

Hyperplasie Congénitale des Glandes Surrénales

Livret N° 6



**Guide d'accompagnement
du Patient**

Brochure : lecture facile

Hyperplasie Congénitale des Glandes Surrénales – Livret N° 6

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).

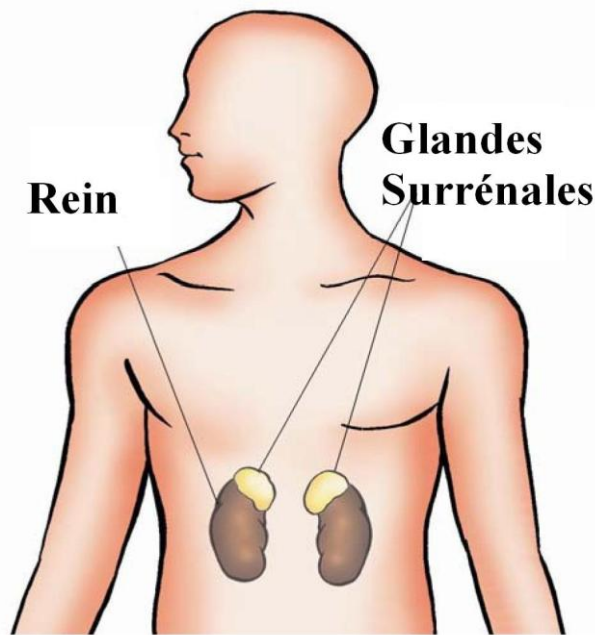
Cette brochure fait partie de la série des brochures « Maladies Endocriniennes ».

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 de l'**Hyperplasie Congénitale des Glandes Surrénales**. Tu penses peut-être que cela correspond à quelque chose de difficile mais ne t'inquiète pas ! Nous allons t'expliquer ce que cela veut dire, pourquoi cela arrive et comment les médecins la soignent.

Pour commencer, on va parler un peu de ton corps. Il y a 2 organes dans ton corps appelés les **Glandes Surrénales**. Ces glandes sont assez petites et se trouvent au-dessus des reins.

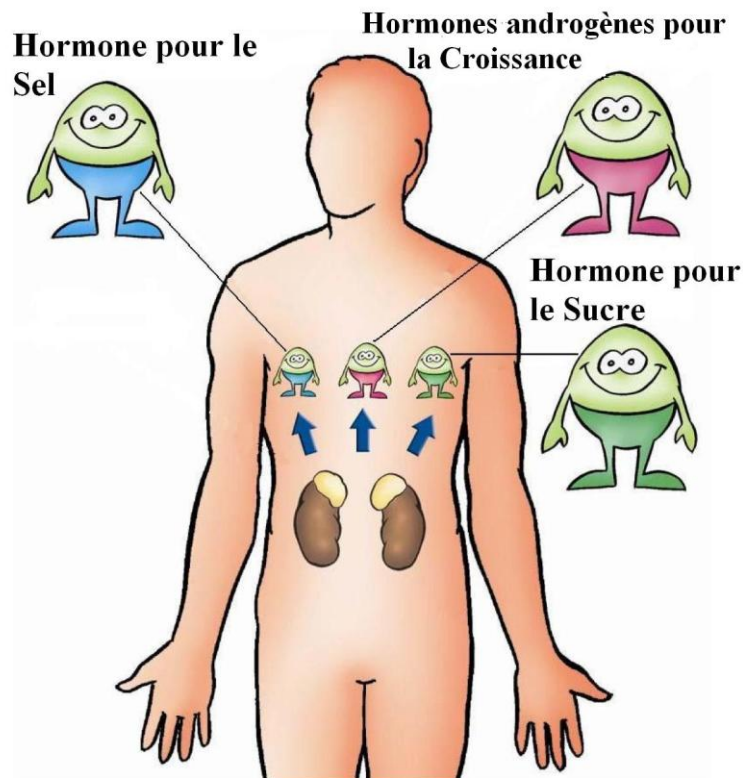


Les glandes surrénales agissent comme un « **Commandant** » en demandant aux autres organes de faire 3 choses :

1. **Mieux contrôler ton stress et maintenir un niveau stable du sucre dans le sang**
2. **Maintenir un niveau stable de sel dans ton corps**
3. **Aider ton corps à grandir normalement**

Les glandes surrénales donnent des ordres aux autres organes, en leur envoyant des messages. Les messagers s'appellent **des hormones** et transmettent aux organes à quel moment et quelle quantité produire.

Il y a une hormone pour contrôler le sucre dans le sang, une hormone pour contrôler le sel dans ton corps et une troisième pour aider ton corps à avoir une pilosité et à grandir normalement.



Qu'est-ce que l'Hyperplasie des Glandes surrénales ?

L'Hyperplasie Congénitale des Glandes Surrénales (HCS) est une maladie où les glandes surrénales envoient trop d'hormones pour la croissance du corps et pas assez d'hormones pour le contrôle du stress, du sucre et du sel !

Ceci veut dire que ton corps va grandir plus vite que normalement. Tu peux avoir une baisse du sucre dans le sang et te sentir plus fatigué. Certains garçons et filles peuvent perdre trop de sel dans leurs urines.

Comment est-ce que l' HCS affecte les garçons et les filles ?

Comme tu le sais déjà, l' HCS apparaît car les glandes surrénales envoient trop d'hormones pour la croissance du corps. Ceci fait que les enfants grandissent plus vite que normalement.

Il y a également d'autres effets sur les garçons et les filles :

- **Chez les garçons** : les muscles se développent plus tôt, la verge est plus grande et il y a des poils sous les aisselles et au-dessus de la verge.
- **Chez les filles** : des poils dans les aisselles et entre les jambes, trop de poils sur le reste du corps et une voix plus grave ainsi qu'une anomalie du développement des organes génitaux externes.

Comment traiter l'Hyperplasie des Glandes Surrénales ?

Les médecins peuvent traiter l'HCS avec des médicaments spécifiques. Les médicaments corrigent la quantité d'hormones produite par les glandes surrénales. Par conséquent, tu vas avoir une quantité normale d'hormones pour grandir. Ceci va aider ton corps à arrêter de perdre du sel, à maintenir un niveau stable de sucre dans le sang et à mieux résister au stress.



Ces médicaments sont donnés sous forme de comprimés et tu vas probablement être obligé de les prendre chaque jour pendant toute ta vie. La quantité de médicaments à prendre dépend de ta taille et de ton poids. Ton médecin te dira combien il faut en prendre et comment.

Quels examens sont à prévoir pendant le traitement ?

Il est très important que ton corps reçoive la bonne quantité de médicaments. Pour connaître cette quantité, on fait des tests, des prélèvements de sang et parfois d'urine et/ou de salive.

Pour le prélèvement de sang, l'infirmière prend un peu de ton sang.

(Pour le test d'urine, tu vas aux toilettes et tu remplis un petit pot avec l'urine).

(Pour le test de salive, on remplira un petit tube avec un peu de ta salive déposée sur un bâtonnet).

Une opération est-elle nécessaire pour traiter l'HCS ?

Dans certains cas, pas pour les garçons mais pour les filles, une opération peut être nécessaire, mais c'est le médecin qui prend la décision avec ta maman et ton papa.



Maintenant tu connais **l'Hyperplasie Congénitale des Glandes Surrénales**, pourquoi cela arrive et comment la soigner. 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.europe.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

- **Centre de Référence des Maladies Rares du Développement Sexuel**

Hôpital Femme Mère Enfant
Service d'Endocrinologie
59 boulevard Pinel
69677 BRON Cedex

- **Centre de Référence Maladies Rares de la Surrénale**

<http://surrenales.aphp.fr>

- **Association de patients « Surrénales »**

www.surrenales.com

- **Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE)**

www.afdphe.asso.fr

- **Carte de Soins et d'Urgence (éditée par le Ministère de la Santé)**

www.sante-sports.gouv.fr/dossiers/sante/maladies-rares

- **Orphanet**

www.orpha.net

- Rubrique – Recherche simple : « Insuffisance Surrénale »
- Rubrique – Maladies rares : « liste alphabétique »

- **Hormone Foundation**

www.hormone.org

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