



Réunion « Patients » du Centre HYPO:
« Mieux vivre au quotidien avec ma maladie
endocrinienne rare ;

Rôle et nouveautés en éducation thérapeutique (ETP) »

en partenariat avec l'association GRANDIR
et l'AFDI (association française diabète insipide)

Samedi 11 décembre 2021 de 10h à 12h30, amphi Rimbaud
Hôpital Conception, Marseille (schéma Mixte)

10h : Accueil des participants

Présentation du CRM HYPO	Pr T. Brue
Présentation de l'association GRANDIR	Mme E. Chodorge
Présentation de l'AFDI	Mme H. Laurent

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

10h20 : *Dr F. Albarel et mme H. Rahabi (Hôpital Conception, endocrinologie adulte)*
Impact du programme d'éducation thérapeutique DEFHYEDU sur la vie quotidienne des patients et l'évolution vers le numérique.

10h45 : *Mme Laurent (association AFDI) et Mme Chodorge (association GRANDIR)*
Le rôle et le vécu des patients « experts » au sein de l'éducation thérapeutique dans les maladies endocriniennes rares

11h10 : *Dr S. Castets (Hôpital de la Timone Enfants, pédiatre)*
L'éducation thérapeutique des enfants en pathologie hypophysaire ou surrénalienne : Un concept novateur dans le centre HYPO

11h35 : *Dr C. Teinturier (Hôpital Le Kremlin Bicêtre, pédiatre)*
L'accompagnement des jeunes porteurs de maladies endocriniennes au cours de leur transition dans le monde adulte, un nouveau programme d'éducation thérapeutique virtuel

12h à 12h30 : **« Foire aux questions »** : réponses aux questions des patients concernant les maladies rares hypophysaires et surrenaliennes.