

Association Surrénales

Site : www.surrenales.com

Courriel : surrenales@gmail.com



*Centre de Référence
des Maladies Rares
de la Surréna*





GUIDE PRATIQUE

● ● ● Du bon usage du Lysodren
dans les maladies
de la corticosurrénale



Réseau National
INCa-COMETE

Centre de Référence
des Maladies Rares
de la Surrénale



Du bon usage du Lysodren dans les maladies de la corticosurrénale

Vous avez une maladie des surrénales, un traitement par le Lysodren vous a été prescrit.

Le Lysodren est donné dans certaines tumeurs de la surrénale appelées cortico-surrénalomes et aussi dans les dysfonctions de la surrénale responsables d'un syndrome de Cushing (hypersécrétion de cortisol). Le corticosurrénalome, comme le syndrome de Cushing, sont des maladies rares : leur incidence (ou nombre de nouveaux cas par an) est très faible de l'ordre d'un à dix par million d'habitants. Des informations sur ces maladies de la surrénale sont disponibles sur les sites Internet de l'**Association Surrénales** (www.surrenales.com), et de **Orphanet** (www.orpha.net).

Ce Guide Pratique apporte des éléments supplémentaires pour vous aider à répondre aux questions que vous vous posez et à mieux comprendre votre traitement. Il ne vient qu'en complément de la **notice d'information du produit** que vous devez toujours lire attentivement.

SOMMAIRE

	PAGES
● Le Lysodren, qu'est-ce que c'est ?	2
● Sous quelle forme se présente-t-il ?	2
● À quoi sert-il ?	2
● Dans quels cas l'utilise-t-on ?	3
● Quel mode d'administration ?	7
● Quelle est la posologie du Lysodren ? Quelle est la durée du traitement ?	7
● Quels sont les effets indésirables du traitement ?	10
● Quelles sont les recommandations à prendre en considération pour les femmes en âge de procréer ?	12
● Comment utiliser le Lysodren chez l'enfant et l'adolescent ?	13
● Faut-il un accompagnement psychologique lors du traitement par le Lysodren ?	14
● Comment intégrer mon traitement dans mon activité professionnelle est dans ma vie quotidienne ?	15
● La prise en charge par les Centres de Référence ou de Compétence	15
● Liens pratiques	16



Le Lysodren, qu'est-ce que c'est ?

C'est un médicament.

Son nom chimique est O,p'DDD. Comme souvent, les industriels ont baptisé cette molécule en lui donnant des noms différents selon la firme qui la produit : *Lysodren* ou *Mitotane*. Mais dans tous les cas il s'agit bien de la même molécule active. Aujourd'hui, le Lysodren (*Mitotane*) 500 mg, comprimé est distribué en Europe exclusivement par la firme HRA-Pharma sous le nom de Lysodren.



Sous quelle forme se présente-t-il ?

Le Lysodren se présente sous la forme de comprimés blancs dosés à 500 mg.

À quoi sert-il ?

“ Le Lysodren agit essentiellement sur la corticosurrénale, en exerçant une action destructrice (adrénolytique). Cette action s'accompagne d'un effet anti-sécrétoire: il freine ou abolit complètement les sécrétions hormonales de la corticosurrénale.

Le Lysodren sera donc utilisé dans certaines tumeurs de la corticosurrénale, et dans certaines causes du syndrome de Cushing.

L'action du Lysodren sur la corticosurrénale a plusieurs caractéristiques :

- Elle n'est pas immédiate. Elle n'est effective, le plus souvent, qu'après plusieurs semaines de traitement, voire plusieurs mois.
- Elle n'est pas toujours complète : l'effet destructeur et/ou anti-sécrétoire peut n'être que partiel.
- Elle est en général prolongée. Elle peut persister des mois ou des années, même après l'arrêt du traitement.
- Elle est réversible dans la majorité des cas. Exceptionnellement elle peut être définitive.

Dans quels cas l'utilise-t-on ?

Les deux situations habituelles sont le corticosurréalome et le syndrome de Cushing

“ Le corticosurréalome

Le corticosurréalome est une tumeur primitive de la surrénale développée à partir de la région externe de la glande (le cortex ou corticosurrénale).

Le corticosurréalome s'accompagne dans la moitié des cas environ d'une hypersécrétion hormonale (glucocorticoïdes, minéralocorticoïdes, androgènes) et donne alors des manifestations cliniques, entraînant un syndrome de Cushing, avec parfois une hyperandrogénie, et/ou un syndrome d'excès de minéralocorticoïdes avec hypertension artérielle (voir texte « corticosurréalome », site internet www.surrenales.com).

À contrario, près de la moitié des corticosurréalomes n'ont pas d'hyper-sécrétion hormonale.

Le corticosurréalome (sécrétant ou non sécrétant) a un potentiel malin. Le diagnostic de malignité (cancer) peut être évident lorsqu'il existe d'emblée une invasion loco-régionale et/ou des métastases (formes « avancées », voir paragraphe « Traitement des formes avancées »). Aujourd'hui, toutefois, beaucoup de corticosurréalomes sont découverts à un stade précoce, où la tumeur est localisée à la glande surrénale, et le diagnostic de malignité repose alors sur l'analyse anatomopathologique.

Actuellement il y a deux utilisations du *Lysodren* dans le corticosurréalome :

a / Traitement des formes « avancées »

Il s'agit des situations où l'atteinte tumorale dépasse la seule glande surrénale : il y a une invasion loco-régionale, et/ou des métastases à distance, au point que la chirurgie est soit impossible, soit incomplète, laissant en place une maladie « résiduelle ». On peut se trouver dans cette situation au moment du diagnostic, ou, secondairement, à l'occasion d'une récurrence ou de l'apparition d'une métastase. Dans ces situations, le Lysodren est administré pour combattre les cellules cancéreuses.



Le Lysodren a obtenu l'autorisation de la mise sur le marché (AMM) en 2004 dans ce cadre : traitement du corticosurrénalome avancé (non-opérable, récidivant ou métastasé).

Le Lysodren est utilisé dans le corticosurrénalome, qu'il soit ou non hyper-sécrétant. Son effet anti-tumoral est efficace de la même façon dans les deux cas ; il aura aussi un effet anti-sécrétoire, bénéfique dans le premier cas.

La surveillance du traitement réclame la mesure régulière des taux sanguins de Lysodren (mitotanémie, voir chapitre « Les dosages du Lysodren dans le sang ») tous les 15 jours à 2-3 mois en fonction de la période de traitement et des bilans (imagerie) morphologiques réguliers.

b / Traitement « adjuvant », après chirurgie dite « complète », des formes localisées

Il s'agit des corticosurrénalomes limités à la glande surrénale : le chirurgien et l'anatomopathologiste n'ont observé aucun signe de dissémination locale ou régionale, et les examens effectués juste avant la chirurgie ou peu après n'ont pas trouvé de métastases à distance. Une chirurgie dite « complète » a été réalisée : *a priori* toute la tumeur a été retirée. On sait que c'est la situation idéale, qui offre la plus grande chance de guérison. On sait aussi, que malgré toutes les précautions, cette chirurgie dite « complète » n'empêchera pas la survenue de récurrences chez certains patients. C'est pour cela que certaines équipes proposent d'administrer le Lysodren chez les patients après chirurgie « complète » avec l'idée que ce traitement diminuera le risque de récurrence. On parle de traitement « adjuvant ».

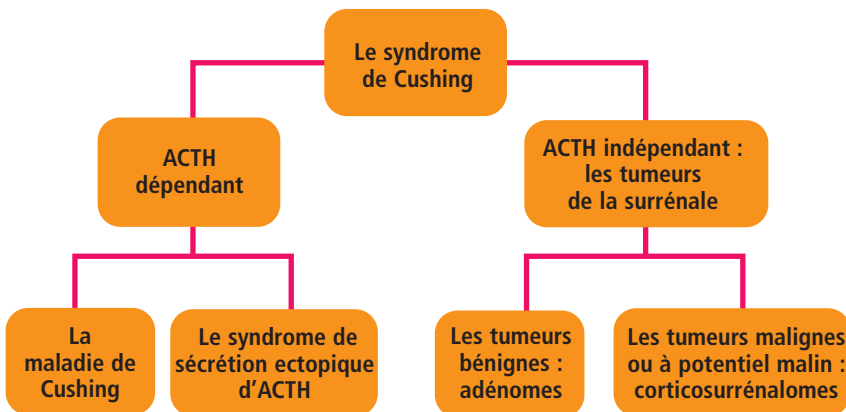
La légitimité de cette dernière utilisation n'est pas formellement établie, expliquant des attitudes différentes selon les équipes. Il faut attendre des études prospectives, et une meilleure connaissance de la biologie des corticosurrénalomes pour avoir une réponse plus définitive à cette question, idéalement adaptée au cas particulier de chaque patient.

“ Le syndrome de Cushing

Le « syndrome de Cushing » survient lorsqu'un patient est soumis à un excès durable de cortisol dans le sang. Il y a plusieurs causes possibles, qui toutes aboutissent à une sécrétion excessive de cortisol par une ou les deux

corticosurrénales (voir texte « syndrome de Cushing » sur le site internet www.surrenales.com et le schéma ci-dessous) :

- La plus fréquente est la **maladie de Cushing** : une petite tumeur bénigne se développe dans l'hypophyse à partir des cellules corticotropes, qui fabriquent l'ACTH : c'est l'adénome corticotrope. L'ACTH est alors sécrétée en excès par l'adénome corticotrope, entraînant - automatiquement - une sécrétion en excès de cortisol par les deux surrénales.
- Le **syndrome de sécrétion ectopique d'ACTH** (ou syndrome de Cushing paranéoplasique). Une tumeur, située en dehors de l'hypophyse (on parle de tumeur « non-hypophysaire »), se met à fabriquer de l'ACTH. En conséquence directe, les deux surrénales vont sécréter un excès de cortisol.
- Enfin, des **tumeurs de la surrénale** peuvent se développer spontanément et sécréter un excès de cortisol. Ces tumeurs sont le plus souvent unilatérales, et bénignes (adénomes). Certaines sont à potentiel malin (corticosurrénalomes).



a / Le Lysodren dans la maladie de Cushing.

Le traitement idéal de la maladie de Cushing est la chirurgie hypophysaire pour en supprimer la cause, l'adénome hypophysaire corticotrope. Cette option n'est pas toujours possible, n'est pas toujours efficace, et des récives sont possibles.



Dans ces cas on peut utiliser des alternatives thérapeutiques variées, telles la radiothérapie hypophysaire, la surrénalectomie bilatérale, et les médicaments anti-cortisoliques. Ces médicaments agissent directement sur les surrénales pour bloquer la sécrétion de cortisol. Le Lysodren en fait partie : voir le document du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) « Syndrome de Cushing » sur le site de la Haute Autorité de Santé, www.has-sante.fr.

Le Lysodren peut ainsi être utilisé pour « préparer » le patient à la chirurgie hypophysaire, lorsque l'hypercortisolisme sévère augmenterait le risque opératoire. Il peut encore être utilisé en attendant que la radiothérapie hypophysaire soit efficace, ou d'emblée, en monothérapie.

Le Lysodren est ainsi utilisé depuis de nombreuses années par des nombreuses équipes et a démontré son utilité dans la prise en charge de la maladie de Cushing, bien qu'il ne s'agisse pas là d'une indication officielle (pas de AMM pour cet usage).

b / Le Lysodren dans la sécrétion ectopique d'ACTH

Là aussi le traitement idéal est la chirurgie de la tumeur « non-hypophysaire » pour supprimer la cause. Cette option n'est pas toujours possible (la tumeur responsable n'est pas repérée, ou bien n'est pas opérable), n'est pas toujours efficace, et des récives sont possibles.

Dans ces cas on peut utiliser des alternatives thérapeutiques variées, allant jusqu'à la surrénalectomie bilatérale, mais aussi différents types de médicaments (anti-cortisoliques) qui agissent directement sur les surrénales pour bloquer la sécrétion de cortisol. Le Lysodren en fait partie.

c / Le Lysodren dans les tumeurs de la corticosurrénale

Le Lysodren est utilisé dans le corticosurréalome.

Il n'est jamais utilisé dans l'adénome corticosurrénalien, car cette tumeur bénigne ne pose aucune difficulté particulière pour obtenir toujours une guérison définitive par la chirurgie. Si un traitement est nécessaire pour préparer le patient à la chirurgie, on choisira un anti-cortisolique à action non destructrice, comme le kétokonazole ou la métopirone, pour éviter de détruire la surrénale contro-latérale saine.

Quel mode d'administration ?

“ Le Lysodren se prend par voie orale uniquement, habituellement en plusieurs prises par jour, selon le nombre de comprimés quotidiens. Il est impératif de prendre le Lysodren au cours d'un repas ou d'une collation comportant des aliments riches en graisses (et donc jamais à jeûn). Ceci a pour objectif d'améliorer l'absorption du Lysodren et sa biodisponibilité (la quantité de produit qui sera vraiment effective). En effet, le Lysodren est une molécule lipophile, c'est-à-dire qui « aime » les graisses, et par conséquent plus un repas est riche en graisses (comme les laitages entiers, le chocolat, les pâtes à tartiner aux noisettes, de l'huile ou de la margarine), meilleures sont la solubilisation et l'absorption.

Il est nécessaire aussi de suivre les précautions suivantes :

- Ce médicament ne doit être manipulé que par le/la patient(e) et le personnel soignant.
- Les comprimés de Lysodren ne doivent pas être manipulés par une femme enceinte.
- Le personnel soignant doit porter des gants jetables pour manipuler les comprimés.
- Il ne faut pas utiliser de comprimé présentant des signes de détérioration.

Quelle est la posologie du Lysodren ? Quelle est la durée du traitement ?

“ Dans le corticosurréalome

Le traitement par le Lysodren doit être instauré et suivi par un spécialiste expérimenté.

a / Dans les formes « avancées »

Le Lysodren est administré sous forme de comprimés à 500 mg. La posologie varie selon les individus. L'idée est de donner une dose quotidienne qui



permette d'atteindre des taux sanguins de Lysodren (mitotanémie, voir synonymes dans le tableau ci-dessous) situés dans une fourchette entre 14 et 20 mg/l. Cette fourchette correspond à la zone d'efficacité du traitement et, en principe, à l'absence d'effets indésirables. Des prises de sang sont effectuées de façon régulière, afin de mesurer le Lysodren dans le sang et d'ajuster la posologie de Lysodren en fonction des résultats.

Les synonymes utilisés pour mesurer le Lysodren dans le sang

La mitotanémie	Dosages plasmatiques de Lysodren / Mitotane	Les dosages dans le sang du Lysodren / Mitotane
----------------	--	--

Le traitement doit être commencé à la dose de 2-3 g par jour et augmenté assez vite (dans cette indication où l'on cherche à être rapidement efficace), en une à deux semaines jusqu'à 6 g par jour. Les doses sont ensuite adaptées, au cas par cas, en fonction de la tolérance et des dosages plasmatiques de mitotanémie. Certaines équipes utilisent des posologies initiales moins importantes afin de favoriser la tolérance.

On fera donc régulièrement (environ une fois tous les 2 mois) des prises de sang pour vérifier la mitotanémie au cours du traitement et même après arrêt de celui-ci car il peut persister des taux détectables longtemps après.

Dans la situation d'une réponse favorable au traitement (disparition des métastases), il est classique de poursuivre le traitement plusieurs années, pour s'assurer de l'absence de récurrence.

b / Traitement « adjuvant » après chirurgie « complète »

Le traitement est en général poursuivi plusieurs années, car les récurrences sont rares après 5 ans.

“ Dans la maladie de Cushing

Les conditions du traitement sont identiques à celles du corticosurréalome. On pourra être plus progressif dans le démarrage du traitement.

L'adaptation des doses de Lysodren se fera en fonction de la sévérité de l'hypercortisolisme.

Dans les formes sévères, dans la mesure où l'effet du Lysodren est souvent retardé, on peut combiner plusieurs traitements anti-cortisoliques, dans les premières semaines.

Il n'y a pas de règle établie sur la durée du traitement: il est classique de traiter de façon à obtenir une insuffisance surrénale stable, et de maintenir alors le traitement pendant plusieurs mois, voire un an, et d'interrompre alors le traitement. En effet, l'effet « destructeur » du Lysodren peut perdurer des mois, voire des années, après qu'on a cessé de l'administrer.

La surveillance portera sur l'efficacité du traitement (disparition des signes cliniques d'hypercortisolisme), la bonne adaptation du traitement substitutif de l'insuffisance surrénale induite (voir plus loin, « L'insuffisance surrénale et l'ajustement du traitement »), et la tolérance (voir plus loin, « les effets indésirables du traitement »).

“ Dans le syndrome de sécrétion ectopique d'ACTH

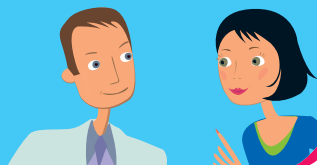
On procède de la même façon que dans la maladie de Cushing.

L'adaptation du traitement et sa durée sont largement conditionnées par la nature et l'évolution de la tumeur non-hypophysaire responsable.

Les dosages du Lysodren dans le sang (mitotanémie)

C'est très important, pour plusieurs raisons :

On pense que, pour les patients qui ont un corticosurréalome, l'action du Lysodren sur la surrénale ne s'exerce efficacement que si sa concentration plasmatique atteint une valeur minimum, aux alentours de 14 mg/l. Il est donc primordial de s'assurer qu'on a bien atteint ce seuil. Si le taux sanguin reste en dessous de 14 mg/l on pourrait croire à tort que le traitement est inefficace (tumeur résistante au traitement) alors qu'en réalité on n'a pas administré le traitement de façon suffisante. L'atteinte de ce seuil peut nécessiter plusieurs semaines ou mois selon les doses utilisées et le



métabolisme de chaque patient car au début du traitement le Lysodren se stocke dans les graisses de l'organisme.

D'autre part, le Lysodren entraîne fréquemment des effets indésirables. Ceux-ci sont plus fréquents et plus sévères quand la mitotanémie est trop élevée, en général au dessus de 20 mg/l.

Enfin il existe une grande variabilité, entre les patients, pour la biodisponibilité (l'absorption) du Lysodren : pour des doses équivalentes de Lysodren administré, les taux plasmatiques de mitotanémie peuvent être très différents d'un patient à l'autre. On ne sait pas pour quelle raison, et ce n'est donc pas prévisible.

Il est donc primordial de suivre les mitotanémies, régulièrement, pour chaque patient, pour ajuster les doses du traitement.

Quels sont les effets indésirables du traitement ?

Les effets généraux

Le Lysodren a de nombreux effets indésirables, qui peuvent se traduire par des manifestations cliniques symptomatiques (directement ressenties par le patient), mais aussi métaboliques (modifications de paramètres sanguins comme les enzymes hépatiques ou le taux de cholestérol). Pour plus d'information, consultez la notice du Lysodren.

Les troubles digestifs sont les plus fréquents, à type d'anorexie (perte de l'appétit), nausées, vomissement, diarrhée ou inconfort digestif, et sont réversibles avec la diminution de la dose.

Les troubles neurologiques peuvent être sérieux, comme des troubles de la mémoire, une confusion, une somnolence, des vertiges ou tremblements. Ces effets risquent le plus souvent d'apparaître lorsque la mitotanémie est supérieure à 20 mg/l et sont réversibles à l'arrêt temporaire du traitement et avec la diminution des concentrations plasmatiques.

L'insuffisance surrénale ne pose pas de problème à partir du moment où elle est bien substituée.

Chez l'homme une gynécomastie (gonflement du mamelon et/ou du sein) peut apparaître.

Il peut y avoir aussi des éruptions cutanées.

Une hypercholestérolémie et /ou une augmentation des triglycérides (augmentation des lipides sanguins) peuvent survenir....

Les enzymes hépatiques sont souvent augmentées sans aller jusqu'à de véritables hépatites (ce qui peut rarement arriver). L'induction des enzymes hépatiques peut accélérer le métabolisme des médicaments pris pour différentes raisons : on verra les conséquences sur l'ajustement de la substitution en glucocorticoïdes (hydrocortisone). Pour cette raison aussi la contraception par pilule peut être inefficace.

“ Le Lysodren accélère le métabolisme des anti-vitamine K (AVK)

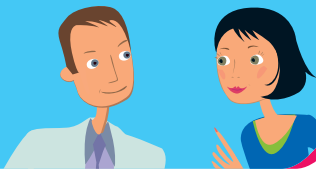
En conséquence, si vous prenez déjà un anti-vitamine K (AVK), vous aurez une surveillance biologique plus étroite pour adapter les doses d'anticoagulant. Votre médecin pourrait préférer vous prescrire de l'héparine.

“ L'insuffisance surrénale et l'ajustement du traitement

L'effet du Lysodren concerne aussi bien les surrénales malades (le corticosurrénalome), que les surrénales hyperplasiques sous l'action de l'ACTH (maladie de Cushing, sécrétion ectopique d'ACTH), ou ...les surrénales saines (la surrénale controlatérale saine en cas de corticosurrénalome)

Un traitement efficace par le Lysodren entraîne donc, invariablement, une insuffisance surrénale ; l'équivalent d'une maladie d'Addison. Cela peut se traduire par une fatigue, des nausées, des douleurs abdominales, des vomissements et/ou de la diarrhée....si le patient n'est pas correctement substitué.

Il sera donc nécessaire de substituer cette insuffisance surrénale, par des glucocorticoïdes (hydrocortisone) et chez certains par des minéralocorticoïdes (fludrocortisone).



Par rapport aux autres causes de maladies d'Addison, il y a une particularité pour l'ajustement de la substitution en hydrocortisone : un des effets du Lysodren est d'augmenter l'activité de certaines enzymes hépatiques qui dégradent l'hydrocortisone. Cela diminue l'efficacité de l'hydrocortisone administrée. La correction est toute simple : on administre une dose d'hydrocortisone un peu plus élevée que ce qui se fait pour les autres causes d'insuffisance surrénale. La dose d'hydrocortisone doit être aussi élevée que nécessaire (parfois jusqu'à 100 mg par jour)! C'est une simple adaptation : les doses administrées plus élevées ne se traduiront pas par des concentrations plasmatiques plus élevées, mais, au contraire, normales. Il ne faut donc pas craindre des effets indésirables de cette prise de doses plus fortes d'hydrocortisone.

Les doses d'hydrocortisone peuvent être encore plus majorées en cas de fièvre ou de survenue d'une autre maladie ou d'un traumatisme.

Vous devez toujours avoir sur vous la carte d'insuffisant surrénalien qui vous est fournie dans chaque boîte de Lysodren avec la notice.

Quelles sont les recommandations à prendre en considération pour les femmes en âge de procréer ?

“ Le Lysodren est considéré comme tératogène (susceptible d'entraîner des malformations chez le fœtus). Il est strictement contre-indiqué en cas de grossesse. De même, aucune femme enceinte ne doit manipuler les comprimés de Lysodren.

Les femmes en période d'activité génitale doivent donc avoir une contraception lorsqu'elles sont traitées par le Lysodren. Cette contraception doit être mécanique (Stérilet, préservatif).

Pour envisager une grossesse, il faut que le Lysodren ait été arrêté depuis suffisamment longtemps, de telle sorte qu'il ait été totalement éliminé de

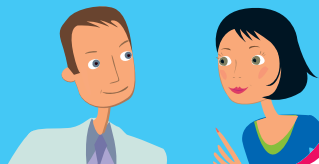
l'organisme (pour éviter tout risque pour le fœtus). Comme le Lysodren est longtemps stocké dans les graisses de l'organisme, cela prend en général des mois, voire une année ou plus. En pratique, on peut aujourd'hui suivre la disparition du Lysodren de notre organisme en mesurant la mitotanémie, qui doit être indosable pour vérifier qu'il a bien été éliminé. Pour autoriser une grossesse, il peut y avoir d'autres éléments à considérer, en premier lieu la raison pour laquelle le traitement a été instauré, qui peut réclamer un délai de surveillance prolongé.

Comment utiliser le Lysodren chez l'enfant et l'adolescent ?

“ Dans la mesure où les corticosurrénalomes sont plus rares chez les enfants que chez les adultes, l'expérience de l'utilisation pédiatrique du Lysodren est plus réduite. La sécurité et l'efficacité du Lysodren chez les patients de moins de 18 ans n'ont pas été établies. La dose de Lysodren utilisable en pédiatrie n'est pas bien définie, mais paraît équivalente à celle utilisée chez l'adulte : le traitement doit être commencé à la dose de 1.5-3.5 g/m² de surface corporelle chez l'enfant ou l'adolescent. La dose journalière totale doit être répartie en deux ou trois prises en fonction du patient et adaptée selon les taux de mitotanémie et la tolérance générale. Il est préférable de prendre le traitement au cours des repas riche en graisses (comme les laitages entiers, le chocolat, les pâtes à tartiner avec des noisettes, de l'huile ou de la margarine), comme c'est le cas pour les adultes.

Il n'y a pas de raison que le Lysodren ait des conséquences néfastes sur la croissance des enfants. Au contraire : en cas de syndrome de Cushing, le contrôle de l'hypercortisolisme améliorera le pronostic de croissance.

Le Lysodren préserve le plus souvent la fonction des gonades (ovaires et testicules).



Faut-il un accompagnement psychologique lors du traitement par le Lysodren ?

“ Pour de multiples raisons, les patients traités par le Lysodren peuvent réclamer une aide psychologique. Celle-ci est d'autant plus justifiée qu'ils peuvent avoir une maladie potentiellement sérieuse (corticosurréalome) mettant en jeu le pronostic vital, une maladie « rare » (syndrome de Cushing) dont ils n'ont jamais entendu parler avant, que le traitement peut avoir des effets indésirables, en particulier sur le système nerveux central, à type de dépression de diminution des facultés intellectuelles... Tout cela constitue un cortège de difficultés, parfois difficiles à affronter seul, en face de médecins souvent débordés...

Dans ce contexte, l'intervention de psychologues est une aide précieuse, pour les malades et leurs familles. Les Centres de Référence et les Centres de Compétence doivent offrir cette possibilité.

Comment intégrer mon traitement dans mon activité professionnelle et dans ma vie quotidienne ?

“ Lysodren et activité professionnelle

Le traitement par Lysodren n'est pas, en soi, une raison d'interrompre son activité professionnelle :

- Le principe est d'administrer le traitement sous une surveillance rigoureuse, par des médecins avertis de ses effets indésirables, disposant de la surveillance des mitotanémies et donc avec l'objectif de s'assurer de sa bonne tolérance. Dans la majorité des cas les choses doivent bien se passer.
- Lorsque le Lysodren est administré à un patient en hypercortisolisme (corticosurréalome sécrétant, maladie de Cushing, sécrétion ectopique d'ACTH), l'effet est particulièrement bénéfique... et permet le plus souvent le retour au travail !

- Il peut bien sûr y avoir des périodes de déséquilibre qui réclament des interruptions de travail, le temps de rétablir la bonne adaptation du traitement.
- Il peut y avoir aussi, selon la nature de la maladie traitée, des évolutions réclamant des interruptions ou des aménagements du temps du travail.

“ Lysodren et activité de tous les jours

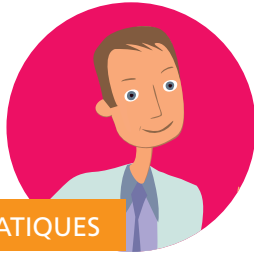
De la même façon, le Lysodren n'est pas une raison, en soi, de supprimer ses activités quotidiennes normales...pour autant qu'il est administré dans de bonnes conditions et que la maladie initiale l'autorise : sport, voyages, loisirs, ne posent pas de problème particulier.

Cependant, le Lysodren a une influence importante sur l'aptitude à conduire des véhicules et à utiliser des machines. La survenue possible de somnolence ou de vertiges doit être prise en compte pour les activités nécessitant une bonne vigilance.

La prise en charge par les Centres de Référence ou de Compétences

Les Centres de Référence et de Compétences offrent une série de services bien adaptés, par des professionnels qui ont une particulière connaissance de ces maladies rares. Ils travaillent en collaboration étroite avec votre spécialiste et/ou votre médecin généraliste ou référent ou votre médecin traitant.

On trouvera également dans les Centres une information actualisée sur la prise en charge de ces maladies rares et en particulier sur les protocoles de recherche et/ou essais thérapeutiques en cours. Chacun doit pouvoir interroger son médecin sur toutes les options possibles pour son cas personnel.



LIENS PRATIQUES

- Site de « Association Surrénales »
<http://www.surrenales.com>
- Site « Orphanet »
<http://www.orpha.net>
- Site « Centre de Référence des Maladies Rares de la Surrénale »
<http://www.surrenales.aphp.fr>
- Site « Haute Autorité de Santé »
<http://www.has-sante.fr>



Document rédigé sous l'égide de :

- Unité Pilote de Coordination de l'INCa/COMETE :
Corticosurrenalome/Phéochromocytome-Paragangliome malins
- Association Surrénales
- Centre de Référence des Maladies Rares de la Surrénale