

La sclérodermie et le méthotrexate

Sommaire et outil de prise de décision

D'après J. Pope, D. Furst et P. Clements, Ottawa Methods Group. « Systemic sclerosis » dans *Evidence-based Rheumatology*, London, BMJ Books, 2003.

Renseignements sur la sclérodermie et le traitement

Qu'est-ce que la sclérodermie?

La sclérodermie ou la sclérodermie systémique est une maladie qui se caractérise par le remplacement de la peau, des articulations et des vaisseaux sanguins par du tissu épais, dur et fibreux. La sclérodermie résulterait de l'attaque, par le système immunitaire, des tissus de l'organisme. Les personnes atteintes de sclérodermie auront vraisemblablement des zones de peau dure ainsi que de la douleur, de l'enflure et de la rigidité dans les articulations.

Il y a deux types de sclérodermie, soit la sclérodermie localisée, qui s'en prend surtout à la peau, mais qui peut avoir un effet sur les muscles et les articulations, et la sclérodermie généralisée, laquelle touche la peau et les organes, comme le coeur, les poumons et les reins.

La sclérodermie localisée peut se manifester graduellement et ne pas entraîner de problèmes graves. Quant à la sclérodermie généralisée, elle peut s'aggraver au fil du temps. Si elle n'est pas traitée, elle peut entraîner les états suivants :

- des ulcères ou des plaies sur les orteils ou les doigts
- de la difficulté à respirer
- la nécessité d'avoir recours à la chirurgie
- de la difficulté à digérer les aliments
- de la difficulté à avaler
- des problèmes de cœur et de reins
- des brûlures d'estomac

Quelles mesures puis-je prendre pour gérer ma maladie?

- ✓ hydratation de la peau
- ✓ exercice
- ✓ protection de la peau et des articulations
- ✓ repos et relaxation
- ✓ ne pas fumer

Comment traite-t-on la sclérodermie?

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

1. Analgésiques et anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)

- Acétaminophène
- Ibuprofène
- Piroxicam
- Acide acétylsalicylique
- Indométhacine
- Rofécoxib
- Célécoxib
- Nabumétone
- Sulindac
- Diclofénac
- Naproxène

2. Médicaments antirhumatismaux de fond (MARF)

- Méthotrexate
- Cyclophosphamide
- 5-Fluorouracil

3. Corticostéroïdes

- Dexaméthasone

4. Prostacyclines

- Époprosténol
- Treprostinil

5. Thérapies diverses

- Transplantation de cellules souches
- Bosentan
- Enzyme de conversion de l'angiotensine
- Collagène bovin de type I

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 :

- Acide acétylsalicylique
- Cyclofénil
- Pénicillamine
- Interféron alpha
- Dipyridamole
- Aminobenzoate de potassium (POTABA)
- Anti-TGF-bêta
- Interféron gamma
- Relaxine
- Antioxydants
- Kétotifen
- Chlorambucil
- N-acétylcystéine

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 sclérodermie (sclérodermie systémique) Devrais-je opter pour le méthotrexate?

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 devrais prendre du méthotrexate pour diminuer la douleur et ralentir la progression de la sclérodermie/sclérodermie systémique?

Le méthotrexate peut être pris en comprimé quotidiennement ou par injection hebdomadaire.

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 le méthotrexate de **probablement bénéfique**.

Deux études réalisées auprès de 100 personnes atteintes de sclérodermie qui avaient pris du méthotrexate ont donné des résultats de niveau « argent ». Ces études, qui ont duré jusqu'à un an, ont révélé des avantages et des désavantages, lesquels sont décrits dans le tableau ci-dessous.

Qu'est-ce que je pense des avantages du méthotrexate?

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 DU TRAITEMENT AU MÉTHOTREXATE					
AVANTAGE (nombre de personnes touchées)		Importance pour moi	DÉSAVANTAGE (nombre de personnes touchées)		Importance pour moi
Réduit l'épaisseur de la peau Chez 53 personnes sur 100 ayant pris du méthotrexate Chez 10 personnes sur 100 n'ayant pas pris de méthotrexate		* * * * *	Effets secondaires : ulcères de la bouche, nausées, brûlures d'estomac, éruption cutanée et troubles pulmonaires Chez 65 personnes sur 100 ayant pris du méthotrexate Chez 17 personnes sur 100 n'ayant pas pris de méthotrexate		* * * * *
Facilite la respiration Chez 53 personnes sur 100 ayant pris du méthotrexate Chez 10 personnes sur 100 n'ayant pas pris de méthotrexate		* * * * *	Bien que les effets secondaires graves soient rares, ils comprennent des dommages au foie.		* * * * *
Pourrait améliorer le bien-être général Chez 53 personnes sur 100 ayant pris du méthotrexate Chez 10 personnes sur 100 n'ayant pas pris de méthotrexate		* * * * *	Visites mensuelles à la clinique et analyses sanguines mensuelles nécessaires		* * * * *
Autres avantages		* * * * *	Coût des médicaments		* * * * *
			Autres désavantages		* * * * *

Que diriez-vous de prendre du méthotrexate? 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?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
	Connaissez-vous les avantages (points positifs) et les désavantages (points négatifs) de chaque option?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Valeurs	Connaissez-vous exactement les avantages et les désavantages qui ont le plus d'importance pour vous?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Soutien	Recevez-vous suffisamment de soutien des autres pour faire votre choix?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
	Faites-vous votre choix sans ressentir de pression des autres?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Certitude	Savez-vous exactement quel serait le meilleur choix pour vous?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> 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 de la sclérodémie.

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.

Échelle de conflit décisionnel © A O'Connor 1993, révisée en 1999.
Le format est fondé sur le Guide personnel pour la prise de décision (Ottawa) © 2000, A O'Connor et D Stacey, Université d'Ottawa, Institut de recherche en santé d'Ottawa.