

JOURNÉE ANNUELLE

5^{ème} ÉDITION


FIRENDO

FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Mercredi
12 décembre
2018



Questionnaires QDV pour les patients atteints de maladie endocrinienne rare

GT#7 « Coordination avec le secteur médico - social »

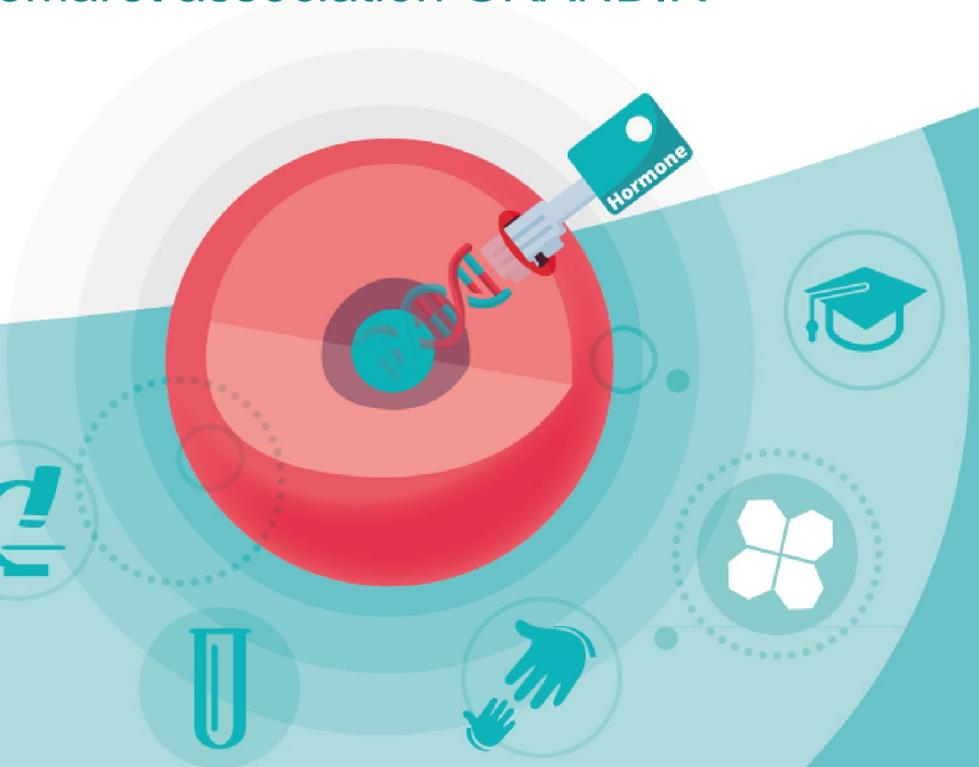
Pr Régis Coutant – Béatrice Demaret association GRANDIR

JOURNÉE
ANNUELLE

5^{ème} ÉDITION

FIRENDO

FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES



Les participants du groupe de travail

- 📍 Coordonnateur Régis COUTANT PUPH Endocrinopédiatre, CRMRRH Angers
- 📍 Laure CHARTRAIN Assistante sociale. CRMRS Cochin. PARIS .
- 📍 Céline ROGEZ. Assistante Sociale. CRMRC Robert Debré. Paris.
- 📍 Sabine GHENIM Chargée de Mission FIRENDO. Reims
- 📍 Bérengère DUTILLEUL Pilote Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes
- 📍 Charlotte DE BUCY. Psychologue. CRMRS. Cochin.
- 📍 Peggy PIERRE. PH Endocrinologie. Centre de compétence adulte Tours.
- 📍 Myriam BOUILLO. PH Endocrinopédiatre, Centre de compétence Tours.
- 📍 Françoise PARIS. PUPH Endocrinopédiatre Montpellier (DSD)
- 📍 Béatrice DEMARET. Présidente Association GRANDIR.



-  Début du travail en septembre 2016
-  Réflexion sur la difficulté à mettre en évidence le retentissement des maladies endocriniennes rares sur la vie au quotidien avec handicap « invisible »
-  Elaboration de 3 questionnaires QDV de personnes atteintes d'une maladie endocrinienne rare - à partir de la Base PEDSQL
 -  un questionnaire parents / enfants
 -  un questionnaire enfants/adolescents > 8ans avec des émoticônes
 -  un questionnaire adultes



Réalisation de 2 enquêtes : auprès des patients et auprès des médecins

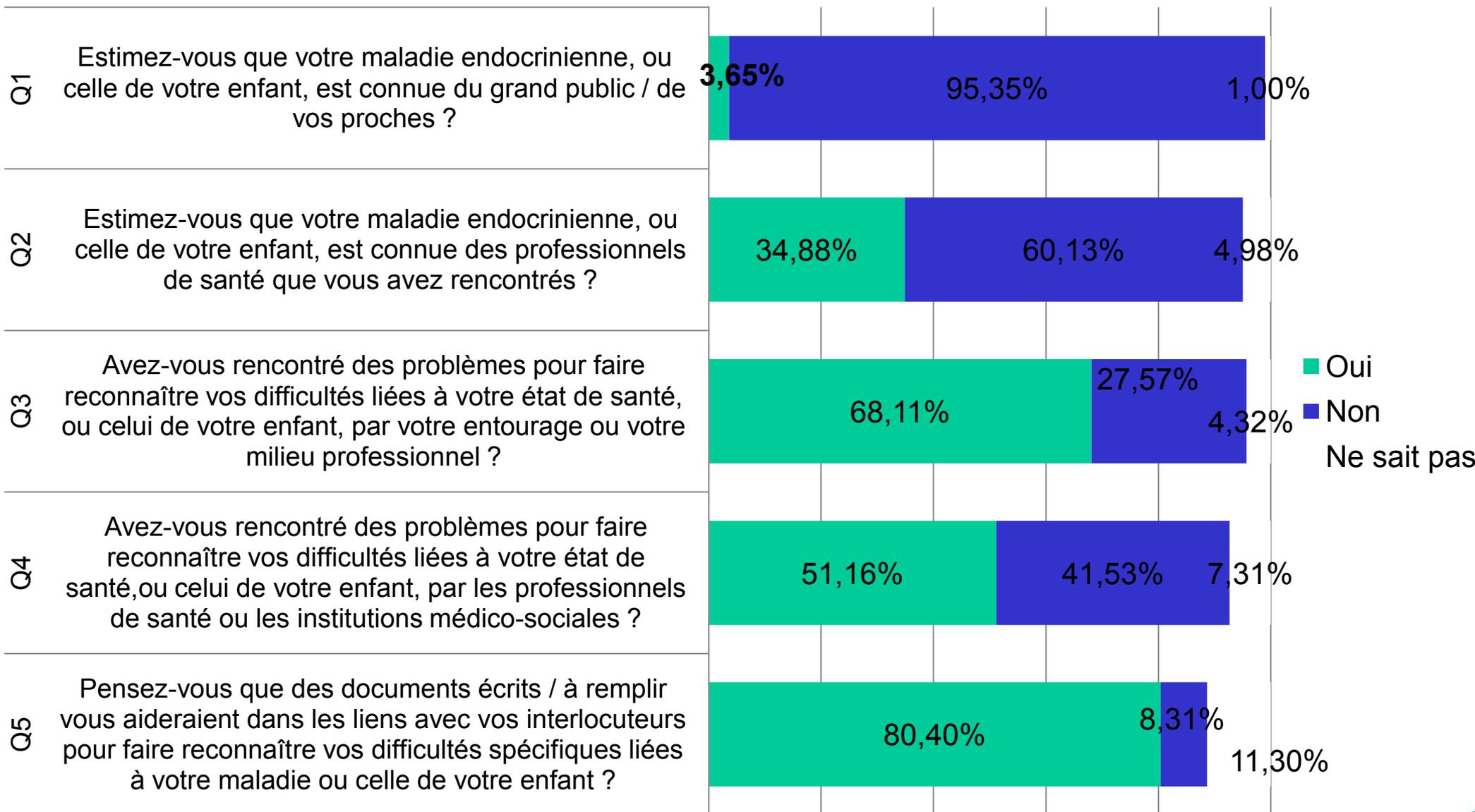
- Enquête sur les besoins des patients réalisée en ligne auprès des intéressés via les associations de patients en octobre - novembre 2017 (5 questions) – 301 réponses
- Enquête menée pendant un congrès de la SFE sur les besoins d'information des médecins par rapport aux maladies rares endocriniennes (questionnaires papier) - (7 questions) - 10 réponses



Résultats enquête de besoins - patients

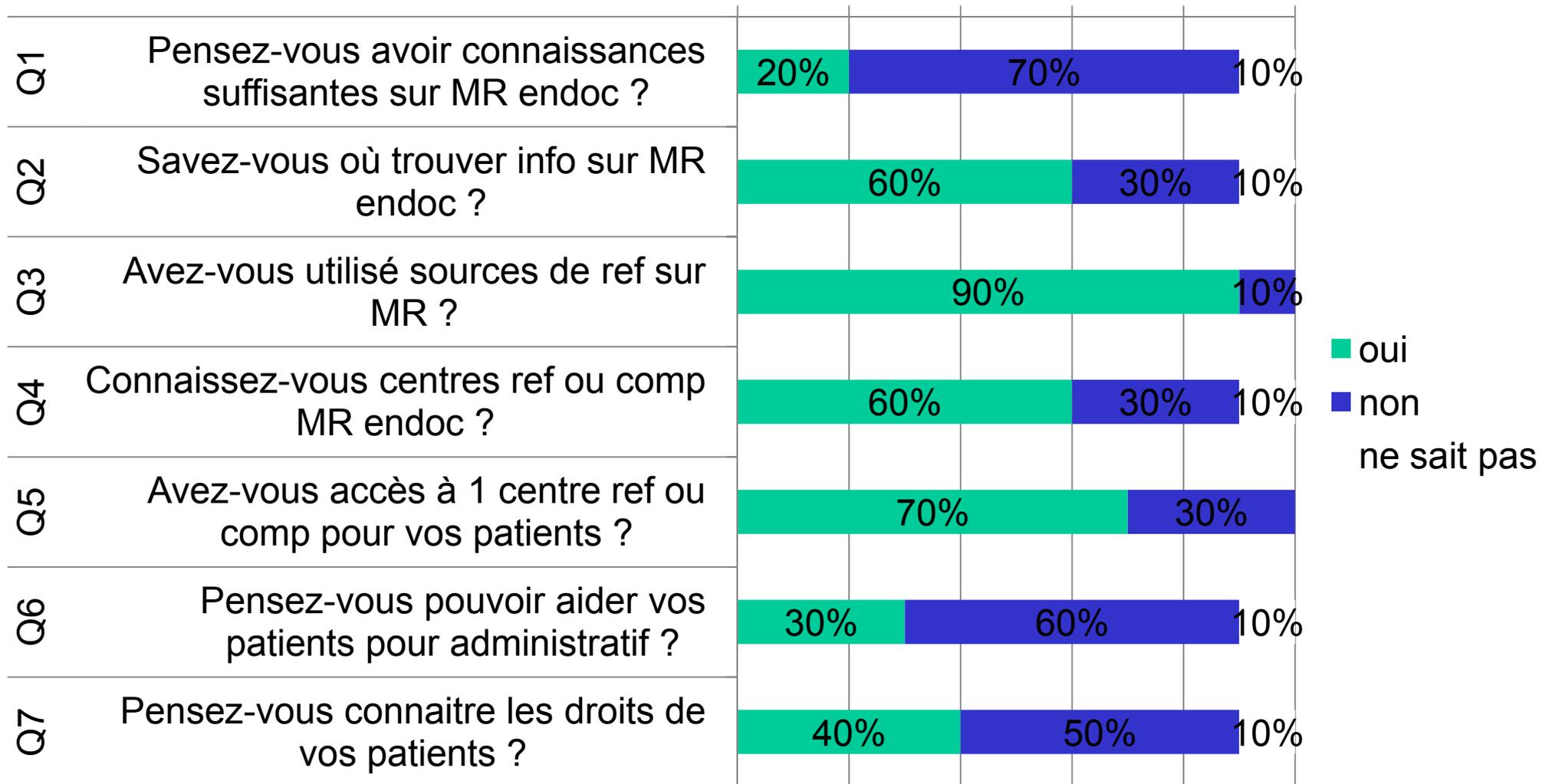
Questionnaires firendo.fr du 21 octobre au 14 novembre 2017

301 réponses



Enquête sur les maladies rares endocriniennes à destination des médecins

(9 endocrinologues et 1 médecin autre spécialité)



 Les questionnaires ont été testés en ligne sur des patients via les associations de patients

 parents/enfants : 38 réponses

 Adultes : 24 réponses

 Les réponses ont montré que les questionnaires

 sont simples d'utilisation

 répondent aux attentes des patients

 sont une aide pour identifier les retentissements de la maladie par les institutions (MDPH, SS)

 Validation au niveau de la filière FIRENDO

 Accès sur le site prochainement

-  Présentation de ce travail à la CNSA qui travaille en parallèle sur l'élaboration des nouveaux documents à remplir pour les MDPH lors de la constitution du dossier
-  Accueil « frileux » de la part des autres filières et de la CNSA, redondance des documents ?
-  Diffusion large pour une utilisation lors des demandes déposées par les patients auprès de le MDPH
-  A distribuer largement auprès des patients, des médecins, des services sociaux.....

Pour télécharger :

Questionnaire enfant/adolescents + parents

http://www.firendo.fr/fileadmin/user_upload/Espace_presse/FIRENDO_Questionnaire_qualite_vie_enfants-parents_juil18.pdf



Questionnaire patients adulte :

http://www.firendo.fr/fileadmin/user_upload/Espace_presse/FIRENDO_Questionnaire_qualite_vie_adulte_juil18.pdf



Guide des maladies rares endocriniennes

Notre expertise porte sur les maladies rares touchant aux glandes sécrétées des hormones (glandes endocrines) et aux glandes mâles. Les maladies endocriniennes rares (long cours (= chroniques =), nécessitant la venants et une éducation des patients. Elles situation d'urgence médicale.

Questionnaire de vie quotidienne d'enfants/adolescents atteints de maladies rares endocriniennes et de leurs parents



Fichier PDF
(mise à jour : août 2018)

Questionnaire de vie quotidienne des patients adultes atteints de maladies rares endocriniennes



Fichier PDF
(mise à jour : août 2018)

Plaquette filière FIRENDO A5



Fichier PDF
(mise à jour : juillet 2018)

Organigramme

Espace téléchargement

Espace téléchargement

Vous retrouverez ici tous le matériel nécessaire pour diffuser l'information sur la filière FIRENDO : logos, bannière, plaquette livrets, affiches et poster.



Merci de votre attention

