

Déficit en Hormone de Croissance

Livret N° 2



Guide d'accompagnement du Patient

Brochure : lecture facile

Déficit en Hormone de Croissance – Livret N° 2

Cette brochure a été conçue à l'origine par Fernando Vera et le Professeur Gary Butler à l'Institut des Sciences de la Santé, Université de Reading, Reading, Grande-Bretagne (2006). Certaines parties du texte sont extraites ou adaptées à partir d'une série de livrets sur la « Croissance et les maladies de la Croissance » (3^{ème} édition, 2000) écrite par le Dr Richard Stanhope (Middlesex Hospital, London) et Madame Vreli Fry.

Toutes les illustrations sont créées et produites par Fernando Vera. Traduction assurée par le Dr Anne Fjellestad-Paulsen MD, PhD (2009) et l'équipe du Centre de Référence des Maladies Endocriniennes de la Croissance (Hôpital Robert Debré, Paris).

Cette brochure fait partie de la série des brochures « Maladies Endocriniennes ».

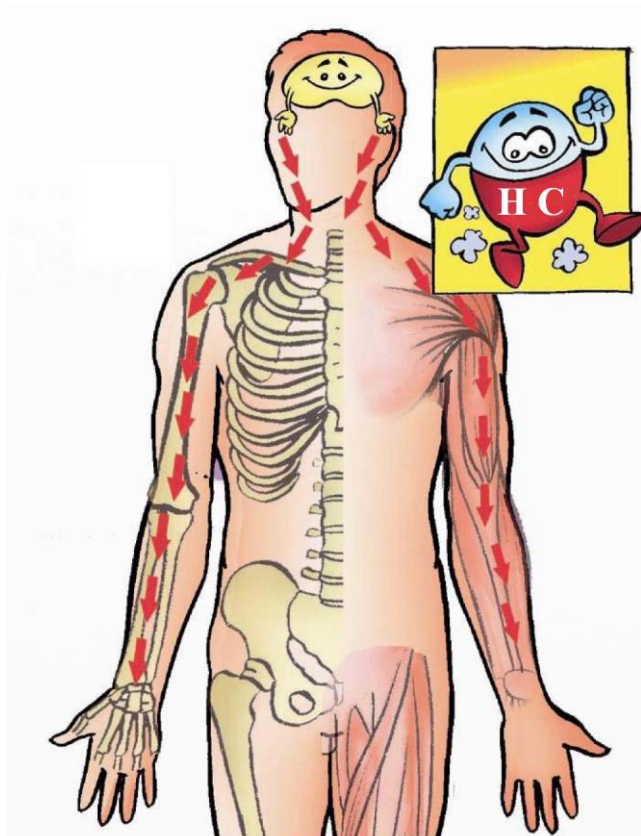
L'ensemble de ces livrets est disponible sur les sites : www.crmerc.aphp.fr
www.sfedp.org/index.php
www.eurospe.org

Bonjour !

Nous allons te parler du **Déficit en Hormone de Croissance**. Tu penses peut-être que cela est un peu compliqué mais ne t'inquiète pas ! Nous allons t'expliquer ce que cela veut dire, pourquoi cela arrive et comment les médecins le soignent.

Tout d'abord, parlons un peu de notre corps...

Le cerveau est un organe très important. Il agit comme le « chef d'orchestre » en disant au corps quand et combien grandir. Il fait ceci en fabriquant et en envoyant des messagers à nos os et à nos muscles. Ces messagers s'appellent des hormones. L'un de ces messagers est l'hormone de croissance.



Qu'est-ce que le déficit en hormone de croissance ?

Le déficit en hormone de croissance survient quand le cerveau ne fabrique pas assez d'hormone de croissance.

Ton corps ne va donc pas pouvoir grandir normalement.

Pourquoi est-ce que cela arrive chez les enfants ?

Les médecins disent que cela arrive quand une insuffisance de production d'hormone de croissance arrive. L'hormone de croissance est normalement produite dans le cerveau par la glande Hypophyse et l'Hypothalamus qui parfois s'arrêtent de bien fonctionner.



Des tests doivent être réalisés pour permettre de reconnaître l'insuffisance en Hormone de Croissance.

Ces tests sont :

- **Quelques prélèvements de sang** : ils sont indispensables avant le traitement.
- **Une IRM (Imagerie Résonance Magnétique) du cerveau** : Cet appareil de photo spécial permet aux médecins de voir des images de ton cerveau (ne t'inquiète pas cet examen ne fait pas mal, mais il faut que tu restes immobile pendant 30 minutes).

Comment le traite-t-on ?

En l'absence d'hormone de croissance, la croissance se ralentit. Pour éviter ceci et pour te faire grandir normalement les médecins vont te donner un traitement par hormone de croissance.

Le médicament que tu vas prendre te donnera la quantité d'hormone de croissance dont ton corps a besoin. Ceci va t'aider à grandir correctement.

C'est très important que tu prennes ce traitement comme le médecin l'a prescrit.

Quand donne-t-on le médicament et combien ?

Les médecins vont dire à ta maman et/ou à ton papa la dose d'hormone de croissance nécessaire.

Tu vas être obligé de le prendre chaque jour, de préférence à la fin de chaque journée.

Comment est-ce que je fais ce traitement ?

L'hormone de croissance est mise dans ton corps à l'aide de piqûre ; l'aiguille est très, très fine et normalement, cela ne fait pas mal. Parfois, quand le liquide est froid, tu peux ressentir un petit pincement. Souvent l'aiguille est dans un stylo (tu peux choisir la couleur du stylo).



Maintenant tu connais le **déficit en hormone de croissance**, pourquoi cela arrive et comment on le traite. S'il y a des informations dans ce guide que tu n'as pas comprises, n'hésite pas à demander à ton médecin ou à une autre personne à l'hôpital. Ils t'expliqueront et t'aideront.

Quelles sont les autres sources d'informations utiles ?

Cette brochure a été faite pour te donner les informations nécessaires ; si tu veux d'autres renseignements, tu peux t'adresser avec tes parents aux organismes suivants :

- **La Société Française d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatrique (SFEDP)**

www.sfedp.org/index.php

- **La Société Européenne d'Endocrinologie Pédiatrique (ESPE)**

www.eurospe.org/

- **Centre de Référence Maladies Endocriniennes de la Croissance (C.R.M.E.R.C.)**

Hôpital Robert Debré
48 boulevard Sérurier
75019 PARIS
Téléphone secrétariat : 01 40 03 41 20

www.crmerc.aphp.fr

- **Orphanet**

www.orpha.net

- **Grandir**

www.grandir.asso.fr

- **Hormone Foundation**

www.hormone.org

Tu peux également consulter ton médecin près de ton domicile pour des informations supplémentaires.