Centre de Référence
HYPO
Maladies *rares* de l'hypophyse

Livret d'information à destination des familles

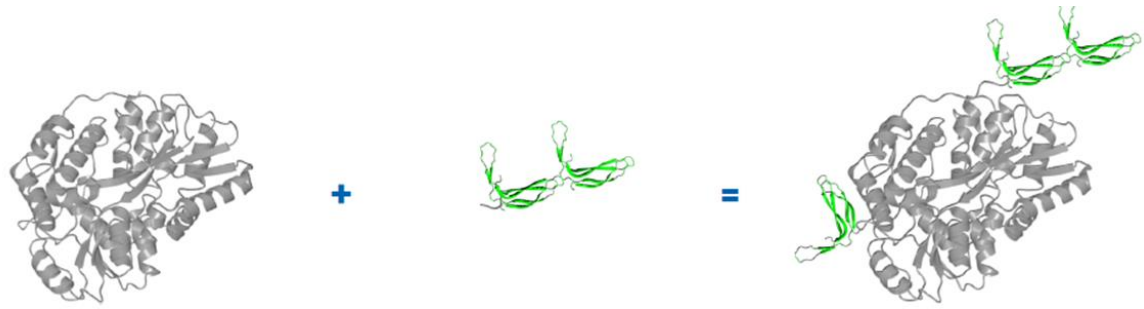
Education thérapeutique
« Déficit en hormone de croissance de l'enfant et de l'adolescent »

Traitement Hormone de croissance à libération prolongée (LP)

Somatrogon (Ngenla®)

hypo@ap-hm.fr

Mécanisme d'action de la libération prolongée



Hormone de croissance à COURTE DURÉE d'action

Liant (petite partie d'une hormone inactive : hCG)

Hormone de croissance à LONGUE DURÉE d'action

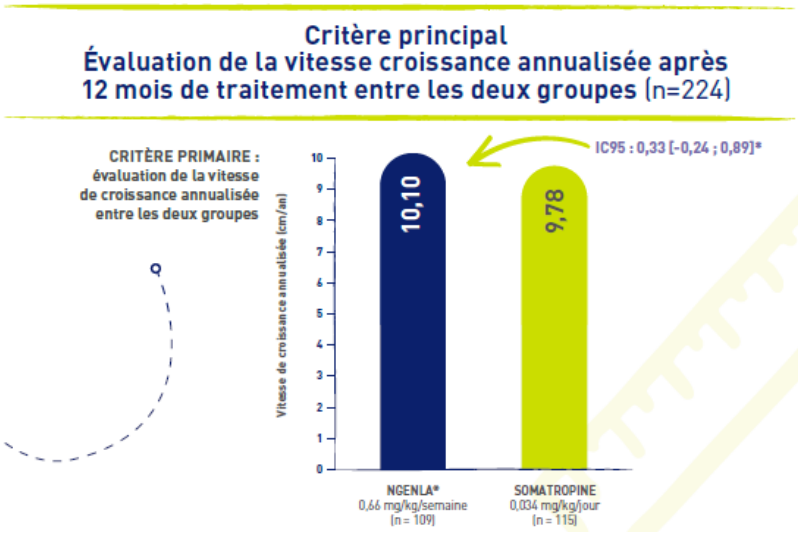
Le mécanisme d'action de l'hormone de croissance reste identique

Cette approche est utilisée depuis plus de 10 ans avec d'autres médicaments

Données des études

Efficacité sur la croissance : similaire à l'hormone de croissance quotidienne

Diminution du fardeau du traitement



Centre de Référence
HYPO
Maladies *rares* de l'hypophyse

Conditions d'injection

- Expliquer à l'enfant l'intérêt de faire l'injection, de façon positive
- Le faire participer au maximum,
- S'il appréhende, il est possible de détourner son attention par un jeu.
- Ne pas faire l'injection pendant son sommeil, prévenir l'enfant et respecter son refus

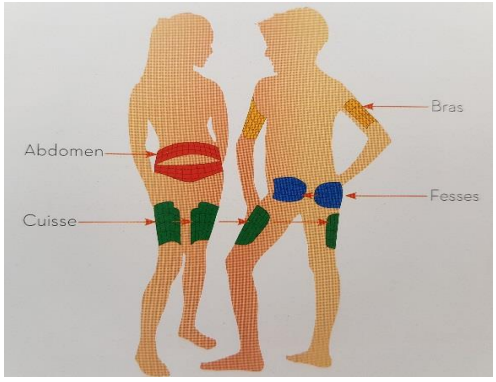
Conservation

- Après ouverture, le stylo se conserve **28 jours au réfrigérateur**, entre 2 et 8°C.
- Il peut rester à température ambiante pendant **4h** (max 32°C) à chaque injection (max 5 fois)
- Ne pas congeler le produit
- Le stylo peut donc servir pour **5 injections (28j) au maximum**

Technique et lieu d'injection

- Sortir le stylo du réfrigérateur 30 mn avant l'injection (pour le confort d'injection),
- Mettre en place une aiguille neuve à chaque injection
- **Purger le stylo <u>uniquement</u> lors de la 1ère utilisation**, avec l'aiguille dirigée vers le haut pour faire remonter les bulles d'air
  - Dose 0.4 pour un stylo de 24 mg
  - Dose 1 pour un stylo de 60 mg

  Jusqu'à obtenir une goutte de liquide au bout de l'aiguille (recommencer si nécessaire)
- Faire l'injection en sous cutané, en comptant 10 secondes avant de retirer l'aiguille
- Ne pas faire un pli avec la peau si l'enfant est âgé de plus 5 ans.
- Changer d'endroit à chaque fois pour éviter les lipodystrophies qui rendraient l'injection moins efficace.
- Enlever l'aiguille à l'aide du gros capuchon, et la jeter dans un container fourni par la pharmacie.
- Ramener le container une fois plein à la pharmacie.



A l'initiation du traitement il peut apparaitre

- Une petite réaction au site d'injection : douleur modérée ou gonflement, majoritairement transitoires et d'intensité légère.
- Des maux de tête très modérés au début du traitement, sensibles au paracétamol
- Dans de très rares cas, le traitement par hormone de croissance peut favoriser une maladie de la hanche (épiphysiolyse de hanche) chez les adolescents en surpoids

- Dans tous les cas, informez votre médecin de suivi de tout effet indésirable observé

Ne pas faire l'injection si :

- Votre enfant est fébrile au-delà de 38° C : ce n'est pas dangereux mais inefficace, dans ce cas vous pouvez faire l'injection dans les 3 jours suivant si votre enfant n'a plus de fièvre
- Votre enfant présente une boiterie par douleur de hanche ou de genou : vous devez alors consulter votre médecin

Oubli d'injection

Cela doit rester exceptionnel, dans ce cas rattraper la dose **dans les 72h qui suivent**, sans changer le jour d'injection suivant.

Par exemple si l'injection est faite habituellement le lundi, vous avez jusqu'au jeudi pour rattraper l'injection oubliée, puis l'injection suivante sera faite le lundi suivant.

Si cela se répète, il faut en parler à votre médecin pour en comprendre la raison et trouver des solutions.

Surveillance du traitement

- Consultation médicale tous les 3 à 6 mois
- Dosage de l'IGF1 (facteur de croissance) **4 jours après une injection**
  - Au démarrage du traitement : à 3 mois
  - Lors du suivi : tous les 6 mois

Par exemple, si le jour de l'injection est le lundi, la prise de sang doit être faite le vendredi

<u>Voyages</u>

Si vous devez prendre l'avion, gardez votre hormone de croissance en cabine avec vous, et munissez-vous d'un certificat médical (que vous pouvez demander lors de votre consultation) et de votre ordonnance, et à présenter à l'aéroport.