

Paris, le 13 Décembre 2010

Madame, Monsieur

Services d'Endocrinologie Pédiatrique

Hôpital Robert Debré

Pr J.LEGER (Coordonnateur)
Pr JC. CAREL
Dr D. ZENATY
Secrétariat : 01.40.03.41.20 / 53.03 / 53.54
Télécopie : 01.40.03.24.29

Hôpital Necker Enfants Malades

Pr M. POLAK
Dr. D. SAMARA-BOUSTANI
Secrétariat : 01.44.38.17.96
Télécopie : 01.44.38.16.48

Hôpital Armand Trousseau

Pr Y. LEBOUÇ
Dr S. CABROL
Secrétariat : 01.44.73.64.47
Télécopie : 01.44.73.61.27

Services d'Endocrinologie Adulte

Hôpital de Bicêtre

Pr P. CHANSON
Pr J. YOUNG
Dr S. SALENAVE
Secrétariat : 01.45.21.33.98 / 37.05
Télécopie : 01.45.21.22.12

Hôpital La Pitié Salpêtrière

Pr P. TOURAINE
Pr F. KUTTEN
Dr C. COURTILLOT
Secrétariat : 01.42.16.02.54 / 02.11
Télécopie : 01.42.16.02.55

Hôpital Saint Antoine

Pr S. CHRISTIN MAITRE
Pr P. BOUCHARD
Dr B. DONADILLE
Secrétariat : 01.49.28.24.00
Télécopie : 01.49.28.31.95

Ce courrier a pour but de vous informer, comme tous les parents dont les enfants sont traités par l'hormone de croissance dans notre service.

Des informations ont été communiquées à la presse vendredi 10 décembre, rapportant les premiers résultats d'une étude réalisée en France sur de jeunes adultes ayant commencé un traitement par hormone de croissance recombinante entre 1985 et 1996. Les analyses ont concerné des enfants traités pour un déficit en hormone de croissance isolé, en l'absence d'autre maladie des glandes endocrines ou de tumeur, et des patients traités uniquement pour leur petite taille, soit près de 7000 des patients du registre.

La mortalité chez ces personnes traitées par l'hormone de croissance durant leur enfance a été comparée à celle observée dans la population française de même âge et de même sexe. Dans la population française, pour 7000 personnes avec un même recul, on observe habituellement 70 décès. Chez les 7000 personnes traitées par l'hormone de croissance 93 décès ont été constatés, soit 23 de plus que le nombre habituellement observé. Les causes de décès sont globalement similaires à celles que l'on observe dans la population française. Le nombre de décès par cancer en particulier n'est pas augmenté. L'augmentation de la mortalité est en partie liée à la survenue d'accidents vasculaires cérébraux au nombre de 4 cas et de tumeurs osseuses au nombre de 3 cas. Le risque est plus net chez les patients ayant reçu de fortes doses d'hormone de croissance, dépassant les doses habituellement recommandées et utilisées.

Nous comprenons que même s'il ne s'agit que d'un risque limité lié à un très petit nombre de patients traités, ces données vous inquiètent. Nous partageons bien sûr votre inquiétude de parents et aurions préféré de loin vous en parler nous mêmes de vive voix.

Nous voulons insister sur plusieurs points :

- Ces premiers résultats ne permettent en aucun cas d'impliquer avec certitude le rôle du traitement par hormone de croissance car d'autres facteurs associés à la petite taille ou familiaux pourraient contribuer à l'augmentation du risque observée dans l'étude.
- Les maladies spécifiquement détectées reposent sur un très faible nombre de cas.
- D'autres études sont en cours qui vont permettre de compléter ces résultats, en particulier l'étude sur l'état de santé des patients traités par hormone de croissance. Il va cependant falloir plusieurs mois avant que l'incertitude soit levée et permette de savoir si ce risque existe réellement ou pas et éventuellement le "type" de patient chez qui il survient.
- Il n'y a aucun lien avec la maladie de Creutzfeldt-Jakob, qui a été associée dans le passé à l'administration d'hormone de croissance extraite d'hypophyses humaines.



<http://crmerc.aphp.fr>
crmerc.contact@rdb.aphp.fr

Services d'Endocrinologie Pédiatrique

Hôpital Robert Debré

Pr J.LEGER (Coordonnateur)
Pr JC. CAREL
Dr D. ZENATY
Secrétariat : 01.40.03.41.20 / 53.03 / 53.54
Télécopie : 01.40.03.24.29

Hôpital Necker Enfants Malades

Pr M. POLAK
Dr. D. SAMARA-BOUSTANI
Secrétariat : 01.44.38.17.96
Télécopie : 01.44.38.16.48

Hôpital Armand Trousseau

Pr Y. LEBOUÇ
Dr S. CABROL
Secrétariat : 01.44.73.64.47
Télécopie : 01.44.73.61.27

Services d'Endocrinologie Adulte

Hôpital de Bicêtre

Pr P. CHANSON
Pr J. YOUNG
Dr S. SALENAVE
Secrétariat : 01.45.21.33.98 / 37.05
Télécopie : 01.45.21.22.12

Hôpital La Pitié Salpêtrière

Pr P. TOURAINE
Pr F. KUTTEN
Dr C. COURTILLOT
Secrétariat : 01.42.16.02.54 / 02.11
Télécopie : 01.42.16.02.55

Hôpital Saint Antoine

Pr S. CHRISTIN MAITRE
Pr P. BOUCHARD
Dr B. DONADILLE
Secrétariat : 01.49.28.24.00
Télécopie : 01.49.28.31.95

L'AFSSAPS (les autorités de santé) rappelle la nécessité de respecter les indications reconnues et d'utiliser les doses admises dans le cadre des AMM (Autorisations de Mise sur le Marché et donc d'utiliser les traitements donnés par les autorités de santé). L'AFSSAPS ne recommande pas actuellement d'arrêter les traitements dont les indications et les doses respectent les AMM

En concertation avec l'ensemble des médecins du Centre de Référence des Maladies Endocriniennes Rares de la Croissance (<http://crmerc.aphp.fr/centre/>), nous vous proposons de suivre ces recommandations. Nous considérons que les données actuellement disponibles ne remettent pas en cause la sécurité des traitements aux doses habituellement employées. Nous vous conseillons donc de poursuivre le traitement et de réévaluer la situation avec votre médecin lors de la prochaine consultation. Si votre inquiétude et vos interrogations vous amènent à suspendre ce traitement, nous vous demandons de nous en avvertir dès que possible et de maintenir le suivi programmé pour votre enfant.

Dans tous les cas, nous vous tiendrons informés à chacune de vos consultations au cours de l'année 2011. Nous envisageons une journée d'information sur la sécurité des traitements par l'hormone de croissance probablement un week-end, au cours des premières semaines de l'année 2011 dont nous vous tiendrons informés dès qu'elle sera programmée.

Avec nos sentiments dévoués.

L'équipe médicale du Centre de référence