

# Devenir des jeunes adultes ayant une hypothyroïdie congénitale : étude de cohorte longitudinale

**B Larroque<sup>1</sup>, E Ecosse<sup>2</sup>, JL Lanoë<sup>3</sup>, l'ADPHE<sup>4</sup>, J Léger<sup>2</sup>**

1 INSERM U953, Villejuif. Unité d'Epidémiologie et de Recherche Clinique, Hôpital Beaujon, APHP.

2 Endocrinologie pédiatrique, Centre de Référence Maladies Endocriniennes Rares de la croissance, Unité de recherche clinique, Hôpital Robert Debré, APHP

3 INSERM U687, Villejuif.

4 Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant

# Hypothyroïdie congénitale

- Sans traitement retard important de développement, retard mental
- Due à une anomalie de développement de la glande thyroïde ou trouble de l'hormonosynthèse
- Fréquence 1/4000
- Dépistage mis en place à la fin des années 70
- Devenir à l'âge adulte : quelques études de petites tailles résultats contradictoires

# Objectifs de la cohorte

- Devenir à l'âge adulte
  - Qualité de vie et insertion socio-professionnelle
  - Qualité de la prise en charge de l'hypothyroïdie
  - Fertilité
  - Déroulement et issue des grossesses
  - Etat de santé et anomalie de développement de la thyroïde chez les enfants

# Population

- Tous les sujets (n=1842) nés en France métropolitaine entre 1979 et 1988 traités pour HC diagnostiqués par le programme de dépistage néonatal systématique de l'ADPHE
- Enquête postale
- Les adresses :
  - Registre ADPHE
  - études précédentes (suivi dans l'enfance d'une partie de l'échantillon)
  - + interrogations RNIAM

# Questionnaire postal

- Suivi médical
- Pathologies, hospitalisations
- Situation familiale, scolaire et professionnelle
- Questionnaire de qualité de vie SF36
  
- Envoyé a partir de début 2007 jq fin 2008
  
- Taux de réponse : 1200 sujets sur 1753 : 68%

# Analyse

Comparaison avec la population générale

Enquête Santé 5817 sujets de la même tranche d'âge

Pondération par âge et sexe car plus de femme avec hypothyroïdie congénitale et peu de sujets au début de la mise en place du registre

# Comparaison répondants (1200)- non répondants (553)

- Meilleur taux de réponse chez les femmes que chez les hommes
- Aucune différence entre les répondants et les non répondants sur l'âge au diagnostic et les critères de sévérité : étiologie, T4 au diagnostic en période néonatale, maturation osseuse

# Comparaison avec l'enquête santé

	Cohorte		Enquête santé	p
	n	%	%	
<b>Niveau socioprofessionnel déclaré</b>				
Sans profession	110	9,3	4,6	<0.001
Etudiant	368	31,0	28,1	
Csp -	538	45,3	44,2	
Csp +	171	14,4	23,2	
<b>Activité professionnelle actuelle</b>				
Sans activité	228	19,1	18,5	0,033
Etudiant	368	30,9	28,1	
Temps partiel	120	10,1	8,6	
Temps plein	476	39,9	44,8	
<b>Niveau d'éducation</b>				
Elémentaire	116	9,9	9,2	<0,001
Collège	302	25,9	27,5	
Secondaire	170	14,6	11,8	
>= Bac général	578	49,6	51,5	
<b>Statut marital</b>				
Habite avec les parents	473	40,7	36,3	<0.001
Autre lieu	117	10,1	3,3	
Habite avec un conjoint	573	49,3	60,4	



# Qualité de vie SF36

	Enquete Santé m (et) n=4053	Cohorte Hypothyroïdie m(et) n=1091	d/et	p ajusté *
PF fonction physique	92.9 (16.8)	92.6 (15.3)	-0,01	0,95
RP limitation due a l'état physique	88,8 (25.0)	85,7 (26.6)	-0,12	0,001
BP douleur physique	79,4 (22,1)	79,7 (22,2)	0,01	0,62
GH etat de santé général perçu	73.7 (16.9)	71,9 (20,1)	-0,11	0,0015
VT vitalité	58,5 (17,1)	54,1 (17,9)	-0,26	<0,001
SF vie et relation avec les autres	81,4 (20.6)	75.2 (23.3)	-0,30	<0,001
RE limitation dues a l'état affectif	82,5 (30.9)	73,9 (35,4)	-0,28	<0,001
MH santé psychique	67,1 (17,4)	62,1 (18,4)	-0,28	<0,001

Ajusté sur age, sexe, diplôme supérieur, csp , lieu d'habitation, maladie chronique

# Niveau d'étude des patients avec hypothyroïdie congénitale et sévérité de l'hypothyroïdie à la naissance, adéquation au traitement à l'âge adulte

	N	% < bac général	p*		<5	675	55	
						N	% < bac général	p*
<b>Etiologie</b>								
Ectopie	638	47	0,027					
Eutopie	166	55						
Athyreose	341	56						
<b>Maturation osseuse</b>								
2 présents	348	43	0,0034					
1 absent	299	50						
2 absents	289	62						
<b>T4 au diagnostic</b>								
>=5	385	45	0,051					
				<b>Nombre de TSH &gt;=10 au cours de l'enfance*</b>				
				0 à 3	267	42	0,006	
				4 à 10	124	57		
				> 10	30	63		
				<b>Traitement approprié a l'âge adulte</b>				
				Oui	734	46	0,099	
				Non	204	56		

\* p calculés après ajustement par sexe, âge, csp parents

\*\*suivi d'une partie de l'échantillon ds l'enfance

# SF36 et qualité du traitement à l'âge adulte chez les patients avec HC

	Trt approprié à l'âge adulte		p
	oui (n=734) m (et)	non (n=204) m (et)	
PF	93,9 (13,3)	90,6 (16,7)	0,004
RP	87,4 (25,4)	81,6 (29,9)	0,005
BP	81,4 (20,9)	76,4 (24,6)	0,004
GH	73,3 (19,4)	68,1 (20,9)	0,002
VT	54,9 (16,8)	51,0 (20,4)	0,004
SF	76,6 (22,4)	71,7 (24,7)	0,004
RE	75,5 (34,0)	69,6 (38,7)	0,022
MH	63,1 (17,7)	59,4 (19,7)	0,009

# Discussion

- Perdu de vue risque de biais
  - Comparaison avec population générale questions le plus proche possible de l'enquête santé
  - Premier suivi à l'âge adulte d'une cohorte HC de cette taille
  - Intégration socioprofessionnelle
    - légèrement moins bonne que la population générale
    - Vivant plus fréquemment chez leurs parents
    - Sévérité au diagnostic associée au niveau d'étude parmi les patients avec HC
  - Qualité de vie
    - légèrement moins bonne pour les dimensions mentales que la population générale
    - Adéquation au traitement au moment de l'étude associée aux scores de qualité de vie
- Nécessité d'un traitement bien suivi tout au long de la vie : dans l'enfance en particulier pour les patients avec les formes sévères d'HC et à l'âge adulte