

Journée Paramédicale FIRENDO 2025

Toulouse

VENDREDI
7 NOV.
2025

9h - 16h15

E T P
Éducation
thérapeutique
du patient
(ETP)

Association
de patients



Dosages
hormonaux



Examen
génétique



Prise
en charge
thérapeutique



Carte
de soin et
d'urgence



CENTRE
D'ENSEIGNEMENT
ET DE CONGRÈS (CEC)
SALLE 14
HÔPITAL PIERRE-PAUL
RIQUET
TOULOUSE


FIRENDO
FILIERE MALADIES RARES
ENDOCRINIENNES

Accueil • 9h00 - 9h30

Ouverture de la Journée. Dr Solange Grunenwald, Pr Thomas Edouard

9h30
↓
11h30

Thème « **Hyperplasie congénitale des surrénales (et insuffisance surrénalienne) aux différents âges de la vie** »

9h30 > 10h00

Dépistage et prise en charge

Prise en charge des nouveau-nés dépistés pour l'hyperplasie congénitale des surrénales

Fanny Simon / Carine Lechenetier

IDE HE

Dépistage pendant l'enfance

Dr Audrey Cartault

Pédiatre endocrinologue, responsable du CRMR PGR

Dépistage à l'âge adulte

Dr Jean-Christophe Maiza

Endocrinologue

10h00 > 10h30

Aspects génétiques

Conseil génétique dans les maladies rares endocriniennes, à partir de l'exemple des blocs surrénaliens

Laetitia Monteil / Maud Langeois

Conseillères en génétique

Traitement par dectancyl au cours de la grossesse

Dr Solange Grunenwald

Endocrinologue d'adultes

10h30 > 11h00

ETP et insuffisance surrénalienne

À l'âge adulte : présentation d'un programme

Céline Saintherant / Alexandrine Malesset

IDE ETP Larrey

À l'âge pédiatrique : outils disponibles

Fanny Simon / Carine Lechenetier

IDE HE

11h00 > 11h20

Nouvelles thérapeutiques à venir : Pompes à Hydrocortisone et Hydrocortisone à libération prolongée

Pr Delphine Vezzosi

Endocrinologue d'adultes

11h20 > 11h30

Session Questions / Réponses

(11h30
↓
12h30)

Thème

« **Nouvelles thérapeutiques autour de la croissance** »

11h30 > 11h45

Nouveaux analogues GH long acting et nouvelles molécules (vosoritide)

Pr Thomas Edouard

Pédiatre endocrinologue, responsable du CRMR CRESCENDO

11h45 > 12h00

ETP GH en pédiatrie

Christelle Tressens / Valérie Guitard IDE HE

12h00 > 12h15

Enjeux de la transition autour du traitement par GH

Dr Béatrice Jouret Pédiatre endocrinologue

Dr Céline Mouly Endocrinologue d'adultes

12h15 > 12h30

Session Questions / Réponses

Buffet déjeunatoire, Centre d'Enseignement et de Congrès (CEC), Hôpital Pierre-Paul Riquet

(12h30
↓
13h45)

(13h45
↓
14h15)

Thème « **Qualité de vie** »

13h45 > 14h00

Tout ne passe pas par les médicaments : apport de la socio-esthétique dans les maladies rares endocriniennes

Claudine Frechou / Myriam Prosdoci Aides-soignantes

14h00 > 14h15

Rôle des associations de patients

Association APS Acromégales, pas seulement

(14h15
↓
16h00)

Thème « **Prise en charge du craniopharyngiome et de ses complications** »

14h15 > 14h35

Diagnostic, traitement et retentissement : hormonal et au-delà

Dr Céline Mouly Endocrinologue d'adultes

14h35 > 15h00

Chirurgie hypophysaire

Dr Martin Dupuy Neurochirurgien

15h00 > 15h30

Obésité hypothalamique

Quels conseils hygiéno-diététiques ?

Lola Caussidies Diététicienne

Augustin Raupp / Mathilde Eche Enseignants d'activité physique adaptée, APA

Nouvelles thérapeutiques : analogues GLP1 - Setmélanotide

Dr Gwenaëlle Diene

Pédiatre endocrinologue

15h30 > 15h45

ETP Diabète insipide

Céline Saintherant / Marie-Pierre Aussibal

IDE ETP Larrey

15h45 > 16h00

Session Questions / Réponses

16h00 > 16h15

Clôture. Dr Solange Grunenwald, Pr Thomas Edouard

PLAN DES LIEUX

Centre d'Enseignement et de Congrès (CEC), Salle 14,
Hôpital Pierre-Paul Riquet - Site de Purpan,
avenue du Pr Jean Dausset, Toulouse

CONFÉRENCES

 Salle 14

Un petit-déjeuner et
un buffet déjeunatoire
sont prévus sur place.




FIRENDO
FILÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Siège : Hôpital Cochin
Service d'Endocrinologie
27, rue du Faubourg Saint-Jacques
75014 Paris
fir.endo.cch@aphp.fr
 Firendo France



www.firendo.fr

filière de santé

maladies rares

FINANCÉE ET PILOTÉE PAR LE MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ



www.filièresmaladiesrares.fr