Le Centre Hospitalo-Universitaire Robert Debré

L'innovation au service des enfants, des adolescents et des parents

Association ENDORE

Endocrinologie
Recherche
Education

Centre de Référence des Maladies Endocriniennes de la Croissance

Hôpital Robert Debré

Pour guider les patients et leurs proches dans le domaine des maladies endocriniennes débutant dans l'enfance

Pour donner des outils aux professionnels de la santé et de la recherche scientifique

Pour favoriser un diagnostic plus rapide et une meilleure prise en charge des patients

Pour améliorer le quotidien des personnes atteintes

Pour permettre la compréhension de l'histoire naturelle des maladies et de leurs mécanismes

Créée en 2009, l'association Endocrinologie, Recherche et Education (ENDORE) est une association loi 1901 à but non lucratif, reconnue d'intérêt général*.
Association indépendante, elle repose sur l'engagement de ses membres et sur la générosité du public. Elle a pour objectif trois domaines complémentaires :

1 - Le dépistage, l'information, la promotion de la prévention : Développer toutes actions consacrées au dépistage, au suivi et à la prévention des maladies endocriniennes débutant dans l'enfance dans le but d'améliorer la prise en charge.

2 - La recherche : Promouvoir la recherche dans cette discipline.

3 - Les actions pour les malades et les familles.

D'une manière plus générale, l'objectif est de mettre en œuvre tous les moyens et actions propres à concourir, directement ou indirectement, aux objectifs ci-dessus désignés.

Le projet essentiel de l'Association ***ENDORE*** est d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des maladies endocriniennes de la croissance chez l'enfant. Le ***Centre de Référence National des Maladies Endocriniennes Rares de la Croissance*** (CRMERC) a été créé par le ***Ministère de la Santé*** en 2005 (coordonateur Professeur Juliane Léger) dans le cadre du ***Plan National sur les Maladies Rares.*** Cette mission implique l'optimisation, l'harmonisation et l'évaluation des pratiques de diagnostic, l'optimisation des procédures de prise en charge et de suivi, et le développement de la recherche. Il revient aux responsables médicaux du centre de référence, directement engagés dans la prise en charge des patients, de mettre en place l'organisation nécessaire pour atteindre ces objectifs et c'est la raison de la création de l'association ***ENDORE*** en 2009.

L'Association soutient matériellement et financièrement le Centre de Référence des Maladies Endocriniennes Rares de la Croissance. Ce centre affiche un site internet **http://crmerc.aphp.fr** informant sur ces actions tant pour faciliter la prise en charge des patients, la recherche ainsi que toutes actions qui visent à améliorer le quotidien des patients.

Art.200-1b et 238 bis 1-a du code général des impôts

● Le dépistage, l'information, la promotion de la prévention.

Le dépistage consiste à détecter les anomalies de croissance à un stade le plus précoce possible et de favoriser les examens permettant ce dépistage. Pour sensibiliser au dépistage des anomalies de la croissance, pour alerter sur les facteurs de risque spécifiques aux complications liées aux maladies endocriniennes et en organiser la protection, pour communiquer et informer sur l'identification de certains symptômes ou modes de vie susceptibles d'être bénéfiques, l'association met en œuvre, en lien avec ***le Centre National de Référence*** (CRMERC), de nombreux moyens de communication (documents d'information, brochures, Protocole Nationaux de Diagnostic et de Soins aux côtés de la Haute Autorité de la Santé) disponibles en ligne.

● La Recherche.

L'association soutient le financement de programmes de recherche dans le domaine des retards de croissance, des déficits hypophysaires, de tumeurs hypophysaires de l'enfant, des maladies de la thyroïde de l'enfant, des anomalies de la puberté, des anomalies du développement des organes sexuels et des insuffisances ovariennes prématurées.
Elle soutient le projet de développement de bases de données de cohortes de patients pour favoriser les études épidémiologiques qui permettront un diagnostic plus rapide des troubles de la croissance, la détection précoce des patients les plus exposés aux complications, la compréhension des mécanismes liés aux anomalies de la croissance, compréhension indispensables à des avançées significatives pour les patients ainsi que toutes actions qui visent à l'amélioration du quotidien des personnes atteintes de ces pathologies et à une meilleure prise en charge des conséquences médicales, chirurgicales et sociales de ces maladies. Les bases de données faciliteront aussi l'identification des anomalies génétiques, les recherches sur la variabilité des signes cliniques et de l'histoire naturelle de ces pathologies.

● Les actions pour les malades et les familles.

L'association facilite les actions du centre de référence pour répondre aux attentes et aux besoins des patients et de leurs proches : collaboration avec Orphanet et avec les Associations de Parents et de Patients pour la prise en compte de leurs aspirations en terme d'information, de formation et d'organisation des soins (listes disponibles sur site internet). Des documents d'information à l'usage des patients et des familles sont régulièrement élaborés et actualisés par le centre de référence et la participation active du personnel médical et paramédical est effective auprès des associations.

Des actions diverses peuvent être menées :

dons directs, organisations de concerts ou de manifestations diverses.

Centre de Référence des Maladies Endocriniennes Rares de la Croissance
ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS
CHU Robert DEBRE

Bon de soutien

Coupon à retourner à l'association ENDORE, Centre de Référence des Maladies Endocriniennes Rares de la Croissance,
Hôpital Robert Debré, 48 Bd Serurier, 75019 Paris

.....

○ oui, je soutiens la recherche scientifique et vous joins un don (par chèque à l'ordre de l'association ENDORE) d'un montant de ..... €.

J'ai bien noté que je recevrai un reçu fiscal* pour tout don au-delà de 10 €.

Nom .....
Prénom.....
Adresse.....
Code postal.....
Ville.....
Tel (facultatif).....
Mail (facultatif).....

*un reçu fiscal vous permettra de déduire de vos impôts 66% de votre don (qui ne vous reviendra alors qu'à 34% de son montant)