

maintenant
je sais

Le déficit en hormone de croissance

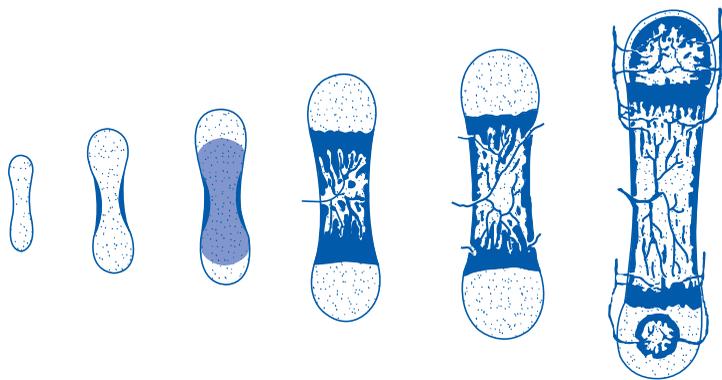


Vous avez un déficit en hormone de croissance.

Cette brochure a pour objectif de répondre aux questions que vous vous posez sur la croissance, le déficit en hormone de croissance et son traitement.

Dans tous les cas, lisez la notice de la spécialité prescrite.

L'accroissement de la taille est dû essentiellement à l'allongement des os longs et du rachis (colonne vertébrale). Les os des enfants sont formés de tissus osseux et de bandes cartilagineuses appelées cartilage de croissance. Dans les os longs, ces bandes de cartilage de croissance sont situées près des deux extrémités. La croissance en longueur est due à la multiplication des cellules du cartilage de croissance et à leur ossification progressive. La fin de la croissance survient quand les cartilages de croissance disparaissent et que le squelette est totalement ossifié.^{(1) (2)}



La croissance

COMMENT GRANDIT-ON ?⁽¹⁾

De la conception à l'âge adulte, la vitesse de croissance n'est pas toujours la même. La croissance normale peut être divisée en cinq phases :

■ CROISSANCE IN UTERO (AVANT LA NAISSANCE)

La croissance staturale est très rapide en début de grossesse, maximale vers la 20^e semaine. Tous les facteurs de croissance foetale ne sont pas encore bien connus. La taille à la naissance est peu influencée par les facteurs génétiques.

■ DE LA NAISSANCE À 3 ANS

Cette phase est caractérisée par une vitesse de croissance très rapide et par l'influence importante des facteurs génétiques.

■ PHASE PRÉPUBÈRE

Cette phase est caractérisée par une vitesse de croissance stable de 5-6 cm par an de 3 ans jusqu'à la puberté.

■ PHASE PUBERTAIRE

La puberté est la période de la vie durant laquelle s'effectue le développement des ovaires chez la fille et des testicules chez le garçon. Elle débute à un âge variable, en moyenne à 11,5 ans chez la fille et à 12,5 ans chez le garçon.

Pendant la puberté, la croissance s'accélère : elle passe de 5 à 7-10 cm par an avec un pic maximal à 12 ans chez la fille, 14 ans chez le garçon. Cette accélération de la croissance est due aux hormones sexuelles, œstrogène chez la fille, testostérone chez le garçon.

■ PHASE DE FIN DE CROISSANCE

Les hormones sexuelles entraînent une progression de la maturation osseuse aboutissant à une fusion des cartilages de croissance et donc à l'arrêt de la croissance. Une fille grandit en moyenne de 24 cm et un garçon de 27 cm durant la puberté. En France, la taille moyenne des femmes adultes est de 1,63 m, avec des variations standards allant de 1,52 m à 1,74 m. Celle des hommes adultes est de 1,75 m, avec des variations standards allant de 1,64 m à 1,87 m.

Quels sont les facteurs qui influencent la croissance ?

- les facteurs génétiques :
 - > la taille des deux parents,
 - > l'origine ethnique et géographique a une influence sur la taille finale que l'enfant atteindra à l'âge adulte.
- les facteurs environnementaux notamment nutritionnels et psychologiques.

Pour bien grandir, il faut aussi :

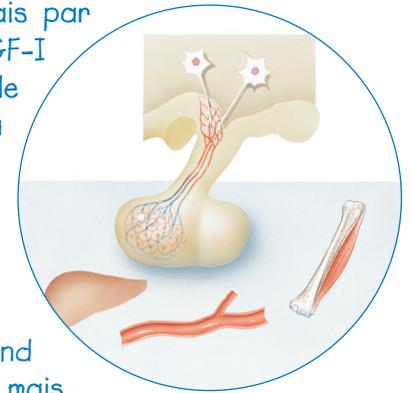
- un système hormonal normal
- un squelette normal

QU'EST-CE QUE L'HORMONE DE CROISSANCE ?⁽²⁾

L'hormone de croissance, appelée aussi GH (Growth Hormone), est une substance fabriquée par l'hypophyse (petite glande située dans le cerveau) qui a un rôle essentiel dans la croissance. Elle est sécrétée de façon discontinue, surtout la nuit, et essentiellement pendant la première moitié de la nuit.

COMMENT AGIT L'HORMONE DE CROISSANCE ?⁽²⁾

Elle n'agit pas directement sur les os mais par l'intermédiaire d'une autre substance l'IGF-I (Insulin like Growth Factor), fabriquée par le foie. Une fois fabriquée dans l'hypophyse, la GH passe dans le sang et agit au niveau du foie. Elle augmente la fabrication et la sécrétion d'IGF-I. L'IGF-I passe ensuite dans le sang et agit au niveau du cartilage de croissance stimulant ainsi la croissance osseuse. Le taux d'IGF-I dans le sang dépend essentiellement de l'hormone de croissance mais aussi de l'état nutritionnel.



EXISTE-T-IL D'AUTRES HORMONES QUI CONTRÔLENT LA CROISSANCE ?⁽¹⁾⁽²⁾

OUI.

Les hormones thyroïdiennes, fabriquées par la thyroïde, sont nécessaires à une bonne croissance.

Au moment de la puberté, les hormones sexuelles masculines (testostérone) et féminines (œstrogène) sont responsables de la poussée de croissance et de la progression plus rapide de l'âge osseux observées à cet âge.



QU'EST-CE QUE L'ÂGE OSSEUX ?⁽³⁾

Si l'on considère que la taille d'un individu se confond ou presque avec celle de son squelette, il est logique que la maturation osseuse soit le meilleur indicateur de la maturation de la fonction staturale. Il existe différentes méthodes pour la déterminer. La plus utilisée repose sur la comparaison de l'image radiologique de la main et du poignet de l'enfant examiné avec les planches d'un « atlas » décrivant le développement squelettique caractéristique de groupes d'enfants d'âges chronologiques successifs et indemnes de désordres physiques. Le niveau de maturation d'un individu est alors exprimé sous la forme d'un âge qui correspond à celui qui est le plus proche de sa radiographie sur l'atlas. On parle alors d'âge osseux qui est normalement égal à l'âge civil.

En cas d'anomalie de la croissance, il peut y avoir un retard d'âge osseux, c'est-à-dire un décalage entre l'âge civil et l'âge osseux. Plus le retard d'âge osseux est important, plus le potentiel de croissance est grand.⁽⁴⁾



Âge osseux d'un enfant de 3 ans



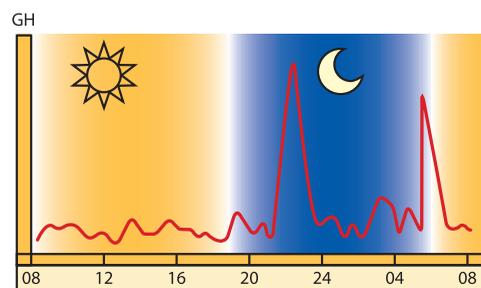
Âge osseux d'un adolescent de 13 ans

Le déficit en hormone de croissance

QU'EST-CE QUE LE DÉFICIT EN HORMONE DE CROISSANCE ?

En cas de déficit en hormone de croissance, il existe une sécrétion insuffisante d'hormone de croissance par l'hypophyse qui entraîne un ralentissement de la vitesse de croissance et une petite taille.⁽⁵⁾ Le déficit en hormone de croissance peut être secondaire à une anomalie de l'hypophyse (malformation...), exceptionnellement à une anomalie génétique de l'hormone de croissance. Le plus souvent, aucune cause n'est retrouvée : on parle alors de déficit "idiopathique" en hormone de croissance.⁽²⁾

COMMENT FAIT-ON LE DIAGNOSTIC DE DÉFICIT EN HORMONE DE CROISSANCE ?⁽⁵⁾



L'hormone de croissance (GH) est sécrétée par l'hypophyse essentiellement la nuit. Les taux varient sur 24h et sont faibles dans la journée. Une simple prise de sang ne permet pas d'évaluer le taux d'hormone de croissance. Un test qui stimule la sécrétion de la GH

au niveau de l'hypophyse est donc nécessaire. Lors du test, on injecte un produit stimulant et on prélève du sang toutes les 20 ou 30 minutes pour doser la GH. Il existe différents tests dont la durée varie de 2 à 3 heures selon le produit. Ce test peut être effectué en hôpital de jour. On considère que le test est normal lorsque la valeur maximale de GH est supérieure à 20 $\mu\text{UI/ml}$.

Pour affirmer un déficit en hormone de croissance, il faut que la valeur maximale de la GH soit inférieure à un certain seuil lors de deux tests différents de stimulation. Mais ces tests présentant des limites, c'est également sur l'association à d'autres arguments que l'on va affirmer le diagnostic de déficit en hormone de croissance : ralentissement de la vitesse de croissance, taux bas d'IGF-I, aspect de l'hypophyse à l'IRM.

UN DÉFICIT EN HORMONE DE CROISSANCE EST-IL UNE CAUSE FRÉQUENTE DE PETITE TAILLE ? (2)

NON.

Les causes de petite taille sont nombreuses. La petite taille peut être secondaire à une maladie osseuse, digestive, rénale, thyroïdienne ou à une anomalie chromosomique. C'est pour cette raison que l'enfant est soumis à un bilan complet qui ne se limite pas qu'aux tests de stimulation.



L'HORMONE DE CROISSANCE A-T-ELLE UN RÔLE EN DEHORS DE LA CROISSANCE ? (6)

OUI.

L'hormone de croissance intervient dans le fonctionnement d'autres organes. Elle entraîne en particulier le développement des muscles, une augmentation de l'utilisation des graisses et donc une diminution du tissu graisseux. Les enfants qui ont un déficit en GH ont souvent une faiblesse musculaire et un excès de graisses au niveau de l'abdomen. L'hormone de croissance agit aussi sur le métabolisme des sucres et contribue au maintien d'un taux normal de sucre dans le sang (glycémie).

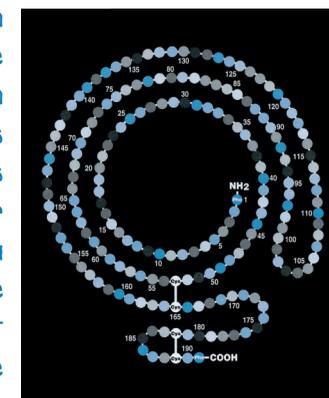
Le traitement par hormone de croissance

QUI DÉCIDE DE L'INSTAURATION D'UN TRAITEMENT PAR HORMONE DE CROISSANCE ? (7)

La décision d'un traitement par hormone de croissance est prise par un médecin spécialiste hospitalier en accord avec les parents. Le traitement ne pourra être prescrit qu'après l'accord du Médecin Conseil de la Sécurité Sociale qui vérifie que l'enfant peut être traité d'après les données du dossier qui lui est adressé. La prescription d'hormone de croissance est donc soumise à un contrôle.

COMMENT FABRIQUE-T-ON L'HORMONE DE CROISSANCE ? (8)

Depuis 1988, l'hormone de croissance utilisée en France est d'origine bio-synthétique, c'est-à-dire qu'elle est fabriquée dans un tube à essai et non plus extraite à partir d'hypophyses de cadavres humains. Elle est obtenue par des techniques dites de génie génétique : elle est fabriquée par des bactéries inoffensives à qui on a « appris » à fabriquer de l'hormone de croissance identique à celle de l'homme. Ces bactéries se multiplient et en fabriquent en grandes quantités. L'hormone est extraite, purifiée et mise dans des flacons ou cartouches stériles. D'autres médicaments sont fabriqués selon le même procédé, comme certaines insulines injectées aux diabétiques.



▲ L'hormone de croissance

QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES D'UN TRAITEMENT PAR HORMONE DE CROISSANCE ?⁽⁹⁾

Comme tout médicament, ce produit peut, chez certains patients, entraîner des effets indésirables. Ils surviennent généralement à l'initiation du traitement. Ce sont plus souvent : des réactions cutanées ; d'éventuels œdèmes et douleurs articulaires et musculaires ; des maux de tête ; des nausées ; des vomissements. D'autres effets secondaires peuvent apparaître. Il est important de noter que ces effets indésirables doivent être signalés au médecin traitant.

QUELS SONT LES RÉSULTATS DU TRAITEMENT PAR HORMONE DE CROISSANCE ?⁽⁹⁾

On ne dispose d'hormone de croissance bio-synthétique (fabriquée industriellement) que depuis une vingtaine d'années. Dans le passé, l'hormone de croissance était difficilement disponible, les doses administrées étaient faibles et espacées (3 fois par semaine). Les traitements étant irréguliers, les résultats sur la taille finale étaient parfois décevants.⁽⁸⁾ Les enfants traités actuellement ont le plus souvent une croissance satisfaisante avec une première période de rattrapage, puis une croissance régulière. Le résultat dépend néanmoins beaucoup de la réponse individuelle au traitement.

QUAND LE TRAITEMENT PAR HORMONE DE CROISSANCE EST-IL DÉBUTÉ ?

Le traitement par GH est débuté après que le diagnostic de déficit en hormone de croissance ait été confirmé et si le traitement est jugé nécessaire. Si l'enfant ne présente pas de contre indication au traitement, le traitement pourra commencer après avoir reçu l'accord de prise en charge du Médecin Conseil de la Sécurité Sociale. Le traitement est pris en charge à 100% par la caisse de Sécurité Sociale.⁽⁷⁾



POURQUOI L'HORMONE DE CROISSANCE EST-ELLE ADMINISTRÉE PAR VOIE INJECTABLE ?

L'hormone de croissance est une petite protéine.⁽¹⁰⁾ Si elle était administrée par voie orale, comme les autres protéines alimentaires, elle serait digérée dans l'estomac et rendue inactive. Pour être efficace, elle doit donc être injectée par voie sous-cutanée.

COMMENT SE PRÉSENTE L'HORMONE DE CROISSANCE ?⁽¹¹⁾

L'équipe soignante précisera toutes les informations nécessaires à la préparation et au mode d'utilisation de l'hormone de croissance. En fonction des spécialités pharmaceutiques, l'hormone de croissance doit être conservée au réfrigérateur entre +2°C et +8°C ou peut être conservée à température ambiante à 25°C à l'abri de la lumière. Elle ne doit jamais être mise au congélateur. Les injections se font à l'aide d'un stylo injecteur ou d'une seringue. Il faut se référer à la notice de l'hormone de croissance prescrite pour plus d'informations.

QUAND DOIT-ON FAIRE L'INJECTION ?⁽⁸⁾

Chez l'enfant, l'hormone de croissance est fabriquée essentiellement la nuit. La plupart des médecins préconisent de faire les injections le soir après 18 heures, avant le dîner ou avant le coucher, afin de mimer la sécrétion naturelle qui est plus importante la nuit.

QUI PEUT FAIRE LES INJECTIONS ?⁽⁸⁾

La majorité des familles (parents et enfants) apprennent à faire elles-mêmes les injections. La part active prise par l'enfant dans son traitement dépend de son âge. Il est important qu'il participe à la préparation et à l'injection. Sa participation active permet une meilleure acceptation du traitement. Plus tard, l'enfant peut se piquer lui-même. Il est ainsi plus indépendant notamment pendant les vacances. Une infirmière est rarement nécessaire mais si la famille éprouve des difficultés, il est toujours possible de faire appel à son aide.



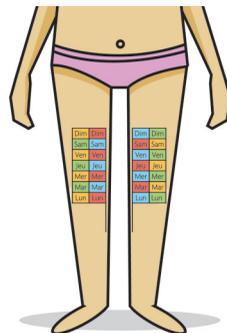
MON ENFANT A PEUR DES PIQÛRES !⁽⁸⁾

Si votre enfant a peur des piqûres, vous pouvez utiliser un cache-aiguille. De plus, les aiguilles utilisées de nos jours sont extrêmement fines et courtes et le volume injecté très faible, ce qui permet de supprimer en grande partie la sensation douloureuse.

OÙ DOIT-ON FAIRE LES INJECTIONS ?⁽⁸⁾

Les injections peuvent être faites dans les cuisses, les fesses, les bras, l'abdomen, suivant la préférence de l'enfant. Il est important de changer le site d'injection pour éviter l'apparition de réactions cutanées.

- = semaine 1
- = semaine 2
- = semaine 3
- = semaine 4



QUE FAIT-ON SI UNE INJECTION EST OUBLIÉE ?⁽¹⁰⁾

Le soir suivant, il est conseillé de continuer avec la dose journalière habituelle prescrite. Si l'injection n'est oubliée qu'un seul soir, cela n'a pas de conséquence sur la croissance. Par contre, si ces oublis sont fréquents, la réponse au traitement peut être moins bonne. Le résultat sera d'autant meilleur que les injections sont faites régulièrement et sans interruption, à la dose et pendant la durée mentionnée sur la prescription médicale.

LE TRAITEMENT PAR HORMONE DE CROISSANCE

DOIT-IL ÊTRE POURSUIVI PENDANT LES VACANCES ?

Les injections doivent être poursuivies pendant les vacances. Il faut s'assurer d'emporter suffisamment d'hormone de croissance pour couvrir la période des vacances.⁽¹²⁾ Pendant le voyage, il faut conserver l'hormone dans un sac isotherme, certains traitements peuvent être conservés à température ambiante maximale de 25°C. Lors d'un voyage en avion, vous

devez conserver l'hormone avec vos bagages à main.⁽¹²⁾ L'enfant peut partir en colonies de vacances ou avec sa classe. Il faut au préalable prévenir les responsables, s'assurer que ce traitement soit accepté et pourra être surveillé ou effectué par une infirmière sur le lieu du séjour (prévoir une ordonnance et un mode d'emploi clair pour l'infirmière).



PEUT-ON ASSOCIER L'HORMONE DE CROISSANCE AVEC D'AUTRES MÉDICAMENTS ?⁽¹¹⁾

Afin d'éviter d'éventuelles interactions médicamenteuses entre plusieurs médicaments, il faut signaler systématiquement aux autres médecins consultés et au pharmacien le traitement par GH.

QUEL EST LE SUIVI D'UN ENFANT TRAITÉ PAR HORMONE DE CROISSANCE ?⁽⁹⁾

Le suivi dépend de l'enfant, de la maladie à l'origine du déficit en hormone de croissance, et des habitudes de chaque médecin. Généralement, l'enfant est vu tous les 3 à 6 mois pour surveiller la croissance, le poids, l'apparition éventuelle de signes de puberté et la bonne tolérance du traitement.

EXISTE-T-IL UNE ASSOCIATION DE PARENTS DONT LES ENFANTS ONT UN TRAITEMENT PAR HORMONE DE CROISSANCE ?⁽¹³⁾

Il existe une association de parents d'enfants ayant des problèmes de croissance, qu'ils soient traités ou non par hormone de croissance. Elle permet de rencontrer d'autres parents qui peuvent vous faire profiter de leur expérience et répondre aux questions que vous vous posez.

Association
GRANDIR


Association de loi 1901 créée le 5 mars 1979
reconnue d'utilité publique le 14 mai 1993

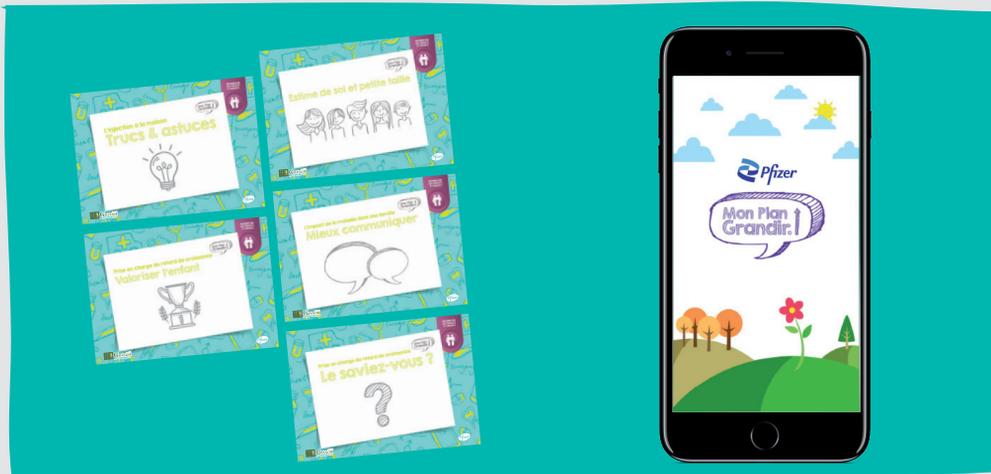
Association des parents d'enfants
ayant des problèmes de croissance
<http://www.grandir.asso.fr>



MON PLAN GRANDIR regroupe des outils à destination des parents et des enfants mais aussi des soignants. Ils ont pour objectif d'aider à comprendre la maladie, de rassurer et d'aider à réduire l'angoisse en répondant aux questions les plus fréquentes. Certains supports sont conçus pour faciliter le dialogue en famille ou avec les soignants.

5 FICHES PRATIQUES
POUR ACCOMPAGNER LES
FAMILLES AU QUOTIDIEN

1 APPLICATION
POUR VOUS AIDER À SUIVRE LE
TRAITEMENT DE VOTRE ENFANT



DES CONSEILS AUX PARENTS
ET AUX ENFANTS

DES INFORMATIONS

DES SUJETS DE DISCUSSION
À PARTAGER EN FAMILLE

À télécharger gratuitement sur



POUR EN BÉNÉFICIER

N'hésitez pas à contacter votre équipe hospitalière

ou vous rapprocher de l'association de patients GRANDIR

01 47 90 87 61

president@grandir.asso.fr

www.grandir.asso.fr

