Information patient

Utilisation du tocilizumab dans la polyarthrite rhumatoïde

Evidence Based Medicine | Recommandations officielles | Avis des experts

Pour que vous compreniez bien l'intérêt et les particularités du traitement par tocilizumab, nous vous proposons une information pratique en 10 points.

1. Qu'est-ce que le tocilizumab ?

Le tocilizumab est un traitement de la polyarthrite rhumatoïde (PR) qui va agir en régulant votre système immunitaire, ce qui va permettre de réduire les symptômes tels que la douleur et le gonflement articulaire. Ce traitement peut également améliorer votre capacité à effectuer vos activités quotidiennes et a pour objectif de bloquer la progression de votre maladie en réduisant le risque de lésions des articulations (pincement, érosion).

2. Pourquoi votre rhumatologue vous a-t-il proposé le tocilizumab ?

Votre rhumatologue vous a proposé ce traitement parce qu'il a une efficacité démontrée dans la PR. Le tocilizumab est utilisé pour traiter les adultes présentant une PR active, modérée à sévère, lorsque la réponse à des traitements antérieurs a été insuffisante. Il a obtenu une autorisation de mise sur le marché (AMM) en 2009 en France. Le choix de ce traitement a été fait avec vous par votre rhumatologue en fonction des caractéristiques de votre maladie et de vos caractéristiques personnelles (antécédents médicaux, infections, allergies …).

3. Comment agit le tocilizumab ?

Le tocilizumab fait partie des médicaments appelés "biothérapies" ou "biomédicaments". Cela signifie qu'il va agir de façon très précise pour empêcher la stimulation d'un élément biologique de votre système immunitaire. Plus précisément, c'est un anticorps monoclonal qui bloque l'action d'une protéine spécifique (cytokine) dénommée interleukine-6. Cette protéine est impliquée dans le processus inflammatoire de l'organisme, et son blocage permet de réduire l'inflammation.

4. Quels sont les risques d'un traitement par tocilizumab ?

Les risques principaux sont les infections qui peuvent survenir sous tocilizumab car ce médicament réduit l'immunité. Ce sont le plus souvent des infections des poumons, des bronches ou des voies urinaires. Il s'agit le plus souvent d'infections sans gravité qui pourront être traitées facilement.

D'autres complications liées au produit sont possibles y compris certaines complications qu'on ne peut voir qu'avec une prise de sang : diminution du nombre de globules blancs observée dans les analyses sanguines appelée neutropénie ou leucopénie, diminution du nombre de plaquettes ou thrombopénie, augmentation du cholestérol, anomalies des tests de la fonction hépatique ou cytolyse. C'est pour cela que votre médecin vous propose de vous surveiller pendant et après le traitement et que vous aurez des prises de sang. Il faudra signaler au médecin tout ce qui vous arrive d'inhabituel.

Le tocilizumab peut nécessiter l'ajustement de la dose de certains médicaments. Lors de la 1ère perfusion de tocilizumab et à l'arrêt de celui-ci, pensez à donner à votre médecin la liste de l'ensemble des médicaments que vous prenez pour qu'il puisse vérifier qu'aucun ne nécessite d'ajustement de dose.

5. Comment utilise-t-on le tocilizumab ?

Ce médicament n'est administré qu'à l'hôpital. C'est pour cela que votre médecin va vous adresser dans un service qui a l'habitude et l'autorisation d'utiliser ce traitement. Il faut vous donner ce médicament par perfusions intraveineuses en perfusions administrées à 4 semaines d'intervalle. Cette perfusion comprenant le tocilizumab seul se fait en une heure, en hospitalisation de jour.

Vous allez aussi sans doute continuer les autres traitements de votre PR ; en particulier, il est utile de poursuivre le méthotrexate car son association avec le tocilizumab améliore l'efficacité du traitement. Ne modifiez pas votre traitement sans en informer votre médecin. Dans certains cas, le tocilizumab peut être utilisé sans méthotrexate, si votre médecin considère qu'un traitement par méthotrexate n'est pas approprié.

6. Qu'allez-vous faire avant la 1ère perfusion de tocilizumab ?

Votre médecin va vous interroger sur les points les plus importants.

- Il faut bien connaître les médicaments que vous prenez car leur efficacité peut dans certains cas être modifiée par l'association au tocilizumab. Il est donc important que vous donniez la liste de tous vos traitements à votre médecin afin qu'il puisse en modifier la posologie si nécessaire.
- Il faut bien connaître votre histoire médicale en recherchant en particulier :
  - si vous avez fait des infections
  - si vous avez fait une hépatite virale (B ou C)
  - si vous avez eu la tuberculose
  - si vous avez eu une diverticulite ou des ulcères intestinaux. Les symptômes peuvent se manifester par une douleur abdominale et des troubles inexpliqués du transit intestinal accompagnés de fièvre.
  - si vous avez une maladie du cœur, une hypertension artérielle ou trop de cholestérol
  - si vous avez une maladie pulmonaire ou une autre maladie chronique
  - si vous avez eu des allergies à des médicaments ou des aliments.
- Il faut vous assurer que vous êtes bien vacciné(e) contre le tétanos, la polio et selon l'avis de votre médecin contre la grippe et le pneumocoque. Dans le cas contraire, il faudra vous vacciner.
- Si vous êtes une femme, vous devez être certaine de ne pas être enceinte ou vous ne devez pas allaiter votre bébé car on ne connaît pas les effets du tocilizumab au cours de la grossesse et de l'allaitement.
- Dans tous les cas (hommes et femmes), vous devrez prendre une contraception efficace pendant toute la durée du traitement. Si vous envisagez d'avoir un enfant, il est impératif d'en parler à votre médecin avant d'arrêter toute contraception.

Si vous avez des questions avant la 1ère perfusion, n'hésitez pas à en discuter avec votre médecin.

7. Comment va se passer votre perfusion de tocilizumab ?

Vous êtes attendu(e) à l'hôpital en début de matinée. La perfusion va durer environ une heure.

Vous pouvez prendre un petit-déjeuner avant de partir, sauf si une prise de sang pour doser votre cholestérol est prévue. N'oubliez pas vos affaires (livres, boisson, téléphone …).

Si vous avez une infection au moment de recevoir votre traitement, la perfusion pourra être retardée jusqu'à ce que vous vous sentiez mieux.

N'hésitez pas à contacter votre médecin ou l'infirmière ou l'infirmier de l'hôpital de jour avant la perfusion si vous avez une infection, pour lui en parler.

Pendant la perfusion, vous serez bien installé(e). Vous pourrez lire, écouter de la musique ou regarder la télévision.

Soyez bien attentif(ve) pendant cette perfusion à toute sensation anormale qui pourrait être liée à une réaction au produit. La réaction au produit est rare avec le tocilizumab. Les manifestations que vous pourrez ressentir sont : des difficultés respiratoires ; un gonflement de la langue et des lèvres; des maux de tête ; une apparition de chaleur et/ou de frissons; des rougeurs ou la sensation d'une peau qui gratte (prurit) ; des nausées et/ou des vomissements ; des picotements du nez et/ou des éternuements ; des picotements dans la gorge; des douleurs et/ou des battements anormalement rapides de votre cœur.

Vous devez tout signaler à l'infirmière ou à l'infirmier qui vous surveille. Si vous ressentez quoi que ce soit, l'infirmière ou l'infirmier arrêtera ou ralentira la perfusion et préviendra le médecin du service. En fonction de l'avis du médecin et si vos sensations ont rapidement disparu, la perfusion pourra être reprise. Une réaction sévère au produit, qui nécessite d'arrêter définitivement la perfusion, est très rare.

8. Que faire entre les perfusions ?

Si tout s'est bien passé, après la perfusion, vous allez rentrer chez vous. Vous pouvez vous faire accompagner par un proche ou nous vous aiderons à trouver une solution de transport adaptée.

Entre les perfusions, vous mènerez une vie normale.

Restez attentif(ve) à tout ce que vous pouvez ressentir dans les heures qui suivent, même si une allergie retardée est tout à fait exceptionnelle.

Jusqu'à la perfusion suivante, surveillez tout ce qui peut survenir et qui pourrait s'expliquer par une infection. Ces signes sont : de la fièvre; des frissons; un mal de gorge ou un gros rhume; une toux inhabituelle et/ou des difficultés à respirer; des urines qui brûlent ou des douleurs du dos ; une perte de poids, une éruption cutanée (rougeur, gonflement, ampoules) ou des plaies, une grande faiblesse.

Les patients utilisant le tocilizumab sont également susceptibles de développer une infection du ventre appelée diverticulite, même si celle-ci est peu fréquente : consultez immédiatement un médecin en cas de douleur de l'estomac, coliques ou présence de sang dans les selles.

N'hésitez pas à contacter votre rhumatologue si vous ressentez quelque chose d'inhabituel, ou votre médecin traitant en cas de besoin. Il vaut mieux poser les questions plutôt que d'attendre. Ne prenez pas de traitement sans lui en parler.

9. Comment et quand allez-vous apprécier l'effet de ce traitement ?

L'efficacité de ce traitement dans la PR a été démontrée : il s'agit d'un traitement efficace aussi bien sur la douleur et la fatigue que sur les gonflements articulaires. Sachez cependant que son plein effet apparaît souvent plusieurs semaines après le début du traitement. Vous jugerez objectivement de votre amélioration avec votre médecin qui vous examinera et vous fera un bilan sanguin avec une mesure de l'inflammation par une vitesse de sédimentation (VS) et/ou une C-Reactive Proteine (CRP). L'évaluation de l'efficacité se fera aussi à plus long terme par un contrôle de vos radiographies des mains et des pieds 1 an environ après le début du traitement.

10. Combien de temps faut-il poursuivre le traitement par le tocilizumab ?

Le traitement par tocilizumab peut mettre la maladie en rémission, mais la maladie réapparaît le plus souvent en cas d'arrêt du traitement. De ce fait, si le traitement est bien supporté et efficace, il faut le poursuivre. La durée maximale du traitement n'est pas connue mais certains patients auront besoin de ce traitement pendant plusieurs années au moins.

Votre rhumatologue vous reverra régulièrement, au minimum tous les 6 mois, pour vous examiner et vous questionner. Il vous demandera d'effectuer une prise de sang pour mesurer l'inflammation. La poursuite du traitement se discutera avec lui.

Vous reverrez votre médecin traitant dans l'intervalle si besoin, en fonction de l'évolution de votre maladie et de la nécessité de surveiller d'autres problèmes de santé, en particulier les infections qui peuvent être favorisées par le traitement.

Nous espérons que ces informations vous ont été utiles.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à en discuter avec votre médecin ou l'équipe paramédicale.

Médecin responsable : .....

Téléphone : .....

Cachet du médecin