



**Le réseau SEP Bretagne
vous informe sur :**

***La gestion des effets secondaires
des traitements immunomodulateurs
Interferons et Copaxone***

Madame, Monsieur,

Votre neurologue vous a prescrit un traitement par immunomodulateur. Ce document vous est adressé ainsi qu'à l'infirmier(e) qui vous prendra en charge.

Lisez le attentivement, il vous donne quelques conseils d'hygiène de vie et vous explique comment gérer les effets secondaires que vous risquez de rencontrer surtout lors des premières semaines de traitement.

Quelques conseils

- ❖ Prenez le temps de lire le livret d'information et de regarder le CD qui sont dans la mallette remise par le neurologue.
- ❖ Attention au mode de conservation :
 - Bétaféron® se conserve à température ambiante (< ou = à 25°)
 - Avonex® et Rebif® se conservent au réfrigérateur (de 2 à 8°)
 - Copaxone® se conserve au réfrigérateur mais peut se conserver à température ambiante (< ou = à 25°)
 - Ces produits ne se congèlent pas.
- ❖ Les interférons peuvent donner un syndrome grippal, il est conseillé de faire l'injection le soir.
- ❖ Faites l'injection toujours dans la même fourchette horaire. Toutefois et de façon très exceptionnelle, vous pouvez être amené à décaler une injection.
- ❖ En cas d'oubli : pour les interférons faire l'injection le lendemain tout en conservant un délai minimum de 48 heures entre 2 injections.
Pour la Copaxone®, injecter le produit dès que possible sans doubler la dose, la suivante devra être pratiquée 24 heures plus tard.
- ❖ Tenez à jour votre agenda en notant les dates et sites de l'injection et en changeant de site à chaque injection.

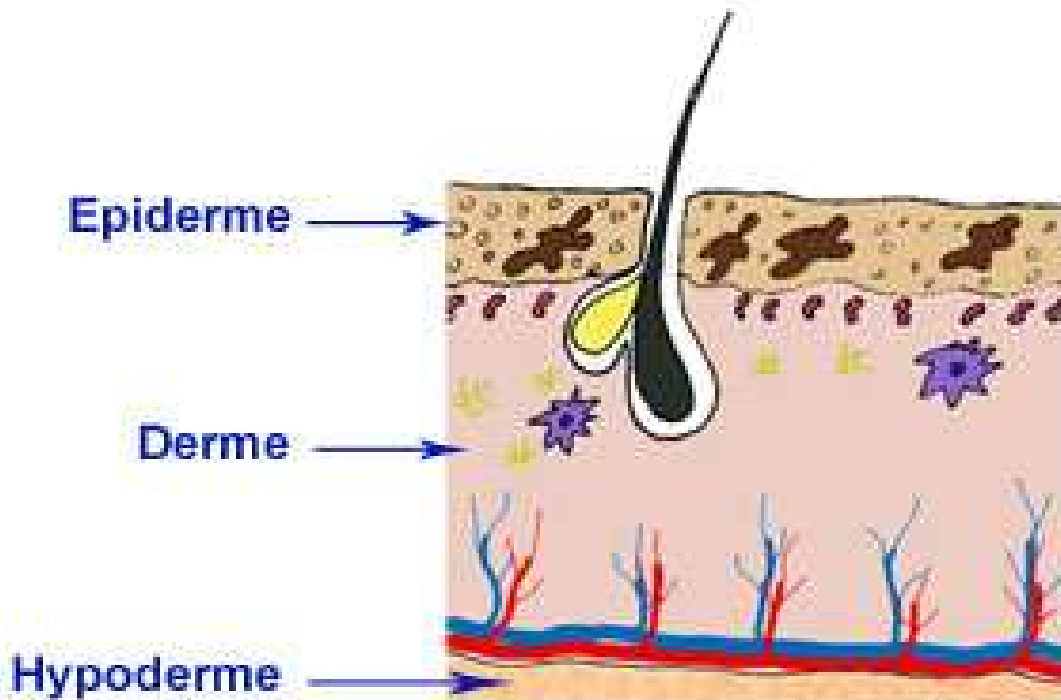
- ❖ D'ici quelques semaines, faire votre injection sera devenue une habitude. Vous allez acquérir des automatismes et votre vigilance par rapport aux règles d'hygiène et d'asepsie enseignées pendant l'apprentissage pourrait baisser. Soyez attentif à toujours respecter ces règles.
- ❖ Il n'y a pas de régime alimentaire particulier préconisé avec ces traitements. **Votre alimentation doit être équilibrée pour éviter toute carence source de fatigue** +++.
- ❖ Avec ces traitements, vous pouvez continuer vos activités professionnelles, sportives et culturelles. Cependant, évitez les efforts physiques trop importants pouvant être source de fatigue.
- ❖ Certains de ces traitements peuvent être contre-indiqués pendant la grossesse et l'allaitement. Si vous avez un projet de grossesse, parlez-en avec votre neurologue.
- ❖ Ces traitements sont dits « de fond » donc sans date d'arrêt pré-établie. N'arrêtez pas le traitement sans en parler avec votre neurologue.
- ❖ Votre neurologue et votre infirmier(e) libéraux ou hospitaliers sont là pour vous aider. N'hésitez pas à les contacter si vous avez un problème.
- ❖ Les premières semaines peuvent être difficiles (apprentissage de l'injection, effets secondaires gênants), ne vous découragez pas. La technique d'injection s'acquiert facilement et les effets secondaires disparaissent en général au bout de quelques semaines.

***Vivez le plus normalement possible,
Ne changez rien à vos habitudes.***

Recommandations avant l'injection

- ❖ Faire l'injection au calme, être le plus détendu possible : allonger la jambe pour injecter dans la cuisse, par exemple.
- ❖ Eviter de faire l'injection après un effort physique.
- ❖ Se laver soigneusement les mains à l'eau et au savon avant de préparer et d'injecter le produit.
- ❖ Désinfecter la peau avec un produit de préférence sans alcool sinon attendre qu'elle soit sèche pour piquer.
- ❖ Les auto injecteurs permettent de régler la longueur de l'aiguille en fonction du site d'injection. Attention à ne pas utiliser une aiguille trop courte. En règle générale et sauf avis contraire du neurologue ou de l'infirmière, il est préférable d'utiliser la longueur maximale de l'aiguille.

L'injection se fait dans l'hypoderme, perpendiculairement à la peau et sans pincer la peau.



LES PROBLEMES CUTANES

Ils sont observés essentiellement avec les traitements qui se font en sous-cutané c'est-à-dire dans l'hypoderme.

Douleur

La douleur peut être due à un produit trop acide, trop froid ou à une injection trop rapide (avec l'autoinjecteur par exemple).

Conduite à tenir :

- Essayer de faire l'injection manuellement.
- Bien injecter en profondeur dans l'hypoderme et non dans le derme. Augmenter si possible la longueur de l'aiguille.
- Prendre un antalgique 30mn avant l'injection (paracétamol).
- En cas de douleur importante, certaines pommades peuvent avoir un intérêt préventif, en discuter avec le neurologue mais attention aux risques d'allergie
 - o Lidocaïne® à 4% à appliquer 15 à 20 minutes avant l'injection
 - o Crème Emla® à appliquer 1 à 3 heures avant l'injection
- Si le produit se conserve au réfrigérateur, le sortir 1 heure avant l'injection afin qu'il soit à température ambiante au moment de l'injection.
- Etre détendu au moment de l'injection.
- Eviter de piquer sur des zones de spasticité.
- Passer un glaçon sur la peau avant l'injection

Rougeur

Elle devient un problème quand elle persiste plusieurs jours car il ne faut pas repiquer sur une zone déjà rouge. Elle entraîne une gêne d'un point de vue esthétique souvent mal tolérée par les patientes.

Peut varier de rouge léger à rouge vif, rouge foncé et brun.

Une simple rougeur disparaît en quelques jours

Elle peut être due à :

- Une mauvaise technique d'injection
- Une allergie à l'alcool
- Une peau mal nettoyée
- Une aiguille trop courte

Conduite à tenir

Avant :

- Revoir la technique d'injection : injecter bien perpendiculairement à la peau, ne pas faire le pli cutané (avec ou sans auto injecteur).

- Vérifier le respect des règles d'hygiène.
- Injecter le produit à température ambiante.
- Vérifier la rotation des sites d'injections et que tous les sites d'injections possibles sont utilisés.
- Eviter de piquer sur une zone de frottement (ceinture), sur une zone déjà rouge ou indurée.
- Utiliser la longueur d'aiguille préconisée par l'infirmière ou le neurologue. Ne pas hésiter à utiliser la longueur maximum, une aiguille trop courte est souvent responsable de rougeur ou d'induration.
- Nettoyer la peau avec un antiseptique de préférence sans alcool (l'alcool peut irriter la peau).
- Eviter les lingettes pour bébé trop irritantes.
- Avec un désinfectant alcoolisé, laisser sécher la peau avant d'injecter.
- Poser l'autoinjecteur perpendiculairement au site d'injection **sans appuyer sur la peau.**

Après :

- Pulvériser un brumisateuse d'eau (conservé au réfrigérateur) après l'injection.
- Une pommade type Biafine® froide, conservée au réfrigérateur, passée doucement sur le site d'injection 10 à 15 minutes après la piqûre peut améliorer les rougeurs mais attention à ne pas garder trop longtemps un tube ouvert (risque de prolifération de germes).
- Une étude canadienne a montré que l'application d'une compresse chaude avant et après l'injection de Copaxone® peut améliorer la rougeur immédiate post injection.
- L'application d'une crème dermocorticoïde peut améliorer l'intensité de la rougeur et raccourcir la période de disparition de la lésion demander conseil auprès de votre médecin.
- Eviter d'exposer une zone rouge au soleil.

L'induration

C'est une infiltration locale. Sa consistance est variable. Elle peut être légère, oedémateuse à ferme. Dure de quelques jours à 10 jours. Elle peut s'améliorer avec le temps en quelques semaines à quelques mois.

Causes : injection trop rapide, trop froide, trop superficielle. Pour la détecter il faut palper le site d'injection en surface en fermant les yeux

Conduite à tenir

Avant :

- Changer le site d'injection
- Injecter le produit à température ambiante.
- Remplacer le stylo par l'injection manuelle.
- Vérifier la longueur de l'aiguille, utiliser une aiguille suffisamment longue.
- Ne pas appuyer l'autoinjecteur sur la peau.

Après :

- Eviter l'application de froid (pommade froide, brumisateuse, glaçon).

- Mettre des dermocorticoïdes si l'induration est superficielle. Dans ce cas, elle reste superficielle et a tendance à disparaître spontanément en 1 à 3 semaines. Demander conseil à votre médecin.

Si l'induration est profonde, elle touche l'hypoderme et il s'agit d'une PANICULITE ou HYPODERMITE qui va elle-même évoluer vers la lipoatrophie. Les dermocorticoïdes sont alors inefficaces, l'avis dermatologique est nécessaire.

La nécrose

Elle est très rare, survient plus facilement chez les patients très maigres ou en surcharge pondérale et est due à une mauvaise absorption du produit.

Elle nécessite une prise en charge dermatologique.

Elle apparaît à distance de l'injection, au bout de quelques mois à quelques années de traitement. La cicatrisation est longue : de 4 à 6 mois.

Pour éviter les nécroses il serait souhaitable de réaliser l'injection sans l'autoinjecteur et d'aspirer avant d'injecter le produit pour s'assurer de n'être pas dans un vaisseau dermique ou hypodermique.

Conduite à tenir

Ne pas injecter sur la zone.

Soins locaux après avis dermatologique.

Parfois il est nécessaire d'arrêter le traitement pour le reprendre après.

Faire faire l'injection par une IDE, réapprendre la technique d'injection.

La lipoatrophie

Il s'agit d'une perte de tissus (impression de creux sous la peau).

Elle apparaît plus souvent chez les personnes qui piquent toujours au même endroit.

Il est important de savoir détecter les lipoatrophies en passant la main sur la peau pour sentir « les creux ».

Conduite à tenir

Ne plus piquer dans la zone atrophiée

Avis dermatologique

LES EFFETS SECONDAIRES D'ORDRE GENERAL DES INTERFERONS

Ils surviennent au début du traitement et durent en moyenne de 1 à 3 mois. Ils ne sont pas obligatoires, certains patients n'ont pas ou très peu d'effets secondaires.

Le syndrome pseudo-grippal

Définition

Il se caractérise par l'apparition de symptômes pouvant évoquer une grippe : fièvre, frissons, courbatures, céphalées, fatigue.

Le syndrome pseudo-grippal survient dans les heures qui suivent l'injection et varie d'intensité suivant les patients.

Conduite à tenir

Faire l'injection le soir avant d'aller se coucher

En accord avec le neurologue, prendre systématiquement 1gr. de Paracétamol avant l'injection à renouveler si besoin sans dépasser 4 gr. par 24 heures en respectant un intervalle de 4 heures minimum entre 2 prises.

Certains Interférons s'administrent à doses progressives lors de l'initiation du traitement pour minimiser le syndrome pseudo-grippal.

Les troubles biologiques

Définition

Les Interférons peuvent entraîner certaines modifications biologiques : diminution des plaquettes ou de certains globules blancs (les lymphocytes) ou augmentation des enzymes du foie.

Conduite à tenir

Faire la prise de sang prescrite par le neurologue : NFS, Plaquettes et Transaminases avant le début du traitement puis, selon la prescription du neurologue.

Apporter les résultats de la biologie à la consultation avec le neurologue.

Le neurologue peut-être amené à diminuer, voire arrêter de façon provisoire ou définitive l'Interféron en cas d'intolérance biologique.

L'état dépressif

Définition

De rares cas d'états dépressifs favorisés par le traitement ont été rapportés chez les patients sous Interféron. Il s'agit de troubles persistants de l'humeur, de désintérêt envers l'entourage et le monde extérieur, de manque d'estime de soi, de troubles du sommeil.

Conduite à tenir

Si vous ressentez de tels troubles, n'hésitez pas à en parler avec votre entourage, votre neurologue ou votre médecin traitant, car il peut s'agir d'un état réactionnel à la SEP et à ses conséquences mais peut être aggravé par le traitement.

Les autres manifestations

La fatigue peut être accrue durant les premières semaines de traitement. Certains patients souffrent de troubles du sommeil.

Pour certains patients qui ont une forme secondairement progressive de SEP, la spasticité (contractures musculaires) peut augmenter provisoirement.

Conduite à tenir

En parler au neurologue.

LES EFFETS SECONDAIRES D'ORDRE GENERAL DE LA COPAXONE

Le malaise post-injection

Ce malaise peut survenir dans les 3 à 30 minutes qui suivent l'injection et se manifeste par un ou plusieurs de ces symptômes : sensations d'oppression thoracique, difficultés à respirer, palpitations, angoisse, sensation de chaleur. Ces symptômes régressent spontanément en quelques minutes.

Conduite à tenir

S'allonger et attendre que les symptômes disparaissent.
En parler au neurologue.

Ce malaise survient de façon imprévisible au début ou après plusieurs mois de traitement. Un patient qui fait un malaise n'en fera pas obligatoirement un autre.

Autres effets secondaires possibles

D'autres effets ont été observés tels que : douleurs articulaires, sudation, tremblement, oedèmes périphériques et de la face, syncope, fatigue, nausées, céphalées.

Conduite à tenir

Signaler au neurologue tout effet indésirable attendu ou non.



RESEAU SEP BRETAGNE

Médecin :

Dr. V. Deburghgraeve

Tél : 02 99 28 90 38

veronique.deburghgraeve@chu-rennes.fr

Secrétaire :

Melle A. Lambert

Tél : 02 99 28 90 38

anne.lambert@chu-rennes.fr

Infirmière :

Mme I. Brunet

Tél : 02 99 28 98 71

irene.brunet@chu-rennes.fr

Infirmière référente de proximité

M.

Tél.

INFORMATIONS UTILES:

- /// Association des Paralysés de France (APF)
Service Ecoute SEP 0800 85 49 76 (appel gratuit)

- /// MissionSEP 17 bvd Auguste Blanqui 75013 Paris- tél. 01.40.78.69.00
n° vert (appel gratuit): 0800.85.49.76

- /// UNISEP 14 rue Jules Vanzuppe- 94200 Ivry/seine tél. 0143 90 39 35

- /// Ligue Française contre la SEP 40 rue Duranton 75015 Paris tél. 01.53.98.98.80