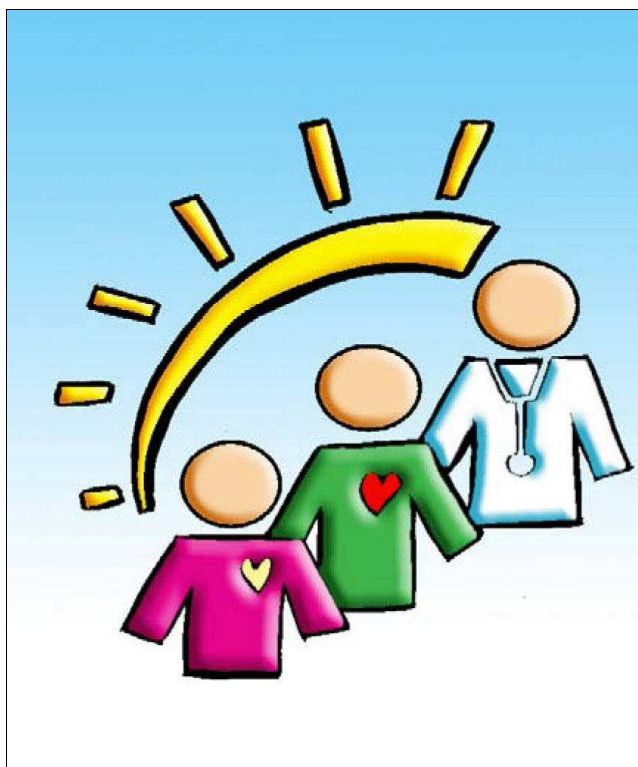


Insuffisance Hypophysaire Hormonale Multiple (Panhypopituitarisme)

Livret N° 11



**Guide d'accompagnement
du Patient**

Brochure : lecture facile

Insuffisance Hypophysaire Hormonale Multiple - Livret N°1

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 ».

Ces livrets sont disponibles sur les sites :

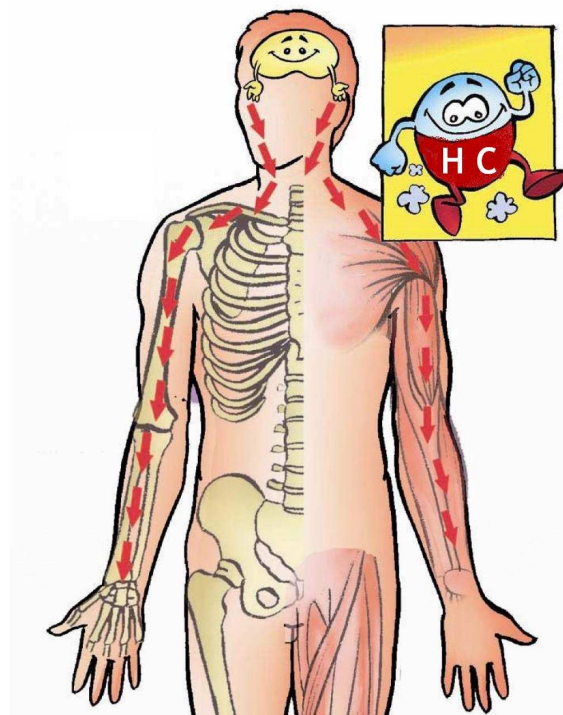
www.crmerc.aphp.fr
www.sfedp.org/index.php
www.eurospe.org

Bonjour !

Nous allons te parler de l'**Insuffisance Hypophysaire Hormonale Multiple**. 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 la soignent.

Mais tout d'abord, parlons un peu de ton corps...

Le cerveau est un organe très important dans ton corps. Il agit comme le « chef d'orchestre » en disant au corps quand il faut grandir, manger et dormir. Il le fait en fabriquant et en envoyant des messages aux autres organes. Ces messages s'appellent **des hormones**.



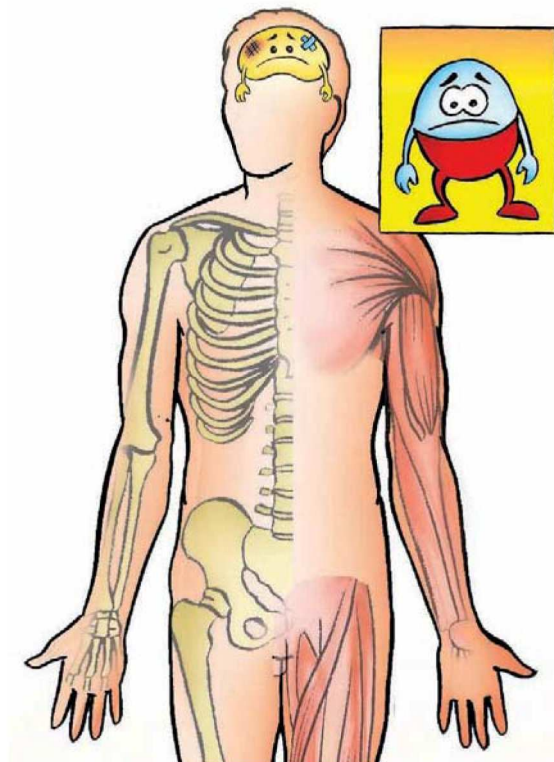
Qu'est-ce que l'Insuffisance Hypophysaire Hormonale Multiple ?

L' Insuffisance Hypophysaire Hormonale Multiple survient quand le cerveau n'arrive pas à produire des hormones en quantité suffisante. Certaines ou toutes les hormones suivantes peuvent être concernées :

- Hormone pour la croissance du corps (HC : hormone de croissance)
- Hormones pour la puberté c'est-à-dire pour permettre le développement des seins chez la fille, et des testicules chez le garçon.
- Hormones pour garder une température normale et pour se développer normalement.
- Hormone qui aide l'organisme à bien réagir aux stress et à maintenir un niveau stable de sucre dans le sang.
- Hormone pour maintenir un bon équilibre de l'eau dans ton corps.

Pourquoi est-ce que cela arrive chez les enfants ?

Les médecins disent qu'une Insuffisance Hypophysaire Hormonale Multiple arrive quand certaines parties du cerveau ne fonctionnent pas très bien. Par conséquent, le cerveau ne peut pas fabriquer certaines hormones dont le corps a besoin.



D'habitude, la première hormone qui commence à manquer est l'hormone de croissance puis après ce sont les autres qui ne sont plus fabriquées. Parfois toutes les hormones manquent en même temps et parfois il faut du temps pour que cela arrive (mois ou années).

Comment faut-il traiter l'Insuffisance Hypophysaire Hormonale Multiple ?

Comme tu le sais déjà, l'Insuffisance Hypophysaire Hormonale Multiple survient quand le cerveau n'est pas capable de produire une quantité suffisante de plusieurs hormones. Les médecins soignent cela en te donnant des médicaments contenant les hormones qui manquent dans ton corps. Il s'agit des hormones suivantes :

- **Hormone de croissance** : cette hormone aide ton corps à grandir. Si tu as une quantité insuffisante de cette hormone dans le sang, tu ne grandis peut-être pas aussi vite ou autant que les autres au même âge. Le traitement comprend des injections d'hormones de croissance, avec des aiguilles très fines qui ne font pas mal.

- **Hormones pour la puberté et le pic de croissance** : ces hormones aident ton corps à grandir et se développer quand tu es adolescent. Ce traitement est donné pendant l'adolescence, sous forme de comprimés, de gels à mettre sur la peau ou de patch cutanés ou sous forme de piqûres.
- **Hormones pour t'aider à te développer, à apprendre et pour garder la chaleur**: ces hormones aident ton corps à maintenir une bonne température et t'aident à grandir, à apprendre correctement. Le traitement consiste à prendre un comprimé par jour.
- **Hormone pour l'équilibre de l'organisme et du sucre** : cette hormone aide à maintenir un niveau stable de sucre dans le sang. Si cette hormone manque chez toi, tu peux te sentir très faible et malade. Le traitement consiste à prendre des comprimés deux ou trois fois par jour.
- **Hormone pour l'équilibre de l'eau** : cette hormone est chargée d'informer les organes quand il faut garder l'eau et quand il faut éliminer l'eau en te faisant uriner. Si cette hormone manque chez toi, tu peux te sentir malade par manque d'eau dans le corps. Le traitement consiste à prendre un médicament en spray nasal, en comprimé, ou en patch à faire fondre sous la langue.

Comment prédire l'Insuffisance Hypophysaire Hormonale Multiple chez des enfants présentant un déficit en hormone de croissance ?

Comme déjà mentionné, la première hormone touchée est l'hormone de croissance. Après, et seulement chez certains enfants, d'autres hormones vont manquer également. Les médecins vont faire quelques examens pour voir si cela peut t'arriver. Ces examens sont :

- Prise de sang (en général, au moins une fois par an)
- IRM du cerveau : (Imagerie par Résonance Magnétique) qui permet d'avoir de vrais images de ton cerveau, (et ne t'inquiète pas, cela ne fait pas mal !).

Maintenant tu connais l'**Insuffisance Hypophysaire Hormonale Multiple**, 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 ?

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.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

- **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 »

- **Grandir**

www.grandir.asso.fr

- **Hormone Foundation**

www.hormone.org

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