

Situations particulières

Grossesse



Le cortisol doit être pris durant toute la grossesse. Durant la 2e moitié de celle-ci, il faut généralement augmenter la dose. Mais pour cela, vous devez consulter votre médecin traitant (endocrinologue ou gynécologue). En cas de maladie pendant la grossesse, ou en cas d'opération (p. ex. césarienne), la dose sera augmentée, comme pour les femmes non enceintes. Le cortisol ne pouvant pas traverser le placenta, sa prise ne présente aucun danger pour l'enfant. Pendant la période d'allaitement, il faut prendre la dose habituelle. Même si le cortisol passe dans le lait maternel, il n'y a aucun risque pour le bébé.

Travail en équipes



Si vous commencez à travailler le midi ou l'après-midi, vous prendrez le cortisol aux heures habituelles. Si vous vous levez plus tard que d'habitude, la dose matinale doit être prise au réveil et la 2e six heures plus tard (p. ex. 10h30 et 16h30). En cas de travail de nuit, vous pouvez suivre le schéma habituel (dose du matin au réveil et 2e dose six heures plus tard), si cela ne dure pas plus de 5 à 7 jours. Si la période de travail de nuit dure plus qu'une semaine, il faut demander conseil à votre médecin.

Informations médicales importantes



Ce patient nécessite un traitement quotidien de substitution du CORTISOL.

En cas de malaise grave, de vomissements ou de diarrhée, il doit immédiatement recevoir une perfusion d'hydrocortisone 100 mg i.v./ i.m. et de solution saline i.v.

Nom

Numéro AVS / date de naissance

European Society of Endocrinology

Situations particulières

Voyages



Pour un long voyage, on recommande de doubler la dose le jour du départ. Sur un vol long-courrier, la prise de la double dose doit avoir lieu à l'heure locale du lieu de départ (à 8h ou au lever, et à 14h). À l'arrivée, la prise se fera comme d'habitude, mais à l'heure locale du lieu d'atterrissage. Un décalage de quelques heures est sans conséquences. Pour les voyages très longs, ou en cas d'incertitude, faites-vous expliquer à l'avance la marche à suivre par votre médecin traitant. Les longs trajets en bus, train ou bateau n'ont pas d'incidence sur votre prise d'hydrocortisone. Si vous prévoyez un long voyage assorti d'une activité physique accrue (p. ex. un trek), vous devez en parler à votre médecin. On trouve de l'hydrocortisone dans tous les pays. Mais il vaut mieux en avoir toujours suffisamment sur soi (éventuellement répartie entre les bagages à main et les autres bagages). Pour certaines destinations, il est également recommandé d'emporter une préparation pour solution injectable (par voie veineuse, intramusculaire ou sous-cutanée) comme le Solu-Cortef®.

Oubli d'une prise

Si vous vous rendez compte un jour que vous avez exceptionnellement oublié de prendre votre médicament durant toute la journée précédente, ne prenez que la dose habituelle. Si vous réalisez un jour à midi que vous avez oublié la dose du matin, vous pouvez prendre toute la dose de la journée, c'est-à-dire celle du matin et celle de l'après-midi, en une seule fois. Si vous remarquez un soir que vous avez oublié la dose du matin et celle de l'après-midi, vous pouvez tout prendre en même temps le soir.

Sport

Les jours où vous pratiquez des sports comme le fitness, la natation, le jogging ou la marche nordique plus de 30 minutes, il faut augmenter la dose (de 1,5 à 2 fois). Si vous faites de la compétition sportive ou n'importe quel sport intensif (marathon, course d'endurance, sport de combat, tennis, squash...), vous devez vous faire conseiller par votre médecin.

Prise d'autres médicaments en même temps que le cortisol

En principe, suivre un autre traitement simultanément ne pose pas de problème. Cependant, certains médicaments (p. ex. contre la tuberculose, les anticoagulants, les antiépileptiques, injections d'antalgiques dans les articulations ou les muscles) peuvent avoir une influence sur votre traitement à l'hydrocortisone. Parlez-en avec votre médecin. Si vous prenez occasionnellement un comprimé contre la douleur ou les aigreurs d'estomac, cela n'a aucun effet sur votre prise d'hydrocortisone.

Situations particulières

Alcool

Une consommation modérée d'alcool n'a aucune influence sur la prise d'hydrocortisone ni sur son efficacité. Vous n'avez donc pas besoin de prendre de mesures particulières.

Glossaire

Cortisol (hydrocortisone)	Hormone stéroïde appartenant à la classe des glucocorticoïdes, sécrétée par les glandes surrénales sous la dépendance de l'ACTH. Le cortisol est une hormone du stress. Il joue un rôle important dans la régulation de certains processus métaboliques. Il est utilisé comme médicament pour supprimer le système immunitaire et réduire les processus inflammatoires.
ACTH	Hormone produite par l'hypophyse. Elle stimule la sécrétion de cortisol et sa libération dans le sang par les glandes surrénales.
Hypophyse	Importante glande endocrine (qui produit des hormones). Véritable centre de coordination du système hormonal, elle contrôle d'autres glandes endocrines (thyroïde, surrénales, ovaires, testicules).
Aldostérone	Hormone stéroïde faisant partie des minéralocorticoïdes. Produite par les surrénales, elle régule le taux de sels minéraux dans l'organisme.
Sulfate de déhydroépiandrosterone (DHEA) Maladie d'Addison	Hormone sexuelle mâle sécrétée par les surrénales. Maladie nommée d'après le médecin anglais Thomas Addison, qui fut le premier à la décrire. Elle est due à une insuffisance des glandes surrénales. À l'époque, la tuberculose était la première cause d'insuffisance surrénalienne.
Hormones du stress	Hormones produites en grande quantité par l'organisme lors d'un stress important (p. ex. maladie grave avec forte fièvre) et qui ont pour effet de contribuer à réduire ce stress. Les plus importantes sont le cortisol et l'adrénaline, tous deux sécrétés par les glandes surrénales.
Hormones stéroïdes	Hormones ayant la même structure chimique de base que le cholestérol.
Crise addisonnienne	Maladie grave due à un déficit en cortisol pendant une situation de stress. Chute de tension, faiblesse et nausées sont des symptômes typiques. Sans traitement, la crise peut provoquer un choc circulatoire et être fatale.
Endocrinologue	Médecin spécialiste des maladies hormonales



SSED - SGED • Rütistrasse 3a • CH-5400 Baden
Tél. 056 200 17 50 • office@sgedssed.ch

Brochure d'information pour les patients sur le traitement en hydrocortisone lors d'insuffisance surrénalienne



Réimpression mai 2019

Edité par la Société Suisse d'Endocrinologie et Diabétologie - SSED



Avant-propos

Chères patientes, chers patients, chers proches,

Vous trouverez dans les pages suivantes une brochure destinée aux personnes nécessitant un traitement substitutif par hydrocortisone en raison d'une maladie de l'hypophyse ou de la glande surrénale, ainsi qu'une carte d'urgence internationale.

Vous le savez sans doute par expérience, il n'est pas toujours facile d'adapter le traitement par hydrocortisone à certaines situations imprévues et dangereuses. Nous souhaitons donner aux patient-e-s, mais aussi à leurs proches, les connaissances de base concernant l'adaptation du traitement de l'insuffisance surrénalienne. C'est le but de cette brochure.

Le comité de la Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie (SGED/SSED) a ainsi concrétisé une idée de l'association « Indicateur: groupe suisse d'entraide pour les patients atteints de maladies hypophysaires » en créant cette brochure d'information. De plus la Société européenne d'endocrinologie prenait l'initiative de lancer une carte d'urgence européenne universellement compréhensible. Vous trouverez celle-ci sur la couverture de la brochure, en format carte de crédit avec un côté en anglais, l'autre dans une de nos langues nationales.

Je remercie ici cordialement le groupe de travail de la SGED/SSED (Sébastien Thalmann, Stefan Bilz) et tout le comité de l'organisation de patients « Indicateur », (président: A. Forter), pour leur participation active à la réalisation de cette brochure. Que celle-ci vous aide à relever les défis et à surmonter les obstacles qui accompagnent votre traitement.

Avec tous mes vœux de santé

Prof. Dr. méd. Emanuel Christ
Président de la SGED/SSED, Policlinique d'endocrinologie, diabétologie et nutrition clinique, Hôpital universitaire de Berne

Le cortisol est une hormone vitale

Le cortisol, ou hydrocortisone, est une hormone vitale sécrétée sous l'influence de l'hypophyse par la partie externe des deux glandes surrénales (situées au-dessus des reins). Elle est nécessaire au maintien de nombreux processus hormonaux comme p. ex. le métabolisme glucidique, la régulation de la pression artérielle, l'équilibre en sels minéraux, etc. Le cortisol est une hormone du stress, ce qui signifie que lorsque nous sommes soumis à un stress particulier (maladie fébrile, blessure grave, opération avec anesthésie, activité physique importante, sport etc.), les besoins en cette hormone augmentent et le corps en produit davantage. Par ailleurs, la sécrétion de cortisol suit un rythme fixe sur 24 heures (rythme circadien). C'est au petit matin qu'elle atteint son pic; en milieu de nuit, elle est à son minimum. Chez un adulte en situation de calme, non soumis à un stress, la quantité produite est d'environ 10 à 25 mg par jour. La partie externe des glandes surrénales (corticosurrénale, zone périphérique) fabrique également l'aldostérone, une hormone particulièrement importante pour la régulation de la pression artérielle. Enfin, les corticosurrénales sécrètent aussi une hormone sexuelle masculine, la déhydroépiandrostérone (DHEA).

Les signes d'un déficit en cortisol

Les symptômes typiques d'un déficit en cortisol (insuffisance surrénale) sont: fatigue, faiblesse, vertiges, envie de sel, manque d'appétit, nausées, douleurs abdominales, vomissements, perte de poids, nervosité, agitation, fourmillements, irritabilité, pertes de mémoire, distraction, baisse de la libido. Dans le cas d'une insuffisance en cortisol due à la maladie d'Addison, qui affecte les glandes surrénales, la peau peut progressivement prendre une teinte foncée, en particulier au niveau des cicatrices et des lignes de la main. Une insuffisance aiguë en cortisol représente un risque mortel, surtout dans une situation de stress où le corps a un besoin accru en cette hormone. Le résultat peut être un choc circulatoire, une perte de conscience, voire un coma (« crise addisonienne »).

Les causes d'un déficit en cortisol

L'insuffisance en cortisol peut résulter d'une maladie des glandes surrénales elles-mêmes (maladie d'Addison, insuffisance surrénalienne primaire). La cause la plus fréquente est une destruction lente et généralement insidieuse des surrénales, elle-même provoquée par le propre système immunitaire du malade. Mais la carence peut aussi être due à une atteinte des surrénales (hémorragie, p. ex. après un accident ou une septicémie, infection, tumeur) ou, plus rarement, à une maladie métabolique, héréditaire ou non.

L'origine de l'insuffisance en cortisol peut également être une maladie de l'hypophyse, p. ex. une tumeur ou un kyste, qui provoque une diminution de la production de corticotropine (ACTH, hormone adrénocorticotrope), l'hormone qui commande la sécrétion de cortisol par les glandes surrénales. On parle alors d'insuffisance surrénale secondaire.

Ces maladies des surrénales et de l'hypophyse provoquent généralement des dommages irréversibles qui rendent indispensable un traitement substitutif du cortisol à vie.

Concernant le déficit passager en cortisol, sa cause la plus fréquente est paradoxalement l'administration de cortisol ou de médicaments mimant son effet (glucocorticoïdes). Ceux-ci sont très couramment utilisés en comprimés, injections, inhalations, pommades ou crèmes, pour traiter toutes sortes de maladies. Aussitôt que l'organisme se voit administrer davantage de cortisol que ce dont il a besoin sur le moment, il stoppe sa propre production dans les surrénales. Si le traitement se prolonge sur plusieurs jours ou semaines, ces dernières « s'endorment ». Et lorsqu'on cesse d'un coup de prendre les glucocorticoïdes, elles n'arrivent pas à produire suffisamment leur propre cortisol, en tout cas pendant quelque temps.

Principes du traitement substitutif du cortisol

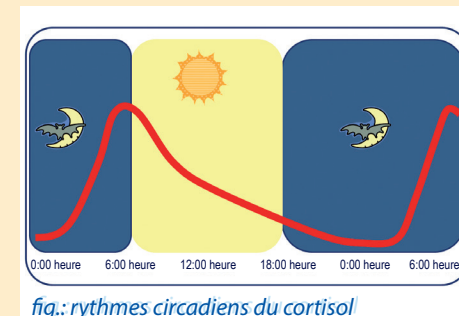


fig.: rythmes circadiens du cortisol

répartie en 1 à 3 doses journalières dont la plus élevée doit être prise tôt le matin. On cherche toujours à utiliser la plus petite dose possible permettant de se sentir bien. Mais en prévention d'une sollicitation accrue, c'est-à-dire d'un stress pour l'organisme, il faut augmenter les doses. Chez les patients atteints d'une insuffisance primaire des surrénales, il est souvent nécessaire de traiter également l'insuffisance en aldostérone.

Médicaments, dosages et intervalles de prises

De nombreux glucocorticoïdes sont disponibles sur le marché suisse. Dans la plupart des cas, c'est l'hydrocortisone qui est utilisée: Hydrocortisone Galepharm® comprimés 10 mg (milligrammes) ou Hydrocortone® comprimés 10 mg. Le dosage est déterminé par le médecin, notamment en fonction du poids. Généralement, des doses entre 10 et 25 mg par jour sont nécessaires, en 2-3 prises. On déconseille les doses supérieures, car elles peuvent provoquer des complications (voir ci-dessous). Dans certains cas, on utilise d'autres glucocorticoïdes que l'hydrocortisone. Par exemple, en Suisse, la prednisone, la prednisolone (dont Spiricort®, 5 – 7,5 mg/j, souvent en prise unique) et la méthylprednisolone (dont Medrol®, 4-6 mg/j, souvent en prise unique). Les différences entre tous ces médicaments résident dans leur efficacité et leur durée d'action: celles de l'un ne correspondent pas forcément à celles de l'autre. Vous ne devez donc pas changer de glucocorticoïde de votre propre chef, car cela pourrait vous exposer à des effets indésirables. Seuls les glucocorticoïdes mentionnés ci-dessus conviennent au traitement de l'insuffisance en cortisol. Pour imiter au mieux la production de cortisol naturel par le corps (production endogène), il faut prendre la première dose d'hydrocortisone (10-15 mg) le matin tôt dès le lever, et la deuxième (5-10 mg) en milieu de journée (idéalement vers 14h). Dans certains cas, on prend une troisième petite dose (2,5-5 mg) en début de soirée.

En cas de maladie des surrénales elles-mêmes (maladie d'Addison), un traitement substitutif de l'aldostérone est souvent nécessaire. On utilise alors des minéralocorticoïdes. Le produit disponible en Suisse est le Florinef® (fludrocortisone). En général, il s'agit d'une prise unique journalière de 0,05 à 0,1 mg, qui n'a pas besoin d'être adaptée aux situations particulières.

Effets secondaires et surveillance du traitement de substitution du cortisol

L'hydrocortisone est identique au cortisol produit par le corps humain. Les éventuels effets secondaires sont donc essentiellement liés à un dosage inadéquat. Un sous-dosage donnera lieu aux symptômes du déficit en cortisol décrits plus haut. En cas de surdosage prolongé de glucocorticoïdes, on peut assister à une prise de poids, des modifications cutanées comme l'acné, un amincissement de la peau, une tendance aux ecchymoses, une ostéoporose, une augmentation de la glycémie (diabète sucré) ou une hypertension artérielle. Le patient est davantage sujet à la cataracte (opacification du cristallin) et au glaucome (augmentation de la tension oculaire) et de manière générale, le risque cardio-vasculaire (infarctus, accident vasculaire cérébral) est augmenté.

Ce qu'il faut retenir, c'est que la prise sur une courte durée (quelques jours) d'une dose d'hydrocortisone même très élevée, par exemple en prévention d'une crise addisonienne, n'a pas d'effets secondaires et peut sauver une vie, alors que la prise prolongée (sur des semaines ou des années) d'une dose même légèrement trop élevée provoque fréquemment les effets secondaires décrits ci-dessus. Mais dans la plupart des cas, la détermination de la posologie ne présente pas de problème. Votre médecin se basera sur votre ressenti, votre tension artérielle et quelques analyses médicales pour déterminer la dose adéquate pour vous, en restant dans les limites données plus haut. Il est recommandé de consulter régulièrement (1-2x par année) pour contrôler la situation.

La substitution du cortisol en cas de maladie et en prévention d'une situation de stress

La survenue d'une maladie ou la pratique intense d'une activité physique induit un stress pour l'organisme. Chez une personne en bonne santé, celui-ci augmente sa production de cortisol pour contrer ce stress. Si vous souffrez d'un déficit en cortisol, c'est vous qui devez procéder à cet ajustement. La dose doit être multipliée par deux, et au maximum par cinq, selon la situation (maladie, activité, épreuves de toute sorte). En cas d'opération importante, le cortisol doit même être directement administré par voie intraveineuse.

- stress modeste (refroidissement, fièvre jusqu'à 38°C, activité physique légère comme la marche ou le vélo, voyage, petite intervention médicale comme gastroscopie ou coloscopie): 1,5 à 2 fois la dose journalière
- stress moyen (fièvre entre 38 et 39°C, diarrhées, petite opération avec anesthésie locale, activité sportive intensive comme grande randonnée à pied, à vélo ou à ski): 2 à 3 fois la dose journalière
- stress important (fièvre au-delà de 39°C, opération avec anesthésie générale, accident, accouchement, maladie nécessitant un séjour à l'hôpital): 3 à 4 fois la dose journalière

Souvent, la dose est augmentée sur plusieurs jours jusqu'à ce que vous alliez mieux, puis réduite sur 2-3 jours pour revenir à la posologie habituelle.

Une maladie très grave nécessite des doses de cortisol encore plus fortes (jusqu'à 200 mg par jour). Celui-ci doit alors être directement administré par voie intraveineuse. La solution d'hydrocortisone disponible en Suisse s'appelle Solu-Cortef®. Posologie: 50 mg toutes les 6 heures ou 200 mg en perfusion continue sur 24 heures.

Si une opération est prévue, vous devez absolument en discuter avec le médecin qui vous suit sur le plan hormonal afin de discuter avec lui l'augmentation du dosage. Il est aussi très important de vous assurer que le chirurgien et l'anesthésiste sont au courant de cette adaptation et ne laissez personne en aucun cas vous convaincre de changer la posologie.

Si vous avez des nausées, des vomissements et de la diarrhée, cela peut être le signe que votre corps n'assimile pas les comprimés d'hydrocortisone que vous prenez. Si vous éprouvez ces troubles pendant une longue période, ou si vous vous sentez très malade, vous devez absolument consulter votre médecin ou vous rendre à l'hôpital pour recevoir une perfusion de cortisol.

Une situation de stress peut très vite mener à un manque en cortisol. C'est pourquoi vous devez toujours avoir une dose d'urgence sur vous, sous forme de comprimés d'hydrocortisone. Retenez ce principe: dans le traitement substitutif par hydrocortisone, un surdosage est moins dangereux qu'un sous-dosage.

En cas d'urgence, au lieu d'une perfusion, l'hydrocortisone (Solu-Cortef®) peut aussi être administrée en intramusculaire (injection de 100 mg dans le muscle de la cuisse ou du haut du bras) ou en sous-cutané (sous la peau). Vous ou l'un de vos proches peuvent apprendre comment administrer le Solu-Cortef® de façon intramusculaire ou sous-cutanée. Et lorsque vous voyagez, ayez toujours sur vous une ampoule de Solu-Cortef Act-O-Vial à 100 mg, une seringue et des canules d'aspiration et d'injection.

Pour votre sécurité, vous devriez toujours porter également une carte d'urgence avec les informations sur votre maladie et son traitement. Vous en trouverez une dans cette brochure. Utile par exemple si vous perdez connaissance, cette carte peut donner de précieuses informations au personnel médical et même vous sauver la vie.

Si l'insuffisance surrénale est due à une maladie auto-immune, il faut éventuellement s'attendre à ce que d'autres maladies auto-immunes se déclarent. Certains contrôles réguliers sont donc nécessaires, comme ceux de la fonction thyroïdienne et du taux de vitamine B12. En outre, un apport suffisant en calcium et en vitamine D est indispensable, et une alimentation saine et équilibrée essentielle pour maintenir un poids normal.

**IMPORTANT
MEDICAL
INFO**



This patient needs daily replacement therapy with CORTISOL.

In case of serious illness, trauma, vomiting or diarrhea, hydrocortisone 100 mg iv/im and iv saline infusion should be administered **WITHOUT DELAY.**

Name

Personnumber/Date of birth

European Society of Endocrinology