

Y A-T-IL UN RISQUE DE TOLERANCE OU DE DEPENDANCE ?

Si vous avez besoin de doses de médicaments de plus en plus élevées, et dépassant plusieurs fois la dose recommandée, cela signifie que vous devenez trop accoutumé au produit. C'est un risque possible avec ces traitements. Il faut nous consulter pour gérer ce problème, qui est cependant rare chez les patients narcoleptiques et hypersomniaques.

Y A-T-IL DES SIGNES DE SEVRAGE A L'ARRET DU TRAITEMENT ?

Le traitement doit être arrêté progressivement, sinon, une fatigue extrême ou une dépression peuvent survenir.

PUIS-JE PRENDRE DE LA DEXEDRINE® PENDANT MA GROSSESSE OU L'ALLAITEMENT ?

Il faut éviter ce traitement pendant toute la grossesse, car il peut théoriquement faciliter des anomalies chez le fœtus. Prévenez votre médecin en cas de grossesse ou projet de grossesse.

Ce médicament est sécrété dans le lait maternel : les mères prenant la Dexedrine® ne doivent pas allaiter.

COMBIEN DE TEMPS DOIS-JE PRENDRE LA DEXEDRINE® ?

La Dexedrine® ne guérit pas la narcolepsie, elle aide à traiter la somnolence excessive pendant la journée, qui est un des symptômes de la narcolepsie. Vous devez la prendre aussi longtemps que vous et votre médecin le jugez nécessaire. Néanmoins, si vous voulez l'arrêter, parlez-en à votre médecin.

RECOMMANDATIONS

Ce médicament ne doit jamais être pris avec de l'alcool.

Respectez les doses prescrites par votre médecin.

Informez votre médecin de tout effet indésirable, ou de l'instauration en même temps d'un nouveau traitement.

N'arrêtez jamais brutalement ce traitement. Pensez à prendre votre traitement lors de vos déplacements ou lors de vos vacances (avec votre ordonnance si vous partez à l'étranger).

Pensez à gérer votre traitement : il faut une ordonnance tous les 28 jours. Votre médecin ne s'en souviendra pas automatiquement. Pensez à organiser la délivrance régulière des ordonnances avec votre médecin ou sa secrétaire.

Pensez aussi à demander votre carte patient narcolepsie à votre médecin spécialiste du sommeil et à demander à votre médecin d'inscrire ce médicament dans la partie traitement de votre carte.

CENTRE NATIONAL DE REFERENCE NARCOLEPSIE, HYPERSOMNIE IDIOPATHIQUE ET SYNDROME DE KLEINE-LEVIN

Pr Yves Dauvilliers, Neurologie ,Hôpital Gui-de-Chauliac, Montpellier
Dr Isabelle Arnulf, Pathologies du sommeil, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris
Dr Michel Lecendreux, Pathologies du sommeil, Hôpital Robert Debré, Paris
Dr Patricia Franco, Unité de Sommeil, Hôpital Debrousse, Lyon

Information pour le bon usage des médicaments en autorisation temporaire d'utilisation (ATU) pour la narcolepsie et l'hypersomnie idiopathique.

DEXEDRINE® ou DEXAMINE®

QU'EST-CE QU'UNE ATU (autorisation temporaire d'utilisation) ?

Certains médicaments destinés à des patients atteints de maladies rares ne sont pas disponibles dans les pharmacies françaises. Il faut alors que le médecin spécialiste du centre de référence dépose une demande spéciale pour chaque patient auprès de l'Agence Française du Médicament (service dépendant du Ministère de la Santé), expliquant pourquoi d'autres traitements plus usuels n'ont pas convenu. L'accord est obtenu après 2 à 6 semaines environ pour une courte durée, généralement de quelques mois. Le médicament est ensuite importé spécialement pour le patient (en l'occurrence, vous) par la pharmacie des hôpitaux, et délivré à l'hôpital. C'est une procédure dite « d'autorisation temporaire d'utilisation ». Comme médecins, nous nous engageons à suivre de près les effets positifs et négatifs du médicament chez vous et à les signaler tous les 3 à 6 mois à l'Agence Française du Médicament.

La notice d'utilisation de ces médicaments importés n'est pas rédigée en français. De plus, votre médecin généraliste ne trouvera pas aisément des renseignements sur ce médicament. C'est pourquoi nous avons donc rédigé les informations suivantes :

- pour vous permettre de mieux utiliser ce médicament,
- partager avec vous et votre médecin traitant l'expérience que nous en avons.

Pour toute question, n'hésitez pas à nous contacter ou à contacter le pharmacien hospitalier qui vous a délivré le médicament. Ce document n'a pas été rédigé par un laboratoire pharmaceutique mais uniquement par des médecins hospitalo-universitaires.

Les questions / réponses ci-dessous concernant les doses, les recommandations, les contre-indications et les effets secondaires sont valables aussi bien pour l'adulte que pour l'enfant.

Nous vous avons prescrit de la DEXEDRINE® ou de la DEXAMINE®.

QU'EST-CE LA DEXEDRINE® OU LA DEXAMINE® ?

La Dexedrine® ou Dexamine® est le nom commercial, par deux laboratoires différents, du même médicament, le sulfate de dexamphétamine (comprimé dosé à 5 mg). Selon les années, l'un ou l'autre peuvent être importés par la pharmacie des hôpitaux. Il s'agit d'une amphétamine. C'est un médicament utilisé chez les patients atteints de narcolepsie ou d'hypersomnie, en général quand des traitements plus usuels (comme le Modiodal®, la Ritaline® ou le Xyrem®) sont insuffisants pour se maintenir éveillé. Ce médicament stimule les cellules cérébrales, principalement celles qui contiennent de la noradrénaline et de la dopamine, des messagers qui permettent un éveil clair et concentré. Il a aussi une action plus modeste mais parfois suffisante contre la cataplexie.