



La Newsletter DEFHY

Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille

Flash info

- * Le CRMR d'origine hypophysaire DEFHY voit son label prorogé suite à l'évaluation de l'HAS
- * Signifor* (pasiréotide) disponible dans la maladie de Cushing.
- * Nouvelles cartes d'insuffisance surrénale et de diabète insipide central
- * Projet d'ETP en cours dans le centre DEFHY
- * Réunion patient DEFHY « Pathologies de la GH » le 15 décembre 2012.

Actualités sur les molécules disponibles:

- Nizoral* (Kétoconazole): toujours disponible en ATU dans l'hypercorticisme
- Florinef* 100µg (Fludrocortisone): remplace l'Adixone temporairement indisponible (pharmacie hospitalière)
- Signifor* (Pasiréotide) 0.6 , 0.9 mg s/cut : disponible en pharmacie hospitalière depuis juillet 2012 (AMM) pour l'indication maladie de Cushing (non opérable ou échec de chirurgie), donc **fin des ATU**.

De nouvelles Cartes d'insuffisance surrénale et de diabète insipide ont été réalisées en collaboration avec l' Association Surrénales et l'Association Française Diabète Insipide AFDI



N'hésitez pas à en faire la demande
au centre DEFHY



Projet d'ETP dans les pathologies hypophysaires:

Le centre DEFHY veut mettre en place un **programme d'éducation thérapeutique qui aura pour objectif l'amélioration des connaissances de la pathologie hypophysaire par le patient et de son traitement, afin de l'aider à comprendre l'intérêt d'une bonne observance thérapeutique (repérer les signes d'une décompensation aiguë, savoir gérer une situation d'urgence ou de crise, amélioration de son image par le patient, renforcement de son estime de soi, développement de ses compétences d'adaptation et de sa qualité de vie...)**

Des livrets d'éducation

ont été réalisés, en collaboration avec Novartis sur l'acromégalie, les déficits hypophysaires/diabète insipide. Celui de la Maladie Cushing est en cours d'impression...





La Newsletter DEFHY

Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille

Enquêtes de satisfaction (octobre 2011 à septembre 2012).

Auprès des patients du service d'endocrinologie atteints de pathologie hypophysaire: **64 enquêtes répondues sur 100** distribuées dans les services d'hospitalisation adulte et pédiatrie.

Le retour est positif: **plus de 95%** des patients sont très satisfaits de leur prise en charge et de la disponibilité des équipes médicales et paramédicales, et **89%** des patients jugent les informations délivrées sur leur pathologie satisfaisantes.

A noter, une **connaissance encore insuffisante** de l'existence du centre de référence (60.6% des patients), des réunions patients (28%), avec 61% de patients intéressés pour y participer) et du site DEFHY (13%).



N'oubliez pas!!

En cas de **déficit hypophysaire congénital**, vous pouvez envoyer vos prélèvements au laboratoire de biologie moléculaire de la Conception (modalités dans la rubrique espace médical, **analyses génétiques** sur le site DEFHY: <http://www.ap-hm.fr/defhy>)

Protocoles et Etudes en cours:

▪ Essai CSOM230G2302: inclusions en cours

Pasiréotide LP dans la maladie de Cushing (persistante ou récidivante ou contre indication chirurgicale)

▪ Essai PAOLA (CSOM230C2402): fin des inclusions (5 patients inclus)

Pasiréotide LP vs Octréotide ou Lanréotide LP chez les patients acromégales insuffisamment contrôlés par les analogues de la somatostatine.

▪ Essai BASKET (CSOM230D2203): inclusions terminées en septembre 2012.

Pasiréotide LP dans les tumeurs rares d'origine endocrine.

▪ GH et métabolisme des lipoprotéines (investigateur coordinateur Pr R. Valéro): Exploration du rôle de l'hormone de croissance dans le métabolisme des lipoprotéines riches en triglycérides d'origine intestinale.

▪ «Cranioped France», (investigateurs coordinateurs, Dr D. Zénaty, et Dr S. Puget): Craniopharyngiomes de l'enfant: évolutivité tumorale, morbidité, qualité de vie et leurs déterminants à moyen et long terme.

▪ «Cranioexe», (investigateur coordinateur Dr B. Gatta): Evaluation des bénéfices du traitement par exenatide dans l'obésité hypothalamique de l'adulte secondaire au traitement du craniopharyngiome.

Les PHRC en cours sont détaillés sur le site DEFHY, rubrique PHRC nationaux.

A ne pas manquer:



- Prochaine **réunion patient**, samedi 15 décembre 2012 (amphi HA2, Timone Adulte):

« **Les pathologies de la GH** », en partenariat avec l'association GRANDIR.

- **Réunion Grand Sud**, 14-15 mars 2013 : « **Le métabolisme dans tous ses états, de l'enfant à l'adulte.** »

- **Journée scientifique DEFHY**, 31 mai 2013 (hôpital Timone): « **Actualités en pathologie hypophysaire** »