

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



Réimpression février 2024

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. Que la brochure vous aide à relever les défis et à surmonter les obstacles qui accompagnent votre traitement.

Avec tous mes vœux de santé

Prof. Dr méd. Felix Beuschlein

Président du groupe de travail sur la substitution du cortisol en cas d'insuffisance surrénale  
Chef du Département, Département d'endocrinologie, de diabétologie et de nutrition clinique,  
Hôpital universitaire de Zurich

Membres groupe de travail sur la substitution du cortisol en cas d'insuffisance surrénale :

Prof. Dr méd. Felix Beuschlein, Dr méd. Adelina Ameti, Dr méd. Joel Capraro, Dr méd. Ilaria Giordani, Prof. Dr méd. Jonas Rutishauser

## Le cortisol est une hormone vitale

Le cortisol (hydrocortisone) est une hormone vitale. Il est produit sous l'influence de l'hypophyse par la couche corticale des deux glandes surrénales, situées au-dessus des reins. Il est nécessaire pour maintenir de nombreux processus hormonaux, tels que le métabolisme du glucose, la régulation de la pression artérielle, et l'équilibre des sels et minéraux, etc. Les besoins en cortisol (et ainsi sa production) augmentent dans les situations de stress (par exemple en cas de fièvre, de blessures graves, d'opérations sous anesthésie, d'activité physique intense). Le cortisol est ainsi appelé hormone de stress, en raison de son rôle dans ces situations.

La sécrétion de cortisol se fait sur un rythme de 24 heures (circadien), avec un pic de production le matin et une production minimale la nuit. Chez un adulte au repos (non soumis à un stress), la quantité produite de cortisol est d'environ 10-25 mg par jour. Enfin, les glandes surrénales produisent également l'aldostérone, hormone impliquée dans la régulation de la pression artérielle et la déhydroépiandrostérone (DHEA), hormone sexuelle.

# Les signes d'un déficit en cortisol

Les symptômes typiques d'un déficit en cortisol (insuffisance surrénalienne) sont: fatigue, faiblesse, vertiges, envie de sel, manque d'appétit, nausées, douleurs abdominales, vomissements, perte de poids, nervosité, agitation, fourmillements, irritabilité, pertes de mémoire, et baisse de la libido. Dans le cas d'une insuffisance en cortisol due à une maladie des glandes surrénales (« la maladie d'Addison »), la peau peut progressivement prendre une teinte plus 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. Cela peut entraîner un choc circulatoire, une perte de conscience, voire un coma (« crise addisonienne »). Il y a cependant des signes avant-coureurs d'une telle crise.

# Les causes d'un déficit en cortisol

L'insuffisance en cortisol peut résulter d'une maladie auto-immune des glandes surrénales (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. Il y a d'autres causes d'insuffisance primaire tels que les hémorragies (après un accident ou une septicémie), les infections et les tumeurs touchant la surrénale, et plus rarement, des maladies métaboliques héréditaires (telles que l'hyperplasie congénitale des surrénales).

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 d'ACTH (corticotropine, hormone adrénocorticotrope), l'hormone qui commande la sécrétion de cortisol par les glandes surrénales. On parle alors d'insuffisance surrénale secondaire.

L'immunothérapie, de plus en plus utilisée dans le traitement de cancers (tels que le cancer du poumon ou le mélanome), peut avoir comme effet secondaire une inflammation de la glande pituitaire ou des glandes surrénales, et ainsi induire une insuffisance surrénalienne.

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

La cause la plus fréquente d'un manque de cortisol - souvent temporaire - est paradoxalement l'administration de traitement de cortisol ou de médicaments similaires mimant ses effets (« glucocorticoïdes »). Ceux-ci sont très couramment utilisés en comprimés, injections, inhalations, pommades ou crèmes, pour le traitement de diverses maladies. Lorsque l'organisme se voit administrer davantage de cortisol que ce dont il a besoin sur une période prolongée (jours à semaines), il suspend sa propre production de cortisol dans les surrénales. Et lorsqu'on arrête d'un coup les glucocorticoïdes, les surrénales peuvent temporairement ne pas pouvoir produire suffisamment de cortisol.

Si le déficit en cortisol est lié à une maladie d'Addison mentionné ci-dessus, d'autres maladies auto-immunes peuvent se manifester, nécessitant de faire un suivi régulier de la fonction thyroïdienne et de la vitamine B12, par exemple.

Il est également essentiel de veiller à un apport suffisant en calcium et en vitamine D.

# Principes du traitement substitutif du cortisol

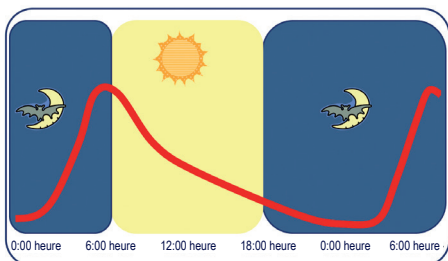


fig.: rythmes circadiens du cortisol

Pour une efficacité optimale, l'hydrocortisone doit toujours être prise une demi-heure avant un éventuel repas.

L'objectif du traitement substitutif est de fournir au corps du cortisol de la manière dont il le produirait lui-même, c'est-à-dire en tenant compte du rythme naturel jour/nuit et des situations particulières (stress). L'hydrocortisone est le produit le plus souvent utilisé, car il est identique au cortisol produit par le corps

et est le plus adapté. La prise d'hydrocortisone est répartie sur 1 à 3 doses journalières, la plus grande dose étant prise tôt le matin. On cherche à utiliser la plus petite dose possible permettant de se sentir bien dans la vie quotidienne. Cependant, en cas de stress particulier, la dose doit être augmentée. 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. L'hydrocortisone est disponible sous forme de comprimés de 10 mg. Le dosage dépend notamment du poids corporel. Généralement, des doses entre 10 à 25 mg par jour en 2-3 prises sont nécessaires. On déconseille les doses supérieures, car elles peuvent provoquer des effets secondaires. Dans certains cas, on utilise d'autres glucocorticoïdes que l'hydrocortisone, par exemple la prednison/prednisolone (dose quotidienne de 5-7,5 mg) et le méthylprednisolone (dose quotidienne de 4-6 mg), souvent administrés en une seule dose le matin. Les différences entre ces médicaments résident dans leur efficacité et leur durée d'action, différentes pour les types de glucocorticoïdes. Vous ne devez donc pas changer de traitement de glucocorticoïde par vous-même, car cela peut vous exposer à des effets indésirables. Pour imiter au mieux la production de cortisol naturel, il faut prendre la première dose d'hydrocortisone (10-15 mg) le matin tôt au réveil et la deuxième dose (5-10 mg) en milieu de journée (idéalement vers 14h00). Dans certains cas, on prend une troisième petite dose (2,5-5 mg) en début de soirée.

En cas de maladie des surrénales (maladie d'Addison), un traitement substitutif d'aldostérone est souvent nécessaire. On utilise alors des minéralocorticoïdes. Le médicament disponible en Suisse contient le principe actif - 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 de déficit en cortisol décrits ci-dessus. En cas de surdosage prolongé de glucocorticoïdes, on peut assister à une prise de poids, des changements cutanés, tels que 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 pression 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 conduit aux effets secondaires décrits ci-dessus. La dose la plus appropriée pour votre situation est déterminée individuellement par votre médecin en fonction de votre ressenti, de votre tension artérielle et de quelques examens de laboratoire. 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, la production de cortisol augmente pour contrer ce stress. Si vous souffrez d'un déficit en cortisol, vous devez procéder à une adaptation dans ces situations. 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 diminuée sur 2-3 jours avant de revenir à la posologie habituelle.

Dans les cas de maladies très graves, des doses de cortisol encore plus élevée (jusqu'à 200 mg par jour) sont souvent nécessaires. Le cortisol doit être alors administré par voie intraveineuse.

Si une opération est prévue, vous devez absolument discuter de l'adaptation de l'hydrocortisone avec le médecin qui vous suit pour le déficit en cortisol. Il est aussi important de vous assurer que le chirurgien et l'anesthésiste sont au courant de cette adaptation et, si nécessaire, demandez-leur de prendre contact avec votre endocrinologue traitant.

En cas des nausées, de vomissements et de diarrhée, il est possible que les comprimés d'hydrocortisone ne soient pas absorbés. Si vous souffrez de vomissements ou diarrhée sur une période prolongée, ou si vous vous sentez très malade, vous devez absolument consulter votre médecin ou l'hôpital le plus proche pour recevoir du cortisol par voie intraveineuse.

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

Dans les situations d'urgence, l'hydrocortisone peut être administrée en intramusculaire (injection de 100 mg dans le muscle de la cuisse ou du bras) ou en sous-cutané (sous la peau) au lieu de la voie intraveineuse. Selon la situation, il peut être judicieux que vous ou l'un de vos proches soyez formés à administrer le cortisol par voie intramusculaire ou sous-cutanée (Solu-Cortef Act-O-Vial à 100 mg). Et lorsque vous voyagez, que vous ayez toujours sur vous une ampoule de Solu-Cortef Act-O-Vial à 100 mg, une seringue et aiguilles pour la préparation de l'injection. Dans la plupart des centres spécialisés ou des cabinets en endocrinologie, il y a des formations pour l'enseignement proposées.

Pour votre sécurité, vous devriez toujours porter sur vous une carte d'urgence avec les informations concernant votre maladie et son traitement. Vous en trouverez une dans cette brochure. En cas de perte de connaissance, cette carte peut donner de précieuses informations au personnel médical et vous sauver la vie.

## 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*

# Situations particulières



## Grossesse

Le cortisol doit être pris durant toute la grossesse. Dans la deuxième moitié de celle-ci, il faut généralement augmenter la dose. Cependant, cela doit être discuté avec l'équipe médicale qui vous suit (endocrinologue et 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 reprendre la dose habituelle. Même si le cortisol passe dans le lait maternel, il n'y a aucun danger pour le bébé.

## Travail en équipes

Si vous commencez à travailler à midi ou dans l'après-midi, vous prenez le cortisol comme d'habitude. Si vous vous levez plus tard que d'habitude, la dose matinale doit être prise au réveil et la 2e dose 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), à condition que cela ne dure pas plus de 5 à 7 jours. Si la période de travail de nuit dure plus d'une semaine, il faut demander conseil à votre médecin.

## Voyages

Pour un long voyage, il est recommandé de doubler la dose le jour du voyage. Sur un vol long-courrier, la prise de la dose double doit se faire selon l'heure locale du lieu de départ (8h00 ou après le réveil, et 14h00). À l'arrivée, le cortisol est pris comme d'habitude, mais à l'heure locale du lieu d'arrivée. Un décalage de quelques heures est sans conséquences. Pour les voyages très longs et/ou en cas d'incertitude, vous devez discuter de l'adaptation à l'avance avec votre médecin traitant. Les longs trajets en bus, train et bateau n'ont pas d'incidence sur la prise de votre hydrocortisone. Si vous prévoyez un long voyage avec une activité physique accrue (p.ex. un trek), vous

## 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

devez en discuter à l'avance avec votre médecin. L'hydrocortisone est disponible dans tous les pays. Cependant, il vaut mieux en avoir toujours suffisamment sur vous (éventuellement réparti entre les bagages à main et les autres bagages). Selon la destination, il est également recommandé d'emporter une préparation pour une solution injectable, pour une éventuelle injection (dans les veines, les muscles ou sous la peau).

## 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 le jour-même. 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

Si vous pratiquez des sports tels que le fitness, la natation, le jogging ou la marche nordique pendant plus de 30 minutes, il faut augmenter la dose (de 1,5 à 2 fois la dose). Cependant, l'ajustement exact de la dose peut varier en fonction de votre âge et de votre condition physique. Si vous êtes un athlète de haut niveau ou si vous pratiquez des sports plus exigeants (comme le marathon, le ski de fond, les arts martiaux, le tennis, le squash, etc.), vous devez demander conseil à votre médecin.

## Prise d'autres médicaments en même temps que le cortisol

En principe, il n'y a pas de problèmes à prendre d'autres médicaments. 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.

## 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 l'influence de l'ACTH. Le cortisol est une hormone de 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 l'équilibre de l'eau et de sels minéraux dans l'organisme.
Sulfate de déhydroépiandrostérone (DHEA)	Hormone produite par les glandes surrénales, qui peut être convertie en précurseur d'hormones sexuelles
Maladie d'Addison	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.
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 d'aider à surmonter 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 addisonienne	Maladie grave due à un déficit en cortisol pendant une situation de stress. Les symptômes typiques sont une chute de tension, une faiblesse et des nausées. Sans traitement, la crise peut provoquer un choc circulatoire et être fatale.
Endocrinologue	Médecin spécialiste des maladies hormonales

**WEGWEISER**

Association Suisse pour  
les maladies de l'hypophyse  
et des glandes surrénales

**SGED  
SSED**

Platinum Sponsors  
2024



©SSED février 2024

SSED - SGED • Rütistrasse 3a • CH-5400 Baden  
Tél. 056 552 02 60 • office@sgedssed.ch