

HYPERPLASIE CONGÉNITALE DES SURRÉNALES

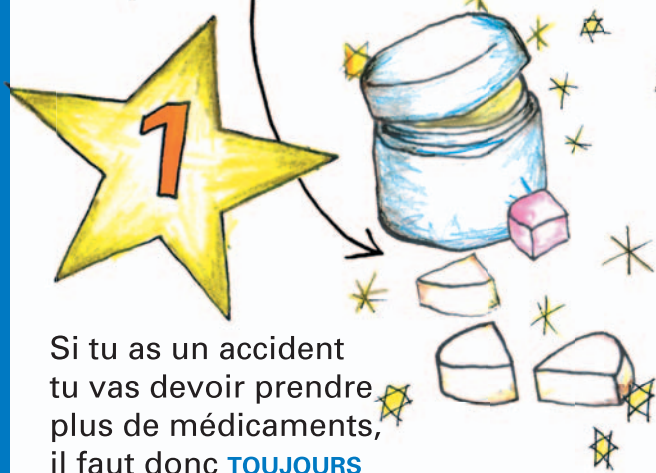


La carte qui t'explique ta maladie

LES 3 RÈGLES D'OR

À SUIVRE DANS TOUTE OCCASION!

MÉDICAMENTS "AU CAS OÙ"



Si tu as un accident tu vas devoir prendre plus de médicaments, il faut donc **TOUJOURS AVOIR QUELQUES COMPRIMÉS SUR TOI!**



Tu dois aussi avoir avec toi, ta carte d'urgence appelée «**CARTE D'INSUFFISANCE SURRÉNALE**», de cette manière, même les médecins qui ne te connaissent pas sauront comment te soigner.

À AVOIR TOUJOURS AVEC TOI!



Il t'est conseillé de **PORTER UN MÉDAILLON OU UNE GOURMETTE** avec inscrit le nom de ta maladie.

Tu n'es pas le seul! Les enfants diabétiques ou allergiques ont eux aussi une médaille.



FLORINEF®

HYDROCORTONE®



MAIS QU'EST-CE QUE C'EST ?

Voici les deux médicaments qui soignent «l'Hyperplasie congénitale des surrénales». Ils s'appellent «**HYDROCORTONE®**» et «**FLORINEF®**». Tu vas devoir les prendre toute ta vie.

Certains enfants ont besoin d'un seul médicament l'**HYDROCORTONE®**.



LE DICTIONNAIRE DES MOTS COMPLIQUÉS QUI EXPLIQUE LES MOTS TOUT SIMPLEMENT

CONGÉNITAL

Qui est là depuis ta naissance. Tu es né(e) avec.



LA CROISSANCE

Depuis ta naissance ton corps se transforme. Tu grandis!

Ton squelette atteindra sa taille définitive à l'âge adulte.



TU GRANDIS DE PLUS EN PLUS!

Pour avoir une bonne croissance, tu prends donc des médicaments tous les jours. La radiographie de ta main gauche permet à ton médecin de bien suivre ta croissance.



LES HORMONES

Ce sont des substances très importantes qui circulent avec le sang dans ton corps.

On peut les examiner grâce à la prise de sang.

LA PRISE DE MÉDICAMENTS

Tu prends des comprimés tous les jours. Il est important que tu les prennes à des heures régulières.

Ton pédiatre endocrinologue, le spécialiste des hormones, décide de la quantité de médicaments que tu dois prendre.



Si tu es malade, que tu as de la fièvre ou un accident, tu devras en prendre plus. Ceci est expliqué dans ta «carte d'insuffisance surrénale», que tu peux lire avec tes parents.

LES GLANDES SURRÉNALES

Ce sont deux petites «usines» assises sur les reins qui fabriquent des hormones.

Elles ont l'air d'un petit chapeau pointu.



LES REINS

Tu en as deux. Ils ont la forme d'un haricot. Ce sont des filtres qui nettoient ton sang environ 60 fois par jour!

TU AS DES QUESTIONS? TU VEUX EN SAVOIR PLUS?

HÔPITAL DES ENFANTS
Rue Willy-Donzé 6
1211 Genève

TON PÉDIATRE ENDOCRINOLOGUE OU LES INFIRMIÈRES QUI TE CONNAISSENT SAURONT TE RÉPONDRE N'HÉSITE PAS À APPELER!

UNITÉ D'ENDOCRINOLOGIE ET DE DIABÉTOLOGIE PÉDIATRIQUE

Service médical:
Tél. 022 382 45 90 / Fax 022 382 45 88

Secrétariat de l'unité:
Tél. 022 382 45 92

Policlinique de pédiatrie:
Tél. 022 382 54 791

Infirmières de l'unité métabolique:
A.M. Pignier, G. Barras, I. Pollier
Tél. 022 382 45 54

Mais aussi:
www.afdphe.asso.fr/ewb_pages/h/hyperplasie.php

Réalisé avec le soutien du laboratoire Novo Nordisk SA.

Auteurs:
A.M. Pignier, infirmière à l'unité métabolique
A. de Rosso infirmière spécialiste clinique
Ce document a été approuvé par le Dr V. Schwitzgebel, médecin adjointe responsable de l'unité d'endocrinologie et de diabétologie pédiatrique.
Il ne peut être reproduit sans l'autorisation de ses auteurs.

HYPERPLASIE CONGÉNITALE DES SURRÉNALES

NOUS ESPÉRONS QU'EN LISANT CE QUI SUIT AVEC TES PARENTS TU COMPRENDRAS MIEUX TA MALADIE, ET POURQUOI TU VIENS RÉGULIÈREMENT À L'HÔPITAL.

CE QUI SE PASSE DANS TON CORPS

Nous avons tous deux petites glandes en forme de chapeau qui se trouvent juste au-dessus des REINS. Ce sont les **GLANDES SURRÉNALES**.

Les glandes surrénales servent à fabriquer, entre autre, trois hormones qui permettent aux enfants de bien grandir. Tes glandes surrénales **NE FONCTIONNENT PAS BIEN** depuis ta naissance. Elles ne fabriquent pas correctement ces trois hormones : l'aldostérone, le cortisol et les androgènes.



Ceci t'oblige à **PRENDRE DES MÉDICAMENTS TOUS LES JOURS**, pendant toute ta vie, même lorsque tu seras devenu(e) une grande personne.



Lorsque tu tombes **MALADE** et que tu as de la **FIÈVRE** ou que tu as un **ACCIDENT**, pour parvenir à bien te défendre, tu devras prendre plus de médicaments. C'est pourquoi il est important que tu aies **TOUJOURS DES COMPRIMÉS SUR TOI!** Tes parents sont là pour t'aider à y penser.

N'HÉSITE SURTOUT PAS À DIRE AUX GRANDES PERSONNES QUI T'ENTOURENT, SI TU NE TE SENS PAS BIEN OU SI TU TE SENS FATIGUÉ(E)!

CE QUI SE PASSE À L'HÔPITAL

Il est important que tu viennes régulièrement à l'hôpital. Cette visite nous permet de savoir comment tu vas, si tu **GRANDIS BIEN** et si tu reçois la **BONNE QUANTITÉ** de médicament.

Ensuite, les médecins t'**EXAMINENT** et **DISCUTENT** avec tes parents et toi des résultats des examens que tu viens de passer, et de tout ce qui t'es arrivé depuis ta dernière visite.

COMME À CHAQUE FOIS:



L'infirmière contrôle en premier ton **POIDS** et ta **TAILLE**.



"LA CRÈME MAGIQUE"

C'EST LE TEMPS D'UN FILM!

Puis en radiologie, on te fait une «**RADIOGRAPHIE**» de ta main gauche. C'est un examen qui ne fait pas mal.



Après t'être reposé environ 2 heures, l'infirmière te prend **UN PEU DE TON SANG**.

TES PARENTS POURRONT ÊTRE AVEC TOI TOUT LE TEMPS!



NE T'INQUIÈTE PAS, ÇA NE FAIT PAS MAL!

À BIENTÔT!
ON SE REVOIT DANS QUELQUES MOIS...



AU REVOIR

NOUS NOUS RENCONTRERONS AINSI JUSQU'À CE QUE TU SOIS DEVENU(E) UNE GRANDE PERSONNE.