FIRENDO
FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

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

EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LES DEFICITS HYPOPHYSAIRES

Dr Aude BRAC DE LA PERRIERE
Endocrinologue Adulte

Dr Carine VILLANUEVA
Endocrinologue Pédiatre

CRMR Hypophyse de Lyon
Pr M NICOLINO Dr DOYE, DR DAVAL COTE, DR PERGE
Et Dr SERGEANT, Pr G RAVEROT

JOURNEE PATIENT 13 12 2025

HCL
HOSPICES CIVILS DE LYON
www.chu-lyon.fr

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider le patient à acquérir des connaissances et des compétences lui permettant de vivre de manière optimale sa vie avec sa maladie (OMS 1998).

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

ABSENCE DE CONFLITS D'INTERÊT

Dr Aude BRAC DE LA PERRIERE
Endocrinologue Adulte

Dr Carine VILLANUEVA
Endocrinologue Pédiatre

HCL HOSPICES CIVILS DE LYON

www.chu-lyon.fr

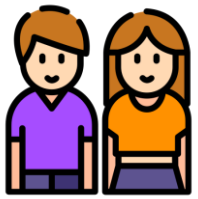
L’éducation thérapeutique ?

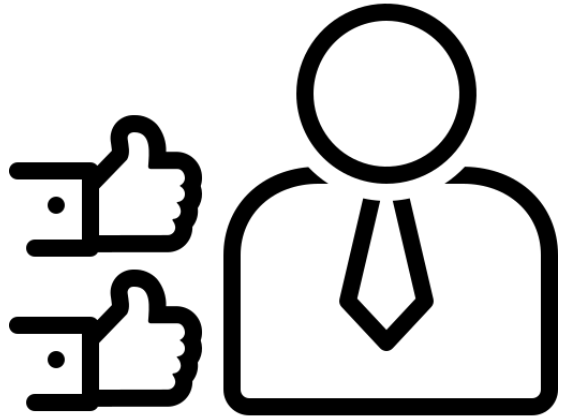
- **Démarche qui aide les personnes atteintes de maladies chroniques à acquérir ou maintenir les compétences nécessaires pour mieux vivre avec leur maladie et gérer leur traitement au quotidien.**

- Inscrite au code de santé publique depuis 2009
- En France, intégrée au parcours de soins avec comme objectifs :

  - **Autonomie**: permettre de prendre des décisions éclairées sur sa santé
  - **Compétences pratiques**: savoir adapter son traitement, faire des gestes techniques (injections)
  - **Connaissances**: comprendre sa maladie, ses traitements, ses signes d’alerte
  - **Qualité de vie**: apprendre a gérer ses émotions, le stress, integrer la maladie dans le quotidien
  - **Prévention tertiaire:** réduire les complications, améliorer le pronostic a long terme

Consultations de transition





- Depuis plus de 20 ans à Lyon
- Evoqué très tôt (collège) , mais dès 15-16 ans on en parle régulièrement
- **A 18 ans: consultation transition**
  - Un lieu: « l'espace transition »
  - 2 médecins: pédiatre et endocrinologue adulte
  - Le patient avec ou sans son/ses parents

- **Transmission** du soins: histoire du patient, difficultés au cours du suivi, moments importants du suivi pédiatrique et contexte actuel de vie du patient
- **Réassurance**: projet de soins, prochain RDV,
- Lien avec le pédiatre se poursuit avant la consultation de médecine adulte suivante et si le patient souhaite changer de médecin

ETP Adulte

L'équipe:
2 Médecins
2 IDE
1 cadre de santé

Public concerné:

- Toutes les pathologies hypophysaires avec un déficit hormonal
- Tous les âges
- Tous les moments de la maladie
- 1 ou plusieurs fois

ETP Pédiatrique

L'équipe:
2 Médecins
2 IDE
1 psychologue
2 diététiciennes

Tranches d'âge :
-<6 ans
-6 à 12 ans (primaire)
-Ado>12 ans
- Lycée

Public concerné:
Toutes les pathologies hypophysaires avec un déficit hormonal
Tous les âges <18 ans

Avec ou sans leurs parents
Tous les moments de la maladie
1 ou plusieurs fois

1ére étape: Prescription du Médecin

FICHE POUR ATELIER SESSION ETP SURRENALES/HYPOPHYSE

DATE:	PRESCRIPTEUR:	Nom
		Prénom
		Date de naissance

SESSION ETP HYPOPHYSE →	
MINI ETP IMMUNOTHERAPIE →	
SESSION ETP SURRENALES →	

HANDICAP

RDV BEP LE:

incrit session ETP du :

2ème étape: BEP

Bilan éducatif partagé hypophyse

Personne ne qui réalise l'entretien

Nom, Prénom date de naissance

Médecin endocrinologue :

Présentation de l'entretien pour atelier du 30/10/2024

Bonjour, je me présente, je suis…
Nous nous rencontrons aujourd'hui pour faire le point avec vous sur votre maladie, les difficultés que vous rencontrez au quotidien, les questions que vous vous posez. Ceci me permettra de mieux vous accompagner, de connaître vos besoins et nous définirons ensemble les points à approfondir.
Etes-vous d'accord avec ce projet ? Cet entretien va durer 15 environ. Est-ce que cela vous convient ?

Nom de votre maladie	
Pour vous quelle en est la cause	
Quels ont été les premiers signes de votre maladie	
Comment a-t-elle été traitée : chirurgie, radiothérapie .. ?	
Actuellement quels sont vos traitements associé à votre maladie	
Quels sont leur utilités pour vous	
Pouvez-vous me citer au moins 3 symptômes de décompensation de votre maladie	
Avez-vous déjà adapté vos doses **Si oui : dans quelles circonstances**	
Avez déjà vous fait l'injection d'hydrocortisone	
Qu'attendez-vous de l'atelier	

1ére étape: Prescription du Médecin

- Le médecin appelle les parents pour proposer et expliquer la séance
- Attente du retour du jeune et de ses parents qui rappellent le secrétariat
- Séance confirmée si au moins 3 patients
- Pas plus de 6 patients
- Déficits hypophysaires acquis ou congénital
- Séances tous les 3-4 mois

2ème étape: BEP

BILAN EDUCATIF PARTAGE

Entretien réalisé par :
Nom Prénom
DN
Nom de ta ville
Es-tu d'accord pour commencer cet entretien

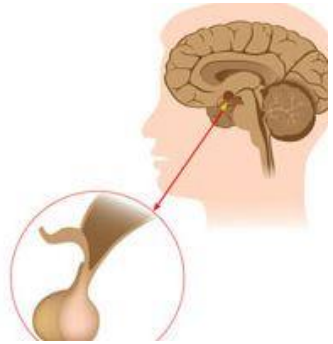
Dimension personnelle/Familiale
Quel âge as-tu ? Dans quelle classe es-tu ?
Avec qui vis-tu à la maison ?
Dimension psychoaffective qui est-il/elle ?
Ecole
Comment cela se passe à l'école ?
As-tu des difficultés ? Si oui lesquelles ? (Emploi du temps aménagé, AVS, PAI)
Où manges-tu le midi ? Si tu prends des médicaments, comment cela se passe- t'-il ?
Pour les ados, as-tu un projet professionnel ?
Loisirs
As-tu une activité en dehors de l'école ? Que fais-tu pendant tes temps libres ?
Connaissance de la maladie:
Nommer la maladie et les symptômes
Peux-tu m'expliquer ta maladie ? Que dirais-tu à un copain/ copine si tu devais lui expliquer ta maladie ?
Sais -tu ce que c'est l'hypophyse et où elle est située ?
Sur quoi elle agit ?
As-tu des symptômes ? Si oui, lesquels ?

Traitements
Parle-moi de tes traitements ? Les connais tu ?
Les prends tu seul ?
Les oublies tu parfois ? Si oui, sais-tu pourquoi ?
Y a t 'il des situations où tu dois adapter ton traitement ?
Sais- tu faire l'injection d'Hydrocortisone en cas d'urgence ? Toi ou tes parents ?
Fais-tu les injections de GH, Ovitrelle tout seul ? Sinon, pourquoi ? (quel est ton stylo ou dispositif)
Vécu de sa maladie /Que pense t'il /elle ?
Comment « c'est » pour toi de vivre avec un déficit hypophysaire ? (coté de 1 à 4)(1difficile-4normal)
Comment « c'est » pour toi de vivre avec ton traitement ? (coté 1 à 4)(1difficile-4normal) Lequel te dérange le plus ?
Est-ce que tu trouves que tu es bien informé sur ta maladie, ton traitement ? (coté de 1 à 4)(1difficile-4normal)
Quel est le problème de santé que tu trouves le plus important ?
Evolution/Devenir/Projets
Que souhaiterais tu pouvoir changer ?
Te poses -tu des questions sur ta maladie ? Souhaiterais tu participer à des ateliers collectifs ?
De quoi aimerais tu parler ?
Synthèse du diagnostic éducatif

HCL
HOSPICES CIVILS DE LYON

éduc endoc

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



ATELIER HYPOPHYSE

Education thérapeutique du patient (ETP)

<u>Atelier hypophyse patient :</u>

<u>Atelier aidant hypophyse</u> :

Pour se renseigner ou s'inscrire :Contacter les infirmières de
coordination Tel : 04 72 11 93 16/11
Fédération d'endocrinologie du Groupement Hospitalier Est
27 Avenue Doyen Lépine 69677 BRON Cedex

ATELIER ETP HYPOPHYSE

Matin (8h30-12h30)

Comprendre ma maladie hypophysaire

- Définir sa maladie de l'hypophyse et la décrire avec ses propres mots
- Expliquer les causes de sa maladie
- Expliquer les effets de sa maladie sur sa santé (conséquences des déficits hypophysaires et des pathologies d'hypersécrétion)
- Décrire les symptômes de sa maladie
- Faire le lien avec ses traitements

Comprendre et gérer mon traitement à visée hypophysaire (sauf Hydrocortisone)

- Identifier son traitement habituel à visée hypophysaire
- Comprendre son rôle
- Respecter les modalités de prises
- Identifier les effets secondaires des traitements
- Adopter la bonne conduite à tenir en cas de voyage à l'étranger : conservation, adaptation du traitement au décalage horaire, certificat de douane

Après-midi (13h30-16h30)

Gérer l'Insuffisance surrénale/corticotrope (adapter mon traitement d'Hydrocortisone)

- Adapter les doses d'hydrocortisone per os aux situations particulières : stress, infection, intervention chirurgicale, voyage, décalage horaire, etc…
- Reconnaitre les situations à risque susceptibles d'entraîner une décompensation aiguë
- S'affirmer auprès d'un médecin aux urgences
- Identifier les signes d'insuffisance surrénale aiguë
- Identifier les situations nécessitant le recours à l'hydrocortisone injectable
- Préparer l'injection d'hydrocortisone et S'injecter l'hydrocortisone de façon adaptée

Gérer les effets de la maladie au quotidien

- Repérer les effets de sa maladie sur sa vie quotidienne
- Envisager des solutions à ses problèmes
- Savoir expliquer sa maladie à un médecin
- Sélectionner les informations à dire au médecin qui ne nous connaît pas
- Être précis dans son récit
- Rassurer son interlocuteur sur son expertise en tant que patient
- Adopter la bonne conduite à tenir au quotidien

Hospices Civils de Lyon

Programme ETP hypophyse : déficits hypophysaires multiples / craniopharyngiome

Jour1

Horaires	Groupe enfants / ado	Groupe parents
H Durée 15 min	**Accueil – présentation tour de table**	
H + 15 min Durée 30 min	**BEP** **Post-it des attentes de la journée** *Intervenants : 1 à 2 soignants / enfant*	**BEP si enfants jeunes** **Ou** **Temps d'échange libre** **Post-it des attentes de la journée** *Intervenant : 1 soignant*
H + 45 min Durée 45 min	**Atelier physiopathologie / traitements** Supports : tableau magnets / fiches silhouette enfant, cartes déficits, boîtes de traitements *Intervenants : binôme IDE - médecin*	**Atelier physiopathologie / traitements** Supports : tableau magnets / fiches silhouette enfant, cartes déficits, boîtes de traitements *Intervenants : binôme IDE - médecin*
H + 1h30 Durée 45 min	**Atelier traitement / injections** Supports : cartes GH, reprise technique injection *Intervenants : binôme IDE - médecin*	**Atelier traitement / injections** Supports : cartes GH, reprise technique injection *Intervenants : binôme IDE - médecin*
H + 2h15 Durée 45 min	**Atelier diététique : satiété / sensations alimentaires** *Intervenants : diététicienne +/- IDE, médecin*	**Atelier transition – temps d'échange libre** *Intervenants : binôme psychologue - médecin*
H + 3h Durée 20 min	**Synthèse – objectifs – Perspectives : thérapeutiques obésité**	

Programme ETP hypophyse : déficits hypophysaires multiples/ craniopharyngiome

Jour 2

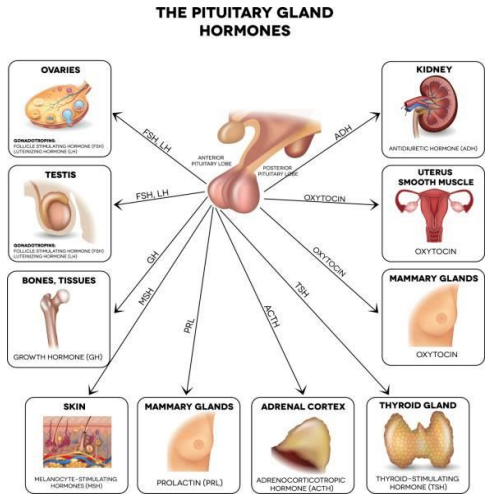
Horaires	Groupe enfants / ado	Groupe parents
H Durée 15 min	**Accueil – présentation tour de table**	
H + 15 min Durée 45 min	**Atelier définition du stress / différents types de stress et manifestations** Supports : cartes STRESS *Intervenants : binôme IDE - médecin*	**Atelier définition du stress / différents types de stress et manifestations** Supports : cartes STRESS *Intervenants : binôme IDE - médecin*
H + 60 min Durée 45 min	**Atelier que faire en cas de stress ?** Supports : mises en situation, power point *Intervenants : binômes IDE - médecin*	
H + 1h45 Durée 45 min + 30 min	**Atelier vécu de la maladie** Supports : type photolangage *Intervenants : psychologue* *Si ado demandeurs :* **Atelier traitement / injections** Supports : reprise technique injection HSHC *Intervenants : binôme IDE - médecin*	**Atelier traitement / injections** Supports : reprise technique injection HSHC *Intervenants : binôme IDE - médecin*
H + 2h30 / 2h45 Durée 20 min	**Synthèse – objectifs – Perspectives : thérapeutiques obésité**	

3 ateliers/demi journée

ATELIERS:

« Debriefing »
Histoire et vécu de la maladie et des traitements
Seul
Tous les âges et toutes les pathologies
Tableau

Connaissance de la maladie
Métaplan
Axes Hypophysaires
avec post it



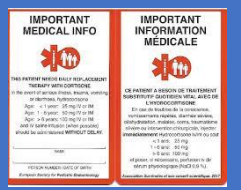
Mes traitements :
Rôle
Stockage
Comment ça marche ?
Oubli ?
Urgence

Le déficit corticotrope : L'ISA
Adaptation du traitement
La frise
Les cartes de situation
Voyage
Déménagement
L'injection d'HC SC

Le diabète insipide:
Gestion du ttt et de la boisson

Ma maladie au quotidien

Etudes
Travail
Sport
Fatigue
Vie intime
Aspects psycho-sociaux



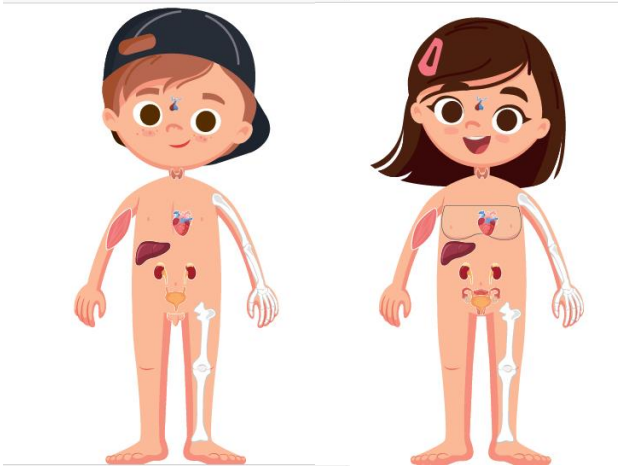
ATELIERS:

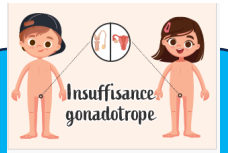
« tour de table »
Se présenter
Histoire et vécu de la maladie et des traitements
Soi (> 10 ans)
Les parents

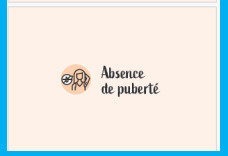
BAROMETRE DE MA MALADIE
Nom
Prénom
Tes attentes en Venant à l'atelier hypophyse 1

	EN DEBUT D'ATELIER	EN FIN D'ATELIER	CADRE RESERVE AUX SOIGNANTS
Date	…/…../……	…/…../……	…/…../……
Tes compétences/ Tes connaissances	Entoure le smiley qui correspond à ta réponse	Entoure le smiley qui correspond à ta réponse	évaluation à 3mois **durée 15 min**
1-Penses-tu être capable d'expliquer ta maladie ?			o Acquis o ECA o Non Acquis
2- Penses-tu être capable d'expliquer la cause de ta maladie ?			o Acquis o ECA o Non Acquis
3- Penses-tu avoir compris le rôle de tes médicaments ?			o Acquis o ECA o Non Acquis
4- Penses -tu être capable d'expliquer à un soignant ta maladie (si tu vas aux urgences, si tu dois être opéré, si les pompiers sont appelés au domicile..)			o Acquis o ECA o Non Acquis
5- Sais- tu adapter ton traitement par hydrocortisone ?			o Acquis o ECA o Non Acquis
Connais tu les signes d'alerte qui font penser que le ttt hydrocortisone n'est pas adapté ?			o Acquis o ECA o Non Acquis

Connaissance de la maladie:
Les axes Hypophysaires
avec post it
Mannequin magnet







Mes traitements :
Rôle
Stockage
Comment ça marche ?
Oubli ?
Urgence

Ma maladie au quotidien
Vécu de la maladie

Etudes
Travail
Sport
Fatigue
Vie intime
Aspects psycho-sociaux

Le déficit corticotrope : L'ISA
Gestion du stress
Adaptation du traitement
Les cartes de situation
Voyage
L'injection d'HC SC

« **Debriefing** »
Histoire et vécu de la maladie et des traitements

Tableau

Symptômes
lors de la découverte/actuels

Hyper fonctionnement

Hypo fonctionnement

Syndrome tumoral

« Rien »: découverte à la naissance

Traitements en cours:

Traitement spécifique pour un adénome sécrétant

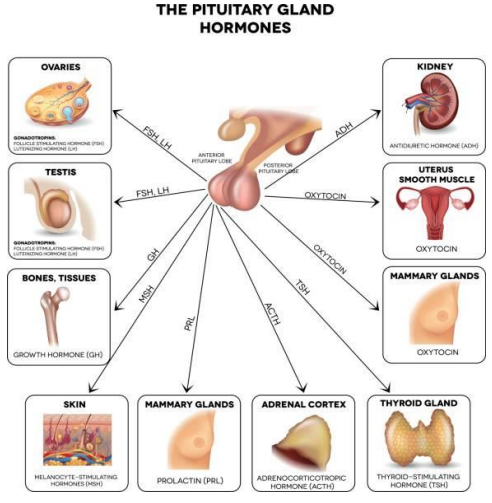
Traitements substitutifs hormonaux

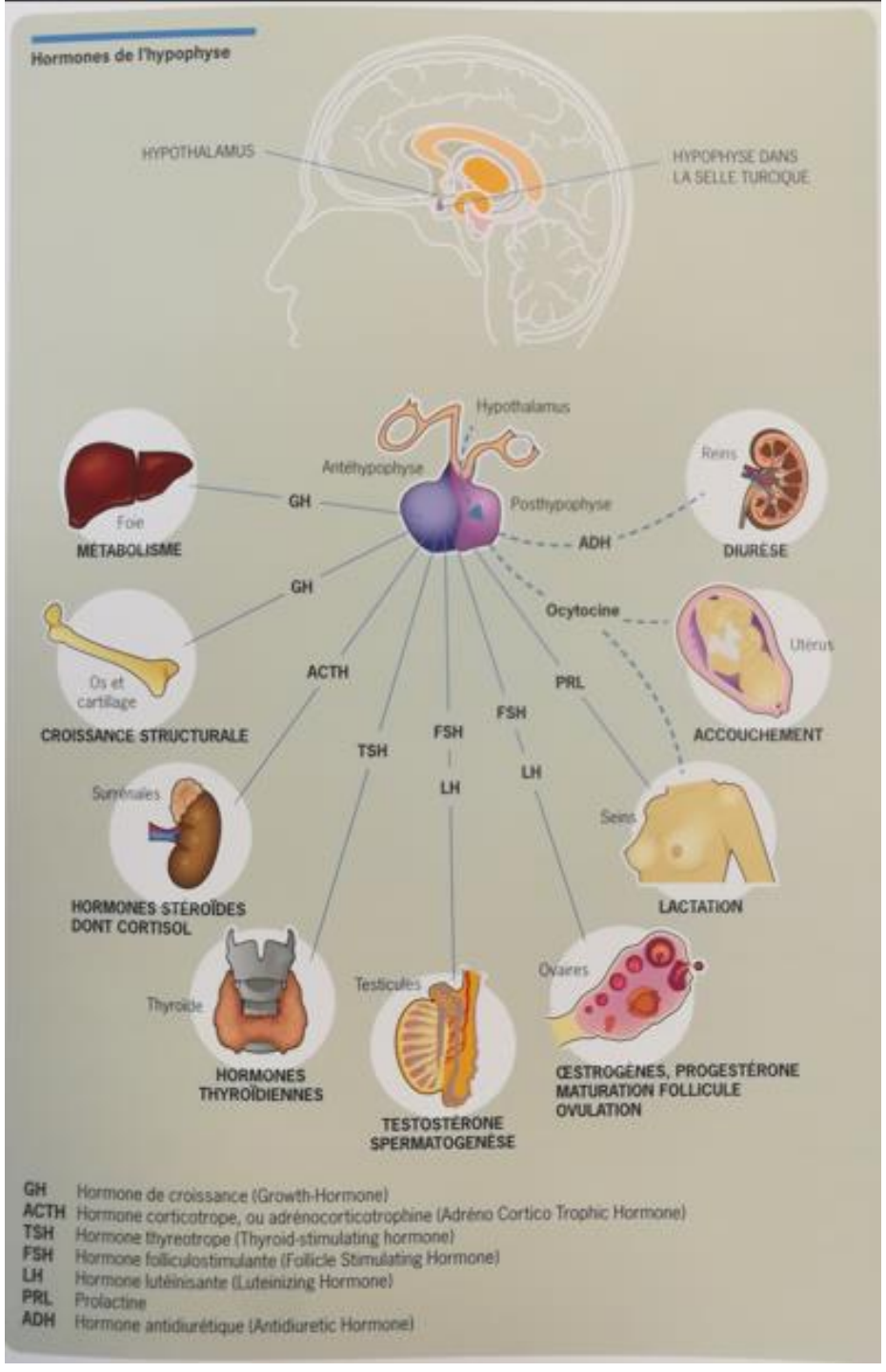
Les signes d'Insuffisance Surrénalienne Aigue: ISA
Gastroentérite aigue
Vomissements diarrhées
Fièvre
Douleurs abdominales
Baisse de la Tension artérielle

Le nom des maladies:
Tumeurs
Maladie inflammatoire
Déficit congénital
Adénomes hypophysaires

Traitements au départ:
Chirurgie
Radio ou Proton thérapie
Traitement anti tumoral

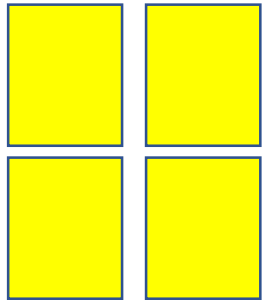
Métaplan
Axes Hypophysaires
avec post it



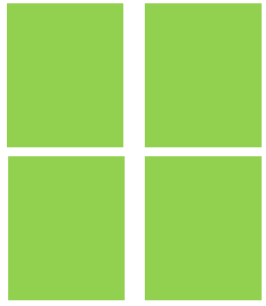


Le nom de ma maladie

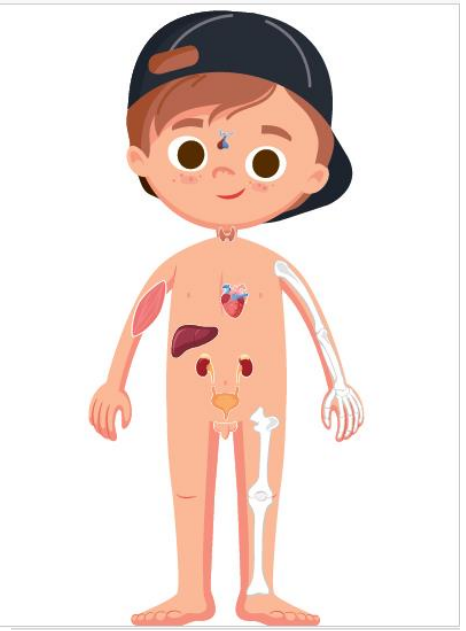
Symptômes au début



Symptômes actuels

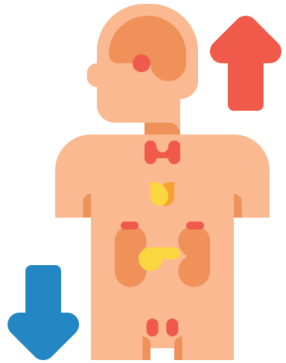


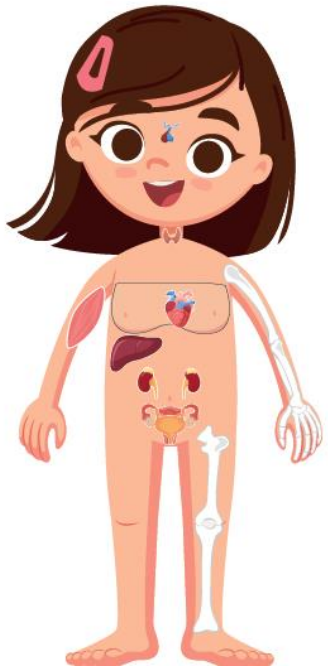
Atelier 1: Connaissance de la maladie



Participants: 4 à 6 personnes, groupe parents et groupe enfants >10 ans ou adolescent
Animateurs: 1 IDE/Puer et 1 médecin formé(e)s à l'ETP

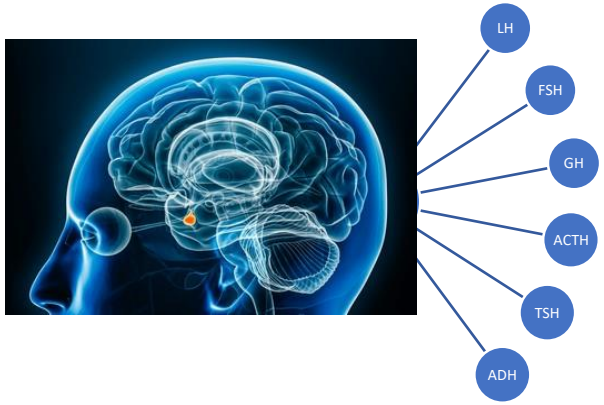
Objectifs: A l'issue de l'atelier, les participants pourront :
- expliquer ce qu'est le déficit hypophysaire.
- identifier les organes et tissus atteints et leurs actions.
- connaître la surveillance du traitement
- Identifier les effets secondaires
- reconnaître les signes d'insuffisance surrénalienne aigüe et la conduite à tenir.



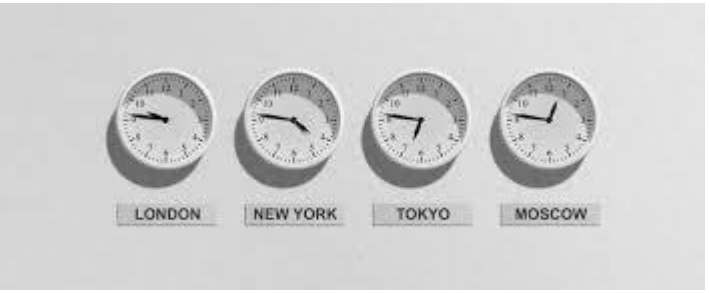


Méthode pédagogique: Participative

Supports et outils pédagogiques:
Paperboard + feutres
Baromètre de l'humeur
Etoile des compétences
Silhouette Enfant aimantée + Organes plastifiés aimantés



Mes traitements:
(Rôle)
Comment ça marche ?
Oubli ?
Stockage
Week End
Départ à l'Etranger
Urgence



Mettre en lien les traitements avec les axes déficitaires

Ordonnance pour transport des injectables dans l'avion, français /anglais

Le déficit Thyréotrope:
Les Hormones thyroïdiennes

Le déficit Somatotrope:
L'hormone de Croissance

Le diabète Insipide:
Le MINIRIN

Le déficit Gonadotrope:

Chez l'Homme
Traitement par Testostérone
Stimulation des testicules/fertilité

Chez la Femme
Les hormones sexuelles oestrogènes et progestérone,
La grossesse et la PMA
Stimulation des ovaires

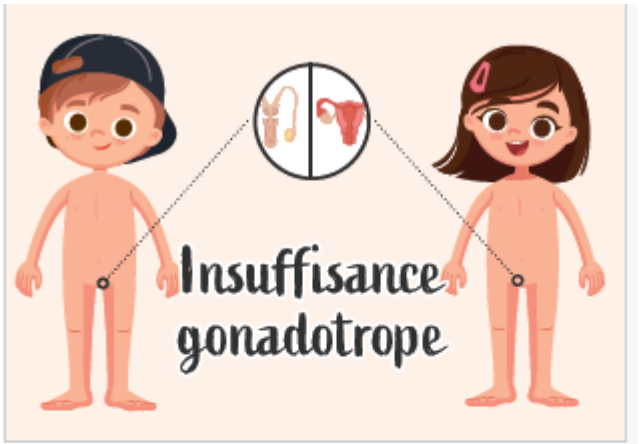
Atelier 2: Les traitements

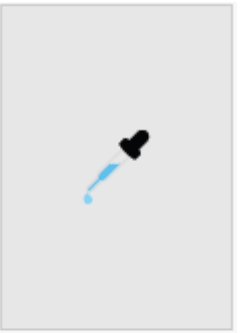
Participants: le même groupe
Animateurs: 1 médecin et IDE
Méthode pédagogique: Participative

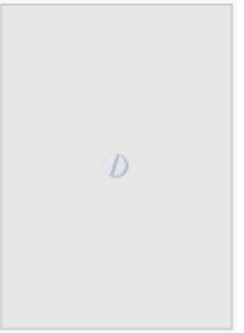
Supports et outils pédagogiques:

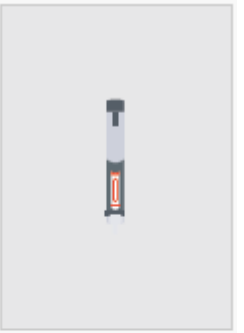
Paperboard + feutres
Magnet avec les hormones/traitements équivalents
Cartes avec symptômes des déficits

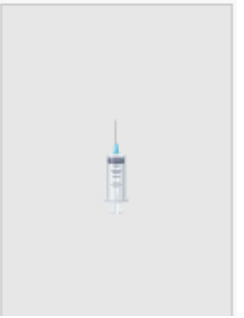
Objectifs
•exprimer ses émotions et ressenti sur le traitement quotidien et l'impact dans leur environnement
•Répondre aux questions: Quelle place prend ce traitement au quotidien ? Comment ce traitement mobilise la famille ? A l'école ?
•être capables d'identifier les personnes ressources dans l'entourage.
•Formuler des besoins auprès du groupe et identifier des stratégies pour améliorer la prise en charge du traitement dans leur quotidien (piluliers etc…)





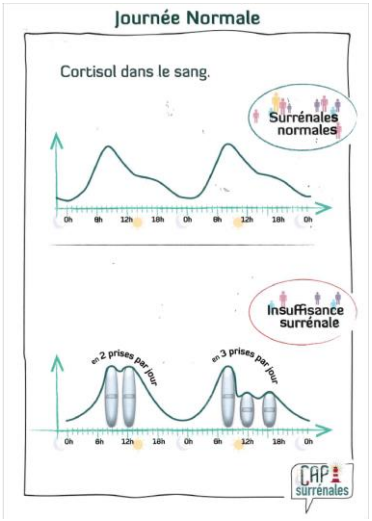


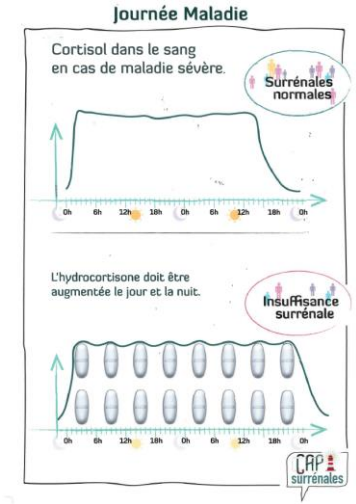


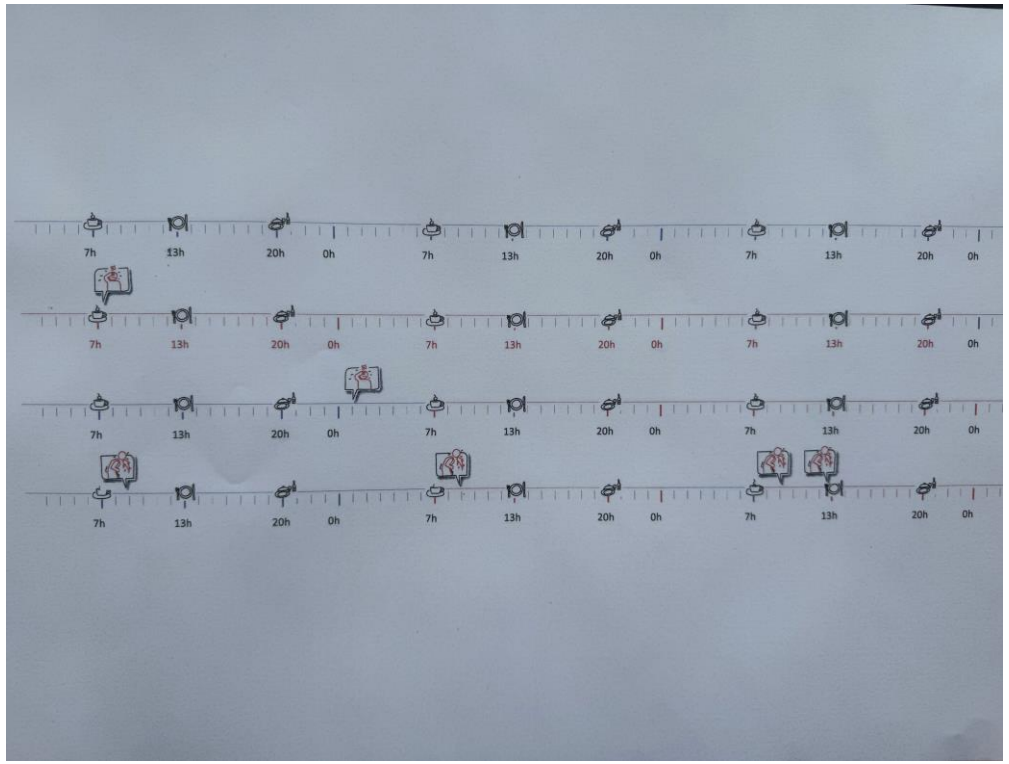


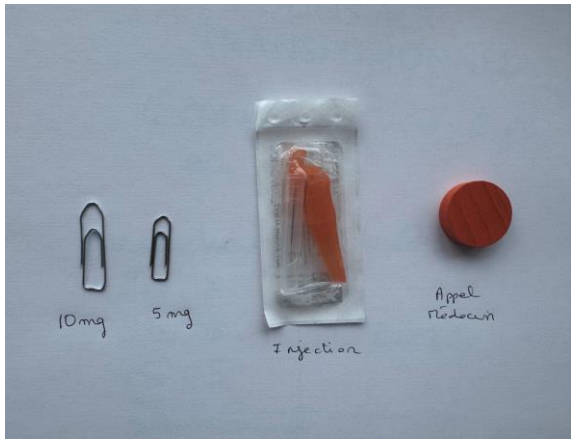
Le déficit corticotrope :
L'ISA
Adaptation de l'HYDROCORTISONE
Cycle cortisol normal/malade
La frise
Les cartes de situation
Voyage
Déménagement
L'injection d'HC SC
Cartes d'urgence

Le diabète insipide:
Gestion du ttt et de la boisson









Le déficit corticotrope : L'ISA

Adaptation du traitement

La frise

Les cartes de situation

Voyage

Déménagement

L'injection d'HC SC: Réalisation et Indications

Le diabète insipide: Gestion du ttt et de la boisson

Comment faire une injection d'Hydrocortisone en sous cutanée?

Vidéo injection Cochin

1. Lavez -vous les mains avec de l'eau et du savon ou une solution hydro-alcoolique.

2. Installez-vous sur une table propre et mettez un petit plateau sur cette table ou une assiette pour la préparation, ce qui empêchera le matériel de tomber par terre.
3. Vérifier la date de péremption de l'hydrocortisone (100mg en sous cutanée pour la dose adulte est nécessaire).
4. Préparer le matériel :

- Compresses
- Désinfectant : Biseptine ou alcool à 90°
- L'hydrocortisone avec son ampoule de dilution qui se trouve dans la boite
- Une grosse aiguille pour prélever le produit
- L'aiguille sous cutanée plus petite

5. Tapoter la tête de l'ampoule de dilution pour faire descendre tout le produit et la nettoyer avec une compresse imbibée de désinfectant.

6. Cassez la tête de l'ampoule d'eau en ayant le point blanc devant soi avec la compresse pour ne pas se blesser avec la tête de l'ampoule en verre.

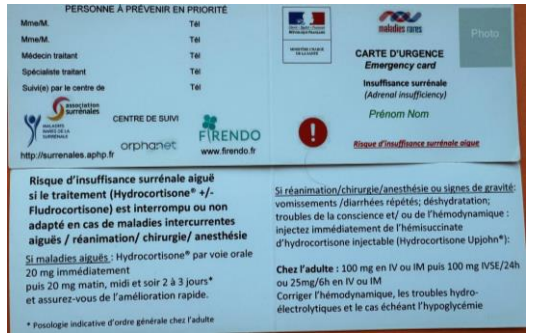
7. Décapsuler le flacon de l'hydrocortisone et nettoyer le haut du flacon avec une compresse imbibée de désinfectant.
8. Fixez la grande aiguille sur la seringue puis enlevez le capuchon de l'aiguille. Aspirez tout le liquide qui est dans l'ampoule et chasser l'air délicatement.

9. Enfoncez l'aiguille et la seringue remplie d'eau dans le flacon d'hydrocortisone (au milieu du cercle).
10. Poussez le piston de la seringue pour pousser le liquide dans le flacon contenant la poudre, laissez l'aiguille dans le flacon.
11. Agitez doucement le flacon en le tournant entre vos doigts jusqu'à obtenir un mélange homogène qui deviendra transparent en attendant quelques minutes.
12. Aspirez tout le mélange obtenu dans la seringue.
13. Placez la seringue à la verticale, l'aiguille en haut et tapotez la seringue pour faire remonter les éventuelles bulles d'air. Chassez l'air de la seringue doucement.

14. Otez la grande aiguille et placer la petite aiguille (sous cutanée) sur la seringue.

15. Désinfectez la zone d'injection : dans le haut de la face externe de la cuisse (couture du pantalon) ou dans le ventre, à droite si vous êtes droitier, à gauche si vous êtes gaucher.
16. Enlevez le capuchon de l'aiguille et tenez la seringue comme un stylo.
17. Faire un pli lâche au niveau de la zone à injecter.
18. Piquez perpendiculairement puis poussez franchement le piston de manière à injecter tout le mélange d'un coup.

19. Retirez l'aiguille, désinfectez avec une petite compresse imbibée de désinfectant. Si saignement, recouvrez d'un pansement si besoin.



Indications de l'injection d'HYDROCORTISONE SC:

- ❑ Signes d'ISA non améliorés par la prise des comprimés d'Hydrocortisone
- ❑ Signes de gravité: Vomissements ou diarrhées répétées, trouble de la conscience ou baisse de la tension, douleurs abdominales sueurs maux de tête déshydratation fièvre, d'aggravation rapide.

Atelier 3: L'insuffisance corticotrope: connaitre la maladie et son traitement

Participants: Avoir participé à l'atelier 1 « l'insuffisance hypophysaire » 4 à 6 personnes, groupe parents et/ou groupe adolescent

Durée de l'atelier: 2 heures
Animateurs: 1 Infirmière et 1 médecin formé(e)s à l'ETP

Objectifs:

- Connaître les signes d'alerte de l'insuffisance surrénalienne et la conduite à tenir.
- Identifier les périodes à risque et les actions à mener.
- Communiquer avec son entourage et développer des stratégies pour limiter la survenue d'une insuffisance surrénalienne.
- Reconnaître les signes d'insuffisance surrénalienne aigüe et la conduite à tenir en cas de situation d'urgence.
- Affirmer ses connaissances sur la maladie auprès des services d'Urgences.
- Connaître les différentes étapes de la technique d'injection d'hydrocortisone et savoir la réaliser

Supports et outils pédagogiques

Cartes situation: photolangage
Chacun s'exprime

Comment gérer son stress au Quotidien?
Musique, Amis….

Les différents stress

Atelier 3bis: éducation de l'injection/remotivation à l'injection

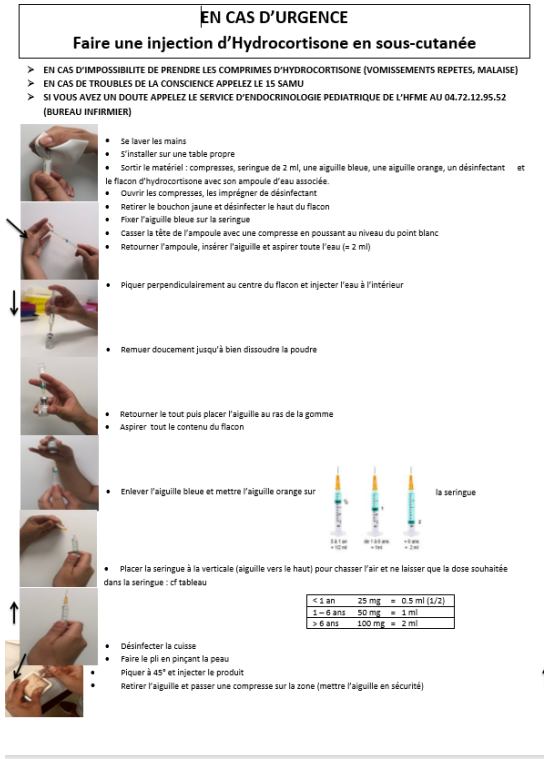
Durée de l'atelier: 30min
Animateurs: 1 IDE/Puer et 1 médecin formé(e)s à l'ETP

Méthode pédagogique: Participative

Supports et outils pédagogiques:

Magnet avec les hormones/traitements équivalents
Cartes avec symptômes du deficit corticotrope
Matériel de démonstration pour injection de GH

Les signes d'ISA
GEA: gastroentérite aigue
Vomissements diarrhées
Fièvre
Douleurs abdominales
Baisse de la Tension artérielle



EN CAS D'URGENCE
Faire une injection d'Hydrocortisone en sous-cutanée

- EN CAS D'IMPOSSIBILITE DE PRENDRE LES COMPRIMES D'HYDROCORTISONE (VOMISSEMENTS REPETES, MALAISE)
- EN CAS DE TROUBLES DE LA CONSCIENCE APPELEZ LE 15 SAMU
- SI VOUS AVEZ UN DOUTE APPELEZ LE SERVICE D'ENDOCRINOLOGIE PEDIATRIQUE DE L'HFME AU 04.72.12.95.52 (BUREAU INFIRMIER)

- Se laver les mains
- S'installer sur une table propre
- Sortir le matériel : compresses, seringue de 2 ml, une aiguille bleue, une aiguille orange, un désinfectant et le flacon d'hydrocortisone avec son ampoule d'eau associée.
- Ouvrir les compresses, les imprégner de désinfectant
- Retirer le bouchon jaune et désinfecter le haut du flacon
- Fixer l'aiguille bleue sur la seringue
- Casser la tête de l'ampoule avec une compresse en poussant au niveau du point blanc
- Retourner l'ampoule, insérer l'aiguille et aspirer toute l'eau (= 2 ml)
- Piquer perpendiculairement au centre du flacon et injecter l'eau à l'intérieur
- Remuer doucement jusqu'à bien dissoudre la poudre
- Retourner le tout puis placer l'aiguille au ras de la gomme
- Aspirer tout le contenu du flacon
- Enlever l'aiguille bleue et mettre l'aiguille orange sur la seringue
- Placer la seringue à la verticale (aiguille vers le haut) pour chasser l'air et ne laisser que la dose souhaitée dans la seringue : cf tableau

< 1 an	25 mg	=	0.5 ml (1/2)
1 – 6 ans	50 mg	=	1 ml
> 6 ans	100 mg	=	2 ml

- Désinfecter la cuisse
- Faire le pli en pinçant la peau
- Piquer à 45° et injecter le produit
- Retirer l'aiguille et passer une compresse sur la zone (mettre l'aiguille en sécurité)

Objectifs: A l'issue de l'atelier, les participants :

- auront exprimé leurs difficultés concernant le traitement quotidien par GH ou hydrocortisone
- Revu comment se fait l'injection de GH et d'hydrocortisone
- Modalités du traitement
- Seront capables d'identifier les personnes ressources parmi leur entourage en cas de difficulté a faire le traitement.
- formuleront leur(s) besoin(s)auprès du groupe et identifieront des stratégies pour améliorer la prise en charge du traitement dans leur quotidien (GH) ou du traitement par hydrocortisone en cas de stress

Ma maladie au quotidien

Etudes
Travail
Sport
Fatigue
Vie intime
Aspects psycho-sociaux

Maladie chronique et
Aspects psycho sociaux
Ateliers communs sur le site du GHE
UTEP

Mise en contact avec
Assistante sociale
Info MDPH
Certificats pour la médecine du travail

Lien avec FIRENDO: aide au remplissage MDPH, outils pratiques et informations.

FIRENDO
FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Règles d'or :

Prévoyez, en lien avec votre médecin traitant, un suivi médical régulier avec le médecin spécialiste de l'insuffisance surrénale au moins une fois/an).

N'interrompez jamais le traitement, même quand tout va bien. Respectez et faites respecter les contre-indications médicamenteuses que vous aura signalées votre médecin (exemple les diurétiques).

Informez de votre maladie les professionnels de santé (anesthésistes, chirurgiens, médecins, infirmières, dentistes,...) qui pourraient être amenés à vous faire des soins urgents ou programmés et montrez leur votre carte d'insuffisant surrénalien.

Faites connaitre à votre entourage les signes d'alerte de votre maladie, afin qu'il puisse vous aider, si besoin à consulter en urgence à l'hôpital ou d'appeler le 15 ou le 112 en cas de malaise.

Evitez les régimes sans sel.

En cas de projet de grossesse ou de grossesse débutante, prévenez votre médecin endocrinologue. Une prise en charge spécifique en lien avec le médecin obstétricien, est nécessaire pour la grossesse et l'accouchement.

Portez toujours sur vous votre carte d'insuffisant surrénalien, présentez là à chaque consultation urgente ou non. Insérez dans votre porte carte votre dernière ordonnance de traitement avec les consignes à faire en cas d'urgence, le bilan le plus récent.

Psychologue

Sexologue

Atelier 4: Vécu de la maladie

L'école

La famille

Ce qui me rend heureux

Le quotidien

<u>Public concerné</u>: enfants atteints de pathologie hypophysaire Parents de ces enfants

<u>Durée de l'atelier</u>: 1 heure
<u>Participants</u>: parents ou enfants (4 à 6)

<u>Animateurs</u>: psychologue formé(e) à l'ETP

<u>Méthode pédagogique</u>: Participative

<u>Supports et outils pédagogiques</u>:
Cartes de photolangage
Table ronde

<u>Objectifs</u>: A l'issue de l'atelier, les participants :

- auront exprimé leurs émotions et ressenti sur le le vécu au quotidien de leur maladie et l'impact dans leur environnement
- Répondu à plusieurs questions notamment : Quelle place prend la maladie au quotidien ? Comment cette maladie mobilise la famille ? A l'école ?
- seront capables d'identifier les personnes ressources parmi leur entourage.
- formuleront leur(s) besoin(s)auprès du groupe et identifieront des stratégies pour améliorer le vécu de leur maladie dans leur quotidien

Les amis?

Ce qui me rend triste

La maladie

Atelier 5: Satiété /sensations alimentaires (craniopharyngiome ou lésion hypothalamo-hypophysaire opérée et TCA)

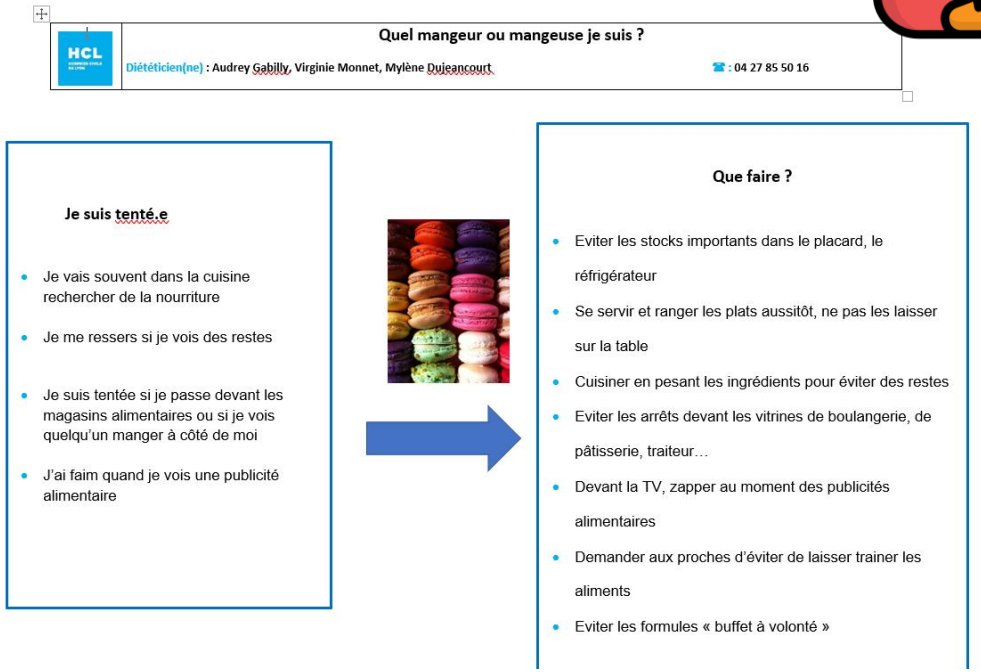
Durée de l'atelier: 1 heure
Participants: parents et enfants (4 à 6) ou adolescents seuls

Intervenants : diététicienne, IDE, médecin

Objectifs: A l'issue de l'atelier, les participants pourront :
- expliquer ce qu'est la satiété
- identifier les troubles de la satiété.
- connaître ce qu'est la sensation de faim
- Identifier les méthodes pour mieux ressentir la satiété et la sensation de faim
- Connaitre les bases de l'alimentation équilibrée

Méthode pédagogique: Participative

Supports et outils pédagogiques:
Paperboard + feutres



Quel mangeur ou mangeuse je suis ?

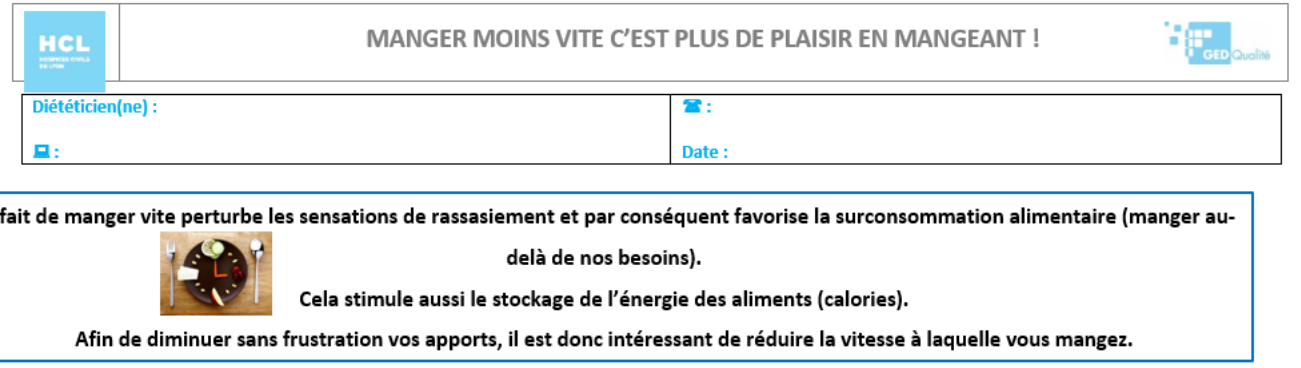
Diététicien(ne) : Audrey Gabilly, Virginie Monnet, Mylène Dujeancourt ☎ : 04 27 85 50 16

Je suis tenté.e

- Je vais souvent dans la cuisine rechercher de la nourriture
- Je me ressers si je vois des restes
- Je suis tentée si je passe devant les magasins alimentaires ou si je vois quelqu'un manger à côté de moi
- J'ai faim quand je vois une publicité alimentaire

Que faire ?

- Eviter les stocks importants dans le placard, le réfrigérateur
- Se servir et ranger les plats aussitôt, ne pas les laisser sur la table
- Cuisiner en pesant les ingrédients pour éviter des restes
- Eviter les arrêts devant les vitrines de boulangerie, de pâtisserie, traiteur…
- Devant la TV, zapper au moment des publicités alimentaires
- Demander aux proches d'éviter de laisser trainer les aliments
- Eviter les formules « buffet à volonté »



MANGER MOINS VITE C'EST PLUS DE PLAISIR EN MANGEANT !

Diététicien(ne) : ☎ :

: Date :

Le fait de manger vite perturbe les sensations de rassasiement et par conséquent favorise la surconsommation alimentaire (manger au-delà de nos besoins).

Cela stimule aussi le stockage de l'énergie des aliments (calories).

Afin de diminuer sans frustration vos apports, il est donc intéressant de réduire la vitesse à laquelle vous mangez.

Mes OUTILS au quotidien/ Mes documents

Axes hypophysaires

Cortisol: jour normal et jour maladie

Frise complétée

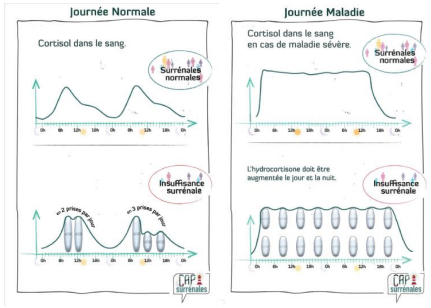
Mode d'emploi injection HC SC: photos/QR code et mode d'emploi simplifié

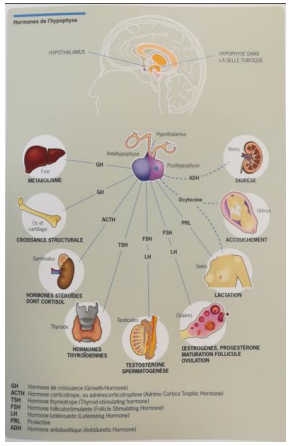
Documents d'adaptation HC pour patient

Documents pour l'injection HC pour les médecins/anesthésistes/ Urgences

Flyer Association surrénales

Cartes d'urgence Insuffisance Surrénale Et Diabète Insipide





A transmettre à votre médecin lors des consultations médicales

Adaptation du traitement de l'insuffisance surrénalienne chronique en situations à risque de décompensation (cf recommandations Société Française d'endocrinologie 2015 : http://www.sfendocrino.org/article/46/consensus-et-recommandations-de-la-sfe-et-partenaires-et-du-gte)

Situations pour le recours à l'injection d'Hydrocortisone IV/SC/IM:

- Anesthésie générale
- Hospitalisation en urgence lors d'une décompensation, intervention chirurgicale, accident de la voie publique Fracture
- Coloscopie
- Anesthésie locale
- Soins dentaires
- Grossesse
- Accouchement voie basse/césarienne

Document patient insuffisance surrénale

Signes et symptômes de l'insuffisance surrénalienne aigue

Que faire?

En cas de forte chaleur

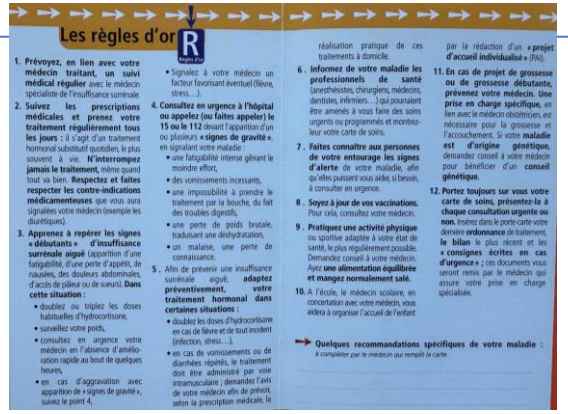
En cas d'activité physique intense et/ou prolongée

En cas de voyage et décalage horaire

Gestion des situations pouvant déclencher une ISA

Situations nécessitant une injection SC /IV HC

Règles d'or



Outils d'Evaluation et Questionnaire de Satisfaction

Baromètre de ma maladie/ mon autonomie: avant après session

Evaluation session atelier Hypophyse : Baromètre de ma maladie

Nom : **Date :**

Vos attentes en début de session :
-
-
-

Compétences/ objectifs	En début de session	En fin de session	Cadre réservé aux soignants Evaluation A 3 mois (Durée 15 min) Date : Heure :
1/ Pensez- vous être capable d'expliquer votre maladie?	☐Très facilement ☐ Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐Très facilement ☐ Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐ACQUIS ☐ECA ☐NON ACQUIS
2/ Pensez- vous être capable d'expliquer sa cause ?	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐ACQUIS ☐ECA ☐NON ACQUIS
3/ Pensez- vous avoir compris le rôle de vos médicaments ?	☐Très facilement ☐ Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐ACQUIS ☐ECA ☐NON ACQUIS
4/ Pensez- vous être capable de reconnaître des situations à risque nécessitant l'augmentation de votre traitement D'HYDROCORTISONE ?	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐ACQUIS ☐ECA ☐NON ACQUIS
5/ Pensez- vous être capable de faire une injection d'hydrocortisone ?	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐ACQUIS ☐ECA ☐NON ACQUIS
6/ Pensez- vous être capable d'expliquer à un proche l'injection d'hydrocortisone ?	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐ACQUIS ☐ECA ☐NON ACQUIS
7/ Pensez- vous être capable de reconnaître les signes d'alerte d'une insuffisance surrénalienne aiguë ?	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐ACQUIS ☐ECA ☐NON ACQUIS
8/ Pensez- vous être capable d'informer vos proches sur les signes d'alerte d'une insuffisance surrénalienne aiguë ?	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐ACQUIS ☐ECA ☐NON ACQUIS
9/ Pensez- vous être capable d'expliquer à un médecin votre maladie (urgentiste, pompier, anesthésiste, médecin traitant…) ?	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐ACQUIS ☐ECA ☐NON ACQUIS
10/Pensez- vous être capable d'expliquer à un médecin les soins urgents à faire (urgentiste, pompier, anesthésiste, médecin traitant…) ?	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐ACQUIS ☐ECA ☐NON ACQUIS
11/ Pensez- vous être capable d'anticiper des examens, un voyage, un déménagement afin de préparer au mieux ces évènements ?	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐Très facilement ☐Plutôt facilement ☐Plutôt difficilement ☐Très difficilement	☐ACQUIS ☐ECA ☐NON ACQUIS
12/ Fixez 2 objectifs en fin de session :	-1er	- 2ème	Avez-vous pu mettre en place ces objectifs dans votre quotidien ? ☐OUI ☐NON Si oui, Expliquez comment ?

Seriez- vous intéressé (e) par une session destinée aux aidants ? Quel aidant ?
-
-
-

BAROMETRE DE MA MALADIE

Nom

Prénom

Tes attentes en Venant à l'atelier hypophyse 1

	EN DEBUT D'ATELIER	EN FIN D'ATELIER	CADRE RESERVE AUX SOIGNANTS
Date	…/…../……	…/…../……	…/…../……
Tes compétences/ Tes connaissances	Entoure le smiley qui correspond à ta réponse	Entoure le smiley qui correspond à ta réponse	évaluation à 3mois **durée 15 min**
1-Penses-tu être capable d'expliquer ta maladie ?			o Acquis o ECA o Non Acquis
2- Penses-tu être capable d'expliquer la cause de ta maladie ?			o Acquis o ECA o Non Acquis
3- Penses-tu avoir compris le rôle de tes médicaments ?			o Acquis o ECA o Non Acquis
4- Penses -tu être capable d'expliquer à un soignant ta maladie (si tu vas aux urgences, si tu dois être opéré, si les pompiers sont appelés au domicile..)			o Acquis o ECA o Non Acquis
5- Sais- tu adapter ton traitement par hydrocortisone ?			o Acquis o ECA o Non Acquis
Connais tu les signes d'alerte qui font penser que le ttt hydrocortisone n'est pas adapté ?			o Acquis o ECA o Non Acquis
6 - Prends-tu du Minirin ? Si oui, réponds aux questions (sinon passe n°6)			o Acquis o ECA o Non Acquis
Sais -tu ce que tu dois faire avant de pendre ton minirin ?			o Acquis o ECA o Non Acquis
Connais tu les signes d'alerte qui font penser que ton traitement par Minirin n'est pas adapté ?			o Acquis o ECA o Non Acquis
7- Saurais-tu expliquer les conséquences si tu ne prends pas régulièrement ton traitement pour ton hypothyroidie ?			o Acquis o ECA o Non Acquis
8- Saurais tu expliquer les conséquences si tu ne fais pas régulièrement ton traitement par hormone de croissance ?			o Acquis o ECA o Non Acquis
9- Penses-tu qu'il est utile de préparer ses médicaments quand on part en voyage? (en voiture, en avion ..)			o Acquis o ECA o Non Acquis
10- Penses tu qu'il est utile de prendre des précautions quand on fait du sport ?			o Acquis o ECA o Non Acquis
Indique 2 objectifs que tu fixes en fin de session	Le 1 er	Le 2 ème	

Résultats

ETP ADULTES
2017-2025

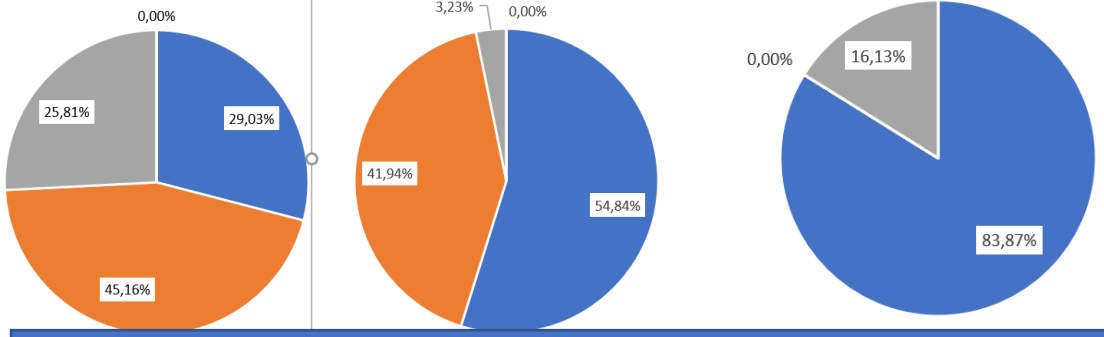
N=117 49H 68 F

ETP PEDIATRIE
2020-2025

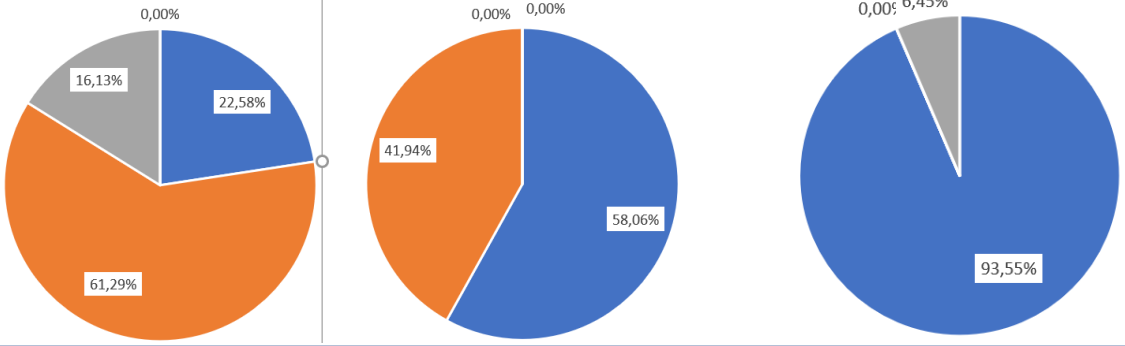
N=30

Q d'Auto Evaluation: le baromètre de ma maladie
Chez Adultes:
ETP Aidants
Q de Satisfaction:

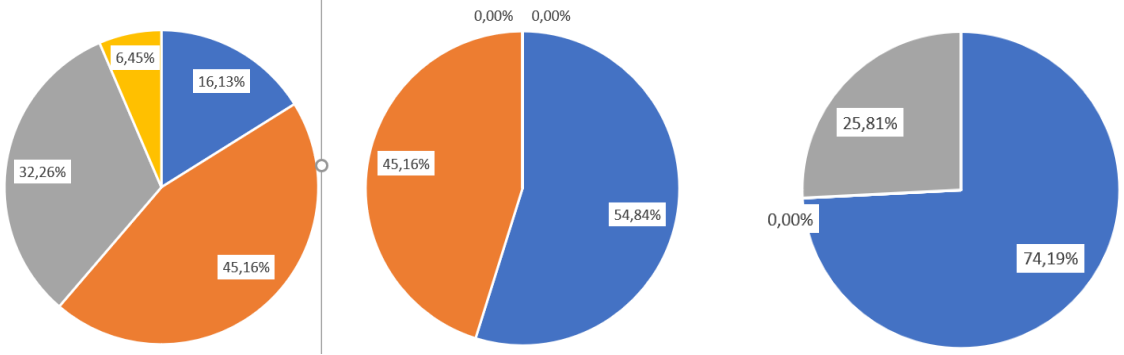
Pensez vous être capable d'expliquer la maladie ?



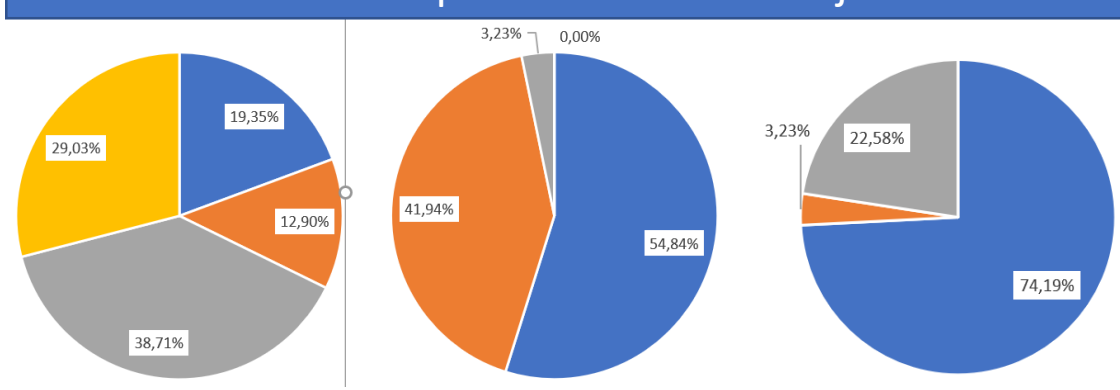
Pensez vous avoir compris le role de vos médicaments ?



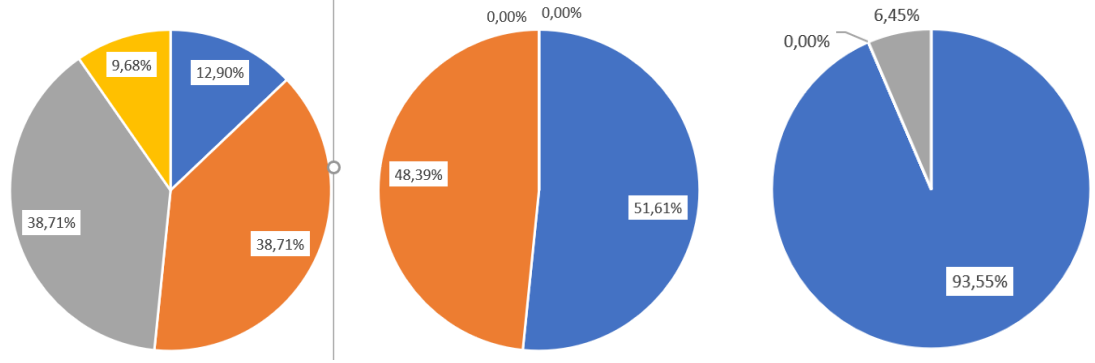
Pensez vous être capable de reconnaitre des situations nécessitant d'augmenter l'HC ??



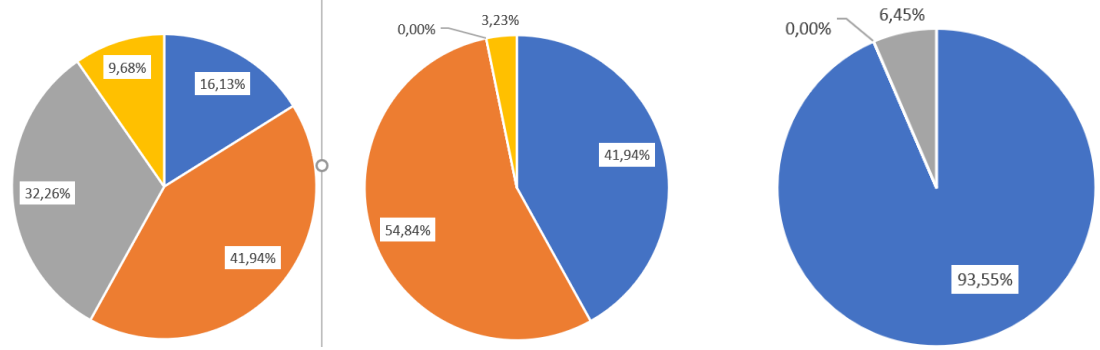
Pensez vous être capable de faire une injection d'HC ?

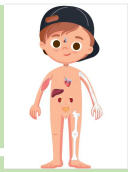


Pensez vous être capable de reconnaitre les signes d'ISA ?



Pensez vous être capable d'informer vos proches sur les signes de l'ISA ?



Points positifs 	Points négatifs
• Petits groupes (max 6 patients) • Partage d'expérience • Meilleure connaissance de ses symptômes, sa maladie, ses traitements • Rencontre d'autres jeunes • Confiance en soi • **<u>Aidants:</u>** • Disponibilité des soignants • Réalisation de l'injection	• Auraient aimés bénéficier de ces séances plus tôt • Aimeraient séance plus longue sur la puberté • Aimeraient que ce soit pendant les vacances • **<u>Aidants:</u>** les 2 parents auraient aimer venir mais difficile de se libérer

Points positifs	Points négatifs
• Petits groupes (max 5 patients) permettant les échanges • Partage d'expérience • Rythme de la séance et ateliers • Meilleure compréhension et connaissance de la maladie • Thématiques abordées • Dédramatiser la maladie au contact des autres vécus • Disponibilité des soignants • Connaitre les signes d'ISA • Outils d'aide à la décision pratiques • Réalisation de l'auto injection • **<u>Aidants:</u>** Rend l'acceptation de la maladie + facile Meilleur accompagnement et anticipation en cas de stress	• Séances trop tardives dans la PEC de la maladie • Coordination difficile à joindre • **<u>Aidants:</u>** Avoir accès aux sessions plus tôt Accès hôpital et parking

Conclusion: l'éducation thérapeutique dans le déficit hypophysaire

- **Mieux comprendre:**
  - Ses symptômes,
  - Sa maladie
  - Ses traitements: durée d'action, conservation, gérer la pharmacie
  - Savoir reconnaitre les situations d'urgence et savoir réagir, se traiter prévenir un médecin ou se rendre aux urgences
- **Mieux vivre avec sa maladie**
- **Adhérer au suivi**
- **Acquérir la confiance des aidants envers les soignants**

- Développer l'**autonomie** des enfants et adolescents et des adultes!
- **Avenir:** ETP transition et eETP….

Merci de votre attention!

Des questions?