

La néphropathie lupique et les agents immunosuppresseurs

Sommaire et outil de prise de décision

D'après J. Schiffenbauer, E. Chakravarty et V. Strand. « Systemic lupus erythematosus », dans *Evidence-based Rheumatology*, London, BMJ Books, 2003.

Renseignements sur la néphropathie lupique et le traitement

Qu'est-ce que la néphropathie lupique?

Le lupus érythémateux systémique, ou « lupus », est un groupe de maladies qui se caractérisent par le dysfonctionnement du système immunitaire. Normalement, le système immunitaire de l'organisme lutte contre les germes; il les attaque. Mais chez les personnes atteintes du lupus, le système immunitaire commence s'attaquer à son propre organisme. Le lupus peut causer de l'enflure, de la douleur et des dommages à de nombreux organes comme la peau, le cœur, les poumons, le cerveau et les reins. Quand les personnes qui ont le lupus souffrent de troubles rénaux ou d'une maladie du rein, on dit qu'elles sont atteintes de néphropathie lupique.

Le lupus se manifeste habituellement par cycles, soit par des périodes de douleur et de maladie suivies par des périodes sans douleur et sans maladie, ou très peu. Si l'enflure n'est pas traitée, elle peut occasionner des dommages permanents. Dans le cas de la néphropathie lupique, la douleur et l'enflure du rein peuvent causer des dommages permanents à cet organe, ce qui peut entraîner les états suivants :

- une enflure des pieds et des mains (rétention d'eau);
- le besoin d'avoir recours à la dialyse ou à une greffe de rein;
- les reins cessent de fonctionner;
- la mort.

Quelles mesures puis-je prendre pour gérer ma maladie?

✓ exercice

✓ éviter l'alcool

✓ relaxation

Comment traite-t-on la néphropathie lupique?

Il existe trois types de traitement, qu'on peut combiner ou utiliser individuellement. Vous en trouverez le nom commun (générique) ci-dessous.

1. Corticostéroïdes oraux ou administrés par voie intraveineuse

- Prednisone
- Prednisolone
- Méthylprednisolone

2. Agents immunosuppresseurs (cytotoxiques)

- Azathioprine
- Cyclophosphamide
- Mycophénolate mofétil

3. Autres thérapies

- Ciclosporin
- Immunoglobuline administrée par voie intraveineuse

Et les autres traitements dont j'ai entendu parler?

Il n'y a pas assez de recherches qui ont été réalisées concernant les effets de certains traitements, tandis que d'autres traitements ne sont pas efficaces. Par exemple :

- Plasmaphérèse (pourrait ne pas marcher)
- LJP 394 (nécessite des recherches plus poussées)
- Déhydroépiandrostérone (DHEA) (nécessite des recherches plus poussées)

Quels choix s'offrent à moi? Comment décider?

Le choix de traitement sera fonction de votre état. Il vous faut connaître les avantages et les désavantages de chacun des traitements avant de prendre votre décision.

L'outil de prise de décision concernant la néphropathie lupique

Est-ce que je consens à suivre le traitement stéroïdien recommandé (comme le prednisone) en plus de prendre de la cyclophosphamide?

Le présent guide peut vous aider à prendre des décisions concernant le traitement que votre médecin vous propose.

Il vous aidera à :

1. Préciser ce que vous devez décider;
2. Étudier les avantages et les désavantages des différents choix;
3. Déterminer le rôle que vous voulez jouer dans le choix du traitement;
4. Cerner les éléments qu'il vous faut pour prendre une décision;
5. Dresser un plan d'action;
6. Partager vos idées avec votre médecin.

Première étape : Précisez ce que vous devez décider

Quelle décision devez-vous prendre?

Est-ce que je consens à suivre le traitement stéroïdien recommandé (comme la prednisone) en plus de prendre de la cyclophosphamide?

En plus de la dose de prednisone, la cyclophosphamide peut se prendre sous forme de comprimé, tous les jours ou être administrée par voie intraveineuse.

Quand la décision doit-elle être prise? Cochez la case qui convient

d'ici quelques jours d'ici quelques semaines d'ici quelques mois

Où en êtes-vous avec vos réflexions sur cette décision? Cochez la case qui convient

- Je n'y ai pas pensé encore.
- J'étudie les choix.
- Je vais faire un choix bientôt.
- J'ai déjà fait un choix.

Deuxième étape : Étudiez les avantages et les désavantages des différents choix

Que révèlent les résultats de recherches?

On qualifie la combinaison cyclophosphamide-stéroïdes de **probablement bénéfique**.

Deux études et deux examens réalisés auprès de personnes atteintes de néphropathie lupique qui prenaient des agents immunosuppresseurs en plus de corticostéroïdes ont donné des résultats de niveau « argent ». Ces études, qui ont duré de 10 semaines à 11 ans, ont révélé des avantages et des désavantages, lesquels sont décrits dans le tableau ci-dessous.

Qu'est-ce que je pense des avantages et des désavantages de la cyclophosphamide en plus de stéroïdes?

1. Passez en revue les avantages et les désavantages courants.
2. Ajoutez tous les avantages et les désavantages que vous trouvez importants.
3. Montrez dans quelle mesure chaque avantage et chaque désavantage est important pour vous en encerclant une (*) étoile, s'il n'est pas très important, et jusqu'à cinq (*****) étoiles, si vous le considérez comme très important.

AVANTAGES ET DÉSAVANTAGES DE LA COMBINAISON CYCLOPHOSPHAMIDE-STÉROÏDES			
AVANTAGE (nombre de personnes touchées)	Importance pour moi	DÉSAVANTAGE (nombre de personnes touchées)	Importance pour moi
Atténue les symptômes de la néphropathie lupique 61 personnes sur 100 présentaient très peu de symptômes, ou aucun	* * * * *	Effets secondaires : infections graves, perte de cheveux, vessie douloureuse, sang dans l'urine, perte de densité osseuse et mort du tissu osseux Chez 43 personnes sur 100	* * * * *
Atténue les autres symptômes du lupus Chez 55 personnes sur 100, les éruptions cutanées, la fièvre, les plaies dans la bouche et l'arthrite ont disparu. Personne n'a manifesté de nouveaux symptômes du lupus pendant qu'il prenait ces médicaments.	* * * * *	Dommages à long terme : cancer, diabète, ménopause précoce, tumeurs dans la vessie, autres cancers et mort	* * * * *
Améliore la fonction rénale Chez 89 personnes sur 100	* * * * *	Coût des médicaments	* * * * *
Réduit les possibilités d'avoir besoin de dialyse ou d'une greffe de rein	* * * * *	Visites supplémentaires à la clinique et analyses sanguines supplémentaires requises	* * * * *
Autres avantages	* * * * *	Autres désavantages	* * * * *

Que diriez-vous de prendre de la cyclophosphamide en plus de stéroïdes? Cochez ✓ une réponse.

- Prêt à considérer ce traitement
 Les avantages comptent plus pour moi que les désavantages
- Incertain
- Pas prêt à considérer ce traitement
 Les désavantages comptent plus pour moi que les avantages

Troisième étape : Déterminez le rôle que vous voulez jouer dans le choix du traitement. Cochez ✓ une réponse.

- Je préfère décider moi-même après avoir entendu l'opinion des autres.
- Je préfère prendre ma décision avec : _____
- Je préfère que quelqu'un d'autre prenne la décision pour moi. Cette personne est : _____

Quatrième étape : Cernez les éléments qu'il vous faut pour prendre une décision

Information	Avez-vous assez de renseignements sur votre situation pour prendre une décision?	' Oui	' Non
	Connaissez-vous les avantages (points positifs) et les désavantages (points négatifs) de chaque option?	' Oui	' Non
Valeurs	Connaissez-vous exactement les avantages et les désavantages qui ont le plus <i>d'importance pour vous</i> ?	' Oui	' Non
Soutien	Recevez-vous suffisamment de soutien des autres pour faire votre choix?	' Oui	' Non
	Faites-vous votre choix sans ressentir la pression des autres?	' Oui	' Non
Certitude	Savez-vous exactement quel serait le meilleur choix pour vous?	' Oui	' Non

Si vous avez répondu « Non » à bon nombre des questions ci-dessus, vous auriez intérêt à consulter votre médecin.

Cinquième étape : Dressez un plan d'action

Que vous faut-il faire avant de prendre une décision?

Par exemple, parlez avec votre médecin et lisez au sujet de ce traitement et d'autres traitements pour la néphropathie lupique.

Sixième étape : Partagez avec votre médecin les renseignements fournis sur le présent formulaire

Votre médecin aura une meilleure idée de ce que vous pensez de ce traitement.