

Trajet de Soins Hypothyroïdie congénitale

HUDERF_HUB



HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL



		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'hypothyroïdie 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
		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 Fenêtre thérapeutique vers 2-3 ans si glande thyroïde en place	Rappel de l'importance du traitement. Explication signes de hypo- et hyperthyroïdie	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				
Jeunes 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 thyroïdiennes pendant une grossesse	



Post transition définitive vers les soins endocrinologiques adultes

suivi	Pendant la consultation				Suivi/ Prescription	Expertise Patient		Risques
	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, ionoramem, tests hépatiques, NFS, glycémie à jeun, Hb1ac, profil lipidique, vitD	Echo thyroïde si glande in situ : fréquence évaluée selon les besoins et la présence ou non des nodules thyroïdiens, selon comorbidités métaboliques, suivi gynéco, DEXA scan 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, possibilité 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 interactions 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

Trajet de Soins Maladies héréditaires du métabolisme, transport et action des hormones thyroïdiennes HUDERF_HUB



HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL



		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 , développement 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, T4I, T3I, TSI, anti TPO , anti Tg, autres (selenium, sous unités alpha TSH, SHBG), NFS, test hépatiques, glycémie	Au diagnostic: échographie thyroïde, scintigraphie technetium, âge osseux selon Senechal. Test Génétique Evaluation d' interférences analytiques des tests thyroïdiens Tests thyroïdiens de la famille IRM hypophyse	évaluation nécessité de traitement paà visée thyroïdienne selon pathologie, B bloquants si nécessaire , autres traitements symptomatiques (si troubles du rythme , comorbidités métaboliques , neuro , héatiques etc) évaluation de besoin de traitement par levothyroxine / TRIAC de manière personnalisée	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)
		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 opthalgo 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.
		Transit intestinal, sommeil, fatigue, friloisté, appétit/ alimentation, palpitations, scolarité, anxiété, stress, audition, vision Si traitement: évaluation adhérence	Poids, taille, TA, FC, examen Clinique complet, stade pubertaire		Évaluation QI, neuropsych/ cognitive, 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, T4I, T3I, anti tpo, anti-Tg, TSI (diagnostic et suivi selon indications), test hépatiques, métabolisme glucidique et hépatique, NFS, ionogramme	Echo thyroïde, echo coeur , holter ECG, dépistage MAFLD, fertilité		Informations concernant la maladie, possibilité 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