

11^{EME} JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO

MERCREDI 4 DÉCEMBRE 2024
PARIS 14^e

 **FIRENDO**
FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

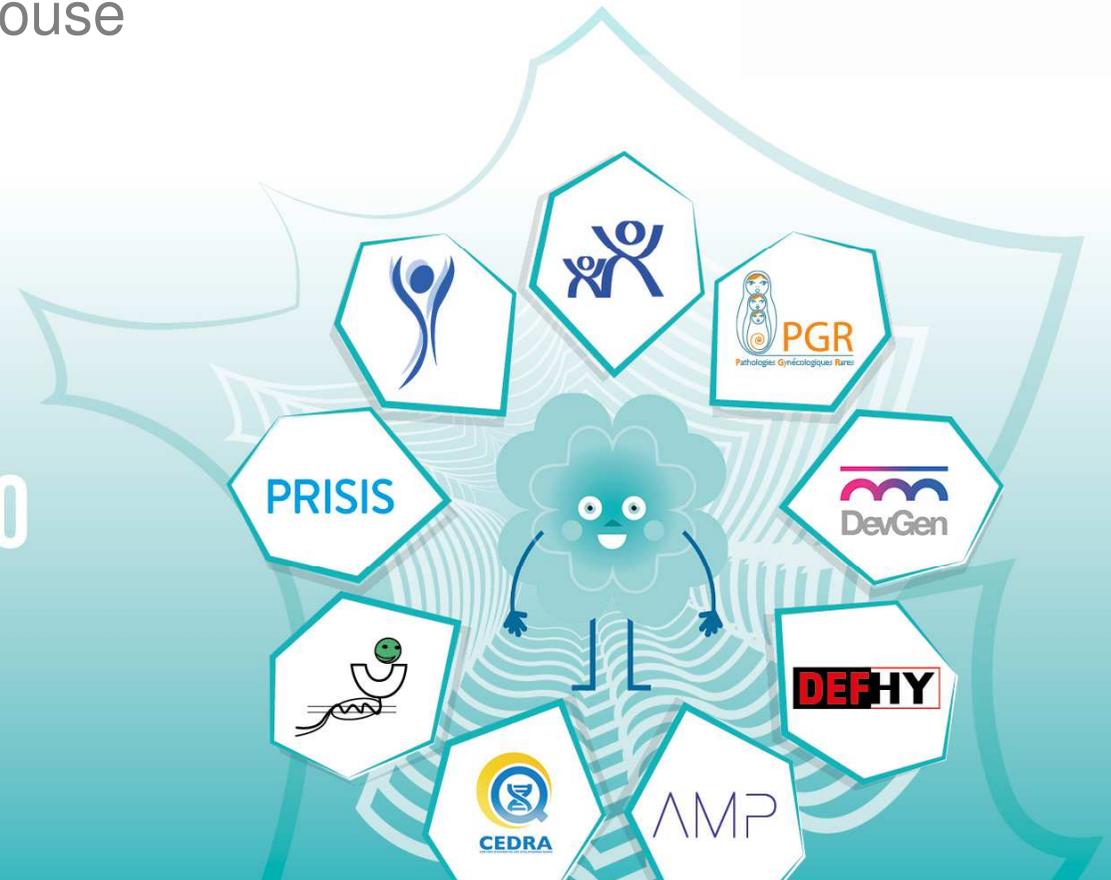


Centres de compétences toulousains

Solange Grunenwald
Service d'endocrinologie CHU Toulouse



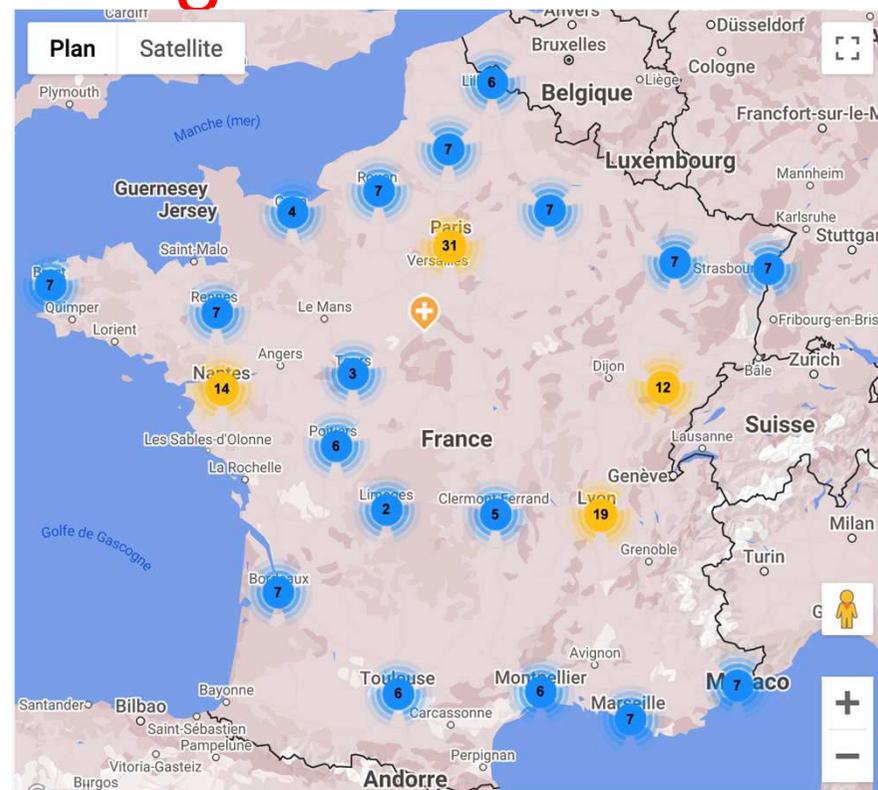
11^{EME} JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO
MERCREDI 4 DÉCEMBRE 2024 PARIS 14^e





Présentation de l'endocrinologie Toulousaine

- 📍 Région Occitanie
 - 📍 5,9 M d'habitants (5^e région)
 - 📍 Très étendue
 - 📍 Croissance rapide + 50 000 personnes/an
 - 📍 CHU Toulouse Montpellier Nîmes
 - 📍 Toulouse : 4^e aire urbaine (>800 000), + 3 700 hab/an
- 📍 CHU Toulouse
- 📍 Endocrinologie toulousaine





Présentation de l'endocrinologie Toulousaine

Occitanie

CHU Toulouse

Hôpital des enfants (Purpan)

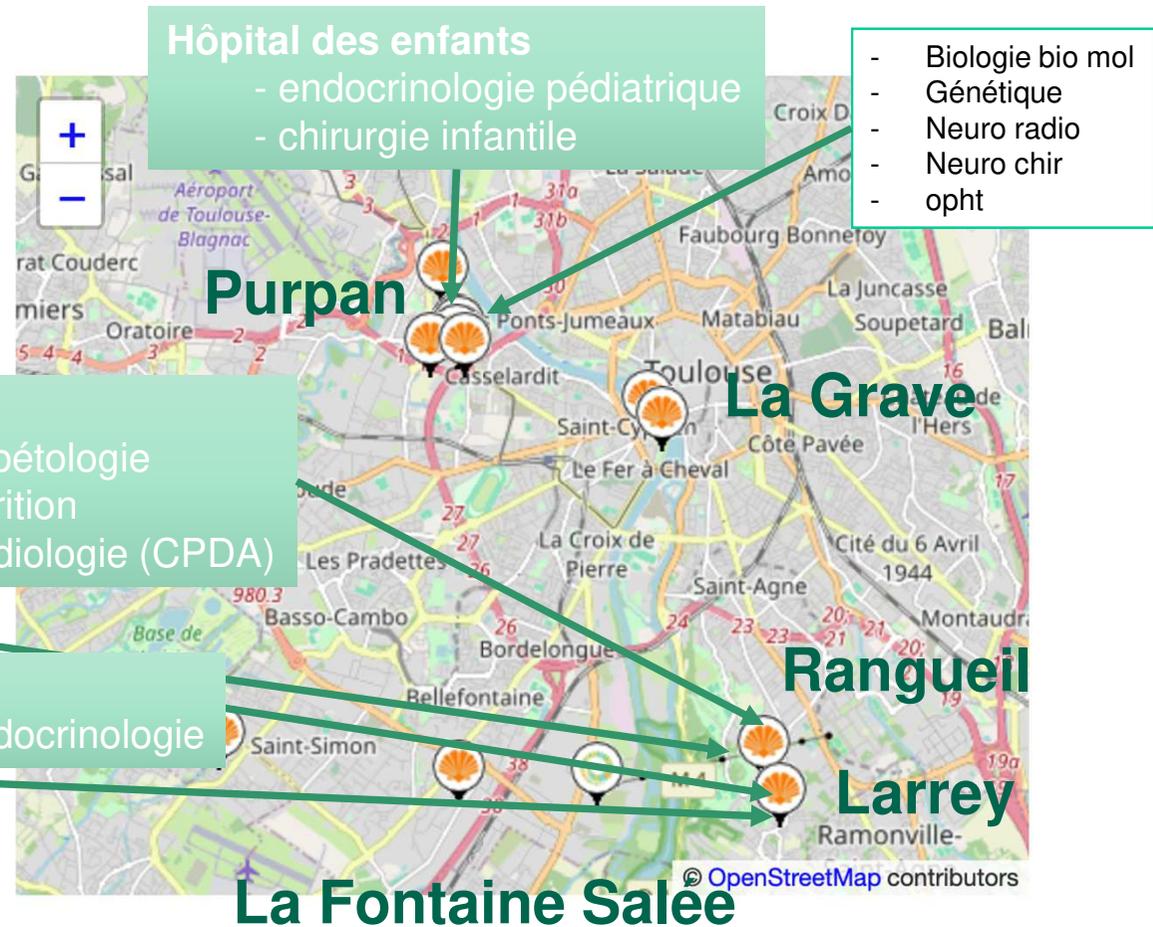
Rangueil

Larrey

- Chir uro
- Onco dig
- HTA

- Chir tho
- Chir ORL

Endocrinologie Toulousaine





Présentation de l'endocrinologie Toulousaine

-  Occitanie
-  CHU Toulouse
-  Endocrinologie Toulousaine

Endocrinologie pédiatrique

- Hôpital des Enfants (Purpan)
- 4 lits HS 10 lits HJ
- 1 PU 6 PH 1 CCA

Diabétologie

- Hôpital Rangueil
- 12 lits H 9 7 HS 9 HJ
- 2 PU 1 MCU 13 PH/C 2CCA

Chirurgie viscérale pédiatrique

- Hôpital des Enfants (Purpan)
- 20 lits H 10 ambulatoire/HJ 10 SC
- 1 PU 1 MCU 3 PH 2CCA

Centre de prévention de l'athérosclérose

- Hôpital Rangueil (Cardiologie)
- 1 PU 4 attachés

Endocrinologie

- Hôpital Larrey
- 12 lits HS 5 lits HJ
- 1 PU 2 PH 1 CCA

Nutrition

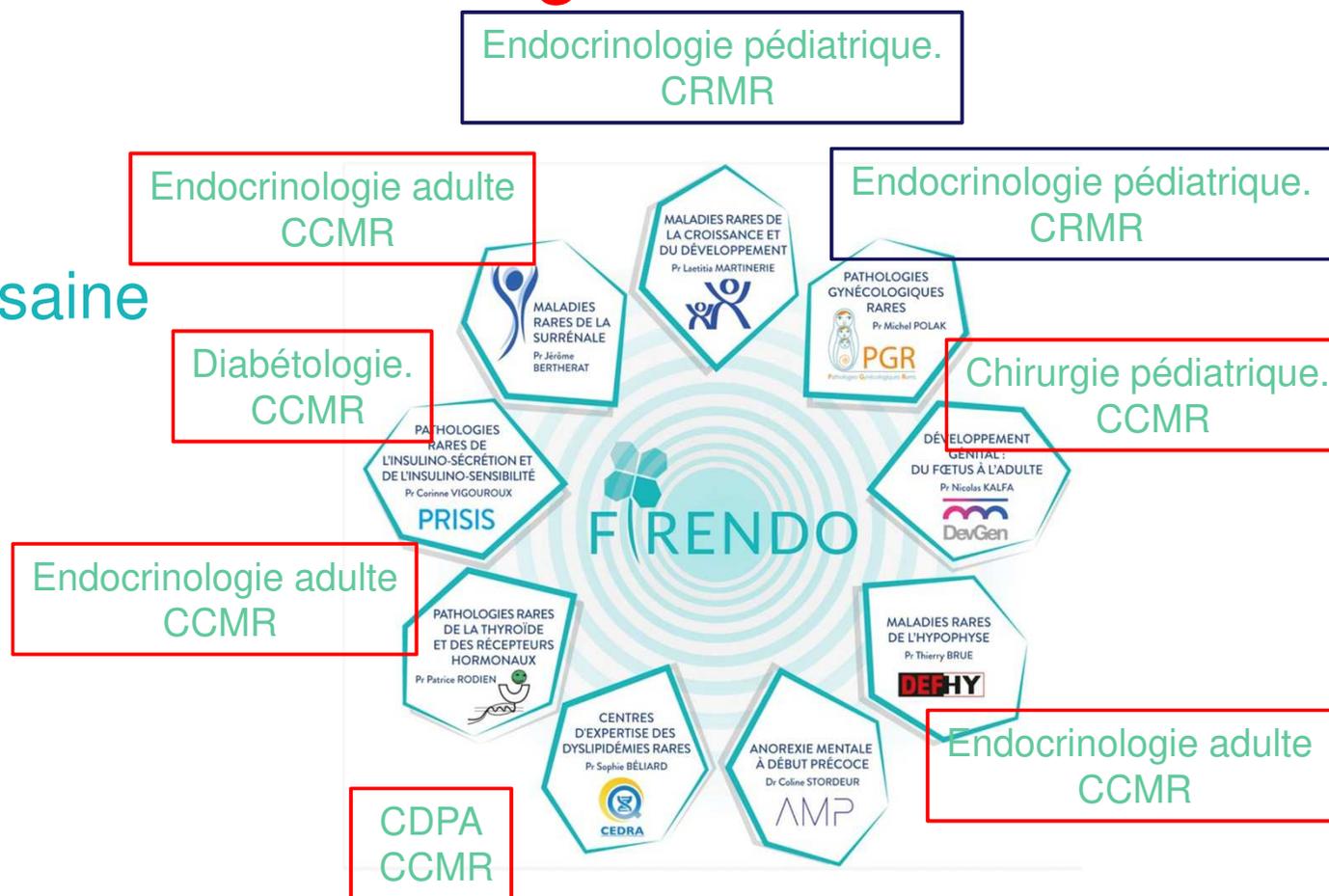
- Hôpital Rangueil
- 10 lits HS lits 5 HJ +
8 en projets TCA
- 2 PU 4 PH/C 1CCA



Présentation de l'endocrinologie Toulousaine

-  Occitanie
-  CHU Toulouse
-  Endocrinologie toulousaine

+ OSCAR
PRADOR





Service d'endocrinologie



Service d'endocrinologie

CCMR Hypophyse

- 🏠 Dr Celine Mouly
- 🏠 2017
- 🏠 Cohorte du centre: 1646
- 🏠 File active 2024: 722
- 🏠 File active 2023: 841
- 🏠 Pathologies
 - 🏠 Acromégalie: 291
 - 🏠 Prolactinome: 333
 - 🏠 Adénome non sécrétant: 343
 - 🏠 Cranio: 84

CCMR Surrénales

- 🏠 Pr Delphine Vezzosi
- 🏠 2017
- 🏠 Cohorte du centre: 1084
- 🏠 File active 2024: 286
- 🏠 File active 2023: 330
- 🏠 Pathologies
 - 🏠 Pheo/pgl 320
 - 🏠 Maladie de Cushing: 133
 - 🏠 Hyperplasie surr: 101
 - 🏠 Addison: 160
 - 🏠 Bloc: 59

CCMR Thyroïdes

- 🏠 Dr Solange Grunenwald
- 🏠 2023
- 🏠 Cohorte du centre: 51
- 🏠 File active 2024: 21
- 🏠 Pathologies
 - 🏠 Syndrome de résistance 9
 - 🏠 Hypothyroïdie congénitale 11
 - 🏠 Maladie de Basedow à début pédiatrique: 11
 - 🏠 Adénome thyroïdienne: 11



Dr Celine Mouly

CCMR Hypophyse

Cohorte du centre: 1646

File active 2024: 722

File active 2023: 841

Pathologies

Acromégalie: 291

Prolactinome: 333

Adénome non sécrétant: 343

Cranio: 84



ETP

- Hydrocortisone: 70 patients/an
- Diabète insipide: 4/5 patients/an
- Projet: syndrome de Cushing



RCP

- Hypophyse régionale / 15 j
- Participations aux RCP nationales



Association de patients

- Rencontre avec APS
- Relai local de la rencontre APS
- Relai local de la réunion CRMR HYPO
- Auparavant lien avec l'association locale des patients acromégales



Recherche

- Participation aux études industrielles: Pathfndr2
- Participation aux PHRC/études nationales: cranio-exe/RECAPITTNET
- Thèses



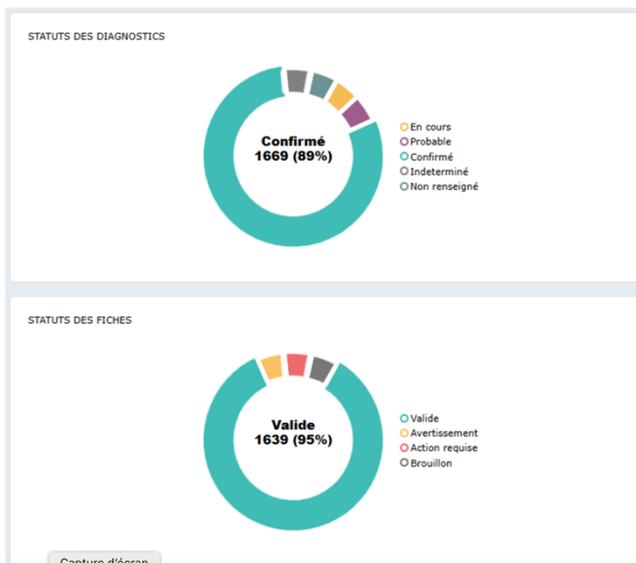
Consultation multidisciplinaire

- Neuro-oncologie
- Transition



PNDS/Consensus

- Cranio
- Cushing
- Acromégalie





Pr Delphine Vezzosi

CCMR Surrénales

Cohorte du centre: 1084

File active 2024: 286

File active 2023: 330

Pathologies

Pheo/pgl 320

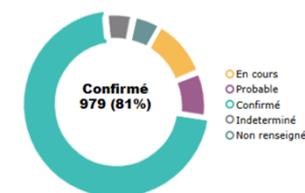
Maladie de Cushing: 133

Hyperplasie surr: 101

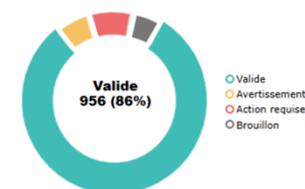
Addison: 160

Bloc: 59

STATUTS DES DIAGNOSTICS



STATUTS DES FICHES



- ETP**
 - Hydrocortisone: 70 patients/an
 - Liste d attente+++ besoin ETP psycho
 - corticosurrenalome
- RCP**
 - Participations aux RCP nationales
- Association de patients**
 - Surrénales
 - Séances nationales idem hypo
- Recherche**
 - Participation aux études industrielles: DIUR
 - Participation aux PHRC/études nationales: complicushing
 - Thèses

- Consultation multidisciplinaire**
 - Neuro-oncologie
 - Transition
- PNDS/Consensus**
 - Cushing
- IDE**
 - ETP/annonce coordination
 - Motivées
 - Congres / communications SFE
 - Obj: implication FIRENDO, demandeuses de formations



Dr Solange Grunenwald

CCMR Thyroïde

RCP

- Maternité / mois
- Biologie moléculaire / 2 mois
- Participations aux RCP nationales
- Orbitopathie nationale / mois

Association de patients

- Vivre Sans Thyroïde

PNDS/Consensus

- Résistance aux hormones thyroïdiennes
- Nodule thyroïdien

Formation continue

- Club thyroïde annuel
- Bureau du GRT
- DIU Thyroïde

Parcours spécifique

- Nodule thyroïdien en 1 jour
- Consultation multidisciplinaire orbitopathie
30 patients/ mois

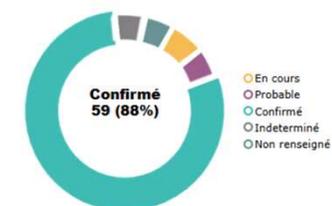
Cohorte du centre: 51

File active 2024: 21

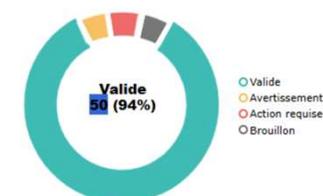
Pathologies

Syndrome de résistance 9
Hypothyroïdie congénitale 11
Maladie de Basedow à début
pédiatrique: 11
Adénome thyroïdienne: 11

STATUTS DES DIAGNOSTICS



STATUTS DES FICHES





Autres services

CCMR DEVGEN

- 🏠 Pr Abbo
- 🏠 Cohorte du centre: 68
- 🏠 File active 2024: 8
- 🏠 File active 2023: 41
- 🏠 Pathologies
 - 📍 Hypospadias 20
 - 📍 Dysgénésie gonadique 45X/46XY 11
 - 📍 Klinefelter 14

CCMR insulino-résistance

- 🏠 Pr Pierre Gourdy
- 🏠 Rentrés dans BAMARA, environ 50 patients jusqu'en 2022 puis stop
- 🏠 File active 90 avec diag génétiques et 150 sans diag génétique

CCMR dyslipidémie

- 🏠 Pr Jean Ferrière
- 🏠 2023
- 🏠 File active 2024: 7
- 🏠 Compétition avec d'autres centres (globules rouges et plaquettes)
- 🏠 Critères FIRENDO trop restrictifs
- 🏠 Fichier national sans communication avec Bamara
- 🏠 40 ans d'activité



Pr Olivier Abbo

CCMR DEVGEN



RCP

Locale / mois (PGR)

Nationale



Points forts

Lien pédiatrie

Lien Montpellier



Points de difficultés

Remplissage des fiches

Uniquement nouveaux patients

Démotivation face à la législation

Cohorte du centre: 68

File active 2024: 8

File active 2023: 41

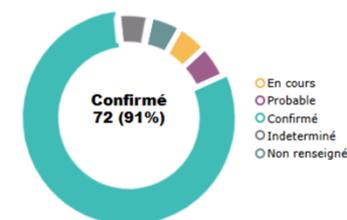
Pathologies

Hypospadias 20

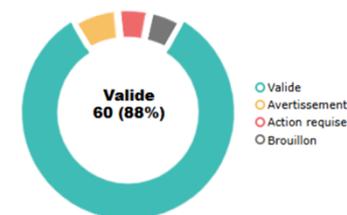
Dysgénésie gonadique 45X/46XY 11

Klinefelter 14

STATUTS DES DIAGNOSTICS



STATUTS DES FICHES





Avenir

Projets

- 👤 Rapprochement avec la pédiatrie
 - 📍 Structurer la transition
 - 📍 RCP / 2 mois
- 👤 Plateforme maladie rare
 - 📍 Transition
 - 📍 ARC FIRENDO (50% 1 an)
- 👤 ETP

Difficultés

- 👤 Remplissage BAMARA
 - 📍 Compétence secrétaires
 - 📍 Pas d'ARC
 - 📍 Pas de lien avec dossier informatique
- 👤 Pathologies pour certains centres de compétence
 - 📍 Dyslipidémies
 - 📍 Thyroïdes
 - 📍 redondance
- 👤 Manque de moyen humains
 - 📍 ETP
 - 📍 Projet de recherche



Projets

- 👤 Rapprochement avec la pédiatrie
 - 📍 Structurer la transition
 - 📍 RCP / 2 mois
- 👤 Plateforme maladie rare
 - 📍 Transition
 - 📍 ARC FIRENDO (50% 1 an)
- 👤 ETP

Quel bénéfice?

Avenir

Difficultés

- 👤 Remplissage BAMARA
 - 📍 Compétence secrétaires
 - 📍 Pas d'ARC
 - 📍 Pas de lien avec dossier informatique
- 👤 Pathologies pour certains centres de compétence
 - 📍 Dyslipidémies
 - 📍 Thyroïdes
 - 📍 redondance
- 👤 Manque de moyen humains
 - 📍 ETP
 - 📍 Projet de recherche

Remplissage de BAMARA par les centres de compétences

Sara Barraud - CHU de Reims

Nathalie Jeandidier - CHU de Strasbourg

Stéphanie Espiard - CHU de Lille

Solange Grunenwald - CHU Toulouse



11^{EME} JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO
MERCREDI 4 DÉCEMBRE 2024 PARIS 14^e





Remplissage BAMARA par les CC

📍 Google forme envoyé en mai 2024

📍 À tous les responsables de centre de compétence FIRENDO

📍 **25 réponses** (17 villes) 195 CC

📍 **Combien de centres de compétence FIRENDO a votre service?**

📍 De 1 (6 villes) à 8 (Nantes)

📍 **Votre service a-t-il uniquement des centres de compétences ou a des centres de référence/constitutif FIRENDO ?**

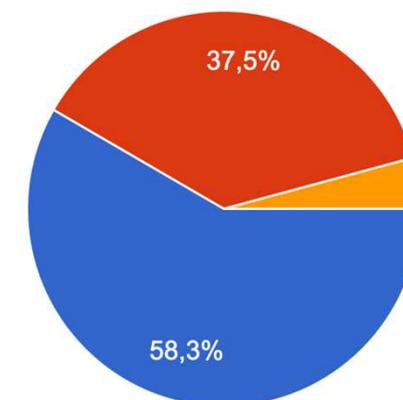
📍 Uniquement des centres de compétences: 17 (68%)

📍 Aussi des centres de référence/constitutifs: 8 (32%)

📍 **Comment rentrez-vous les données dans BAMARA ?**

📍 Directement sur BAMARA 58%

- Directement sur la plateforme BAMARA
- Via votre dossier patient informatisé
- Parfois dans BAMARA, parfois via le dossier patient informatisé

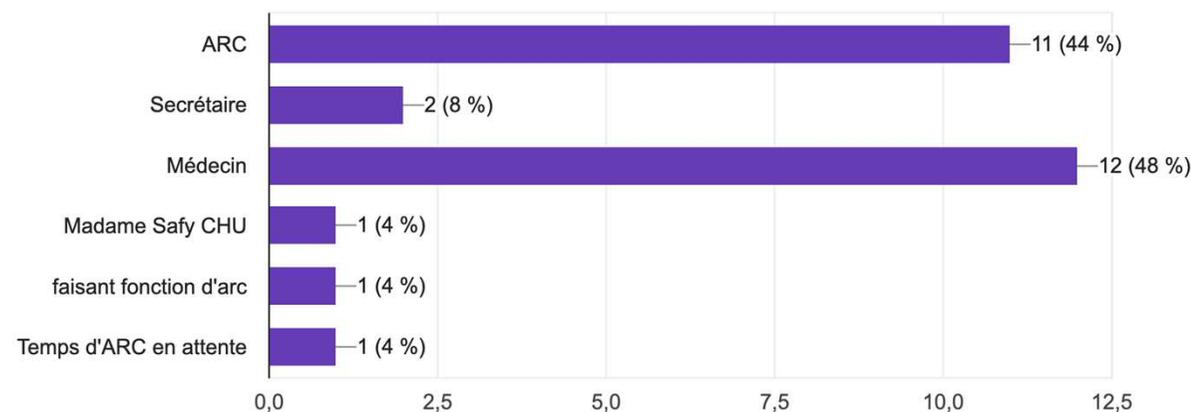




Remplissage BAMARA par les CC

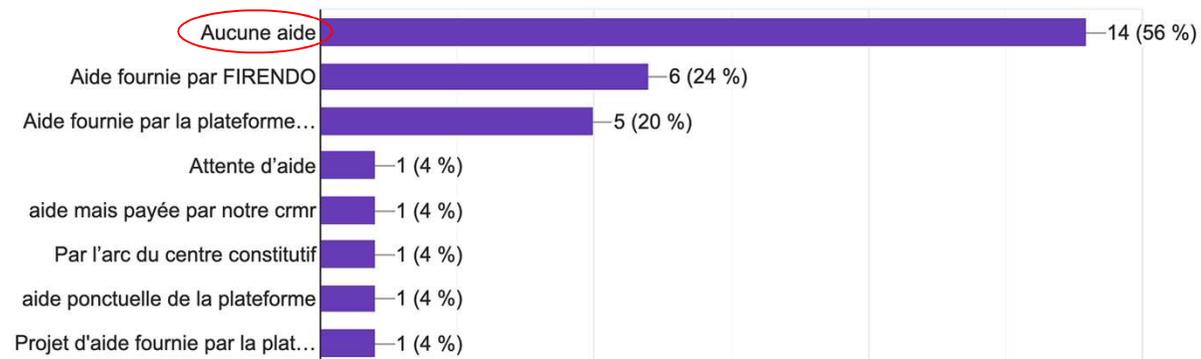
Qui rentre les données?

- 📍 Médecin 50%
- 📍 ARC 50%
- 📍 Secrétaire



Recevez vous une aide pour remplir les dossiers dans BAMARA?

- 📍 Aucune aide 56%
- 📍 Aide Firendo 25%
- 📍 Aide plateforme 25%
- 📍 Aide par centre constitutif

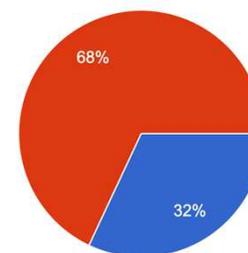




Remplissage BAMARA par les CC

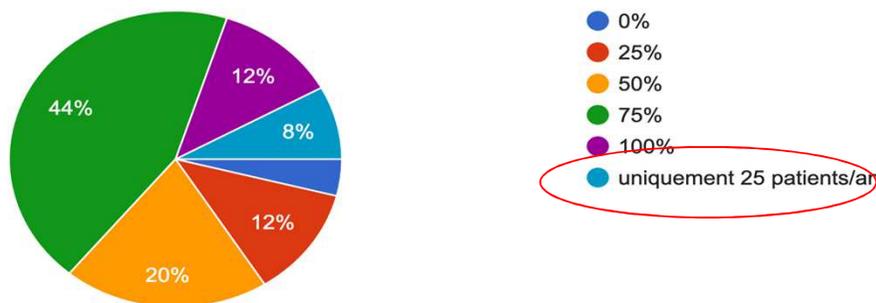
Quels patients enregistrez-vous?

- Tous (même suspicion) **68%**
- Uniquement les diagnostiques confirmés **32%**



Quel pourcentage de votre activité pensez-vous enregistrer ?

- Plus de la moitié des centres enregistrent **> 75%**





Remplissage BAMARA par les CC

Avez vous des difficultés à entrer votre activité?

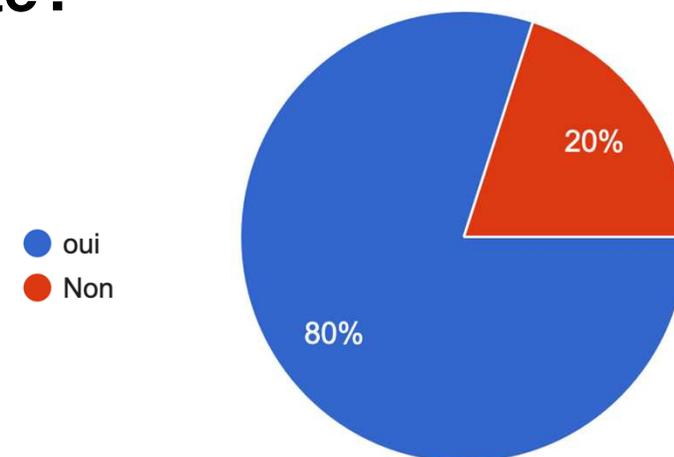
 OUI 80%

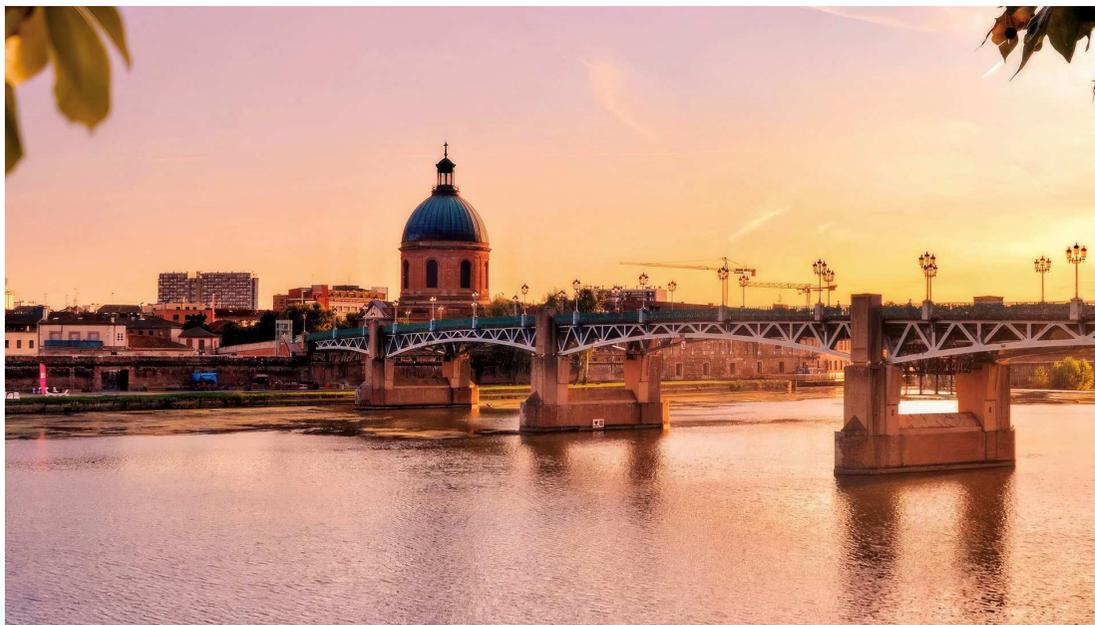
Manque de temps (n=11)
Pas de financement ARC
Logiciel non adapté
Exhaustivité
Impossible de rentrer les suspicions

Fort de France: pas d'ARC, 0% d'activité rentrée sur BAMARA, demande d'ARC mutualisé avec d'autres centres de compétence

Poitier: ARC firendo/4 mois + 1 ARC plateforme pour tout l'hôpital, uniquement 25 patients/an

Marseille pédiatrie: aucune aide, via DPI, uniquement 25 patients/an





Remerciements

- Tout le service d'endocrinologies et mes collègues du CHU
- Tous les coordinateurs des centres de compétence

11^{EME} JOURNÉE ANNUELLE FIRENDO
MERCREDI 4 DÉCEMBRE 2024 PARIS 14^e


FIRENDO
FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES





Texte titre

 Première ligne

 Deuxième ligne