

Effets secondaires du Trikafta



Plusieurs utilisateurs du Trikafta nous ont signalé différents effets secondaires, apportant un lot de stress et de questionnement. L'équipe de Vivre avec la FK a colligé ces effets et les a regroupés par système (tégumentaire, digestif et respiratoire). La Dre Lara Bilodeau, médecin spécialisée en pneumologie à l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ), avec la collaboration de Mme Mélanie Cantin, nutritionniste à la clinique de l'IUCPQ, a accepté de répondre à nos questions. **Ces effets sont-ils normaux? Sont-ils courants? Avez-vous des astuces ou des solutions afin de les diminuer ou de mieux les gérer?** Voici leurs réponses.

Système tégumentaire

- Éruption cutanée (rash)
- Augmentation de la mauvaise odeur corporelle.
- Augmentation de la sueur.

Réponses de la Dre Bilodeau:

Les éruptions cutanées (rash) ont été rapportées comme un effet indésirable du Trikafta dans les études. Elles sont survenues plus fréquemment chez les personnes qui ont reçu le traitement (10%) par rapport à celles qui ont reçu un placebo (5%). L'incidence était plus élevée chez les femmes et en particulier celles qui utilisaient des contraceptifs oraux.

Heureusement, les éruptions cutanées demeurent peu fréquentes avec l'utilisation du Trikafta. Lorsqu'elles surviennent, il faut parfois interrompre le traitement, mais il est possible de le reprendre chez la plupart des gens lorsque l'éruption cutanée a disparu. L'utilisation d'un antihistaminique (médicament contre les allergies) peut aider à soulager les symptômes.

Le Trikafta agit sur les glandes sudoripares (glandes qui produisent la sueur). Il provoque une diminution de la quantité de sel et de chlore dans la sueur à des niveaux qui se rapprochent des concentrations mesurées chez des personnes qui n'ont pas la fibrose kystique. Ainsi, le Trikafta n'augmente pas la quantité de sueur à ma connaissance, mais il en change la composition. Vous remarquerez probablement que vous avez moins de sel sur la peau quand vous suez. Pour cette raison, les recommandations concernant la quantité de sel à consommer dans votre alimentation seront modifiées. La nutritionniste de votre clinique pourra vous conseiller à ce sujet.

Personne ne m'a parlé de changement dans l'odeur corporelle jusqu'à présent.

Système digestif

- Augmentation des ballonnements à la suite de la consommation de certains aliments, tels que le gluten.
- Augmentation des hypoglycémies/changement dans l'absorption des sucres.
- Diminution des intolérances alimentaires.
- Augmentation de l'appétit et prise de poids.
- Maux de ventre/pancréatite.
- Sensation de nausée dans les premiers mois.
- Diarrhée/inconstance dans les selles dans les premiers mois.

Réponses de la Dre Bilodeau avec la collaboration de Mme Mélanie Cantin:

En général, les ballonnements apparaissent au début et sont rapidement résolutifs. Jusqu'à présent, personne ne m'a rapporté cet inconfort au long cours, ni spécifiquement en lien avec certains aliments.

Quant à l'hypoglycémie et aux sucres, effectivement des ajustements des ratios d'insuline sont nécessaires pour certains. On demande à toutes les personnes diabétiques qui commencent le Trikafta de faire un suivi serré de leurs taux de glycémie. S'il y a un débalancement, l'idéal est d'instaurer un suivi téléphonique des glycémies pour faire l'ajustement de l'insuline. Avec les bénéfices du Trikafta, certaines personnes augmenteront aussi leur niveau d'activité physique, ce qui peut influencer la glycémie et nécessiter des ajustements de traitement.

En regard à la diminution des intolérances alimentaires, les personnes qui avaient des ballonnements pré-Trikafta ont pu en général les voir disparaître et voir les selles revenir à la normale. Cependant, nous n'avons pas observé de résolution de l'intolérance au lactose, de l'intolérance au gluten ou de l'intolérance à d'autres aliments spécifiques avec la prise de Trikafta.

Le Trikafta entraîne un gain de poids chez la majorité des gens, ce qui est d'ailleurs un effet bénéfique pour plusieurs. En général, ça s'arrête au bout de quelques mois. On remarque que les gens goûtent davantage les aliments, ce qui rend l'alimentation plus agréable. Il est difficile de dire si le gain de poids est un effet direct ou non de la médication. Il est probablement attribuable à plusieurs autres facteurs: augmentation des apports alimentaires, amélioration de la santé pulmonaire avec diminution des surinfections et diminution de l'inflammation. Votre nutritionniste adaptera ses

conseils en tenant compte des changements induits par le Trikafta. Certains n'auront plus besoin d'aliments enrichis, mais les ajustements doivent être faits sur une base individuelle.

Jusqu'à présent, je n'ai pas vu de pancréatite reliée au Trikafta. Les douleurs abdominales font partie des effets secondaires que l'on observe, mais elles sont habituellement transitoires. Elles sont souvent attribuables à la constipation due à l'initiation du Trikafta. Pour ceux qui ont déjà une tendance à la constipation, on recommande d'emblée de prendre un laxatif doux tel Lax-a-Day pour les premiers jours puis seulement au besoin par la suite. Les douleurs abdominales, tout comme les selles molles ou diarrhées, peuvent aussi être attribuables à une dose insuffisante d'enzymes compte tenu des apports alimentaires augmentés. Dans ce cas, un ajustement d'enzymes à la hausse permet de résoudre le problème.

La sensation de nausée dans les premiers mois n'est pas un effet secondaire qui m'a été rapporté jusqu'à maintenant.

Système respiratoire

- Augmentation de la fonction pulmonaire.
- Dégagement plus prononcé des sécrétions lors des premiers jours (drainage).
- Diminution de la toux.

Les effets bénéfiques du Trikafta sur le système pulmonaire sont très impressionnants chez la majorité des gens. Il est fréquent de dégager une grande quantité de sécrétions dans les 24 à 48 premières heures du traitement. Par la suite, les sécrétions deviennent nettement moins abondantes et même absentes pour certains. C'est la même chose pour la toux, qui s'atténue énormément en général sous Trikafta.

Les infections pulmonaires deviennent moins fréquentes et la fonction pulmonaire s'améliore de façon significative chez la majorité. Cependant, le changement sur la fonction pulmonaire (VEMS) est variable d'une personne à l'autre. Même si l'augmentation du VEMS est modeste pour certaines personnes, elles ressentent quand même beaucoup de bénéfices en ce qui a trait à leurs symptômes respiratoires.

Autres

- Sécheresse oculaire (nécessitant des médicaments pour améliorer la situation).
- Impression de brouillard cérébral (brain fog).
- Augmentation des pertes de mémoire.
- Amélioration ou aggravation de l'odorat (majoritairement une amélioration).
- Insomnie.

Pour l'instant, aucun de mes patients ne m'a parlé de sécheresse oculaire.

L'impression de brouillard cérébral et les pertes de mémoire sont effectivement rapportées par certains, mais ce n'est pas fréquent. On ne sait pas ce qui explique cette sensation et on n'a pas encore beaucoup de recul pour savoir si cet effet est persistant dans le temps. Les cas d'insomnie sont rares également. Je me souviens

d'une personne pour qui le problème était important au début du Trikafta, mais tout est rentré dans l'ordre par la suite.

L'effet du Trikafta sur le nez et les sinus est variable d'une personne à l'autre. Plusieurs notent une amélioration de leurs symptômes, à divers degrés. Je n'ai pas encore été témoin d'une aggravation des symptômes ORL (congestion, perte d'odorat, douleur aux sinus, écoulements de sécrétions) avec le Trikafta.

Enfin, nous leur avons posé deux dernières questions qui reviennent régulièrement.

Dans quel ordre prendre les médicaments en inhalation? Et pourquoi cet ordre?

1. **Bronchodilatateur** pour bien ouvrir les bronches et éviter la provocation d'un bronchospasme (contraction des bronches) et/ou l'irritation des bronches.
2. **Pulmozyme ou une solution saline** pour aider à l'expectoration des sécrétions.
3. **Techniques de dégagement.**
4. **Antibiotiques en nébulisation (TOBI, Cayston, Quinsair, Colymycine)**: on le prend après avoir bien dégagé les bronches pour maximiser son dépôt dans les voies respiratoires parce qu'on ne veut pas qu'il soit expectoré.
5. **Corticostéroïde en inhalation ou combiné corticostéroïde en inhalation et bronchodilatateur.**

Il se peut que vous n'ayez pas toutes ces étapes à faire selon les traitements qui vous sont prescrits. Si vous prenez une solution saline et du Pulmozyme, on peut en faire un le matin et l'autre le soir. Si vous préférez les prendre l'un à la suite de l'autre, commencez par la solution saline, car elle fait dégager instantanément les voies respiratoires. Dans le cas contraire, si elle est utilisée après Pulmozyme, elle risquerait de le faire rejeter.

Une grossesse sous Trikafta, est-ce possible?

Nous avons très peu de données pour l'instant sur l'utilisation du Trikafta lors d'une grossesse. Les femmes enceintes ont été exclues des études sur le Trikafta.

Les quelques données dont on dispose sont plutôt rassurantes. Si vous envisagez une grossesse, il est très important d'en discuter avec le personnel soignant de votre clinique. La décision de poursuivre ou non le Trikafta pendant une grossesse doit être prise sur une base individuelle, en pesant les risques et les bénéfices. Si le Trikafta est utilisé pendant la grossesse, une surveillance des effets secondaires potentiels chez le bébé est suggérée, ce dont vous devez discuter avec votre équipe traitante.