



Assistance Publique  
Hôpitaux de Marseille



**Réunion « Patients » du Centre HYPO : Actualités en tumeurs de l'hypophyse**  
**Samedi 1er décembre 2018 de 10h à 12h30**  
**Amphithéâtre RIMBAUD, Hôpital de la Conception, AP-HM**

Le Centre HYPO, Centre de Référence des Maladies Rares de l'hypophyse organise le samedi 1<sup>er</sup> décembre de 10h à 12h30 une réunion pour les patients sur le thème « Actualités en tumeurs de l'hypophyse » en partenariat avec l'Association Acromégales pas seulement (APS) à l'Hôpital de la Conception (AP-HM).

**Programme de la matinée**

**10h : Accueil des participants**

Présentation de l'association APS : *Mme C. Lançon, présidente de l'association*

**Présentations (15 min) suivies de discussion avec les patients :**

**10h20 :** Actualités chez l'enfant - *Dr S. Castets (Timone Enfants)*

**10h45 :** Actualités chez l'adulte - *Dr T. Cuny (Conception)*

**11h10 :** Actualités en génétique - *Pr A. Barlier (Conception)*

**11h35 :** Actualités en éducation thérapeutique - *Dr F. Albarel / Mme I. Pellegrini (Conception)*

**12h à 12h30 :** « Foire aux questions » - réponses aux questions des patients concernant les tumeurs de l'hypophyse.

**Tout savoir sur HYPO**

HYPO est le Centre de référence des Maladies rares de l'hypophyse, labellisé une première fois en octobre 2006 par le Ministère de la santé dans le cadre du Plan National des Maladies Rares sous le nom de DEFHY. Cette labellisation a été prorogée suite à l'évaluation par l'HAS fin 2011.

DEFHY est ensuite devenu HYPO, suite à une nouvelle validation par le ministère début 2017, avec :

- **1 centre coordonnateur à Marseille**, coordonné par le Pr Thierry Brue (Service d'Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques - Hôpital de la Conception, pôle ENDO, Marseille), avec une unité d'endocrinologie pédiatrique (Pr Reynaud, service de pédiatrie Multidisciplinaire, hôpital de la Timone enfant, Marseille)

- **3 sites constitutifs** : le Service d'endocrinologie de Kremlin Bicêtre, coordonné par le Pr Philippe Chanson, le Service d'endocrinologie de Lyon, coordonnée par le Pr Gérald Raverot, le Service d'endocrinologie d'Angers, coordonné par le Pr Régis Coutant
- **29 centres de compétence dans la France entière, permettant un maillage national.**

Le CRMR HYPO fait partie de la **filière FIREENDO** (Filière maladies endocriniennes rares : <http://www.firendo.fr/accueil-filiere-firendo/>) et du **réseau européen ENDOERN** (European reference network on rare endocrine conditions : <https://endo-ern.eu/>)

### ***HYPO : missions et pathologies prises en charge***



**L'Hypophyse** est une glande endocrine située dans une petite cavité osseuse à la base du cerveau. Elle produit des hormones qui régulent toutes les glandes endocrines et assure ainsi le bon équilibre hormonal et métabolique du corps. Son mauvais fonctionnement entraîne notamment des troubles de la reproduction, de la croissance, du métabolisme.... et peut parfois engager le pronostic vital.

**Le CRMR HYPO a pour missions** de diagnostiquer et prendre en charge les **maladies rares de l'hypophyse** (déficits hormonaux hypophysaires, tumeurs de l'hypophyse, anomalies génétiques...), améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge en lien avec les centres de compétence, définir et diffuser des protocoles de soin, coordonner les travaux de recherche, former et informer les professionnels de santé, les malades et leurs familles et assurer le dialogue avec les associations de patients et l'Alliance Maladies Rares.

**Un programme d'éducation thérapeutique** (ETP, DEFHYEDU) destiné aux patients porteurs de pathologie hypophysaire a été créé, mis en place au sein du centre et validé par l'ARS afin d'améliorer la prise en charge et l'information des patients porteurs de ces maladies rares depuis maintenant 5 ans.

En savoir plus : <http://www.ap-hm.fr/hypo>

### ***Maladies rares : l'AP-HM, une référence***

A l'issue de la labellisation par la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins) des centres de référence et de compétence maladies rares, l'AP-HM a obtenu grâce à l'engagement de ses équipes, une labellisation pour 93 centres.



Aujourd'hui, l'AP-HM ne compte pas moins de 17 Centres de référence (4 centres coordonnateurs et 13 centres constitutifs), 3 centres de Ressources et de compétences et 73 Centres de compétence. Elle coordonne également 2 filières nationales de Maladies rares : FILNEMIUS et G2M.

**Ces très bons résultats reconnaissent l'excellence des équipes marseillaises et leur dynamique hospitalo-universitaire dans ce domaine hautement spécialisé et majeur pour les patients porteurs de maladies rares ainsi que pour leurs proches.**

**Voir la liste des Centres de référence et de compétence de l'AP-HM : <http://fr.ap-hm.fr/centres-maladies-rares>**