

Vous ou votre enfant êtes concerné par une maladie rare endocrinienne de cette liste ?

- Acromégalie
- Adénofibrome géant du sein
- Adénohypophysite
- Adénome de prolactine
- Adénome de Conn
- Adénome gonadotrope
- Adénome hypophysaire mixte GH+PRL
- Adénome hypophysaire non fonctionnel
- Adénome thyroïdienne
- Agénésie cellulaire de Leydig
- Anomalie du développement sexuel 46 XY par bloc hormonesynthèse testiculaire
- Anomalie du développement sexuel 46 XY par déficit en 17- β -désydrogénase 3
- Anomalie du développement sexuel 46 XY par déficit en 5- α -réductase
- Anomalie ovotesticulaire du développement sexuel 46 XX
- Anomalie testiculaire du développement sexuel 46 XX
- Anomalie du développement sexuel idiopathique 46 XX
- Anomalie du développement sexuel idiopathique 46 XY
- Anorchidie congénitale
- Apoplexie hypophysaire
- Complexe de Carney
- Craniopharyngiome
- Déficit en aromatase
- Déficit isolé congénital ACTH
- Déficit isolé congénital FSH
- Déficit isolé congénital TSH
- Déficit isolé familial en glucocorticoïdes
- Déficit tardif isolé en ACTH
- Diabète insipide central acquis
- Diabète insipide central héréditaire
- Dysgénésie gonadique partielle 46 XY
- Dysgénésie gonadique XY
- Dysgénésie gonadique XY/XO
- Dysplasie micronodulaire pigmentée des surrénales
- Dysplasie septo-optique
- Extrophie vésicale-épispadias
- Germinome
- Hyperaldostéronisme primaire
- Hyperplasie congénitale des surrénales : déficit 21 hydroxylase [classique et non-classique]
- Hyperplasie congénitale des surrénales : hors déficit 21 hydroxylase
- Hyperplasie macronodulaire surrénales indépendante de l'ACTH
- Hyperthyroïdie gestationnelle (familiale)
- Hyperthyroïdie non auto-immune (TSH-R)
- Hypogonadisme hypogonadotrope congénital
- Hypoplasie surrénalienne congénitale cytomégalytique
- Hypoplasie surrénalienne congénitale de cause maternelle
- Hypoplasie surrénalienne familiale
- Hypothyroïdie congénitale avec la glande en place (avec ou sans goitre)
- Hypothyroïdie congénitale avec une anomalie de développement de la thyroïde
- Insuffisance antéhypophysaire non acquise multiple (sans PHE)
- Insuffisance hypophysaire acquise (iatrogène, trauma, Rx, tumeurs)
- Insuffisance hypophysaire infiltrative [histiocytose, sarcoidose, beta-thalassémie]
- Insuffisance ovarienne primitive prématurée
- Insuffisance somatotrope non acquise isolée (sans PHE)
- Insuffisance surrénalienne héréditaire isolée
- Kyste de la poche de Rathke
- Maladie d'Addison
- Maladie de Basedow à début pédiatrique
- Maladie de Cushing
- Maladie de Von Willebrand
- Maladie hémorragique rare par anomalie des plaquettes
- Maladie hémorragique rare par déficit constitutionnel en facteurs de coagulation
- Malformation mammaire rare
- Malformations utéro-vaginales rares
- Panhypophysite
- Paragangliome
- Pathologie utéro-vaginale ou vulvu-vaginale autre que malformative
- Phéochromocytome
- Polyadénomatose mammaire
- Posthypophysite ectopique (PHE)
- Pseudohyperaldostéronisme
- Pseudohypoadostéronisme
- Résistance aux glucocorticoïdes
- Résistance aux hormones thyroïdiennes
- Résistance complète aux androgènes
- Résistance partielle aux androgènes
- Syndrome David
- Syndrome de Beckwith Wiedmann
- Syndrome de Carney-Stratakis
- Syndrome de Cushing
- Syndrome de Cushing ectopique
- Syndrome de De Morsier
- Syndrome de Denys-Drash
- Syndrome de Frasier
- Syndrome de Klinefelter (47 XXY)
- Syndrome de Mac Cune Albright
- Syndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Häuser
- Syndrome de Nelson
- Syndrome de Pendred
- Syndrome de persistance canaux Muller
- Syndrome de Silver Russell
- Syndrome de Turner
- Testotoxicose
- Triade de Carney
- Tumeur phyllode
- Utérus bicorne
- Utérus cloisonné
- Utérus double - hémivagin - agénésie rénale
- Vagin cloisonné



Racontez-nous votre vécu du moment de l'annonce du diagnostic à travers l'enquête :

<http://www.firendo.fr/enquetes/vecu-patient-annonce-diagnostic/>

Ce questionnaire est destiné à connaître la manière dont vous avez compris l'annonce du diagnostic de la maladie qui vous a été faite afin de pouvoir y apporter des améliorations. Il contient 22 questions qui nécessiteront 10 min pour y répondre. Il est anonyme et le contenu des réponses à cette enquête ne permet pas de vous identifier. Les données que vous renseignez dans ce questionnaire seront stockées sur le serveur hébergeant le site www.firendo.fr, localisé à Roubaix en France, jusqu'au 1er novembre 2017, date de clôture de l'enquête.

Les résultats de cette enquête feront l'objet d'un compte rendu dans un prochain bulletin de l'association de patients représentant les malades avec le même diagnostic que le vôtre. Si vous le souhaitez, vous pouvez recevoir directement les résultats de l'analyse de réponses à cette enquête si vous nous en adressez la demande au contact@firendo.fr après le 13 décembre 2017.