Trajet de Soins Maladies héréditaires du métabolisme, transport et action des hormones thyroidiennes 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 3 –4 mois après le diagnostic pdt 1 –2 ans et puis espacer suivi à 6 mois	transit intestinal, palpitations, fluctuations de poids,sommeil , appétit, alimentation , développment Si traitement: évaluation adhérence	Poids, taille, périmètre cranien, tonus éveil, sourire, interactions, acquisition des étapes motrices et cognitives, FC, TA, fontanelles (taille), ictère, macroglossie, macrocéphalie, hernie ombilicale, croissance	Au diagnostic: TSH, T4l, T3l, TSI, anti TPO , anti Tg, autres (selenium, sous unités alpha TSH, SHBG), NFS, test hépatiques, glycémie	Au diagnostic: échographie thyroide, scintigraphie technetium, âge osseux selon Senechal. Test Génétique Evaluation d' interfrences analytiques des tests thyroidiens Tests thyrodiens de la famille IRM hypophyse	évaluer nécessité de traitement paà visée thyroidienne selon pathologie, B bloquants si nécessaire , autres traitements symtpomatiques (si troubles du rythme , comordibités métaboliques , neuro , héatiques etc) évaluation de besoin de traitement par levothyroxine / TRIAC de manière personalisée	Destiné aux parents : Information sur la maladie , mode de transmission en fonction de la patholgie, conseil génétique, explications d ' eventuels comorbidités durant les differents âges Explication signes de hypo- et hyper thyroïdie	Proposer un soutien psychologique aux parents	Liés aux différents comorbidités (cardio, neuro, digestive)
1-12 ans 		Transit intestinal, sommeil, appétit, diversification alimentaire,Développemen , vision, audition, acquisition des apprentissages , scolarité Si traitement: évaluation adhérence	Poids, taille, pc, FC, acquisitions des étapes motrices, interaction	Lors de chaque consulta tion de suivi : TSH et T4 libre, T3 libre et autres selon pathologies	Audiogramme , évaluation opthalmo selon pathologie, dépister troubles de langage, autres troubles neurocognitifs		Information sur la maladie , mode de transmission en fonction de la pathologie, c explications d' eventuels comorbidités durant les differents âges Explication signes de hypo- et hyper thyroïdie	Évaluer le besoin de soutien psychologique ou social. Informations sur les associations patients existantes.	Problèmes de compliance au suivi au moment de l'autonomisation.
12-18 ans 		Transit intestinal, sommeil, fatigue, friloisté, appétit/ alimentation, palpitations, scolarité, anxieté, stress, audition, vision Si traitement: évaluation adhérence	Poids, taille, TA, FC, examen Clinique complet, stade pubertaire		Évaluation QI, neuropsy/ congnitive, Audiogramme Selon pathologie		Préparation à la transition vers les soins adultes à partir de 16 ans		
adultes 	6-12 mois (6 mois autour de la transition) Et pusi pdt la vie adulte tous les 12 mois	transit intestinal, fatigue, frilosité, alimentation, études/emploi, situation sociale, désir de parentalité, fertilité , contraception , santé osseuse, mode vie et assuétudes	Poids, taille, Fc, TA, examen clinique	TSH, T4l, T3l, anti tpo, anti-Tg, TSI (diagnostic et suivi selon indications), test hépatiques, métabolisme glucidique et hépatique, NFS, ionogramme	Echo thyroide, echo coeur , holter ECG, dépistage MAFLD, fertilité		Informations concernant la maladie, posibilité de transmission en fonction de l'étiologie, conseil génétique , planification d' une grossesse	Évaluer le besoin de soutien psychologique ou social. Infomrations sur les associations patients	Explications nécessaire de suivi pdt la grossesse et des risques fetomaternelles selon pathologie. Risque cardiovasculaire et métabolique selon pathologie