

**Faculté de pharmacie
et des sciences biomédicales**

Prise en charge de la maladie d'Addison

Réflexion sur le rôle du pharmacien d'officine

Auteur : Fuchs Cyrielle
Promoteur : Furnica Raluca Maria
Année académique 2023-2024
Master en sciences pharmaceutiques à finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens à remercier ma promotrice de mémoire, le Dr Raluca Maria Furnica des Cliniques Universitaires Saint Luc pour ses conseils et son suivi ainsi que Monsieur Yvan Lattenist, président de l'association *Addison Café*, pour son aide précieuse, son enthousiasme à l'égard de ce projet et sa bienveillance.

Je remercie également toutes les personnes qui ont contribué à ce mémoire et en particulier celles ayant répondu à mon questionnaire me permettant ainsi de mener à bien mon étude.

Table des matières

Table des tables	6
Table des annexes.....	7
Abréviations	8
1. Introduction	9
1.1. Qu'est-ce que la fonction surrénalienne ?	9
1.2. Le cortisol	9
1.2.1. Le rythme circadien du cortisol	10
1.2.2. La libération du cortisol en période de stress.....	10
1.3. L'insuffisance surrénalienne.....	10
1.3.1. L'insuffisance surrénalienne primaire	11
1.3.2. L'insuffisance surrénalienne secondaire	11
1.4. Les symptômes de l'insuffisance surrénalienne primaire.....	12
1.4.1. Symptômes généraux liés au manque de GC ou au manque de MC	12
1.4.2. Symptômes spécifiques de la maladie d'Addison	13
1.5. Diagnostic	13
1.6. Le traitement de la maladie d'Addison.....	14
1.6.1. Remplacement des glucocorticoïdes	14
1.6.2. Remplacement des minéralocorticoïdes.....	15
1.6.3. Remplacement des androgènes surrénaliens.....	16
1.6.4. Nouveaux traitements	16
1.7. L'insuffisance surrénalienne aiguë	16
1.7.1. Symptômes de l'ISA	16
1.7.2. Causes/ facteurs déclenchants d'une ISA	17
1.7.3. Susceptibilité et conséquences des ISA	17
1.7.4. Traitement de l'ISA	17
1.7.5. Prévention des ISA	18
1.8. L'éducation thérapeutique du patient atteint de la maladie d'Addison	18
1.9. Objectifs du mémoire	19
2. Matériel et méthodes	19
2.1. Population d'étude et création du questionnaire.....	19
2.2. Type de questions	20
2.3. Diffusion du questionnaire	20
2.4. Analyses statistiques.....	21

3. Résultats	21
3.1. Caractéristiques des répondants.....	21
3.1.1. Caractéristiques relatives à la maladie et à son suivi	21
3.1.2. Caractéristiques relatives au traitement	23
3.1.3. Caractéristiques relatives aux ISA	24
3.1.4. Caractéristiques relatives au rôle du pharmacien.....	24
3.2. Niveau auto-déclaré de connaissance de la maladie selon les caractéristiques des patients.....	25
3.2.1. Caractéristiques relatives à la maladie et à son suivi	25
3.2.2. Caractéristiques relatives au traitement	26
3.2.3. Caractéristiques relatives aux ISA	27
3.2.4. Caractéristiques relatives au rôle du pharmacien.....	27
3.3. Caractéristiques des patients selon s'ils estiment connaître parfaitement ou partiellement leur médication	27
3.3.1. Caractéristiques relatives à la maladie et à son suivi	27
3.3.2. Caractéristiques relatives au traitement	27
3.3.3. Caractéristiques relatives aux ISA	29
3.3.4. Caractéristiques relatives au rôle du pharmacien.....	29
3.4. Caractéristiques des patients selon s'ils n'oublient jamais leurs médicaments ou s'ils les oublient parfois ou souvent.....	30
3.4.1. Caractéristiques relatives à la maladie et à son suivi	30
3.4.2. Caractéristiques relatives au traitement	30
3.4.3. Caractéristiques relatives aux ISA	30
3.4.4. Caractéristiques relatives au rôle du pharmacien.....	30
3.5. Caractéristiques des patients selon s'ils ont déjà eu une ISA ou non.....	32
3.5.1. Caractéristiques relatives à la maladie et à son suivi	32
3.5.2. Caractéristiques relatives au traitement	32
3.5.3. Caractéristiques relatives aux ISA	34
3.5.4. Caractéristiques relatives au rôle du pharmacien.....	35
4. Discussion	35
4.1. Comparaison des caractéristiques des répondants avec celles d'une autre étude réalisée en Belgique	35
4.2. Éducation continue du patient	36
4.2.1. Adaptation posologique	36
4.2.2. Non-adhérence	37
4.3. Équipement nécessaire aux patients atteints d'ISP.....	38

4.3.1. La trousse d'urgence	38
4.3.2. La carte européenne d'urgence (CEU).....	39
4.4. Personnel médical.....	40
4.4.1. Formation du personnel soignant.....	40
4.4.2. Prise en charge par les urgences	40
4.5. Rôle du pharmacien d'officine concernant les patients atteints de la maladie d'Addison 41	
4.5.1. Conseils lors de la délivrance du traitement	41
4.5.2. Statut du pharmacien de référence	43
4.5.3. Préparations magistrales	44
4.5.4. Disponibilité du Solu-cortef® en pharmacie	44
4.5.5. Formation du pharmacien	44
4.6. Limites de l'étude	45
5. Conclusion et perspectives	45
6. Bibliographie	48
7. Annexes.....	51

Table des tables

Table 1 : Caractéristiques des patients ayant répondu au questionnaire

Table 2 : Niveau de connaissance de la maladie selon les caractéristiques des patients

Table 3 : Caractéristiques des patients selon s'ils ont une connaissance estimée partielle ou totale de leurs médicaments

Table 4 : Caractéristiques des patients selon s'ils n'oublient jamais leurs médicaments ou s'ils les oublient parfois ou souvent

Table 5 : Comparaison des caractéristiques chez les patients n'ayant jamais eu d'insuffisance surrénalienne aigüe et ceux en ayant déjà eu une

Table des annexes

Annexe 1 : Questionnaire Google Forms® envoyé aux patients atteints de la maladie d'Addison

Annexe 2 : Niveau de connaissance réel des situations nécessitant une adaptation du traitement par hydrocortisone

Abréviations

CEU : Carte Européenne d'Urgence

CYP3A4 : Cytochrome P450 3A4

FC : Fludrocortisone

GC : Glucocorticoïdes

HC : Hydrocortisone

i.m : intramusculaire

i.v : intraveineuse

IS : Insuffisance surrénalienne

ISA : Insuffisance surrénalienne aiguë

ISP : Insuffisance surrénalienne primaire

ISS : Insuffisance surrénalienne secondaire

MC : Minéralocorticoïdes

p25-p75 : 25^e percentile – 75^e percentile

vs : versus

1. Introduction

1.1. Qu'est-ce que la fonction surrénalienne ?

Les deux glandes surrénales sont situées chacune au-dessus d'un rein. Celles-ci sont divisées en deux parties : la médullosurrénale et la corticosurrénale.

La médullosurrénale est à l'origine de la synthèse et de la sécrétion des catécholamines telles que l'adrénaline et la noradrénaline en moindre quantité. Elles sont responsables de la réponse fuite-combat entraînant des effets cardiaques chronotropes et inotropes positifs ainsi qu'une bronchodilatation, une vasodilatation périphérique et splanchnique associée à une vasodilatation musculaire squelettique ainsi que des effets métaboliques tels que la glycogénolyse, la lipolyse et la libération de rénine (Turquetil et Reznik, 2019).

La corticosurrénale, quant à elle, est à l'origine de la synthèse d'hormones stéroïdes à partir du cholestérol. Elle comprend une zone glomérulée, une zone fasciculée et une zone réticulée qui vont chacune avoir une fonction différente (Turquetil et Reznik, 2019). La zone glomérulée synthétise et sécrète les minéralocorticoïdes dont l'aldostérone qui est en charge du transport des électrolytes au travers des surfaces épithéliales et en particulier de la réabsorption rénale du sodium grâce à une pompe sodium/potassium. Cela permet de réguler la balance hydrosodée et par conséquent la volémie et la tension artérielle (Turquetil et Reznik, 2019). Ensuite, la zone réticulée synthétise les androgènes surrénaliens dont la déhydroépiandrostérone (DHEA) et l'androstènedione qui seront convertis par la suite en testostérone et dihydrotestostérone. La zone fasciculée, quant à elle, synthétise les glucocorticoïdes (GC), dont le cortisol qui joue un rôle clé dans la régulation du métabolisme en période de stress (Magomedova et Cummins, 2016; Nowotny et coll., 2021; Turquetil et Reznik, 2019).

Enfin, en ce qui concerne la régulation de la sécrétion, celle du cortisol et des androgènes surrénaliens dépend de l'axe hypothalamo-hypophysaire (Kampmeyer et coll., 2017; Martin-Grace et coll., 2020) contrairement à l'aldostérone qui est régulée par le système rénine-angiotensine (Jublanc et Bruckert, 2016; Martin-Grace et coll., 2020; Turquetil et Reznik, 2019).

1.2. Le cortisol

Le cortisol est une hormone stéroïdienne dont les concentrations plasmatiques sont comprises entre 5 et 15 µg/dl. Il possède un effet minéralocorticoïde (MC) modéré et un effet anti-

inflammatoire et immunosuppresseur. Il intervient également dans la réponse au stress et la cognition, la néoglucogenèse hépatique et le métabolisme du glucose (Magomedova et Cummins, 2016; Nowotny et coll., 2021; Turquetil et Reznik, 2019).

1.2.1. Le rythme circadien du cortisol

La libération de cortisol, en dehors des périodes de stress, s'effectue de manière pulsatile toutes les 3 heures environ et selon un rythme circadien qui évolue au cours de la journée. Le pic de cortisol a lieu environ 2 heures avant le réveil puis il diminue progressivement durant la journée pour atteindre un niveau bas entre 23 heures et 4 heures du matin (Choudhury et coll., 2019; Jublanc et Bruckert, 2016; Magomedova et Cummins, 2016; Nicolaidis et coll., 2017; Nowotny et coll., 2021; Turquetil et Reznik, 2019).

1.2.2. La libération du cortisol en période de stress

La libération du cortisol et des catécholamines en période de stress va permettre le maintien de l'homéostasie. En effet, ces hormones sont des régulateurs essentiels de l'homéostasie hydrique, électrolytique et énergétique. De plus, elles ont un effet catabolique permettant la mise à disposition rapide de substrats énergétiques tels que le glucose, les acides aminés, le glycérol et les acides gras non estérifiés (Barthel et coll., 2019).

Le mécanisme est le suivant : lorsque le système nerveux central perçoit un stress, cela déclenche la libération de la Corticotrophin-Releasing Hormone (CRH) par l'hypothalamus, ce qui va stimuler l'hypophyse antérieure entraînant la libération de corticotrophine (ACTH). Celle-ci va se lier aux récepteurs du cortex surrénalien induisant la synthèse et la libération de GC dans la circulation systémique. Cette réponse adaptative au stress est de courte durée et est régulée par une rétroaction négative au niveau de l'hypothalamus et de l'hypophyse : l'augmentation du taux de cortisol inhibe la synthèse et la sécrétion de CRH et d'ACTH ce qui permet de maintenir une concentration plasmatique physiologique en cortisol (Magomedova et Cummins, 2016; Martin-Grace et coll., 2020; Nicolaidis et coll., 2017).

1.3. L'insuffisance surrénalienne

L'insuffisance surrénalienne (IS) est une maladie rare et potentiellement mortelle qui nécessite un diagnostic et un traitement immédiat (Choudhury et coll., 2019; Kampmeyer et coll., 2017). Elle se caractérise par un manque de GC produits de manière endogène qui est causé par un défaut de synthèse et de libération de cortisol (Martin-Grace et coll., 2020). Elle touche entre

200 et 500 personnes par million d'habitants en Europe. Une augmentation de la prévalence a cependant été observée ces dernières années (Shaka et coll., 2022).

Enfin, l'IS comprend plusieurs sous types différents, distingués par l'origine du manque de GC, dont certains sont plus répandus que d'autres (Beun et coll., 2022; Nowotny et coll., 2021).

1.3.1. L'insuffisance surrénalienne primaire

L'insuffisance surrénalienne est dite primaire lorsqu'elle touche la glande surrénale elle-même (Martin-Grace et coll., 2020). Elle touche entre 93 et 144 personnes par million en Europe et son incidence est comprise entre 4,4 et 6 cas par million de personnes par an (Charmandari et coll., 2014).

Le tableau clinique de l'insuffisance surrénalienne primaire (ISP) repose sur un déficit chronique en GC dont la production est fortement réduite voire quasi nulle. Il s'accompagne souvent d'un déficit en MC dû à l'incapacité du cortex surrénalien à produire ces hormones en quantité suffisante (Barthel et coll., 2019; Charmandari et coll., 2014; Martin-Grace et coll., 2020).

L'ISP est également appelée maladie d'Addison en référence au médecin qui l'a décrite pour la première fois (Barthel et coll., 2019). Chez les adultes, à l'exception des pays où la tuberculose est endémique, elle est principalement causée par une surrénalite auto-immune entraînant une destruction progressive de la glande surrénale (Barthel et coll., 2019; Carsote et Nistor, 2023; Goubar et coll., 2019; Kampmeyer et coll., 2017; Martin-Grace et coll., 2020; Nowotny et coll., 2021; Pofi et coll., 2023). Elle se manifeste le plus souvent entre 30 et 50 ans et touche plus de femmes que d'hommes (Carsote et Nistor, 2023; Charmandari et coll., 2014; Shaka et coll., 2022). Chez les enfants, la cause la plus fréquente d'IS est l'hyperplasie congénitale des surrénales. Celle-ci est due à un défaut génétique causant un déficit en 21 α -hydroxylase qui entraîne une carence en cortisol et, dans certains cas, en aldostérone ainsi qu'un excès d'androgènes surrénaliens (Carsote et Nistor, 2023; Martin-Grace et coll., 2020; Shaka et coll., 2022).

1.3.2. L'insuffisance surrénalienne secondaire

L'insuffisance surrénalienne est dite secondaire (ISS) lorsqu'elle est due à un défaut de stimulation de la glande surrénale par l'hypophyse (Kienitz et Meyer, 2022; Martin-Grace et coll., 2020) ou lorsque le dysfonctionnement est causé par la suppression de l'axe hypothalamo-

hypophysio-surrénalien. Celle-ci va conduire à un déficit en ACTH pouvant entraîner par la suite l'atrophie du cortex surrénalien (Kienitz et Meyer, 2022; Martin-Grace et coll., 2020).

Cette forme d'IS peut être la conséquence d'un effet secondaire à la prise de médicaments affectant la synthèse, l'action ou le métabolisme des GC ou suite à une exposition excessive aux GC exogènes (Barthel et coll., 2019; Kampmeyer et coll., 2017; Kienitz et Meyer, 2022; Martin-Grace et coll., 2020; Nowotny et coll., 2021). Le risque de développer une ISS est plus élevé lorsque la dose de GC et la durée d'exposition augmentent indépendamment de la forme d'administration (Broersen et coll., 2015). Ainsi, les préparations à libération prolongée et une administration tardive ne respectant pas le cycle circadien comportent un risque plus élevé de supprimer cet axe sur le long terme (Kienitz et Meyer, 2022).

Dans la suite de ce mémoire, nous nous concentrerons plus précisément sur le cas de la maladie d'Addison (ISP).

1.4. Les symptômes de l'insuffisance surrénalienne primaire

1.4.1. Symptômes généraux liés au manque de GC ou au manque de MC

L'insuffisance en GC aura pour conséquence l'asthénie, la fatigue mentale, l'épuisement, l'anorexie ou la perte de poids, des nausées et vomissements, des douleurs articulaires ou musculaires, de la fièvre, de l'anémie ainsi qu'une vulnérabilité aux infections (Barthel et coll., 2019; Beun et coll., 2022; Jublanc et Bruckert, 2016; Kienitz et Meyer, 2022; Martin-Grace et coll., 2020). Les femmes pourraient également être plus sensibles à des problèmes de régulation émotionnelle et cognitive (Carsote et Nistor, 2023).

On retrouve également, comme symptômes liés aussi bien au manque de GC que de MC, une pression artérielle basse, une hypotension orthostatique entraînant des vertiges, une hyponatrémie ainsi qu'une déshydratation (Barthel et coll., 2019; Carsote et Nistor, 2023; Jublanc et Bruckert, 2016; Kienitz et Meyer, 2022).

Ces signes sont pour la plupart aspécifiques, le diagnostic sera donc suspecté devant l'association de tous ces symptômes ou s'il existe un contexte étiologique évident (Jublanc et Bruckert, 2016). Cette maladie étant rare, le diagnostic peut être difficile et entraîner une prise en charge inappropriée ou un retard pouvant conduire au déclenchement d'une insuffisance

surrénalienne aiguë qui peut être mortelle (Barthel et coll., 2019; Goubar et coll., 2019; Jublanc et Bruckert, 2016; Kienitz et Meyer, 2022).

1.4.2. Symptômes spécifiques de la maladie d'Addison

Les anomalies cardiaques sont un des premiers symptômes retrouvés dans la maladie d'Addison (Carsote et Nistor, 2023). On retrouve également une mélanodermie surtout aux zones de frottement (pigmentation excessive de la peau et des muqueuses) causée par l'élévation des dérivés de la POMC (pro-opiomélanocortine) qui est un précurseur de l'ACTH (Beun et coll., 2022; Jublanc et Bruckert, 2016; Martin-Grace et coll., 2020). L'envie de sel, l'hyperkaliémie et l'élévation de la créatinine sont dues au défaut de production des MC affectant la sécrétion d'aldostérone (Jublanc et Bruckert, 2016; Martin-Grace et coll., 2020). Une peau sèche, une baisse de libido et une perte de la pilosité pubienne ou axillaire sont également observés chez certaines femmes en cas d'insuffisance en androgènes (Jublanc et Bruckert, 2016).

Les patients atteints de la maladie d'Addison seraient également plus sujets à des troubles affectifs (dépression et anxiété) et des troubles métaboliques (diabète sucré par exemple) (Barthel et coll., 2019).

1.5. Diagnostic

En cas de suspicion d'insuffisance surrénalienne, l'examen à réaliser en première intention est le dosage de la cortisolémie. En raison du rythme circadien du cortisol, celui-ci doit se mesurer à 8h du matin pour pouvoir le doser à sa concentration la plus élevée (Carsote et Nistor, 2023; Jublanc et Bruckert, 2016). Celui-ci peut toutefois être mesuré immédiatement dans des situations aiguës comme en cas d'insuffisance surrénalienne aiguë inaugurale par exemple.

En fonction du dosage de la cortisolémie, le diagnostic d'IS peut être exclu ($> 18 \mu\text{g/dL}$ ou 500 nmol/L) ou probable ($< 5 \mu\text{g/dL}$ ou 138 nmol/L). Entre 5 et $18 \mu\text{g/dL}$, il est nécessaire d'effectuer un test au Synacthène qui va stimuler la sécrétion de cortisol. Si la valeur est inférieure à $18 \mu\text{g/dL}$ une heure après l'injection, alors le diagnostic d'IS est confirmé (Barthel et coll., 2019; Bornstein et coll., 2016; Jublanc et Bruckert, 2016).

L'origine du déficit est ensuite identifiée par le dosage de l'ACTH à 8h du matin. Si la valeur est élevée, le diagnostic d'ISP peut être posé (Carsote et Nistor, 2023; Jublanc et Bruckert, 2016). Dans ce cas, il est également nécessaire d'évaluer si le compartiment MC est touché au moyen d'un dosage des concentrations sériques de rénine (Barthel et coll., 2019; Jublanc et Bruckert, 2016).

1.6. Le traitement de la maladie d'Addison

1.6.1. Remplacement des glucocorticoïdes

Les patients atteints de la maladie d'Addison ont besoin d'un traitement chronique et à vie de remplacement des GC (Beun et coll., 2022; Kampmeyer et coll., 2017). Celui-ci doit imiter autant que possible les variations physiologiques du cortisol au cours de la journée. Il doit être revu à la hausse en cas de stress ou dans les situations où la résorption orale n'est pas garantie (vomissements, diarrhée aiguë, ...). La non adaptation du traitement peut conduire à la survenue d'une insuffisance surrénalienne aiguë (Kienitz et Meyer, 2022).

Les schémas thérapeutiques conventionnels comprennent des substances à action courte (hydrocortisone ou acétate de cortisone) et des GC synthétiques intermédiaires ou à action prolongée (prednisone, prednisolone et dexaméthasone) (Nowotny et coll., 2021).

1.6.1.1. Glucocorticoïdes à action courte

L'hydrocortisone (HC) est le 1^{er} choix pour le remplacement des GC en raison de sa courte durée d'action qui permet un ajustement plus facile du dosage (Nowotny et coll., 2021). Chez l'adulte, la dose habituelle est de 10 à 30 mg par jour répartis en 2 ou 3 prises orales (Barthel et coll., 2019; Beun et coll., 2022; Kienitz et Meyer, 2022; Nowotny et coll., 2021). Les doses doivent être fractionnées ; la dose la plus élevée doit être prise le matin et la dernière dose 6 à 8 heures après la première dose et au plus tard 4 à 6 heures avant le coucher. Cela permet d'imiter le rythme circadien du cortisol et donc d'éviter les insomnies ainsi qu'une résistance à l'insuline. L'adaptation du dosage se fait de manière individualisée en fonction de la réponse au traitement qui est propre à chaque patient (Barthel et coll., 2019; Cuesta et coll., 2015; Kienitz et Meyer, 2022).

En cas d'indisponibilité de l'HC, elle peut être remplacée par l'acétate de cortisone ou par des GC synthétiques à action plus longue (Nowotny et coll., 2021).

1.6.1.2. Glucocorticoïdes à action prolongée

Le remplacement chronique par des GC à action prolongée est moins souhaitable en raison d'une demi-vie plus longue. Cela entraîne un ajustement du dosage plus difficile et une augmentation des effets indésirables due à son activité se prolongeant la nuit. Ils peuvent tout de même être envisagés comme alternative à l'HC dans des situations spécifiques telles que l'amélioration de l'adhérence thérapeutique (Barthel et coll., 2019; Nowotny et coll., 2021).

Une substitution par la prednisolone est possible en tenant compte de sa demi-vie et de sa puissance plus élevée par rapport à l'HC. La posologie suggérée est de 3 à 5 mg en une prise

orale le matin. Par rapport à l'HC, celle-ci a une influence négative sur les taux de cholestérol LDL ainsi que sur la densité osseuse (Barthel et coll., 2019; Kienitz et Meyer, 2022).

Enfin, la dexaméthasone n'est pas recommandée en raison de sa longue demi-vie qui n'imité pas le cycle circadien et des risques métaboliques qui en résultent tels que la dyslipidémie, l'hyperglycémie et le diabète (Barthel et coll., 2019; Beun et coll., 2022).

1.6.1.3. Substitution inappropriée des GC

Une substitution inappropriée comme une exposition supra-physiologique de GC (substitution excessive) ou non physiologique (rythme de remplacement inadéquat des GC) comporte plusieurs risques pour le patient dont une mortalité accrue (Barthel et coll., 2019; Choudhury et coll., 2019; Nowotny et coll., 2021).

La surexposition aux GC, certes, diminue le risque d'ISA, mais elle diminue également l'immunité. Cela conduit à un risque plus élevé d'infections, en particulier celles des voies respiratoires supérieures et du tractus gastro-intestinal, entraînant donc une utilisation d'antibiotiques et un taux d'hospitalisations plus élevé. De plus, la sur-substitution augmente également le risque de maladies cardiovasculaires et de troubles métaboliques (Barthel et coll., 2019; Choudhury et coll., 2019; Nowotny et coll., 2021). Des signes cutanés peuvent apparaître (facies lunata et atrophie cutanée) ainsi qu'un gain de poids, une faiblesse musculaire, une intolérance au glucose ou du diabète sucré, une ostéopénie ou de l'ostéoporose et une hypertension artérielle (Kienitz et Meyer, 2022).

D'autres parts, la dérégulation du profil circadien du cortisol a également un impact négatif sur la qualité du sommeil, entraînant une altération de la santé physique et mentale, ainsi qu'une qualité de vie réduite (Nowotny et coll., 2021).

1.6.2. Remplacement des minéralocorticoïdes

Les patients doivent également prendre de la fludrocortisone (FC). La dose initiale est de 0,05 à 0,2 mg/j en une prise orale le matin, à adapter en fonction de la valeur de rénine. Il n'est pas nécessaire d'adapter la dose de MC en période de stress (Barthel et coll., 2019). En revanche, il est recommandé de réduire le dosage en cas d'hypertension artérielle ou de l'augmenter en cas de grossesse (Barthel et coll., 2019; Beun et coll., 2022; Nowotny et coll., 2021; Pofi et coll., 2023).

L'HC exerce une puissante action MC alors que la prednisolone n'a qu'une activité MC réduite. Il faut donc également tenir compte de ce paramètre lors d'un changement de traitement (Nowotny et coll., 2021).

1.6.3. Remplacement des androgènes surrénaliens

L'ajout de déhydroépiandrostérone (DHEA) peut être envisagée chez les femmes atteintes de la maladie d'Addison recevant un traitement optimal en GC et MC mais souffrant toujours de symptômes dépressifs ou d'une faible libido, en particulier si elles sont ménopausées (Barthel et coll., 2019).

1.6.4. Nouveaux traitements

Afin d'améliorer l'imitation du rythme circadien, plusieurs médicaments à pharmacocinétique modifiée ont été développés pour augmenter la similitude avec le rythme physiologique du cortisol (Kienitz et Meyer, 2022). Ceux-ci doivent être administrés en une dose orale unique le matin ce qui améliore la satisfaction et l'adhérence des patients au traitement (Barthel et coll., 2019). Ces nouveaux médicaments ont un coût nettement supérieur aux traitements précédemment cités mais peuvent être utilisés dans des sous-groupes de patients spécifiques tels que les patients non adhérents par exemple. Les nouveaux traitements disposant d'une autorisation de mise sur le marché en Europe sont le Plenadren® et le Chronocort®/Efmody® (Beun et coll., 2022; Kienitz et Meyer, 2022)..

1.7. L'insuffisance surrénalienne aiguë

Le traitement par GC doit être adapté en cas de demande accrue de cortisol par le corps, c'est-à-dire lors d'un stress ou d'une maladie. La non adaptation du traitement peut entraîner une forme aiguë d'IS appelée insuffisance surrénalienne aiguë (ISA) (Beun et coll., 2022; Kienitz et Meyer, 2022). Cette dernière peut mettre la vie du patient en danger en raison d'une déplétion volémique, d'une hypotension et d'une insuffisance circulatoire (Barthel et coll., 2019). C'est la principale cause d'hospitalisations chez les patients atteints d'IS (Shaka et coll., 2022).

1.7.1. Symptômes de l'ISA

Une insuffisance aiguë de cortisol altère l'état de santé du patient et peut entraîner : une hypotension allant jusqu'au choc, des vomissements sévères, de la fièvre, des altérations de la conscience, de la somnolence, des anomalies électrolytiques (hyponatrémie, hyperkaliémie, hypoglycémie), une perte de poids, une hypovolémie, une cardiomyopathie, une péritonite, une insuffisance pré-rénale pouvant conduire à une insuffisance rénale, une anémie normochrome,

une lymphocytose, une éosinophilie ainsi qu'une hypercalcémie dans de plus rares cas (Carsote et Nistor, 2023; Goubar et coll., 2019; Kienitz et Meyer, 2022; Nowotny et coll., 2021; Shaka et coll., 2022).

1.7.2. Causes/ facteurs déclenchants d'une ISA

La moitié des ISA sont déclenchées par des infections et notamment les infections fébriles et gastro-intestinales. Les vomissements et la diarrhée sont particulièrement dangereux car ils entravent la résorption des GC par prise orale. Dans ces situations, l'utilisation de l'HC en intramusculaire (i.m) est recommandée (Goubar et coll., 2019; Kienitz et Meyer, 2022).

Dans une moindre mesure, les ISA peuvent être provoquées par une adaptation inadéquate lors d'une intervention chirurgicale ou invasive ainsi que lors d'un stress physique ou psychologique important (Carsote et Nistor, 2023; Husebye et coll., 2021; Kienitz et Meyer, 2022; Nowotny et coll., 2021; Quinkler et coll., 2021; Shaka et coll., 2022; Shepherd et coll., 2017).

1.7.3. Susceptibilité et conséquences des ISA

Les patients atteints de la maladie d'Addison ont deux fois plus de risque de faire des ISA que ceux ayant une autre forme d'IS (Kienitz et Meyer, 2022; Quinkler et coll., 2021). De plus, il existe une grande disparité dans la survenue des ISA : beaucoup de patients pourraient ne jamais en présenter tandis que d'autres en déclencheront de manière répétée jusqu'à plusieurs fois par an (Quinkler et coll., 2021). Par ailleurs, ceux ayant déjà vécu une ISA sont plus susceptibles d'en refaire une ainsi que les personnes ayant un système immunitaire affaibli, ceux-ci étant plus vulnérables aux infections (Hahner et coll., 2015; Quinkler et coll., 2021).

L'incidence est comprise entre 5 et 10 ISA pour 100 années-patients. L'incidence moyenne des hospitalisations par patient est d'une tous les 3 ans. De plus, si l'ISA n'est pas correctement traitée, elle peut avoir une évolution fulminante voire mortelle. On compte environ un décès lié à une ISA pour 200 années-patients chez les adultes (Allolio, 2015; Barthel et coll., 2019; Beun et coll., 2022; Goubar et coll., 2019; Kienitz et Meyer, 2022; Shepherd et coll., 2022).

1.7.4. Traitement de l'ISA

Le traitement de l'ISA nécessite une hospitalisation. La principale mesure thérapeutique consiste à administrer immédiatement un bolus de 100mg d'HC en intraveineuse (i.v) ou en i.m et 1L de solution saline physiologique en i.v en 1h sous surveillance étroite. Par la suite, l'administration d'HC pourra être diminuée à 50 à 100 mg/j en i.v ou en i.m deux fois par jour (Husebye et coll., 2021; Kienitz et Meyer, 2022; Nowotny et coll., 2021).

1.7.5. Prévention des ISA

En général, il est recommandé d'adapter le traitement lors : d'une activité sportive intense, d'un stress physique (blessure, chirurgie, accident, ...) ou psychologique (examen médical, deuil, ...) et de maladies (fièvre, vomissements, diarrhées, ...). Suivant les situations, il peut être nécessaires de doubler voire tripler la dose d'HC (Barthel et coll., 2019; ENDO-ERN, 2019; Kampmeyer et coll., 2017; Kienitz et Meyer, 2022; Nowotny et coll., 2021; Rushworth et coll., 2019).

Comme mentionné précédemment, l'adaptation du traitement dépend des stress de la vie quotidienne et doit donc être ajusté à l'initiative du patient. Cela peut s'avérer difficile pour ce dernier et c'est pour cette raison que l'éducation thérapeutique est primordiale afin qu'il soit autonome dans la gestion de son traitement ainsi que dans la prévention et la gestion des ISA (Barthel et coll., 2019; Beun et coll., 2022; Goubar et coll., 2019; Kienitz et Meyer, 2022).

Le passage d'une ISA imminente à une ISA manifeste se fait en douceur. Cependant, une ISA imminente est déjà une urgence médicale nécessitant une action rapide pour éviter une ISA manifeste. Il est plus dangereux de ne pas traiter une ISA que de faire une injection d'HC non nécessaire en raison d'une surestimation de la situation (Kienitz et Meyer, 2022; Rushworth et coll., 2019).

1.8. L'éducation thérapeutique du patient atteint de la maladie d'Addison

Comme mentionné précédemment, l'adaptation du traitement est à l'initiative du patient. C'est pourquoi l'éducation thérapeutique est très importante afin que celui-ci sache identifier les situations devant entraîner une adaptation de son traitement. Il a été montré qu'un ajustement approprié de la dose de GC dans des situations spécifiques a un impact positif significatif sur la qualité de vie du patient. Cela joue également un rôle essentiel dans la prévention et la diminution du nombre d'ISA (Kienitz et Meyer, 2022). C'est pour cette raison que le patient doit savoir reconnaître les premiers signes de l'apparition d'une ISA et savoir comment réagir dans cette situation.

L'éducation des patients peut se faire par le biais des professionnels de santé, en particulier leur endocrinologue, mais également au travers d'instructions écrites sur l'ajustement de la dose et l'auto-injection d'urgence. Un kit d'urgence contenant le nécessaire pour pratiquer une injection d'HC en cas de besoin doit également leur être fourni (Shepherd et coll., 2022).

Enfin, les patients atteints de la maladie d'Addison doivent avoir en leur possession une carte européenne d'urgence (CEU). Cela permet, dans un premier temps, de pouvoir les identifier comme tel et, dans un deuxième temps, d'avoir les principales informations sur la procédure à suivre en cas de maladie, d'accident, d'opération ou d'ISA (Beun et coll., 2022; Kienitz et Meyer, 2022).

1.9. Objectifs du mémoire

Compte tenu de l'importance de l'éducation thérapeutique des patients atteints de la maladie d'Addison, notre but principal était de faire un état des lieux de la connaissance des patients vis-à-vis de leur traitement, de son adaptation et de la gestion d'éventuelles ISA. Les objectifs secondaires étaient de déterminer le rôle du pharmacien d'officine dans l'accompagnement de ces patients et de voir dans quelle mesure celui-ci pourrait intervenir dans son éducation thérapeutique en vue d'améliorer sa connaissance sur la maladie et l'autogestion de son traitement.

2. Matériel et méthodes

Nous avons réalisé une étude observationnelle et toutes les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire autodéclaré.

2.1. Population d'étude et création du questionnaire

Dans un premier temps, afin de répondre aux objectifs énoncés précédemment, nous avons effectué une recherche documentaire dans la littérature scientifique afin de définir au mieux les questions de notre questionnaire. La recherche a été faite dans PubMed® au moyen des mots clés suivants : adrenal insufficiency, Addison disease, glucocorticoid replacement therapy, self-management, adherence, education, pharmacy, pharmacies.

Par la suite, un questionnaire à destination des patients adultes atteints de la maladie d'Addison a été développé (Annexe 1).

Le questionnaire a été rédigé en français sur l'outil de création de formulaire en ligne Google Forms®. Celui-ci est constitué de 45 questions et la récolte des données s'est faite de manière complètement anonyme. Le temps de réponse au questionnaire a été estimé à environ 10 minutes.

Celui-ci comporte 6 volets : les caractéristiques socio-démographiques des patients, des données relatives à leur maladie, au traitement, aux ISA, à l'équipement d'urgence (CEU et trousse d'urgence) et enfin, au rôle du pharmacien.

2.2. Type de questions

La majorité des questions étaient des questions fermées. Une échelle allant de 0 à 10 a été utilisée afin d'estimer le niveau de connaissance du patient concernant sa maladie, le niveau de satisfaction du traitement et l'estimation de l'importance du rôle du pharmacien dans la gestion de leur maladie. Un score de 10 correspondait, respectivement, à une connaissance parfaite de la maladie, une satisfaction très élevée du traitement et un rôle du pharmacien important pour le suivi de leur maladie.

Concernant l'estimation par le patient de la connaissance des symptômes de l'ISA, une échelle allant de 0 à 5 a été utilisée, un score de 5 étant « je pense connaître tous les symptômes ».

Pour terminer, à la fin du questionnaire, il y avait 2 questions ouvertes à réponses courtes à destination des patients souhaitant s'exprimer sur le rôle du pharmacien d'officine et sur comment celui-ci pourrait les aider davantage.

2.3. Diffusion du questionnaire

Afin d'atteindre un maximum de patients, nous avons pris contact avec le président de l'association de patients francophone *Addison Café*. Le questionnaire Google Forms® a été envoyé au président de cette association. Afin de garantir l'anonymat des patients, c'est celui-ci qui a invité les patients atteints la maladie d'Addison à répondre au questionnaire en ligne. Nous n'avons eu aucun contact avec les patients et aucun moyen de les identifier puisque toutes les réponses au questionnaire étaient récoltées de manière anonyme. Par conséquent, l'approbation d'un comité d'éthique n'a pas été nécessaire.

Le questionnaire a été envoyé aux patients le 22 novembre 2023. Le délai laissé aux patients pour répondre au questionnaire était d'une semaine avec la possibilité de faire un rappel suivi d'un délai supplémentaire pour répondre en cas d'un faible nombre de réponses. Le nombre de personnes contactées ne nous a pas été communiqué, cependant après une semaine, 38 personnes avaient répondu au questionnaire et par conséquent un rappel et un délai supplémentaire ne nous a pas semblé nécessaire. Ainsi, le questionnaire a été fermé le 1er décembre 2023.

2.4. Analyses statistiques

L'analyse descriptive des données a été exprimé, pour les variables continues, sous forme de moyenne avec l'écart-type ou de médiane avec les 25ème et 75ème percentiles (p25-p75) et, pour les variables catégorielles, de fréquences et pourcentages. La normalité de la distribution des données continues a été estimée avec le test de Shapiro-Wilk et visuellement à l'aide d'un histogramme.

Ensuite, la comparaison des données continues entre les différents groupes a été faite à l'aide du test de Student, du test de Wilcoxon-Mann-Whitney ou du test de Kruskal Wallis, selon ce qui était approprié. En ce qui concerne les données qualitatives, les comparaisons entre les groupes ont été réalisées avec le test du Khi-carré ou le test exact de Fisher, selon ce qui était approprié au regard des conditions d'application des tests. Pour tous les tests, une p-valeur inférieur à 0,05 a été considérée comme statistiquement significative.

Les données manquantes n'ont pas été exclues des analyses mais ont été reportées dans les différents tableaux de résultats après la mention « manquant » suivi de leur fréquence.

Enfin, toutes les analyses ont été réalisées en utilisant le logiciel Excel® 2019 et le logiciel StataSE® 18.0 pour Windows.

3. Résultats

3.1. Caractéristiques des répondants

Un total de 38 personnes a répondu à notre questionnaire. La moyenne d'âge de notre échantillon est de $54,4 \pm 13,5$ ans et 68,4% sont des femmes (Table 1). La répartition des patients est plus ou moins équivalente entre les différents niveaux d'études.

3.1.1. Caractéristiques relatives à la maladie et à son suivi

L'ancienneté de la maladie est d'environ 15 ans (5 - 22) chez les patients de notre échantillon, avec un diagnostic à l'âge de $34,4 \pm 17,0$ ans en moyenne (Table 1).

Les patients estiment avoir un nombre de jours d'inconfort d'environ 17,5 (3,5 - 125,0) jours par an. De plus, la majorité d'entre eux (76,3%) ont également des comorbidités entraînant une prise chronique de médicaments (Table 1). Les patients estiment bien connaître leur maladie avec un score auto-déclaré moyen de $7,3 \pm 1,7$ points sur 10.

Table 1 : Caractéristiques des patients ayant répondu au questionnaire (N=38)

		Répondants (N=38)		
Caractéristiques socio-démographiques			Prise d'un minéralocorticoïde (fludrocortisone)	
Sexe			Oui	34 (89,5%)
Homme		12 (31,6%)	Non	4 (10,5%)
Femme		26 (68,4%)	Prise de DHEA	
Âge (années)			Oui	13 (34,2%)
54,4 ± 13,5*			Non	25 (65,8%)
Catégories d'âge			Niveau de connaissance auto-déclaré des médicaments	
<60 ans		21 (55,3%)	Oui	20 (52,6%)
≥ 60 ans		17 (44,7%)	Plus ou moins	16 (42,1%)
Niveau d'étude			Non	2 (5,3%)
Enseignement secondaire, professionnel ou inférieur		12 (31,6%)	Oubli de prise de médicament	
Enseignement supérieur de type court		14 (36,8%)	Plus d'une fois par semaine	2 (5,3%)
Enseignement supérieur de type long		12 (31,6%)	Plus d'une fois par mois	10 (26,3%)
Caractéristiques relatives à la maladie			Plus d'une fois par an	8 (21,1%)
Durée depuis la connaissance de la maladie (années)			Non	18 (47,4%)
		15 (5 - 22)†	Satisfaction du patient par rapport à son traitement (/10)	
Manquant (n)		1	7,8 ± 1,7*	
Âge auquel s'est déclenchée la maladie			Adaptation du traitement par le patient	
		34,4 ± 17,0*	Oui	35 (92,1%)
Manquant (n)		1	Non	3 (7,9%)
Niveau de connaissance auto-déclaré de la maladie (/10)			Caractéristiques relatives à l'ISA	
		7,3 ± 1,7*	Niveau de connaissance auto-déclaré des symptômes d'une ISA (/5)	
Nombre de jours d'inconfort par an			3,50 ± 1,33*	
		17,5 (3,5 - 125,0)†	Patients ayant déjà eu une ISA	
Manquant (n)		6	Oui	25 (65,8%)
Présence de comorbidités entraînant la prise chronique de médicaments			Non	13 (34,2%)
Oui		29 (76,3%)	Fréquence des ISA pour les patients en ayant déjà eu (n=25)	
Non		9 (23,7%)	Une seule fois depuis le début de la maladie	3 (13,0%)
Professionnel de santé privilégié pour le contact			Moins d'une fois par an	12 (52,2%)
Endocrinologue		23 (60,5%)	Plus d'une fois par an	8 (34,8%)
Médecin généraliste		12 (31,6%)	Manquant (n)	2
Autres		3 (7,9%)	Savoir comment réagir en cas d'ISA	
Consultation systématique d'un professionnel de santé si détérioration de l'état de santé (fatigue anormale, fièvre...)			Oui	33 (86,8%)
Oui		19 (50,0%)	Non	5 (13,2%)
Non		19 (50,0%)	Éducation du patient sur l'auto-injection d'urgence	
Médecin consulté systématiquement en cas de détérioration de l'état de santé (fatigue anormale, fièvre, ...)			Oui	16 (42,1%)
Médecin généraliste		27 (73,0%)	Non	22 (57,9%)
Endocrinologue / spécialiste		8 (21,6%)	Savoir quand se faire une auto-injection	
Personne		2 (5,4%)	Oui	27 (71,1%)
Manquant (n)		1	Non	11 (28,9%)
Caractéristiques relatives au traitement			Peur de pratiquer l'auto-injection sur soi-même	
Prise d'un glucocorticoïde à action rapide (hydrocortisone, ...)			Oui	16 (42,1%)
Oui		36 (94,7%)	Non	22 (57,9%)
Non		2 (5,3%)	Réalisation d'une auto-injection d'urgence sur soi-même	
Prise d'un glucocorticoïde à action longue (prednisone, ...)			Oui	6 (15,8%)
Oui		5 (13,2%)	Non même en cas d'urgence	7 (18,4%)
Non		33 (86,8%)	Non je ne veux pas le faire moi-même (quelqu'un d'autre s'en est chargé)	10 (26,3%)
			Non parce que je n'en ai pas besoin (pas d'ISA)	15 (39,5%)
			Éducation des proches sur l'injection d'urgence	
			Oui	17 (44,7%)
			Non	15 (39,5%)
			Je ne sais pas	6 (15,8%)

Caractéristiques relatives à l'équipement		Conseils sur les dates de péremption	
Possession d'une CEU		Oui	18 (47,4%)
Non, je ne sais pas ce que c'est	4 (10,5%)	Non	20 (52,6%)
Oui, je l'ai toujours sur moi	27 (71,1%)	Informations sur les remboursements des médicaments	
Oui, mais je ne l'ai pas toujours sur moi	7 (18,4%)	Oui	22 (57,9%)
Informations reçues concernant la CEU		Non	16 (42,1%)
Oui	29 (76,3%)	Informations sur les traitements émanant de la pharmacie	
Non	9 (23,7%)	Oui	6 (15,8%)
Possession d'une trousse d'urgence		Non	32 (84,2%)
Oui	24 (63,2%)	Connaissance du statut pharmacien de référence	
Non	14 (36,8%)	Oui	20 (52,6%)
Caractéristiques relatives au rôle du pharmacien		Non	18 (47,4%)
Conseils du pharmacien sur la maladie		Patient ayant un pharmacien de référence	
Oui	6 (15,8%)	Oui	21 (55,3%)
Non	32 (84,2%)	Non ça ne m'intéresse pas	1 (2,6%)
Conseils du pharmacien sur l'auto-injection		Non je ne connais pas	16 (42,1%)
Oui	4 (10,5%)	Estimation de l'importance du pharmacien dans le suivi de la maladie (/10)	
Non	34 (89,5%)	6,1 ± 2,2*	
Conseils sur le stockage des médicaments		Utilité de la pharmacie pour répondre aux questions sur les médicaments lorsque le médecin n'est pas disponible	
Oui	14 (36,8%)	Oui	21 (55,3%)
Non	24 (63,2%)	Non	17 (44,7%)

* Résultats présentés sous la forme moyenne ± déviation standard.

† Résultats présentés sous la forme médiane (p25-p75)

CEU : carte européenne d'urgence ; ISA : insuffisance surrénalienne aiguë

Enfin, la majorité des patients privilégie le contact avec l'endocrinologue pour le suivi de leur maladie (60,5%). Cependant, parmi la moitié des patients consultant un professionnel de santé lors d'une détérioration de leur état de santé, 73,0% d'entre eux se rendent chez leur médecin généraliste (Table 1).

3.1.2. Caractéristiques relatives au traitement

Concernant leur médication, presque la totalité des patients prend un GC à action rapide (94,7%) et un MC (89,5%). Les GC à action longue, quant à eux, sont pris dans 13,2% des cas (Table 1). Par ailleurs, 50% de femmes ont un traitement incluant de la DHEA. En général, la satisfaction moyenne du patient par rapport à son traitement est de $7,8 \pm 1,7$ points sur 10.

Plus de la moitié des patients pensent connaître parfaitement le rôle de leur médication et la grande majorité (92,1%) déclare adapter leur traitement dans leur vie quotidienne. Les symptômes cités par les patients comme devant entraîner une adaptation sont très connus pour certains : stress intense connu par trois quarts des patients ; mal connus pour d'autres : fatigue intense connue par un tiers des patients ; ou complètement erronés : céphalées citées par 2 personnes (Annexe 2). On pourra également noter que 7,9% des patients n'adaptent jamais leur traitement dans leur vie quotidienne.

Enfin, plus de la moitié des patients ont déjà oublié de prendre leurs médicaments au moins une fois dans l'année dont 31,6% au moins une fois par mois (Table 1).

3.1.3. Caractéristiques relatives aux ISA

En ce qui concerne les ISA, 65,8% des patients en ont déjà eu une : 1 tiers à raison de plus d'une fois par an et la moitié à raison de moins d'une fois par an, le reste des personnes n'ayant eu qu'une seule et unique ISA (Table 1).

En moyenne, les patients estiment leur niveau de connaissance concernant les symptômes menant à une ISA à $3,50 \pm 1,33$ points sur 5.

D'autre part, 13,2% disent ne pas savoir comment réagir en cas d'ISA, 28,9% ne pas savoir quand se faire une auto-injection et 42,1% disent avoir peur de se faire une auto-injection sur eux-mêmes (Table 1).

Un peu moins de la moitié des patients (42,1%) n'ont pas reçu de formation sur l'auto-injection d'urgence. Sur les 25 personnes ayant déjà vécu une ISA, 60,0% n'ont pas voulu s'auto-injecter et parmi ceux-ci, un tiers n'avait jamais eu de formation à l'auto-injection.

Finalement, en général, seulement 15,8% des patients seraient prêts à se faire une auto-injection d'urgence sur eux-mêmes et 44,7% ont un proche en capacité de la faire en cas de besoin.

Enfin, on pourra aussi noter que plus d'un tiers des patients ne possèdent pas de trousse d'urgence, et, dans les cas où ils en possèdent une, plus de 45% n'ont pas eu de formation concernant l'auto-injection. Concernant la CEU, 10,5% des patients n'en ont pas et, pour ceux qui possèdent cette dernière, 13,2% n'ont reçu aucune information sur celle-ci (Table 1).

3.1.4. Caractéristiques relatives au rôle du pharmacien

En général, peu de patients ont reçu des conseils du pharmacien que ce soit sur la maladie (15,8%), sur les traitements (15,8%) ou sur l'injection d'urgence (10,5%), alors qu'un peu plus de la moitié des patients (55,3%) ont un pharmacien de référence. Ils sont plus nombreux à avoir reçu de l'information de la part de leur pharmacien sur les modalités de remboursement des médicaments (57,9%), leurs dates de péremption (47,4%) ainsi que leur stockage (36,8%). Enfin, plus de la moitié des patients pensent que le pharmacien est utile pour répondre à leurs questions concernant leur médication lorsque le médecin n'est pas disponible et ils ont également estimé l'importance du pharmacien dans leur suivi de la maladie à $6,1 \pm 2,2$ points sur 10.

Par ailleurs, dans le questionnaire, il a été demandé aux patients de suggérer en quoi le pharmacien pourrait les aider davantage et comment le rôle de celui-ci pourrait évoluer pour

permettre une meilleure prise en charge à l'officine des patients atteints de la maladie d'Addison. Les points suivants ont été rapportés par les patients.

Concernant les préparations magistrales, les patients aimeraient que la pharmacie puisse prévoir ou avoir préparé d'avance leurs préparations pour éviter un trop grand délai entre la réception de la prescription par la pharmacie et la délivrance des préparations. Ils aimeraient également avoir des gélules d'HC de couleurs différentes selon le dosage.

Concernant le conseil, il est souvent revenu que le patient attend que le pharmacien donne, de lui-même, des conseils sur l'utilisation, le dosage, les interactions, les moments de prise et les conditions de stockage du médicament sans qu'il ne soit sollicité pour le faire. De plus, il a également été souvent mentionné que beaucoup de pharmaciens ne connaissent pas cette maladie et par conséquent étaient incapables de répondre à leurs nombreuses questions. Une personne a soulevé le fait que les formations concernant la maladie d'Addison sont insuffisantes aussi bien pour les patients que pour les soignants.

En ce qui concerne l'injection d'urgence (Solu-Cortef®), certains patients aimeraient que la pharmacie facilite sa délivrance notamment lorsqu'une ordonnance est manquante. D'autres personnes ont également émis l'idée qu'un pharmacien puisse leur faire l'injection de Solu-Cortef® en cas de besoin.

Enfin, plusieurs personnes ont regretté de ne pas avoir un lien privilégié avec le pharmacien qu'ils voient souvent en raison de la chronicité de leur maladie et de leur traitement.

3.2. Niveau auto-déclaré de connaissance de la maladie selon les caractéristiques des patients

Le niveau auto-déclaré par le patient de sa connaissance envers sa maladie n'était pas différent selon le sexe ni l'âge. En revanche, les patients ayant suivi un enseignement supérieur de type long ont en moyenne un niveau de connaissance de la maladie plus élevée que les autres ($p=0,06$) (Table 2).

3.2.1. Caractéristiques relatives à la maladie et à son suivi

En ce qui concerne les patients atteints de comorbidités associées à leur maladie, il semblerait qu'ils aient une meilleure connaissance de leur maladie comparée aux patients sans comorbidités mais cette différence n'est pas significative ($p=0,12$). Enfin, le niveau auto-déclaré de connaissance de la maladie ne diffère pas selon le professionnel de santé privilégié par le patient ($p=0,40$) (Table 2).

Table 2 : Niveau de connaissance de la maladie selon les caractéristiques des patients (N=38)

	n	Niveau de connaissance auto-déclaré de la maladie (/10)	p valeur *
Caractéristiques socio-démographiques			
Sexe			0,47
Homme	12	7,1 ± 1,7	
Femme	26	7,5 ± 1,8	
Âge			0,34
< 60 ans	21	7,1 ± 1,8	
≥ 60 ans	17	7,6 ± 1,7	
Niveau d'étude			0,064
Enseignement secondaire, professionnel ou inférieur	12	6,4 ± 1,8	
Enseignement supérieur de type court	14	7,6 ± 1,6	
Enseignement supérieur de type long	12	8,0 ± 1,6	
Caractéristiques relatives à la maladie			
Présence de comorbidités entraînant la prise chronique de médicaments			0,12
Non	9	6,6 ± 2,4	
Oui	29	7,6 ± 1,5	
Professionnel de santé privilégié pour le contact			0,40
Endocrinologue	23	7,2 ± 2,0	
Médecin généraliste	12	7,3 ± 1,2	
Autres	3	8,7 ± 1,5	
Caractéristiques relatives au traitement			
Adaptation du traitement par le patient			0,26
Non	3	6,7 ± 1,2	
Oui	35	7,4 ± 1,8	
Caractéristiques relatives à l'ISA			
Savoir comment réagir en cas d'ISA			0,17
Non	5	6,4 ± 1,7	
Oui	33	7,5 ± 1,7	

Éducation du patient sur l'auto-injection d'urgence			0,22
Non	22	7,0 ± 1,7	
Oui	16	7,8 ± 1,8	
Savoir quand se faire une auto-injection			0,014
Non	11	6,3 ± 2,1	
Oui	27	7,9 ± 1,4	
Peur de pratiquer l'auto-injection sur soi même			0,047
Non	22	7,8 ± 1,1	
Oui	16	6,7 ± 2,2	
Réalisation d'une auto-injection sur soi même			0,094
Oui	6	8,7 ± 1,2	
Non même en cas d'urgence, je ne veux pas le faire moi même	7	7,2 ± 1,9	
Non parce que je n'en ai pas besoin (pas d'ISA)	15	6,9 ± 1,6	
Caractéristiques relatives à l'équipement			
Possession d'une CEU			0,17
Non, je ne sais pas ce que c'est	4	6,3 ± 1,7	
Oui, je l'ai toujours sur moi	27	7,6 ± 1,8	
Oui, mais je ne l'ai pas toujours sur moi	7	6,9 ± 1,5	
Possession d'une trousse d'urgence			0,68
Non	14	7,1 ± 1,9	
Oui	24	7,5 ± 1,7	
Caractéristiques relatives au rôle du pharmacien			
Patient ayant un pharmacien de référence			0,48
Non ça ne m'intéresse pas ou je ne connais pas	17	7,1 ± 1,7	
Oui	21	7,5 ± 1,8	

* p-valeur provenant du test de Student, du test de Wilcoxon-Mann-Whitney ou du test de Kruskal-Wallis, selon ce qui était approprié

CEU : carte européenne d'urgence ;
ISA : insuffisance surrénalienne aigue

3.2.2. Caractéristiques relatives au traitement

Les patients n'adaptant pas leur traitement ont presque le même niveau de connaissance auto-déclaré que ceux qui l'adapte (6,7 ± 1,2 points sur 10 vs 7,4 ± 1,8 points sur 10 ; p=0,26) (Table 2).

3.2.3. Caractéristiques relatives aux ISA

Il n'y a que très peu de différence en termes de niveau de connaissance de la maladie estimé par le patient selon s'ils ont eu une formation sur l'auto-injection d'urgence ($p=0,22$), s'ils savent comment réagir en cas d'ISA ($p=0,17$) ou s'ils possèdent une trousse d'urgence ($p=0,68$). Il y a une faible différence non significative selon le fait de posséder une carte européenne d'urgence ou non ; ceux la possédant toujours sur eux ayant un meilleur niveau de connaissance de la maladie que les autres ($p=0,17$). Par contre, le profil des patients ayant une meilleure connaissance de la maladie que les autres sont les patients s'étant déjà fait une auto-injection d'urgence ($p=0,09$), ceux sachant quand se faire l'auto-injection ($p=0,01$) et enfin ceux n'ayant pas peur de s'en faire une sur eux-mêmes ($p=0,047$) (Table 2).

3.2.4. Caractéristiques relatives au rôle du pharmacien

Il n'y a pas de différence en termes de connaissance auto-déclarée de la maladie entre les patients qui ont un pharmacien de référence et ceux qui n'en ont pas (Table 2).

3.3. Caractéristiques des patients selon s'ils estiment connaître parfaitement ou partiellement leur médication

Il n'y avait pas de différence en termes de sexe ($p=0,83$), de moyenne d'âge ($p=0,83$) et de niveau d'étude ($p=0,47$) entre les patients ayant une connaissance auto-déclarée parfaite de leur médication et ceux n'ayant qu'une connaissance auto-déclarée partielle (Table 3).

3.3.1. Caractéristiques relatives à la maladie et à son suivi

Par rapport aux patients n'ayant qu'une connaissance partielle de leur médication, ceux ayant une connaissance auto-déclarée parfaite ont un niveau de connaissance plus élevé de la maladie ($8,0 \pm 1,6$ vs $6,7 \pm 1,7$; $p=0,03$) et également un nombre de jours d'inconfort dû à la maladie plus important ($25 (14,5 - 300,0)$ vs $4,5 (0 - 23,8)$ jours ; $p=0,016$). En ce qui concerne la présence de comorbidités associées ou le professionnel de santé privilégié pour le suivi de la maladie, aucun des deux n'avaient une association avec le fait d'avoir une connaissance partielle ou parfaite de la médication (Table 3).

3.3.2. Caractéristiques relatives au traitement

Concernant les caractéristiques relatives au traitement, la proportion de patients oubliant leurs médicaments est significativement moins importante parmi les personnes qui ont une connaissance auto-déclarée parfaite de leur médication que celle qui en ont une connaissance partielle ($35,0\%$ vs $72,2\%$; $p=0,02$).

Table 3 : Caractéristiques des patients selon s'ils ont une connaissance estimée partielle ou totale de leurs médicaments (N=38)

	n	Connaissance estimée partielle de ses médicaments (n=18) %	Connaissance estimée totale de ses médicaments (N=20) %	p-valeur ‡
Caractéristiques socio-démographiques				
Sexe				0,83
Homme	12	33,3	30,0	
Femme	26	66,7	70,0	
Âge (en années)	-	54,9 ± 14,2*	54,0 ± 2,9*	0,83
Niveau d'étude				0,47
Enseignement secondaire, professionnel ou inférieur	12	33,3	30,0	
Enseignement supérieur de type court	14	44,4	30,0	
Enseignement supérieur de type long	12	22,2	40,0	
Caractéristiques relatives à la maladie				
Niveau de connaissance auto-déclaré de la maladie (/10)	-	6,7 ± 1,7*	8,0 ± 1,6*	0,028
Nombre de jours d'inconfort par an	-	4,5 (0 - 23,8)†	25,0 (13,5 - 300,0)†	0,016
<i>Manquant (n)</i>	6			
Présence de comorbidités entraînant la prise chronique de médicaments				>0,99
Non	9	22,2	25,0	
Oui	29	77,8	75,0	
Professionnel de santé privilégié pour le contact				0,60
Endocrinologue	23	55,6	65,0	
Médecin généraliste	12	38,9	25,0	
Autres	3	5,6	10,0	
Caractéristiques relatives au traitement				
Oubli de prise de médicaments				0,022
Non	18	27,8	65,0	
Oui	20	72,2	35,0	
Satisfaction du patient par rapport à son traitement (/10)	-	8,3 ± 1,1*	7,4 ± 2,0*	0,09
Adaptation du traitement par le patient				0,097
Non	3	16,7	0,0	
Oui	35	83,3	100,0	
Caractéristiques relatives à l'ISA				
Patients ayant déjà eu une ISA				0,21
Non	13	44,4	25,0	
Oui	25	55,6	75,0	
Éducation du patient sur l'auto-injection d'urgence				0,35
Non	22	50,0	65,0	
Oui	16	50,0	36,0	
Savoir quand se faire une auto-injection				0,046
Non	11	44,4	15,0	
Oui	27	55,6	85,0	
Réalisation d'une auto-injection d'urgence sur soi même				0,28
Oui	6	5,6	25,0	
Non même en cas d'urgence, je ne veux pas le faire moi même	17	50,0	40,0	
Non parce que je n'en ai pas besoin	15	44,4	35,0	

Caractéristiques relatives au rôle du pharmacien			
Conseils sur le stockage des médicaments			0,80
Non	24	61,1	65,0
Oui	14	38,9	35,0
Informations sur les traitements émanant de la pharmacie			0,40
Non	32	77,8	90,0
Oui	6	22,2	10,0
Patient ayant un pharmacien de référence			0,97
Non, je ne connais pas ou ça ne m'intéresse pas	17	44,4	45,0
Oui	21	55,6	55,0

* Résultats présentés sous la forme moyenne \pm déviation standard.

† Résultats présentés sous la forme médiane (p25-p75)

‡ p-valeur provenant du test du Khi-carré, du test exact de Fisher, du test de Student ou du test de Wilcoxon-Mann-Whitney, selon ce qui était approprié

ISA : insuffisance surrénalienne aigue

Ensuite, nous avons pu observer que la totalité des patients qui ont une connaissance parfaite de leur médication adapte leur traitement mais ont une satisfaction légèrement moins élevée de leur traitement que ceux qui n'en ont qu'une connaissance partielle ($7,4 \pm 2,0$ vs $8,3 \pm 1,1$; $p=0,09$) (Table 3).

3.3.3. Caractéristiques relatives aux ISA

La proportion de patients ayant déjà eu une ISA et celle des patients ayant eu une formation sur l'auto-injection d'urgence n'étaient pas significativement différentes entre les groupes avec une connaissance estimée partielle et totale. En revanche, la proportion de patients s'étant déjà fait une injection d'urgence et celle sachant quand s'en faire une sont plus importantes dans le groupe des patients ayant une connaissance parfaite de leur médication que ceux en ayant une connaissance partielle (Table 3).

3.3.4. Caractéristiques relatives au rôle du pharmacien

En général, il n'y avait que peu de différence entre les patients ayant une connaissance partielle ou parfaite de leur médication concernant les caractéristiques relatives au rôle du pharmacien à savoir, les conseils du pharmacien sur le stockage des médicaments, les informations sur le traitement provenant de la pharmacie et enfin, la proportion de patients ayant un pharmacien de référence (Table 3).

3.4. Caractéristiques des patients selon s'ils n'oublient jamais leurs médicaments ou s'ils les oublient parfois ou souvent

Parmi les patients qui ont déjà oublié leurs médicaments, la grande majorité était des femmes. 61,5% des femmes ont déjà oublié leurs médicaments au moins une fois dans l'année contre seulement un tiers des hommes ($p=0,11$). La moyenne d'âge des patients oubliant leurs médicaments était plus jeune que celle des patients ne les oubliant pas ($50,7 \pm 14,2$ vs $58,6 \pm 11,7$; $p=0,07$) (Table 4). La répartition des patients entre les différents niveaux d'études était presque équivalente entre les 2 groupes ($p=0,91$) (Table 4).

3.4.1. Caractéristiques relatives à la maladie et à son suivi

Les patients oubliant leurs médicaments et ceux ne les oubliant pas ont les mêmes caractéristiques en termes de niveau de connaissance auto-reporté de la maladie ($p=0,74$), la même répartition en termes de comorbidités ($p>0,99$) et privilégient tous les deux l'endocrinologue pour le suivi de leur maladie ($p=0,35$). Par contre, le nombre de jours d'inconfort par an dus à la maladie était nettement supérieur chez les patients qui oublient leurs médicaments que chez ceux qui ne les oublient pas (32 (4-300) jours vs 11 (0-20) ; $p=0,05$) (Table 4).

3.4.2. Caractéristiques relatives au traitement

Nous avons pu observer que parmi les patients qui oublient leurs médicaments, seul 35,0% pensent avoir une connaissance parfaite de leur médication alors que ce taux est de 72,2 % dans le groupe des patients qui ne les oublient pas ($p=0,02$). En revanche, la satisfaction du patient par rapport à son traitement est presque la même dans les deux groupes ($p=0,60$) (Table 4).

3.4.3. Caractéristiques relatives aux ISA

La proportion de patients ayant déjà eu une ISA était significativement plus élevée chez les patients oubliant leurs médicaments que chez ceux ne les oubliant pas (80,0% vs 50,0% ; $p=0,05$) (Table 4).

3.4.4. Caractéristiques relatives au rôle du pharmacien

De manière générale, il n'y avait que très peu de différence entre les deux groupes concernant les caractéristiques relatives au rôle du pharmacien à savoir, les conseils du pharmacien sur la maladie, les informations sur le traitement provenant de la pharmacie, l'utilité de la pharmacie pour répondre aux questions sur la médication et enfin, la proportion de patients ayant un pharmacien de référence (Table 4).

Table 4 : Caractéristiques des patients selon s'ils n'oublient jamais leurs médicaments ou s'ils les oublient parfois ou souvent (N=38)

	n	Patients n'oubliant jamais de prendre leurs médicaments (N=18) %	Patients oubliant parfois ou souvent de prendre leurs médicaments (N=20) %	p-valeur ‡
Caractéristiques socio-démographiques				
Sexe				0,11
Homme	12	44,4	20,0	
Femme	26	55,6	80,0	
Âge (en années)	-	58,6 ± 11,7*	50,7 ± 14,2*	0,07
Catégories d'âge				0,54
< 60 ans	21	50,0	60,0	
≥ 60 ans	17	50,0	40,0	
Niveau d'étude				0,91
Enseignement secondaire, professionnel ou inférieur	12	33,3	30,0	
Enseignement supérieur de type court	14	33,3	40,0	
Enseignement supérieur de type long	12	33,3	30,0	
Caractéristiques relatives à la maladie				
Niveau de connaissance auto-déclaré de la maladie (/10)	-	7,4 ± 1,7*	7,3 ± 1,8*	0,74
Nombre de jours d'inconfort par an	-	11 (0 – 20)†	32 (4 – 300)†	0,054
Manquant (n)	6			
Présence de comorbidités entraînant la prise chronique de médicaments				>0,99
Non	9	22,2	25,0	
Oui	29	77,8	75,0	
Professionnel de santé privilégié pour le contact				0,35
Endocrinologue	23	66,7	55,0	
Médecin généraliste	12	33,3	30,0	
Autres	3	0	15,0	
Caractéristiques relatives au traitement				
Niveau de connaissance auto-déclaré des médicaments				0,022
Connaissance partielle	18	27,8	65,0	
Connaissance totale	20	72,2	35,0	
Satisfaction du patient par rapport à son traitement (/10)	-	7,9 ± 1,6*	7,7 ± 1,8*	0,60
Caractéristiques relatives à l'ISA				
Patients ayant déjà eu une ISA surrénalienne				0,052
Non	13	50,0	20,0	
Oui	25	50,0	80,0	
Caractéristiques relatives au rôle du pharmacien				
Conseils du pharmacien sur la maladie				0,66
Non	32	88,9	80,0	
Oui	6	11,1	20,0	
Informations sur les traitements émanant de la pharmacie				0,66
Non	32	88,9	80,0	
Oui	6	11,1	20,0	

Patient ayant un pharmacien de référence				0,54
Non, je ne connais pas ou ça ne m'intéresse pas	17	50,0	40,0	
Oui	21	50,0	60,0	
Utilité de la pharmacie pour répondre aux questions sur les médicaments lorsque le médecin n'est pas disponible				0,49
Non	17	38,9	50,0	
Oui	21	61,1	50,0	

* Résultats présentés sous la forme moyenne \pm déviation standard.

† Résultats présentés sous la forme médiane (p25-p75)

‡ p-valeur provenant du test du Khi-carré, du test exact de Fisher, du test de Student ou du test de Wilcoxon-Mann-Whitney, selon ce qui était approprié

ISA : insuffisance surrénalienne aigüe

3.5. Caractéristiques des patients selon s'ils ont déjà eu une ISA ou non

Parmi les patients ayant déjà eu une ISA, la majorité sont des femmes (80%). Par ailleurs, 76,9% des femmes ont déjà eu une ISA contre seulement 41,7 % des hommes ($p=0.06$). La moyenne d'âge était presque la même chez les patients ayant déjà eu une ISA par rapport à ceux n'ayant jamais eu d'ISA (Table 5).

3.5.1. Caractéristiques relatives à la maladie et à son suivi

En ce qui concerne les caractéristiques relatives à la maladie, il n'y a aucune différence en termes de proportion de patients ayant des comorbidités dans les deux groupes. Par rapport aux patients n'ayant jamais eu d'ISA, ceux qui en avait déjà eu une avaient un niveau de connaissance auto-déclaré de la maladie plus élevé ($7,6 \pm 1,7$ points sur 10 vs $6,8 \pm 1,7$ points sur 10 ; $p=0,10$) et significativement beaucoup plus de jours d'inconfort dus à leur maladie (20 (12-270) jours vs 3 (0-20) jours ; $p=0,02$). Ils sont également plus nombreux à consulter systématiquement un professionnel de santé lorsque leur état de santé se dégrade (56,0% vs 38,5% ; $p=0,31$) et, même si le médecin généraliste reste plébiscité pour la majorité d'entre eux dans ces cas-là, une proportion plus importante de patients ayant déjà eu une ISA préfère consulter un endocrinologue (29,2% vs 7,7% ; $p=0,31$) (Table 5).

3.5.2. Caractéristiques relatives au traitement

Concernant les caractéristiques relatives au traitement, il n'y a pas de différence entre les deux groupes concernant l'adaptation du traitement ($p=0,27$). Une proportion plus importante de patients ayant déjà eu une ISA connaissait parfaitement leur médication mais cela n'était pas statistiquement significatif (60,0% vs 38,5% ; $p=0,21$).

Table 5 : Comparaison des caractéristiques chez les patients n'ayant jamais eu d'ISA et ceux en ayant déjà eu une (N=38)

	n	Patients n'ayant jamais eu d'ISA (N=13) %	Patients ayant eu des ISA (N=25) %	p-valeur‡
Caractéristiques socio-démographiques				
Sexe				0,064
Homme	12	53,9	20,0	
Femme	26	46,2	80,0	
Âge (en années)	-	55,8 ± 11,9*	53,7 ± 14,4*	0,65
Catégories d'âge				0,90
< 60 ans	21	53,9	56,0	
≥ 60 ans	17	46,2	44,0	
Niveau d'étude				0,47
Enseignement secondaire, professionnel ou inférieur	12	46,2	24,0	
Enseignement supérieur de type court	14	30,8	40,0	
Enseignement supérieur de type long	12	23,1	36,0	
Caractéristiques relatives à la maladie				
Niveau de connaissance auto-déclaré de la maladie (/10)	-	6,8 ± 1,7*	7,6 ± 1,7*	0,098
Nombre de jours d'inconfort par an	-	3 (0 – 20)†	20 (12 – 270)†	0,024
Manquant (n)	6			
Présence de comorbidités entraînant la prise chronique de médicaments				>0,99
Non	9	23,1	24,0	
Oui	29	76,9	76,0	
Consultation systématique d'un professionnel de santé lorsqu'il y a une détérioration de l'état de santé (fatigue anormale, fièvre...)				0,31
Non	19	61,5	44,0	
Oui	19	38,5	56,0	
Spécialité du médecin consulté pour la consultation systématique en cas de détérioration de l'état de santé (fatigue anormale, fièvre...)				0,31
Médecin généraliste	27	84,6	66,7	
Endocrinologue / spécialiste	8	7,7	29,2	
Personne	2	7,7	4,2	
Manquant (n)	1			
Caractéristiques relatives au traitement				
Niveau de connaissance auto-déclaré des médicaments				0,21
Connaissance partielle	18	61,5	40,0	
Connaissance totale	20	38,5	60,0	
Oubli de prise de médicament				0,052
Non	18	69,2	36,0	
Oui	20	30,8	64,0	
Adaptation du traitement par le patient				0,27
Non	3	15,4	4,0	
Oui	35	84,6	96,0	
Caractéristiques relatives à l'ISA				
Niveau de connaissance auto-déclaré des symptômes d'une ISA (/5)	-	2,38 ± 1,04*	4,08 ± 1,08*	<0,001
Savoir comment réagir en cas d'ISA				0,003
Non	5	38,5	0,0	
Oui	33	61,5	100,0	

Éducation du patient sur l'auto-injection d'urgence				0,74
Non	22	61,5	56,0	
Oui	16	38,5	44,0	
Savoir quand se faire une auto-injection				>0,99
Non	11	30,8	28,0	
Oui	27	69,2	72,0	
Peur de pratiquer l'auto-injection sur soi même				0,74
Non	22	61,5	56,0	
Oui	16	38,5	44,0	
Réalisation d'une auto-injection d'urgence sur soi même				<0,001
Oui	6	0	24,0	
Non même en cas d'urgence, je ne veux pas le faire moi même	17	15,4	60,0	
Non parce que je n'en ai pas besoin (pas d'ISA)	15	84,6	16,0	
Éducation des proches sur l'injection d'urgence				0,54
Non	15	30,8	44,0	
Oui	17	46,2	44,0	
Je ne sais pas	6	23,1	12,0	
Caractéristiques relatives à l'équipement				
Possession d'une CEU				0,26
Non, je ne sais pas ce que c'est	4	23,1	4,0	
Oui, je l'ai toujours sur moi	27	61,5	76,0	
Oui, mais je ne l'ai pas toujours sur moi	7	15,4	20,0	
Possession d'une trousse d'urgence				>0,99
Non	14	38,5	36,0	
Oui	24	61,5	64,0	
Caractéristiques relatives au rôle du pharmacien				
Conseils du pharmacien sur l'injection d'urgence				0,60
Non	34	84,6	92,0	
Oui	4	15,4	8,0	
Patient ayant un pharmacien de référence				0,42
Non, je ne connais pas ou ça ne m'intéresse pas	17	53,9	40,0	
Oui	21	46,2	60,0	

* Résultats présentés sous la forme moyenne \pm déviation standard.

† Résultats présentés sous la forme médiane (p25-p75)

‡ p-valeur provenant du test du Khi-carré, du test exact de Fisher, du test de Student ou du test de Wilcoxon-Mann-Whitney, selon ce qui était approprié

CEU : carte européenne d'urgence ; ISA : insuffisance surrénalienne aigue

En revanche, parmi les patients ayant déjà eu une ISA, 64,0% avait déjà oublié leurs médicaments contre 30,8% des patients n'en ayant jamais eu ($p=0,05$) (Table 5).

3.5.3. Caractéristiques relatives aux ISA

En ce qui concerne la connaissance auto-déclarée des symptômes d'une ISA, le score moyen était significativement plus élevé chez les patients en ayant déjà déclenché une par rapport à ceux n'en ayant jamais eu ($4,08 \pm 1,08$ points sur 5 contre $2,38 \pm 1,04$ points sur 5 ; $p<0,001$)

(Table 5). Nous avons également observé qu'il n'y avait pas de grandes différences entre les 2 groupes en ce qui concerne la peur de la réalisation d'une auto-injection d'urgence sur soi-même ($p=0,74$), l'identification du moment où il fallait en faire une ($p>0,99$), l'éducation thérapeutique du patient sur l'auto-injection ($p=0,74$) et l'éducation des proches sur l'injection d'urgence ($p=0,54$) (Table 5). En revanche, la totalité des patients ayant eu une ISA savent comment y réagir même si 60% d'entre eux ne veulent pas réaliser une injection d'urgence sur eux même. Enfin, peu de patients ayant déjà déclenché une ISA n'ont pas de carte européenne d'urgence comparé aux patients n'en ayant jamais eu (4,0% vs 23,1% ; $p=0,26$) (Table 5).

3.5.4. Caractéristiques relatives au rôle du pharmacien

En ce qui concerne la trousse d'urgence et le conseil du pharmacien sur les injections d'urgence, il n'y avait pas de différence entre les 2 groupes. Pour terminer, la proportion de patients ayant un pharmacien de référence est plus importante chez les patients ayant déjà eu une ISA que chez ceux n'en ayant jamais eu même si cela reste non significatif (60,0% vs 46,2% $p=0,42$) (Table 5).

4. Discussion

4.1. Comparaison des caractéristiques des répondants avec celles d'une autre étude réalisée en Belgique

Dans un premier temps, nous avons comparé les caractéristiques de notre échantillon de patients ayant la maladie d'Addison avec celles d'une étude nommée PAI-BEL menée dans 10 hôpitaux belges et publiée en 2023 (Driessens et coll., 2023).

Nous avons pu remarquer que nos résultats étaient sensiblement les mêmes que dans cette étude concernant la proportion de femmes (68,4% dans notre étude vs 63,0% dans PAI-BEL), la moyenne d'âge des répondants (54,4 vs 55 ans), l'ancienneté de la maladie au moment de l'étude (15 ans des deux côtés) ainsi que les prises de GC et de FC (GC : 94,7% vs 96% ; FC : 89,5% vs 87,5%) (Driessens et coll., 2023). En revanche, nous avons constaté un gros écart au niveau du nombre d'ISA (65,8% dans notre étude vs 31,5%). Cela pourrait être expliqué par la différence des populations de nos études respectives. L'hypothèse étant que les patients recrutés dans les hôpitaux universitaires pourraient être plus suivis et donc bénéficier d'une éducation thérapeutique continue contrairement à notre population dont un tiers préfèrent se tourner vers leur médecin généraliste pour le suivi de leur maladie.

De plus, plus des trois quarts des répondants ont déclaré avoir une maladie chronique en plus de leur maladie d'Addison. Bien que nous ne leur ayons pas demandé de précision sur les autres maladies qu'ils possédaient, cela est connu que des maladies comme le diabète de type 1 ou encore l'hypothyroïdie auto-immune sont très fréquentes parmi ces patients et sont notamment dues à une polyendocrinopathie auto-immune de type 2 (Barthel et coll., 2019; Driessens et coll., 2023; Goubar et coll., 2019; Martin-Grace et coll., 2020; Meling Stokland et coll., 2022; Shaka et coll., 2022).

Même si ces maladies concomitantes ne jouent pas un rôle à proprement parlé dans l'apparition des ISA, elles les rendent plus vulnérables à celles-ci étant donné la complication de la gestion des différents traitements (Claessen et coll., 2021; Mortimer et coll., 2020; Quinkler et coll., 2021).

4.2. Éducation continue du patient

4.2.1. Adaptation posologique

Plusieurs études ont montré que l'augmentation du nombre d'ISA peut être lié à la non adaptation de son traitement par le patient, lors de moment nécessitant une adaptation de la dose (Chapman et coll., 2016; Kienitz et Meyer, 2022). Dans notre étude, nous avons pu constater que 3 personnes n'adaptent jamais leur traitement de GC. Cela montre que certains patients n'ont pas encore conscience de la nécessité d'adapter leur traitement.

En outre, plusieurs études ont montré qu'une ou deux consultations pédagogiques sur les adaptations posologiques et la réaction à adopter en cas d'urgence ne sont pas suffisantes pour permettre au patient d'acquérir les connaissances et la pratique nécessaire à une autogestion adéquate (Burger-Stritt et coll., 2020; Nowotny et coll., 2021; van der Meij et coll., 2016). Il est donc important d'avoir une éducation répétée pour ancrer ces connaissances dans la mémoire des patients en particulier pour les sujets âgés pour leur permettre d'adopter les bons comportements en cas de besoin (Burger-Stritt et coll., 2020; Nowotny et coll., 2021; van der Meij et coll., 2016). En effet, si les adaptations posologiques sont mal connues, elles peuvent ne pas être appliquées dans les périodes nécessitant un besoin accru en HC. De plus, une autre étude a montré que même si les patients ont acquis les connaissances requises, ils ne les appliquent pas forcément en cas de besoin (Shepherd et coll., 2017). Par conséquent, les patients atteints d'IS devraient bénéficier d'une formation régulière sur l'ajustement de doses en cas de maladie pour éviter une ISA en cas de stress grave (Beun et coll., 2022).

Il est important de noter que, même si les patients se sentent bien informés, le manque de cortisol dans le cerveau peut entraîner un dysfonctionnement cognitif menant à une incapacité à réagir en situation de stress telle que l'initiation d'une ISA (Claessen et coll., 2021; Shepherd et coll., 2022; Shepherd et coll., 2017). Cela met en évidence l'importance d'impliquer les membres de la famille, en particulier les personnes du même foyer, et éventuellement les collègues de travail dans l'éducation à la maladie d'Addison pour permettre une meilleure réactivité et un soutien lors de l'initiation d'une ISA (Claessen et coll., 2021). Il convient également de compléter les informations orales par des instructions écrites disponibles comme aide-mémoire notamment lors de situations d'ISA (Claessen et coll., 2021). À ce sujet, afin d'informer le patient sur l'ajustement des doses de GC en fonction des différentes situations, une fiche de recommandation a été publiée sur le site internet du réseau européen de référence pour les maladies rares (ENDO-ERN, 2019). Ces instructions écrites peuvent également être complétées par des formations qui mettent en pratique ces notions pour une meilleure éducation concernant l'HC (Shepherd et coll., 2022).

4.2.2. Non-adhérence

L'observance thérapeutique comprend l'observance de la dose ainsi que l'observance du moment. En effet, la prise d'HC a une action courte et celle-ci nécessite un fractionnement de la dose totale en 2 ou 3 prises au cours de la journée. Cette posologie peut entraîner des oublis qui peuvent faire varier le taux d'HC et diminuer la qualité de vie ainsi que favoriser le déclenchement d'une ISA (Chapman et coll., 2016; Driessens et coll., 2023; Nowotny et coll., 2021). Il est également important de respecter les moments de prise pour ne pas perturber le cycle circadien du cortisol et ainsi éviter des effets indésirables notamment nocturnes tel que les cauchemars et insomnies ou la résistance à l'insuline entre autres qui pourraient entraîner de la fatigue et une prise de poids (Chapman et coll., 2016; Nowotny et coll., 2021).

On peut observer dans notre étude que près d'un tiers des patients estiment oublier de prendre leur traitement au moins une fois par mois et que ces personnes ont un nombre de jours d'inconfort et d'ISA nettement plus élevé que les patients n'oubliant jamais leur médication. À noter que près de deux tiers des patients ayant déjà déclenché une ISA estiment oublier de prendre leur médication parfois ou souvent contre un tiers des patients n'en ayant jamais eu. Les résultats nous laissent à penser que les personnes étant non adhérentes ont plus de risques de déclencher une ISA. On remarque également que les personnes qui ont une très bonne connaissance de leur médication ont une meilleure adhérence que ceux qui en ont une connaissance partielle (35,0% vs 72,2%). Cela laisse présager que l'éducation thérapeutique

pourrait diminuer la non-adhérence. Celle-ci est effectivement un gros facteur d'ISA comme l'a montré la littérature car elle conduit à un niveau sérique sous optimal du cortisol. La non-adhérence peut être liée à des doutes quant à la nécessité de la médication, à une insatisfaction ressentie par le patient vis-à-vis de son traitement ou à une peur des effets indésirables (Chapman et coll., 2016; Claessen et coll., 2021). Ces facteurs peuvent être améliorés par une meilleure compréhension de la maladie ainsi que grâce à une éducation thérapeutique adéquate. Cette amélioration peut aussi augmenter la qualité de vie car l'ignorance du patient à l'égard de sa maladie est également associée à une mauvaise santé auto-perçue (Bouziane et coll., 2020; Chapman et coll., 2016; Claessen et coll., 2021; Li et coll., 2021).

4.3. Équipement nécessaire aux patients atteints d'ISP

4.3.1. La trousse d'urgence

Nous avons pu observer que plus d'un tiers des répondants à notre questionnaire ne possédaient pas de trousse d'urgence, plus de la moitié n'avaient pas eu de formation sur l'auto-ingestion d'urgence et qu'un peu moins d'un tiers ne savaient pas quand la faire.

Or, en cas d'urgence, les patients atteints de la maladie d'Addison doivent avoir à disposition une trousse d'urgence contenant au moins un flacon de Solu-Cortef®, des seringues et des aiguilles pour permettre l'injection rapide d'HC (Rushworth et coll., 2019).

Le Solu-Cortef® 100 ou 250mg est une spécialité pharmaceutique contenant de l'HC dans des vials à administration injectable. Il a une durée de conservation de 4 ans lorsqu'il n'est pas reconstitué (sous forme de poudre) et doit être conservé à une température ne dépassant pas 25°C (AFMPS, 2023). L'administration se fait par voie i.m ou en perfusion, la solution doit être préparée extemporanément (Rushworth et coll., 2019). Une fois reconstituée, la solution de Solu-Cortef® doit être utilisée dans les 3 jours après sa reconstitution et conservée à température ambiante et à l'abri de la lumière (AFMPS, 2023).

En cas de suspicion d'ISA, il est recommandé d'injecter du Solu-Cortef® par voie i.m le plus rapidement possible afin d'éviter des effets potentiellement irréversibles. En effet, l'injection d'HC par le patient lui-même ou par une personne présente au domicile peut réduire considérablement le délai de traitement de l'ISA et donc la morbidité et la mortalité qui y sont liées (Kampmeyer et coll., 2017). Il est également recommandé d'injecter du Solu-Cortef® dans d'autres situations telles que l'impossibilité d'ingestion de l'HC par comprimé,

notamment en cas de vomissements intenses ou de perte de conscience par exemple (Rushworth et coll., 2019).

Pour la prévention des ISA, l'éducation et l'équipement du patient sont essentiels (Beun et coll., 2022). La trousse d'urgence contenant l'équipement nécessaire à la pratique de l'auto injection de Solu-Cortef® doit être fournie par un personnel soignant et accompagnée d'explications quant à la préparation et l'injection de Solu-Cortef® ainsi que d'une formation concernant son auto-injection (Beun et coll., 2022; Bouziane et coll., 2020; Kampmeyer et coll., 2017; Nowotny et coll., 2021; Rushworth et coll., 2019). Or, dans, notre étude, la majorité des patients n'ont jamais reçu de formation sur l'auto-injection d'urgence, et ce, qu'ils aient déjà vécu une ISA ou non.

La littérature a montré que les principaux obstacles à l'auto-injection sont un manque d'instructions écrites, un manque de confiance, la difficulté pour préparer et s'administrer la solution qui peut être due à un manque de dextérité lié à l'âge ou à la peur de pratiquer une injection sur soi-même par exemple, ainsi que le manque de formation aux injections d'urgence (Shepherd et coll., 2022). La formation continue sur la préparation et l'administration de l'injection d'urgence est donc importante. De plus, celle-ci doit être régulière car des études ont montré que certains patients ne se sentaient plus capables de s'auto administrer l'injection quelques mois après la formation alors qu'ils en étaient capables immédiatement après (Bouziane et coll., 2020; Burger-Stritt et coll., 2020; Shepherd et coll., 2022).

Enfin, nous avons pu remarquer que la majorité des patients de notre étude ne voulait pas faire l'injection d'urgence sur eux même, ce qui pourrait entraîner un retard plus ou moins conséquent dans la prise en charge de l'ISA qui est d'évolution rapide. Cela a déjà été montré dans d'autres études que les patients atteints d'ISP comptaient aussi beaucoup sur leurs proches pour effectuer cette injection (Burger-Stritt et coll., 2020; Shepherd et coll., 2022). Les personnes vivant dans le même foyer pourraient donc également recevoir cette formation dans le cas où le patient aurait peur ou serait en incapacité de pratiquer son injection sur lui-même (Bouziane et coll., 2020; Rushworth et coll., 2019; Shepherd et coll., 2022).

4.3.2. La carte européenne d'urgence (CEU)

La CEU est une carte plastifiée de la taille d'une carte de crédit qui contient des instructions courtes et claires indiquant la maladie du patient ainsi que la conduite à tenir en cas d'ISA (Beun et coll., 2022).

Dans notre questionnaire, près d'un quart des patients ne possédaient pas de CEU ou ne l'avaient pas sur eux en permanence. Or, il est important pour le patient de l'avoir en sa possession en toute circonstance afin d'être identifiable immédiatement par le personnel soignant et donc être pris en charge plus rapidement (Beun et coll., 2022; Bouziane et coll., 2020; Kampmeyer et coll., 2017; Nowotny et coll., 2021; Rushworth et coll., 2019).

4.4. Personnel médical

4.4.1. Formation du personnel soignant

En ce qui concerne le suivi de la maladie, nous avons observé dans notre étude que plus de la moitié des patients se réfèrent à l'endocrinologue. Cependant, s'ils ont une détérioration de leur état de santé, les patients consultant un professionnel de santé se tournent plutôt vers le médecin généraliste dans la majorité des cas. Une étude a également montré que ce dernier était la principale source d'information pour ces patients (Bouziane et coll., 2020). Or, on remarque dans plusieurs études que l'éducation à la maladie d'Addison est souvent insuffisante chez les médecins généralistes et dans les autres spécialités médicales, ce qui peut entraîner la prise d'un traitement non adapté au besoin réel du patient atteints de la maladie d'Addison (Bouziane et coll., 2020; Claessen et coll., 2021; Kampmeyer et coll., 2016; Li et coll., 2021). Le tiers des patients ne possédant pas de trousse d'urgence dans notre étude reflète également l'éducation inadéquate du patient par le médecin prescripteur.

En outre, des renseignements contradictoires fournis par les professionnels de santé qui ne connaissent pas toujours la prise en charge optimale peuvent semer la confusion chez les patients. C'est également pour cette raison que l'éducation du patient et de ses proches par un professionnel de santé spécialisé est importante dans la prévention et la gestion optimale des ISA (Kampmeyer et coll., 2017; Martin-Grace et coll., 2020; Nowotny et coll., 2021).

4.4.2. Prise en charge par les urgences

En ce qui concerne les ISA, étant donné la rareté de la maladie et la spécificité de la prise en charge, cette dernière peut être retardée (Li et coll., 2021). En effet, plusieurs études ont montré qu'une majorité de patients n'ont pas reçu d'attention suffisante de la part du personnel des urgences lors du déclenchement d'une ISA entraînant un net retard dans la prise en charge de celle-ci tout en sachant qu'un manque de cortisol de manière prolongée peut être fatal. Les retards étant principalement dus à l'inexpérience, à une mauvaise information du personnel soignant, à un retard de diagnostic ou d'injection d'HC (Claessen et coll., 2021; Kampmeyer et coll., 2017; Kienitz et Meyer, 2022; Li et coll., 2021). Il est également possible que le personnel

médical consulté en cas d'urgence puisse ne pas administrer d'HC immédiatement en raison de la croyance erronée que la balance bénéfique/risque soit défavorable pour le patient ; c'est-à-dire que les effets indésirables seraient trop élevés par rapport au bénéfice retiré par celui-ci (Rushworth et coll., 2019).

La CEU peut être une aide précieuse pour le patient pour accélérer sa prise en charge tout en sachant que la posologie à injecter en cas d'urgence est indiquée sur celle-ci. Le réflexe de chercher l'information sur la CEU est cependant encore sous utilisé par le personnel urgentiste (Claessen et coll., 2021; Li et coll., 2021). Cela souligne l'importance de la formation continue également pour celui-ci (Beun et coll., 2022; Rushworth et coll., 2019).

Pour conclure, il apparaît difficile d'éduquer tous les professionnels de santé à la prise en charge d'une maladie qui reste rare. Cependant, l'amélioration des connaissances chez les médecins non-endocrinologues pourrait cibler les situations cliniques qui doivent déclencher une consultation immédiate chez un endocrinologue (Kampmeyer et coll., 2016). Il est également important pour le personnel de soins d'urgence de savoir reconnaître les signes et symptômes qui nécessitent une prise en charge immédiate des patients atteints de la maladie d'Addison notamment avec l'injection i.m d'HC (Claessen et coll., 2021; Kampmeyer et coll., 2016).

4.5. Rôle du pharmacien d'officine concernant les patients atteints de la maladie d'Addison

4.5.1. Conseils lors de la délivrance du traitement

4.5.1.1. Éducation thérapeutique

La connaissance du patient envers son traitement peut être entretenue au travers de la pharmacie par des explications continues lors de chaque délivrance. Le pharmacien peut également sensibiliser le patient à la nécessité d'une bonne adhérence afin de prévenir les ISA (Shepherd et coll., 2022). Il pourrait également fournir des fiches récapitulatives de la procédure à adopter en cas d'urgence. Enfin, il pourrait systématiquement informer le patient de l'existence d'associations de patients afin que celui-ci puisse se sentir moins seul face à la maladie et échanger des conseils sur des situations vécues (Lattenist, 2017).

4.5.1.2. Effets secondaires

Les patients peuvent avoir des peurs concernant l'utilisation de médicaments à long terme. Une étude a en effet montré que trois quarts des patients avaient peur des effets secondaires de l'HC sur le long terme, notamment concernant la prise de poids et l'ostéoporose. Cette peur peut

entraîner une baisse de l'adhérence vis-à-vis de leur traitement. Il est alors nécessaire de préciser aux patients que ces effets secondaires peuvent se déclencher dans le cadre d'une sur-substitution d'HC et non à des doses physiologiques telles qu'on les retrouve dans la maladie d'Addison (Claessen et coll., 2021).

Le pharmacien est la personne qui délivre le médicament, il est donc le dernier interlocuteur avant la prise de celui-ci, il peut alors évoquer les effets secondaires du médicament au moment de la délivrance pour pouvoir rassurer le patient et atténuer ses craintes concernant son traitement. Car comme nous l'avons vu précédemment, si le patient a des préoccupations concernant son traitement, cela pourrait diminuer son adhérence à celui-ci (Chapman et coll., 2016).

4.5.1.3. Interactions

Dans notre étude, les patients nous ont fait part de leur besoin d'être renseignés par les pharmaciens sur les interactions d'autres molécules avec leur traitement, et ce, sans qu'ils aient chaque fois besoin de le demander.

En effet, les interactions médicamenteuses avec l'HC sont nombreuses en raison de sa métabolisation par le cytochrome P450 3A4 (CYP3A4).

Les médicaments inhibiteurs du CYP3A4 tel que les antifongiques azolés, les macrolides ou encore le jus de pamplemousse augmentent la concentration sérique d'HC ce qui peut donc potentiellement créer un surdosage entraînant des effets indésirables cardiovasculaires ainsi qu'un syndrome de Cushing. Par conséquent, il est nécessaire de diminuer le dosage d'HC lorsqu'une prise chronique et concomitante d'un inhibiteur de CYP3A4 est envisagée (AFMPS, 2022).

À l'inverse, les inducteurs du CYP3A4 tels que la rifampicine, la carbamazépine ou le millepertuis vont diminuer la concentration sérique d'HC et donc potentiellement conduire à un sous dosage avec une possibilité de déclenchement d'ISA. Un point d'attention est à mentionner pour le millepertuis. En effet, celui-ci est connu pour ses propriétés antidépressives et disponible en vente libre. La maladie d'Addison pouvant entraîner un état dépressif, les patients pourraient être tentés d'en prendre. Il convient donc d'en informer les patients qui pourraient penser que les plantes n'interagissent pas avec leur traitement (AFMPS, 2022).

Il existe également d'autres interactions avec l'HC indépendamment du CYP3A4 comme les anticoagulants oraux, les anticholinergiques, la digoxine, les AINS (anti inflammatoires non stéroïdiens) et les virus vivants ou vivants atténués présents dans les vaccins (AFMPS, 2022).

C'est pourquoi, le pharmacien a un grand rôle à jouer car il est un atout majeur dans la détection des interactions médicamenteuses étant donné son accès à l'historique des patients indiquant les médicaments délivrés sans ordonnance ainsi que les prescriptions des différents médecins rencontrés par le patient, ce qui n'est pas le cas du médecin traitant.

4.5.2. Statut du pharmacien de référence

Depuis le 1^{er} octobre 2017, chaque patient peut désigner un pharmacien de référence s'il le souhaite. Il peut être remboursé pour ce service s'il répond aux conditions suivantes : avoir une maladie chronique, s'adresser à une pharmacie ouverte au public, ne pas résider en maison de repos, prendre au moins un médicament chronique et avoir eu au moins 5 médicaments remboursés au cours de la dernière année dans la même pharmacie (INAMI, 2023).

Dans notre étude, plus de 2 patients sur 5 ne connaissaient pas l'existence du pharmacien de référence alors que dans les réponses ouvertes de notre questionnaire, les patients ont souligné avoir besoin d'un lien privilégié avec ce dernier.

Pourtant, ce statut de pharmacien de référence pourrait être une aide pour les patients atteints de la maladie d'Addison car cela pourrait les aider à mieux comprendre leur traitement et par conséquent, améliorer l'adhérence à celui-ci. En effet, le pharmacien a une vue d'ensemble de la médication du patient puisqu'il peut accéder à l'historique des médicaments délivrés avec et sans ordonnance ce qui lui permet de délivrer un conseil personnalisé vis-à-vis de sa médication. Il peut également faire le lien entre les différents acteurs de soins de santé tels que les médecins généralistes et spécialistes, les dentistes, les infirmiers, ... (INAMI, 2023).

Si le patient le souhaite, le pharmacien de référence peut également réaliser une revue de la médication. Ainsi, tout le traitement est revu par le pharmacien, en accord avec le médecin, en ce qui concerne les interactions, les effets secondaires et les moments de prise. Ensuite, le pharmacien explique la totalité du traitement ainsi que la fonction de chaque médicament au patient lors d'un entretien. Le pharmacien peut également fournir un schéma de médication qui est un aide-mémoire reprenant tout ce qui a été discuté durant l'entretien de revue de médication : la liste des médicaments pris par le patient avec et sans ordonnance accompagnés des moments de prise et des posologies. Ce schéma peut être présenté à chaque personnel

soignant rencontré par le patient. Toutefois, celui-ci doit être régulièrement réactualisé par le pharmacien (INAMI, 2023).

Enfin, le patient peut décider à tout moment de changer de pharmacien de référence ou d'arrêter le suivi s'il le souhaite.

4.5.3. Préparations magistrales

En Belgique, seule l'HC dosée à 20mg en comprimé sécable est disponible comme spécialité pharmaceutique. Le dosage des comprimés d'HC n'étant donc pas toujours adapté à la posologie idéale et aucune spécialité à base de FC n'existant en Belgique, le pharmacien doit préparer lui-même les gélules de FC ainsi que certaines gélules d'HC de façon magistrale. Les instructions pour ces préparations magistrales sont reprises dans le Formulaire Thérapeutique Magistral (FTM) (AFMPS, 2010). Cette possibilité offre une plus grande flexibilité dans les dosages permettant d'affiner celui-ci pour le rendre le plus optimale possible (Driessens et coll., 2023).

À noter que les pharmacies ont également la possibilité de commander des gélules de couleurs différentes pour effectuer les préparations magistrales selon le choix du patient pour diminuer les erreurs de prise des médicaments.

4.5.4. Disponibilité du Solu-cortef® en pharmacie

Le Solu-Cortef® n'étant pas régulièrement vendu en officine, il est possible qu'il ne soit pas disponible dans l'immédiat mais sur commande. C'est pour cette raison qu'il est important pour les patients atteints de la maladie d'Addison de posséder une trousse d'urgence en cas de besoin. Ils peuvent également se signaler à la pharmacie dans laquelle ils se rendent régulièrement et demander à celle-ci de garder en stock une solution de Solu-Cortef® dans le cas où ils en auraient besoin en urgence. Le Solu-Cortef® a une durée de conservation de 4 ans à température ambiante lorsqu'il n'est pas reconstitué. Tout en sachant que son prix n'est pas excessif (7,57 euros prix public en 2023 selon CBIP.be), la pharmacie n'occasionnerait qu'une perte minimale si celui-ci n'était pas vendu dans les 4 ans (AFMPS, 2023).

4.5.5. Formation du pharmacien

Il est intéressant de noter que dans notre étude, malgré le fait que les patients estiment le pharmacien important dans le suivi de leur maladie, presque la moitié d'entre eux ne considèrent pas celui-ci comme une aide pour répondre à leurs questions sur la médication en cas d'absence du médecin. Certains patients ont également mentionné le fait que beaucoup de pharmaciens ne connaissaient pas cette maladie et que par conséquent ils ne savaient pas

répondre à leurs nombreuses questions. Cela montre un niveau de connaissance insuffisant des pharmaciens concernant la maladie d'Addison qui pourrait être comblé par une formation appliquée à des cas pratiques au même titre que les médecins comme nous l'avons vu précédemment.

4.6. Limites de l'étude

Un des biais de cette étude réside dans le fait d'être passé par une association de patients (*Addison Café*) pour l'envoi du questionnaire en ligne. Cela signifie que toutes les personnes y ayant répondu font partie ou connaissent cette association ce qui pourrait laisser à supposer que ce sont des patients qui s'intéressent à leur maladie et à leur traitement et que leur niveau d'éducation thérapeutique pourrait être différent des autres populations de patients. Deuxièmement, le questionnaire était un questionnaire en ligne et rédigé en français ce qui exclut toutes les personnes n'ayant pas de connexion internet ou ne parlant pas le français. Troisièmement, afin de garantir l'anonymat, les adresses mails des répondants n'ont pas été enregistrées par le Google Forms® ce qui signifie qu'un patient aurait pu remplir plusieurs fois le questionnaire. Cependant, au vu de la grande diversité des réponses, notamment au niveau de l'âge et des différents commentaires dans les parties à réponse ouverte, nous pouvons déduire qu'un doublon serait un cas très isolé. Quatrièmement, les données recueillies étaient déclarées par le patient ce qui signifie que l'on ne peut pas exclure le fait que certaines réponses aient été sous ou surestimées. Pour finir, la taille de notre échantillon étant petite, celle-ci peut limiter la robustesse de nos analyses statistiques.

5. Conclusion et perspectives

Pour conclure, le principal acteur dans la prise en charge du patient atteint de la maladie d'Addison est le patient lui-même. Nous avons cependant mis en évidence, grâce à notre questionnaire, des lacunes concernant l'éducation thérapeutique des patients notamment dans la connaissance des situations devant mener à une adaptation posologique de leur traitement. Nous avons également remarqué qu'il existe encore des patients qui n'adaptent jamais leur traitement. Sachant que la non-adaptation de celui-ci dans les situations requises est la principale cause d'ISA, il semble important d'améliorer cette éducation notamment au travers de formations continues et d'instructions écrites.

Nous avons également remarqué qu'il reste encore une proportion non négligeable de patients qui oublient leurs médicaments parfois voire souvent, ce qui mène également à un risque d'ISA. Parallèlement, les patients qui avaient une meilleure connaissance de leur traitement avaient moins tendance à l'oublier. Par ailleurs, un tiers des patients ne possédaient pas de trousse d'urgence et plus de 2 patients sur 5 n'avaient pas reçu de formation sur l'auto-injection. Par conséquent, seul 1 patient sur 6 se disait être prêt à se faire une injection d'urgence. Cela nous semble préoccupant sachant qu'en cas d'ISA, la rapidité de la prise en charge peut être vitale et que le personnel des urgences n'est pas toujours informé de la spécificité de la prise en charge de cette maladie pouvant entraîner un retard de celle-ci.

Concernant le pharmacien, celui-ci est sous-estimé dans le rôle qu'il pourrait avoir quant à l'éducation thérapeutique des patients. Il n'est pas considéré comme un acteur majeur de cette éducation alors que, dans la pratique, il possède plusieurs outils à sa disposition qui pourraient grandement aider les patients dans une démarche de formation continue. Il peut également être un lien important entre les différents professionnels de santé notamment grâce au rôle de pharmacien de référence et à son accès à des informations telles que l'entièreté de la médication prise par le patient y compris les médicaments non soumis à prescription.

À l'heure actuelle, les pharmaciens ne sont pas autorisés à pratiquer une injection d'urgence sur un patient même si celui-ci le demande car cela reste un acte médical qui doit être pratiqué par un médecin ou une infirmière. Cependant, il est désormais possible pour le pharmacien de vacciner contre la grippe et la Covid ainsi que d'effectuer des prélèvements nasopharyngés qui, initialement, sont des actes médicaux (Moniteur Belge, 2022). Dès lors, nous pouvons nous demander si, à l'avenir, le rôle du pharmacien pourrait évoluer vers une autorisation d'effectuer la préparation et l'injection de Solu-cortef® pour tout patient qui en ferait la demande à l'officine. La venue d'un personnel médical pouvant être retardée ou mettant un certain temps dans des endroits reculés, la proximité géographique des pharmacies présentes dans chaque quartier/ville peut être un atout supplémentaire dans la rapidité de la prise en charge des patients touchés par une ISA.

Cette maladie étant assez rare, elle est souvent méconnue du personnel de santé que ce soit des urgentistes, des médecins ou des pharmaciens. Une formation du personnel soignant et notamment du personnel présent aux urgences pourrait être nécessaire afin d'éviter des retards pouvant être graves dans la prise en charge d'ISA. Une autre piste envisagée pourrait être

d'avoir une pharmacie « de référence » concernant la maladie d'Addison qui serait clairement identifiée. Les autres pharmacies ainsi que les médecins pourraient alors leur poser des questions ou directement renvoyer les patients vers celle-ci pour l'éducation thérapeutique concernant l'adaptation posologique, les revues de médication, les interactions et les différents conseils concernant la gestion de la maladie.

Pour terminer, les associations de patients sont également une aide précieuse car elles permettent aux patients d'échanger sur la maladie et de se sentir moins seul face à celle-ci. De plus, la mise en commun des expériences déjà vécues peut également contribuer à l'amélioration de l'automatisme nécessaire à la gestion de situations stressantes. C'est pourquoi, toutes les pharmacies ayant des patients atteints de la maladie d'Addison dans leur clientèle devraient pouvoir leur indiquer systématiquement l'existence d'une association de patients dont ils pourraient faire partie s'ils le souhaitent.

6. Bibliographie

- AFMPS, "Résumé des caractéristiques du produit : Solu-Cortef". [Internet] (2023).
<https://notices.afmps-fagg.be/usage-humain/62bc34328ab5583c18b135f4>
- AFMPS, "Résumé des caractéristiques du produit : Hydrocortisone". [Internet] (2022).
<https://notices.afmps-fagg.be/usage-humain/medicaments/62bc34af8ab5583c18b1fd6d?search=%7B%22term%22:%22hydrocortisone%22%7D>
- AFMPS, "FORMULAIRE THERAPEUTIQUE MAGISTRAL". [Internet] p.799-818 (2010).
https://www.fagg-afmps.be/sites/default/files/downloads/FTM_Pharmaciens_Edition_2010.pdf
- Allolio, B., 2015. Extensive expertise in endocrinology. Adrenal crisis. *Eur. J. Endocrinol.* 172, R115-124. <https://doi.org/10.1530/EJE-14-0824>
- Barthel, A., Benker, G., Berens, K., Diederich, S., Manfras, B., Gruber, M., Kanczkowski, W., Kline, G., Kamvissi-Lorenz, V., Hahner, S., Beuschlein, F., Brennand, A., Boehm, B.O., Torpy, D.J., Bornstein, S.R., 2019. An Update on Addison's Disease. *Exp. Clin. Endocrinol. Diabetes Off. J. Ger. Soc. Endocrinol. Ger. Diabetes Assoc.* 127, 165–175. <https://doi.org/10.1055/a-0804-2715>
- Beun, J.G., Burman, P., Kämpe, O., Husebye, E.S., Hahner, S., Kristensen, J., Noordzij, A., Dahlqvist, P., 2022. Doctors, teach your adrenal insufficiency patients well: provide them with a European Emergency Card! *Endocr. Connect.* 12, e220345.
<https://doi.org/10.1530/EC-22-0345>
- Bornstein, S.R., Allolio, B., Arlt, W., Barthel, A., Don-Wauchope, A., Hammer, G.D., Husebye, E.S., Merke, D.P., Murad, M.H., Stratakis, C.A., Torpy, D.J., 2016. Diagnosis and Treatment of Primary Adrenal Insufficiency: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. *J. Clin. Endocrinol. Metab.* 101, 364–389.
<https://doi.org/10.1210/jc.2015-1710>
- Bouziane, T., Belmahi, N., Salhi, H., El Ouahabi, H., 2020. Knowledge and attitude of patients with adrenal insufficiency. *Ann. Afr. Med.* 19, 252–257.
https://doi.org/10.4103/aam.aam_63_19
- Broersen, L.H.A., Pereira, A.M., Jørgensen, J.O.L., Dekkers, O.M., 2015. Adrenal Insufficiency in Corticosteroids Use: Systematic Review and Meta-Analysis. *J. Clin. Endocrinol. Metab.* 100, 2171–2180. <https://doi.org/10.1210/jc.2015-1218>
- Burger-Stritt, S., Eff, A., Quinkler, M., Kienitz, T., Stamm, B., Willenberg, H.S., Meyer, G., Klein, J., Reisch, N., Droste, M., Hahner, S., 2020. Standardised patient education in adrenal insufficiency: a prospective multi-centre evaluation. *Eur. J. Endocrinol.* 183, 119–127. <https://doi.org/10.1530/EJE-20-0181>
- Carsote, M., Nistor, C., 2023. Addison's Disease: Diagnosis and Management Strategies. *Int. J. Gen. Med.* 16, 2187–2210. <https://doi.org/10.2147/IJGM.S390793>
- Chapman, S.C.E., Llahana, S., Carroll, P., Horne, R., 2016. Glucocorticoid therapy for adrenal insufficiency: nonadherence, concerns and dissatisfaction with information. *Clin. Endocrinol. (Oxf.)* 84, 664–671. <https://doi.org/10.1111/cen.12991>
- Charmandari, E., Nicolaidis, N.C., Chrousos, G.P., 2014. Adrenal insufficiency. *Lancet Lond. Engl.* 383, 2152–2167. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61684-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61684-0)
- Choudhury, S., Lightman, S., Meeran, K., 2019. Improving glucocorticoid replacement profiles in adrenal insufficiency. *Clin. Endocrinol. (Oxf.)* 91, 367–371.
<https://doi.org/10.1111/cen.13999>
- Claessen, K.M.J.A., Andela, C.D., Biermasz, N.R., Pereira, A.M., 2021. Clinical Unmet Needs in the Treatment of Adrenal Crisis: Importance of the Patient's Perspective. *Front. Endocrinol.* 12, 701365. <https://doi.org/10.3389/fendo.2021.701365>

- Cuesta, M., Cermakian, N., Boivin, D.B., 2015. Glucocorticoids entrain molecular clock components in human peripheral cells. *FASEB J. Off. Publ. Fed. Am. Soc. Exp. Biol.* 29, 1360–1370. <https://doi.org/10.1096/fj.14-265686>
- Driessens, N., Prasai, M., Alexopoulou, O., De Block, C., Van Caenegem, E., T'Sjoen, G., Nobels, F., Ghys, C., Vroonen, L., Jonas, C., Corvilain, B., Maiter, D., 2023. PAI-BEL: a Belgian multicentre survey of primary adrenal insufficiency. *Endocr. Connect.* 12, e230044. <https://doi.org/10.1530/EC-23-0044>
- ENDO-ERN, "Guidelines on taking hydrocortisone to prevent an Addison's crisis". [Internet] (2019). <https://endo-ern.eu/wp-content/uploads/2019/03/20190312-Stressinstructie-addisoncrisis-hydrocortison-ENG-Endo-ERN-approved.pdf>
- Goubar, T., Torpy, D.J., McGrath, S., Rushworth, R.L., 2019. Prehospital Management of Acute Addison Disease: Audit of Patients Attending a Referral Hospital in a Regional Area. *J. Endocr. Soc.* 3, 2194–2203. <https://doi.org/10.1210/js.2019-00263>
- Hahner, S., Spinnler, C., Fassnacht, M., Burger-Stritt, S., Lang, K., Milovanovic, D., Beuschlein, F., Willenberg, H.S., Quinkler, M., Allolio, B., 2015. High Incidence of Adrenal Crisis in Educated Patients With Chronic Adrenal Insufficiency: A Prospective Study. *J. Clin. Endocrinol. Metab.* 100, 407–416. <https://doi.org/10.1210/jc.2014-3191>
- Husebye, E.S., Pearce, S.H., Krone, N.P., Kämpe, O., 2021. Adrenal insufficiency. *Lancet Lond. Engl.* 397, 613–629. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00136-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00136-7)
- Jublanc, C., Bruckert, E., 2016. [Adrenal insufficiency of the adult]. *Rev. Med. Interne* 37, 820–826. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2016.02.007>
- Kampmeyer, D., Haas, C.S., Moenig, H., Harbeck, B., 2017. Self-management in adrenal insufficiency - towards a better understanding. *Endocr. J.* 64, 379–385. <https://doi.org/10.1507/endocrj.EJ16-0429>
- Kampmeyer, D., Lehnert, H., Moenig, H., Haas, C.S., Harbeck, B., 2016. A strong need for improving the education of physicians on glucocorticoid replacement treatment in adrenal insufficiency: An interdisciplinary and multicentre evaluation. *Eur. J. Intern. Med.* 33, e13-15. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2016.04.006>
- Kienitz, T., Meyer, G., 2022. Neue Aspekte der Glukokortikoids substitution bei Nebennierenrindeninsuffizienz. *Internist* 63, 12–17. <https://doi.org/10.1007/s00108-021-01209-4>
- Lattenist, Y., 2017. L'apport d'une association de patients dans le cas de la maladie d'Addison. *Louvain Med* 136(3), 173-176
- Li, D., Genere, N., Behnken, E., Xhikola, M., Abbondanza, T., Vaidya, A., Bancos, I., 2021. Determinants of Self-reported Health Outcomes in Adrenal Insufficiency: A Multisite Survey Study. *J. Clin. Endocrinol. Metab.* 106, e1408–e1419. <https://doi.org/10.1210/clinem/dgaa668>
- Magomedova, L., Cummins, C.L., 2016. Glucocorticoids and Metabolic Control, in: Herzig, S. (Ed.), *Metabolic Control, De Livres Handbook of Experimental Pharmacology*. Springer International Publishing, Cham, pp. 73–93. https://doi.org/10.1007/164_2015_1
- INAMI. "Malades chroniques : Suivi personnalisé par un pharmacien de référence" [Internet]. (2023). <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/maladies/chroniques/Pages/suivi-personnalise-pharmacien-reference.aspx>
- Martin-Grace, J., Dineen, R., Sherlock, M., Thompson, C.J., 2020. Adrenal insufficiency: Physiology, clinical presentation and diagnostic challenges. *Clin. Chim. Acta Int. J. Clin. Chem.* 505, 78–91. <https://doi.org/10.1016/j.cca.2020.01.029>

- Meling Stokland, A.-E., Ueland, G., Lima, K., Grønning, K., Finnes, T.E., Svendsen, M., Ewa Tomkowicz, A., Emblem Holte, S., Therese Sollid, S., Debowska, A., Singsås, H., Landsverk Rensvik, M., Lejon, H., Sørmo, D.-E., Svare, A., Blika, S., Milova, P., Korsgaard, E., Husby, Ø., Breivik, L., Jørgensen, A.P., Sverre Husebye, E., 2022. Autoimmune Thyroid Disorders in Autoimmune Addison Disease. *J. Clin. Endocrinol. Metab.* 107, e2331–e2338. <https://doi.org/10.1210/clinem/dgac089>
- Moniteur Belge, "Loi relatif à la vaccination et à l'administration, par des pharmaciens exerçant au sein d'officines pharmaceutiques ouvertes au public, des vaccins autorisés dans le cadre de la prophylaxie du COVID-19". [Internet]. (2022). https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=22-03-11&numac=2022040449
- Mortimer, B., Naganur, V.D., Satouris, P., Greenfield, J.R., Torpy, D.J., Rushworth, R.L., 2020. Acute illness in patients with concomitant Addison's disease and type 1 diabetes mellitus: Increased incidence of hypoglycaemia and adrenal crises. *Clin. Endocrinol. (Oxf.)* 93, 104–110. <https://doi.org/10.1111/cen.14219>
- Nicolaides, N.C., Charmandari, E., Kino, T., Chrousos, G.P., 2017. Stress-Related and Circadian Secretion and Target Tissue Actions of Glucocorticoids: Impact on Health. *Front. Endocrinol.* 8, 70. <https://doi.org/10.3389/fendo.2017.00070>
- Nowotny, H., Ahmed, S.F., Bensing, S., Beun, J.G., Brösamle, M., Chifu, I., Claahsen van der Grinten, H., Clemente, M., Falhammar, H., Hahner, S., Husebye, E., Kristensen, J., Loli, P., Lajic, S., Reisch, N., Endo ERN (MTG1), 2021. Therapy options for adrenal insufficiency and recommendations for the management of adrenal crisis. *Endocrine* 71, 586–594. <https://doi.org/10.1007/s12020-021-02649-6>
- Pofi, R., Bonaventura, I., Duffy, J., Maunsell, Z., Shine, B., Isidori, A.M., Tomlinson, J.W., 2023. Assessing treatment adherence is crucial to determine adequacy of mineralocorticoid therapy. *Endocr. Connect.* 12, e230059. <https://doi.org/10.1530/EC-23-0059>
- Quinkler, M., Murray, R.D., Zhang, P., Marelli, C., Petermann, R., Isidori, A.M., Ekman, B., 2021. Characterization of patients with adrenal insufficiency and frequent adrenal crises. *Eur. J. Endocrinol.* 184, 761–771. <https://doi.org/10.1530/EJE-20-1324>
- Rushworth, R.L., Torpy, D.J., Falhammar, H., 2019. Adrenal Crisis. *N. Engl. J. Med.* 381, 852–861. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1807486>
- Rushworth, R.L., Torpy, D.J., Falhammar, H., 2017. Adrenal crises: perspectives and research directions. *Endocrine* 55, 336–345. <https://doi.org/10.1007/s12020-016-1204-2>
- Shaka, H., Manz, S., El-amir, Z., Wani, F., Salim, M., Kichloo, A., 2022. Ten-year trends in adrenal insufficiency admissions. *Proc. Bayl. Univ. Med. Cent.* 35, 297–300. <https://doi.org/10.1080/08998280.2022.2039503>
- Shepherd, Lisa M, Schmidtke, K.A., Hazlehurst, J.M., Melson, E., Dretzke, J., Hawks, N., Arlt, W., Tahrani, A.A., Swift, A., Carrick-Sen, D.M., 2022. Interventions for the prevention of adrenal crisis in adults with primary adrenal insufficiency: a systematic review. *Eur. J. Endocrinol.* 187, S1–S20. <https://doi.org/10.1530/EJE-21-1248>
- Shepherd, L.M., Tahrani, A.A., Inman, C., Arlt, W., Carrick-Sen, D.M., 2017. Exploration of knowledge and understanding in patients with primary adrenal insufficiency: a mixed methods study. *BMC Endocr. Disord.* 17, 47. <https://doi.org/10.1186/s12902-017-0196-0>
- Turquetil, A., Reznik, Y., 2019. Les glandes surrénales, rôle et dysfonctionnement. *Actual. Pharm.* 58, 18–22. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2019.02.004>
- Van der Meij, N.T.M., van Leeuwen, R.S., Vervoort, S.C.J.M., Zelissen, P.M.J., 2016. Self-management support in patients with adrenal insufficiency. *Clin. Endocrinol. (Oxf.)* 85, 652–659. <https://doi.org/10.1111/cen.13083>

7. Annexes

Annexe 1 : Questionnaire Google Forms® envoyé aux patients atteints de la maladie d'Addison

Questionnaire insuffisance surrénalienne

Chers am(e)-s,

J'ai été sollicité par une étudiante en master 2 en sciences pharmaceutiques à l'UCLouvain, Mlle Cynthie Fuchs.

Dans le cadre de son mémoire, elle souhaiterait réaliser une étude concernant la prise en charge de l'insuffisance surrénalienne (maladie d'Addison) en pharmacie.

Dans ce but, avec le concours de sa promotrice, le docteur Raluca Maria Furnica, elle a créé un petit questionnaire destiné à mieux comprendre le rôle du pharmacien évolue constamment et ne se limite pas à la délivrance de médicaments, mais inclut également l'accompagnement dans le suivi du traitement, des conseils appropriés et le soutien des patients au cours de l'évolution de leur maladie chronique.

Je me permets de solliciter votre aide pour compléter ce questionnaire afin d'aider Mlle Fuchs à réaliser son projet.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, le fonctionnement de chaque personne étant différent. Vous trouverez également un encadré à la fin du questionnaire pour le cas où vous voudriez faire un commentaire sur la thématique. Cette étude est complètement anonyme, aucune information ne permettra de vous identifier.

Cette enquête concerne toute personne présentant une maladie d'Addison.

Il est important que le plus de personnes possible répondent à ce questionnaire pour permettre d'effectuer une analyse qui reflète au mieux la réalité de la situation actuelle en Belgique. Le temps estimé pour répondre à ce questionnaire est d'environ 10 minutes.

Je vous remercie d'avance pour votre participation à cette étude.

** Indique une question obligatoire*

Identification

1. 1. Quel est votre sexe ? *

Une seule réponse possible.

Homme
 Femme
 Je ne souhaite pas le préciser

2. 2. Quel est votre âge ? *

3. 3. Quel est le niveau d'études le plus élevé que vous ayez obtenu ? *

Une seule réponse possible.

Primaire
 Secondaire inférieur
 Secondaire supérieur (CESS)
 Enseignement Professionnel
 Enseignement supérieur de type court
 Enseignement supérieur de type long
 Autre : _____

4. 4. Depuis combien de temps connaissez vous l'existence de votre maladie ? *

5. 5. A quel âge s'est elle déclarée ? *

6. 6. Comment estimez vous votre niveau de connaissance de la maladie ? *

Une seule réponse possible.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

peu connaissance parfaite

de connaissances

7. 7. Combien avez vous de jours d'inconfort dus à votre maladie par an environ ? *

8. 8. Vers qui vous tournez vous en premier lieu lors d'un problème avec votre traitement ? *

Une seule réponse possible.

Endocrinologue
 Médecin généraliste
 Pharmacien
 Source internet *
 Autre : _____

Traitement

9. Prenez vous un glucocorticoïde à action rapide (hydrocortisone, acétate de cortisone) dans le cadre de votre insuffisance surrénalienne ?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

10. Prenez vous un glucocorticoïde à action longue (prednisone, prednisolone, dexaméthasone) dans le cadre de votre insuffisance surrénalienne ?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

11. Prenez vous de la fludrocortisone ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

12. Prenez vous de la DHEA ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

13. Connaissez vous le rôle précis de chacun de vos médicaments ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Plus ou moins
 Non

14. Vous arrive-t-il d'oublier de prendre vos médicaments ? *

Une seule réponse possible.

- Oui, plus d'une fois par semaine
 Oui, plus d'une fois par mois
 Oui, plus d'une fois par an
 Non

15. Dans quelle mesure êtes vous satisfait de votre traitement ? *

Une seule réponse possible.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas Très satisfait

Adapté

16. Avez vous une maladie autre que l'insuffisance surrénalienne entraînant la prise chronique d'un autre médicament (prise d'un/plusieurs médicament(s) régulièrement sur plus d'un an) ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

Crise surrénalienne

La crise surrénalienne aussi appelée insuffisance surrénalienne aiguë est une détérioration de l'état de santé qui peut nécessiter un passage aux urgences

17. Vous arrive-t-il d'adapter votre traitement ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

18. Dans quel(s) cas pensez-vous qu'il est utile d'adapter votre traitement ? *

Plusieurs réponses possibles:

- Céphalées (mal de tête)
- Stress intense
- Fatigue
- Diarrhée
- Fièvre
- Vomissements
- Activité physique intense
- Forte chaleur
- Jamais
- Autre : _____

19. Connaissez vous les symptômes d'une crise surrénalienne ? *

Une seule réponse possible.

1 2 3 4 5

Je Je pense tous les connaître

Pense n'én connaître aucun

20. Avez-vous déjà vécu une crise surrénalienne ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

21. Si oui, à quelle fréquence ?

Une seule réponse possible.

- Moins d'une fois par an
- Plus d'une fois par an
- Une seule fois depuis le début de ma maladie
- Autre : _____

22. Savez vous quoi faire en cas de crise surrénalienne ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

23. Possédez vous une carte Européenne d'urgence (European Emergency Card) ? *

Une seule réponse possible.

- Oui je l'ai systématiquement sur moi
- Oui mais je ne l'ai pas systématiquement sur moi
- Non je n'en vois pas l'utilité
- Non je ne sais pas ce que c'est

24. Avez vous reçu des informations sur cette carte ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

25. Possédez vous une trousse d'urgence ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

26. Avez vous reçu une formation sur l'auto-gestion des injections d'urgences et sur comment les pratiquer ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

27. 27. Savez-vous à quel moment vous devez pratiquer une injection d'urgence ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

28. 28. Avez-vous peur de pratiquer une injection intramusculaire sur vous-même ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

29. 29. Avez-vous déjà pratiqué une injection d'urgence Solucorféf sur vous-même ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non même en cas d'urgence
 Non car je n'en ai jamais eu besoin (pas de crise surrénalemente)
 Non je ne veux pas le faire moi-même (une autre personne s'en est chargé)
 Autre : _____

30. 30. Vos proches savent-ils utiliser l'injection d'urgence Solucorféf ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Je ne sais pas

Le rôle du pharmacien dans la maladie

31. 31. Avez-vous déjà reçu des conseils de votre pharmacien concernant votre maladie ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

32. 32. Avez-vous reçu des informations sur l'injection d'urgence Solucorféf de votre pharmacien ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

33. 33. Avez-vous reçu des informations sur les obligations à respecter pour le stockage des médicaments ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

34. 34. Avez-vous reçu des informations sur les dates de péremption ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

35. 35. Connaissez-vous l'existence d'associations de patients concernant votre maladie ? *

Une seule réponse possible.

- Oui je fais partie d'une association de patients
 Oui mais je ne fais pas partie d'une association de patients
 Non et cela m'intéresse
 Non mais cela ne m'intéresse pas

36. 36. Consultez-vous systématiquement un médecin ou un professionnel de santé lorsque vous constatez une détérioration de votre état de santé (fatigue anormale, fièvre, etc) ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

37. Qui consultez vous dans ces cas-là ? *

Une seule réponse possible.

- Médecin spécialiste/endocrinologue
- Médecin généraliste
- Pharmacien
- Passage aux urgences
- Autre : _____

38. Savez vous ce qu'est un pharmacien de référence ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

39. Avez vous un pharmacien de référence ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non ça ne m'intéresse pas
- Non car je ne connais pas

40. Avez vous eu des informations utiles par rapport à votre traitement dans la pharmacie ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

41. Avez vous eu des informations par rapport au remboursement de vos médicaments ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

42. Dans quelle mesure estimez vous l'importance du pharmacien dans le suivi de votre maladie ? *

Une seule réponse possible.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

le Le pharmacien est important pour le suivi de ma maladie

pharmacien n'a été pas un grand fait pour le suivi de ma maladie

43. Considérez vous que la pharmacie puisse être utile pour répondre à vos questions vis-à-vis de votre médication lorsque votre médecin n'est pas disponible ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

Conclusion

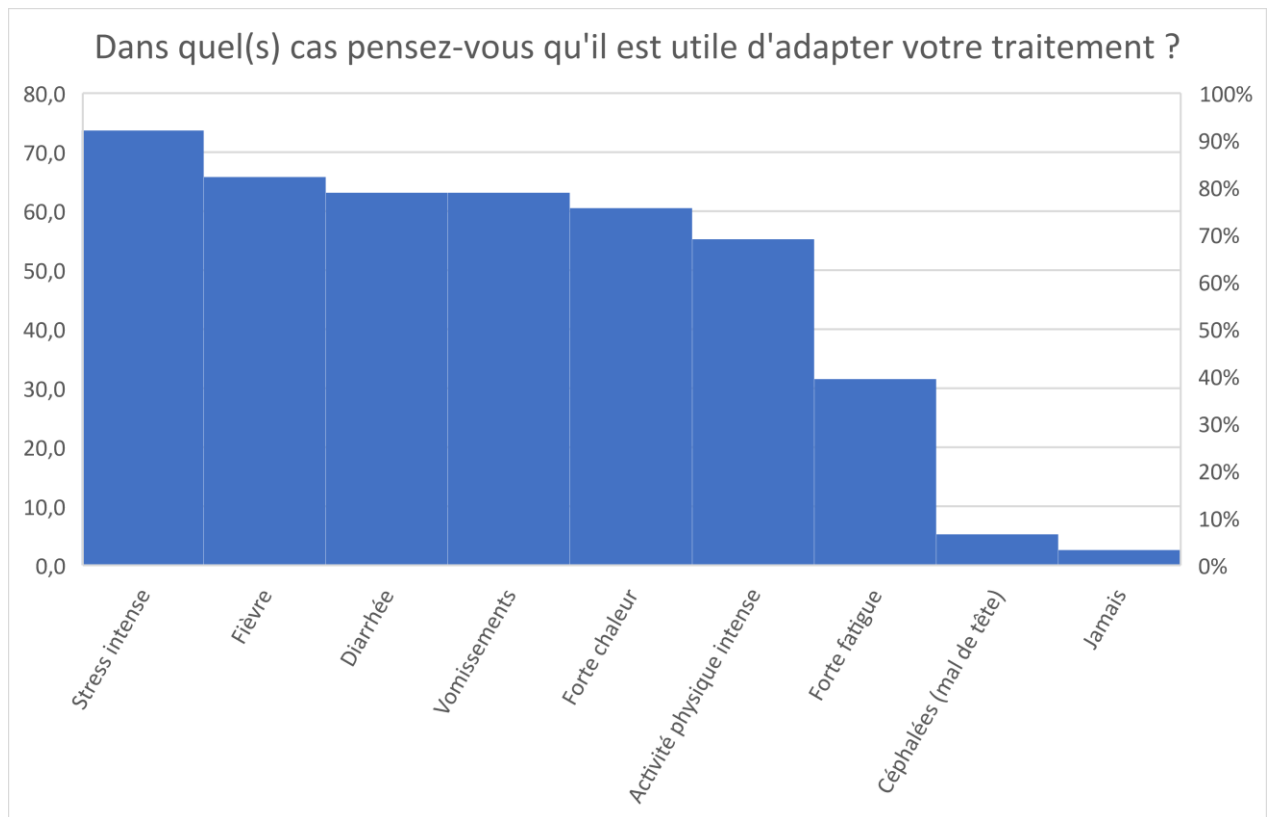
44. Sur quel plan pensez-vous que le pharmacien pourrait vous aider d'avantage ?

45. Si vous avez un commentaire à faire sur le rôle du pharmacien d'officine et/ou des pistes d'amélioration concernant votre maladie vous pouvez les écrire ici

Ce contenu n'est ni rédigé, ni évalué par Google.

Google Forms

Annexe 2 : Niveau de connaissance réel des situations nécessitant une adaptation du traitement par hydrocortisone



Résumé :

Introduction : La maladie d'Addison est une maladie rare. La base de son traitement repose sur la prise chronique de glucocorticoïdes et de minéralocorticoïdes à vie. Ce traitement doit être adapté à l'initiative du patient lors des situations de stress comme un stress physique intense ou des vomissements. Une mauvaise adaptation du traitement peut entraîner une insuffisance surrénalienne aiguë qui peut être mortelle pour le patient si elle n'est pas prise en charge rapidement. C'est pourquoi l'éducation thérapeutique est primordiale dans la gestion de cette maladie.

Objectifs : Déterminer la connaissance des patients vis-à-vis de leur traitement et de son adaptation ainsi que le rôle du pharmacien d'officine dans l'accompagnement des patients ayant la maladie d'Addison.

Méthodes : Un questionnaire en ligne de 45 questions a été créé et envoyé en novembre 2023 aux patients de l'association *Addison Café*. L'analyse descriptive des données a été réalisée à l'aide de statistiques descriptives. La comparaison des données entre les différents groupes a été faite à l'aide des tests de Student, Wilcoxon-Mann-Whitney, Kruskal Wallis, du Khi-carré ou du test exact de Fisher.

Résultats : 38 personnes ont répondu à notre questionnaire. La moyenne d'âge des patients est de 54,4 ans et 68,4% sont des femmes. 31,6% des patients déclarent oublier leur médication au moins une fois par mois et 7,9% des patients n'adaptent jamais leur traitement dans les situations de stress. Par ailleurs, 36,8% des patients ne possèdent pas de trousse d'urgence et seulement 15,8% des patients se sentent capable de se faire une injection d'urgence en cas d'insuffisance surrénalienne aiguë.

Conclusion : Les patients ayant la maladie d'Addison ont des lacunes dans la connaissance de leur maladie et de leur traitement qui pourraient être comblées par une éducation thérapeutique approfondie dans laquelle le pharmacien pourrait jouer un rôle.

Abstract:

Introduction: Addison's disease is a rare disorder, and the basis of treatment is lifelong chronic glucocorticoid and mineralocorticoid therapy. This treatment must be adapted on the patient's own initiative in stressful situations, such as intense physical stress or vomiting. Inappropriate treatment can lead to adrenal crisis, which can be fatal for the patient if not promptly managed. This is why therapeutic education is paramount in the management of this disease.

Objectives: To determine patients' knowledge of their treatment and its adaptation, and the role of the pharmacist in supporting patients with Addison's disease.

Methods: A 45-question online questionnaire was created and sent in November 2023 to patients of the *Addison Café* association. Descriptive statistics were used to describe the data. Comparison of data between different groups was made using Student's, Wilcoxon-Mann-Whitney, Kruskal Wallis, Chi-square or Fisher's exact test, whichever was appropriate.

Results: 38 patients answered our questionnaire. The average age of the patients was 54.4 years, and 68.4% were women. 31.6% of patients reported forgetting their medication at least once a month, and 7.9% of patients never adjusted their medication in stressful situations. Furthermore, 36.8% of patients do not own an emergency kit, and only 15.8% of patients are able to give themselves an emergency injection in the event of a crisis.

Conclusion: Patients with Addison's disease had gaps in their knowledge of their disease and treatment that could be filled by in-depth therapeutic education in which the pharmacist could play a role.