



Evénements HYPO

Marseille

La réunion Patients HYPO: « Pourquoi et comment traiter ma maladie hypophysaire » 16 novembre 2019, Marseille.



La rencontre annuelle des patients du centre de référence HYPO a eu lieu cette année le 16 Novembre 2019 à l'hôpital de la conception à Marseille, avec pour thème « Pourquoi et comment traiter ma maladie hypophysaire ». Plus d'une centaine de patients et leurs proches étaient présents à cette rencontre organisée par le centre de référence HYPO en collaboration avec l'association Surrénales et l'association Française du diabète insipide (AFDI).

Cette rencontre était l'occasion d'échanger avec les spécialistes endocrinologues pédiatres et adultes ainsi qu'avec d'autres professionnels du centre HYPO. Après une présentation du "Centre de référence maladies rares de l'hypophyse HYPO" par le Pr Thierry Brue, de l'association Surrénales par Mme Arborio, et de l'association AFDI par Mme Laurent, sont intervenus: Dans un 1er temps, le Dr Thomas Cuny qui a évoqué les "traitements chez l'adulte", puis le Dr Sarah Castets qui a développé les "spécificités des traitements chez l'enfant", le Dr Thomas Graillon a ensuite présenté le "Traitement chirurgical", et le Dr Frédérique Albarel a fini en évoquant le "Traitement à long terme et l'éducation thérapeutique ". Vous souhaitez voir les diaporamas, c'est par [ici](#).

Un temps de questions ouvertes et d'échanges entre patients et médecins a ensuite eu lieu, avant un buffet partagé qui a permis de poursuivre ces échanges. Une journée riche en informations, mais aussi émotions, échanges et partages.

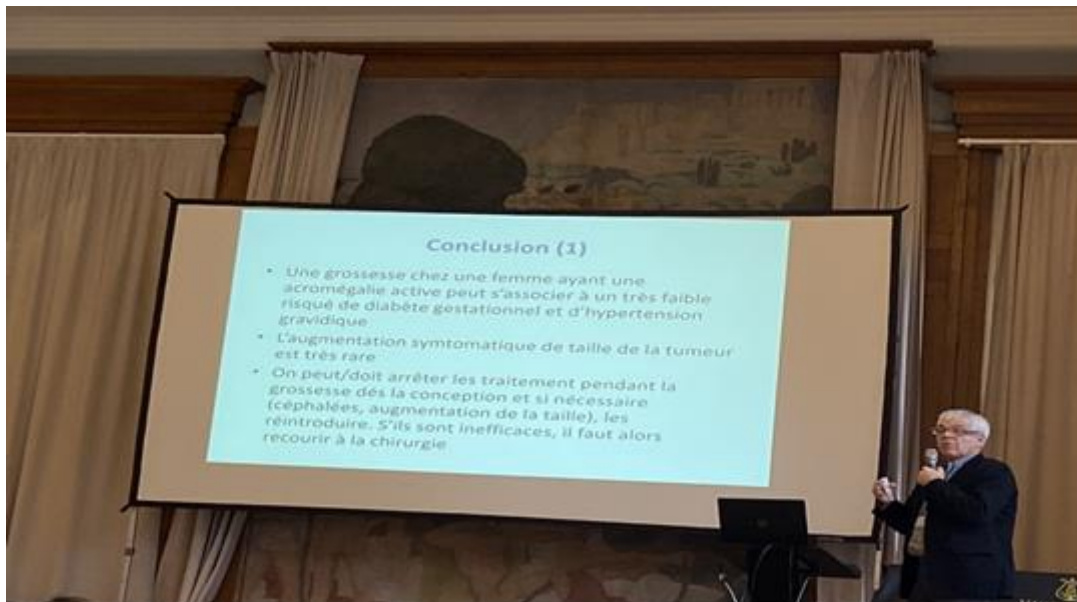
Kremlin Bicêtre

Nouveau Diplôme Universitaire « Endocrinologie de la reproduction : des bases physiologiques aux approches diagnostiques et thérapeutiques », Faculté de médecine, Paris-Saclay.



Dans la semaine du 07 au 12 octobre 2019 s'est tenue, à la Faculté de Médecine Paris-Saclay, la première session du nouveau Diplôme Universitaire intitulé « Endocrinologie de la Reproduction : des Bases Physiopathologiques aux Approches Diagnostiques et Thérapeutiques » dont le Pr Jacques Young est responsable. Le programme de la formation est téléchargeable en [suivant ce lien](#).

Journée de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Paris-Saclay, 29 novembre 2019



Le centre HYPO a été représenté par le professeur Chanson qui a effectué une intervention sur les « Adénomes hypophysaires et grossesse » lors de la Journée de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Paris-Saclay du 29 novembre 2019, dont le thème était « Grossesse et nouveau-nés dans les maladies rares ». [Programme ici](#)

Angers

Journée paramédicale de la Filière des Maladies Rares Endocriniennes (Firendo): mardi 8 octobre 2019 à Angers



La première formation des paramédicaux hospitaliers ou libéraux (infirmiers, psychologues, assistants sociaux, diététiciens ...) aux maladies rares endocriniennes a eu lieu le 8 octobre au CHU d'Angers. Ce format de formation sur une grande demi-journée a été marqué par différentes conférences concernant les maladies rares endocriniennes sur : le parcours de soins, le rôle des psychologues auprès des patients touchés, handicaps cachés, L'ETP, la transition des patients, la diététique ainsi que les limites et le cadre juridique des nouvelles techniques d'analyses génétiques. [Programme détaillé ici](#)

Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

Marseille

Mise en place des **RCP nationales pédiatriques HYPO** pour discuter des spécificités pédiatriques (croissance, puberté) des dossiers compliqués entre **centres constitutifs et centres de compétences**. Les dossiers sont à envoyer par **retour de mail** à hypo@ap-hm.fr et la visioconférence est gérée par la **plateforme de l'APHM**.

Les modalités d'inscription de dossiers et de connexion à la RCP sont diffusées un mois avant la date prévue avec un rappel une semaine avant. La prochaine RCP aura lieu le **lundi 20 février 2020**.

Lyon

Changement calendrier de la e-RCP nationale HYPOcare

Afin de traiter tous les dossiers présentés lors de la e-RCP nationale **HYPOcare** dédiée aux tumeurs hypophysaires agressives et carcinomes, sans contrainte horaire liée à la RCP régionale du centre de LYON, le calendrier HYPOcare a été modifié.

Cette réunion a lieu, à partir de Janvier 2020, **tous les 1ers mardis du mois de 17h30 à 19h30**.

Ce nouveau calendrier ainsi que la nouvelle version de la charte HYPOcare ont été diffusés par mail le 30/12/2019.

Nouveau planning eRCP :

07/01/20	03/03/20	05/05/20	07/07/20
04/02/20	07/04/20	02/06/20	

Pour plus d'informations, contacter l'ARC du centre de Lyon : Mme Sihem ZAGHDOUD : sihem.zaghdoud@chu-lyon.fr

Protocole National de Diagnostic et de Soin

Le projet PNDS Acromégalie (coordonnée par le Pr Brue) a fait appel aux différents experts des centres de référence et de compétences impliqués dans la prise en charge de l'acromégalie. Une deuxième réunion par visioconférence a eu lieu le vendredi 6 septembre 2019. Celle-ci était l'occasion de discuter de la coordination des différents groupes de travail, des modalités de rédaction et du calendrier prévisionnel. Tous les groupes de travail incluant les rédacteurs et les relecteurs du PNDS ont été constitués et les premiers textes étaient attendus pour le mois de décembre 2019. Une dernière réunion en présentiel avant soumission du PNDS à la HAS est prévue le 11 juin 2020.

Endo-ERN

Lyon

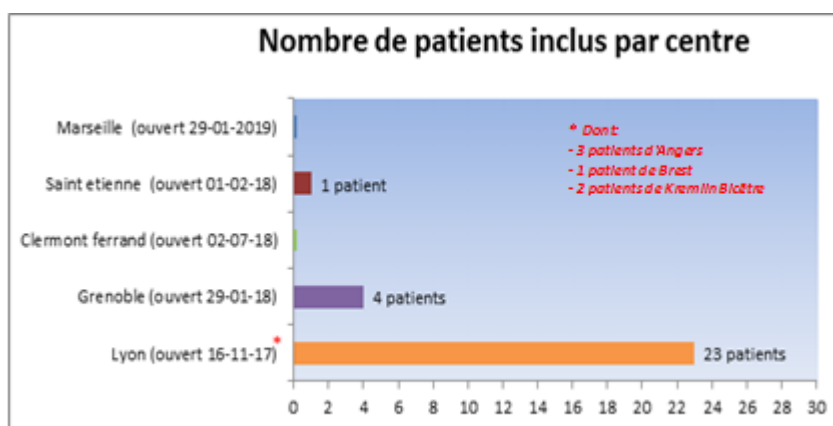
Le centre HYPO de Lyon a répondu à l'appel à l'adhésion pour intégrer le réseau européen Endo-ERN. Une candidature jointe entre les CRMR HYPO et CRMR DEV-GEN, portée par les HCL au nom du Pr MOURIQUAND (coordinateur DEV-GEN), a été déposée le 02/12/2019, pour intégrer les groupes suivants :

- MTG1 Adrenal (Maladie de Cushing)
- MTG4 Genetic Endocrine Tumour Syndromes (NEM 1)
- MTG6 Pituitary
- MTG7 Sex Development & Maturation
- MTG8 Thyroid

Etudes cliniques en cours ou à venir...

Disponibles dans différents centres de référence

- **MAAPY** : Monitoring of Asymptomatic AIP mutated Pituitary patients
- **Etude IMPEC (Lyon)** : Evaluation de l'IRM-TEP à la [¹¹C] MET pour identifier la localisation des micro-adénomes corticotropes hypophysaires avant la prise en charge thérapeutique chirurgicale des patients atteints de Maladies de Cushing par rapport à l'IRM hypophysaire classique. Un amendement, concernant les modifications mentionnées ci-dessous, a été soumis en Décembre 2019 au CPP et à l'ANSM pour augmenter le nombre d'inclusion à **32 patients au total** et pour prolonger la période d'inclusion jusqu'à Septembre 2020. Au total 28 patients ont pu être inclus dans l'étude.



Spécifiques aux centres de référence

Marseille

- **LOGICS:** Etude en double aveugle, évaluant la tolérance et efficacité de COR-003 (2S-4R) levoketoconazole dans le syndrome de Cushing
- **OPTICS :** étude d'extension en ouvert avec le levoketoconazole dans le Sd Cushing
- **PHRC CHIRACIC:** (CHU Bordeaux) Chirurgie des adénomes cortisoliques infracliniques.
- **CROQUIE:** « Impact du retard de croissance sur la qualité de vie des enfants suivis pour maladie chronique »

Kremlin Bicêtre

- **PHRC ACROTEST** (Dr Salenave): Reproductibilité/ utilité du freinage de la GH par l'HPO pour le diagnostic d'acromégalie
- Impact gonodotrope des syndromes de Cushing ACTH-dépendants chez l'homme (Pr Young)
- Découverte d'un nouveau gène du Sd de Kalmann par analyse d'un syndrome complexe (Pr Young)
- Impact de l'hypogonadisme hypogonadotrope congénital sur la taille finale (Pr Young).

Lyon

- Etude de la place de la chirurgie hypophysaire dans le traitement des adénomes à prolactine
- Facteur prédictif de l'expression de SSTR5 dans une cohorte d'adénome corticotrope.
- Etude prospective comparant la chirurgie et la surveillance simple dans la prise en charge des apoplexies hypophysaires
- **PitME :** Caractérisation du microenvironnement tumoral des adénomes hypophysaires

Angers

- Efficacité du pasireotide au sein des adénomes non somatotropes et non corticotrope
- Evaluation du devenir psychosocial des adultes ayant un déficit hypophysaire depuis l'enfance (C Briet, R Coutant, P Rodien).
- Evaluer les facteurs de réponse insuffisante (à partir des tailles finales) au traitement par hormone de croissance dans les déficits isolés idiopathiques. Etude en cours. collection de données auprès d'un millier de patients traités.
- Étude de la fonction gonadotrope et gonadique d'une cohorte d'enfants et adolescents garçons obèses. Etude en cours. Collection de données de 345 garçons obèses.
-



Adénomes/Tumeurs hypophysaires :

- [Definition and diagnosis of aggressive pituitary tumors.](#) Kasuki L, Raverot G. Rev Endocr Metab Disord. 2019 Dec 6.
- [Ommaya Reservoir System for the Treatment of Cystic Craniopharyngiomas: Surgical Results in a Series of 11 Adult Patients and Review of the Literature.](#) Frio F, Solari D, Cavallo LM, Cappabianca P, **Raverot G**, Jouanneau E. World Neurosurg. 2019 Dec;132:e869-e877.
- [Surgical indications for pituitary tumors during pregnancy: a literature review.](#) Graillon T, Cuny T, Castinetti F, Courbière B, Cousin M, Albarel F, Morange I, Bruder N, Brue T, Dufour H. Pituitary. 2019 Nov 6.
- [DIAGNOSIS OF ENDOCRINE DISEASE: Pituitary stalk interruption syndrome: etiology and clinical manifestations.](#) Vergier J, Castinetti F, Saveanu A, Girard N, Brue T, Reynaud R. Eur J Endocrinol. 2019 Nov;181(5):R199-R209.
- [Staging and managing patients with acromegaly in clinical practice: baseline data from the SAGIT@ validation study.](#) Giustina A, Bronstein MD, **Chanson P**, Petersenn S, Casanueva FF, Sert C, Houchard A, Melmed S. Pituitary. **2019** Oct;22(5):476-487.
- [Acromegaly in Carney complex.](#) Cuny T, Mac TT, Romanet P, Dufour H, Morange I, Albarel F, Lagarde A, Castinetti F, Graillon T, North MO, Barlier A, Brue T. Pituitary. 2019 Oct;22(5):456-466.
- [The Microenvironment of Pituitary Tumors-Biological and Therapeutic Implications.](#) Ilie MD, Vasiljevic A, Raverot G, Bertolino P. Cancers (Basel). 2019 Oct 21;11(10).

[A Somatostatin Receptor Subtype-3 \(SST₃\) Peptide Agonist Shows Antitumor Effects in Experimental Models of Nonfunctioning Pituitary Tumors.](#) Vázquez-Borrego MC, Gupta V, Ibáñez-Costa A, Gahete MD, Venegas-Moreno E, Toledano-Delgado Á, Cano DA, Blanco-Acevedo C, Ortega-Salas R, Japón MA, Barrera-Martín A, Vasiljevic A, Hill J, Zhang S, Halem H, Solivera J, Raverot G, Gálvez MA, Soto-Moreno A, Paez-Pereda M, Culler MD, Castaño JP, Luque RM. Clin Cancer Res. 2019 Oct 17.

[Predicting early post-operative remission in pituitary adenomas: evaluation of the modified knosp classification.](#) Buchy M, Lapras V, Rabilloud M, Vasiljevic A, Borson-Chazot F, Jouanneau E, Raverot G. Pituitary. 2019 Oct;22(5):467-475.

Cushing:

[Letter to the Editor: "Why We Should Still Treat by Neurosurgery Patients With Cushing Disease and a Normal or Inconclusive Pituitary MRI".](#) Castinetti F, Graillon T, Dufour H, Brue T. J Clin Endocrinol Metab. 2019 Dec 1;104(12):5791-5792.

[High mortality within 90 days of diagnosis in patients with Cushing's syndrome: results from the ERCUSYN registry.](#) Valassi E, Tabarin A, Brue T, Feelders RA, Reincke M, Netea-Maier R, Tóth M, Zacharieva S, Webb SM, Tsagarakis S, Chanson P, Pfeiffer M, Droste M, Komerduş I, Kastelan D, Maiter D, Chabre O, Franz H, Santos A, Strasburger CJ, Trainer PJ, Newell-Price J, Ragnarsson O. Eur J Endocrinol. 2019 Nov;181(5):461-472.

[⁶⁸Ga-DOTATOC PET/CT in detecting neuroendocrine tumours responsible for initial or recurrent paraneoplastic Cushing's syndrome.](#) Bélistant Benesty O, Nataf V, Ohnona J, Michaud L, Zhang-Yin J, Bertherat J, **Chanson P**, Reznik Y, Talbot JN, Montravers F. Endocrine. 2019 Oct 3.

Déficits hypophysaires :

[Contribution of functionally assessed GHRHR mutations to idiopathic isolated growth hormone deficiency in patients without GH1 mutations.](#) Cohen E, Belkacem S, Fedala S, Collot N, Khallouf E, Dastot F, Polak M, Duquesnoy P, Brioude F, Rose S, Viot G, Soleyman A, Carel JC, Sobrier ML, **Chanson P**, Gatelais F, Heinrichs C, Kaffel N, Coutant R, Savaş Erdeve Ş, Kurnaz E, Aycan Z, Thalassinos C, Lyonnet S, Şıklar Z, Berberoglu M, Brachet C, Amselem S, Legendre M. Hum Mutat. 2019 Nov;40(11):2033-2043.

Prolactinome

[Aggressive prolactinomas: how to manage?](#) Lasolle H, Ilie MD, Raverot G. Pituitary. 2019 Oct 15.



- **1^{er} février 2020 : 29^{ème} Journée de l'ASSOCIATION DES GROUPES AMITIE TURNER (AGAT) à Marseille.**
[Programme ici](#)
- **10 février 2020 : RCP nationale HYPO Pédiatrie (visioconférence)**
- **20 mars 2020 : RCP nationale HYPO Adultes (visioconférence)**
- **2-3 avril 2020 : Journées Grand Sud (Marseille). [Programme à télécharger](#)**
- **14 avril 2020 : 3^{ème} soirée du CRM HYPO de Lyon**
- **11-12 juin 2020 : Réunion du collège et Journée annuelle du centre HYPO (Marseille)**

**Vous souhaitez consulter toutes nos Newsletters en ligne
c'est par ici : [cliquer](#)**



<http://fr.ap-hm.fr/site/hypo>
hypo@ap-hm.fr

