

Ce document a été conçu par un groupe de personnes vivant depuis plusieurs années avec un traitement antirejet (donc basé sur leur expérience et les conseils qu'ils souhaitent partager), et a été validé par des experts médicaux. Son contenu n'est pas exhaustif. N'hésitez pas à contacter votre médecin ou pharmacien pour toute question complémentaire.



Que l'ensemble des personnes ayant participé (bénévolement) à ce projet soit ici remercié, ainsi que l'association ANDAR dont les fiches pratiques médicament ont inspiré ce travail.

Remerciements pour leur relecture médicale :
Dr Aurélie Hesbert (pharmacien, hôpital Beaujon de Clichy), Dr Marc Stern (pneumologue, hôpital Foch de Suresnes), Dr Shaida Varnous (cardiologue, hôpital de La Pitié Salpêtrière de Paris)

Conception et réalisation graphiques : Christian Scheibling / Illustrations : Guillaume Philippe

Les corticoïdes en pratique

Les deux médicaments les plus prescrits dans les traitements antirejet sont le Cortancyl® (prednisone) et le Solupred® (prednisolone) mais il en existe beaucoup d'autres !

Le plus souvent, il s'agit d'un traitement « oral » : il s'agit de prendre 1 ou quelques comprimés à avaler ou à dissoudre dans de l'eau, en une ou deux prises par jour. Le traitement peut parfois commencer à des doses importantes (20 à 30 mg/jour) Dans tous les cas, après quelques semaines, on cherche à diminuer progressivement la dose quotidienne pour atteindre la dose la plus basse possible.

Le plus souvent, le corticoïde est pris en une seule fois, de préférence le matin (pour moins gêner le sommeil si le traitement le perturbe). S'il est pris en deux fois, on tentera de prendre une dose plus importante le matin que le soir (par ex : 2/3 le matin et 1/3 le soir).

A noter que la dose à prendre tous les jours est calculée en fonction de votre poids. En cas de doses élevées (c'est moins vrai pour les doses faibles), afin de réduire les effets indésirables des corticoïdes, votre médecin peut vous prescrire certains médicaments comme du calcium, de la vitamine D, du potassium... Il vous recommandera également d'adopter un régime alimentaire avec de faibles apports en sel et en sucres mais riche en calcium et en protéines.

La poursuite du traitement devra être évaluée régulièrement par votre médecin. Des prises de sang régulières sont également nécessaires pour vérifier l'absence de toxicité du médicament (par exemple, en fonction de la dose reçue : créatine pour le fonctionnement du rein, glycémie ou taux de sucre et de graisses dans le sang, taux de calcium et de potassium...). Il est également utile de surveiller votre poids et votre tension régulièrement (au moins une fois par mois)

NON À L'ARRÊT NON PRÉPARÉ !

Comme beaucoup, notamment en raison des effets indésirables et de la prise quotidienne, vous risquez d'être tenté(e) de prendre moins de corticoïde, voire de l'arrêter.

C'est quelque chose qui est fortement déconseillé en raison de deux risques importants :

- 1 Les défenses immunitaires peuvent rapidement se mobiliser contre l'organe greffé (risque de rejet).
- 2 Le corps va mal réagir car la fabrication « naturelle » de la cortisone ne va reprendre que très progressivement ; en arrêtant le traitement par corticoïde, le corps n'aura plus assez de cortisone, ce qui entraîne, par exemple, une forte fatigue et d'autres désagréments.

« Parlez donc de vos besoins à votre médecin avant de réaliser seul(e) tout changement (de dose ou de prise) avec votre traitement par corticoïde.



février 2016



Pour plus d'informations sur les corticoïdes un document est téléchargeable sur les sites des associations partenaires, il s'intitule :

« **RÉPONSES À VOS QUESTIONS PRATIQUES SUR LES CORTICOÏDES** »

- Fédération Française des associations de greffés Cœur-Poumons (FFAGCP) : www.france-coeur-poumons.asso.fr
- Fédération Nationale d'Aide aux insuffisants Rénaux (FNAIR) : www.fnair.asso.fr
- Fédération nationale des déficients et transplantés hépatiques (Transhepate) : www.transhepate.org
- Fédération SOS Hépatites : www.soshepatites.org
- Vaincre la Mucoviscidose : www.vaincrelamuco.org

Donnez-nous votre avis et faites nous part de vos suggestions sur le document en répondant au questionnaire suivant :

<https://fr.surveymonkey.com/r/antirejet>

LES POINTS CLÉS À RETENIR POUR TOUT TRAITEMENT ANTIREJET



1 Votre traitement par corticoïde est souvent associé à d'autres médicaments dits antirejet car leur activité «immuno-suppressive» (diminution des défenses immunitaires) permet au corps de tolérer la présence d'un organe étranger. Chaque combinaison de médicaments antirejet est différente d'un patient à l'autre : la composition et les doses peuvent être ajustées avec votre médecin à tout moment. Demandez les fiches d'information concernant les autres médicaments antirejet que vous prenez (ou retrouvez-les sur le site de votre association).



2 Signalez à votre médecin spécialiste référent toute fièvre supérieure à 38°, tout autre signe d'infection (rhume, infection urinaire, boutons sur la peau, perte de poids) ou tout ce qui vous paraîtrait bizarre et inhabituel. Vos défenses immunitaires étant affaiblies, une infection doit être rapidement traitée pour éviter toute complication.



3 Informez votre médecin traitant ou médecin spécialiste référent de toute intervention chirurgicale ou dentaire afin d'éviter là aussi des complications infectieuses. Prévenez également votre chirurgien, anesthésiste et dentiste que vous prenez un traitement antirejet.



4 Informez tous vos médecins (et pharmaciens) de la composition de votre traitement antirejet avant de commencer ou de prescrire tout nouveau médicament : il faut d'abord qu'ils vérifient si ces médicaments sont compatibles ! Evitez aussi l'auto-prescription d'autres produits de santé ou de bien-être comme les tisanes ou les médicaments de votre armoire à pharmacie sans vérifier avec votre pharmacien s'ils sont compatibles avec votre traitement antirejet. Il est important d'avoir en votre possession une carte indiquant vos différents médicaments antirejet en cas d'accidents et afin de le signaler au médecin/ pharmacien lors d'un nouveau médicament, produit homéopathique ou plantes (phytothérapie).



5 Un traitement pour la vie ! Votre traitement antirejet est fondamental pour éviter le rejet de votre organe greffé. Faites-vous aider pour trouver des solutions ou pour vous remotiver si vous avez du mal à le prendre (auprès de votre médecin, d'un psychologue, d'une association...). De même, la composition de votre traitement est sacrée : gardez toujours les mêmes médicaments (c'est-à-dire les mêmes noms de marque que ce soit un médicament générique ou pas) et n'acceptez pas d'en changer (l'idéal est d'aller toujours dans la même pharmacie et de commander vos médicaments à l'avance). Enfin, une routine à bien caler : à vous de choisir les horaires et vos habitudes de prises notamment vis-à-vis des repas et n'en changez pas ! Par ex, si vous prenez certains médicaments pendant les repas : il conviendra de toujours manger quelque chose au moment des prises, sinon l'absorption sera différente ainsi que la quantité de médicament dans le sang.



6 Protégez votre peau des rayons solaires : écran total, chapeau, vêtements couvrants car la baisse des défenses immunitaires favorise le développement de cancers de la peau. Faites vérifier votre peau chaque année par un dermatologue et prenez rendez-vous avec lui pour tout grain de beauté ou même bouton qui change de forme ou ne se soigne pas.



7 Le traitement antirejet peut entraîner des désagréments ou effets indésirables peu graves pour la santé mais très pénalisants pour la vie quotidienne (troubles du transit, maux de tête, humeur, modifications de l'aspect physique) : il est fondamental d'arriver à les soulager. Parlez-en à votre médecin mais aussi à d'autres personnes en traitement qui peuvent avoir trouvé des solutions qui vous conviendraient.

LES POINTS CLÉS SPÉCIFIQUES À VOTRE TRAITEMENT PAR CORTICOÏDES



8 N'arrêtez jamais brutalement votre traitement par corticoïde. Pensez à toujours avoir quelques jours de traitement en stock.



9 Si vous prenez un traitement par corticoïde à forte dose, prenez RDV avec une diététicienne pour vous aider à avoir une alimentation avec de faibles apports en sel et en sucres rapides.



10 Les corticoïdes ont souvent une image négative en raison de leurs effets indésirables qui sont nombreux, plus ou moins graves et/ou visibles. C'est pourquoi, votre médecin spécialiste doit rechercher, avec vous, la dose efficace la plus basse possible pour éviter ces effets indésirables.



11 Les corticoïdes peuvent entraîner des fluctuations importantes du moral et de l'humeur : ne les sous-estimez pas et parlez-en à votre médecin pour dépister à temps une éventuelle dépression.

Qu'est-ce que la cortisone ?

La cortisone est une hormone fabriquée par notre corps (au niveau des glandes surrénales) et qui joue différents rôles : elle régule la façon dont le corps stocke et utilise les sucres, protéines et graisses issues de l'alimentation, elle régule le sommeil (et surtout le réveil car elle est fabriquée en grande quantité le matin) et enfin elle joue un rôle anti-inflammatoire et immuno-suppresseur (en diminuant certaines réponses du système immunitaire). C'est cette dernière fonction qui est recherchée lors de son utilisation comme médicament antirejet.

Que sont les corticoïdes ? Comment agissent-ils ?

Les corticoïdes sont des dérivés de la cortisone naturelle. Dans le traitement post-greffe, les corticoïdes sont fréquemment prescrits de façon continue (à la plus faible dose possible) avec un ou deux autres médicaments antirejets.

Quels sont les risques avec les corticoïdes ?

Les effets indésirables possibles des corticoïdes sont assez nombreux. Certains peuvent être immédiats (prise de poids, augmentation de l'appétit, insomnie, hypertension artérielle, ostéoporose, troubles sexuels...) ou s'installer à bas bruit sur plusieurs années (fragilisation de la peau, diabète, troubles de la vue – glaucome, cataracte – fractures osseuses, infarctus, accident vasculaire cérébral...). C'est pourquoi, on va chercher à prendre la dose la plus faible possible (cette dose est souvent atteinte après plusieurs mois de traitement). D'autre part, une surveillance médicale régulière est nécessaire, ainsi que des modifications des habitudes de vie (notamment sur un régime alimentaire pauvre en sel et en sucres). Ce qui compte aussi en matière de risque de toxicité c'est la dose cumulée, c'est-à-dire la dose totale reçue au fil des mois ou des années.