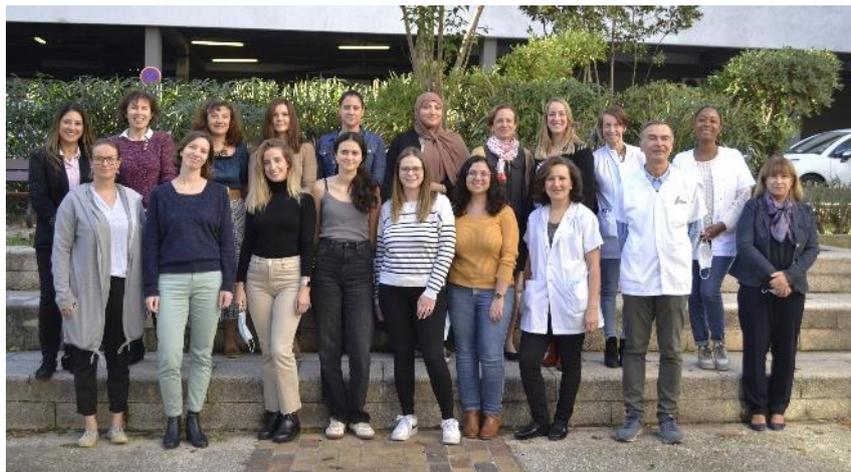


Journée Paramédicale FIRENDO : 17 novembre 2022 à Marseille



Après Angers en 2018, et Paris en 2019, la journée régionale paramédicale FIRENDO (filiale maladies rares endocriniennes) a eu lieu à Marseille le 17 novembre 2022 pour une journée de formation à la prise en charge des maladies rares endocriniennes à destination des paramédicaux hospitaliers ou libéraux (infirmiers, cadres, diététiciens ...), personnel du secteur médico-social (psychologues, assistants sociaux) et personnel technico-administratif (technicien de laboratoire, attaché de recherche clinique, secrétaire médicale).

Cette journée de formation organisée par le centre de référence maladies rares de l'hypophyse (HYPO), visait à regrouper les acteurs paramédicaux de la région (Marseille, Montpellier, Nice) impliqués dans la prise en charge des maladies rares endocriniennes et qui souhaitaient mieux connaître le parcours de soin, l'organisation et les spécificités de ces pathologies.

Tout au long de cette journée riche en échanges et partages, différentes thématiques ont été abordées notamment le rôle des plateformes maladies rares, le parcours de soin du patient atteint de maladie rare endocrinienne, la recherche clinique et les bases de données maladies rares, l'éducation thérapeutique dans les maladies rares de l'hypophyse chez l'enfant, l'espace transition pour les adolescents porteurs de maladies rares, l'importance des associations de patients (association GRANDIR), vivre avec une maladie rare et son impact sur le quotidien, ainsi que le diagnostic génétique dans les maladies rares endocriniennes. Pour en savoir plus, consulter le programme détaillé.

L'ensemble de l'équipe du centre de référence HYPO Marseille