

PLAN DES LIEUX

CAFÉ D'ACCUEIL

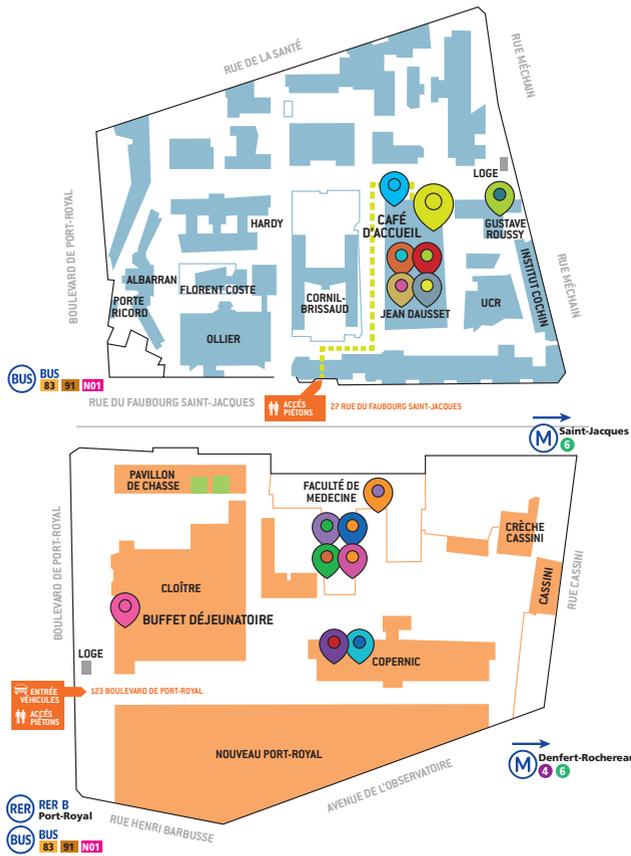
 Hall du bâtiment Jean Dausset

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 - 1^{er} étage - Salle 1502
-  **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 - 2^e étage - Bureau Inserm Jérôme Bertherat
-  **Recherche biomédicale** - Faculté de médecine - 3^e étage - Salle Schapira
-  **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

11^{EME} JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO



MERCREDI
4 DÉCEMBRE 2024
PARIS 14^e


FIRENDO
FILIERE MALADIES RARES
ENDOCRINIENNES



Inscription gratuite mais obligatoire
avant le 18 novembre 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://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeV3U-haAdX_OuqCsVRUcaJf0gvxGOjXXI2rp7stASORf7RQ/viewform

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

9h00 - 10h30

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

10h30 - 11h00

Accueil
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

Aurélie 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

