

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

La ciclosporine en pratique

La ciclosporine est commercialisée sous différents noms : Néoral, Sandimmun, Gengraf ou Cicloral.

Le plus souvent, il s'agit d'un traitement « oral » (1 ou quelques gélules ou capsules à avaler) ou d'une solution buvable, en général en deux prises par jour (la prise du matin est parfois plus importante en quantité que celle du soir).

Le traitement peut parfois commencer à des doses élevées puis est diminué progressivement en vérifiant qu'il reste en quantité suffisante dans le sang. Cela nécessite de réaliser des prises de sang de façon assez régulière pendant les premières semaines de traitement (pour trouver la bonne dose) puis tous les 4 à 6 mois (voire tous les mois) pour vérifier que vous avez toujours assez de médicament dans le sang. A vous aussi de choisir si vous prenez votre médicament avec ou sans repas. Par contre, ne changez pas d'habitude. Si vous préférez prendre votre médicament au moment d'un repas, il faudra alors toujours manger quelque chose au moment de la prise sinon l'absorption sera différente ainsi que la quantité de médicament dans le sang.

Le plus souvent, la ciclosporine est prise en deux fois (parfois trois) dans la journée. Il faut alors respecter un intervalle de 12 heures entre les deux prises. A vous de déterminer les horaires qui vous conviennent le mieux (au moment du petit déjeuner à 7h puis du dîner à 19h ou en milieu de matinée à 11h et à votre coucher à 23h...). N'hésitez pas à faire sonner votre montre ou téléphone aux horaires de prises jusqu'à que cela devienne une routine automatique !

Pour les solutions buvables : ne pas les mettre au frigo (les garder à température ambiante comme une boîte de médicament). Il faut les diluer juste avant la prise dans de l'eau ou un jus de fruit froid (éviter le jus de pamplemousse) et boire de suite. Attention, ne jamais rincer la pipette.

Certains médecins prescrivent du magnésium et/ou des enzymes pancréatiques à prendre en plus de la ciclosporine pour réduire le risque de survenue de crampes musculaires. Attention le magnésium ne doit pas être pris en même temps que la ciclosporine (par exemple, le prendre 2 heures après la prise de ciclosporine).

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

« **RÉPONSES À VOS QUESTIONS PRATIQUES SUR LA CICLOSPORINE** »

- 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>

DÉPLIANT N°2



février 2016



sos hépatites
Fédération

F.F.A.G.C.P.

50 ans de combat pour guérir demain
FNAIR

50 ans de combat pour guérir demain
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

F.F.A.G.C.P.
FÉDÉRATION NATIONALE D'AIDE AUX INSUFFISANTS RÉNAUX

www.france-coeur-poumon.asso.fr

LES POINTS CLÉS À RETENIR POUR TOUT TRAITEMENT ANTIREJET



1 Votre traitement par ciclosporine 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 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 de la prescription 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 des 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, modification de l'apparence physique il est fondamental d'arriver à les soulager. Parlez-en à vos médecins mais aussi à d'autres personnes en traitement qui peuvent avoir trouvé des solutions qui vous conviendraient.

APPRENDRE À S'ORGANISER AVEC SON TRAITEMENT PAR CICLOSPORINE

(NEORAL®, SANDIMMUM®, GENGRAF®, CICLORAL®)



Qu'est-ce que la ciclosporine



Comment agit-elle

La ciclosporine est un médicament utilisé pour que le corps tolère la présence d'un organe étranger (greffe). Il fait partie des traitements dits « antirejet » qui ont pour action de diminuer les défenses immunitaires. La ciclosporine bloque une substance appelée interleukine-2 qui joue un rôle important dans l'activation des défenses immunitaires.

Pour plus d'efficacité, la ciclosporine est souvent prescrite avec d'autres médicaments antirejet, par exemple un corticoïde. La ciclosporine est commercialisée depuis le début des années 1980 comme médicament antirejet.