

ORIJIN^{MD} :
ICI COMMENCE VOTRE
PARCOURS AVEC Pr JINARC^{MD}



Votre guide d'accompagnement durant le traitement



À L'INTÉRIEUR DE VOTRE GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT

Le guide d'accompagnement **ici commence votre parcours avec PrJINARC^{MD}** a été créé pour vous renseigner sur votre traitement et vous aider à mieux comprendre votre MPRAD.

Vous pouvez également consulter le site **Orijinsupport.ca** pour obtenir des conseils et des renseignements supplémentaires.

Tout au long de votre traitement par JINARC, vous pourrez vous servir de ce guide pour :

- préparer vos rendez-vous chez le médecin,
- faire le suivi de vos résultats de tests,
- apporter des changements à votre mode de vie, notamment en matière d'alimentation et d'activité physique,
- consigner toute l'information relative à JINARC et aux soins que vous recevez afin de pouvoir y accéder rapidement et en tout temps.

Ce guide n'est qu'un point de départ; nous avons rassemblé les ressources ci-après pour vous épauler.

COMMENCEZ ICI POUR ALLER DE L'AVANT !

PrJINARC^{MD} (tolvaptan) est utilisé chez les adultes pour le traitement de la maladie polykystique rénale autosomique dominante (MPRAD).

Dans le présent document, le masculin désigne aussi bien les femmes que les hommes.

POURQUOI VOTRE MÉDECIN VOUS PRESCRIRAIT-IL ^{Pr}JINARC^{MD} ?

En présence de la maladie polykystique rénale autosomique dominante (MPRAD), des « kystes » (sacs remplis de liquide) se forment dans les reins. Lorsque les kystes se multiplient, ils peuvent bloquer les reins à certains endroits et les empêcher de bien fonctionner.

Au fil du temps, le nombre de kystes augmente, les kystes grossissent et certains finissent par se rompre. On dit alors que la « maladie progresse ». Comme le nombre et la taille des kystes augmentent, les reins deviennent plus volumineux et ont de la difficulté à fonctionner. Au bout d'un certain temps, les reins peuvent cesser de fonctionner complètement.

On a découvert récemment que la vasopressine, une hormone naturellement présente dans l'organisme, pourrait être impliquée dans la MPRAD. La vasopressine fait en sorte que les reins retiennent l'eau. Le taux de vasopressine est plus élevé que la normale chez les patients atteints de la MPRAD. Ce taux élevé de vasopressine favorise la croissance continue de kystes dans les reins.

JINARC agit en bloquant les effets de la vasopressine. En bloquant les effets de cette hormone, JINARC réussit à freiner la croissance des kystes et à ralentir le déclin de la fonction rénale, ce qui devrait aider à protéger vos reins des lésions et d'une insuffisance rénale ultérieures.

En raison du mode d'action de JINARC, votre organisme produira une plus grande quantité d'urine qu'à la normale, ce qui vous fera uriner plus fréquemment durant la journée et la nuit. L'envie d'uriner pourrait devenir moins marquée au fil du temps, mais si vous avez besoin d'aide pour prendre en charge cet effet du médicament, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin ou avec votre infirmier(ère) du programme de soutien aux patients ORIJIN^{MD}.

COMMENT PRENDRE ^{Pr}JINARC^{MD}

Mises en garde et précautions

Avant de commencer votre traitement par JINARC, parlez à votre équipe soignante si :

- vous avez de la difficulté à uriner ou vous présentez une augmentation du volume de la prostate;
- vous êtes déshydraté, vous vomissez ou transpirez de façon excessive ou vous souffrez de diarrhée abondante;
- vous présentez un taux faible de sodium dans votre sang;
- vous présentez un taux élevé de potassium dans votre sang;
- vous souffrez de goutte ou vous présentez un taux élevé d'acide urique dans votre sang;
- vous prenez des médicaments pour traiter l'hypertension artérielle;
- vous avez moins de 18 ans;
- on vous a demandé de cesser définitivement de prendre du tolvaptan dans le passé.

JINARC doit être pris deux fois par jour, en deux doses différentes. Votre médecin peut vous prescrire l'une de cinq associations de doses possibles. Voici les schémas à doses distinctes recommandés :

	MATIN	APRÈS-MIDI
1 45 + 15 mg, (dose quotidienne totale de 60 mg)	45 mg 	15 mg 
2 60 + 30 mg, (dose quotidienne totale de 90 mg)	60 mg 	30 mg 
3 90 + 30 mg, (dose quotidienne totale de 120 mg)	90 mg 	30 mg 

JINARC est offert en plaquettes alvéolées sur lesquelles sont présentées les combinaisons suivantes de comprimés : 45 + 15 mg, 60 + 30 mg et 90 + 30 mg. Chaque plaquette alvéolée renferme la quantité de comprimés nécessaire pour une semaine de traitement.

Chez les patients qui prennent en concomitance des inhibiteurs modérés du CYP3A, la dose administrée suivant les schémas posologiques à deux doses distinctes doit être réduite :

	MATIN	APRÈS-MIDI
1 15 + 15 mg, (dose quotidienne totale de 30 mg)	15 mg 	15 mg 
2 30 + 15 mg, (dose quotidienne totale de 45 mg)	30 mg 	15 mg 

Cet horaire, qui consiste à prendre une dose plus élevée le matin et une dose plus faible l'après-midi, est appelé **«schéma posologique à doses distinctes»**. Il a été conçu pour obtenir le meilleur équilibre entre la quantité de médicament dans votre organisme et les effets secondaires possibles (en particulier l'envie d'uriner durant la nuit).

Le tableau ci-dessous peut vous aider à déterminer l'horaire qui vous convient le mieux. Une fois que vous l'aurez choisi, essayez de vous y conformer.

Comprimé ayant la dose la plus élevée Dose 1 – Pris au réveil	Comprimé ayant la dose la moins élevée Dose 2 – Pris 8 heures plus tard
5 h	13 h
6 h	14 h
7 h	15 h
8 h	16 h
9 h	17 h
10 h	18 h
11 h	19 h
Midi	20 h
13 h	21 h
14 h	22 h
15 h	23 h
16 h	Minuit
17 h	1 h
18 h	2 h
19 h	3 h
20 h	4 h
21 h	5 h
22 h	6 h
23 h	7 h
Minuit	8 h
1 h	9 h
2 h	10 h
3 h	11 h
4 h	Midi

Pr JINARC^{MD} PEUT ÊTRE PRIS AVEC OU SANS ALIMENTS

Ne mangez pas de pamplemousse et ne buvez pas de jus de pamplemousse pendant votre traitement par JINARC. Le fait de consommer du pamplemousse ou de boire du jus de pamplemousse (frais ou congelé) peut augmenter l'effet de JINARC.



Les oranges amères, comme celles de Séville, les limettes, les tangelos (hybride entre tangerine et pomélo) et les pomélos peuvent produire un effet semblable à celui des pamplemousses.

Consultez votre pharmacien pour savoir quels autres fruits pourraient interagir avec JINARC.

Si vous avez oublié une dose, prenez la dose suivante à l'heure habituelle et à la teneur prescrite. Ne prenez pas de dose en double pour compenser une dose oubliée.

Ne prenez jamais 2 doses en même temps.



CONSEIL ORIJIN

Réglez une alarme sur votre téléphone intelligent aux heures que vous avez choisies. Vous pourriez aussi vous procurer l'une des nombreuses applications de rappels de la prise de médicament offertes gratuitement sur l'App Store ou Google Play.

CIRCONSTANCES OÙ IL EST DÉCONSEILLÉ D'UTILISER JINARC

Éprouvez-vous certains des symptômes ci-après? Voyez si l'un ou l'autre s'applique à vous. Si vous cochez un élément, vous devriez parler à votre médecin avant de commencer à prendre JINARC.

- ☐ vous éprouvez des difficultés à boire ou à savoir si vous avez soif;
- ☐ vous présentez un taux élevé de sodium (sel) dans votre sang;
- ☐ vous présentez une affection associée à un faible volume sanguin;
- ☐ votre foie ne fonctionne pas comme il devrait;
- ☐ vous êtes enceinte ou vous planifiez devenir enceinte, ou vous allaitez;
- ☐ votre organisme est incapable de produire de l'urine;
- ☐ vous êtes allergique, hypersensible ou intolérant à l'un des ingrédients de JINARC (notamment le lactose).

PRISE DE ^{Pr}JINARC^{MD} AVEC D'AUTRES MÉDICAMENTS

La prise de JINARC avec d'autres médicaments peut avoir un effet sur la manière dont agissent les autres médicaments, et les autres médicaments peuvent avoir un effet sur le mode d'action de JINARC. C'est pourquoi il est recommandé d'informer votre équipe soignante de tous les médicaments que vous prenez, y compris les médicaments d'ordonnance et en vente libre, les vitamines, les minéraux, les suppléments naturels et les produits de médecine douce.

L'IMPORTANCE DE BIEN S'HYDRATER PENDANT LE TRAITEMENT PAR JINARC

Durant votre traitement par JINARC, votre organisme produira une plus grande quantité d'urine qu'à la normale, ce qui vous fera uriner plus fréquemment. Il est important de remplacer les liquides éliminés en buvant beaucoup. À moins d'un avis contraire de votre médecin, buvez beaucoup d'eau durant la journée et un à deux verres d'eau avant de vous coucher.

L'eau assure le bon fonctionnement de l'organisme en :

- normalisant la température corporelle;
- facilitant la dégradation des aliments pour permettre l'absorption des nutriments;
- contribuant à l'élimination des déchets;
- agissant comme coussin entre les cellules, les muscles et les articulations;
- favorisant la régularité intestinale.

Si vous souffrez de vomissements, de diarrhée ou de toute autre affection pouvant faire en sorte que vous vous déshydratez durant votre traitement par JINARC, consultez votre médecin.

Les principaux signes de déshydratation sont les suivants :

- Soif accrue
- Sécheresse de la bouche et/ou de la peau
- Fatigue
- Diminution de la quantité d'urine
- Maux de tête, étourdissements
- Battements de cœur irréguliers

QUAND DEVRAIS-JE DEMANDER UNE AIDE MÉDICALE IMMÉDIATE?



L'angio-œdème grave et les réactions allergiques sévères peuvent survenir pendant le traitement par ^{Pr}JINARC^{MD}, mais ces effets secondaires sont rares ou peu fréquents. Arrêtez de prendre JINARC et obtenez une assistance médicale immédiate si vous présentez l'un des effets suivants :

- **Déshydratation** : si vous avez plus soif que d'habitude, que vous avez l'impression que votre bouche ou votre peau est très sèche, que vous vous sentez vraiment fatigué, que vous urinez moins que la normale, que vous avez mal à la tête, que vous vous sentez étourdi ou que vos battements de cœur sont irréguliers.
- **Réactions allergiques sévères** : si votre visage, vos yeux ou votre langue commencent à enfler, si vous avez de la difficulté à avaler, si votre respiration est sifflante, si la peau vous démange ou si vous avez une éruption cutanée (urticaire), que vous faites de la fièvre, que vous avez des crampes au ventre, que vous ressentez un serrement à la poitrine, que vous avez de la difficulté à respirer ou que vous perdez connaissance.



QUELS SONT VOS AUTRES BESOINS QUAND VOUS PRENEZ ^{Pr}JINARC^{MD} ?

SURVEILLANCE ET ANALYSES DE LABORATOIRE

La surveillance de vos **fonctions hépatique (foie) et rénale** constitue un volet important de votre traitement par JINARC. Avant d'amorcer votre traitement et pendant celui-ci, on prélèvera des échantillons de votre sang afin de vérifier le fonctionnement de votre foie, plus précisément en vérifiant les taux d'alanine et d'aspartate aminotransférase (ALT et AST), de bilirubine totale et de phosphatase alcaline. Si vos taux d'ALT ou AST sont anormalement élevés, votre médecin cessera immédiatement votre traitement par JINARC et répètera les analyses de la fonction hépatique.

L'ALT, l'AST et la phosphatase alcaline sont des enzymes du foie. L'élévation de leurs taux peut être un signe d'inflammation aiguë ou chronique du foie, de maladie du foie et/ou de lésions au foie.

Ces analyses sont parfois effectuées à l'occasion de vos visites chez le médecin, mais elles peuvent aussi être réalisées dans un centre de prélèvements. Voici quel sera le calendrier des tests du fonctionnement de votre foie :

Stade du traitement par JINARC	Moment du dosage de l'ALT/AST
Test de départ	Avant le début de votre traitement par JINARC
18 premiers mois du traitement	Tous les mois
De 19 à 30 mois	Tous les 3 mois
Après 30 mois	Tous les 3 à 6 mois tant que dure le traitement

TESTS DE L'EXPLORATION FONCTIONNELLE HÉPATIQUE OU BILAN HÉPATIQUE

Ces tests sont un volet important de votre traitement par PrJINARC^{MD}. Ils servent à dépister l'inflammation aiguë ou chronique du foie ainsi que les maladies ou les lésions du foie en mesurant le taux de certaines substances, qui ont toutes un rôle à jouer dans votre organisme et doivent être maintenues à un certain niveau.

Le Programme de distribution et de surveillance de l'innocuité hépatique (DSIH) de JINARC est responsable de la surveillance de la fonction hépatique et de la réduction au minimum du risque chez tous les patients à qui ce médicament a été prescrit. Le programme DSIH est administré par le programme de soutien aux patients ORIJIN^{MD}. Ainsi, votre infirmier(ère) du programme ORIJIN pourrait communiquer avec vous pour vous rappeler qu'il est temps de faire évaluer votre fonction hépatique (dosage des taux d'ALT et d'AST). De plus, si vous avez un téléphone intelligent ou un appareil du même genre, vous pouvez inscrire des rappels à votre calendrier pour les prochains tests.

Avant que vous preniez JINARC, votre médecin vous demandera de signer un formulaire d'entente entre le patient et le prescripteur (FEPP), stipulant que vous comprenez les bienfaits et les risques du traitement, et que vous acceptez de subir les analyses sanguines qu'il prescrira en vue d'amorcer le traitement et de le poursuivre.

Vous pouvez obtenir de l'aide en appelant directement au numéro suivant : 1 844 2JINARC (1 844 254-6272).

TENSION ARTÉRIELLE

La surveillance de la tension artérielle est une autre mesure importante chez les patients vivant avec la MPRAD. La tension artérielle rend compte de la force exercée par le sang qui circule sur les parois des vaisseaux sanguins. Votre médecin mesurera votre tension artérielle au besoin au cours de votre traitement. Elle comporte deux mesures, soit la tension artérielle systolique et la tension artérielle diastolique.

La tension artérielle systolique est la mesure de la pression exercée sur les vaisseaux sanguins lorsque le cœur bat (se contracte). Celle-ci correspond toujours au chiffre du haut ou au premier chiffre.

La tension artérielle diastolique est la mesure de la pression exercée sur les vaisseaux sanguins entre les battements, lorsque le cœur est au repos. Celle-ci correspond toujours au chiffre du bas ou au second chiffre.

Chez les patients atteints de MPRAD âgés de moins de 50 ans, sans maladie cardiovasculaire importante et dont le DFGe est $> 60 \text{ mL/min/1,73 m}^2$, la cible tensionnelle recommandée est de 110/75 mmHg. Cela dit, chez certains patients, une cible tensionnelle individualisée peut être nécessaire.

On vous encourage à discuter de votre cible tensionnelle avec votre médecin.

DFGe : estimation du Débit de Filtration Glomérulaire



BESOIN D'URINER SOUVENT (POLYURIE)



Tous les médicaments peuvent causer des effets secondaires, mais pas forcément chez tous les patients.

Deux des effets secondaires le plus souvent observés durant l'emploi de ^{Pr}JINARC^{MD} ont été le besoin d'uriner plus fréquemment et le besoin d'éliminer de plus grandes quantités d'urine.

Les autres effets secondaires fréquents comprennent la soif, les maux de tête, la constipation, la diarrhée, la sécheresse de la bouche, l'indigestion, la diminution de l'appétit, la fatigue, la faiblesse, les étourdissements, les troubles du sommeil, les spasmes musculaires, l'éruption cutanée ou les démangeaisons.

Nous vous recommandons de consulter votre médecin, votre infirmier(ère) ou votre pharmacien **si vous présentez l'un ou l'autre des effets suivants :**

- **battements cardiaques irréguliers, faiblesse musculaire et sensation de malaise général :** pourraient être des symptômes d'une hausse du taux de potassium dans le sang;
- **douleurs articulaires, généralement dans le gros orteil, suivies de rougeurs, d'enflure ou de chaleur :** pourraient être le signe d'une hausse du taux d'acide urique dans le sang (goutte);
- **jaunissement de la peau ou des yeux, urines foncées, douleur abdominale, nausées, vomissements ou perte d'appétit :** pourraient être des signes que le traitement nuit à votre foie;
- tout autre effet secondaire qui vous inquiète.

PRISE EN CHARGE DES ENVIES FRÉQUENTES D'URINER

Mode d'action de ^{Pr}JINARC^{MD}

Dans la présente section, nous nous concentrerons sur les manières de vous aider à gérer l'envie d'uriner souvent. Sachez, pour commencer, que cet effet peut s'atténuer au bout d'un certain temps.

En raison du mode d'action de JINARC, votre organisme produira une plus grande quantité d'urine qu'à la normale, ce qui vous fera uriner plus fréquemment durant la journée et la nuit; la quantité d'urine pourrait également augmenter. Même si cela présente des inconvénients, c'est signe que le médicament fait son travail. L'envie d'uriner pourrait être moins marquée au fil du temps.

IMPORTANT :

Ne limitez pas la quantité d'eau que vous buvez. Vous devez boire beaucoup d'eau au cours de votre traitement par JINARC! Il est sage de garder à portée de la main de l'eau que vous pourrez boire en tout temps (voir l'onglet Pourquoi dois-je boire beaucoup d'eau?).



CONSEIL ORIJIN

Il existe des applications qui peuvent vous aider à repérer les toilettes publiques. Consultez l'App Store ou Google Play.



POURQUOI DOIS-JE AUGMENTER MON APPORT LIQUIDIEN ?

Pendant le traitement par ^{Pr}JINARC^{MD}, la production d'urine augmente; vous aurez donc envie d'uriner plus souvent et éliminerez donc une plus grande quantité de liquide. Pour éviter de vous déshydrater, gardez à portée de la main de l'eau que vous pourrez boire en tout temps pendant le traitement par JINARC. En buvant de l'eau, vous contribuerez à remplacer le liquide perdu afin de maintenir l'équilibre liquidien.



La soif n'est pas toujours un indicateur fiable du besoin de l'organisme en eau. Bien des gens, les adultes âgés surtout, ne ressentent la soif qu'une fois qu'ils sont déjà déshydratés. Par ailleurs, les signes et les symptômes de la déshydratation peuvent varier selon l'âge.

Adultes

- Soif intense
- Mictions moins fréquentes
- Urine foncée
- Fatigue
- Étourdissements
- Confusion

CONSEILS À PROPOS DE L'APPORT LIQUIDIEN

Il est fort possible que vous ayez beaucoup plus soif que d'habitude durant votre traitement par JINARC, ce qui devrait vous inciter à consommer plus de liquides.

Voici quelques suggestions que d'autres patients nous ont données et qui sont utiles pour boire davantage.



CONSEIL ORIJIN

- Boire de l'eau, ça peut devenir ennuyant. Donnez de la saveur à votre eau en y ajoutant des morceaux de fruits ou de légumes, ou en y mélangeant de petites quantités de jus de fruits (sauf le jus de pamplemousse). Assurez-vous toutefois de boire essentiellement de l'eau*.
- Lorsque vous ressentez l'envie de grignoter, buvez également un verre d'eau.
- Ayez toujours une bouteille d'eau avec vous, que vous pourrez remplir au besoin.
- Certaines personnes trouvent que le fait d'utiliser une paille les incite à boire davantage.

* Si votre médecin vous a prescrit une alimentation faible en potassium en raison du mauvais fonctionnement de vos reins, prenez soin de ne pas consommer des fruits ou des légumes riches en potassium, entre autres les oranges, les kiwis, les carottes et les tomates. Optez plutôt pour des aliments faibles en potassium comme les pommes, les cerises ou les raisins.

QUAND ET **COMMENT** S'HYDRATER :

- Pour bien s'hydrater, il vaut mieux siroter de l'eau tout au long de la journée; si vous buvez de grandes quantités d'eau d'un seul coup, elles seront éliminées rapidement dans l'urine.
- Mettez un grand verre d'eau sur votre table de chevet ou dans la salle de bains, afin d'être en mesure de boire durant la nuit.
- La majorité de notre apport en liquides provient de notre alimentation! En effet, bon nombre d'aliments – dont les fruits, le yogourt et les soupes – ont une teneur élevée en liquides.

Dans les prochaines sections, nous aborderons des thèmes de santé courants qui sont importants pour les personnes vivant avec la MPRAD.

Il s'agit des thèmes suivants :

- Nutrition
- Activité physique (page suivante)



AU DÉPART, VOYEZ PETIT.

Il est parfois difficile d'apporter des changements et il peut être utile de répartir vos objectifs en étapes quotidiennes simples. Rappelez-vous de choisir ceux qui sont importants pour vous ou qui s'appliquent à votre situation.

NUTRITION : MANGER SAINEMENT POUR VOS REINS

Jusqu'à maintenant, aucune recherche n'a démontré qu'une diète en particulier peut améliorer votre fonction rénale ou l'empêcher de se détériorer. Cependant, il est fortement recommandé d'adopter une alimentation saine et équilibrée afin de :

- combattre plus facilement les infections;
- se rétablir plus rapidement après une maladie;
- demeurer en bonne santé.

Il serait bon de connaître l'effet qu'ont certains nutriments sur les reins, les kystes, la tension artérielle, etc.



LES CONSEILS SUIVANTS PEUVENT ÊTRE UTILES

- Déterminez la quantité de protéines nécessaire à votre organisme.
- Les besoins diffèrent d'une personne à une autre en fonction des résultats d'analyses de laboratoire, de l'âge, du poids, du sexe et de l'état de santé.
- Optez pour des protéines de sources végétales riches en antioxydants, qui contribuent à abaisser la tension artérielle et peuvent aider à ralentir la croissance des kystes rénaux.
- Choisissez des fruits et des légumes aux couleurs vives.
- **Si vous suivez un régime à teneur réduite en potassium :** optez pour des aliments faibles en potassium, comme le brocoli, l'aubergine ou le concombre.
- Choisissez des aliments faibles en sodium, qui aident à réduire la tension artérielle.

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET VOS REINS

L'activité physique est un aspect important d'un mode de vie sain. En général, l'activité physique ne risque pas de nuire au fonctionnement des reins. Toutefois, les personnes atteintes de MPRAD doivent se préoccuper de certaines choses et prendre certaines précautions. Les exercices à faible impact sont plus sûrs pour les personnes atteintes de MPRAD.

Les sports de contact présentent des risques. Si vos reins ont augmenté de volume, un coup rude au flanc ou dans le bas du dos peut les endommager ou entraîner une rupture des kystes. Il vaut mieux éviter ces sports. Si vous les pratiquez, vous pouvez limiter les risques en portant de l'équipement de protection.

Exemples d'exercices à faible impact

- Marche
- Natation
- Tennis
- Aviron
- Golf
- Vélo

Les sports de contact les plus risqués comprennent :

- Le football
- Le rugby
- Le soccer
- La boxe ou le kickboxing
- Le hockey
- Le basketball

L'équitation et le cyclisme tout terrain ne sont pas des sports de contact, mais les secousses qu'ils provoquent ont été la cause d'une présence de sang dans l'urine chez des personnes atteintes de la MPRAD, en raison de la rupture possible d'un kyste rénal.

Discutez avec votre médecin du type d'activité physique qui serait sans danger pour vous.

N'OUBLIEZ PAS : Il est important de boire suffisamment de liquides lorsque vous prenez ^{Pr}JINARC^{MD}. Buvez beaucoup lorsque vous faites de l'exercice et soyez à l'affût des signes de déshydratation.

FOIRE AUX QUESTIONS

Voici une liste de questions générales souvent posées par les personnes atteintes de la MPRAD. Si vous avez des questions qui vous préoccupent plus particulièrement, veuillez consulter votre équipe soignante.

Comment se fait-il que je sois atteint de la MPRAD ?

La MPRAD est une maladie génétique qui se transmet d'un parent atteint à son enfant et dont la fréquence approximative se situe entre 1 naissance vivante sur 400 et 1 naissance vivante sur 1000. Cette maladie touche des hommes et des femmes du monde entier, de toutes les ethnies et de toutes les races. Si l'un de vos parents est porteur du gène altéré de MPR, il y a 50 % de risque qu'il ou elle transmette la maladie à ses enfants.

Je suis la seule personne de la famille à souffrir de la MPRAD. Mes parents n'ont pas la maladie, alors comment se fait-il que je l'aie ?

La recherche a démontré que jusqu'à 20 % des cas de MPRAD résultent d'une nouvelle mutation ou d'une altération génétique spontanée. Si la maladie a été déclenchée par un facteur environnemental ou un autre gène (forme polygénique), il se peut que vous soyez la première personne de la famille à en être atteinte. Il n'en reste pas moins qu'il y a 50 % de risque que vous transmettiez la MPRAD à vos enfants.

La majorité des membres de ma famille qui sont atteints de la MPRAD semblent avoir besoin de dialyse ou d'une greffe de rein. Est-ce que ça signifie que je finirai par avoir besoin de ces traitements moi aussi ?

La MPRAD ne suit pas un cours très précis. Dans certains cas, elle entraîne une insuffisance rénale, dans d'autres, non. Puisque l'évolution de la MPRAD peut se révéler imprévisible, il est difficile de connaître la progression future d'une personne qui en est atteinte.

Puis-je tout de même tomber enceinte ?

Pendant votre traitement par ^{Pr}JINARC^{MD}, **vous ne devez pas tomber enceinte ni allaiter**. Si vous êtes déjà enceinte, vous ne devez pas entreprendre un traitement par JINARC. Les femmes aptes à procréer doivent utiliser une méthode contraceptive efficace amorcée avant et durant le traitement. On ne sait pas si JINARC peut nuire à l'enfant à naître ni s'il passe dans le lait maternel.

J'ai déjà des enfants. Vont-ils être atteints de la MPRAD ?

La MPRAD est une maladie génétique, donc héréditaire (même si elle survient parfois de façon spontanée). La maladie se transmet suivant le mode « autosomique dominant ». Dans le cas de la MPRAD, le gène anormal est dominant. Par conséquent, il y a 50 % de risque que l'anomalie soit transmise d'un parent à ses enfants.

Quelles seront les répercussions de la MPRAD sur mon travail et ma capacité de travailler ?

La réponse à cette question varie grandement. Cela dépend du type de travail que vous faites et de l'état d'avancement de la MPRAD.

Si votre travail est exigeant sur le plan physique, vous pourriez avoir de la difficulté à accomplir certaines tâches, surtout à mesure que progresse la maladie. Le cas échéant, vous devriez évaluer avec votre employeur la possibilité de modifier vos responsabilités afin que vous ayez moins d'efforts physiques à fournir.

Cela dit, vous pourriez avoir de la difficulté à accomplir vos tâches courantes même si votre travail est peu exigeant sur le plan physique.

Avant de divulguer quoi que ce soit au sujet de votre état de santé, il serait bon de communiquer avec le ministère du Travail de votre province afin de savoir quels sont vos droits. Informez-vous également des répercussions que pourrait avoir cette divulgation sur votre statut d'emploi.

À QUI VOUS ADRESSER POUR OBTENIR DE L'AIDE

Programme de soutien aux patients ORIJIN^{MD} :

www.orijinsupport.ca

ou composez le **1 844 254-6272** (1 844 2JINARC)

Site Web de ^{Pr}JINARC^{MD} :

www.jinarc.ca/fr/accueil

Fondation canadienne de la MPR :

www.finielampr.ca/*

Fondation canadienne du rein :

www.rein.ca*

Canadian Association of Nephrology Dietitians :

www.renalrd.ca*

(en anglais seulement)

Canadian Association of Nephrology Social Workers :

www.cansw.org*

(en anglais seulement)

The PKD Foundation (É.-U.) :

www.pkdcure.org*

(en anglais seulement)

* Otsuka Canada Pharmaceutique n'exploite pas ces sites externes et n'est pas responsable de leur contenu. Si vous avez des questions ou des préoccupations sur les produits, les services ou le contenu de ces sites, veuillez communiquer directement avec les tiers qui les exploitent.

GLOSSAIRE

Autosomique – désigne une maladie, un état ou un trait particulier attribuable à la mutation d'un gène situé sur l'un des 22 premiers chromosomes non sexuels (appelés autosomes). Un seul gène anormal sur un autosome d'un seul parent peut causer un trouble autosomique.

Dominante – se dit d'une maladie autosomique causée par la présence d'un unique gène anormal sur un autosome d'un seul parent. Ce gène anormal est qualifié de dominant. Si un gène anormal est transmis par les deux parents, la maladie est dite «autosomique récessive». Ces deux gènes sont des gènes récessifs.

Kyste – structure anormale en forme de sac ou de poche contenant du liquide qui se forme dans le corps.

Miction – action d'uriner, d'éliminer l'urine du corps.

Plaquette alvéolée – emballage en plastique thermoformé qui comporte plusieurs petits compartiments individuels conçus pour recevoir un seul comprimé.

Polykystique – «poly» vient du grec et signifie «nombreux»; «kystique» fait référence à la présence de kystes. Par conséquent, «polykystique» désigne la présence de nombreux kystes.

Progression de la maladie – désigne la manière dont la maladie change ou s'aggrave au fil du temps.

Urinaire – désigne tout ce qui a trait aux parties du corps responsables de la production ou de l'élimination de l'urine; p. ex. symptômes urinaires.

Vasopressine – souvent appelée hormone antidiurétique, la vasopressine a pour rôle principal de réguler la réabsorption d'eau dans les reins.



Toutes les marques de commerce suivies des mentions ^{MD} ou ^{MC} sont protégées (déposées ou non) par leurs propriétaires ou concédants de licence. Pour obtenir plus d'information, veuillez visiter le www.otsukacanadatm-mc.ca.

© Otsuka Canada Pharmaceutique.
Tous droits réservés. OCPI-JIN-00284F

