

Annonce diagnostique de la maladie de Basedow en pédiatrie

Document destiné aux soignants, impliqués dans l'annonce (au moment et dans les semaines qui suivent).

L'objectif est :

- D'expliquer l'hyperthyroïdie et ses conséquences, ainsi que l'origine auto-immune de la maladie de Basedow, cause la plus fréquente des hyperthyroïdies de l'enfant.
- D'expliquer l'importance d'un traitement médical bien conduit et nécessairement long et donc l'importance d'une bonne observance à ce traitement qui doit être quotidien et régulier pendant plusieurs années. Le traitement radical (iode radioactif principalement et plus rarement la thyroïdectomie) ne sera envisagé qu'en cas d'échec ou d'intolérance au traitement médical.
- De préciser la nécessité d'une surveillance régulière clinique et biologique.

Il est important de donner une information la plus complète possible, de manière progressive, et de s'assurer de la bonne compréhension des parents et de l'enfant (en fonction de son âge) tout au long de l'entretien. Leur donner la parole à tout moment pour des remarques ou questions éventuelles est essentiel. Les familles ne comprennent, ni ne retiennent toutes les informations qui devront être reprises et détaillées lors d'entretiens ultérieurs.

- ◆ Enoncer clairement le diagnostic, expliquer la physiopathologie avec la présence d'auto-anticorps anti récepteur TSH responsable d'une autostimulation de la thyroïde avec goitre clinique et synthèse excessive d'hormones thyroïdiennes.
- ◆ Expliquer les symptômes de l'hyperthyroïdie et leur retentissement : goitre d'importance variable, tachycardie, signes visuels avec éclat du regard, rétraction de la paupière supérieure le plus souvent (l'exophtalmie est rare chez l'enfant), tremblements, hyperexcitabilité, hypersudation, accélération du transit, asthénie, amaigrissement avec appétit conservé, baisse du rendement scolaire, hypertension artérielle, accélération de la vitesse de croissance staturale et de la maturation osseuse, déminéralisation osseuse, cytolysse modérée.
- ◆ Expliquer la nécessité du traitement par les anti-thyroïdiens de synthèse pouvant durer plusieurs années.
- ◆ Expliquer l'intérêt et les modalités de ce traitement qui permet de bloquer la synthèse des hormones thyroïdiennes (dose d'attaque puis d'entretien), +/- beta bloquant le premier mois en cas de tachycardie initiale. Expliquer la possibilité éventuelle mais rare de rajouter un traitement par les hormones thyroïdiennes.
- ◆ Expliquer les modalités de la surveillance clinique et biologique avec la nécessité de bilans sanguins rapprochés au début jusqu'à la normalisation et la stabilisation des hormones thyroïdiennes puis plus espacés à raison de 3 à 4 fois par an, en fonction de l'évolution clinique et biologique.
- ◆ Prévenir les parents et l'enfant que les signes associés à l'hyperthyroïdie sont d'intensité et d'expressivité variable. Ils peuvent nécessiter l'arrêt d'activités physiques soutenues (sportives) jusqu'à la récupération d'un équilibre satisfaisant de la fonction thyroïdienne qui survient généralement 1 à 3 mois après le début du traitement.
- ◆ Expliquer que la majorité des signes régressent après le début du traitement. Le goitre et les signes visuels peuvent diminuer après la normalisation du bilan thyroïdien mais sans parfois régresser complètement. Expliquer la nécessité en fonction de son importance, d'un suivi en ophtalmologie.
- ◆ Expliquer le risque de survenue d'effets secondaires potentiels et graves du traitement (agranulocytose, hépatite) et de consulter leur médecin en cas de fièvre pour réalisation d'un bilan sanguin. Expliquer les effets secondaires potentiels peu sévères mais plus fréquents (environ 15% des patients) en général modérés (manifestations cutanées, prurit, arthralgies..), et le plus souvent transitoires ne nécessitant en règle pas l'arrêt du traitement.
- ◆ Expliquer les modalités de la prise en charge avec essai d'arrêt de l'anti-thyroïdien de synthèse après 3 à 6 ans de traitement en continue. La durée optimum n'est pas connue et dépendrait des facteurs de gravité initiale de l'affection ainsi que de l'âge de début et des éventuelles comorbidités associées.
- ◆ Expliquer l'importance d'une bonne observance au traitement quotidien et nécessairement long, qui favorise la survenue de la rémission et donc la prévention des complications (cardiovasculaires, croissance, maturation et minéralisation osseuse, qualité de vie).
- ◆ Expliquer l'association possible avec d'autres atteintes auto immunes et le caractère parfois familial de la maladie thyroïdienne.
- ◆ Proposer un soutien psychologique si nécessaire.
- ◆ En cas de rechute après l'arrêt du traitement médical ou en raison d'un arrêt intempestif dû à une adhérence insuffisante à celui-ci, il pourra être envisagé soit la reprise du traitement médical soit le traitement radical (iode radioactif le plus souvent ou si nécessaire traitement chirurgical avec thyroïdectomie) qui induira une hypothyroïdie nécessitant un traitement substitutif quotidien par Lévothyroxine et une surveillance au long cours.
- ◆ Expliquer la nécessité d'une surveillance à long terme même en cas de guérison (négativité des anticorps anti récepteur de la TSH, pas de récurrence après arrêt du traitement ou après traitement radical). Informer d'une possible récurrence à distance de l'arrêt du traitement en particulier au moment de la puberté ou lors des éventuelles grossesses avec l'impact sur la fonction thyroïdienne du fœtus et du nouveau-né (si persistance des anticorps anti récepteurs de la TSH).

Conclusion de l'entretien

- Faire une synthèse en s'orientant sur la prise en charge et le suivi dans un futur proche avec programmation prochaine des examens complémentaires et de rendez vous de consultation ultérieure.
- Demander aux parents et à l'enfant selon l'âge s'ils ont des questions éventuelles.
- La reprise des informations auprès du patient (et selon l'âge, des parents) est indispensable tout au long du suivi, de même que les informations qui seront transmises par courrier au patient et au médecin traitant.