Trajet de Soins Hypothyroidïe congénitale HUDERF_HUB





	Pendant la consultation				Suivi/ Prescription	Expertise Patient		Risques
	suivi	**anamnèse**	**examen**	**Prise de sang**	**autres**	**traitement**	**Éducation thérapeutique**	**Soutien psychologique**	**complications**
0-1 an 	Tous les 1- 2 semaines jusqu'à la normalisation de la TSH puis 1x/mois	Somnolence, contipation, modalité de prise de médicament, régularité, température	Poids, taille, périmètre cranien, tonus éveil, sourire, interactions, acquisition des étapes motrices et cognitives, FC, TA, fontanelles (taille), ictère, macroglossie, hernie ombilicale, raucité de la voix	Au diagnostic : TSH, T4l, TG, Ac anti TSHR, iodurie	Au diagnostic: échographie du cou, scintigraphie technetium, âge osseux selon Senechal. Génétique Echographie rénale Audiogramme	L thyroxine : Dose de start 10-15 mcg/j en cas d'athyréose ; 8-10 mcg/kg/j en cas de glande en place. Dose ajustée en fonction de TSH et T4 libre Cible : T4 libre dans la moitié supérieure de la normale et TSH <5 mU/l	Information sur l'hypothyroidie congénitale. Explication aux parents sur importance de l'adhésion au traitement ; ne jamais interrompre le traitement, que faire si oublie. Modalité d'administration du cpr direct en bouche juste avant l'alimentation.	Proposer un soutien psychologique aux parents	Que faire en cas d'oublie, vomissements
1-12 ans 	3-4 mois	modalité de prise de médicament, régularité, acceptation, transit, sommeil, appétit, diversification alimentaire, développement	Poids, taille, pc, FC, acquisitions des étapes motrices, interaction	Lors de chaque consultation de suivi : TSH et T4 libre	En fonction d'un éventuel résultat génétique Audiogramme	Ajustement de la dose de L Thyroxine Cible: T4 libre dans la moitié supérieure de la normale et TSH <4 mU/l Fênetre thérapeutique vers 2-3 ans si glande thyroïde en place	Rappel de l'importance du traitement. Explication signes de hypo- et hyper thyroïdie	Évaluer le besoin de soutien psychologique ou social.	Problèmes de compliance au moment de l'autonomisation
12-18 ans 	4-6 mois	modalité de prise de médicament, régularité, acceptation, transit, sommeil, fatigue, frilosité, scolarité.	Poids, taille, TA, FC, examen Clinique complet, stade pubertaire,		Évaluation QI Audiogramme	Ajustement de la dose de L Thyroxine Cible: T4 libre dans la moitié supérieure et TSH<4			
adultes 	6-12 mois (6 mois autour de la transition)	Régularité et modalité de prise de traitement, transit intestinal, fatigue, frilosité, études/emploi, situation sociale	Poids, taille, TA, examen clinique			Ajustement de la dose de L Thyroxine Cible: T4 libre dans la moitié supérieure de la normale et TSH <2 mU/l	Informations concernant la maladie, possibilité de transmission en fonction de l'étiologie	Évaluer le besoin de soutien psychologique ou social.	Problèmes de compliance. Importance des hormones thyroidiennes pendant une grossese



Post transition définitive vers les soins endocrinologiques adultes

	Pendant la consultation				Suivi/ Prescription	Expertise Patient		Risques
suivi	**anamnèse**	**examen**	**Prise de sang**	**autres**	**traitement**	**Éducation thérapeutique**	**Soutien psychologique**	**complications**
Tous les 12 mois	Régularité et modalité de prise de traitement, autres pathologies et traitement concomittants, fatigue, frilosité, études/emploi, situation sociale, désir et planification de fertilité/ parentalité, santé osseuse, mode vie et assuétudes	Poids, taille, TA, examen clinique	TSH, ionogramme , tests hépatiques , NFS, glycémie à jeun, Hb1ac , profil lipidique, vitD	Echo thyroide si glande in situ : fréquence évaluée selon les besoins et la présence ou non des nodules thyroidiens, selon comorbidités métaboliques, suivi gynéco, DEXAscan selon les âges	Ajustement de la dose de L Thyroxine Cible: T4 libre dans la moitié supérieure de la normale et TSH <= 2.5 mU/l	Informations concernant la maladie, posibilité de transmission en fonction de l'étiologie (génétique ou pas) , conseil génétique proposé si désir de parentalité, insister sur l' importance d' adhérence à vie au traitement , explication sur les interaction médicamenteuses avec la LT4 et les modalités d' absorption , planification de grossesse avec ajustement des doses au préalable et suivi régulier pdt la période de grossesse et post partum	Évaluer le besoin de soutien psychologique ou social. Informer sur des associations patients existants.	Explications risque de surdosage , de sous dosage , interaction médicamenteuses , compliance, situations à risque de modification de besoin en thyroxine: grossesse , modifications du poids >10%, chirurgie bariatrique, ménopause etc