

MÉDICAMENTS : APPEL A TÉMOIGNAGES

ABSTRACT : *Patients affected by HHT, mainly women, noticed the subsidiary effect of some drugs on epistaxis. Such are raloxifen, an anti-osteoporotic, and oestrogenic pills. In collaboration with the HHT medical coordinator in Montpellier, south of France, AMRO France-HHT ask his female members to fill an enquiry on these effects. AMRO members, females and males, are also consulted about two different Fe intravenous solutions.*

Quelques-uns d'entre nous ont expérimenté, avec succès ou non, certains médicaments pour leur MRO, le plus souvent pour améliorer leurs saignements de nez. Votre témoignage est précieux, il peut aider à favoriser, sous contrôle, l'usage d'un médicament qui s'avèrerait bénéfique, comme il peut aider à mettre en évidence des réserves à l'usage d'un médicament qui aurait des effets secondaires inattendus. N'hésitez pas à nous répondre. Le centre de compétences de Montpellier regroupera les réponses anonymisées et nous transmettra les résultats pour le prochain bulletin de l'AMRO. Trois médicaments sont d'actualité : la pilule oestrogénique prise après la ménopause, le raloxifène ou Evista® et le Ferinject®.

La pilule OESTROGESTATIVE

Il s'agit de la pilule dite anticonceptionnelle et non du traitement substitutif de la ménopause. Les hormones sexuelles, dont les oestrogènes, ont été proposées il y a déjà plusieurs années pour améliorer les épistaxis de la MRO de la femme. D'ailleurs, certaines femmes MRO, pendant leur période fertile, ont pris « la pilule » et ont noté que pendant ces années-là elles n'avaient pas ou peu d'épistaxis.

D'autres ont noté qu'à partir de la ménopause leurs épistaxis s'étaient majorées.

Plus rares sont les femmes MRO qui après la ménopause, ont repris « la pilule » dans l'espoir d'améliorer leurs épistaxis et certaines ont été très satisfaites de l'avoir fait. Votre expérience nous intéresse. Si vous souhaitez nous la communiquer, merci de

remplir le document au verso et de nous transmettre le tout à l'adresse indiquée.

RALOXIFENE ou EVISTA®

Ce médicament est destiné à traiter l'ostéoporose chez les femmes ménopausées. Une équipe espagnole l'a testé chez 19 femmes MRO avec succès, permettant une réduction de 75% des épistaxis.

Si vous êtes traitées par Evista® ou Optruma®, c'est-à-dire par raloxifène, pouvez vous nous dire si vous avez constaté un effet bénéfique sur vos saignements de nez ?

Merci de remplir le document au verso et de nous transmettre le tout à l'adresse indiquée. Si vous en êtes d'accord, nous vous contacterons pour de plus amples renseignements.

FERINJECT®

Voilà un médicament qui intéresse hommes et femmes MRO, et donc nous attendons de plus nombreuses réponses !

Ferinject® est du fer injectable, destiné à traiter le manque de fer. Ses indications sont donc les mêmes que le Venofer®. En revanche, la durée de perfusion est beaucoup plus courte, il peut même être injecté directement en intraveineux pour les petites quantités. Nous en avons entendu parler à la JIM 2011 où il a été dit (Pr Plauchu, Dr Blondel) qu'il était à l'étude. Depuis, il semble que quelques malades RO en ont bénéficié. Satisfaits ou insatisfaits, votre expérience nous intéresse. Si vous souhaitez nous la faire partager, merci de remplir le questionnaire au verso et de nous transmettre le tout à l'adresse indiquée.

**Nous vous remercions par avance de votre participation.
Vos retours d'expérience sont toujours utiles aux patients et aux médecins.
Ils peuvent en effet favoriser la mise en place de protocoles thérapeutiques
pour obtenir une reconnaissance officielle de l'indication.**

APPEL A TÉMOIGNAGE

Si vous avez pris un ou plus de ces médicaments, merci de remplir brièvement ce questionnaire.
Nous vous contacterons pour plus de renseignements.

Nom..... Prénom..... Age.....

Adresse.....

Code postal..... Ville.....

Coordonnées téléphoniques ou mail où vous pouvez être recontacté sans dérangement :

POUR LE FERINJECT®

Nombre d'injections.....

Tolérance (cocher la réponse souhaitée)..... bonne moyenne mauvaise

POUR RALOXIFENE (EVISTA®)

Durée du traitement.....

Impact sur les épistaxis (cocher la réponse souhaitée)..... nul moyen significatif

POUR LA PILULE OESTROPROGESTATIVE

QUAND PRISE À TITRE DE CONTRACEPTION

Effets sur épistaxis (cocher la réponse souhaitée)..... aucun aggravation amélioration

Effets de l'arrêt de la pilule sur les épistaxis..... aucun aggravation amélioration

QUAND PRISE APRÈS LA MÉNOPAUSE

Nom de la pilule.....

Effets sur épistaxis (cocher la réponse souhaitée)..... aucun aggravation amélioration

Tolérance..... pas d'effets secondaires
 effets secondaires (préciser)

DOCUMENT A RETOURNER AVANT LE 31 JANVIER 2012 A

Dr S. RIVIÈRE

Centre de compétences de la maladie de RENDU OSLER
Service de Médecine Interne et Maladies multiorganiques

CHU MONTPELLIER Hôpital SAINT ELOI

Av. Augustin Fliche

34295 MONTPELLIER Cedex 5