

Comment
élever
un
enfant
ayant une hypothyroïdie



**l'Assurance
Maladie**



**Association Française
pour le Dépistage
et la Prévention
des Handicaps de l'Enfant**



***L**e test de dépistage qui a été pratiqué à la maternité a conduit au diagnostic d'hypothyroïdie chez votre bébé.*

Aujourd'hui, votre enfant va bien mais vous avez des inquiétudes pour son avenir. Grâce à ce diagnostic précoce votre enfant pourra être traité dans de bonnes conditions. L'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant

(AFDPHE) a réalisé cette brochure pour :*

- vous expliquer ce qu'est l'hypothyroïdie ;*
- répondre aux premières questions que vous vous posez sur la maladie ;*
- vous aider à mettre en œuvre avec l'équipe qui va suivre votre enfant, le traitement qui va lui permettre d'avoir un développement normal.*

L'expérience de l'AFDPHE permet aujourd'hui de vous rassurer et d'être optimiste pour l'avenir de votre enfant :

Tous les bébés ayant une hypothyroïdie dépistée depuis plus de 30 ans et qui ont été traités et suivis avec attention sont devenus des adultes qui mènent une vie normale.

L'endocrinologue pédiatre est là, avec le médecin traitant de votre enfant, pour vous aider à mener à bien sa prise en charge. Ils peuvent aussi répondre à d'autres questions non abordées dans cette brochure, ou préciser certains points.

Le Président de l'AFDPHE

** Elle est chargée par les pouvoirs publics de mettre en œuvre à la naissance, chez tous les nouveau-nés, le dépistage de quatre maladies (hypothyroïdie congénitale, phénylcétonurie, hyperplasie congénitale des surrénales, mucoviscidose), et chez les nouveau-nés à risque celui la drépanocytose. Le programme est entièrement financé par l'Assurance Maladie.*

Q L'hypothyroïdie

Qu'est-ce que c'est ?

L'hypothyroïdie congénitale est une maladie liée à une sécrétion insuffisante d'hormone thyroïdienne par la glande thyroïde. Cette maladie rare touche un enfant sur 4 000.

Si elle n'est pas traitée précocement, elle va se traduire par un retard très important de croissance, mais aussi souvent par un retard important et définitif des acquisitions psychomotrices.

Certains signes peuvent être observés comme une jaunisse prolongée après la naissance, une grosse langue, des troubles digestifs (constipation, difficultés à la déglutition), un tonus musculaire insuffisant. Ces signes sont rarement présents à la naissance, mais ils peuvent se développer dans les premières semaines de la vie, si l'enfant n'est pas rapidement traité.

Pour faire face à cette maladie, il y a un traitement simple : donner à l'enfant l'hormone thyroïdienne qui lui manque. Ce traitement lui permettra de se développer normalement.

Qu'est-ce que la Thyroïde ?

La glande thyroïde est une petite structure de quelques dizaines de grammes placée à la base antérieure du cou. Bien que située sous la peau, elle n'est pas visible mais peut être palpée.

Elle sécrète l'hormone thyroïdienne ou thyroxine. Cette sécrétion est régulée par une autre hormone : la « TSH » (Thyroid Stimulating Hormone) qui est, elle, sécrétée par la glande hypophyse.

L'hormone thyroïdienne joue un rôle capital dans la croissance staturale et le développement du cerveau.



Comment est fait le diagnostic ?

Un des tests de dépistage faits après la naissance n'était pas normal chez votre enfant. Le taux augmenté de la TSH reflétait une sécrétion insuffisante d'hormone thyroïdienne.

Votre enfant a été examiné pour rechercher des signes cliniques discrets de cette insuffisance thyroïdienne. Les dosages réalisés ont confirmé le taux élevé de TSH et montré un taux très bas de thyroxine. Le diagnostic d'hypothyroïdie congénitale a été alors retenu chez lui.

Une scintigraphie a été faite pour visualiser la glande thyroïde. Chez certains enfants hypothyroïdiens, elle est absente. Chez d'autres, elle existe mais peut être en position anormale et est trop petite.

Quelle est la cause ?

Les causes de l'hypothyroïdie sont diverses.

Trois fois sur quatre, il s'agit d'une malformation de la glande thyroïde. La glande ne s'est pas

développée normalement ou n'a pas pris sa place normale : elle aurait dû migrer de la base de la langue à la base du cou pendant la vie intra-utérine. On parle d'**athyréose** quand la glande ne peut être mise en évidence et d'**ectopie** quand la glande n'a pas suffisamment migré et s'est arrêtée entre la base de la langue et la base du cou.

Une fois sur cinq, la glande est présente en position normale mais ne fabrique pas une hormone normale. On parle alors de **troubles de l'hormonosynthèse thyroïdienne**. Ils sont soit génétiques et définitifs, soit accidentels et transitoires.

Beaucoup plus rarement, la sécrétion insuffisante de la thyroxine est la conséquence d'une anomalie de l'hypophyse qui sécrète en quantité insuffisante de la TSH. Le test de dépistage basé sur l'augmentation de la TSH ne repère pas ces hypothyroïdies.

sa fréquence varie-t-elle avec le sexe ?

Oui, quand il s'agit d'une ectopie ou d'une athyréose. Les filles sont alors plus souvent atteintes que les garçons : deux filles pour un garçon.

Non, quand il s'agit d'un trouble de l'hormonosynthèse. Les garçons sont atteints de la même façon que les filles.



Le traitement : **une prise quotidienne** **de Thyroxine**

Le traitement de l'hypothyroïdie est simple.
Il faut donner par voie orale l'hormone thyroïdienne qui manque à l'enfant.

On dispose d'une hormone thyroïdienne de synthèse très active. Elle existe sous forme de gouttes (l-thyroxine®) pour les jeunes enfants ou sous forme de comprimés (levothyrox®) pour les plus âgés.

Ce traitement doit être suivi avec rigueur, selon trois principes :

- **Le traitement doit être adapté à chaque enfant.**
Chacun a besoin d'une dose individuelle précise, et calculée en fonction de son âge et de son poids. Votre enfant a eu, dès que le diagnostic a été porté chez lui, un traitement par l-thyroxine à une dose standard (de 10 à 15 µg/kilo et par jour). Cette prescription sera ajustée en fonction des contrôles réguliers du taux sanguin de la TSH et de la thyroxine ; fréquents au début (mensuels), ces contrôles seront ensuite espacés (au minimum un contrôle par trimestre).
- **Le traitement doit être quotidien.**
Le médicament doit être pris tous les jours, sans exception. Il doit être donné toujours à la même heure pour minimiser les éventuels oublis.
- **La prescription de thyroxine doit être poursuivie toute la vie.**

LE TRAITEMENT



L'hypothyroïdie congénitale au quotidien

Qui va suivre votre enfant ?

Vous verrez l'endocrinologue pédiatre. Il s'assurera que le traitement hormonal substitutif est bien adapté. Le médecin de famille, le pédiatre qui s'occupent de votre enfant continueront à le prendre en charge et assureront son suivi médical avec l'endocrinologue.

Comment savoir si son traitement est adapté ?

En faisant régulièrement chez votre enfant les contrôles sanguins qui seront demandés. Les doses d'hormones à donner seront adaptées aux taux sanguins des hormones thyroïdiennes (T4, T3) et de l'hormone hypophysaire (TSH).

Toutes les hypothyroïdies sont-elles aussi graves ?

Non, tout dépend de la quantité d'hormone thyroïdienne encore sécrétée par la glande thyroïde. Cependant, il est difficile, voire impossible, d'apprécier cette quantité et donc de prévoir la gravité de la maladie. Sur le plan pratique, cela n'a pas grand intérêt puisque la dose d'hormone est adaptée à chaque enfant afin que son bilan thyroïdien soit normal quelle que soit la cause de l'hypothyroïdie.

Comment lui donner son médicament ?

Sous forme de gouttes chez le nourrisson et le jeune enfant, la quantité nécessaire d'hormone étant plus facile à adapter. Il faut mettre les gouttes directement dans la bouche ou dans une petite cuillère avec du lait (ou de l'eau) et les poser dans sa bouche, avant la tétée.

Ces gouttes ne doivent pas être mises dans son biberon. Si votre enfant ne le finit pas, on ne peut connaître la dose exacte de thyroxine prise. S'il a une petite régurgitation après la tétée, il est inutile de lui redonner une nouvelle dose ; sinon, il risquerait d'avoir une quantité trop importante de médicaments.

Plus grand, il aura des comprimés de thyroxine ; il sera alors plus autonome.

Comment conserver son médicament ?

À l'abri de la lumière et au réfrigérateur (+4°C) quand il s'agit de gouttes. Aucune précaution n'est à prendre pour les comprimés.

Peut-on arrêter son traitement ?

Non. Ce traitement doit être donné toute la vie. Il y a cependant une exception : l'hypothyroïdie transitoire.

L'hypothyroïdie peut-elle disparaître ?

Non, dans la majorité des cas.

Les athyréoses et les ectopies d'origine malformative sont définitives comme les troubles de l'hormonosynthèse. L'hypothyroïdie va persister toute la vie. Le traitement sera poursuivi à l'âge adulte.

Il existe des hypothyroïdies transitoires. La mère a transmis à son enfant, pendant la grossesse, une substance nocive* qui va empêcher temporairement le bon fonctionnement de la glande thyroïde.

Après la naissance, cette glande va fonctionner normalement, l'action de la substance maternelle ayant disparu. Le traitement pourra être arrêté.

* Ces substances sont diverses : les produits (même cutanés) à base d'iode, les anticorps antithyroïdiens maternels, des médicaments pris par la mère soit pour bloquer sa thyroïde quand elle est hyperthyroïdienne, soit pour suppléer sa sécrétion si elle est elle-même hypothyroïdienne.

Peut-il être gardé en collectivité ? mener la vie des autres enfants ?

Oui. Il mènera une vie normale. Une seule précaution : prendre son traitement quotidien, toute la vie.

Quel est l'avenir de mon enfant ?

Bébé, il se développera normalement. Il deviendra un enfant, puis un adolescent et un adulte normal. Il ne sera pas différent des autres.

Comment l'aider plus tard ?

Lorsqu'il grandira, votre enfant supportera peut-être difficilement la contrainte de prendre son médicament tous les jours. Il vous posera des questions sur son utilité, pourra se sentir différent de ses frères et sœurs, de ses camarades de classe. Sa famille, son entourage doivent être là pour l'accompagner. Vous aussi vous pourrez vous interroger sur sa maladie et sur la manière de répondre à ses questions.

L'équipe médicale qui suit votre enfant pourra répondre à ses préoccupations et aux vôtres.

L'hypothyroïdie est-elle génétique ?

Oui, mais rarement. Quand il s'agit de troubles de l'hormonosynthèse, l'hypothyroïdie peut aussi affecter le frère ou la sœur d'un malade. Dans ce cas, il est conseillé aux parents de rencontrer un médecin généticien s'ils souhaitent avoir un autre enfant.

Non, habituellement quand il s'agit d'une hypothyroïdie malformative. Cependant, on connaît quelques familles avec plus d'un cas.





**Rappelez-vous toujours
que la seule manière
de permettre à votre enfant
d'avoir un développement
normal est de rester vigilant
sur le suivi de son traitement.**

*Après avoir lu ce document, vous avez certainement des questions.
N'hésitez pas à les poser à l'équipe qui va suivre
le développement de votre enfant.*

Association Régionale de Dépistage

POUR TOUT AUTRE RENSEIGNEMENT

**Association Française pour le Dépistage et la Prévention
des Handicaps de l'Enfant**

38, rue Cauchy - 75015 Paris - Tél. : 01 53 78 12 82

www.afdphe.org