

Accompagnement des jeunes porteurs de maladies endocriniennes au cours de leur transition dans le monde adulte, un nouveau programme d'éducation thérapeutique virtuel.

Dr Cécile Thomas-Teinturier et Emmanuelle Kuhn
Service d'Endocrinologie Pédiatrie/Adulte
CHU de Bicêtre

*Journée des associations 2021
11 Décembre 2021*

Projet:
Amélioration du diagnostic
et du traitement du déficit
en hormone de croissance
post-radiothérapie chez
les adultes guéris d'un
cancer dans l'enfance.

■ Objectifs du projet

- ▶ Amélioration de la prise en charge médicale du déficit en GH à l'âge adulte chez les survivants d'un cancer pédiatrique.

■ Méthodes

- ▶ MOOC gratuit donnant des informations sur le déficit en GH et son traitement à l'âge adulte.
- ▶ Proposé aux adultes connus pour avoir reçu un traitement par GH dans l'enfance dans le cadre d'un GHD post-radiothérapie et qui ne sont plus suivis ou leur aidant ou MT.
- ▶ Recrutement par le biais des listings des services, associations de patients, sites webs.



■ Evaluation

- ▶ Questionnaire de satisfaction à la fin du MOOC
- ▶ Evaluation de son impact 6 à 12 mois ensuite pour connaître le % de patients ayant repris un suivi en endocrinologie et éventuellement un traitement par GH.
- ▶ Amélioration des connaissances des patients par Quizz avant puis après MOOC.



Description du MOOC sur les séquelles hypophysaires d'une radiothérapie cérébrale dans l'enfance

■ Objectifs du MOOC

- ▶ Acquisition d'un savoir sur les effets secondaires de la radiothérapie
- ▶ Echange d'information avec des médecins experts dans ce domaine
- ▶ Recommandations sur le dépistage et le suivi de ces séquelles
- ▶ Connaître les modalités du traitement par hormone de croissance



■ 4 modules différents indépendants avec quizz à la fin de chaque module

Mélange de présentations audio, vidéos, images interactives sur plateforme « 360learning »

▶ Module 1 : Insuffisance hypophysaire après la radiothérapie

- *Qu'est-ce que l'hypophyse? A quoi sert-elle?*
- *Quels sont les effets de la radiothérapie sur l'hypophyse*
- *Quels sont les symptômes qui doivent alerter?*
- *Comment dépister l'insuffisance hypophysaire?*



▶ Module 2 : Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le traitement par hormone de croissance

- *Les différents types de traitement par hormone de croissance (photos des différents dispositifs)*
- *Comment faire l'injection par l'hormone de croissance? (vidéo explicative)*
- *Témoignage d'un patient sous traitement par hormone de croissance*



■ **4 modules différents indépendants avec quiz à la fin de chaque module**

▶ **Module 1 : Insuffisance hypophysaire après la radiothérapie**

▶ **Module 2 : Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le traitement par hormone de croissance**

▶ **Module 3 : Traitement par GH : oui ou non?**

- *Conséquences à long terme d'un déficit en hormone de croissance?*
- *Bénéfices d'un traitement par hormone de croissance*
- *Effets indésirables d'un traitement par hormone de croissance*
- *1^{ère} consultation après la mise sous hormone de croissance (vidéo)*



▶ **Module 4 : Pourquoi continuer un traitement par GH alors que j'ai arrêté de grandir?**

- *Module dédié aux adolescents pour expliquer les effets de l'hormone de croissance (en dehors de la croissance)*

Gaming



Gaming

Pourquoi continuer le traitement par hormone de croissance puisque j'ai arrêté de grandir?

■ Buts

- ▶ Montrer quels sont les effets de GH en dehors de la croissance

■ Public

- ▶ Adolescents et jeunes adultes au moment du passage de pédiatrie en service d'adultes

■ 5 points abordés

- ▶ Faut-il poursuivre le suivi hormonal lorsque l'on est adulte?
- ▶ Comment dépister les déficits hormonaux?
- ▶ Modalités de traitement par GH à l'âge adulte
- ▶ Effets bénéfiques du traitement GH à l'âge adulte
- ▶ Possibles effets secondaires du traitement par GH à l'âge adulte

