

RÉPONSES



À VOS QUESTIONS PRATIQUES SUR ÉVÉROLIMUS

Ce document a été rédigé pour répondre de façon pratique à la plupart des questions que se posent les personnes recevant un traitement par évérolimus. Cependant, seul le dialogue avec votre centre de greffe (médecin, pharmacien et/ou infirmière coordinatrice ou ETP) vous permettra d'avoir les réponses les plus ajustées à votre situation.

Votre traitement antirejet est souvent composé de plusieurs médicaments : pensez à télécharger et lire les différentes fiches d'information correspondantes.

Vigilance et auto-surveillance face aux sur-risques infectieux ou risque de survenue de maladies graves

Les traitements antirejet diminuent les défenses naturelles du corps, ce qui est nécessaire pour qu'il tolère le nouvel organe greffé. Pour éviter l'apparition d'une infection ou d'une maladie grave, il faut acquérir de nouveaux réflexes : la désinfection rapide des plaies, le signalement auprès de l'équipe du centre transplantateur de tout désagrément ou signe physique anormal et la réalisation des examens de suivi nécessaires (prises de sang, surveillance dentaire, surveillance de la peau et autres examens).

A noter qu'il est parfois nécessaire de prendre (tous les jours ou plusieurs fois par semaine) d'autres médicaments en plus du traitement antirejet afin de prévenir l'apparition de maladies infectieuses et d'effets secondaires liés aux traitements. On parle de traitements « préventifs » (ou prophylactiques) : cela peut-être par exemple un antibiotique (ex : Bactrim®), un antifongique (ex : Fungizone®), un antiviral (ex : Zelitrex®), un biphosphonate (ex : Fosamax®) pour renforcer les os...

février 2016



PUIS-JE ME FAIRE VACCINER CONTRE LA GRIPPE ?



En général, oui mais c'est à vérifier avec votre centre transplantateur. Les vaccins contre la grippe (tous les ans) ou contre le pneumocoque (à ce jour tous les 3 à 5 ans, en cours de modification par un vaccin unique), ainsi que la plupart des vaccins sont recommandés lorsque les défenses immunitaires sont diminuées. Les vaccins à éviter lorsque l'on prend un traitement antirejet sont les vaccins « vivants atténués » tels que le vaccin contre la fièvre jaune, contre la tuberculose (BCG), contre la rougeole (ROR), ou contre la varicelle...

COMMENT M'ORGANISER SI JE DOIS ME FAIRE OPÉRER ?



Informez votre médecin, votre chirurgien et votre anesthésiste, si vous devez vous faire opérer pour éviter les complications infectieuses. D'autre part, il est fréquent que la cicatrisation soit plus difficile et plus longue et qu'elle laisse des marques plus importantes. Votre médecin peut vous demander de diminuer votre dose quotidienne d'évérolimus. Cependant, il ne sera pas nécessaire d'interrompre le traitement ou de décaler l'intervention.

PUIS-JE ME FAIRE SOIGNER LES DENTS ?



Le traitement habituel d'une carie est possible pendant le traitement. Pour un détartrage ou pour les opérations dentaires plus lourdes à risque infectieux (extraction, abcès) votre dentiste peut décider de vous prescrire un traitement préventif par antibiotique. (Attention : vérifier la compatibilité de l'antibiotique avec votre traitement antirejet auprès de votre centre de greffe). Enfin, la pose d'un implant dentaire doit se décider avec l'avis de votre médecin spécialiste.

QUAND VA-T-ON SAVOIR SI LE TRAITEMENT EST EFFICACE ?



L'efficacité se mesure par la présence en quantité suffisante de médicaments antirejet dans le sang (prises de sang) et en examinant l'organe greffé (radios, échographies, biopsies). Le médecin essaiera de baisser progressivement les doses de médicaments pour atteindre les doses efficaces les plus faibles possibles dans le but de réduire le risque de survenue d'effets indésirables embêtants et/ou graves. Il est à noter que le dosage dans le sang est personnel et donc non comparable d'une personne à une autre ou entre 2 types de transplantations. Il peut évoluer dans le temps.

QUE DOIS-JE FAIRE SI JE L'AI PRIS DEUX FOIS (DOUBLE DOSE) ?



Pas de panique ! Prenez votre médicament à la prise suivante selon les horaires habituels et les doses habituelles.

Par contre là aussi évitez que cela se produise trop souvent : par exemple en notant vos prises de médicament sur la boîte ou en utilisant un pilulier pour être sûr de ne prendre qu'une seule dose à la fois !

PUIS-JE ARRÊTER SEUL(E) LE TRAITEMENT ?



Un traitement par évérolimus ne doit jamais être interrompu : d'où l'importance de vous organiser pour que sa prise devienne une habitude quotidienne simple et pour avoir toujours plusieurs jours de stock en avance (ex : prévoir de renouveler vos boîtes de médicaments suffisamment à l'avance sans attendre la dernière dose...).

PUIS-JE ALLER VOIR DES AMIS DONT L'ENFANT EST MALADE ?



L'un des buts du traitement est de mener une vie la plus normale possible et de ne pas s'exclure de la vie sociale, même avec des personnes malades. Evitez peut-être d'embrasser une personne malade, ce qui peut tout à fait se comprendre, que l'on prenne ou pas un traitement antirejet. Par contre, si vous n'avez jamais eu la varicelle ou la rougeole (et que vous n'êtes pas vacciné contre ces maladies), évitez tout contact avec un enfant qui en souffrirait.

VAIS-JE ÊTRE MALADE PENDANT LE TRAITEMENT ?



L'évérolimus peut entraîner des troubles digestifs (nausées, vomissements, douleurs au ventre...) et des douleurs ou crampes musculaires.

D'autre part, l'évérolimus peut entraîner des effets indésirables « cachés » (c'est-à-dire asymptomatiques ou que l'on ne ressent pas) :

- sur le fonctionnement de certains organes : notamment les poumons, le cœur ou les reins.

- sur la composition du sang : notamment hyperlipidémie (augmentation du cholestérol et triglycérides dans le sang) et diabète (augmentation de la glycémie)

- une augmentation de la tension ou pression artérielle (hypertension).

C'est pourquoi il est nécessaire de faire régulièrement des prises de sang pour dépister d'éventuelles anomalies ou toxicités avant qu'elles n'engendrent des complications et de mesurer régulièrement votre tension.

MON APPARENCE PHYSIQUE VA-T-ELLE CHANGER ?



La prise d'évérolimus n'a pas d'influence sur l'apparence physique.

MON HUMEUR ET MON ÉNERGIE VONT-ELLES CHANGER ?



La prise d'évérolimus a peu d'impact sur l'humeur ou sur le moral.

VAIS-JE AVOIR DES TROUBLES DIGESTIFS (NAUSÉES, DIARRHÉES, TROUBLES DU TRANSIT...) ?



L'évérolimus peut entraîner des troubles digestifs, en particulier des vomissements et nausées, diarrhées, des douleurs abdominales, une gêne abdominale... Si c'est votre cas, parlez-en à votre médecin.

VAIS-JE AVOIR DES PERTURBATIONS AU NIVEAU DE MA SEXUALITÉ ?



Tout d'abord, rappelons qu'il n'y a pas de contre-indication médicale aux relations sexuelles après une greffe. Les causes physiques d'éventuelles difficultés sexuelles avant la greffe peuvent disparaître après la greffe une fois que vous retrouvez une forme « normale ».

Par contre les traitements antirejet peuvent aussi induire des difficultés : perte du désir (libido) ou problèmes d'excitation (érection, lubrification) ou encore modification du plaisir (orgasme et éjaculation différés). L'évérolimus peut diminuer le taux de testostérone chez les hommes. Parlez-en à votre médecin si c'est votre cas pour trouver ensemble des solutions.

POURQUOI MON MÉDECIN NE S'INTÉRESSE-T-IL QU'AUX EFFETS INDÉSIRABLES GRAVES ?



D'une façon générale, la surveillance médicale se centre sur le dépistage précoce des éventuelles complications infectieuses ou autre effet indésirable grave pour la santé. D'autant plus que ces effets peuvent parfois demeurer « cachés » sur certains organes (artères, cœur, os, foie, rein...). En cas d'effet indésirable grave, le traitement antirejet peut être interrompu et/ou sa composition modifiée.

Pour les autres troubles jugés « non graves » (bénins) pour la santé comme les troubles digestifs, les maux de tête ou les troubles du sommeil, les médecins nous demandent souvent de nous en accommoder. Et c'est souvent à nous, personnes malades, (et au système « D ») de réussir à trouver des solutions pour nous soulager. Mais dialoguez toujours et encore avec votre centre de greffe pour vérifier que les solutions trouvées sont compatibles avec votre traitement.

OÙ SE RENSEIGNER SUR LA FRÉQUENCE ET LA GRAVITÉ DES EFFETS INDÉSIRABLES ?



Le recueil d'information sur la réalité des effets indésirables se fait principalement au moment des essais cliniques qui évaluent l'efficacité mais aussi les toxicités possibles de nos médicaments. Ce sont ces données qui sont reprises dans les notices d'information présentes dans les boîtes de médicament.

Une fois le médicament commercialisé, la remontée d'information sur les effets indésirables est plus difficile. Normalement les professionnels de santé doivent déclarer aux autorités tous les effets indésirables observés. Mais dans la réalité, seuls les effets indésirables jugés graves sont rapportés. Il faut savoir qu'aujourd'hui les patients peuvent eux-mêmes déclarer les effets indésirables (voir encart), notamment ceux qui nous compliquent notre vie quotidienne et qui ont parfois des conséquences « graves » dans notre vie sociale et familiale. En plus des notices à l'intérieur des boîtes (et de vos médecins), vous pouvez vous renseigner sur certains sites comme www.theriaque.fr et www.medicaments.gouv.fr.

Faire un bébé, grossesse et allaitement

Malgré le fait que ce soit un projet personnel, il est nécessaire d'en parler à vos médecins. En effet, des aménagements de traitement sont parfois indispensables (risques pour le fœtus) et certaines grossesses peuvent être contre-indiquées (risques trop important pour la future maman).

L'effet de l'évérolimus pendant la grossesse est mal connu : seul votre médecin peut évaluer le risque éventuel de son utilisation.

Lorsque l'on prend de l'évérolimus, l'allaitement est déconseillé. Là encore, parlez-en avec votre médecin.

Réussir à apprivoiser et à diminuer les effets indésirables gênants

Les traitements antirejet peuvent entraîner de nombreux désagréments plus ou moins gênants dans la vie quotidienne. L'enjeu pour nous, personnes malades, est de trouver des solutions afin de soulager les plus pénibles et d'arriver à vivre quasi normalement avec nos traitements. Le monde médical est parfois démuné pour nous aider d'où l'importance de partager nos astuces ou adaptations entre nous et construire un dialogue avec nos médecins.

OÙ TROUVER DES SOLUTIONS POUR SOULAGER CERTAINS PROBLÈMES ET RETROUVER UN QUOTIDIEN ACCEPTABLE ?



C'est surtout les astuces du quotidien qui peuvent nous aider le plus même s'il existe parfois des médicaments pour nous soulager (ex : prendre un anti vomitif si on souffre de nausées). Internet et les forums de discussion peuvent parfois nous aider, par les expériences d'autres patients qu'ils reçoivent un traitement antirejet ou même un tout autre traitement. Attention : toujours vérifier avec votre centre de greffe (médecin, pharmacien ou infirmière d'éducation) que les adaptations ou solutions pratiques que vous trouvez sont compatibles avec votre traitement antirejet.

PUIS-JE VOYAGER PENDANT MON TRAITEMENT ?



Si votre médecin ne s'y oppose pas, vous pouvez voyager y compris à l'étranger. Pensez à prendre avec vous vos ordonnances (si possible traduites en anglais ou libellées avec la dénomination internationale et pas le nom de marque français du médicament), une quantité suffisante de médicaments, ainsi qu'une trousse de secours contenant de quoi désinfecter d'éventuelles blessures.

Avec les traitements antirejet, il est formellement contre-indiqué de se faire vacciner contre la fièvre jaune, obligatoire pour se rendre dans certains pays. Votre médecin peut alors vous faire un certificat médical vous permettant de vous rendre quand même dans ces pays. Renseignez-vous auprès de votre médecin, au minimum 3 mois avant votre départ pour avoir le temps de programmer les vaccinations ou certains traitements (ex : traitement antipaludisme ou antibiotique).

Sur place, pensez à renforcer les règles d'hygiène dans les pays où vous séjournerez (éviter les aliments crus, se laver les mains, préférer l'eau en bouteille y compris pour vous lavez les dents...) pour diminuer les risques d'infection. Enfin, protégez-vous des rayons solaires avec une crème écran total, un chapeau et des vêtements couvrants bras et jambes.

Si vous voyagez en avion, il est préférable de prendre vos médicaments en bagage à main au cas où vos valises soient égarées ou retardées à votre arrivée.

N'oubliez pas de voyager avec vos ordonnances !

Réussir à s'organiser au quotidien

L'enjeu avec les traitements antirejet c'est de réussir à avoir un quotidien quasi normal, malgré certains effets indésirables gênants (voir paragraphe précédent) et aussi pour penser à prendre ses médicaments régulièrement.

Participer à des séances d'éducation thérapeutique peut être particulièrement précieux pour réussir à trouver nos propres solutions (renseignez-vous dans votre hôpital). De même, le partage d'expérience entre personnes est souvent très riche et profitable.

EST-CE QUE JE PEUX CONDUIRE PENDANT MON TRAITEMENT ?



Le médicament n'entraîne pas de troubles de la concentration et n'affecte pas l'aptitude à la conduite.

PUIS-JE CONSOMMER DE L'ALCOOL ?



Sauf historique personnel, il n'y a pas d'interdiction stricte, vous pouvez consommer de l'alcool mais de façon exceptionnelle et en quantité modérée.

DOIS-JE MODIFIER MON RÉGIME ALIMENTAIRE ? COMMENT ÉVITER LE SEL ?



La prise d'évélorimus n'impose pas de modifier son alimentation.

COMMENT SAVOIR SI MON ARMOIRE À PHARMACIE EST COMPATIBLE AVEC MON TRAITEMENT ? DOIS-JE ÉGALEMENT ÉVITER CERTAINES TISANES, CERTAINES BOISSONS OU CERTAINS FRUITS ?



Tous les médicaments sont absorbés plus ou moins rapidement par le tube digestif et ensuite ils sont éliminés par le corps. La dose de chaque médicament est donc fixée de façon personnelle. L'absorption du médicament peut être modifiée par des troubles du transit persistants comme des diarrhées ou une constipation qui se prolongent. De plus, des substances présentes au même moment dans le tube digestif peuvent accélérer ou au contraire freiner l'élimination du médicament. Il peut s'agir de certains médicaments ou de certains aliments ou plantes. A tel point qu'on va parler d'incompatibilité voire de contre-indication : il faut alors éviter de prendre deux médicaments qui se bloquent (ou se potentialisent trop) ou un médicament avec certaines plantes.

Exemples d'aliments ou plantes à éviter de prendre quand on prend un traitement par évélorimus : échinacées (traitement de certaines infections ORL ou urinaires), le pamplemousse sous toutes ses formes (frais, conserve, jus)...

Pour éviter tout risque de surdosage ou de sousdosage de votre traitement antirejet, vérifiez systématiquement auprès de votre pharmacien/médecin la compatibilité de votre traitement antirejet avec le nouveau médicament, produit homéopathique ou plantes (phytothérapie).

Il existe aussi un répertoire des interactions médicamenteuses (appelé Thésaurus) sur le site de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament : [www.ansm.sante.fr](http://ansm.sante.fr) . Consulter la rubrique « médicaments immunosuppresseurs » (http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/900cfbea1323fcb007143b2ee4481f0.pdf).

COMMENT LIMITER LE RISQUE DE SURVENUE DE CANCER ?



Les traitements antirejet augmentent le risque de survenue de certains cancers du sang (lymphomes) ou de la peau (mélanome).

Surveillez votre peau, montrez-la à un dermatologue au moins une fois par an et demandez lui son avis pour tout grain de beauté, ou même un bouton, qui change de forme ou ne se soigne pas. Il est également indispensable de consulter votre gynécologue tous les ans.

COMBIEN COÛTE MON MÉDICAMENT ? EST-CE BIEN REMBOURSÉ ?



Le traitement antirejet peut coûter plusieurs centaines d'euros par mois. Il est généralement remboursé à 100% par l'Assurance Maladie dans le cadre de notre affection longue durée. Le coût étant important, il convient de s'organiser pour éviter tout gâchis (ex : oublis ou pertes répétés de boîtes).

EST-CE QUE LA VERSION GÉNÉRIQUE EST AUSSI EFFICACE QUE LA VERSION ORIGINALE DU MÉDICAMENT ? SONT-ILS « SUBSTITUABLES » OU REMPLAÇABLES DE L'UN À L'AUTRE ?



Un médicament générique ou un médicament « de marque » contiennent le même médicament (molécule). Cependant les autres composants sont souvent différents et peuvent entraîner des spécificités dans le passage du médicament du tube digestif au sang. C'est pourquoi il est officiellement recommandé de ne jamais modifier son traitement et de ne pas remplacer votre médicament par sa copie générique ou vice-versa d'un mois à l'autre. Il faut donc veiller à ce que votre pharmacien puisse chaque mois vous commander les mêmes médicaments. En 2015, il n'existe pas encore de version générique du médicament évérolimus.

PUIS-JE M'EXPOSER AU SOLEIL ?



Le traitement par évérolimus peut rendre la peau plus sensible au soleil. En cas d'exposition au soleil, utilisez des crèmes affichant un indice de protection élevé (50+), évitez de vous exposer aux heures les plus chaudes, portez un chapeau et des vêtements couvrants.. Une surveillance régulière de la peau par un dermatologue est conseillée. En cas d'éruption cutanée ou de brûlures liées au soleil, consultez votre médecin.

QUE DOIS-JE FAIRE SI J'AI OUBLIÉ DE PRENDRE L'ÉVÉROLIMUS ?



Ne vous inquiétez pas. Si vous vous rendez compte de l'oubli dans les 4 heures qui suivent l'heure de prise habituel, prenez de suite votre traitement puis poursuivez votre traitement selon les horaires habituels. Au-delà de 4 heures, prenez la prochaine dose à l'horaire prévu, sans rattraper la dose oubliée.

Il peut arriver d'oublier de prendre son médicament, mais il faut que cela reste exceptionnel. L'évérolimus est un médicament très important pour votre greffe. Si cela arrive, il est alors utile de réfléchir aux solutions et à la façon dont vous pouvez vous organiser pour faire en sorte que l'oubli ne se répète pas ! Il existe diverses solutions pratiques : prendre vos comprimés à la même heure chaque jour, faire sonner une alarme, utiliser un pilulier... A vous de trouver ce qui vous convient le mieux !

Si vous êtes fatigué(e) de prendre votre traitement ou vous sentez démotivé(e) : parlez-en autour de vous et faites-vous aider (médecin, psychologue, associations...) pour trouver des solutions. Ce traitement pour la vie (rester en vie et traitement à vie) peut parfois sembler lourd mais beaucoup de patients arrivent à en faire une routine habituelle et, vous aussi, vous y arriverez !

Signalez vos éventuels effets indésirables !

Si vous pensez ressentir un effet indésirable lié à la prise de votre médicament, il est important d'en discuter avec votre médecin qui pourra vous indiquer comment prendre en charge cet effet indésirable ou même comment limiter le risque que cela se reproduise à nouveau. Au-delà de la gestion de votre problème, vous avez la possibilité depuis 2009 de déclarer vous-même un effet indésirable auprès des institutions (auparavant seuls les professionnels de santé pouvaient le faire).

Déclarer soi-même un effet indésirable est une démarche citoyenne : cela contribue à une meilleure connaissance des médicaments et à une meilleure prise en compte de leurs conséquences sur la vie quotidienne et la santé. C'est pourquoi, n'hésitez pas à signaler tout effet indésirable, notamment sur Internet :

www.effet-indesirable.fr.

Vous pouvez remplir vous-même un formulaire de déclaration, même de façon incomplète.

Un document synthétique sur le traitement par évérolimus est téléchargeable sur les sites des différentes associations partenaires.

Il s'intitule « *Apprendre à s'organiser avec son traitement par évérolimus* ».

Fédération Française des associations de greffés Cœur-Poumons (FFAGCP) :

www.france-coeur-poumon.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>

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 soient ici remerciés, 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)