

Diabète Insipide

Livret N°12



**Guide d'accompagnement
du Patient**

Brochure : lecture facile

Diabète Insipide – Livret N°12

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

.

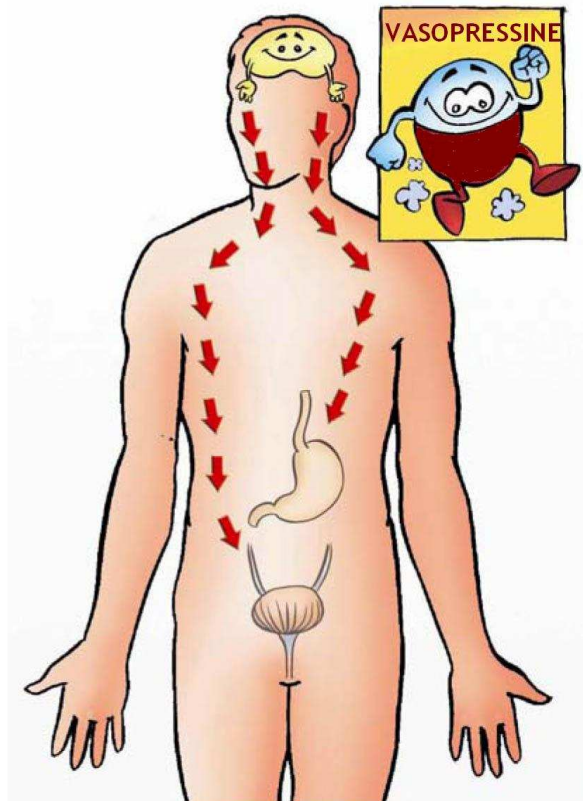
Bonjour !

Nous allons te parler du « **Diabète Insipide Central** » appelé plus couramment « **Diabète à l'eau** ». 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 donnant des ordres à d'autres organes pour faire de petits travaux. Un de ces petits travaux est de contrôler régulièrement l'équilibre de l'eau de ton corps.

Ton cerveau fait ce travail en fabriquant et en envoyant des messages spécifiques appelés « vasopressine » aux autres organes. La **Vasopressine** informe les organes quand il faut garder l'eau et quand il faut éliminer l'eau en te faisant aller aux toilettes.



Qu'est-ce que le Diabète Insipide?

La Vasopressine est fabriquée dans le cerveau. Parfois le cerveau ne produit pas ou n'envoie pas la Vasopressine. Ceci veut dire que ton corps ne sera pas en mesure de conserver un bon équilibre de l'eau. Cet état s'appelle le Diabète Insipide.

Le Diabète Insipide n'est pas la même chose que le Diabète sucré, qui est beaucoup plus fréquent.

A quoi est dû le Diabète Insipide?

Le Diabète Insipide apparaît quand certaines parties du cerveau (la glande hypophyse et l'hypothalamus) ne fonctionnent pas normalement. Ce défaut peut être causé par une petite lésion inflammatoire (ou infiltration) dans le cerveau. Il peut aussi survenir après une intervention chirurgicale cérébrale. Le plus souvent c'est seulement parce que ces parties du cerveau arrêtent de fonctionner.

Que ressent-on quand on a le Diabète Insipide?

Le Diabète Insipide provoque deux choses :

- Tu vas ressentir le besoin d'aller souvent aux toilettes (pour faire pipi).
- Tu vas avoir très soif pendant la journée, mais aussi pendant la nuit, et tu vas boire de très grandes quantités d'eau.

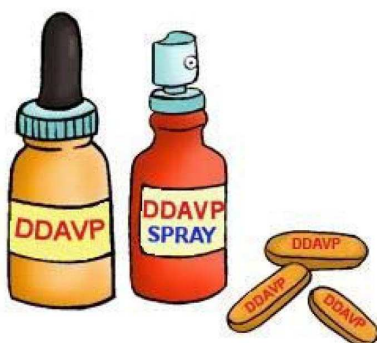
Comment est-ce que je peux savoir si j'ai le Diabète Insipide?

Les médecins vont te dire si tu as le Diabète Insipide. Ils voudront faire un test pour le prouver. Ce test consiste à prélever une petite quantité de sang et un peu d'urine très tôt le matin.

Un autre test pourrait être fait à l'hôpital et dans ce cas tu vas être obligé de rester une nuit à l'hôpital et parfois plusieurs jours.

Comment traite-t-on le Diabète Insipide?

Comme tu le sais le Diabète Insipide apparaît quand le cerveau ne peut pas fabriquer la Vasopressine. Pour la remplacer, les médecins vont te donner du **MINIRIN (DDAVP)** soit en spray, en comprimé, ou en patch à faire fondre sous la langue. C'est très important que tu prennes la quantité de MINIRIN prescrite par ton médecin.



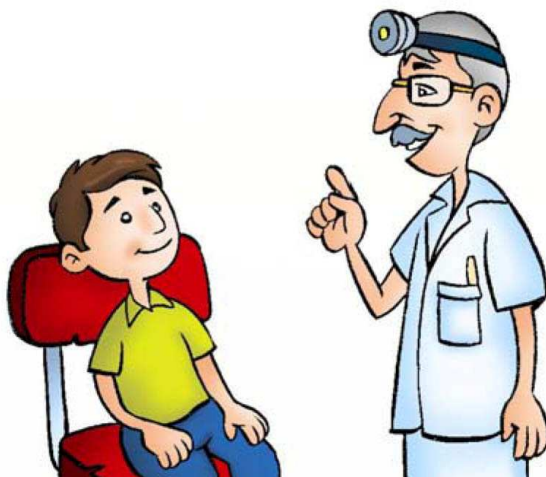
Que se passe-t-il si je n'ai pas soif ?

Certaines personnes avec du Diabète Insipide ne peuvent pas ressentir la soif. Ceci peut être un grand problème pour ces personnes car même si leur corps a besoin d'eau, ils n'ont pas soif !

Si tu as ce problème le médecin te dira de boire une certaine quantité d'eau même si tu n'as pas soif. Tu es alors obligé de boire cette quantité d'eau chaque jour. Tu vas également être obligé de boire plus d'eau quand il fait très chaud.



Maintenant, tu connais **le Diabète Insipide**, 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 ?

Le but de cette brochure est de proposer une information de base sur le **Diabète Insipide**. Pour de plus amples informations, 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

- **Association Française du Diabète Insipide (AFDI)**

www.asso.orpha.net/AFDI

- **Grandir**

www.grandir.asso.fr

- **Hormone Foundation**

www.hormone.org

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