

Déficit en Hormone de Croissance

Livret N° 2



Guide d'accompagnement du Patient

Brochure : lecture moyenne

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 :

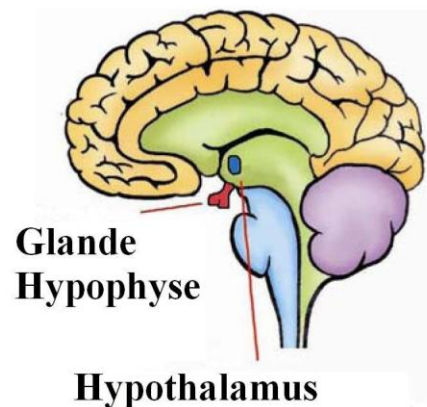
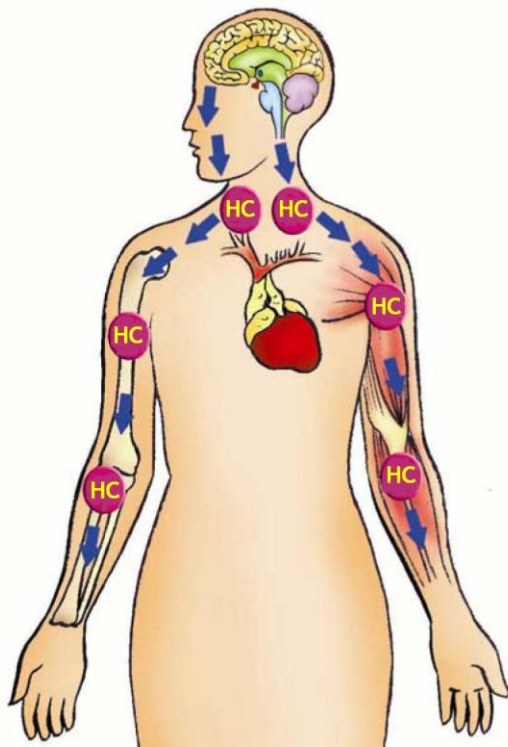
www.crmerc.aphp.fr
www.sfedp.org/index.php
www.eurospe.org

Introduction

Le but de ce guide est d'apporter une meilleure compréhension de certains aspects associés au **Déficit en Hormone de Croissance**. Ce guide a été conçu avec des termes simples et toutes les informations ne vous concernent pas nécessairement. Nous espérons que ce guide vous permettra de comprendre cet état afin de mieux aborder ce thème avec votre médecin traitant.

Qu'est-ce que le Déficit en Hormone de Croissance ?

Les hormones sont des « messagers » utilisés dans le corps avec chacune une action spécifique. Le rôle de l'hormone de croissance est de contrôler la croissance du corps. Elle contrôle aussi plusieurs métabolismes, ainsi que la répartition des masses musculaires et graisseuses et la qualité de l'os. Cette hormone est fabriquée dans le cerveau par la glande hypophyse sous le contrôle de l'hypothalamus et circule dans le sang.



Le Déficit en Hormone de Croissance survient quand la **glande hypophyse** dans le cerveau ne produit pas des quantités adéquates d'hormone de croissance. Cela peut être secondaire à un dysfonctionnement de l'hypothalamus ou de l'hypophyse. Quand le taux d'hormone de croissance est très bas voire absent on dit que l'enfant présente un **déficit complet (total)** en Hormone de croissance. Quand le taux d'hormone de croissance dans le sang est insuffisant on dit que l'enfant présente un **déficit partiel** en Hormone de croissance. Le traitement des enfants présentant un déficit complet ou partiel en Hormone de croissance doit être institué dans tous les cas.

Quelles sont les causes de l'insuffisance en Hormone de Croissance ?

Il y a plusieurs causes d'un déficit en hormone de croissance mais la plupart sont encore inconnues. Un déficit en hormone de croissance peut être dû à une anomalie de développement de la glande hypophyse présente à la naissance.

Cette lésion peut aussi être secondaire à une infiltration (maladie infiltrative, tumeur) au niveau de la glande hypophyse, ou secondaire à une irradiation du cerveau (radiothérapie), voire à un traumatisme crânien sévère. Dans certains cas l'affection peut être héréditaire.

Comment fait-on le diagnostic du Déficit en Hormone de Croissance ?

Le taux normal d'hormone de croissance varie d'heure en heure dans le sang. Par conséquent, il est très difficile d'en faire la mesure. L'Hormone de croissance est sécrétée sous forme de pics de sécrétion le jour et la nuit, et plus spécifiquement pendant le sommeil.

Pour mesurer cette hormone, il faut recueillir le sang quand un pic de sécrétion d'hormone de croissance a été provoqué (test de simulation) ou bien le sang doit être prélevé fréquemment à des intervalles réguliers.

Habituellement deux examens sont utilisés :

- **IGF- I** : on prélève du sang pour mesurer cette hormone **IGF- I**. Il s'agit d'un facteur indirect qui indique généralement combien d'hormone de croissance le corps produit.
- **Test de provocation** : la sécrétion d'hormone de croissance est stimulée par différentes substances puis est mesurée dans le sang.

Ces tests donnent une idée de la concentration de l'hormone que l'on compare ensuite à des concentrations de référence. Cependant les réponses aux différents tests peuvent être dissociés. D'autres examens sont souvent nécessaires comme l'IRM cérébrale (Imagerie Résonance Magnétique).

Comment traite-t-on le Déficit en Hormone de Croissance ?

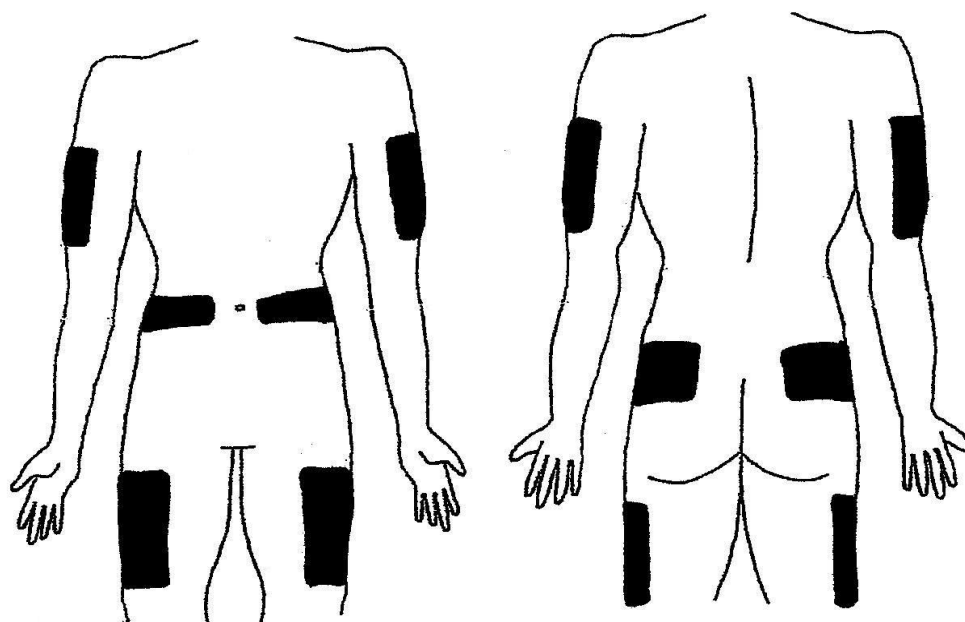
Il s'agit d'un traitement hormonal substitutif utilisant une forme synthétique de l'hormone de croissance. Cette forme synthétique est similaire à l'hormone naturelle humaine.

Quelle est la dose, la fréquence et l'heure du traitement ?

La dose d'hormone de croissance varie en fonction du poids de votre enfant. Ceci implique que la dose administrée à votre enfant va augmenter au fur et à mesure de la croissance de votre enfant.

Habituellement le traitement par l'Hormone de Croissance est prescrit quotidiennement (7jours/7), par des injections sous-cutanées. Il est préférable de faire les injections en fin de journée. Pour les sites d'injection recommandés, voir le schéma ci-joint :

LES SITES RECOMMANDES



Les sites d'injections (en gris sur le schéma) sont les bras, les cuisses, le haut des fesses, le ventre en évitant le nombril et 5 centimètres autour du nombril. Le ventre n'est utilisé que chez les enfants ayant plus d'un centimètre de tissu adipeux (gras).

Pour éviter les lipodystrophies ("bosse" où le produit s'accumule sous la peau et diffuse moins bien dans le corps), il est recommandé de changer les sites d'injection tous les soirs. Choisir avec l'enfant au minimum 4 sites différents.

Comment est exprimé le dosage par injection ?

Il est essentiel que votre médecin exprime la dose dans des termes que vous comprenez, probablement à la fois en mg et en ml.



Comment l'hormone de croissance est-elle conservée ?

L'hormone de croissance doit être gardée au frais, généralement dans un réfrigérateur (mais pas trop près du compartiment congélateur). Le produit perd de son activité s'il est stocké dans un endroit trop chaud.

L'information sur la conservation peut varier un peu d'un produit à l'autre. Il est important de lire la notice qui accompagne votre hormone de croissance.

Quelles sont les différentes formes d'injection d'hormone de croissance ?

Le matériel suivant est utilisé pour les injections d'hormone de croissance :

- **Stylo injecteur :** Ce stylo ressemble à un grand stylo qui contient une cartouche d'hormone de croissance. Il y a des cartouches avec de l'hormone liquide ou avec un produit lyophilisé et il faut alors faire une reconstitution du produit avec un solvant. Les enfants les trouvent pratiques et attrayants.
- **Dispositif avec cache aiguille :**
Quand on appuie sur le bouton, l'aiguille traverse la peau et l'hormone est injectée automatiquement sans que l'enfant ne voie l'aiguille.
- Injection à l'aide d'une **seringue** avec aiguille fine.
- **Stylo injecteur sans aiguille :**
Avec ce procédé l'hormone de croissance traverse la peau lors d'une transjection grâce à une forte pression qui peut induire des hématomes. Aucune aiguille n'est nécessaire.

Que faire en cas de maladie ou lorsqu'il y a des injections oubliées ?

Le traitement par l'hormone de croissance peut être maintenu lors d'une maladie intercurrente.

Cependant si l'enfant est très malade et que vous considérez qu'une injection serait « défavorable » et que vous manquez deux jours de traitement, ne vous inquiétez pas. Seulement une période plus longue sans injections a des conséquences sur la croissance. Mais si votre enfant a des hypoglycémies en relation avec le déficit en hormone de croissance, il est impératif qu'il ait ses injections **tous les jours**.

Si votre enfant a un **déficit hormonal hypophysaire multiple**, l'ensemble des traitements hormonaux doivent être maintenus pendant la maladie.

Et comment faire avec le traitement lors de la puberté et à l'âge adulte ?

Certains enfants qui ont un déficit en hormone de croissance ont aussi un déficit hormonal qui empêche le développement de la puberté. Dans ce cas, il est nécessaire de donner un traitement supplémentaire pour que la puberté se déroule normalement. A l'âge adulte on peut être amené à continuer le traitement par l'hormone de croissance lorsque le déficit est sévère. Ceci parce que l'hormone de croissance corrige les anomalies de la composition corporelle liées à l'insuffisance hormonale (répartition masse grasse, muscle et fragilité osseuse), et améliore le bien être.



Quels sont les effets secondaires du traitement par l'hormone de croissance ?

Parfois certains patients se plaignent d'une réaction cutanée locale ou une induration au lieu de l'injection. Ceci peut être évité en variant l'endroit de l'injection plus souvent.

Il y a peu d'effets secondaires avec l'hormone de croissance. Un effet connu est une **hypertension intracrânienne bénigne** qui se révèle souvent par des maux de tête. Si cela devait se produire le traitement par l'hormone de croissance doit être interrompu et cette hypertension disparaît progressivement en quelques semaines. Puis le traitement peut recommencer avec de nouvelles doses pour éviter des problèmes à l'avenir.

Quelles sont les autres sources d'informations utiles ?

Le but de cette brochure est de proposer une information de base sur **le Déficit en Hormone de Croissance**. Pour de plus amples informations, vous pouvez vous renseigner auprès des 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

Vous pouvez également consulter votre médecin près de votre domicile pour des informations complémentaires.

