



Traitement des vascularites

Mieux connaître son traitement



Les points importants à retenir :

- ✓ **N'arrêtez jamais brutalement votre traitement par corticoïdes**
- ✓ **N'augmentez pas, ne diminuez pas votre dose de corticoïdes par vous-même.**

Parlez-en à votre médecin, il vous précisera la conduite à tenir si le traitement n'est pas assez efficace ou si au contraire vous pensez que vous en avez moins besoin.

- ✓ **Si vous prenez une dose de corticoïdes supérieure à 10 mg par jour, adoptez un régime alimentaire avec de faibles apports en sel, en sucres rapides et en matières grasses. Attention au grignotage entre les repas. Privilégiez de forts apports en calcium, protéines et vitamine D (la vitamine D peut se prendre en complément alimentaire)**
- ✓ **Informez votre médecin que vous êtes traité(e) par corticoïdes avant de démarrer un nouveau traitement afin de s'assurer de leur compatibilité.**
- ✓ **Le traitement par corticoïdes est un traitement indiqué contre l'inflammation provoquée par votre vascularite, soit à haute dose sur une période courte face à un épisode d'attaque ou de poussée de la maladie suivie d'une période de diminution jusqu'à l'arrêt, soit en continu à la dose efficace la plus basse possible pour éviter les effets indésirables.**



La maladie et/ou la corticothérapie, augmentent le risque cardio-vasculaire dans les vascularites

En conséquence, il est recommandé d'avoir une hygiène de vie correcte :

- Activité régulière
- Arrêt du tabac
- Apports calciques suffisants (lait, fromage, etc...) + vitamine D

Une alimentation associée à un moindre risque cardio-vasculaire :

- Régime méditerranéen : consommation riche en fruits et légumes, remplacement des graisses animales par des graisses végétales.



Non à l'arrêt non préparé !

Comme beaucoup, une fois que la maladie se fait plus discrète, vous risquez d'être tenté(e) de prendre moins de corticoïdes, voire de les arrêter. Ce geste est fortement déconseillé en raison de deux risques importants :

1. en cas d'arrêt brutal, la maladie peut se « réveiller » brusquement et entraîner une poussée importante, parfois plus forte que celle qui avait nécessité la mise en route du traitement par corticoïde.
2. le corps ne se remet à fabriquer « naturellement » de la cortisone que très progressivement ; en arrêtant le traitement corticoïde brusquement, le corps sera en manque de cortisone, ce qui peut entraîner, par exemple, une forte fatigue et d'autres désagréments.



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 issus de l'alimentation, elle régule le sommeil (et surtout le réveil car elle est fabriquée en grande quantité le matin). En revanche, le prednisone, prednisolone et méthyprednisolone sont des corticoïdes de synthèse qui ont un rôle anti-inflammatoire en diminuant certaines réponses du système immunitaire. C'est cette dernière fonction qui est recherchée lors de l'utilisation de ces médicaments dans les vascularites.

Que sont les corticoïdes, comment agissent-ils ?

Les corticoïdes sont des dérivés de la cortisone naturelle. Dans les vascularites, les corticoïdes sont fréquemment prescrits à la fois pour faire face à un épisode inflammatoire (ex : attaque initiale de la maladie, poussée) ou de façon continue (à la plus faible dose possible) en complément des autres traitements dits « d'entretien » (selon le type de vascularite). L'action anti-inflammatoire des corticoïdes est rapide et puissante ce qui permet de soulager les symptômes de la vascularite. Enfin, comme les autres traitements possibles d'une vascularite, leur action immunomodulatrice (ou immunosuppressive) surtout à fortes doses - permet de lutter contre certaines substances ou cellules impliquées dans le dérèglement des défenses immunitaires et l'inflammation chronique qui en résulte.

Quels sont les risques induits par les corticoïdes ?

Le revers de l'efficacité des corticoïdes est le risque de survenue d'effets indésirables sérieux et assez nombreux. Certains peuvent survenir rapidement (prise de poids, hypertension artérielle, déstabilisation d'un diabète, ostéoporose...) ou s'installer à bas bruit sur plusieurs années (fragilisation de la peau, diabète, cataracte, fractures osseuses, infarctus, accident vasculaire cérébral...). Avec l'alternative de traitements d'entretien (immunosuppresseur), il est préférable d'éviter d'avoir recours à une corticothérapie prolongée, et si ce n'est pas possible, de le prendre à la dose la plus faible possible. Une surveillance médicale régulière est nécessaire, ainsi que des modifications des habitudes de vie (notamment sur l'alimentation). 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.

Les corticoïdes en pratique :

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

En phase initiale de la maladie, afin d'avoir une action la plus rapide possible sur vos symptômes, les corticoïdes peuvent être administrés en injection afin d'éviter d'avoir à en prendre de trop grosses doses par voie orale.

En cas de traitement « oral », il s'agit de prendre 1 ou quelques comprimés à avaler ou à dissoudre dans de l'eau, en une prise par jour.

Le traitement peut parfois commencer à des doses importantes (supérieures à 20 mg/jour). Cette dose est calculée en fonction de votre poids, généralement 1mg/kg (mais ne devrait pas dépasser 80 mg/jour par voie orale). Dans tous les cas, après quelques semaines, votre médecin essaiera de diminuer progressivement la dose quotidienne pour arrêter le traitement ou pour atteindre la dose la plus faible possible (le plus souvent moins de 8 mg/jour ou 0,1mg/kg).

Il est préférable de les prendre en une seule fois, de préférence le matin (pour moins gêner le sommeil).

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 faible en sel, en sucres et en matières grasses 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 fon-

Comment m'organiser si je dois subir une opération ?

Informez votre médecin, votre chirurgien et votre anesthésiste, si vous devez vous faire opérer car la cortisone peut diminuer vos défenses immunitaires. 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 de corticoïde. 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 ou d'un détartrage est possible et recommandé pendant le traitement. Pour les opérations dentaires plus lourdes à risque infectieux (pose d'un implant, extraction, abcès), prévenez votre dentiste que vous êtes sous traitement corticoïde, il peut décider de vous prescrire un traitement préventif par antibiotique.



Puis-je me faire vacciner ?

Oui, les vaccins contre la grippe (tous les ans) ou contre le pneumocoque (tous les 3 à 5 ans), ainsi que la plupart des vaccins dits « inactivés » sont fortement recommandés lorsque les défenses immunitaires sont diminuées. Les vaccins formellement contre-indiqués lorsque l'on prend quotidiennement une dose élevée de corticoïdes sont les vaccins « vivants atténués » tels que le vaccin contre la fièvre jaune, contre la tuberculose (BCG), contre la rougeole (ROR), contre la varicelle ou le zona...

Vais-je être malade pendant le traitement ?

Au contraire, la plupart des personnes font part d'un mieux-être notable. Cependant, en plus de certains effets indésirables visibles (notamment sur l'apparence physique), les corticoïdes, en particulier à fortes doses quotidiennes, peuvent entraîner des effets indésirables « cachés » (c'est-à-dire asymptomatiques ou que l'on ne ressent pas), notamment sur les artères, les os (dès les premiers mois de traitement), les yeux, les muscles (dont le cœur), les tendons, la tension artérielle ou encore le diabète.

C'est pourquoi, il est nécessaire de faire régulièrement des prises de sang et de mesurer au moins une fois par mois sa tension, pour dépister d'éventuelles anomalies ou toxicités avant qu'elles n'engendrent des complications. D'autres précautions sont nécessaires comme des changements d'habitudes de vie (alimentation pauvre en sel, en sucre, en matière grasse supplémentation en vitamine D, calcium et parfois potassium...) qui ne sont pas toujours simples !



Mon apparence physique va-t-elle changer ?

C'est une conséquence malheureusement bien connue des corticoïdes, dont la prise peut entraîner, plus ou moins rapidement :

- Une prise de poids, d'une part parce que les corticoïdes « ouvrent » l'appétit (on a tendance à manger plus et souvent entre les repas), et d'autre part parce que les graisses peuvent s'accumuler à certains endroits du corps (notamment au niveau de la face et du tronc, ventre et cou) ;
- Un affaiblissement et une fonte des muscles, notamment au niveau des jambes ;
- Des crampes
- Une peau qui devient plus fine, sèche (nécessité de l'hydrater) et fragile (elle « marque » plus en cas de chocs ou de blessures). Des poils peuvent également se mettre à pousser ;
- Une perte de cheveux modérée.
- Une rétention d'eau (œdème) d'où la nécessité de réduire sa consommation de sel ;

Si cela vous arrive, parlez-en à votre médecin.

Mon humeur et mon énergie vont-elles changer ?

C'est en effet une autre conséquence connue des corticoïdes : on a le sentiment qu'ils donnent « la pêche » ! D'un côté, on se sent euphorique, de bonne humeur, enthousiaste avec de l'énergie retrouvée. Mais d'un autre, nos proches peuvent se plaindre que l'on soit plus facilement irritable et énervé. Pour préserver votre sommeil, il est recommandé de prendre vos corticoïdes le matin. Pour préserver vos relations avec vos proches (mais aussi au travail ou avec vos soignants !), ne laissez pas vos émotions gâcher la communication et tentez d'exprimer plus calmement vos points de vue et vos ressentis (sinon ils vous trouveront rapidement « insupportable »). Les personnes souffrants de douleurs articulaires (antérieures à la maladie mais sans rapport avec elle, rhumatismes par exemple) ressentiront un mieux-être général et ne ressentiront probablement plus ces douleurs pendant le traitement de corticoïdes. Lors de la baisse des corticoïdes ou de l'arrêt, ces « vieilles » douleurs réapparaîtront et pourront susciter un profond désarroi pour les patients. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin.



Dois-je modifier mon régime alimentaire ? Comment éviter le sel ?

C'est en effet une contrainte importante du traitement par corticoïdes (en particulier si vous prenez une dose quotidienne élevée) : modifier son alimentation pour qu'elle soit :

- pauvre en sucres pour éviter la prise de poids et surtout la survenue d'un diabète
- pauvre en sel (pour réduire la rétention d'eau) ; réduire sa consommation de charcuteries, conserves, fromages, plats préparés. Il est possible d'assaisonner avec un peu de sel les aliments qu'on cuisine, mais il ne faut pas en rajouter en plus... et mollo sur la salière sur la table !

⇒ **la corticothérapie ouvre l'appétit, attention au grignotage entre les repas !**

- enrichie en calcium et vitamine D (pour renforcer les os) et en potassium (pour limiter le risque de crampes)

En cas de traitement prolongé à forte dose, rencontrer une diététicienne pour faire le point sur votre alimentation et vous aider à changer vos habitudes, peut être une aide précieuse.

Quand vais-je savoir si le traitement est efficace ?

L'efficacité et l'effet anti-inflammatoire de la cortisone se mesure rapidement, en quelques heures. En cas de traitement prolongé, la dose quotidienne sera réduite progressivement jusqu'à l'arrêt ou pour atteindre la dose la plus faible possible qui reste efficace, toujours pour réduire le risque de survenue d'effets indésirables.



C'est combien une dose élevée de corticoïde ? Toutes les recommandations officielles sont formelles : il est conseillé de prendre une dose quotidienne de corticoïde la plus faible possible, en particulier si elle est présente sur de longues périodes (plusieurs semaines, mois, voire en continu). Une dose est dite faible si elle est égale ou inférieure à 0,1 mg / kg / jour. Cependant il n'existe pas de chiffre pour dire qu'une dose est élevée. C'est donc votre médecin qui doit vous

dire, en fonction de la dose que vous prenez chaque jour et de la durée de votre traitement, s'il convient ou non de prendre des précautions supplémentaires pour réduire le risque de survenue d'effets indésirables (supprimer le sel, éviter certains vaccins, prendre de la vitamine D en complément alimentaire, etc.).

Puis-je arrêter seul(e) le traitement ? NON ! Qu'il dure quelques semaines ou plusieurs mois, un traitement par corticoïde ne doit jamais être interrompu brutalement. Grâce aux autres traitements de fond aujourd'hui disponibles, de plus en plus de personnes réussissent à arrêter leur traitement par corticoïde. Cependant, toute diminution de traitement doit se faire de façon très progressive et sous supervision médicale. D'une part, pour éviter un effet « rebond » de la vascularite (survenue d'une poussée forte). D'autre part, car le corps se remet à fabriquer de nouveau la cortisone naturelle que progressivement. En cas d'arrêt brusque du traitement, le corps est en manque de cortisone et cela peut entraîner des conséquences graves ainsi qu'une forte fatigue.

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 tel qu'un corticoïde. 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.

Grossesse et allaitement Que l'on soit un homme ou une femme, il est tout à fait possible d'avoir un enfant lorsque l'on prend un traitement par corticoïde, à la plus faible dose efficace possible. En cas de traitement en fin de grossesse, il est préférable de prévenir l'équipe soignante qui prendra en charge le nouveau-né. Il est également possible d'allaiter son enfant.

En revanche si les corticoïdes sont prescrits avec un immunosuppresseur (cyclophosphamide (Endoxan®), Méthotrexate®, Celcept®) ou biomédicament (Rituximab) ils ne sont pas toujours compatibles avec une grossesse. Par prudence, il est aussi déconseillé d'allaiter votre enfant pendant ces traitements.

Que dois-je faire si j'ai oublié de prendre la cortisone ? Ne vous inquiétez pas. Si vous vous rendez compte de l'oubli le jour même, prenez tout de suite votre traitement puis poursuivez votre traitement selon les horaires habituels. Si vous vous en rendez compte le lendemain, prenez la dose habituelle du jour, sans rattraper la dose oubliée la veille.

Il peut arriver d'oublier de prendre son médicament. 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 !

Puis-je voyager pendant la période de 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 non 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.

Si vous prenez une dose quotidienne élevée de corticoïde, il est formellement contre-indiqué de se faire vacciner contre la fièvre jaune. Ce vaccin est obligatoire pour se rendre dans certains pays, ce qui peut limiter les destinations de voyage. Renseignez-vous auprès de votre médecin, au minimum 3 mois avant votre départ pour avoir le temps de programmer les vaccinations. Enfin, pensez à renforcer les règles d'hygiène dans les pays peu développés (éviter les aliments crus, se laver les mains, ne consommer que de l'eau en bouteille fermée ou traitée (y compris pour se laver les dents), ne pas consommer de glaçons...) pour diminuer les risques d'infection. Si vous voyagez en avion, il est préférable de prendre vos médicaments en bagage à main au cas où vos valises seraient égarées ou retardées à votre arrivée.

Puis-je m'exposer au soleil ? L'exposition au soleil n'est pas contre-indiquée. Il vous suffit d'appliquer les mêmes règles de protection qui s'adressent à tout le monde. Préservez votre peau du soleil (crème solaire d'indice 50+ et vêtements couvrants), hydratez-la tous les jours et désinfectez toute plaie.

Et après ? Comme vous avez pu le lire précédemment les doses de corticoïdes sont diminuées progressivement jusqu'à l'arrêt. Cette baisse régulière est destinée, entre autres, à relancer la fabrication de cortisone naturelle par votre corps grâce aux glandes surrénales (dose généralement inférieure de 5 à 7 mg). Si vous ressentez une grande fatigue, des douleurs musculaires ou des troubles digestifs à l'arrêt de la corticothérapie il est possible que vos glandes surrénales aient du mal à « redémarrer », après un examen, votre médecin pourra vous prescrire, en substitution, de l'hydrocortisone pour stimuler la reprise d'activité des glandes surrénales. D'une manière générale et dans la plupart des cas, avec l'arrêt des corticoïdes, ou avec une dose la plus faible possible (5 mg/jour par exemple), les effets secondaires disparaîtront progressivement.