



**HAL**  
open science

## Narcolepsie et hypersomnie idiopathique: évaluation du besoin d'information des pharmaciens d'officine et de la pertinence de l'usage d'une messagerie sécurisée pour assurer le lien ville-hôpital

M. Saglio, L. Peter-Derex, P. Franco, F. Ricordeau, H. Bastuji, O. Rozaire, X.

Dode

### ► To cite this version:

M. Saglio, L. Peter-Derex, P. Franco, F. Ricordeau, H. Bastuji, et al.. Narcolepsie et hypersomnie idiopathique: évaluation du besoin d'information des pharmaciens d'officine et de la pertinence de l'usage d'une messagerie sécurisée pour assurer le lien ville-hôpital. Médecine du sommeil, 2020, 17, pp.231 - 243. 10.1016/j.msom.2020.09.001 . hal-03494077

**HAL Id: hal-03494077**

**<https://hal.science/hal-03494077>**

Submitted on 15 Dec 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

**Narcolepsie et hypersomnie idiopathique : évaluation du besoin d'information des pharmaciens d'officine et de la pertinence de l'usage d'une messagerie sécurisée pour assurer le lien ville-hôpital.**

**Narcolepsy and idiopathic hypersomnia : assessment of pharmacists' need for information and relevance of using secure messaging to ensure the link community-hospital.**

M. Saglio<sup>1\*</sup>, L. Peter-Derex<sup>2,3,4</sup>, P. Franco<sup>5</sup>, F. Ricordeau<sup>2</sup>, H. Bastuji<sup>2,3,4</sup>, O. Rozaire<sup>6</sup>, X. Dode<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Pharmacie à usage intérieur, Groupement Hospitalier Est, Hospices Civils de Lyon, Lyon, France

<sup>2</sup> Centre de compétence Narcolepsie-Hypersomnie adulte : Centre de Médecine du Sommeil & Service de Neurologie Fonctionnelle et d'Épileptologie, Hospices Civils de Lyon, Lyon, France

<sup>3</sup> Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon, INSERM U1028; CNRS, UMR5292, Lyon, France

<sup>4</sup> Université Lyon 1, Lyon, France

<sup>5</sup> Centre de Référence Narcolepsies et Hypersomnies Rares, Service d'Epilepsie Clinique, Troubles du Sommeil, Explorations Fonctionnelles Neurologiques Pédiatriques, Hôpital Femme Mère Enfant, Hospices Civils de Lyon & Physiologie de l'éveil (Waking), INSERM U10208, CRNL, Université Lyon1, Lyon, France

<sup>6</sup> URPS Rhône Alpes, 194bis, rue Garibaldi, Lyon, France

\*auteur correspondant : [saglio.maude@gmail.com](mailto:saglio.maude@gmail.com) 6 l'orée du bourg 26120 Chabeuil

## **Résumé**

### Introduction

Afin d'assurer une dispensation de qualité avec les conseils adaptés, il est important que les pharmaciens disposent de toutes les informations sur la pathologie concernée. Cette étude a pour objectif d'évaluer les connaissances du pharmacien d'officine sur la narcolepsie et l'hypersomnie idiopathique et de mettre en place via la messagerie sécurisée, l'envoi de fiches d'informations pour les pharmaciens d'officines et les patients.

### Méthodes

Un questionnaire portant sur l'évaluation des connaissances des pharmaciens d'officines sur ces pathologies et leurs traitements, a été envoyé à 5117 pharmaciens d'officines. Par ailleurs, des fiches d'informations sur la prise en charge de la narcolepsie et de l'hypersomnie idiopathique ont été envoyées par messagerie sécurisée aux pharmaciens d'officines (n=103) de patients suivis dans les centres Lyonnais de référence pédiatrique et de compétence adulte pour la Narcolepsie et l'Hypersomnie idiopathique.

### Résultats

Cent vingt-trois pharmaciens ont répondu au questionnaire d'évaluation des connaissances. La note moyenne d'auto-évaluation des connaissances des pharmaciens était de 0,96/3. Au total, 99,2% des répondants ont déclaré avoir besoin de plus d'information sur ces pathologies. Un retour très positif a été reçu de la part des pharmaciens d'officines ayant bénéficié d'un envoi d'information par messagerie sécurisée MonSisra.

### Discussion

Cette étude a montré qu'il existe un besoin d'information des pharmaciens d'officines pour la prise en charge des patients atteints de narcolepsie ou d'hypersomnie idiopathique. Le transfert d'informations par messagerie sécurisée pourrait favoriser le lien ville/hôpital dans ce contexte et permettre d'optimiser la prise en charge des patients atteints de maladies rares tout au long de leur parcours.

**Mot clés :** pharmacien, messagerie sécurisée, narcolepsie, hypersomnie

## **Abstract**

Narcolepsy and idiopathic hypersomnia : assessment of pharmacists' need for information and relevance of using secure messaging to promote the community-hospital link.

### **Introduction**

In order to provide high quality dispensation with the appropriate advice, the pharmacists need to have all the information on the concerned pathology. The objective of this study is to assess the pharmacist's knowledge about narcolepsy and idiopathic hypersomnia and to set up information sheets for pharmacists and patients via secure messaging.

### **Methods**

A questionnaire on the evaluation of pharmacists' knowledge of these pathologies and their treatments was sent to 5117 pharmacists. In addition, information forms on the management of narcolepsy and idiopathic hypersomnia were sent by secure messaging to community pharmacists (n=103) of patients followed in Narcolepsy & Hypersomnia Paediatric Reference and Adult Competence Centres.

### **Results**

One-hundred-and-twenty-three pharmacists answered the questionnaire. The pharmacists' self-reported average knowledge grade was 0.96/3, with 99.2% of respondents reporting that they needed more information on these pathologies. Positive feedback was received from dispensing pharmacists who had benefited from sending information via secure messaging.

### **Conclusion**

This study highlights the need for information for community pharmacists in order to provide a better management of patients with narcolepsy or idiopathic hypersomnia. The transfer of information by secure messaging may facilitate the communication between community and hospital for patients with rare diseases and help to optimize patients' care pathway.

**Keyword :** pharmacist, secure messaging, narcolepsy, hypersomnia

## **Introduction**

La narcolepsie et l'hypersomnie idiopathique sont des troubles centraux de l'hypersomnolence[1]. La narcolepsie se caractérise par des accès de sommeils diurnes invalidants. Les patients peuvent souffrir également de mauvais sommeil de nuit et de parasomnies comme les hallucinations hypnagogiques ou hypnopompiques, les paralysies du sommeil et les troubles du comportement en sommeil paradoxal. Selon la classification internationale des troubles du sommeil, on distingue la narcolepsie de type 1 associée à la survenue de cataplexies (épisodes de perte brutale totale ou partielle du tonus musculaire déclenchés par des émotions, positives le plus souvent) et/ou à un taux d'hypocrétine inférieur à 110 pg/mL, et la narcolepsie de type 2 où les cataplexies sont absentes et le taux d'hypocrétine est normal [1,2]. L'hypersomnie idiopathique se caractérise par une somnolence diurne excessive associée à une inertie du sommeil et le plus souvent à un allongement du temps de sommeil. Ces deux pathologies sont rares : la prévalence de la narcolepsie est évaluée à 1/2500 environ et celle de l'hypersomnie idiopathique est mal connue [3–6]. Les principaux médicaments utilisés dans la narcolepsie sont des traitements stimulants comme le Modafinil (utilisé en première intention), le Méthylphenidate et le Pitolisant ainsi que des traitements anti-cataplectiques (dans le cas d'une narcolepsie de type 1) : l'oxybate de sodium et certains antidépresseurs (Venlafaxine, Fluoxétine et Clomipramine utilisés hors autorisation de mise sur le marché (Hors-AMM)) [7]. Les traitements stimulants sont aussi utilisés dans l'hypersomnie idiopathique mais aucun ne dispose d'une AMM dans cette indication [8]. La plupart des traitements utilisés dans ce contexte obéit à des règles de prescription et de dispensation particulière (médicaments d'exception, stupéfiants...) justifiant une information spécifique.

Les patients ayant un traitement médicamenteux ont un contact avec leur pharmacien d'officine tous les mois [9]. Ce dernier est un spécialiste du médicament et voit ses activités se diversifier depuis quelques années[10]. En effet, la notion de pharmacien correspondant est apparue depuis la loi Hôpital Patient Santé et Territoire (HPST) en 2009 lui permettant dans le cadre d'un protocole de coopération interprofessionnel de renouveler un traitement médicamenteux et d'en ajuster la posologie [11]. L'article 39 de la loi du 22 décembre 2018 de financement de la sécurité sociale pour 2019 introduit une évolution de ce statut en permettant au pharmacien d'officine d'être désigné en dehors de tout protocole comme correspondant au sein d'une équipe de soins par le patient, à la demande ou avec l'accord du

médecin traitant, dans la perspective de renouveler des traitements chroniques ou d'ajuster leur posologie [12].

Le pharmacien d'officine des patients souffrant de narcolepsie ou d'hypersomnie idiopathique se retrouve confronté à des traitements rares, voire exceptionnels, parfois utilisés hors AMM. Il paraît indispensable dans ces situations que le pharmacien d'officine puisse disposer rapidement des informations et des connaissances lui permettant de jouer pleinement son rôle de professionnel de santé de premier recours.

Pour atteindre cet objectif, les messageries sécurisées de santé sont susceptibles de jouer un rôle important. En région Auvergne-Rhône-Alpes, une plateforme régionale d'échange et de partage d'informations de santé (SISRA) a été développée par le Groupement de Coopération Sanitaire SARA (Système d'Information Santé en Auvergne-Rhône-Alpes) [13]. Cette plateforme regroupe plusieurs outils d'e-santé dont une messagerie sécurisée dénommée Monsisra. Celle-ci permet un accès facilité aux contenus échangés par le réseau ZEPRA (zéro échange papier Rhône Alpes). Développé pour les établissements de santé, ZEPRA permet d'envoyer, à partir des logiciels hospitaliers, des documents relatifs à un patient de manière sécurisé sans se préoccuper de l'outil utilisé par le professionnel de santé correspondant (MonSisra, une autre messagerie sécurisée MSSanté, ZEPRA...)[14].

Concernant les hypersomnies rares, la mise à disposition d'informations, via ces plateformes, à propos de ces maladies et de leurs traitements auprès des pharmaciens d'officines correspondants pourrait permettre d'assurer une information et un conseil adéquats lors de la dispensation. Renforcer les connaissances du pharmacien correspondant par des synthèses sur les stratégies thérapeutiques de ces maladies pourrait permettre une meilleure compliance au traitement et un meilleur accompagnement des patients.

Dans ce contexte, le premier objectif de cette étude était d'évaluer le besoin d'information des pharmaciens d'officine sur la narcolepsie et l'hypersomnie idiopathique. Le deuxième objectif était d'évaluer la pertinence de l'envoi de fiches d'informations par messagerie sécurisée ZEPRA.

## **Matériels et méthodes**

Nous avons réalisé une étude prospective sur six mois (du 1<sup>er</sup> Octobre 2019 au 1<sup>er</sup> Avril 2020) évaluant le besoin d'information des pharmaciens d'officine et la pertinence de l'utilisation de la messagerie sécurisée dans le transfert d'information (Figure 1).

### 1. Evaluation du besoin d'information des pharmaciens d'officine

Ce besoin a été évalué à l'aide d'un questionnaire auprès des pharmaciens d'officine des régions Auvergne Rhône-Alpes, Bourgogne Franche Comté et Nouvelle Aquitaine.

#### *Elaboration du questionnaire*

Le questionnaire, rédigé sous forme de questions à réponses multiples (annexe 1), a été réalisé par un groupe de travail regroupant des pharmaciens hospitaliers, deux médecins exerçant dans des centres de référence et de compétence narcolepsie et hypersomnies rares et un pharmacien d'officine faisant parti de l'Union régional des Professionnels de Santé (URPS) Rhône-Alpes.

Il se compose de plusieurs parties :

- La situation et le profil d'exercice professionnel du pharmacien interrogé (trois questions)
- L'autoévaluation des connaissances sur ces pathologies et l'aisance à l'expliquer au patient, sur une échelle de 0 à 3 (deux questions)
- La pathologie et ses traitements (13 questions)
- Le besoin d'information et les moyens de communications (2 questions)

#### *Envoi du questionnaire*

Le questionnaire a été diffusé par messagerie électronique sous la forme d'un questionnaire en ligne (Google Form) à l'ensemble des pharmaciens d'officine titulaires des régions Auvergne Rhône-Alpes, Bourgogne Franche-Comté et Nouvelle Aquitaine via L'Union Régionale des Professionnels de Santé Pharmacie de ces 3 régions.

Un premier envoi a été effectué puis une relance a été effectuée 15 jours après le premier envoi. Les réponses ont été collectées environ deux mois après l'envoi. Elles ont pu être extraites sous la forme d'un tableau Excel.

## 2. Evaluation de la pertinence de l'usage d'une messagerie sécurisée pour assurer le lien ville hôpital

### *Rédaction des fiches médicaments*

Des fiches médicaments ont été rédigées par un groupe de travail réunissant deux médecins spécialistes exerçant dans des centres de référence et compétence des narcolepsies et hypersomnie rares, deux pharmaciens hospitaliers et un interne en pharmacie (annexe 2).

Une recherche bibliographique a permis d'adapter les fiches aux recommandations actuelles pour la prise en charge de la narcolepsie et de l'hypersomnie idiopathique [7,8,15–18]. Les fiches ont été validées par 6 patients [19]. Elles sont disponibles sur le site de l'Association Française de Narcolepsie Cataplexie et d'Hypersomnies rares (<https://www.anc-narcolepsie.com>).

### *Contenu des fiches d'information*

Les fiches d'information ont été structurées de la manière suivante :

- Une première page présentant : la pathologie, ses principaux signes cliniques, le diagnostic et quelques conseils à apporter au patient.
- Deux tableaux présentant les principaux médicaments utilisés en France dans cette maladie : réglementation (disponibilité à l'officine, AMM, statut), posologie, mode d'administration, conduite à tenir lors d'une grossesse ou l'allaitement, interaction avec la contraception.

### *Population*

Ont été inclus dans cette étude les pharmaciens d'officine prenant en charge un ou des patients

- atteint(s) de Narcolepsie ou d'hypersomnie idiopathique selon les critères de l'ICSD-3[1].
- suivi(s) soit au centre de référence des narcolepsies et hypersomnies rares pédiatrique à l'hôpital Femme Mère Enfant (HFME) soit au centre de compétence des narcolepsies et hypersomnies rares « adulte » situé dans les services de médecine du

sommeil à l'hôpital de la Croix Rousse, et de neurologie fonctionnelle à l'hôpital neurologique de Lyon.

- ayant accepté de participer à l'étude en donnant le nom et l'adresse de son pharmacien d'officine « correspondant » durant la période de l'étude.

### *Consentement*

Le respect du « Règlement Général sur la protection des données » (RGPD) a été appliqué pour cette étude. La déclaration à la CNIL a pu être effectuée via le délégué à la protection des données de l'établissement.

Par ailleurs, chaque patient dont le pharmacien a été inclus dans l'étude a fait l'objet d'une information sur l'étude en particulier sur la transmission des informations sur sa pathologie au pharmacien qu'il avait désigné comme pharmacien correspondant. Un recueil de son consentement et du nom du pharmacien désigné comme correspondant a été effectué lors de sa consultation annuelle au centre de référence ou de compétence.

### *Envoi des documents*

Durant la période d'inclusion, une fois tous les quinze jours environ, l'interne en pharmacie (M.S.) a collecté les fiches de consentement auprès des secrétariats des services impliqués.

A partir de ces fiches de consentement, un dossier informatique anonyme et à accès limité a été créé. Celui-ci comprenait la fiche de consentement signée scannée et les différentes fiches envoyées aux pharmaciens correspondants (la fiche d'information et les fiches médicaments).

Ces dernières ont été envoyées avec une lettre d'accompagnement par messagerie sécurisée (ZEPRA) au pharmacien correspondant. Les fiches ont été intégrées dans le dossier informatique hospitalier du patient.

Dans un second temps, après l'envoi de documents via ZEPRA, un appel téléphonique a été réalisé par un interne en pharmacie ou par la secrétaire de la pharmacie hospitalière au pharmacien correspondant pour confirmer la réception des documents. En cas d'échec du premier envoi, un autre envoi totalement anonyme a alors été fait par messagerie électronique classique (procédure de dernier recours).

### *Questionnaire de satisfaction*

A la suite de l'envoi des documents, un questionnaire de satisfaction a été envoyé aux pharmaciens d'officines une à deux semaines après l'envoi initial. Ce questionnaire comportait 5 questions qui abordaient : la facilité à utiliser la messagerie sécurisée MonSisra

et les problèmes survenus, les moyens mis en place pour diffuser ces fiches au personnel de la pharmacie, l'utilité des fiches envoyées lors de la dispensation, l'évaluation de la qualité du transfert en général (sur une note de 0 à 10) et enfin une dernière question laissant place aux commentaires libres.

### 3. Méthode statistique

L'analyse statistique a été réalisée grâce au logiciel Excel. La population est décrite par des effectifs et des pourcentages. La comparaison des moyennes a été réalisée avec le test de Student (l'homogénéité des variances a été vérifiée grâce au test de Fisher). Les tests ont été réalisés pour un risque bilatéral de 5%.

## Résultats

### 1. Evaluation du besoin d'information des pharmaciens d'officine

#### *Caractéristique des pharmaciens*

Région	Nombre de pharmacies d'officine dans la liste de diffusion
Auvergne Rhône-Alpes	2070
Bourgogne Franche-Comté	1047
Nouvelle Aquitaine	2000
TOTAL	<b>5117</b>

#### **Tableau I : Distribution par région des pharmacies d'officine où le questionnaire sur la narcolepsie et l'hypersomnie idiopathique a été diffusé.**

Le questionnaire a été envoyé dans plusieurs régions (Tableau I). Un total de 123 pharmaciens a répondu au questionnaire, soit 2,4% des 5117 pharmaciens ciblés. La répartition approximative des pharmaciens répondant par région était de : 40% en Rhône-Alpes, 30% en Bourgogne Franche Comté et 30% en Nouvelle Aquitaine.

La population de pharmaciens d'officine destinataire du questionnaire est décrite dans le Tableau II.

Localisation de la pharmacie d'officine	Milieu rural	60 (48,8%)
	Milieu urbain	63 (51,2%)
Expérience en pharmacie d'officine	Moins de 10 ans	15 (12,2%)
	Entre 10 et 20 ans	39 (31,7%)
	Entre 20 et 30 ans	32 (26%)
	Plus de 30 ans	37 (30,1%)
Expérience avec la narcolepsie et l'hypersomnie	Pharmacien ayant déjà pris en charge un patient narcoleptique ou hypersomniaque	66 (53,6%)
	Pharmacien n'ayant jamais été confronté à un patient narcoleptique ou hypersomniaque	43 (35%)
	Pharmacien ne sachant pas s'il a déjà eu affaire à un patient narcoleptique ou hypersomniaque	14 (11,4%)
TOTAL		123

**Tableau II : Description de la population de pharmaciens d'officines ayant répondu au questionnaire**

#### *Auto-évaluation*

La note moyenne sur l'autoévaluation des connaissances et compétences était de 0,96/3. Parmi les pharmaciens ayant déjà été confrontés à au moins un patient souffrant de cette pathologie, la moyenne était de 1,18/3. La note moyenne des pharmaciens n'ayant jamais eu affaire à un patient (ou qui ne savaient pas) était de 0,7/3, significativement plus basse (Tableau III).

A la question « Vous sentez-vous capable d'expliquer cette maladie et sa prise en charge à un patient (et/ou à sa famille) sur une note de 0 à 3 ? » les pharmaciens se sont autoévalués à 0,8/3 (Tableau III). De même, les pharmaciens n'ayant jamais été confronté à un patient narcoleptique se jugeaient significativement moins capables d'expliquer la maladie que ceux ayant déjà été eu affaire à un patient narcoleptique (Tableau III).

	Avez-vous déjà eu un patient atteint de narcolepsie et/ou d'hypersomnie ? (moyenne)		
	oui	non	p-value
Comment évalueriez-vous vos connaissances et compétences sur la narcolepsie ?	1,18/3	0,70/3	$1,2 \times 10^{-5}$ <0.05
Vous sentez-vous capable d'expliquer cette maladie et sa prise en charge à un patient (et/ou à sa famille) ?	1,06/3	0,56/3	$3,0 \times 10^{-4}$ <0.05

**Tableau III : Relation entre l'expérience des pharmaciens et leur auto-évaluation sur la maladie.**

*Signes cliniques de la pathologie*

Au total, 95,9% des pharmaciens d'officine connaissaient le symptôme principal de ces deux maladies (les accès de somnolence diurne) cependant de nombreux pharmaciens interrogés sur la narcolepsie n'avaient pas connaissance des parasomnies et du mauvais sommeil de nuit (Tableau IV).

Symptôme de la narcolepsie	Nombre de pharmaciens connaissant le symptôme
Accès de sommeil brutal dans la journée	118 (95,9 %)
Cataplexie dans la narcolepsie de type 1	95 (77,2 %)
Paralysie du sommeil	18 (14,6 %)
Mauvais sommeil de nuit	50 (40,7 %)
Hallucinations	34 (27,6%)

**Tableau IV : Signes cliniques de la narcolepsie connus par les pharmaciens d'officines en Rhône-Alpes, Bourgogne Franche-Comté et Aquitaine**

Seulement 24,4% des pharmaciens savaient que les crises de cataplexie se déclenchent à la suite d'une émotion forte comme un fou rire et 62,6% ont répondu « je ne sais pas » à la question « comment se déclenche une crise de cataplexie le plus souvent ? ».

#### *Connaissance des traitements utilisés*

Les pharmaciens ayant répondu à l'enquête déclaraient connaître les modalités d'utilisation du Modafinil et du Méthylphenydate pour respectivement 85,4 % et 36,6 % d'entre eux. En revanche, le Pitolisant n'était connu que par 12,2 % des pharmaciens d'officine. Seulement 13,8 % des pharmaciens ont répondu que le Pitolisant était disponible en pharmacie de ville et seulement 16,3 % savaient qu'il pouvait diminuer l'efficacité des contraceptifs hormonaux.

L'utilisation des antidépresseurs (Venlafaxine, Fluoxétine et Clomipramine) contre les cataplexies n'était connue seulement que par respectivement 1,6%, 3,3% et 5,7% des pharmaciens. L'utilisation de l'oxybate de sodium n'était connue que par 4,9% des pharmaciens répondants (Figure 2).

#### *Besoin d'information*

La quasi-totalité (99,2%) des pharmaciens ayant répondu au questionnaire étaient demandeurs de recevoir de la documentation sur la pathologie lors de la prise en charge d'un patient ; 47,7% d'entre eux auraient souhaité recevoir ces informations par messagerie sécurisée, 57,4% par messagerie non sécurisée, 24,6% par courrier et 7,4% par fax. Le questionnaire comportait une partie pour les commentaires libres. Il a été observé plusieurs retours positifs des pharmaciens interrogés et un souhait d'obtenir des informations sur ces pathologies. Par exemple, des commentaires comme « J'attends avec impatience des informations sur ces pathologies, très bon sujet. », « questionnaire très intéressant qui démontre une méconnaissance de ces pathologies », « intéressant ce questionnaire donne envie d'en savoir plus », « existe-t-il un site dédié à cette pathologie pour qu'on puisse se former ? » ont été reçus.

## 2. Evaluation du transfert d'information par la messagerie sécurisée

Le recueil des données a été effectué entre le 1<sup>er</sup> octobre 2019 et le 1<sup>er</sup> Avril 2020 soit sur une période de 6 mois.

Au total, 103 envois par le réseau ZEPRA ont été réalisés aux pharmaciens d'officines amenés à prendre en charge un patient atteint de narcolepsie ou d'hypersomnie et 69, soit

67% des pharmaciens, ont pu récupérer ces documents par la messagerie sécurisée Monsisra ou une autre messagerie sécurisée appartenant au groupe MSsanté. Vingt-six pharmaciens n'ont pas pu recevoir les documents par la messagerie sécurisée. Des envois totalement anonymes ont été alors effectués par messagerie « classique ». Parmi les pharmaciens d'officine contactés par téléphone après l'envoi pour s'assurer de la bonne réception des documents, 8 n'ont pas pu être contactés malgré 2 appels.

Dix-neuf pharmaciens ont répondu au questionnaire de satisfaction envoyé en moyenne 7,5 jours après l'appel téléphonique : 47% des pharmaciens ont trouvé les documents « très utiles » et 53% « assez utiles ». Aucun pharmacien n'a trouvé les documents « pas très utiles » ou « inutiles ». La diffusion des documents à l'équipe pharmaceutique a été réalisée par 90% des pharmaciens répondants. Parmi eux, 13/19 ont mis à disposition les fiches au personnel, 3/19 les ont affichées et 2/19 en ont parlé seulement oralement à leur équipe et 1/19 les a mises de côté au nom du patient concerné. Les fiches ont aidé le pharmacien lors de la dispensation d'après 84% des pharmaciens répondants. En moyenne, le transfert de documents par la messagerie sécurisée a été évalué à 7,2/10 par les pharmaciens d'officines.

## **Discussion**

Cette étude prospective a permis d'évaluer le besoin d'information des pharmaciens d'officines concernant la narcolepsie et l'hypersomnie idiopathique ainsi que la pertinence de l'envoi par messagerie sécurisée d'informations relatives à ces pathologies.

### Besoin d'information des pharmaciens

La note moyenne d'autoévaluation des pharmaciens d'officine sur leurs connaissances sur ces pathologies était de 0,9/3. Les symptômes, mis à part la somnolence diurne, ne sont connus que par une minorité de pharmaciens. Les pharmaciens sont donc peu informés sur ces pathologies, ce qui peut constituer un obstacle lors de la dispensation des traitements au patient. Les résultats du questionnaire ont montré qu'il existait une attente des pharmaciens d'officine d'informations pour compléter leurs connaissances afin de pouvoir donner de meilleurs conseils au moment de la dispensation.

Plus de la moitié des répondants avaient déjà eu affaire à un patient souffrant de cette pathologie. Etant donné la faible prévalence de la narcolepsie (environ 1 personne sur 2 500 pour la narcolepsie [3–6]), la proportion de pharmaciens répondant confronté à ces patients est « anormalement » élevée. Les pharmaciens répondant semblent donc être très majoritairement ceux qui se sentent concernés par la problématique et vraisemblablement

ceux qui ont déjà eu affaire à un patient narcoleptique. Cependant, la note moyenne assez faible obtenue même chez les pharmaciens d'officines ayant déjà eu un patient narcoleptique (1,18/3) suggère qu'il est pertinent d'envoyer des informations à tous les pharmaciens prenant en charge ces patients y compris ceux qui ont déjà été confrontés à ces pathologies.

Les traitements utilisés hors-AMM sont peu connus des pharmaciens d'officines, comme par exemple l'utilisation des antidépresseurs contre la cataplexie. De même, les nouveaux médicaments récemment disponibles comme le Pitolisant sont peu connus (12,2%). Ce traitement n'est disponible que depuis peu dans les pharmacies de ville (passage en pharmacie de ville en Mai 2019 [20]). Le manque de connaissance sur cette pathologie et sa prise en charge peut s'expliquer par le fait que lors de la formation universitaire des pharmaciens, peu d'heures d'enseignement sont consacrées à l'étude des maladies rares. Ensuite, lors de leur exercice professionnel, les pharmaciens sont rarement confrontés aux patients atteints de ces pathologies.

La dernière partie du questionnaire portait sur les moyens de diffusion des fiches d'informations sur la narcolepsie et l'hypersomnie. Seulement 47% des pharmaciens souhaitaient les recevoir par messagerie sécurisée. Ce résultat suggère qu'il est encore nécessaire de former les professionnels de santé à ces nouveaux outils numériques.

#### Mise en place du lien ville-hôpital

Les appels téléphoniques réalisés pour confirmer la réception des documents ont permis de constater l'accueil très favorable des pharmaciens d'officines envers cette démarche. Ces derniers ont exprimé leur volonté de s'impliquer dans la prise en charge des patients narcoleptiques ou souffrant d'hypersomnie.

Plus de la moitié des pharmaciens (67 %) ayant bénéficié d'un envoi des fiches a consulté ces dernières par l'intermédiaire de la messagerie sécurisée. Ce résultat montre l'avancée significative de la pénétration de la messagerie sécurisée régionale MonSira dans les usages pharmaceutiques.

Il restait cependant 27% des pharmaciens n'ayant pas ouvert les messages envoyés par la messagerie sécurisée, potentiellement pour plusieurs raisons. Tout d'abord, la messagerie MonSira n'avait pas toujours été installée par les pharmaciens. Dans notre étude cela concernait environ 8% des pharmaciens. Dans la majorité des cas, le fait de ne pas avoir d'adresse mail sécurisée générique mais seulement au nom du titulaire était un frein à l'installation de MonSira. Même si les pharmaciens étaient détenteurs d'un compte de

messagerie sécurisée, nous avons pu constater durant cette étude que la connexion à celle-ci n'était pas encore automatique, et que la diffusion des informations au sein de la pharmacie n'était souvent pas optimale.

Lorsque le patient se rend à sa pharmacie, il n'est pas forcément en contact avec le pharmacien titulaire. Il est donc indispensable que celui qui réalise la dispensation soit au courant des informations transmises par la messagerie sécurisée. L'intégration de ces informations dans le dossier du malade dans le logiciel d'aide à la dispensation (LAD) est une étape à venir qui facilitera encore un peu plus le partage de l'information.

### Limites de l'étude

Cette étude possède plusieurs limites. Seulement 2,4% des pharmaciens destinataires du questionnaire d'évaluation des connaissances ont répondu. Cela peut sembler très faible, cependant on peut expliquer ce faible taux de réponse. Tout d'abord, les enquêtes par e-mail sont connues pour ne permettre qu'un faible taux de réponse. L'e-mail est un moyen rapide et simple mais il peut vite être « perdu » au milieu des nombreux e-mails reçus chaque jour. De plus la narcolepsie et l'hypersomnie sont des maladies rares. Le fait qu'une majorité des pharmaciens répondant ait déjà eu affaire à un patient narcoleptique ou hypersomniaque est un biais sur les résultats du questionnaire d'évaluation des connaissances. Les pharmaciens avaient en effet pu se renseigner préalablement sur ces pathologies (surestimation du niveau de connaissances des pharmaciens en général). Inversement, bien que cette hypothèse soit moins probable, il est possible que les pharmaciens répondants aient été ceux intéressés par le sujet car ils n'avaient justement pas de connaissances suffisantes (sous-estimation des connaissances).

Concernant le transfert d'informations au pharmacien correspondant, tous les patients n'ont pas pu être intégrés dans l'étude (patients suivis annuellement dans ces centres de référence/compétence et non vus pendant la période d'inclusion (6 mois), oubli par les médecins de présenter l'étude). De plus toutes les pharmacies d'officine n'ont pas pu être contactées par téléphone. En effet, l'étude a été compromise par l'épidémie du SARS-Cov2 au printemps 2020 qui a fortement impacté non seulement l'inclusion des patients (report de consultation ou téléconsultations) mais aussi l'organisation des retours des pharmacies d'officine. Tous les appels non répondus l'ont été pendant cette période.

### Conclusion

Cette étude a montré qu'il existe un besoin d'information des pharmaciens d'officine mais aussi une motivation de ces derniers pour améliorer la prise en charge des patients souffrant de maladies rares et chroniques telles que la narcolepsie et l'hypersomnie idiopathique. La messagerie sécurisée semble être un outil adapté pour échanger ces informations. Néanmoins, ce moyen de communication doit encore être amélioré sur la technique et sur l'intégration dans la pratique quotidienne des officinaux. Ces deux démarches menées conjointement permettront de faciliter l'usage quotidienne de ces messageries.

Le transfert d'information de l'hôpital à la ville est en constante progression et les moyens dématérialisés mis à disposition sont une grande évolution. Néanmoins, cette étude a montré qu'il existait des limites à la mise en place du lien ville-hôpital. Cette activité, en l'état, reste chronophage, nécessitant des moyens techniques et humains. La prise en compte de cette démarche par chacun des acteurs du parcours soin du patient permettra par la suite d'améliorer l'efficacité du circuit.

L'intégration des pharmaciens d'officines dans la prise en charge des patients narcoleptiques semble être une étape bénéfique pour un suivi optimal. La messagerie sécurisée est un outil pertinent pour permettre au pharmacien d'assurer les nouvelles missions qui lui sont confiées. Une nouvelle étape semble être franchie notamment avec l'ouverture depuis Mai 2020 aux pharmaciens du télésoin qui permettra aux pharmaciens d'être encore plus impliqués dans la prise en charge des patients narcoleptiques et atteints d'hypersomnie idiopathique.

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## **Bibliographie**

1. American Academy of sleep medicine. International classification of sleep disorders. 3ème Ed. Illinois: Dariens; 2014.
2. Peter-Derex L. Pathologies du sommeil. EM-Consulte. 2018;0(0):1-18.
3. Acquavella J, Mehra R, Bron M, Suomi JM-H, Hess GP. Prevalence of narcolepsy and other sleep disorders and frequency of diagnostic tests from 2013-2016 in insured patients actively seeking care. J Clin Sleep Med. 15 août 2020;16(8):1255-63.
4. Ohayon MM, Priest RG, Zulley J, Smirne S, Paiva T. Prevalence of narcolepsy symptomatology and diagnosis in the European general population. Neurology. 25 juin 2002;58(12):1826-33.
5. Scammell TE. Narcolepsy. N Engl J Med. 30 déc 2015;(373):2654-62.

6. Dauvilliers Y, Arnulf I, Mignot E. Narcolepsy with cataplexy. *Lancet*. 10 févr 2007;369(9560):499-511.
7. Golden EC, Lipford MC. Narcolepsy: Diagnosis and management. *Cleve Clin J Med*. 1 déc 2018;85(12):959-69.
8. Lopez R, Arnulf I, Drouot X, Lecendreux M, Dauvilliers Y. French consensus. Management of patients with hypersomnia: Which strategy? *Rev Neurol (Paris)*. févr 2017;173(1-2):8-18.
9. Baudrant M, Rouprêt J, Trout H, Certain A, Tissot E, Allenet B. Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. 2008;27:4.
10. Pharmacies d'officine : rémunération, missions, réseau [Internet]. [cité 30 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/114000355.pdf>
11. DICOM\_Gabriel.DS. Loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires). juill 22, 2009.
12. LOI n° 2018-1203 du 22 décembre 2018 de financement de la sécurité sociale pour 2019. 2018-1203 déc 22, 2018.
13. MonSisra «GCS SARA [Internet]. [cité 22 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.sante-ra.fr/services/monsisra/>
14. MSS Zepira «GCS SARA [Internet]. [cité 22 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.sante-ra.fr/services/zepira/>
15. Franceschini C, Pizza F, Antelmi E, Folli MC, Plazzi G. Narcolepsy treatment: pharmacological and behavioral strategies in adults and children. *Sleep Breath*. 10 juill 2019;
16. Lecendreux M. Pharmacological management of narcolepsy and cataplexy in pediatric patients. *Paediatr Drugs*. oct 2014;16(5):363-72.
17. Monaca C, Franco P, Philip P, Dauvilliers Y. Consensus. Narcolepsie de types 1 et 2. Quel bilan pour le diagnostic et le suivi? *Médecine du Sommeil*. sept 2017;14(3):125-31.
18. Lesage M, Fagnère C, Buxeraud J. Prise en charge de la narcolepsie et de l'hypersomnie idiopathique. *Actualités Pharmaceutiques*. 1 déc 2016;55(561):47-51.
19. Saglio M, Nave V, Peter-Derex L, Franco P, Beny K. Améliorer l'observance des patients par l'élaboration de supports pédagogiques : action auprès des patients narcoleptiques. *Médecine du Sommeil*. 1 mars 2020;17(1):71.
20. Arrêté du 13 mai 2019 modifiant la liste des spécialités pharmaceutiques remboursables aux assurés sociaux | Legifrance [Internet]. [cité 28 déc 2019]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=C204E953C5E4FDC41A01686DD1BFBFD1.tplgfr43s\\_1?cidTexte=JORFTEXT000038475316&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000038475168](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=C204E953C5E4FDC41A01686DD1BFBFD1.tplgfr43s_1?cidTexte=JORFTEXT000038475316&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000038475168)



2. Vous sentez-vous capable d'expliquer cette maladie et sa prise en charge à un patient (et/ou à sa famille) ?

- 0 (pas du tout capable)
- 1
- 2
- 3 (tout à fait capable)

3. Savez-vous quelle est la prévalence de la narcolepsie ?

- 1 sur 1000 personnes
- 1 sur 3 000 personnes
- 1 sur 10 000 personnes
- 1 sur 100 000 personnes
- Je ne sais pas

4. D'après vous, quels sont les cinq principaux symptômes, parmi ceux listés ci-dessous, que l'on retrouve le plus fréquemment chez les patients narcoleptiques ?

- Accès de sommeil brutal dans la journée
- Vomissements
- Hallucinations visuelles, auditives et sensorielles
- Perte du tonus musculaire (cataplexie) dans la narcolepsie de type 1
- Troubles visuels
- Crises épileptiques
- Mauvais sommeil de nuit
- Paralysie du sommeil
- Je ne sais pas

5. Les crises de cataplexie sont caractérisées par une perte du tonus musculaire brutale pouvant durer de quelques secondes à plusieurs minutes. D'après-vous comment se déclenche le plus souvent une crise de cataplexie ?

- Lors d'une forte toux
- Devant les écrans
- Lors d'un fou rire ou d'une émotion forte
- Lors d'un exercice physique important
- Je ne sais pas

6. D'après vous, quels sont les deux pics d'âge où cette maladie apparaît ?

- 2 ans
- 15 ans
- 35 ans
- 50 ans
- 75 ans
- Je ne sais pas

### **PARTIE 3 – PRISE EN CHARGE DE LA NARCOLEPSIE**

7. Parmi ces médicaments, quels sont ceux qui ont une AMM dans la narcolepsie ?

- EFFEXOR® (Venlafaxine)
- RITALINE® (Méthylphenidate)

- MODIODAL® (Modafinil)
- WAKIX® (Pitolisant)
- LYRICA® (Prégabaline)
- STILNOX® (Zolpidem)
- Je ne sais pas

8. Modalités de la prescription du Modafinil (MODIODAL®) (Plusieurs réponses possibles)

- La prescription est réservée aux neurologues ou au médecin du sommeil
- L'ordonnance peut être renouvelée par le médecin traitant
- La dose se prend le soir
- C'est un stimulant de la vigilance d'action centrale
- Si l'arrêt du traitement compromet sérieusement l'état de la patiente, il n'est pas justifié d'interrompre le Modafinil en prévision d'une grossesse.

9. Modalités de la prescription du Méthylphenidate (Plusieurs réponses possibles)

- Sans ordonnance
- Prescription initiale par le médecin généraliste
- Prescription initiale hospitalière par un pédiatre, un psychiatre ou un neurologue puis renouvelable par le généraliste pendant 1 an
- Prescription de 28 jours max
- Prescription de 84 jours max
- Est inscrit sur la liste des médicaments stupéfiants

10. Le méthylphenidate (Plusieurs réponses possibles)

- Il existe plusieurs spécialités contenant du méthylphenidate : RITALINE®, CONCERTA®, MEDIKINET®, QUASYM®
- Les différences entre ces spécialités sont des différences de dosages et de pharmacocinétique
- MEDIKINET® doit se prendre à jeun
- MEDIKINET® doit se prendre après ou pendant un repas
- La prise de méthylphénidate est contre-indiquée pendant la grossesse

11. Concernant le WAKIX® (Pitolisant) (Plusieurs réponses possibles)

- Il est disponible en pharmacie hospitalière pour les patients ambulatoires
- Il est disponible en pharmacie de ville
- Il améliore le niveau de vigilance en journée
- Il peut être utilisé pendant la grossesse
- Il peut diminuer l'efficacité des contraceptifs hormonaux

12. Parmi les spécialités ci-dessus, savez-vous lesquelles peuvent-être utilisées dans le traitement des cataplexies (perte du tonus musculaire brutale survenant chez les patient atteint de narcolepsie de type 1) ?

- XYREM® (Oxybate de sodium)
- MODIODAL® (Modafinil)
- VENLAFAXINE® (Venlafaxine)
- FLUOXETINE® (Fluoxétine)
- CLOMIPRAMINE® (Clomipramine)
- RIVOTRIL® (Rivotril)
- Je ne sais pas

13. Quels sont les conseils pouvant être donnés aux patients narcoleptiques ?

- Il n'est pas conseillé de faire des siestes la journée
  - Il est conseillé de dormir environ 8h par nuit
- Le traitement peut être interrompu en cas d'amélioration des symptômes
  - Il est conseillé d'avoir une bonne hygiène de vie (exercice physique régulier, alimentation saine)
  - Il est conseillé d'alerter le médecin scolaire ou le médecin du travail de la maladie
- Je ne sais pas

#### **PARTIE 4 – CONCLUSION**

1. Dans le cas où un patient narcoleptique ou hypersomniaque vous désigne comme pharmacien correspondant, seriez-vous intéressé pour recevoir une fiche d'information de la pathologie, l'ordonnance du patient et des fiches conseils médicaments à destination du patient ?

- Oui
- Non

2. Si oui, par quel moyen souhaiteriez-vous recevoir ces informations ?

- Messagerie sécurisée (messagerie monsisra)
- Mail
- Courrier postal
- Fax

Avez-vous des remarques, suggestions ?

-----

## **Annexe 2 : Exemples de fiches médicaments**

**N'oubliez pas d'emporter pour chaque dispensation :**

- Pièce d'identité
- Carte vitale ou attestation de droits sécurité sociale en cours de validité
- Prise en charge mutuelle

A chaque dispensation, merci de vous munir de l'original de prescription sécurisée hospitalière valide datant de moins de 3 jours. Au-delà de 3 jours, votre pharmacien vous délivrera uniquement la quantité de médicament correspondant à la durée restante de votre prescription.

**Ma pharmacie :** \_\_\_\_\_  
N° de téléphone : \_\_\_\_\_  
Adresse : \_\_\_\_\_  
**Mon médecin traitant :** \_\_\_\_\_  
N° de téléphone : \_\_\_\_\_  
Adresse : \_\_\_\_\_

**Ce document ne remplace pas la notice de votre médicament que vous devez lire attentivement avant de prendre votre médicament car elle contient des informations complémentaires importantes pour vous.**

Fiche réalisée par la Pharmacie Centrale des Hospices Civils de Lyon  
Version : Mars 2019

**Qu'est ce que RITALINE® ? Dans quel cas est il utilisé ?**

Le méthylphénidate est indiqué dans les troubles déficitaires de l'attention avec hyperactivité et dans les hypersomnies centrales comme la narcolepsie.

**Comment prendre RITALINE® ?**

Votre dose est adaptée progressivement selon votre besoin.  
La prise peut se faire avec ou sans aliments, avec un verre d'eau.

**Forme à libération prolongée (LP)**  
Votre dose est en une prise par jour.  
Les gélules peuvent être ouvertes pour faciliter la prise. Ne pas écraser, broyer ni diviser les gélules ou leur contenu.

Matin ☀️	Midi ☀️	soir 🌙
✓	✓	✗

**Forme à libération immédiate (LI)**  
Votre dose est répartie en deux ou trois prises par jour. Ne pas prendre le comprimé dans les 4 heures qui précèdent le coucher pour éviter des problèmes d'endormissement.

Matin ☀️	Midi ☀️	Après-midi ☀️
✓	✓	✓ facultatif

**En cas d'oubli de prise ou de vomissement :**  
Prenez la dose suivante à l'heure habituelle.  
Ne prenez JAMAIS deux fois la dose pour compenser la dose oubliée.

**Comment conserver RITALINE® ?**

Conservation à température ambiante (<30°C)

**Utilisation d'autres médicaments**

- Certains médicaments peuvent interagir avec le méthylphénidate :
- Certains antidépresseurs : moclobémide, iproniazide
  - Certains décongestionnant (voies orale ou nasale) : pseudoéphédrine, naphazoline, oxymétazoline, tuaminoheptane, éphédrine, phényléphrine, étiléfrine (risque d'augmentation de la pression artérielle)
  - Certains médicaments contre l'hypotension orthostatique : étiléfrine, midodrine

La consommation d'alcool est contre-indiqué avec le traitement,

Si vous prenez d'autres médicaments sans ordonnance ou à base de plantes ou compléments alimentaires, parlez en à votre médecin ou à votre pharmacien.



**RITALINE LP®**  
10 mg, 20 mg, 30 mg ou 40 mg gélule à libération prolongée  
**RITALINE®**  
10 mg, comprimé sécable  
Chlorhydrate de méthylphénidate

**Médicament STUPEFIANT**  
Prescription limitée à 28 jours  
Prescription initiale hospitalière annuelle\* réservée aux spécialistes des centres du sommeil (neurologues, pédiatres et psychiatres hospitaliers)  
**Médicament disponible en pharmacie de ville**



\* La délivrance de ce médicament par votre pharmacien ne peut être réalisée que sur présentation de la prescription initiale hospitalière ou de la prescription d'un autre médecin accompagnée d'une prescription initiale hospitalière datant de moins d'un an. Il est donc important que vous conserviez avec précaution ces documents.

**Quels sont les effets indésirables éventuels ?**

Classification organique	Type d'effet ressenti	Conduite à tenir
<b>Neuropsychiatrique</b>	Céphalées, nervosité, irritabilité, insomnie	<b>Ne consommez pas d'alcool.</b> Evitez les médicaments pouvant provoquer étourdissements ou confusion.
<b>digestifs</b>	Nausées, vomissements, douleurs abdominales	Buvez entre les repas. Evitez les aliments frits, gras ou épicés. Mangez lentement. Faites plusieurs petits repas légers.
	Diminution de l'appétit	Mangez les aliments que vous aimez et essayez de prendre régulièrement des petits repas.
<b>Cardiaque</b>	Palpitation, augmentation de la fréquence cardiaque	Une surveillance régulière doit être mise en place. Avertissez votre médecin en cas d'apparition de ces symptômes
<b>métabolique</b>	Ralentissement de la prise de poids, retard de croissance	Une surveillance régulière doit être mise en place, parlez en à votre médecin (une pause dans le traitement peut être nécessaire)

Si vous ressentez un effet indésirable, qu'il soit précisé ou non dans la notice, parlez-en à votre médecin ou à votre pharmacien

**Ne prenez jamais RITALINE® dans les cas suivants :**

- Allergie au méthylphénidate ou à un des autres composants
- Troubles cardiaques préexistants (hypertension artérielle sévère, cardiomyopathie, infarctus du myocarde)
- Troubles psychiatriques : dépression sévère, anorexie mentale, symptômes psychotiques.

**Grossesse :** Méthylphénidate n'est pas recommandé chez les femmes enceintes.  
**Allaitement :** en raison du passage du médicament dans le lait maternel, vous ne devez pas allaiter pendant le traitement.

**Demandez TOUJOURS l'avis de votre médecin ou de votre pharmacien en cas de grossesse ou d'allaitement. N'arrêtez JAMAIS le traitement ou ne modifiez jamais le rythme d'administration sans avis du médecin prescripteur.**

**N'oubliez pas d'emporter pour chaque dispensation :**

- Pièce d'identité
- Carte vitale ou attestation de droits sécurité sociale en cours de validité
- Prise en charge mutuelle
- Carnet de suivi

A chaque dispensation, merci de vous munir de l'original de prescription sécurisée hospitalière valide datant de moins de 3 jours. Au-delà de 3 jours, votre pharmacien vous délivrera uniquement la quantité de médicament correspondant à la durée restante de votre prescription.

**Prenez contact avec votre pharmacie hospitalière avant la première dispensation afin de connaître :**

- La disponibilité du produit
- Les modalités administratives pour la création du dossier de facturation (un passage par le bureau des admissions est parfois nécessaire avant la première dispensation)

Ma pharmacie hospitalière : \_\_\_\_\_

N° de téléphone : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Mon médecin traitant : \_\_\_\_\_

N° de téléphone : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

**Ce document ne remplace pas la notice de votre médicament que vous devez lire attentivement avant de prendre votre médicament car elle contient des informations complémentaires importantes pour vous.**

Fiche réalisée par la Pharmacie Centrale des Hospices Civils de Lyon  
Version : Mars 2019

**Qu'est ce que XYREM® ? Dans quel cas est-il utilisé ?**

XYREM® agit en consolidant le sommeil nocturne. Il diminue les cataplexies et réduit la somnolence la journée. Il est indiqué dans le traitement de la narcolepsie avec cataplexie (perte du tonus musculaire au réveil).

**Comment prendre XYREM® ?**

La dose habituelle initiale est de 4,5 g/jour au coucher en 2 prises  
La dose sera adaptée individuellement jusqu'à une dose maximale de 9 g/ jour en 2 prises.

Chaque dose doit être mise dans le godet doseur puis diluée avec 60 ml d'eau soit 4 cuillères à soupe (préparer les deux doses avant d'aller vous coucher et les placer sur la table de nuit). Ne pas mélanger avec du lait.

Prendre la première dose assis dans son lit puis la deuxième 2h30 à 4h plus tard (vous aurez peut-être besoin d'un réveil). La dernière prise doit avoir lieu avant 3h du matin  
La prise de XYREM® doit avoir lieu minimum 2h après un repas car la prise d'un repas pourrait diminuer la quantité de XYREM® absorbée par votre organisme



**En cas d'oubli de prise ou de vomissement :**  
- Si vous avez oublié la première dose : prenez-la dès que vous vous en apercevez et continuez votre traitement comme d'habitude.  
- Si vous avez oublié de prendre la seconde dose : sautez cette dose et ne prenez pas de ce médicament jusqu'à la prochaine nuit.  
**Ne prenez pas de dose double pour compenser la dose que vous avez oublié de prendre.**

**Comment conserver XYREM® ?**

A température ambiante.  
Après ouverture, le flacon de Xyrem® doit être utilisé dans les 40 jours.  
Après dilution dans les godets doseurs, Xyrem® doit être utilisé dans les 24h.

**Ne prenez jamais XYREM® dans les cas suivants :**

- Consommation d'alcool (lors d'une soirée par exemple)**
- Grossesse :** l'utilisation de XYREM® n'est pas recommandée.
- Allaitement :** non recommandé pendant le traitement.
- Demandez toujours l'avis de votre médecin ou de votre pharmacien en cas de grossesse ou d'allaitement.**
- Conduite de véhicule et utilisation de machine :** non recommandée pendant au moins 6h après la deuxième prise
- Ne modifiez pas le rythme d'administration sans avis du prescripteur.**



**XYREM®**  
Oxybate de sodium  
500 mg/mL solution buvable

**Médicament STUPEFIANT**  
**Prescription limitée à 28 jours**  
Prescription initiale annuelle\* réservée aux neurologues ou aux médecins des centres du sommeil  
Renouvellement non restreint  
**Médicament disponible en pharmacie hospitalière**



\* La délivrance de ce médicament par votre pharmacien ne peut être réalisée que sur présentation de la prescription initiale hospitalière ou de la prescription d'un autre médecin accompagnée d'une prescription initiale hospitalière datant de moins d'un an. Il est donc important que vous conserviez avec précaution ces documents.

**Quels sont les effets indésirables éventuels ?**

Classification organique	Type d'effet ressenti	Conduite à tenir
Neuropsychiatrique	Vertiges, troubles du sommeil, céphalées, rêves anormaux, somnambulisme, agitation, hallucinations, tremblements, visions troubles	<b>Contre-indication avec l'alcool.</b> Evitez les médicaments pouvant provoquer étourdissements ou confusion. Pour éviter l'énurésie (pipi au lit), faire une miction avant le coucher.
Digestif	Nausées, douleurs abdominales	Buvez entre les repas. Evitez les aliments frits, gras ou épicés. Mangez lentement. Faites plusieurs petits repas légers.
	Diarrhées	Evitez le café, les boissons glacées, le lait, les fruits et légumes crus, les céréales, le pain complet et l'alcool.
Systémique	Sueurs	Evitez le stress et la chaleur.
Cardiaque	Hypertension artérielle	Prévenez votre médecin en cas d'apparition de ces symptômes
Respiratoire	Risque de dépression respiratoire	Prévenez votre médecin en cas d'apparition de ces symptômes

**Si vous ressentez un effet indésirable, qu'il soit précis ou non dans la notice, parlez-en à votre médecin ou à votre pharmacien**

**Utilisation d'autres médicaments**

Certains médicaments peuvent interagir avec XYREM®, prévenez votre médecin si vous prenez :

- Valproate de sodium, phénytoïne, éthosuximide
- Antidépresseur tricyclique : amitriptyline, clomipramine
- Benzodiazépine : augmentation du risque de dépression respiratoire
- Alcool : augmente l'effet du XYREM®

**Si vous prenez d'autres médicaments sans ordonnance ou à base de plantes ou compléments alimentaires, parlez en à votre médecin ou à votre pharmacien.**

**N'oubliez pas d'emporter pour chaque dispensation :**

- Pièce d'identité
- Carte vitale ou attestation de droits sécurité sociale en cours de validité
- Prise en charge mutuelle

A chaque dispensation, merci de vous munir de l'original de votre ordonnance valide.

Ma pharmacie : \_\_\_\_\_

N° de téléphone : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Mon médecin traitant : \_\_\_\_\_

N° de téléphone : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

**Ce document ne remplace pas la notice de votre médicament que vous devez lire attentivement avant de prendre votre médicament car elle contient des informations complémentaires importantes pour vous.**

Fiche réalisée par la Pharmacie Centrale des Hospices Civils de Lyon  
Version : Mars 2019

**Qu'est ce que le MODAFINIL ? Dans quel cas est-il utilisé ?**

Le modafinil est un stimulant de la vigilance d'action centrale. Il permet d'améliorer et/ou de restaurer l'état d'éveil pendant la journée chez les patients souffrant d'hypersomnies centrales comme la narcolepsie.

**Comment prendre le MODAFINIL ?**

Matin	Midi	soir
	facultatif	

La dose habituelle est de 200 mg par jour en une seule prise le matin ou en deux prises : une le matin et une le midi.

La dose maximale est de 400 mg par jour en une ou deux prises. Les comprimés doivent être pris en entier avec un verre d'eau.

**En cas d'oubli de prise ou de vomissement :** prenez la dose suivante au moment habituel. Ne prenez JAMAIS de dose double pour compenser la dose oubliée.

**Sport :** Attention, le modafinil est inscrit sur la liste des substances dopantes.

**Comment conserver MODAFINIL ?**

A conserver à température ambiante.

**Utilisation d'autres médicaments :**

Modafinil peut interagir avec d'autres médicaments :

- Contre l'épilepsie: carbamazépine, phénobarbital, phénytoïne
  - Contre la dépression: amitriptyline, citalopram ou fluoxétine
  - Contre l'anxiété: diazépam, triazolam, midazolam ou buspirone
  - Pour fluidifier le sang: warfarine
  - Contre l'hypertension ou certains problèmes cardiaques: amlodipine, vérapamil, propranolol
  - Pour diminuer le taux de cholestérol: atorvastatine ou simvastatine
  - Contre le VIH (médicaments antirétroviraux): indinavir ou ritonavir
  - Les contraceptifs avec hormones (pilule, implants, patch, dispositifs intra-utérin) : leur efficacité peut être diminuée, il est conseillé d'utiliser une autre méthode de contraception.
  - Autres: ciclosporine (traitement anti rejet de greffe), oméprazole (traitement pour les ulcères et les reflux acides)
- Si vous prenez un de ces médicaments, parlez en à votre médecin qui pourra adapter la dose de traitement.

Si vous prenez d'autres médicaments sans ordonnance ou à base de plantes ou compléments alimentaires, parlez en à votre médecin ou à votre pharmacien



**MODIODAL® ou générique  
Modafinil  
100 mg comprimé**

Prescription initiale réservée aux neurologues ou aux médecins des centres du sommeil  
Renouvellement de l'ordonnance possible par le médecin traitant

**Médicament disponible en pharmacie de ville  
Générique disponible\***

**- Modafinil 100 mg, comprimé :**

Modiodal®, Modafinil Arrow®, Modafinil Biogaran®, Modafinil EG®, Modafinil Mylan®.

\* Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM)  
- Répertoire des médicaments génériques. [www.ansm.sante.fr](http://www.ansm.sante.fr)

**Quels sont les effets indésirables éventuels ?**

Classification organique	Type d'effet ressenti	Conduite à tenir
Neuropsychiatrique	Céphalées, nervosité, changement d'humeur	Attention à l'effet conjoint avec l'alcool. Evitez les médicaments pouvant provoquer étourdissements ou confusion.
Digestifs	Nausées, vomissements, douleurs abdominales	Buvez entre les repas. Evitez les aliments frits, gras ou épicés. Mangez lentement. Faites plusieurs petits repas légers.
	Diminution de l'appétit	Mangez les aliments que vous aimez et essayez de prendre régulièrement des petits repas.
	Diarrhées	Evitez le café, les boissons glacées, le lait, les fruits et légumes crus, les céréales, le pain complet et l'alcool.
	Constipation	Augmentez les apports en fibres (légumes verts), évitez les sucres lents (pâtes, riz, pain). Buvez beaucoup d'eau.
Sècheresse buccale	Humidifiez vous la bouche avec un vaporisateur. Buvez beaucoup d'eau.	
Oculaire	Vision trouble	Parlez-en à votre médecin
Cardiaque	Palpitations, augmentation de la fréquence cardiaque	Parlez-en à votre médecin

**Si vous ressentez un effet indésirable, qu'il soit précisé ou non dans la notice, parlez-en à votre médecin ou à votre pharmacien.**

**Ne prenez jamais le MODAFINIL dans les cas suivants :**

- Si vous êtes allergique au modafinil ou à un des composants,
- si vous avez une fréquence cardiaque (battements de cœur) irrégulière,
- si vous avez une pression artérielle élevée (hypertension) modérée à sévère non contrôlée.

**Grossesse :** le modafinil n'est pas recommandé.  
**Allaitement :** le modafinil ne doit pas être utilisé.

**Demandez TOUJOURS l'avis de votre médecin ou de votre pharmacien en cas de grossesse ou d'allaitement.**

**N'arrêtez jamais le traitement ou ne modifiez pas le rythme d'administration sans l'avis de votre médecin.**