

"Parce que cette maladie est rare, le délai entre les premiers symptômes de la maladie et l'obtention d'un diagnostic est trop long. Il serait bien de voir ce délai réduit. Évaluer un taux de sucre est si peu dispendieux et non-invasif."

- Jennifer, maman de Cole (traité pour épilepsie avant d'avoir un diagnostic d'hyperinsulinisme)

Pour plus d'information:

Visitez

- www.sur1.org

Lisez

- [The Causes of Neonatal Hypoglycemia](#). Stanley C.A., Baker L. New England Journal of Medicine, 1999 Apr 15; 340(15):1200-1201.
- [Acute Hypoglycemia Masquerading as Head Trauma: a Report of Four Cases](#). Luber S.D., Brady W.J., Brand A., Young J., Guertler A.T., Kefer M. American Journal of Emergency Medicine 1996 Oct; 14(6):543-7.
- [Effects of Hypoglycemia on Developmental Outcome in Children with Congenital Hyperinsulinism](#). Steinkrauss L., Lipman T., Hendell C.D., Gerdes M., Thornton P.S., Stanley C.A. Journal of Pediatric Nursing, 2005 Apr; 20(2):109-118.
- [Hyperinsulinaemic hypoglycaemia: biochemical basis and the importance of maintaining normoglycaemia during management](#). Hussain K., Blankenstein O., De Lonlay P., Christesen H.T. Archives of Disease in Childhood, 2007 Jul; 92 (7):568-570.

Congenital Hyperinsulinism International

- ✓ Favoriser le diagnostic exact de l'hyperinsulinisme
- ✓ Fournir du matériel éducatif aux médecins, aux hôpitaux, aux écoles et aux parents
- ✓ Sensibiliser la population aux impacts de l'hyperinsulinisme sur la qualité de vie
- ✓ Favoriser la recherche sur l'hyperinsulinisme

Nous sommes un organisme de charité 501(c)(3). Aux États-Unis, les contributions à CHI sont déductibles d'impôts (sujets aux limites).



5 Sierra Blanca Road
Cedar Crest, NM 87008
USA
www.CongenitalHI.org

Hyperinsulinisme Congénital



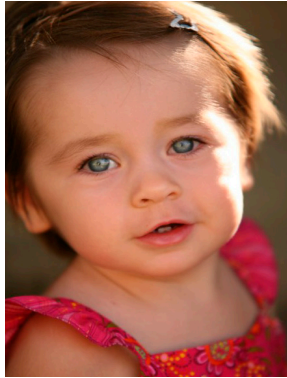
Convulsions et dommages cérébraux chez les nouveaux-nés liés à cette maladie rare

Maintenez les taux de sucre sanguin AU-DESSUS de 3,7 mmol/l ou 70 mg/dl

Protéger les enfants de leurs hypoglycémies

"Lorsque bébé, Kaylee mangeait comme un cheval et dormait constamment. Elle ne se roulait pas sur le côté et ne s'assoyait pas à l'âge où elle aurait dû le faire. Aucun de ces symptômes ne fût considéré alarmant jusqu'à ce qu'elle fasse des convulsions à l'âge de 5 mois. Elle a ensuite été diagnostiquée hyperinsulinémique."

*- Pamala,
maman de Kaylee*



Si c'est si rare, pourquoi nous en préoccuper?

Chaque enfant non diagnostiqué est à risque de séquelles cérébrales irréversibles dues à des épisodes répétés de faibles taux de sucre sanguin.

Plusieurs enfants sont diagnostiqués, de façon erronée, pour des troubles convulsifs alors que le problème sous-jacent est en fait l'hyperinsulinisme.

Symptômes pouvant indiquer une hypoglycémie:

- Faim excessive
- Irritabilité
- Somnolence
- Tremblements
- Léthargie
- Convulsions
- Macrosomie

En présence d'hyperinsulinisme et de tout épisode d'hypoglycémie, il est crucial de maintenir les taux de sucre sanguin au dessus de **3,7 mmol/l ou 70 mg/dl**

Faits importants concernant l'hyperinsulinisme congénital:

- Les enfants atteints de la maladie sont souvent amenés aux urgences pédiatriques en convulsion. Demandez à ce que les niveaux de corps cétoniques et d'insuline soient mesurés en même temps que le niveau de glucose sanguin.
- Lors d'une hypoglycémie, les enfants atteints d'hyperinsulinisme congénital ne produisent pas suffisamment de corps cétoniques pour protéger leur cerveau et les autres organes.
- Chez les patients atteints de la maladie, le maintien de taux de sucre sanguin adéquats peut être obtenu grâce à l'administration de médicaments ou à la chirurgie visant l'ablation partielle du pancréas.

"Diego a été diagnostiqué à l'âge de 2 semaines. Toutefois, ses niveaux de sucre sanguin n'ont pas été maintenus à des niveaux sécuritaires et ce, même durant sa période d'hospitalisation. À 19 mois, il commençait à peine à ramper."

*- Sandra,
maman de Diego*



L'hyperinsulinisme congénital,

aussi connu sous le nom de nesidioblastose ou d'hyperinsulinisme congénital de l'enfant,

est une maladie rare, actuellement diagnostiquée chez un enfant par 50 000 naissances.

La maladie est principalement caractérisée par de faibles taux de sucre sanguin en association avec de faibles niveaux de corps cétoniques, en présence ou en l'absence de niveaux anormaux d'insuline.