Annexe 7. Modèle de fiche à destination des parents pour la prévention de l'insuffisance surrénale, et de PAI pour corticotrope et le diabète insipide

Traitement d'urgence des enfants ayant un risque d'insuffisance surrénale aigue

Fiche à destination des parents

Nom : Prénom :

Date de naissance : Poids :

1. Votre enfant est traité par :

Hydrocortisone :

Matin ……..mg (soit … comprimé), Midi ……...mg, Après-midi …….mg, Soir :…….mg

Ne jamais arrêter le traitement quotidien

2. En cas de maladie aiguë ou de traumatisme sans diarrhées ni vomissements : donner immédiatement :

Hydrocortisone ……mg soit … comprimé(s)

puis continuer …….. mg matin, midi et soir *(30 mg/m2 en 3 prises)*

jusqu'à 24h après disparition des symptômes

Ne pas modifier les autres traitements

3. En cas d'impossibilité de prise orale (vomissements, troubles de la conscience, …)

   a. Amener l'enfant immédiatement au service d'urgence pédiatrique le plus proche.

   b. Si l'enfant est éloigné du service d'urgence pédiatrique le plus proche de plus de 2 heures de route, appliquer le traitement d'attente suivant :

- Hydrocortisone Upjohn® (ampoule de 2ml=100mg)

☐ < 1 an : 25 mg en sous-cutané
☐ < 6 ans : 50 mg en sous-cutané,
☐ > 6 ans : 100mg en sous-cutané,

- Hospitaliser l'enfant dans le service d'urgence pédiatrique le plus proche pour perfusion intraveineuse si nécessaire.

Date :

Projet d'accueil individualisé (PAI)

Déficit corticotrope

Enfant	
Nom, prénom :	DDN :
Année scolaire :	
Etablissement scolaire :	

Personnes à contacter en cas d'urgence
Samu : 15 ou 112 (téléphone portable)
Parent 1 : *tel*……...
Parent 2 : *tel*……...
Autre personne : *tel*……..
Médecin traitant : ……..
Médecin spécialiste : ……...

Cet enfant présente une insuffisance hypophysaire avec un déficit corticotrope qui correspond à une **insuffisance surrénalienne**.

Ce PAI doit être accompagné de :

- L'ordonnance habituelle du patient
- La carte de soins et d'urgence

Il a un traitement par HYDROCORTISONE (comprimé à 10 mg):

Matin : ……..mg (… comp), Midi : …….mg (…comp),

Après-midi : …….mg (…comp), Soir : …….mg (… comp)

A l'école ou à la crèche

Prise d'un traitement régulier à l'école : oui □ non □

Hydrocortisone : ……mg (soit .. comp.) à ……h , et ……mg à ……h

Autre : ……

En cas de fièvre, diarrhée, vomissement, douleur abdominale, ou autre plainte (blessure, douleur…)

a/ Donner dès que possible Hydrocortisone ……..mg soit…comprimé

b/ Prévenir les parents

En cas de vomissements répétés ou d'altération de l'état général

a/ Donner dès que possible Hydrocortisone ……..mg soit…comprimé

b/ Donner à l'enfant du sucre oralement (1 sucre / 20k de poids ou un peu de jus de fruit)

c/ Appeler les parents pour une consultation médicale urgente

d/ Appeler le 15 si les parents ne sont pas joignables et que les vomissements sont répétés : signaler que l'enfant a une INSUFFISANCE SURRENALIENNE avec risque d'insuffisance surrénale aiguë.

En cas de malaise avec prise orale impossible

a/ Mettre en position latérale de sécurité (PLS) si l'enfant est inconscient

b/ Appeler le 15 : signaler que l'enfant a une INSUFFISANCE SURRENALIENNE avec risque d'insuffisance surrénale aiguë.

Le matériel pour l'injection d'hydrocortisone doit être disponible à l'école à disposition des secours pour administration sur consigne du 15 ou faite par les secours :

□ < 1 an : 25 mg (1/4 d'ampoule) en sous-cutané

□ < 6 ans : 50 mg (1/2 ampoule) en sous-cutané,

□ > 6 ans : 100 mg en sous-cutané,

Trousse d'urgence
☐ A conserver à l'école : Hydrocortisone en comprimés, sucre en morceaux, hémisuccinate d'hydrocortisone injectable, seringue, aiguille pour injection sous cutanée. ☐ A emporter pendant les sorties scolaires : Hydrocortisone en comprimés, sucre en morceaux.

Date : Signature et cachet du médecin :

Centre de référence des maladies endocriniennes de la croissance et du développement

FIRENDO FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Centre de Référence HYPO Maladies rares de l'hypophyse

Projet d'accueil individualisé (PAI)

Diabète insipide

Elève	
Nom, prénom :	DDN :
Année scolaire :	
Etablissement scolaire :	

Personnes à contacter en cas d'urgence
Samu : 15 ou 112 (téléphone portable)
Parent 1 : *tel*……..
Parent 2 : *tel*……..
Autre personne : *tel*……..
Médecin traitant : ……..
Médecin spécialiste : ……..

Cet enfant présente une insuffisance hypophysaire avec un diabète insipide.

Il a un traitement par MINIRIN Melt, lyophilisat à laisser fondre dans la bouche:

Matin : …..µg, Midi : ……µg, Après-midi : ……µg, Soir : …….µg

A l'école

Prise d'un traitement régulier à l'école : oui □ non □

MINIRIN : ……..……µg à ……h, ……µg à ……h

Autre : ……

La prise du médicament doit être réalisée à heures régulières sans oubli.
Ce traitement ne doit pas être à l'origine d'un refus auprès de la cantine scolaire.

L'enfant doit avoir à sa disposition un libre accès à l'eau, et aux toilettes. La polyurie est incontrôlable si le Minirin est insuffisamment efficace, l'enfant doit donc être autorisé à sortir de classe et doit pouvoir boire à volonté pour éviter de se déshydrater.

Si l'enfant urine beaucoup (doit sortir de la classe plusieurs fois), plus d'1h avant la prise du traitement habituel :

- prévenir les parents

  Dose de MINIRIN supplémentaire à proposer à l'école : oui □ non □
- donner MINIRIN ……..µg

Si l'enfant n'urine pas dans la journée et si cela est associé à des maux de tête ou des nausées :

- ne pas l'inciter à boire
- prévenir la famille

En cas d'accident à l'école ou lors des activités parascolaires, il sera indispensable de signaler aux équipes soignantes que l'enfant présente un diabète insipide.

Date : Signature et cachet du médecin :