

# JOURNÉE SUR LA CYSTINOSE – MARS 2004

## HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES PARIS

### INTÉRÊT DE L'OROPUR

**Madame Odile CHEN**, Infirmière au service de consultation pédiatrique de l'Hôpital Necker, aborde le délicat problème de la mauvaise haleine engendrée chez les sujets traités par le cystagon, et qui peut conduire à la non-observance du traitement. Un adjuvant appelé OROPUR granules, à base de persil, pris à raison de 2 granules à chaque administration de Cystagon, peut améliorer les choses. Certaines familles expriment leur scepticisme quant au résultat obtenu et se plaignent du coût du produit (environ 38 € par mois), non pris en charge par la Sécurité Sociale car considéré comme un produit para-diététique.

Pourtant, Mme CHEN fait état d'une étude conduite avec les médecins de consultation dont les résultats sont encourageants. Un questionnaire de satisfaction s'étalant sur 4 semaines a été rédigé et une liste de patients âgés de 6 à 25 ans a été établie. 5 boîtes d'Oropur ont été données à chacun pour une durée d'un mois, conseil leur étant donné de prendre 2 granules à chaque prise de Cystagon. En parallèle, la surveillance des taux de cystéamine intra leucocytaire a été faite en consultation, les horaires de prises de Cystagon étant à peu près identiques pour tous (50 mg par kilo-jour – 6h 12h 18h 24h).

Le résultat de ce questionnaire est le suivant :

#### ■ Amélioration de l'haleine

<b>1<sup>ère</sup> semaine</b>	
● légère	6
● "géniale"	1
● aucune	1
<b>2<sup>ème</sup> semaine</b>	
● amélioration réelle	4
<b>3<sup>ème</sup> semaine</b>	
● amélioration nette pour tous	

#### ■ Impressions personnelles

<b>1<sup>ère</sup> semaine</b>	
● amélioration si prise de l'Oropur avec le Cystagon	
● lors d'un repas	
<b>2<sup>ème</sup> semaine</b>	
● moins de goût (Cystagon) au fond de la gorge	
<b>3<sup>ème</sup> semaine</b>	
● disparition du goût (Cystagon)	
<b>4<sup>ème</sup> semaine</b>	
● goût du Cystagon persistant dans la bouche	

#### ■ Impressions de l'entourage

<b>1<sup>ère</sup> semaine</b>	
● n'a rien remarqué	1
● pas d'amélioration	1
● bonne impression	4
<b>2<sup>ème</sup> semaine</b>	
● amélioration	6
<b>3<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> semaines</b>	
● nette amélioration	8

#### ■ Contraintes

● 6 réponses	
● pas de contraintes (au contraire)	5
● contrainte	1

Le Laboratoire Menarini est prêt à entamer une nouvelle étude sur un plus grand nombre de patients sur une durée de 6 mois à un an, et ce avec l'accord de la Société Française de Néphrologie.

Un accord devrait intervenir entre le Laboratoire Menarini, fabricant, Orphan Europe et l'AIRG pour parvenir à la distribution gratuite de l'Oropur en même temps que la délivrance du Cystagon.

Les familles seront informées en temps utile.

Site internet de l'AIRG : <http://www.airg-france.org>