

Réunion « Patients » des Centres HYPO « Comment vivre ou accompagner au mieux un proche avec une maladie hypophysaire ? des plus jeunes aux plus âgés »

Coordonnateur CRMR HYPO: Pr T. Brue
Association Grandir: Mme E. CHODORGE
Association Surrénales: Mme V. Toudjine



Samedi 14 décembre 2024

Le centre de référence HYPO

HYPO est le Centre de référence des Maladies rares d'origine Hypophysaire labellisé 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.

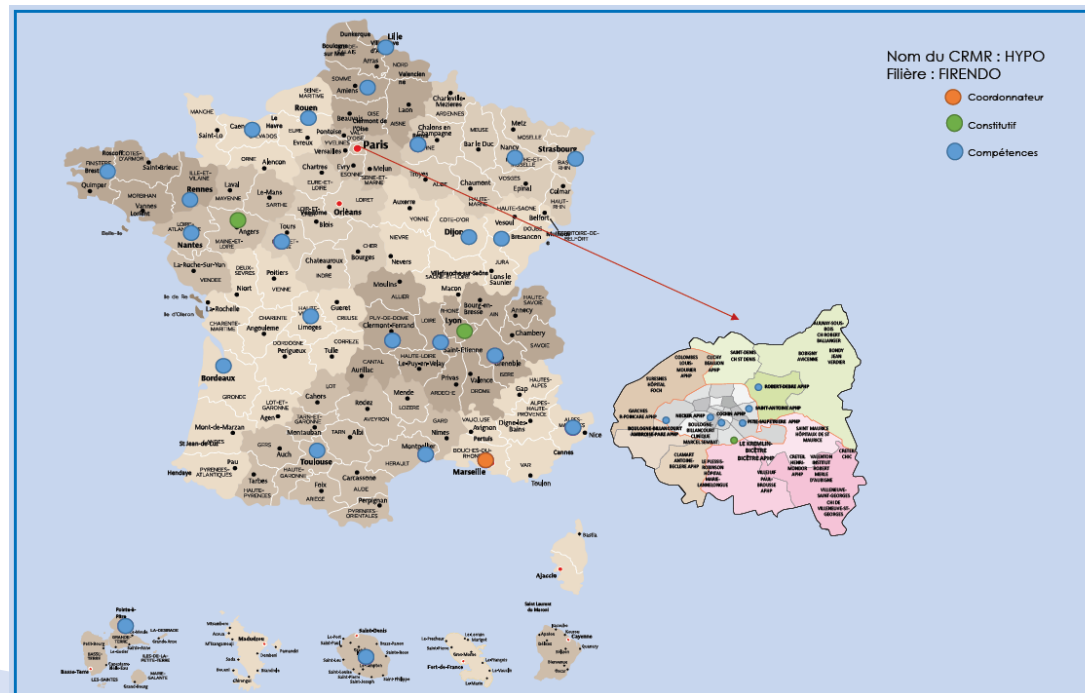
DEFHY est ensuite devenu **HYPO**, suite à sa nouvelle validation par le ministère des centres de référence de début 2017, puis en 2023 avec:

- **un centre coordonnateur à Marseille :** Coordonné par le **Pr Thierry Brue** (Endocrinologie Adulte, Conception) et le **Pr Rachel Reynaud** (Endocrinologie Pédiatrique, Timone)
- **des sites constitutifs :**
 - Service d'endocrinologie de Kremlin Bicêtre, coordonné par le Dr Luigi Maione
 - Service d'endocrinologie de Lyon, coordonnée par le Pr Gérald Raverot
 - Service d'endocrinologie Angers, coordonné par le Pr Régis Coutant

Le centre de référence HYPO

- **des centres de compétence**, au nombre de 29 (Services d'endocrinologie d'Amiens, APHP Cochin, Necker, La Pitié Salpêtrière, Robert Debré, Saint-Antoine, Besançon, Bordeaux, Bretagne Nord-Brest, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Lille, Limoges, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Reims, Rennes, La Réunion, Rouen, Saint-Etienne, Strasbourg, Tours, Versailles, Toulouse et Suresnes)

Le **CRMR HYPO** fait partie de la filière **FIRENDO** (maladies endocriniennes rares) et du réseau européen **ENDOERN** (European reference network on rare endocrine conditions)



Les collaborateurs du centre HYPO

Le CRMR HYPO travaille en **collaboration avec des services hospitalo-universitaires**, dont l'aide, la compétence et le soutien sont essentiels dans la bonne prise en charge des patients.

- Le service de [neurochirurgie adulte](#) du Pr Dufour, avec celui-ci et avec le Dr Graillon, le service de [neurochirurgie pédiatrique](#), notamment le Pr Scavarda, Dr Pech-Gourg, Dr Paz-Paredes.
- Le service de [neurochirurgie stéréotaxique](#), Gamma knife du Pr Régis.
- Le service de [radiothérapie Hôpital de la Timone](#) notamment le Dr Padovani, Dr Muracciole
- Le service d'[anatomopathologie](#) du Pr Figarella
- Le service de [biologie moléculaire](#) du Pr Barlier, avec celle-ci et le Dr Saveanu.
- Le service de [neuroradiologie](#) du Pr Girard.
- Le service de [Gynécologie](#), AMP, notamment le Pr Courbière.
- Le Centre de référence [maladies métaboliques](#), service de pédiatrie spécialisée du Pr Chabrol.
- Le service de [médecine physique et de réadaptation](#), notamment le Pr Delarque
- Le service de [neurologie](#), (migraines, prise en charge de la douleur), notamment le Dr Donnet.
- Le [département de génétique](#), centre de référence anomalies du développement et syndromes malformatifs sud-est PACA du Pr Levy.
- **et de nombreux endocrinologues (pédiatres et adultes), régionaux et nationaux.**

Programme de la journée

10h00 : Accueil des participants

Présentation du CRMH HYPO

Présentation de l'association Surrénale

Présentation de l'association Grandir

Dr F. Albarel

Mme V. Toudjine

Mme E. Chodorge

Présentations (15 min) suivies de discussion avec les patients (10min) :

➤ **10h20 : Etudes de qualité de vie dans les pathologies hypophysaires**

- 10h20 : Chez les enfants avec les résultats de l'étude CROQUIE et une projection vers l'étude QALHYPO (Dr Sarah Castets - Marseille)

- 10h45 : Chez les adultes, les études sur la maladie de Cushing et les proches et sur l'acromégalie (Dr M. Vermalle - Marseille)

➤ **11h10 : PEC de la maladie hypophysaire et fatigue (Pr R. Coutant - Angers)**

➤ **11h35 : Vieillir avec une maladie hypophysaire (Dr Camille Sergeant - Lyon)**

12h00 : « Foire aux questions » : réponses aux questions des patients concernant les maladies rares hypothalamo- hypophysaires.



L'équipe du centre HYPO Marseille