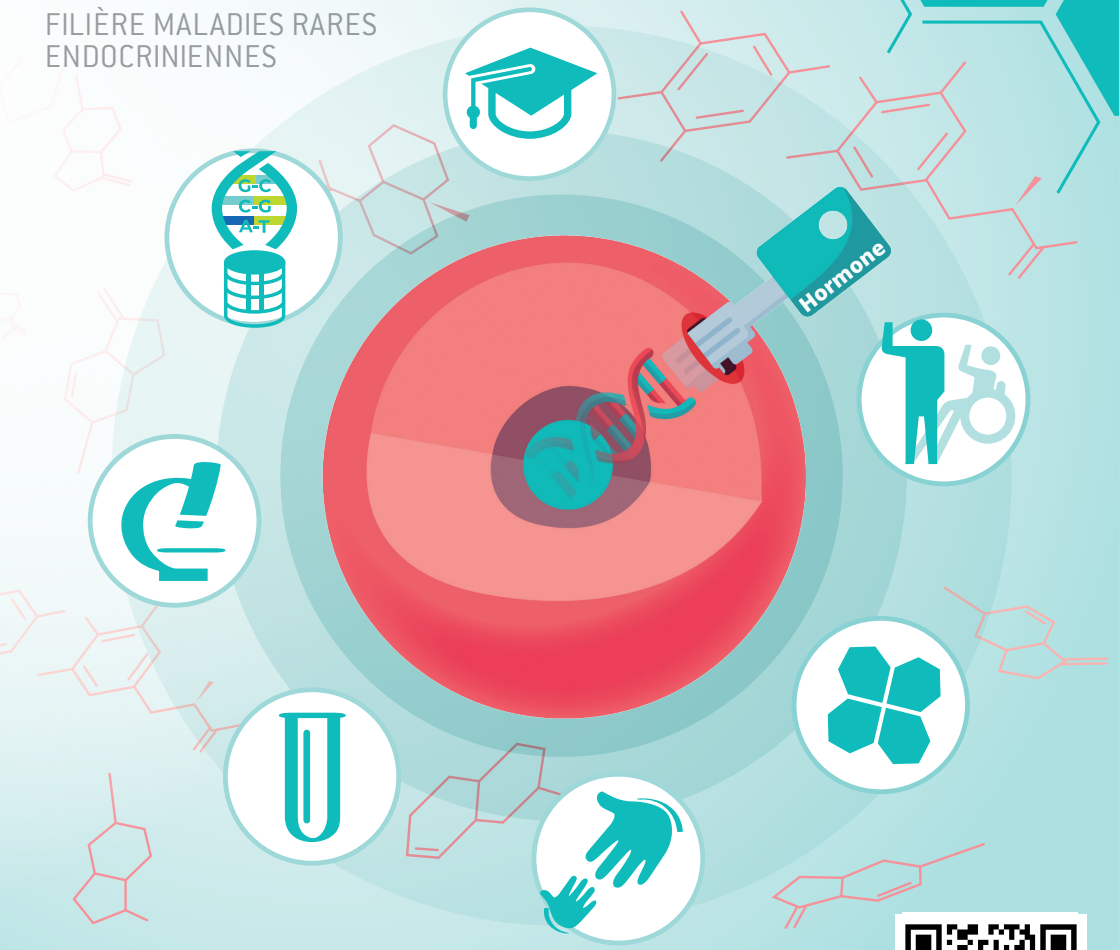
13ème ÉDITION

FIRENDO

FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Mercredi 2 décembre 2026

Hôpital Cochin Paris 14e



Inscription gratuite et obligatoire avant le 27 novembre sur : **https://www.firendo.fr/journee-annuelle-filiere-firendo-2026**

JOURNÉE ANNUELLE

13ème ÉDITION

Mercredi
2 décembre
2026

Pour accéder aux présentations de la Journée Annuelle FIRENDO 2026 ainsi qu'à toutes les précédentes éditions, un code à scanner :

https://www.firendo.fr/journees-annuelles-firendo

INSCRIPTION GRATUITE ET OBLIGATOIRE SUR

https://www.firendo.fr/journee-annuelle-filiere-firendo-2026

Participants de Province :
inscrivez-vous au plus tard avant le 20 novembre 2026.

Participants de Paris/IDF :
inscrivez-vous au plus tard avant le 27 novembre 2026.

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

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

Firendo France

FIRENDO
FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

PROGRAMME

10h15 - 10h45

Café d'accueil et remise des badges

Hall du bâtiment Jean Dausset

10h45 - 13h15

Conférences plénières

Amphithéâtre Jean Dausset

13h15 - 14h30

Buffet déjeunatoire

Salle Capitulaire, cloître Port-Royal

14h30 - 17h00

Conférences plénières

Amphithéâtre Jean Dausset

CONFÉRENCES PLÉNIÈRES (10h45 - 13h15)

10h45 - 11h30

Anne-Sophie Lapointe
Mission Maladies Rares, Direction générale de la recherche, de l'innovation et du numérique en santé (DGRINES)
Ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées

Actualités sur le Plan Maladies Rares

11h30 - 12h00

Jérôme Bertherat
Filière FIRENDO
Centre de référence Maladies Rares de la Surrénale, hôpital Cochin, Paris

Bilan 2026 et perspectives 2027 de FIRENDO

12h00 - 12h30

Agnès Sola Gazagnes
Coordinatrice de l'Unité Transversale de l'Éducation Thérapeutique (UTEP) de l'hôpital Cochin

Rôle de l'UTEP dans la conception d'un programme ETP à l'hôpital

12h30 - 13h15

Anne-Sophie Jannot
Directrice médicale de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)
Victor Hannothiaux
Responsable de l'équipe France Maladies Rares (BNDMR)

- Actualités de la BNDMR
- Présentation de l'application France Maladies Rares (FraMaRa)

FIRENDO
FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

CONFÉRENCES PLÉNIÈRES (14h30 - 17h00)

14h30 - 15h00

Frédérique Nowak
Coordinatrice du Plan France Médecine Génomique 2025

Bilan du Plan France Médecine Génomique 2025
et la place des pré-indications FIRENDO dans le paysage

15h00 - 15h30

Anne-Cécile Grangé
Chargée de mission Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)
Filière maladies rares CARDIOGEN

ETP au sein de la filière CARDIOGEN et dans le groupe
de travail inter-filière : plateformes numériques pour l'ETP
à distance et autres exemples de partage de ressources

15h30 - 16h00

Mathilde Simonson
Coordinatrice par intérim du Centre de référence Pathologies rares
de l'insulino-sensibilité et insulino-secrétion (PRISIS), site constitutif
à la Réunion

Présentation des Centres de compétence maladies rares
endocriniennes à la Réunion et du CRMR PRISIS constitutif

16h00 - 16h30

(en attente de confirmation)
Coordinateur-trice d'un Centre maladies rares membre de Firendo

Présentation du centre maladies rares

16h30 - 17h00

Emmanuelle Orru
Pharmacien praticien hospitalier, groupe hospitalier Maison Blanche
et groupe thématique FIRENDO « Observatoire des traitements »

Ruptures de stock des médicaments et drogues à visée
diagnostique pour les maladies rares endocriniennes

17h00

Jérôme Bertherat

Mot de clôture

NOTES

PLAN DES LIEUX

CAFÉ D'ACCUEIL

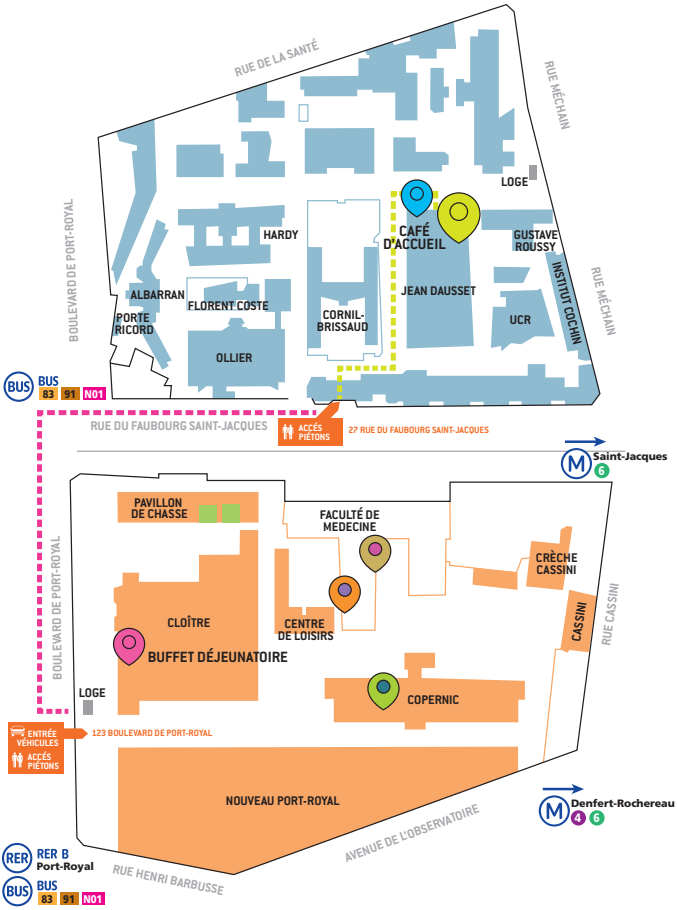
Hall du bâtiment Jean Dausset

CONFÉRENCES PLÉNIÈRES

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

BUFFET DÉJEUNATOIRE

Salle Capitulaire Cloître Port-Royal



RÉUNIONS DES GROUPES THÉMATIQUES

© FIRENDO - Novembre 2026 - Création graphique et réalisation : Perrine Grétener - Illustration : © Nathalie Bonnaud.