



Utilisation des anti-IL1 dans la PR

Evidence Based Medicine

Recommandations officielles

Avis des experts

Information Patient Enfant de moins de 12 ans

Utilisation d'un inhibiteur de l'Interleukine 1 (IL1) [anakinra (Kineret®), rilonacept (Arcalyst®) non disponible en France actuellement, canakinumab (Ilaris®)]

Les points clés à retenir

1. L'inhibiteur de l'IL1 est un traitement de ta maladie.
2. Si tu as de la fièvre ou si tu ne te sens pas bien, il faut voir ton médecin rapidement pour qu'il te soigne.
3. Si tu as vu quelque chose d'anormal dans ton corps, il faut aussi voir ton médecin.
4. Si tu dois te faire opérer ou si tu vas voir ton dentiste, il faut en parler à ton médecin car il est possible qu'il décide d'arrêter momentanément ton traitement. Il faut aussi dire à ton dentiste que tu as un traitement spécial (inhibiteur de l'IL1).
5. Ne diminue pas de toi-même les doses de tes traitements.

Pour que tu connaisses bien ton traitement par les inhibiteurs de l'IL1, nous te proposons une information pratique.

Que sont les inhibiteurs de l'IL1 ?

L'interleukine 1 ou IL1 augmente l'inflammation. Les inhibiteurs de l'IL1 agissent en bloquant l'IL1, donc en diminuant l'inflammation qu'il y a dans tes tissus (articulations, peau, sang...).

Ce traitement va bloquer la progression de ta maladie. Il peut être associé à des traitements dits « symptomatiques » (et/ou « de confort ») comme les médicaments anti-inflammatoires ou les anti-douleurs, ou à d'autres traitements comme le méthotrexate.

Les inhibiteurs de l'IL1 en pratique

Ces médicaments sont injectés par voie sous-cutanée (comme les vaccins) soit 1 fois par jour (anakinra), soit 1 fois tous les 1 à 2 mois (canakinumab). Ils sont généralement administrés à la maison ou en laboratoires d'analyses par des infirmiers, au moins dans un 1^{er} temps.

Parfois l'inhibiteur de l'IL1 est prescrit en association avec du méthotrexate ; il est important de ne pas modifier ton traitement sans en informer ton médecin. Une prise de sang régulière sous crème EMLA sera nécessaire pour surveiller les effets du nouveau traitement sur le foie, les globules blancs, et les lipides sanguins.

Quels sont les risques d'un traitement par inhibiteurs de l'IL1 ?

Le risque principal est l'infection, le plus souvent du nez-gorge-oreilles, des poumons, des bronches. Plus l'infection est vue tôt, plus le traitement est rapidement efficace, d'où l'importance de prévenir rapidement ton médecin en cas de fièvre.

Parfois l'injection est douloureuse au point de piqure. On peut facilement diminuer les douleurs en laissant le produit se réchauffer 30 min en dehors du réfrigérateur, en mettant de la crème EMLA, et en glaçant la peau 10 minutes avant l'injection.

D'autres complications plus rares liées au produit sont possibles. C'est pour cela que ton médecin te propose de te surveiller pendant la durée du traitement et qu'il faudra lui signaler tout ce qui t'est arrivé.

Que se passe-t-il avant la 1^{re} injection d'un inhibiteur de l'IL1 ?

Ton médecin va

- regarder les autres médicaments que tu as et vérifier qu'ils peuvent aller avec le nouveau traitement ;
- vérifier que tu n'as pas d'infection chronique, et que tu n'as pas d'autres maladies ;
- vérifier que tu es bien vacciné(e) contre le tétanos, la polio, la diphtérie, la grippe et le pneumocoque. Dans le cas contraire, il faudra te revacciner.

Si tu as des questions avant la 1^{re} injection, n'hésite pas à en discuter avec ton médecin.

Comment va se passer ton injection d'inhibiteurs de l'IL1 ?

Elle se passera soit à la maison soit dans le laboratoire d'analyse le plus proche de ton domicile. Si tu ne te sens pas bien juste après l'injection, ou quelques heures ou jours après l'injection, il faut que tu en parles à l'infirmier ou à tes parents pour qu'ils préviennent ton médecin. Il vaut mieux poser les questions plutôt que d'attendre.

Quand va-t-on savoir si le traitement est efficace ?

Dans les polyarthrites, l'effet des inhibiteurs de l'IL1 n'apparaît souvent qu'après plusieurs semaines (le plus souvent 2 à 4 mois) après le début du traitement. L'efficacité se fera sentir aussi bien sur la douleur et la fatigue que sur les gonflements articulaires. Si tu souffres dans cette période, il faut prévenir tes parents qui avertiront ton médecin car ton médecin peut te prescrire un traitement antidouleur adapté en attendant l'effet maximum du traitement.

Dans les maladies auto-inflammatoires comme les CAPS (urticaire familiale au froid sévère, syndrome de Mücke-Wells, CINCA), l'efficacité de ce traitement est beaucoup plus rapide, et en général se fait sentir dès la 1^{ère} injection.

Combien de temps faut-il poursuivre le traitement par inhibiteurs de l'IL1 ?

Le traitement par inhibiteurs de l'IL1 peut faire disparaître la maladie : on parle de rémission, mais la maladie réapparaît en cas d'arrêt du traitement. Il faut donc, si le traitement est bien supporté et efficace, le poursuivre. La durée maximale du traitement n'est pas connue mais certains patients ont ce traitement depuis plusieurs années.

Ton médecin te reverra régulièrement, au minimum tous les 6 mois, pour t'examiner, te questionner, et vérifier que ton corps supporte bien le traitement sur la prise de sang. La poursuite du traitement se discutera avec lui.

Réponses aux questions les plus fréquentes

• Comment m'organiser si je dois subir une opération ?

Il faut informer ton médecin si tu dois te faire opérer car il sera peut-être nécessaire d'arrêter momentanément le traitement par inhibiteur de l'IL1.

• Puis-je me faire soigner les dents ?

Oui, pour la carie, il n'y a pas de précaution particulière. Pour un détartrage, une extraction ou la pose d'un implant, ton dentiste peut te prescrire un traitement préventif par antibiotique. Pour les opérations dentaires plus lourdes (chirurgie), il peut être nécessaire d'arrêter momentanément le traitement par inhibiteur de l'IL1.

• Puis-je me faire vacciner contre la grippe ?

Oui, le vaccin contre la grippe (tous les ans) ainsi que tous les vaccins inactivés sont possibles et mêmes recommandés. Les vaccins fortement déconseillés sont les vaccins « vivants atténués » tels que le vaccin contre la fièvre jaunes nécessaire pour se rendre dans certains pays, le BCG contre la tuberculose, le ROR contre la Rubéole Oreillons Rougeole, le VZV contre la varicelle, le polio buvable.

• Vais-je être malade pendant le traitement ?

Les inhibiteurs de l'IL1 ont pour effet de diminuer tes défenses immunitaires et t'exposent à un risque augmenté d'infection. Respecte les règles d'hygiène courantes et signale rapidement à votre médecin tout signe d'infection (fièvre de plus de 38°C, toux, mal au ventre). Il pourra dire si un traitement antibiotique est nécessaire.

- **Que faire en cas de rhume, de mal de ventre ou de mal de tête ?**

Pas de panique, tout le monde peut avoir une indigestion ou un mal de tête à certains moments de l'année. Par contre, signale à ton médecin tout signe anormal qui dure plus d'une journée d'autant plus si tu as de la fièvre. Un traitement adapté pourra alors être prescrit par ton médecin, par exemple un antibiotique (toux, mal au ventre). Il pourra dire si un traitement antibiotique est nécessaire.

- **Puis-je aller voir des amis malades ?**

L'un des buts du traitement est de mener une vie la plus normale possible et de ne pas s'exclure de la vie sociale, même avec des personnes malades. Evite peut-être d'embrasser une personne malade, ce qui peut tout à fait se comprendre, que l'on prenne ou pas un traitement tel que le tien.

- **Mon apparence physique va-t-elle changer ?**

Le traitement aura peu d'impact sur ton physique ; parfois il existe une prise de poids modérée sous inhibiteurs de l'IL1.

- **Puis-je m'exposer au soleil ?**

L'exposition au soleil n'est pas contre indiquée, il te suffit d'appliquer les règles de protection qui s'adressent à tout le monde. Prends garde aux sensibilisations au soleil sous anti-inflammatoires non stéroïdiens !

Nous espérons que ces informations t'ont aidé(e).

Si tu as des questions, n'hésite pas à en discuter avec ton médecin.