

Maladie d'Addison

Fiche - Sources d'information et de ressources



CENTRE iRARE

Centre d'information et de soutien en maladies rares

- **Synonymes** : Maladie d'Addison auto-immune, Maladie d'Addison classique, Maladie d'Addison primaire. (*en anglais* : *Autoimmune Addison disease, Autoimmune adrenalitis, Classic Addison disease, Primary Addison disease.*)
- **Fréquence de la maladie** : 1-5/10 000
- **Hérédité** : pas applicable

Associations/groupes de soutien

Canada : [La Société canadienne d'Addison](#)

Royaume-Uni : [Addison's Disease Self Help Group](#)

Australie : [Australian Addison's Disease Association](#)

Ces associations ne sont pas spécifiques à la maladie d'Addison, mais pourraient être pertinentes contenu de la similitude de certaines problématiques.

France : [Association Surrénales](#)

États-Unis : [The National Adrenal Diseases Foundation](#)
[Hormone Health Network](#)
[Pituitary Network Association](#)
[Adrenal Insufficiency United](#)

Blogues, forum, pages Facebook :

Groupe Facebook : [Maladie d'Addison, Insuffisance Surrénalienne](#)

Groupe Facebook : [Living with Addison's Disease](#)

Groupe Facebook : [Addisons Disease Adrenal Insufficiency One Day At A Time](#)

Groupe Facebook : [Addisons Disease Awareness Group](#)

Groupe Facebook : [Groupe de soutien québécois - Maladies des surrénales](#)

Communauté RareConnect : [Insuffisance Surrénale](#)

Résumé

La maladie d'Addison est un trouble hormonal rare qui touche environ 1 à 2 personnes sur 100 000 personnes. Il affecte les hommes et les femmes et se produit dans tous les groupes d'âge, y compris les enfants.

La maladie d'Addison est causée principalement par une réaction auto-immune de votre corps (autrefois un grand pourcentage de la maladie d'Addison causée par la tuberculose), un traumatisme avec hémorragie dans les surrénales et une intervention chirurgicale. Les infections fongiques et les carcinomes peuvent également en être la cause.

La maladie d'Addison survient lorsqu'il y a une insuffisance surrénale primaire chronique ou lorsque les glandes surrénales, les petites glandes situées au-dessus de chaque rein, cessent de fonctionner correctement. On parle également d'hypoadrénalisme.

Les glandes surrénales sont composées de deux parties; la partie interne appelée médulla, qui régule l'épinéphrine communément appelée adrénaline, est produite en période de stress. La partie interne n'est généralement pas affectée par la maladie d'Addison. La partie externe, plus le cortex surrénal est critique et produit de nombreuses hormones, les deux plus importantes étant le cortisol et l'aldostérone. Ces hormones sont nécessaires pour soutenir la vie.

Cortisol

- appartient à une famille d'hormones appelées glucocorticoïdes
- aide à maintenir la pression artérielle et la fonction cardiovasculaire
- aide à mobiliser les nutriments et à modifier la réponse de l'organisme à l'inflammation
- aide à équilibrer les effets de l'insuline dans la décomposition du sucre pour l'énergie
- aide à réguler le métabolisme des protéines, des glucides et des graisses
- aide le corps à réagir au stress

Aldostérone

- appartient à une famille d'hormones appelées minéralocorticoïdes
- aide à maintenir un bon équilibre en sodium (sel) et en potassium

Symptômes de la maladie d'Addison

- envie de sel
- faiblesse et fatigue
- hyperpigmentation de la peau et des muqueuses
- weight loss
- nausées, vomissements
- constipation ou diarrhée
- pression artérielle basse

- douleur abdominale
- léthargie
- confusion
- évanouissement, en particulier en se levant
- plaintes musculaires

(Résumé à partir du site web de la Société canadienne d'Addison.)

Documents de type « revue » pour vous et vos professionnels de la santé

Conduite à tenir en urgence - [Insuffisance surrénale aiguë](#)

La Société canadienne d'Addison - [Brochure d'information](#)

GARD - [Addison's disease](#)

NORD - [Addison's disease](#)

MedlinePlus - [Autoimmune Addison disease](#)

OMIM - [Congenital Addison Disease](#)

OMIM - [Familial Hypoadrenocorticism](#)

eMedicine - [Addison disease](#)

Article - [Maternal and neonatal outcomes of pregnancies in women with Addison's disease](#)

Cliniques spécialisées/médecins experts

Québec :

Cette maladie est généralement prise en charge par les départements d'endocrinologies ([Québec](#) et [Canada](#)).

Ailleurs dans le monde : [Liste](#)

Médicaments orphelins

Les médicaments dits « orphelins » sont destinés au traitement de maladies rares. Le produit obtient d'abord la « désignation orpheline » pour bénéficier de certains avantages pour la recherche et le développement. Lorsqu'il a obtenu une autorisation de mise en marché, on l'appelle un « médicament orphelin ». Cependant, d'autres médicaments peuvent être utilisés pour traiter une maladie rare.

Sur le marché :

- [Fludrocortisone acetate \(Florinef\)](#)

En développement :

- [Hydrocortisone](#)
- [Hydrocortisone \(comprimé à libération modifiée\) \(PLENADREN\)](#)
- [Prasterone](#)

[PubMed \(thérapies à l'étude\)](#)

[Ressources médicaments – RQMO](#)

Essais cliniques

ClinicalTrials.gov

1) Essais cliniques en recrutement de patients : [Liste](#)

2) Tous les essais cliniques : [Liste](#)

[Relation dose-réponse pour des doses uniques de l'hormone de libération de la corticotropine chez des volontaires normaux et chez les patients présentant une insuffisance surrénalienne.](#)

Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development. Étude terminée.

Les chercheurs espèrent que l'hormone de libération de la corticotropine créée en laboratoire pourra être utilisée pour aider à diagnostiquer et à traiter la maladie.

[Cortisol, obésité centrale et résistance à l'insuline : études à long terme chez les patients d'Addison.](#)

Oregon Health and Science University. Étude terminée.

Remplacer les glucocorticoïdes de manière dose-dépendante (y compris les doses dans l'intervalle physiologique) aux sujets souffrant d'insuffisance surrénalienne augmentera l'accumulation de graisse viscérale indépendamment de la masse grasse totale.

Registre de patients ou biobanques

Un registre de patients est une base de données dans laquelle on entre des informations et des données cliniques sur les patients atteints d'une maladie particulière. Cela sert à connaître davantage la maladie, à orienter les recherches et à trouver des participants pour des essais cliniques de traitements. Pour certains registres, les patients peuvent entrer eux-mêmes leurs données via un site Internet et pour d'autres, on demande au médecin traitant d'y verser les données à partir du dossier médical.

[Adrenal Insufficiency United Registry](#)

Projets de recherche

Canada :

Dr Gregory A. Kline, MD, Endocrinologue, University of Calgary, Calgary, Alberta, Canada. Dr Kline a des projets sur les manifestations de la maladie. ([Articles pertinents](#))

Royaume-Uni :

Katherine White, Doctorant, Chercheuse en sciences sociales, Addison's Disease Self-Help Group, Hertford, Royaume-Uni. Elle recherche les réseaux sociaux qui engagent les patients. ([Articles pertinents](#))

Dre Wiebke Arlt, MD, Division of Medical Sciences, Institute of Biomedical Research, Endocrinology, University of Birmingham, Birmingham, Royaume-Uni. Dre Arlt est la directrice d'une équipe de recherche qui étudie le rôle des stéroïdes dans la santé. ([Articles pertinents](#))

France : [Association Surrénales - Projets de recherche](#)

Articles spécialisés

PubMed :

[Tous les articles](#)

[Tous les articles en français](#)

[Articles de synthèse](#)

[Articles de synthèse en français](#)

[Articles sur traitements](#)

[Articles sur traitements en français](#)

Jumelage

Le RQMO a mis sur pied une « **Communauté rare – Maladies des surrénales** ». Pour information, **contactez-nous** à info@rqmo.org

Pour trouver d'autres personnes atteintes ailleurs qu'au Québec :

International :

[RareConnect \(français et anglais\)](#)

[Forum Maladies Rares \(France\)](#)

[Service de mise en relation d'Orphanet \(français\)](#)

[NORD \(National Organization for Rare Disorders, USA\)](#)

[Genetic Alliance \(USA\)](#)

[RareShare](#)

[PatientsLikeMe](#)

[Inspire](#)

Date de mise à jour : Août 2024

Il peut toujours y avoir de nouvelles informations sur cette maladie rare, particulièrement en rapport avec la recherche, les traitements ou la génétique; contactez-nous pour une mise à jour).

Note : La présente liste de ressources n'est pas exhaustive. Votre équipe médicale connaît peut-être des ressources qui ne sont pas indiquées ici. Les informations ne peuvent se substituer à une consultation médicale. Nous ne sommes pas responsables de l'information sur les sites externes.

Information fournie par le Centre iRARE (Centre d'information et de soutien traen maladies rares du Québec)



Pour de l'aide concernant l'information qui se trouve sur les sites indiqués dans cette fiche, ou si vous avez de la difficulté avec l'information en anglais, ou pour toutes autres questions, contactez-nous :

Info@rqmo.org (819) 943-2854 ou sans frais 1-888-822-2854

- ❖ **Consultez notre site web rqmo.org**
- ❖ **Suivez-nous sur Facebook : [Regroupement québécois des maladies orphelines](#)**
- ❖ **Pour échanger en confidentialité, groupe Facebook fermé : [Maladies rares/orphelines – Soutien et références - Québec](#)**
- ❖ **Pour recevoir des nouvelles sur les maladies rares : [Inforiel](#)**
- ❖ **Pour lire ou nous faire un témoignage: [Galerie La mosaïque](#)**