25 ans

CONGRÈS DES PATIENTS

Les avancées de la recherche p 5

La recherche a la parole p 9

Qu'est ce que L'OFSEP ? p 14

Démarches administratives p 17

Idées vraies, idées fausses p 21

Intimité et sexualité p 26

Traitements de fond p 32

Les aidants p 42

Prise en charge multidisciplinaire p 47

COMPTE RENDU

DU CONGRÈS DES PATIENTS

2016

arsep fondation

Lieu :
Cité internationale universitaire
Paris

Nombre de participants :
760 personnes

CONGRÈS DES PATIENTS

Les avancées de la recherche p 5

La recherche a la parole p 9

Qu'est ce que L'OFSEP ? p 14

Démarches administratives p 17

Idées vraies, idées fausses p 21

Intimité et sexualité p 26

Traitements de fond p 32

Les aidants p 42

Prise en charge multidisciplinaire p 47

La Sclérose en Plaques

100 000 malades en France

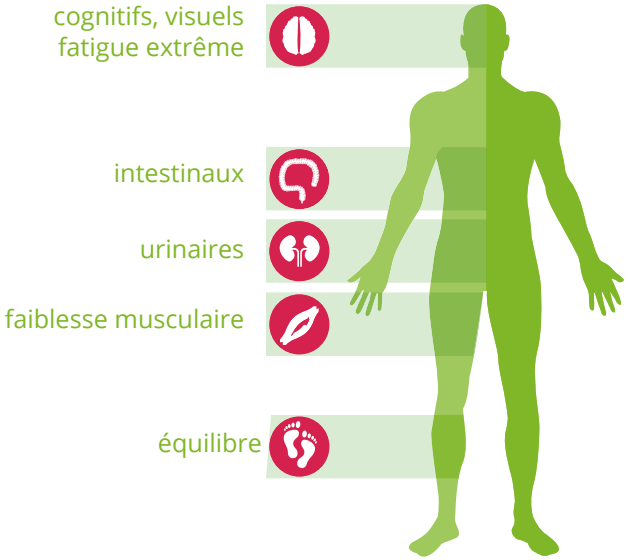
+ 700 enfants (-18 ans)

Les chiffres en France

70 % des personnes malades en France sont des femmes

- 2 % des malades sont des enfants. Particulièrement rare chez les -10 ans.

Les troubles de la SEP



La Fondation ARSEP

1ère et unique Fondation en France à financer la Recherche sur la SEP

1969 création de l'association ARSEP, devenue Fondation en 2010.

+ 2 millions en 2015 pour la recherche sur la SEP

Merci c'est grâce à vos actions et dons

Solidaires En Peloton : Promouvoir les bienfaits du sport

Enjeux de la recherche

IDENTIFIER les causes | COMPRENDRE les dérèglements immunitaires | FAVORISER la réparation myélinique AMÉLIORER le diagnostic | FREINER l'évolution de la SEP | SOULAGER les symptômes DÉVELOPPER de nouveaux traitements | PRÉVENIR l'apparition de la maladie | GUÉRIR de la SEP.

Vaincre ensemble la SEP

WWW.ARSEP.ORG

arsep fondation

VERS UNE MEILLEURE ORIENTATION DES THÉRAPEUTIQUES

Le monde de la recherche, qu'elle soit clinique ou fondamentale, travaille ensemble en communiquant, en partageant sans clivage, de façon synergique, les axes d'avancées pour mieux comprendre la maladie.

L'aboutissement de cet état d'esprit partagé s'exprime dans les avancées thérapeutiques déjà disponibles. Tous les nouveaux médicaments proviennent directement de la recherche fondamentale et sont évalués lors d'essais thérapeutiques par les acteurs de la recherche clinique.

La culture du bénéfice/risque de ces molécules a été acquise ces dernières années par tous, de façon très scientifique. D'autres axes thérapeutiques innovants sont en cours d'évaluation. Grâce à la recherche au sens large, un traitement de plus en plus personnalisé est proposé, tenant compte de la forme de la maladie, des bénéfices attendus et recherchés.

QUELQUES DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

En France, ce sont 100 000 personnes qui sont atteintes de sclérose en plaques (SEP), avec un peu plus de 150 personnes malades pour 100 000 habitants.

Le sexe ratio (nombre de femmes par rapport aux hommes), a augmenté au cours des 50 dernières années.
Il est passé de 2 femmes pour 1 homme à 3 femmes pour 1 homme.
Cette augmentation est observée dans tous les pays.
Toutefois cette progression du sexe-ratio ne concerne que les formes de sclérose en plaques à poussées.

Quelles sont les causes ?

De **nombreux facteurs de susceptibilité** ont été évoqués, tels que la vitamine D, l'ensoleillement ou certains virus et notamment l'Epstein Barr Virus - EBV. Celui-ci est présent chez la plupart des personnes ; il peut s'exprimer parfois cliniquement chez les adolescents par la mononucléose infectieuse. Ce virus interviendrait dans la susceptibilité, le déclenchement de la maladie. L'autre élément important est le tabac. Il augmente le risque de SEP et aggrave la maladie si le tabagisme est poursuivi. Il existe donc des facteurs exogènes, les facteurs environnementaux, mais aussi des facteurs endogènes venant du génome.
Aujourd'hui **plus de 200 gènes ont été identifiés** et impliqués dans les processus inflammatoires. Toutefois, la caractérisation de ces gènes ne permet de faire ni diagnostic ni pronostic.

La SEP est une maladie inflammatoire démyélinisante du système nerveux central : **le système immunitaire s'emballe entraînant une dégradation de la myéline, qui est la cible de l'inflammation, puis une lésion de l'axone**.
Tous ces mécanismes interviennent souvent de façon contemporaine, avec des processus de remyélinisation qui se mettent en place en même temps que les atteintes lésionnelles. Ceci conduit à des formes cliniques différentes de la maladie.
Il existe 2 formes principales : les formes à poussées, dites rémittentes, et les formes progressives qui correspondent à l'installation au fil des mois des signes cliniques neurologiques. Les formes progressives sont soit progressives d'emblée et dans ce cas, elles commencent plus tard, c'est à peu près 15% des cas, soit secondairement progressives et font suite à la forme rémittente. Cette notion de présentation clinique différente est importante dans le choix des stratégies thérapeutiques. L'inflammation dans les formes progressives est plus diffuse, moins explosive, plus compartimentée avec une atteinte plus marquée de l'axone. Les signes cliniques observés par le neurologue et ceux signalés par les malades permettent de déterminer les étapes de la maladie.

Au cours des 15 dernières années de grands progrès ont été faits dans les traitements de la SEP, notamment parce que les molécules thérapeutiques proviennent de la meilleure connaissance des mécanismes de la maladie. Il ne s'agit plus de moduler le système immunitaire de façon globale mais de cibler un mécanisme délétère.

LES TRAITEMENTS DE LA SEP, RÉPARTIS EN 3 CHAPITRES :

1) les traitements de la poussée :

Il s'agit des **corticoïdes** qui permettent d'atténuer l'intensité des symptômes et de diminuer la durée de la poussée. Des données récentes montrent que les corticoïdes pris par la bouche, à domicile, ont la même efficacité que les bolus donnés en perfusion en milieu hospitalier, sans plus d'effets secondaires. Ces résultats constituent un réel progrès dans la prise en charge de la maladie.

2) les traitements de fond :

Ils ont pour objectif de **diminuer la fréquence des poussées**, surtout dans les formes rémittentes, et de **ralentir la progression du handicap**. L'arsenal thérapeutique est important avec d'une part les médicaments donnés en début de maladie, puis ceux prescrits lorsque la maladie s'aggrave. Mais il existe des zones de chevauchement où il est difficile de déterminer le médicament à donner obligeant le neurologue à établir une véritable stratégie basée sur les bénéfices attendus et les risques potentiels.
Les traitements **par injection** tels que les interférons et la copaxone sont moins prisés par les malades que les traitements **par voie orale**. Cependant, les neurologues favorisent encore les traitements par injection car ils présentent une véritable innocuité sur le moyen et le long terme avec une gestion facile, par exemple dans le cas d'un désir de grossesse ; ce qui n'est pas toujours le cas pour les médicaments par voie orale. Les trai-

tements de fond par injection ne sont donc pas mis de côté et continuent de se développer puisque vient de sortir une molécule dérivée d'un interféron, le Plegridy®, qui a la particularité d'être injectée une fois tous les 15 jours en sous-cutanée. De même la copaxone, actuellement prise quotidiennement en sous-cutanée, bénéficie de développement et devrait pouvoir n'être prise que 3 fois par semaine en sous-cutanée.

Des traitements plus agressifs, appelés traitements de 2ème ligne sont d'action immunosuppressive. Ils sont utilisés lorsque ceux de 1ère ligne deviennent inefficaces.

Parmi cette catégorie de traitements, des **anticorps monoclonaux** dirigés contre une cible impliquée dans le mécanisme pathologique de la sclérose en plaques, ont émergé. Un **nouveau médicament**, le Lemtrada®, pourrait être disponible **prochainement**. Il cible les lymphocytes qui interviennent dans la réponse inflammatoire et participent à la démyélinisation. Ce médicament est prescrit en perfusion durant 5 jours consécutifs la 1ère année, puis durant 3 jours consécutifs la 2ème année. Il est rarement nécessaire de réaliser une 3ème cure.
Le **Lemtrada®** entraîne une réduction de la fréquence des poussées et ralentit la progression du handicap. Il entraîne une lymphopénie et peut provoquer d'autres maladies inflammatoires/auto-immunes. Mais comme tout médicament efficace, les effets secondaires existent et nécessitent une surveillance importante.
Dans cette même catégorie, deux médicaments sont en cours de développement pour les formes actives.
L'**ocrelizumab** dirigé contre les lymphocytes B et le daclizumab, qui conduit à une inhibition des lymphocytes T. Tous deux entraînent une réduction significative de la fréquence des poussées comparés aux interférons.
L'ocrelizumab ralentit également la progression du handicap dans les formes rémittentes. Il est bien toléré avec parfois des allergies au moment des perfusions et le **daclizumab** a des effets indésirables qui nécessitent une surveillance biologique et clinique.

La grande nouveauté de cette année est le **développement de thérapeutiques dans les formes progressives**. Les avancées sont modestes mais significatives.
Deux molécules sont actuellement testées. L'**ocrélizumab®**, cité précédemment, a montré dans un essai clinique mené dans les formes primaires progressives, que les malades recevant ce médicament montraient une réduction de 25% du risque confirmé de handicap sur une durée de traitement supérieure à 2 ans.

Tous les traitements présentés jusqu'ici avaient pour approche de bloquer l'inflammation. La **Biotine**, qui est de la vitamine H, a une action métabolique énergétique. Son action stimule les mitochondries dans les cellules lésées. Elle agit sur le stress oxydatif. L'essai clinique réalisé dans des formes progressives sans poussées surajoutées a montré qu'il existe un bénéfice sur la capacité de marche. Les résultats sont assez modestes cliniquement mais significatifs. Les effets secondaires sont peu fréquents avec quelques troubles digestifs rares et quelques perturbations biologiques.

Plusieurs approches non anti-inflammatoires se développent, notamment celles intervenant sur les canaux sodiques et potassiques. L'objectif est d'avoir un effet neuroprotecteur limitant le processus lésionnel démyélinisant. Bien que les essais en soient à leur début dans ce domaine, le champ d'action s'élargit, ce qui est encourageant.

3) les traitements symptomatiques

Ils permettent de diminuer les symptômes du quotidien qui altèrent la qualité de vie que ce soit la fatigue, les raideurs, les douleurs, les troubles urinaires, sexuels.
Concernant le **Sativex**, les études observationnelles réalisées en Europe sur un grand nombre de malades et dans la vraie vie montrent que la tolérance est assez bonne et sans problème de mauvais usage ou d'addiction évidente. Toutefois, il faut une surveillance rigoureuse car il existe des syndrômes psychiatriques. Les résultats sont plutôt intéressants en termes de spasticité.

La **grande nouveauté** de cette année est le développement de thérapeutiques dans les formes progressives. Les avancées sont modestes mais significatives. 2 molécules sont actuellement testées : **L'Ocrélizumab®**, et la **Biotine**.

QUESTIONS :

Est-ce que le stress, les chocs de la vie influent sur les poussées ?

Jean-Martin Charcot se posait déjà la question. Les données scientifiques sont insuffisantes pour conseiller aux personnes atteintes de SEP de vivre en dehors du stress de la vie familiale, sociale et professionnelle qui pourraient de conduire à des situations catastrophiques. Il faut bien sûr essayer d'avoir une vie harmonieuse, comme pour tout le monde.

Quel est le mécanisme du stress oxydatif cérébral à l'origine de la SEP et de Parkinson ?

Le stress oxydatif intervient dans le métabolisme de la cellule, qui va fonctionner différemment. Certaines substances vont être sécrétées et certaines sont toxiques et vont participer aux mécanismes neurodégénératifs.

Qu'entendez-vous par "essai contre placébo" ?

L'essai en double aveugle contre placébo signifie que certains malades reçoivent le traitement actif et d'autres reçoivent une molécule sans effet biologique qui est administrée de la même manière que la molécule active. Malades et médecins évaluateurs ne savent pas qui prend le placébo ou la molécule active. Puis les 2 groupes sont comparés.

A t-on des données comparatives entre Avonex® et Plégridy® en termes d'effets indésirables et d'efficacité ?

Les études avec le Plégridy® étaient des essais contre placébo non comparés à l'Avonex®. Il s'agit de la même molécule mais le fait de la "pégyler" lui permet de rester plus longtemps dans le corps. Vu le mécanisme d'action, on peut supposer que l'efficacité est comparable. Mais le changement de traitement ne doit pas être systématique : les personnes qui vont bien sous Avonex®, qui n'ont pas de signes neurologiques, pas de poussées, pas de progression du handicap ne doivent pas systématiquement passer sous Plegridy®. Des observations montrent que certaines personnes ont des signes pseudo-grippaux lorsqu'elles passent sous Plegridy® (alors qu'ils avaient disparus sous Avonex®) avec parfois des inflammations cutanées au niveau des points d'injection.

Qu'en est-il du Sativex® ?

Il a obtenu l'AMM depuis plus d'un an mais il reste introuvable dans les pharmacies. Il est vrai que ce traitement est disponible dans plusieurs pays d'Europe, qu'il a obtenu une AMM mais pour différentes raisons, le dossier est encore en cours de négociations. L'UNISEP et la Ligue française ont écrit un courrier à la Ministre pour demander les raisons de cette lenteur administrative.
Une réponse a été faite indiquant que les discussions étaient toujours en cours. Le laboratoire a fourni des informations scientifiques notamment avec les résultats des études publiées par d'autres pays européens ; la décision reste en attente.

Des neurologues disent qu'il n'existe pas de forme progressive d'emblée mais qu'il y a eu des poussées passées inaperçues. Qu'en pensez-vous ?

Il faut retenir que la forme à début rémittente et les formes progressives sont la même maladie. Les progressives d'emblée, qui représentent 15% des formes, débutent plus tardivement. il est donc effectivement possible de penser que les personnes avaient une forme rémittente qui est passée inaperçue cliniquement. Il existe beaucoup de données scientifiques montrant que la forme progressive et la forme rémittente sont la même maladie et qu'il existe une continuité. L'expression clinique est différente, les 2 formes ne s'expriment pas au même moment et le mécanisme change.
Ensuite, c'est une question de définition. Il arrive fréquemment que dans une forme progressive d'emblée, des lésions anciennes soient visibles à l'IRM. La SEP peut donc exister d'abord sans symptôme ou signe neurologique : une entité récente vient d'être individualisée : le RIS (syndrome radiologiquement isolé). Par exemple, lors d'un examen IRM pour un tout autre problème (choc à la tête ou migraine...), des lésions de SEP sont identifiées alors que les personnes n'ont aucun signe clinique.

La SEP, c'est une maladie ou un ensemble de maladies ?

Il est difficile de répondre à cette question. De mon point de vue, je pense qu'il s'agit d'une seule maladie avec une expression clinique qui évolue au cours du temps. Elle n'est pas linéaire, il existe des étapes, des moments de rupture aussi bien en ce qui concerne les symptômes et signes neurologiques que les mécanismes. ■

Dr Charbel Massaad

LA RECHERCHE A LA PAROLE

Dr Benedetta Bodini

La Fondation ARSEP finance chaque année plus de 20 projets sur la SEP. Ils sont sélectionnés par le CMS (comité médico-scientifique) qui est composé de cliniciens, de chercheurs et de cliniciens-chercheurs français ou européens. Deux chercheurs soutenus grâce à vos dons présentent leur projet de recherche.

PR CHARBEL MASSAAD

Professeur à l'Université Paris-Descartes, il a obtenu un financement en 2014 et 2015 pour son projet "Sport & SEP" dans un modèle animal.

La **myéline** est une gaine isolante **formée par** les **oligodendrocytes** dans le système nerveux central **et** par les **cellules de Schwann** dans le système nerveux périphérique.

Ces cellules **produisent des protéines** de la myéline la PLP, la MAG. Ce système est très finement régulé et très complexe. Dans la sclérose en plaques, il existe une dérégulation au niveau des oligodendrocytes.

Mon équipe travaille sur ces 2 cellules, l'oligodendrocyte et la cellule de Schwann. Nous essayons de transférer les connaissances de l'une vers l'autre. Parfois, il s'agit des mêmes mécanismes, parfois ceux-ci sont totalement opposés.

LES STRATÉGIES THÉRAPEUTIQUES DANS LA SEP

La 1ère stratégie consiste à lutter contre l'inflammation en utilisant des corticoïdes, des interférons ou des anticorps monoclonaux. Ces thérapies sont efficaces mais elles ne visent que la composante inflammatoire.
L'autre stratégie est de stimuler la réparation, c'est-à-dire la remyélinisation. Mais de quelle manière ? Comment se développent les oligodendrocytes ?
Dans un 1er temps, ce sont des cellules précurseurs qui vont se multiplier et donner une cellule appelée OPC, cellule progéniteur d'oligodendrocytes. Cette cellule va évoluer pour devenir un oligodendrocyte mature capable de myéliniser.

L'objectif de nos recherches est :

- de multiplier les OPC pour augmenter leur nombre,
- d'augmenter leur capacité de différenciation en oligodendrocytes myélinisants.

Pour cela, il faut reprogrammer les cellules, jouer sur les voies de signalisation, qui sont des voies de communication à l'intérieur d'une cellule. Ce sont des messages entre des protéines constituant ainsi une cascade de messages et conduisant par exemple à l'expression des gènes de la myéline.

Pour réaliser cet objectif, nous avons 3 cibles : le lithium, les dérivés oxydés du cholestérol et l'exercice physique.

1ère stratégie : Le lithium est un composant présent dans les batteries et auparavant dans une boisson gazeuse, le Seven-up (Seven pour 7 masses du lithium et UP car il remontait le moral) avant d'être remplacé car ce composé peut causer des dégâts majeurs au niveau des reins.
Ce travail sur le lithium, qui a duré 10 ans, a été financé par la Fondation ARSEP. Les premières études ont débuté sur le poisson zèbre où nous avons étudié la voie de signalisation Wnt, importante dans le développement de ce poisson. En bloquant cette voie, nous avons montré que le poisson zèbre possède des cellules progrénitrices (OPC) qui ne sont pas capables d'évoluer pour devenir des oligodendrocytes myélinisants. Ceci signifie que cette voie est importante pour l'étape finale de myélinisation.
Nous avons donc voulu moduler l'expression de cette voie de signalisation afin de voir les conséquences sur le développement du poisson zèbre. Pour moduler cette voie de signalisation pharmacologiquement, nous utilisons le lithium, prescrit pour la thérapie des malades bi-polaires. Les résultats obtenus ont montré que sur des axones démyélinisés chimiquement, sans caractère inflammatoire, l'utilisation de chlorure de lithium permettait de reformer les gaines de myéline, avec une expression des protéines de la myéline.

2ème stratégie : L'oxystérol, molécule oxydée du cholestérol. Pour rappel, 25% du cholestérol se trouve dans le cerveau et 75% du cholestérol du cerveau se trouve dans les gaines de myéline. Il a donc une action très importante.

L'oxystérol est une forme oxydée, très réactive du cholestérol, qui va se lier sur des récepteurs appelés LXR, qui relaient l'action des oxystérols. Lorsque nous avons retiré ce récepteur, nous avons observé une démyélinisation.
L'hypothèse était donc de se dire que si ce récepteur était activé, la gaine de myéline serait reformée. Nous avons donc

retiré la myéline des axones du cervelet, puis traité avec des ligands des oxystérols, et observé la reformation des gaines de myéline. Grâce à des traitements qui vont cibler les récepteurs des oxystérols ou par des molécules d'oxydation du cholestérol, nous sommes donc capables d'induire une remyélinisation.

3ème stratégie : l'activité physique. Nos études ont montré que des exercices physiques bien ciblés, telles que la nage et la course, entraînent la remyélinisation des axones de souris.

Comment avons-nous procédé ?
La gaine de myéline a été détruite afin de mimer la sclérose en plaques. Puis certaines souris ont eu des entrainements quotidiens de 20 minutes soit en courant (tapis de course) soit en nageant, d'autres sont restées sédentaires.
Après 12 semaines, les souris sédentaires n'ont plus de gaine de myéline, elles ne peuvent plus marcher, alors que celles qui ont eu l'entrainement sportif ont une bien meilleure coordination et font moins d'erreur dans la marche.

Nous avons également observé que dans leur cerveau, les gaines de myéline vont se reformer et réexprimer les gènes de la myéline. De plus, les cellules progéniteurs d'oligodendrocytes vont commencer à se multiplier grâce à la course et la nage pour former ensuite des oligodendrocytes matures capables de remyéliniser. **Le sport a donc un effet très bénéfique.**

Je remercie la Fondation ARSEP pour son soutien inconditionnel depuis de nombreuses années.

QUESTIONS

Pouvez-vous dire la durée de sport quotidien qu'il est nécessaire de faire pour favoriser la remyélinisation ?

Chez les souris, 20 minutes de sport équivalent à 1 heure chez l'homme. Les deux sports pratiqués dans l'étude sont très différents : l'un nécessite de l'oxygène (marche), l'autre est en déprivation d'oxygène (natation).
Donc, il faut faire attention au type de sport et à son intensité car suivant le sport pratiqué les bénéfices seront différents. Pour répondre à votre question, il faut donc une activité physique d'environ 1 heure, soit 10 000 pas.

Le sport, le cholestérol et le lithium sont importants pour la remyélinisation. Vos projets sont donc des voies de guérison pour la SEP qui présente une démyélinisation.

Effectivement, l'objectif principal de notre projet est la guérison des personnes atteintes de sclérose en plaques. Mais si le sport est quelque chose de facile à mettre en place et bénéfique, le lithium et les oxystérols sont encore en phase expérimentale.
Concernant le lithium, un essai clinique SEP vient de s'achever aux Etats-Unis mais les résultats n'ont pas encore été communiqués. Bien qu'encourageant, il n'est pas conseillé de prendre du lithium pour l'instant. Pour la partie oxystérols, il n'existe pas de médicament actuellement.
Il reste donc encore toute la partie chimique du médicament à développer. ■

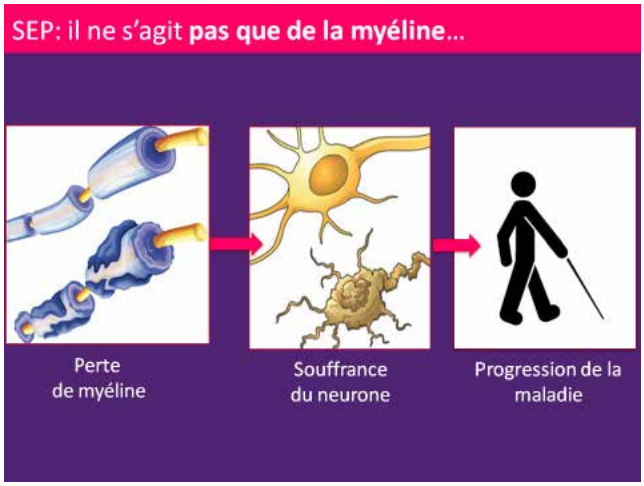
DR BENEDETTA BODINI

Neurologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et chercheur en imagerie à l'Institut du cerveau et de la moelle épinière.

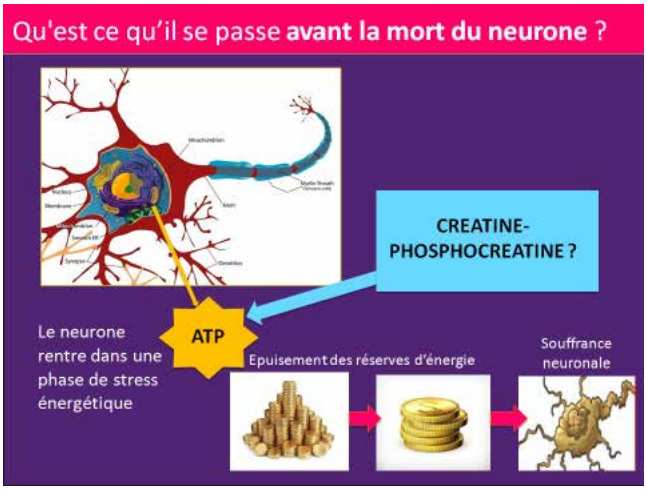
Le but de mon projet est d'étudier l'atteinte énergétique dans la sclérose en plaques à l'aide d'outils d'imagerie. La SEP se présente sous différentes formes :
1) la forme rémittente avec poussées et rémissions,
2) les formes progressives dans lesquelles l'état clinique des patients s'aggrave de jour en jour.
Deux formes se distinguent : la forme secondairement progressive qui fait suite à la forme rémittente et la forme primaire progressive où les symptômes cliniques s'aggravent dès le début de la maladie.

ÉTUDIER LA DÉRÉGULATION ÉNERGÉTIQUE AVANT LA SOUFFRANCE AXONALE

La SEP est une maladie démyélinisante, c'est-à-dire qu'il existe une atteinte de la gaine de myéline autour des nerfs.
Mais, ce n'est pas le seul élément pathologique car la perte de la myéline entraîne une souffrance du neurone. Cette dernière est directement responsable du handicap et de la progression de la maladie.



Notre groupe étudie le rôle des troubles énergétiques dans ce processus. En effet, nous savons qu'un nerf démyélinisé consomme plus d'énergie, sous forme d'ATP, qu'un nerf ayant un axone intact pour faire circuler un signal nerveux.
Le neurone atteint est alors dans un stress énergétique, ce qui déclenche l'intervention d'une voie supplémentaire, celle de la créatine-phosphocréatine. Celle-ci permet de fournir plus d'ATP au neurone. Malheureusement, ce système de secours n'est pas inépuisable et conduit à une situation d'épuisement de la réserve énergétique du neurone entraînant la souffrance axonale.



L'objectif de notre de travail, soutenu par la Fondation ARSEP, est d'étudier chez des personnes atteintes de SEP, la phase de dérégulation énergétique qui précède la souffrance axonale.

La question était de savoir s'il était possible de capturer en IRM cette phase d'atteinte énergétique.
Ceci n'est pas possible avec l'IRM conventionnelle. En effet, l'IRM conventionnelle permet de voir les lésions, de poser le diagnostic, de déterminer l'efficacité des traitements, mais elle ne permet pas de distinguer ce qui se passe à l'intérieur des lésions et en dehors des lésions.
Le but de ce projet était donc de développer un outil nouveau appelé la spectroscopie de diffusion. Cette technique consiste en une séquence spécifique et nouvelle que nous pouvons ajouter lors d'une séance d'IRM conventionnelle.

Cette nouvelle séquence permet de mesurer le niveau de stress énergétique des neurones donc avant la vraie souffrance neuronale. En particulier, ce que nous allons mesurer, c'est la diffusion de la créatine-phosphocréatine. Nous n'étudions pas seulement la concentration de cette molécule mais aussi sa diffusion, c'est-à-dire comment cette molécule diffuse, circule

dans les oligodendrocytes, dans les neurones, et entre les neurones et les oligodendrocytes.

Dans notre projet nous avons étudié la diffusion de la créatine-phosphocréatine dans la substance blanche et dans la substance grise de patients atteints de sclérose en plaques et nous l'avons comparée à celle d'un groupe de témoin.

Les résultats montrent une diminution de la diffusion de la créatine-phosphocréatine chez les patients par rapport au groupe témoin à la fois dans la substance blanche et dans la substance grise.
Au plan clinique, les malades avec un handicap plus sévère ont une réduction plus importante de la diffusion de la créatine-phosphocréatine dans la substance grise. Ces résultats confirment que le stress énergétique joue un rôle important dans la pathogénie de la sclérose en plaques.

Actuellement, nous avons pour objectif de mesurer le stress énergétique des neurones dans le cerveau et dans la moelle épinière chez les personnes atteintes de sclérose en plaques primaire-progressive. Pourquoi ces malades ?
Parce-que cela nous permet de mesurer le stress énergétique dans la 1ère phase de progression de la maladie afin de comprendre les mécanismes qui la déterminent.

Cette étude sera faite au stade précoce de la maladie, avant que la souffrance du neurone ne soit développée. L'objectif final est de **développer les thérapies pour contrer cette atteinte énergétique et possiblement sauver les neurones**.

QUESTIONS

Pour réaliser la spectroscopie, est-il nécessaire d'absorber un produit de marquage ?

Non, c'est la machine elle-même qui avec cette séquence spécifique et particulière va fournir les informations sur la diffusion de chaque métabolite, c'est-à-dire le mouvement des différents métabolites. L'IRM de diffusion mesure la diffusion de l'eau. Avec cette technique de spectroscopie de diffusion, il est possible de mesurer la diffusion de la créatine-phosphocréatine mais également du N-acétyl aspartate, qui reflète l'état de souffrance neuronale.
Avec la combinaison de ces 2 techniques, nous pouvons donc mesurer le rôle de l'atteinte énergétique dans la souffrance neuronale.

Le stress énergétique peut-il être responsable de la fatigue extrême ressentie dans la SEP ?

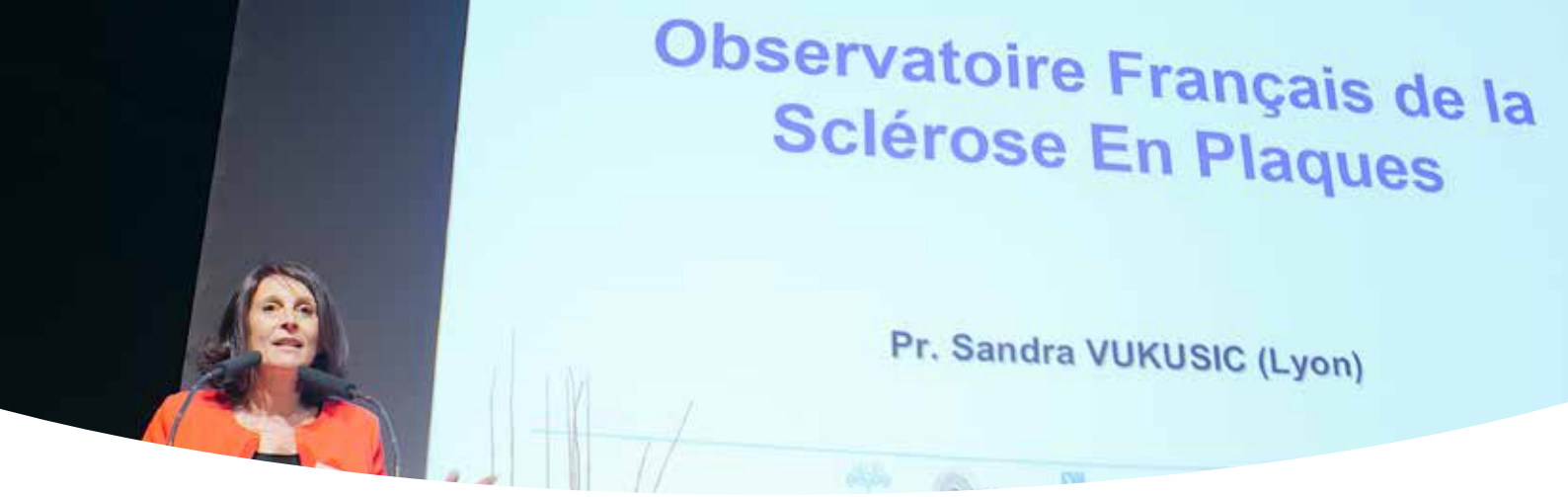
La fatigue est un symptôme complexe dans cette maladie. Elle est déterminée par une composante multifactorielle. Il existe plusieurs facteurs qui contribuent à la fatigue mais aussi aux autres symptômes de la sclérose en plaques.
Mais, l'atteinte énergétique joue un rôle dans les symptômes de la SEP et donc probablement dans l'évolution de la fatigue.

Comment savoir si l'atteinte énergétique est une cause et non une conséquence de la dégénérescence de la myéline ?

Plusieurs expériences faites sur des modèles animaux de sclérose en plaques ont montré que la consommation énergétique élevée était une conséquence de la démyélinisation et une cause de la neurodégénérescence. La difficulté est d'identifier la fenêtre temporelle où il y a une atteinte énergétique mais pas encore une souffrance axonale afin de développer une stratégie thérapeutique efficace de neuroprotection. ■

OBSERVATOIRE FRANCAIS DE LA SEP

Pr Sandra Vukusic



QU'EST CE QUE L'OFSEP ?

L'Observatoire Français de la Sclérose En Plaques (OFSEP) est un projet impliquant tous les neurologues français et qui permet à la France d'être leader en recherche clinique sur la SEP.
La France n'est pas le seul pays à disposer d'une cohorte, mais aucune n'égale celle de la France en nombre de patients, en quantité d'informations, en terme de structuration et de suivi des patients.

L'OFSEP a été mis en place par le Pr. Christian Confavreux, parti du constat qu'il fallait utiliser ce qui était fait au quotidien, dans le cadre du suivi des patients et du soin, pour faire un outil de recherche. Dès les années 1980, mais avec une formalisation dans les années 1990, il a travaillé, à l'échelle européenne, au développement d'un outil : le logiciel EDMUS (pour European Database on MUltiple Sclerosis, ou base de données européenne sur la SEP).

CE LOGICIEL - UN OUTIL DE SOIN, UTILISÉ PAR LES NEUROLOGUES.

Lors de la consultation, le logiciel est capable de donner sur une seule image le nombre de poussées, l'évolution du handicap, les traitements. C'est un véritable outil de soin pratique utilisé par les neurologues, les centres experts, les réseaux.

Il constitue aussi un formidable outil de recherche. En effet, la mise en commun des informations et leur uniformisation permet de répondre à des questions précises d'un point de vue de recherche, auxquelles il ne serait pas possible de répondre pour un médecin ou un chercheur isolé ou avec des saisies différentes entre chaque malade.

L'idée est de réunir les forces pour travailler ensemble.

Ainsi est née l'idée de l'OFSEP, qui permet de regrouper l'ensemble des données, pour créer un outil de recherche et répondre aux questions cliniques. Ce projet a été présenté lors de l'appel d'offres "Cohortes 2010" dans le cadre du programme "Investissements d'Avenir" lancé par la Présidence de la République Française. Il a obtenu près de 10 millions d'euros pour les 10 années suivantes, c'est à dire jusqu'en 2019.

IL EXISTE 3 PARTIES DANS LE PROJET :

1) la clinique : l'ensemble de données cliniques des personnes atteintes de SEP sont enregistrées par les neurologues. Il existe un consensus sur un descriptif clinique,

2) l'imagerie : un protocole a été établi entre tous les professionnels afin que les IRM soient faites de manière identique (même sens, même filtre...). Ceci permet un meilleur suivi du malade, notamment pour comparer 2 IRMs faites à 2 temps différents, mais permet également de les utiliser dans le cadre de projets de recherche.

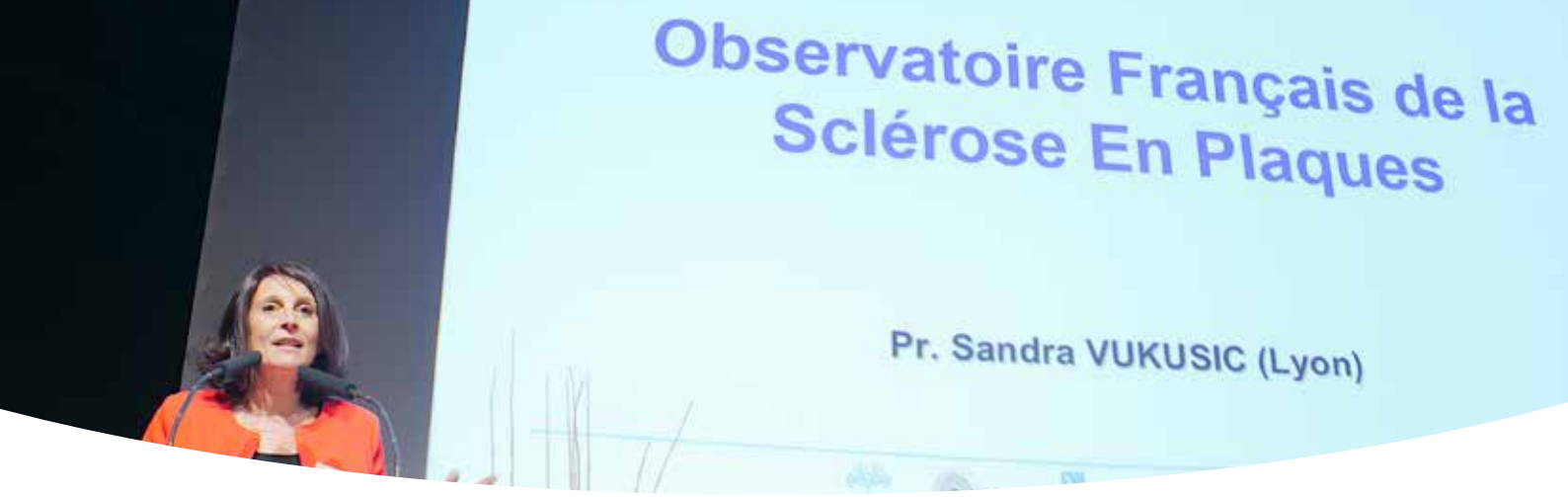
3) les prélèvements biologiques (sang, liquide céphalo-rachidien) : ils constituent également une source d'information pour la recherche. Là aussi un consensus a été établi afin d'uniformiser les prélèvements.

Toutes ces informations concernant la clinique, l'imagerie ou les prélèvements, sont stockées à l'échelle locale, puis rendues anonymes.
Elles sont ensuite envoyées à Lyon pour être mises à la disposition des chercheurs, des radiologues ou encore des cliniciens, qui souhaitent travailler en recherche clinique, en biologie, en imagerie, pour faire avancer nos connaissances sur la SEP.

Le logiciel EDMUS (financé par l'Union Européenne et la Fondation ARSEP dès son origine) devait permettre d'informatiser les données des patients, uniformiser au niveau français, européen et mondial les termes utilisés pour décrire la maladie, ses symptômes, son évolution ...

En France, 34 centres experts et/ou réseaux exportent leurs données cliniques, biologiques et d'imagerie.

Ces centres regroupent toutes les données d'une région donnant ainsi une photographie de la SEP par région. Plus de 55 000 patients sont inscrits dans la base, soit plus de la moitié des personnes atteintes de SEP en France. Cet outil donne une véritable puissance statistique afin de répondre aux questions cliniques auxquelles il serait totalement impossible de



répondre avec 100 ou 200 observations. Chaque année ce sont 7 000 dossiers supplémentaires qui y sont enregistrés.

QUELQUES CHIFFRES :

sur les 55 000 patients :

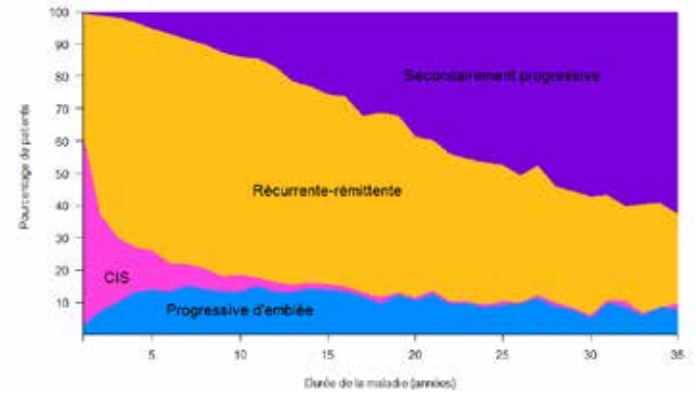
- 72% sont des femmes
- 28% des hommes
- 50% des patients sont encore en forme à poussées
- 11% en forme progressive
- 22% en forme secondairement progressive
- environ 4 500 patients sont au 1er épisode de la maladie.

L'âge de début de la maladie en France (identique aux autres pays) est de 32 ans, avec :

- 65% des patients qui débutent leur SEP entre 20 et 40 ans
- 5% débutent la maladie avant l'âge de 18 ans
- une petite proportion après l'âge de 50 ans.

Répartition des formes évolutives de la maladie en fonction de la durée de la maladie.

Ce graphique donne une idée des proportions de personnes malades dans les différentes formes cliniques. Cela est très



important par rapport à la prescription des traitements qui dépend de la forme clinique.

Les données concernant l'évolution dans le temps permettent d'avoir des arguments vis-à-vis des industriels pour développer des traitements dans les formes progressives mais aussi auprès des autorités de santé pour négocier des moyens supplémentaires de prise en charge des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Actuellement, 1/3 des personnes ne prennent pas de traitement de fond. Ce sont essentiellement des personnes en début de maladie ou au contraire ayant une forme progressive.

L'OBJECTIF DE L'OFSEP

C'est d'avoir une image de la SEP en France et de faire de la recherche clinique. Pour cela, les chercheurs et neurologues utilisent les dossiers médicaux saisis dans EDMUS. Même si les données sont rendues anonymes, le consentement écrit du patient reste indispensable.
Vous serez prochainement sollicités par votre neurologue pour signer un document stipulant que vous donnez votre accord pour que l'OFSEP utilise vos données cliniques, d'imagerie et de biologie qui permettront de répondre aux questions sur la SEP et faire avancer la recherche.

Notez bien que vous ne serez pas reconnu lors de l'utilisation des données dans l'outil de recherche. Des affiches et des documents vous seront remis par votre neurologue vous expliquant la démarche d'OFSEP. ■

Je remercie la Fondation ARSEP pour son soutien inconditionnel depuis le début de la création d'EDMUS dans les années 90.
Au cours des dernières années, la Fondation ARSEP a financé les collections biologiques qui, associées aux données cliniques collectées de façon homogène et complète, permettront de faire des études biologiques.
Récemment, elle s'est engagée à soutenir le développement de la plateforme informatique nationale et des projets de recherche clinique qui se feront dans le cadre de l'OFSEP à travers la signature d'un partenariat.

ATELIER DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

Cet atelier permet de répondre aux diverses questions posées sur :

- L'arrêt longue durée
- La retraite
- Les Mutuelle et Prévoyance
- La reconnaissance de travailleur handicapé
- L'aménagement du logement
- La demande de logement handicapé
- Le permis de conduire et les assurances
- La MDPH

Saïda EL MJIDI - Assistante sociale et Céline REBELO - Assistante sociale - Réseau SEP IDF Ouest

Qu'est ce que la pension d'invalidité pour un salarié ?

Vous avez 3 catégories :

Catégorie 1: Vous percevez 30 % de votre salaire brut calculé sur les 10 meilleures années et vous êtes en capacité d'exercer une activité professionnelle.

Catégorie 2 : Vous percevez une pension à hauteur de 50% de votre salaire et vous êtes en capacité d'exercer une activité professionnelle.

Catégorie 3 : Vous percevez une pension à hauteur de 50% de votre salaire ainsi qu'une majoration tierce personne car votre état de santé nécessite la présence d'une personne pour vous aider dans les actes de la vie quotidienne.

Vous pouvez aussi faire valoir la Prévoyance, si cette dernière a été souscrite. Elle vient compenser la perte de salaire et, selon le contrat souscrit, peut assurer un maintien de salaire jusqu'à la retraite même si vous êtes en invalidité. Vous cotiserez jusqu'à la retraite, auprès de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM).

La **MDPH** traite toutes demandes relatives aux handicaps comme : aides humaines, aménagements du véhicule ou du logement, cartes, reconnaissances travailleurs handicapés…

La demande de **Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé** (RQTH) est un dispositif accessible auprès de la MDPH de votre département de résidence. Il est initié à votre demande et se compose d'un formulaire de demande ainsi qu'un certificat médical spécifique à retourner à la MDPH.

Le **mi-temps thérapeutique** peut être proposé lorsque le diagnostic est récent, pour des hospitalisations qui complexifient le maintien dans l'emploi. C'est une alternative qui permet de maintenir le salaire en réduisant l'activité professionnelle. Cette démarche se fait en accord avec le médecin du travail et l'employeur. Il s'agit de contrats de 3 mois qui peuvent être renouvelés jusqu'à 1 an. C'est comme une parenthèse dans le contrat de travail (sans perte de salaire) qui permet d'avoir du temps pour soi, pour tous les soins liés à la pathologie et une reprise progressive. Ce dispositif ne peut être mis en place que pendant 1 an dans sa vie et pour la même pathologie Généralement à l'issue de l'année, les patients basculent en invalidité. Cela entraine une réduction du temps de travail mais ouvre les droits à l'invalidité permettant d'obtenir une pension d'invalidité. Celle-ci est étudiée par un médecin conseil au niveau de la sécurité sociale. La demande est établie par : le médecin généraliste, le neurologue, le médecin du travail lors des visites de pré-reprise, l'assistante sociale ou à la demande du malade. Mais, dans tous les cas, c'est le médecin de la sécurité sociale qui décide si la personne peut obtenir une pension d'invalidité en fonction des éléments médicaux qu'il détient.

> La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) est un guichet unique qui existe dans chaque département.

QUESTIONS

Qu'en est -il de l'arrêt longue maladie ?

Dans ce cas le salaire est maintenu dans son intégralité. C'est le médecin qui en fait la demande. Cette demande est **renouvelable jusqu'à 3 ans**. Cela laisse le temps de voir si la personne est apte à reprendre son activité professionnelle. A l'issue des 3 ans, si la personne n'est pas apte à reprendre, soit on lui propose une réadaptation de son poste, soit l'invalidité.

Le congé longue maladie concerne les fonctionnaires. Si l'état de santé le nécessite, le comité médical peut décider de placer quelqu'un en congé longue maladie. La durée est de 3 ans maximum. La première année est payée à plein traitement et les 2 dernières années à demi traitement. Le congé peut se prendre de manière fractionnée ou de manière continue.

Comment est calculée la retraite ?

Pour le calcul de la retraite, les meilleures dernières années sont prises en compte.

Pour connaitre sa situation exacte, il faut appeler l'Assurance retraite de la sécurité sociale la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (cnav). Avec le numéro de sécurité sociale, ils peuvent faire le calcul exact. La complémentaire intervient, mais il faut se renseigner pour chacune d'elles.

Quelles sont les différences entre Mutuelle et Prévoyance ?

Ce sont deux notions complètement différentes. La mutuelle sert à couvrir totalement ou partiellement les dépenses santé qui restent à charge pour le patient après le remboursement de la sécurité sociale (pharmacie, rdv chez le médecin traitant...)

La prévoyance sert à couvrir d'éventuels aléas de la vie (maladie, accident, chômage, invalidité…) en venant compléter tout ou une partie du salaire.

De nombreux organismes de mutuelle proposent des contrats de prévoyance. Certains employeurs financent pour leurs salariés une prévoyance mais cela reste rare.

Pour les personnes souhaitant **accéder à la propriété**, il faudra souscrire une assurance emprunteur. Or, les patients atteints de SEP sont considérés comme ayant "un risque aggravé de santé". De ce fait, les banques sont réticentes à accorder l'assurance ou elles vous la proposent en excluant la garantie invalidité ou en appliquant des surprimes. Des **courtiers en assurance** se sont **spécialisés** dans les risques aggravés de santé. Ils recherchent pour la personne malade les meilleures assurances pour toutes les pathologies (SEP, cancer…). Cela peut être une alternative car ils vont aller batailler pour vous.

En 2007, une **convention a été signée** pour faciliter l'emprunt des personnes ayant un risque aggravé de santé. Il s'agit de l'AERAS "s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé" :

www.aeras-infos.fr/cms/sites/aeras/accueil.html

Elle a été signée. Dans la théorie, aucune démarche n'est à faire par le patient. Il dépose sa demande d'assurance et les démarches vont suivre : devis, mise en place.
Dans la pratique, c'est plus compliqué, beaucoup de structures sont réticentes... Dans chaque banque, un référent AERAS doit être présent, il faut le demander...

Peut-on se voir refuser la reconnaissance de travailleur handicapé ?

Effectivement, il est déjà arrivé que des personnes atteintes de SEP aient vu leur reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (RQTH) refusée. Cela peut venir du certificat médical qui joue une grande importance dans la demande auprès de la MDPH. Le questionnaire doit être détaillé, il faut expliquer les retentissements fonctionnels que la pathologie a sur la personne et, dans quel état cela l'handicape.

Toute la différence vient du **certificat médical du médecin**. Certains ne détaillent pas assez : **Il ne faut pas simplement cocher**, il faut aussi écrire, commenter et détailler. Dans l'idéal, il faut se rapprocher **du neurologue** qui vous suit mais vous pouvez tout aussi bien passer **par votre médecin traitant**, s'il vous connait bien. Le plus simple est de mettre dans le dossier MDPH les comptes rendus d'hospitalisation.

A NOTER :
En 2007 une convention a été signée pour faciliter l'emprunt des personnes ayant un risque aggravé de santé. En savoir + :
www.aeras-infos.fr

Comment savoir si on est encore apte à conduire ? Quels sont les risques avec l'assurance ?

Il existe un formulaire à prendre auprès de la préfecture du département ou sur internet pour demander un rendez-vous avec un médecin expert qui va statuer sur l'aptitude ou non à la conduite. C'est la procédure classique.

Lors de l'évaluation des aptitudes à la conduite par le médecin de la préfecture, **plusieurs possibilités se présentent** :

- soit la personne est apte
- soit elle est apte mais avec restriction, ce qui signifie que le poste de conduite nécessite des aménagements
- soit elle est inapte à la conduite et la personne ne peut plus conduire.

Si le médecin a déclaré la personne apte à conduire, elle est couverte en cas d'accident. Si les aménagements du véhicule n'ont pas été faits, ou si la personne a été jugée inapte, l'assurance ne la couvrira pas en cas d'accident.
L'aptitude donnée a une durée de 1 à 5 ans. C'est au patient de renouveler la démarche **en fonction de la date d'échéance**.
En fonction des aménagements demandés, certains peuvent être financés par la MDPH.
Toutefois, il existe une lenteur administrative qui conduit au fait que pour aménager un véhicule ou une salle de bain il faut attendre 1,5 an. L'aide au financement est possible mais il faut être patient. Mais attention, à partir du moment où vous avez déboursé 1 centime, la MDPH se retire complètement.
Il est également possible de se tourner vers la sécurité sociale pour obtenir de l'aide ou vers l'AGEFIPH.

Les aides pour l'aménagement d'un logement, ca existe ?

Pour cet aménagement, la MDPH dispose d'enveloppes budgétaires de 10 000 € sur 10 ans. Elle peut aussi débloquer un fond de compensation pour une prise en charge plus importante si les revenus ne sont pas assez importants.
La MDPH va étudier les revenus et pouvoir délivrer une enveloppe supplémentaire si ce qui reste à charge est important.
Il faut déposer un dossier auprès de la MDPH qui fera venir un ergothérapeute

qui apportera des préconisations sur les aménagements nécessaires. Ensuite, il faudra faire réaliser des devis tenant compte de ces préconisations. Enfin la MDPH étudiera le projet.

Comment faire pour que la MDPH prenne en charge les aides ménagères ?

Elle ne prend pas en charge l'aide ménagère mais propose de l'aide à la personne c'est-à-dire une aide pour se lever, se laver, s'habiller, se nourrir…
La sécurité sociale peut sur prescription médicale et sous conditions de revenus, financer une aide ménagère mais sur une période déterminée de quelques mois. Autrement, il existe une demande d'aide sociale auprès de votre Mairie. Il faut être bénéficiaire d'une pension d'invalidité catégorie 2, ou d'une carte d'invalidité et avoir des revenus ne dépassant pas un certain barème.

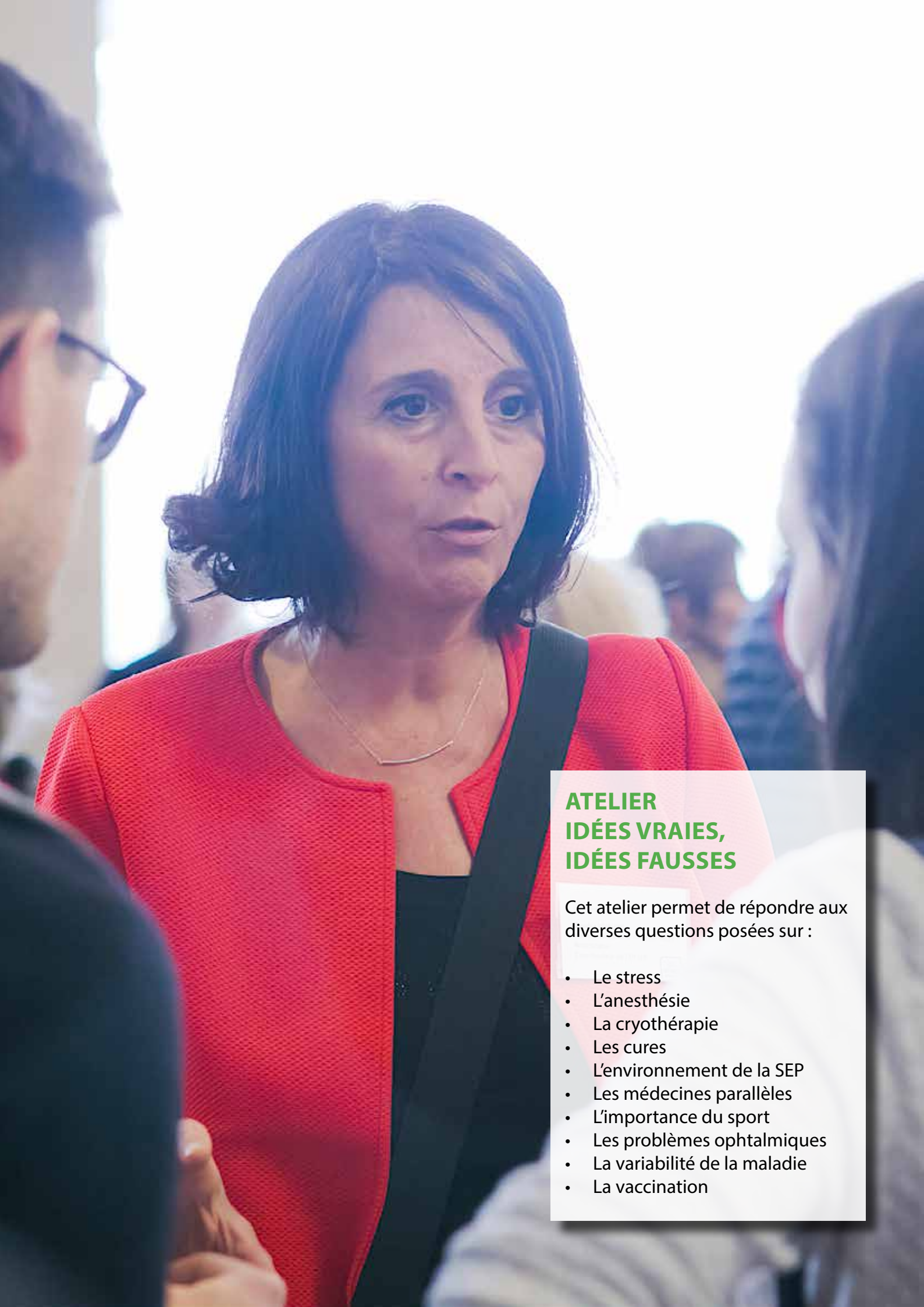
Comment faire une demande de logement handicapé à Paris ?

Il faut déposer une demande de logement social auprès de la Mairie. Vous recevrez un numéro unique et votre demande vaut pour la région île-de-France. Les délais sont extrêmement longs. Il faut renouveler sa demande chaque année car c'est l'ancienneté de votre demande qui vous rendra prioritaire.
Sous certaines conditions, vous pouvez déposer un dossier Droit Au Logement Opposable auprès de la commission de médiation afin que votre dossier soit reconnu prioritaire (se renseigner sur internet).
Si vous travaillez et que votre entreprise cotise au 1% patronal, vous pouvez déposer une demande de logement auprès de votre entreprise. ■

Quelques rappels :

Si la reconnaissance de handicap est faite **avant ses 60 ans**, le malade dépend de la **MDPH** et ceci jusqu'à ses 75 ans.
Après 75 ans, le malade relève de l'**APA** (Allocation Personnalisée à l'Autonomie) dont la demande se fait auprès de **la Mairie**.

1. La **Sécurité Sociale évalue** le retentissement de la SEP sur **le travail** alors que la **MDPH** l'évalue sur la **vie quotidienne**. Cette dernière vous donne un taux en fonction des difficultés fonctionnelles au quotidien, sur votre autonomie. Le taux qui sera décidé déterminera la catégorie. Il existe 3 catégories pour les 2 structures :
   - Pour la sécurité sociale, c'est le médecin conseil qui évalue selon l'état de santé de la personne la catégorie dans laquelle elle sera placée, sachant que la catégorie peut-être révisée en fonction de son état de santé.
   - Pour la MDPH, les catégories sont une incapacité entre 0 et 49%, entre 50-79% ou supérieur à 80%. La carte d'invalidité est délivrée lorsque celle-ci est égale ou supérieure à 80%.
2. A noter, qu'avec la **nouvelle loi**, la personne malade passe en **retraite** automatiquement à **62 ans** lorsqu'elle était en **inaptitude**.
3. Au niveau des impôts, pour avoir une **demi-part supplémentaire**, le taux d'incapacité auprès de la **MDPH**, doit être **au moins égal à 80%**.
4. La **MDPH** prend en compte toute personne **adulte ou enfant ayant un handicap** (salarié, artisan, les personnes n'ayant jamais travaillé…).



ATELIER IDÉES VRAIES, IDÉES FAUSSES

Cet atelier permet de répondre aux diverses questions posées sur :

- Le stress
- L'anesthésie
- La cryothérapie
- Les cures
- L'environnement de la SEP
- Les médecines parallèles
- L'importance du sport
- Les problèmes ophtalmiques
- La variabilité de la maladie
- La vaccination

Thibault MOREAU - neurologue, Président du CMS ARSEP

Sandra VUKUSIC - neurologue, membre du CMS ARSEP - Caroline PAPEIX - neurologue, membre du CIRMA ARSEP

Quel est le risque du stress aigu dans le déclenchement de la SEP ou d'une poussée ?

Plusieurs patients mentionnent un déclenchement de la maladie ou d'une poussée faisant suite à un épisode de stress aigu lorsqu'ils parlent de l'histoire de leur maladie. Il est néanmoins nécessaire d'apporter une définition précise du stress.
D'après des études réalisées il y a une quinzaine d'années, la notion de stress est relative aux éléments de vie. Le décès d'un proche (conjoint, enfant, parent), le divorce, le chômage et le déménagement sont les quatre événements relatés comme étant les plus stressants.
Cependant, il n'y a pas eu de lien établi entre ce type d'événements et le déclenchement de la maladie ou d'une poussée, et de nos jours la relation causale n'est toujours pas faite.

L'anesthésie est-elle dangereuse ?

Il n'y a **aucun risque d'aggravation** concernant les poussées et les symptômes, **quel que soit le type d'anesthésie** et la forme de la maladie.
Cependant, si aucune association n'a été faite sur ce sujet et qu'il n'y a pas de contre-indication, il est certain que la fatigue sera un élément important à prendre en compte après l'intervention. En effet, la fatigue accrue présente dans toutes les formes de la SEP, mais plus importante dans les formes progressives, sera additionnée à la fatigue de l'intervention. Les symptômes de la maladie peuvent alors être plus marqués. Mais ce phénomène, qui est réversible, disparaîtra au fur et à mesure que l'effet de l'anesthésie et de l'intervention s'éloignera.

Concernant les **femmes enceintes**, nous savons que la péridurale (anesthésie locorégionale) n'est pas dangereuse. Mais nous savons aussi qu'il existe une augmentation du risque de faire une poussée dans les trois mois suivant l'accouchement. Ce risque est lié à l'évolution naturelle de la maladie, mais pas au fait d'avoir une péridurale.
Certains anesthésistes demandent l'arrêt des médicaments (traitements symptomatiques) pour éviter toute interaction entre l'anesthésie et les médicaments pris.
Suite à une intervention nécessitant une anesthésie locale ou générale, il est conseillé de reprendre rapidement les activités telles que la kinésithérapie, car l'immobilité post-opératoire peut être délétère et embêtante surtout dans la forme progressive de la maladie.

Quelle est l'importance du sport dans la SEP ?

L'activité physique dans le cadre d'une SEP est bénéfique. Elle représente un très bon moyen de maintenir la fonctionnalité des membres, mais aussi de rencontrer du monde et donc de garder un lien social avec les autres, ainsi que de conserver un état neurologique stable.

Si l'**exercice physique** a été démontré comme étant **plus que favorable**, notamment la course à pied et la natation, il faut naturellement prendre en considération son niveau de handicap et de fatigue afin de pouvoir adapter au mieux son activité. Chaque individu est différent donc **une adaptation à chacun est nécessaire**.
Dans la pratique, il existe la kinésithérapie, les centres de rééducation et les centres de Médecine Physique et de Réadaptation avec la possibilité d'avoir un coach.

Toutefois, 2 phénomènes peuvent faire suite à un effort physique trop important par rapport aux capacités du patient.

- **Le premier est lié à une élévation de la température** corporelle pouvant provoquer la réapparition d'anciens symptômes qui vont alors persister mais de manière transitoire et sans laisser de séquelles jusqu'à ce que la température baisse (phénomène d'Uhthoff).
- **Le second concerne la fatigue ressentie**, avec un besoin de sommeil supérieur et une énergie moindre comparée à l'ordinaire, ce qui n'est jamais permanent (24 à 48h) et ne crée pas de dommages irréversibles.

On note que plusieurs patients en fauteuil roulant constatent les effets positifs du chant, à savoir une amélioration physique notable et le bien être psychologique qu'il leur procure car c'est aussi bien une activité sociale qu'une activité physique.

Quels sont les effets de la cryothérapie ?

La cryothérapie est le traitement par le froid, le but étant de faire redescendre la température du corps. Le phénomène d'Uhthoff peut, chez certains patients, accentuer des symptômes déjà

présents ou faire réapparaître des symptômes disparus lors de l'augmentation de la température corporelle. Il est en lien avec des cicatrices dans le système nerveux, et pas avec la survenue d'une nouvelle poussée. Le traitement par le froid peut alors améliorer un peu la circulation du courant électrique dans ces cicatrices. Bien que de nombreuses sociétés exploitent cette méthode, aucun essai clinique validé dans la SEP concernant la cryothérapie n'a été publié. Mais il existe depuis des dizaines d'années des bains froids (baignoires à 14°) présents dans les centres de rééducation spécialisés dans la SEP qui sont utilisés pour améliorer certains symptômes.

Comment s'explique la variabilité de la SEP ?

La variabilité est un élément particulier de la SEP. On la constate au niveau des symptômes sans forcément pouvoir trouver d'explications à part le fait que les zones d'inflammation se forment au hasard dans le cerveau et la moelle épinière, en terme de localisation comme de fréquence. On considère qu'il n'y a pas de règles d'un individu à l'autre.

On parle souvent de **fatigue et de fatigabilité dans la SEP**. Ce sont 2 éléments très présents dans la maladie qui fluctuent au cours de la journée et varient selon les sujets.

De manière générale, le pic d'énergie en début de journée, s'estompe au fur et à mesure que les capacités et les ressources s'épuisent. (Mais certains malades se décrivent comme étant plus en forme le soir que le matin et inversement.) Le recrutement de ce qui reste d'énergie en fin de journée est alors plus difficile, notamment à cause de la modification de la température corporelle, même si l'activité physique n'est pas très importante.

Qu'en est-il des problèmes ophtalmologiques, comme la névrite optique et la malvoyance ?

Les cas de névrite optique sévère qui rendent malvoyant sont rares. On parle de 3 personnes sur 100 qui récupèrent mal au cours de la SEP, beaucoup plus dans la neuromyélite optique (ou maladie de Devic).

Le fait que certaines fibres optiques soient préservées et d'autres non, constitue une discordance. Il existe des centres de rééducation spécialisée dans la malvoyance qui ont pour but d'utiliser au maximum les possibilités préservées du champ visuel continuant de fonctionner. Le problème ophtalmologique reste important dans la maladie.

Que pensez-vous des cures ?

Il n'existe pas d'études faites sur le bénéfice des cures de thalassothérapie, mais sur les séjours de rééducation spécialisée dans les centres SEP, dont la durée varie de 3 à 6 semaines. Le bénéfice de ces séjours est considérable puisqu'on constate un prolongement de son efficacité jusqu'à 9 mois après la prise en charge.

Avant, les malades arrivaient en centre de rééducation avec des handicaps importants, ce qui est différent aujourd'hui. Effectivement, on constate la prise en charge de malades avec très peu de handicap qui font des hospitalisations de semaine(s) et non plus d'un mois, et auxquels un programme de réentraînement physique à l'effort sur des points extrêmement ciblés tels que la gestion de la fatigue est proposé.

Le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation joue un rôle important en tant qu'intervenant dans les réseaux et lors des consultations multidisciplinaires. Il conseille, répond aux demandes d'avis qui se font de plus en plus précocement, même pour des personnes n'étant pas forcément handicapées dans leur quotidien. Il propose des solutions, des stratégies à mettre en œuvre pour la vie de tous les jours (activité physique adaptée, hospitalisations de semaine…).

On parle également de la rééducation pour la prévention ainsi que pour les handicaps fluctuants, qui s'avère importante pour avoir un meilleur apprentissage des bonnes postures.

Qu'en est-il de la vaccination ?

A l'heure actuelle, le niveau de preuve est suffisamment important pour pouvoir infirmer le rôle des vaccins comme facteur déclenchant des poussées ou de la SEP. Si le vaccin est un besoin et qu'il est justifié, il n'y a pas de contre-indication et peut être fait.

Quant aux traitements, on sait que les **immunosuppresseurs** ont pour but de diminuer la capacité du système immunitaire à réagir **contre les agressions microbiennes**.

Une vaccination faite sous ce type de traitement aura donc une efficacité réduite, puisqu'elle doit stimuler le système immunitaire. A contrario, les traitements **immunomodulateurs** n'ont pas d'effet sur l'efficacité de la vaccination.

Il en existe 2 types : les vaccins dit "tués" (DTPolio, grippe) et ceux dits "vivants atténués" (ROR, varicelle).

Les premiers peuvent être utilisés quel que soit le traitement pris : le virus ne rendant pas la personne malade.

Ceux de la seconde catégorie sont en général des virus, toujours un peu actifs, mais dont le caractère agressif est très nettement diminué. Ils sont contre-indiqués dans le cadre d'un traitement immunosuppresseur. En prenant l'exemple du vaccin contre le DTPolio et celui contre la grippe, qui sont des vaccins dits "tués", on constate un réel bénéfice et aucun risque d'aggravation de

la SEP ou de poussées. On sait que le vaccin contre la grippe ne provoque pas plus d'effets néfastes et de désagréments que la grippe elle-même, qui peut entraîner une aggravation transitoire des séquelles quand elles sont déjà importantes.
Concernant le vaccin contre la fièvre jaune qui fait partie des vaccins vivants atténués (contre-indiqués en cas de traitement immunosuppresseur), une seule étude démontre un risque potentiel de réactivation des poussées post-vaccination. Cette seule étude ne permet pas de déterminer de manière sûre et générale que ce risque existe. On sait que ce vaccin peut entraîner des réactions au plan cérébral, comme les encéphalites mais ce phénomène reste indépendant de la sclérose en plaques.

Dans les maladies auto-immunes, il existe probablement un terrain d'origine génétique, favorable au développement de ce type de maladies, auquel s'ajoutent les facteurs environnementaux. Les causes exactes du déclenchement de ces maladies ne sont pas connues mais les vaccins sont plutôt mis hors de cause. Il peut exister une sensibilité individuelle après un ou plusieurs vaccins ; mais cela ne peut être généralisé à l'ensemble de la population.
La vaccination apporte plus de bénéfices que le risque potentiel qu'elle pourrait engendrer. Il est indispensable d'avoir un calendrier vaccinal adapté et d'être à jour dans les vaccins avant de commencer un traitement immunosuppresseur lourd.

Concernant le vaccin contre le cancer du col de l'utérus (HPV), un rapport scientifique de grande qualité, réalisé avec les autorités de santé, incluant des données prospectives a clairement démontré l'absence de risque de déclenchement de la sclérose en plaques.

Quel est le lien entre le climat et la SEP ?

S'il est montré que les cas de SEP sont plus fréquents dans le Nord et le Nord-Est de la France, il n'existe pas encore d'explications précises à ce sujet. Cela reste un fait, et la chaleur, le climat, la vitamine D ne sont **que des hypothèses**. D'autres paramètres comme la situation économique pourraient entrer en compte : on sait que les cartes d'autres maladies (cancer ou les maladies aéro-digestives) sont similaires à celle de la sclérose en plaques. Les variations géographiques seraient une **piste à exploiter**.
La recherche clinique ne peut pas répondre de manière formelle à la responsabilité d'un facteur dans le déclenchement d'une maladie. Les études cliniques montrent que les 2 éléments sont présents en même temps, à savoir le taux élevé de sclérose en plaques et le manque d'ensoleillement dans la partie Nord, Nord-Est du pays, mais elle ne peut pas dire s'il existe une relation causale entre eux. Le seul moyen de savoir serait de faire l'expérience sur des sujets humains, ce qui n'est faisable à ce jour que sur des animaux.

Comment se répartit la SEP dans le monde ?

L'expression de la maladie diffère selon les continents. Les traitements sont les mêmes partout, cependant, en Asie, le système de santé ne prend pas en charge tous ceux que nous pouvons avoir en France, ce qui réduit ostensiblement la liste.
Il faut certainement prendre en compte les dissemblances ethniques mais aussi l'environnement global pour essayer de comprendre les différences entre les pays et les continents.

Existe t-il des similitudes avec la maladie d'Alzheimer et celle de Crohn ?

La maladie d'Alzheimer et la SEP sont 2 maladies très distinctes. Bien qu'il y ait des éléments communs avec un processus lésionnel et que toutes les 2 aboutissent à un phénomène neurodégénératif, celles-ci ne répondent **pas aux mêmes facteurs de susceptibilité et de déclenchement.**

Le contexte, les mécanismes et les expressions histologiques diffèrent complètement, il ne faut donc pas faire de parallèle entre ces 2 maladies. Pour la maladie de Crohn, la similitude existe sur le caractère auto-immun, c'est-à-dire la capacité d'emballement du système immunitaire. De manière générale, les maladies auto-immunes s'associent plus fréquemment entre elles. Ce qui n'est pas forcément le cas de la SEP qui est très isolée malgré des facteurs communs mais qui affecte le système nerveux central. Il existe un point de ralliement concernant le microbiote qui serait pertinent sur le plan physiopathologique pour comprendre le démarrage et l'extension du processus auto-immun dans le corps.

Qu'en est-il du cholestérol ?

Il représente une grande partie des constituants du cerveau, mais il faut faire la différence entre ce cholestérol qui constitue nos cellules et qui est indispensable à leur bon fonctionnement, et le cholestérol qui circule dans le sang, et qui lui peut être parfois mauvais. Lorsqu'on parle de cholestérol dans le sang, il s'agit d'hyper-cholestérolémie, mais ce trouble métabolique n'a **aucune relation directe** avec la sclérose en plaques. Un constat positif a été fait concernant les statines, qui aident à la baisse du cholestérol, sur les patients atteints de SEP et présentant ce trouble.

Pour stimuler l'immunité, peut-on associer un traitement immunosuppresseur à la médecine parallèle ?

Le niveau de complexité dans le fonctionnement de l'immunité est très important. Lorsqu'on parle de stimulation de l'immunité, il faut savoir que probablement, l'action ne se fait que sur certaines cellules et pas sur d'autres, ce qui ne crée donc pas forcément d'incompatibilité en pratique.

Peut-on avoir des précisons complémentaires sur l'OFSEP ?

L'enregistrement des données d'un malade dans cet outil repose sur la base du bénévolat des neurologues.
Ce volontariat médical est souvent orienté par la simplicité offerte par le logiciel. Celui-ci **aide les neurologues à suivre leurs patients et à mieux décrire leur maladie**. Cela devient un outil de recherche suite à l'anonymisation des données et à leur mise en commun. De plus, il a permis aux neurologues de standardiser et de valider leurs pratiques.

Le patient a une vraie place dans cet observatoire. Il peut intervenir et jouer un rôle dans le cadre d'un projet de recherche qui a pour but de répondre à une question. Si la personne à l'origine de l'étude a besoin d'informations qui ne sont pas récoltées en consultation de routine (consommation d'alcool, de tabac…), le neurologue peut être contacté pour y participer et solliciter son patient pour passer des examens complémentaires ou remplir des questionnaires.
Il peut aussi apporter des informations que le neurologue n'a pas le temps de demander lors d'une consultation, comme l'évaluation de la fatigue, l'impact de la maladie sur la vie quotidienne, la vie de couple et le travail. L'avis des patients est extrêmement important. La traçabilité du dossier est un des objectifs principaux de l'OFSEP.

Dans le cadre du plan des maladies neuro-dégénératives regroupant les maladies d'Alzheimer, de Parkinson et la sclérose en plaques, il est prévu des **centres experts SEP** avec toute une logique d'approche en réseau et multidisciplinaire.
Les dossiers sont partagés et les stratégies thérapeutiques proposées sont transmises dans le but d'**homogénéiser la prise en charge** du malade afin qu'elle soit identique, de même qualité, quel que soit son lieu de vie. Il s'agit d'avoir une rigueur scientifique et le maximum de sécurité pour prescrire le bon médicament au bon malade.
Parmi les projets à venir, celui sur la mise en place d'une **plateforme informatique globale sur le web** permettra de développer des appareils connectés comme les smartphones. Exemple : dans le cadre d'une consultation programmée, le neurologue pourra envoyer, de manière automatique, par téléphone ou email un lien informatique à son patient pour répondre à un questionnaire sur des éléments importants qui ne peuvent être évalués en consultation de routine. Cela permettra aux neurologues la récolte d'éléments nécessaires à l'évaluation de l'impact de la maladie et enrichira l'outil de recherche.

Les activités dans les salles de sport sont-elles remboursées et à quel taux ?

Il n'existe pas de remboursement par la sécurité sociale en dehors des réseaux de soins mais parfois des prestations de dérogations de prise en charge concernant des approches qui ne sont normalement pas remboursées.
Cependant, la prise en charge de la sclérose en plaques est dans une période plutôt positive puisqu'elle est intégrée dans le plan des maladies neurodégénératives. Ce qui permet d'offrir des opportunités non négligeables qui n'existaient pas forcément jusqu'à présent, comme pouvoir discuter avec les différents ministères et les agences régionales de santé. ■

ATELIER
INTIMITÉ ET SEXUALITÉ

Cet atelier permet de répondre aux diverses questions posées sur :

- Le tabou
- La sexualité
- En parler au conjoint, au neurologue...
- Sautes d'humeur et vie de couple
- Sécheresse vaginale
- Libido, envie et désirs
- Troubles érectiles variés
- Conséquences de la maladie
- les spécialistes selon les problèmes
- Les traitements les plus efficaces

Pr Pierre Clavelou - neurologue à Clermont-Ferrand - Dr Maria Carmelita Scheiber-Nogueira - neurologue, sexologue à Lyon

Bien que le sujet soit délicat, la sexualité est cependant de plus en plus souvent évoquée au sein des réunions de malades et surtout lors des consultations.

LA SEXUALITE

(Maria Carmelita Scheiber-Nogueira)

La sexualité est un sujet que les neurologues ont du mal à évoquer, bien que cela fasse partie de la vie de tout un chacun. Malade ou pas, homme ou femme, il est indéniable que nous sommes tous des êtres sexués. Il faut donc l'accepter et en parler, au même titre que les troubles de la marche ou la fatigue.

La **sexualité ne se limite pas au rapport sexuel**, cela va bien au-delà, c'est le partage d'une intimité physique avec un partenaire. C'est se donner la main, poser la tête sur l'épaule de l'autre...
Tous ces gestes qui peuvent conduire à l'acte sexuel mais pas nécessairement. Toute initiative amoureuse, des mains aux organes génitaux, fait partie de la sexualité. Et, tout acte sexuel n'implique pas forcément une procréation.
On sait que la sclérose en plaques est une maladie dont on ne peut pas prévoir l'évolution, c'est pourquoi il faut en accepter les aléas : les troubles oculaires, de la marche, de l'équilibre, mais aussi les troubles urinaires, intestinaux (anorectaux) et les troubles de la sexualité. Toutes ces difficultés vont modifier la vie du couple.

La santé, n'est pas quelque chose de purement physique, c'est un concept beaucoup plus global qui **met en harmonie le bien être physique, psychologique et la satisfaction conjugale**. Néanmoins, la sexualité pourtant primordiale dans une vie à deux, est depuis la préhistoire, reliée à un code de conduite créé par certaines cultures, certaines religions, certains modes de vie, certaines politiques aussi qui la définissent par : "l'interdit".

S'ajoutent à ces aspects particuliers, les attentes très différentes des hommes et des femmes pour lesquelles il faut garder à l'esprit que généralement :

- les uns ne demandent pas toujours des choses impossibles tandis que les autres ne disent pas toujours non,
- l'homme peut avoir un rapport sexuel sans engagement affectif, contrairement à la femme qui choisira plutôt un partenaire pour lequel elle aura un intérêt sentimental.

Ce constat n'appelle aucun jugement et fait partie de la sexualité.

Il est **essentiel de parler de ses difficultés sexuelles à son neurologue**, même si vous pensez que ce n'est pas la personne appropriée : **la sexualité n'est ni honteuse, ni tabou**. Il faut aussi combattre les idées reçues, que l'on ait des goûts identiques ou différents dans ce domaine, il n'existe pas de sexualité "normale". C'est quelque chose qui se discute et s'adapte tout au long de la vie comme tout au long de son handicap. Des études ont démontré que sur les 64% des patients SEP présentant des troubles sexuels, 45% d'entre eux cessent toute activité sexuelle, parfois même très tôt dans les 10 premières années qui suivent le diagnostic. Cette situation conduit souvent à la mésentente, car si on en parle peu à son médecin, c'est pire encore au sein du couple. Alors, pour elle comme pour lui, le doute va s'installer et les questions se poser, pouvant entraîner incompréhension et séparation : "si elle évite ou ne veut pas, c'est qu'elle n'a plus envie ou ne s'y intéresse pas" - "s'il ne me regarde plus ou ne tente plus rien c'est qu'il voit quelqu'un d'autre"...

Il est vrai que l'apparition de troubles moteurs, de troubles sensitifs ou de la spasticité, provoque des difficultés physiques rendant certaines positions impossibles et la consultation doit servir à montrer comment les contourner. Bien souvent, par pudeur, les patients craignent de tester d'autres pratiques mais, **pour vivre avec sa maladie, il faut s'adapter**. Il est donc nécessaire d'accepter que la sexualité puisse être vécue et partagée d'une manière différente. Etonnamment, c'est beaucoup plus facile pour les femmes qui, tout au long de leur vie, sont déjà habituées à taire leurs inquiétudes ou à cacher leurs petits défauts pour se mettre en valeur. Mais, malade ou pas, nous restons des êtres désirables, ce qui est primordial dans le jeu de la sexualité. Tout problème sexuel concernera forcément le couple et **pour trouver des solutions, il faut être deux**.

LES TROUBLES SEXUELS

(Maria Carmelita Scheiber-Nogueira)

Chez la femme atteinte de sclérose en plaques, la première manifestation est le manque d'envie. La libido, l'envie et le désir sont des sensations qui ne disparaissent pas avec la maladie. Aucune plaque, aucune tâche sur l'IRM n'est en mesure de toucher un sentiment. Pour avoir envie de rapports sexuels, il

faut qu'ils soient agréables et synonymes de "plaisir".
Cependant, la maladie peut être à l'origine d'une diminution de la lubrification vaginale entraînant fourmillements, irritations et douleurs qui conduiront à des troubles sensitifs. Le muscle du périnée, comme le muscle des jambes, peut présenter des troubles de la contraction et des douleurs.
La baisse de la libido est souvent associée à un trouble de la sensibilité locale, de la perte de lubrification et à une diminution de l'orgasme masqué par les troubles sensitifs et la douleur.

Chez l'homme, ce sont les troubles de l'érection (érection molle ou trop courte) qui empêcheront toute pénétration et tout rapport. S'il existe parfois des érections nocturnes pendant le sommeil, dites "réflexes", elles n'ont rien à voir avec des rêves érotiques ; elles sont automatiques et, curieusement dans la sclérose en plaques, elles sont rarement touchées.

Les **troubles érectiles sont variés** avec des origines très diverses, il est donc impératif de parler de ses difficultés au médecin.
On sera également confronté chez l'homme aux éjaculations difficiles. Mais, une éjaculation lente et progressive ne veut pas dire qu'elle devient impossible.

Quant à la disparition de l'éjaculation, elle est le résultat d'une éjaculation interne qui monte vers la vessie et ne s'extériorise pas. Souvent vécue comme un drame par le sexe masculin, la disparition de l'éjaculation n'empêche pourtant pas l'orgasme. Enfin, comme chez la femme, l'homme peut aussi présenter des troubles sensitifs de la région génitale.

Enfin, il faut garder à l'esprit que la fatigue peut être à l'origine de la perte de la libido, chez l'homme comme chez la femme, que l'on soit malade ou non.

PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE RÉALISÉE PAR LE RÉSEAU NEUROSEP AUVERGNE. CLASSIFICATION DES TROUBLES SEXUELS

(Pr Pierre Clavelou)

Indépendamment des thérapeutiques et du problème très spécifique que posent les difficultés d'ordre sexuel chez les patients, si tant est qu'ils en parlent ou qu'on les interroge, il faut bien avouer que les neurologues sont peu formés dans ce domaine, souvent réservé aux psychiatres, urologues et gynécologues. Néanmoins, des approches ont été tentées pour trouver des solutions thérapeutiques à partir d'un classement des problèmes sexuels en 3 niveaux : primaire, secondaire et tertiaire.

Dans ce contexte, une enquête a été menée sur un groupe de 308 personnes n'ayant pas de troubles cognitifs, capables de répondre à des questionnaires extrêmement lourds d'une durée de 30 minutes et surtout, acceptant l'absence d'anonymat.

Avant d'exposer les résultats de cette étude, on rappellera d'abord qu'il n'existe pas de localisation cérébrale de la sexualité, mais on constate néanmoins qu'un éveil sexuel permet d'allumer de nombreuses lumières dans le cerveau :

- les amygdales qui reflètent un peu nos pulsions quelles qu'elles soient,
- l'hypothalamus avec les fonctions endocrines,
- l'insula qui fabrique les rêves fantasmagoriques,
- le cortex préfrontal qui correspond à la pensée.

Les troubles sexuels de niveau primaire correspondent à une lésion de sclérose en plaques.

Dans cette catégorie, on observera l'innervation des organes sexuels internes ou externes dont le circuit est si complexe qu'on peut aisément penser y trouver des lésions. Les troubles se traduisent par des dysfonctions érectiles vécues par l'homme comme un véritable handicap.

Les femmes sont moins perturbées par ces troubles qu'elles arrivent davantage à cacher, voire à taire. Suivent, les difficultés à atteindre l'orgasme, les orgasmes moins intenses, la baisse de la libido, les dysesthésies et paresthésies des parties génitales.

Chez la femme, c'est le même constat, une baisse de la libido, des difficultés à atteindre l'orgasme, des orgasmes moins intenses et des défauts de lubrification vaginale qui s'expliquent par une atteinte neurologique.

Les troubles sexuels de niveau secondaire sont liés aux symptômes de la maladie sans conduire à des dysfonctions propres de la sexualité :

La spasticité, le clonus, les douleurs associées ou non à des décharges électriques et les troubles vésico-sphinctériens. Ce sont des éléments qui impactent directement la qualité de vie du malade.

> Souvent vécue comme un drame par le sexe masculin, la disparition de l'éjaculation n'empêche pas l'orgasme.

C'est particulièrement vrai dans le cas des troubles vésico-sphinctériens parfois responsables d'impériosités mictionnelles venant bouleverser les rapports intimes.
L'état de fatigue est également un facteur à l'origine de l'inappétence sexuelle.

Dernière observation importante, c'est la corrélation indéniable entre les troubles sexuels et les états dépressifs chez la femme qu'il faut absolument prendre en charge.
De nombreuses études internationales montrent que près de 50% des femmes atteintes de sclérose en plaques font une dépression. Malheureusement les traitements antidépresseurs, en particulier les tricycliques tels que l'Anaphranil ou le Laroxyl, parfois prescrits pour les douleurs et les troubles vésico-sphinctériens, peuvent avoir des effets indésirables. Ils ont par exemple, tendance à assécher les muqueuses, à provoquer une certaine fatigue et il faut savoir en changer pour envisager une meilleure sexualité dans le couple.

Cette enquête a donc permis de mieux comprendre l'impact de la maladie sur la sexualité des personnes atteintes de sclérose en plaques, mais aussi de favoriser les échanges entre malades et médecins sur ce sujet délicat. Un travail reste encore à faire pour que la discussion engagée ne se limite pas à un "tête à tête" avec le malade, mais s'élargisse au couple.
C'est en effet un problème car même sur demande du neurologue, le conjoint fait rarement cette démarche et la sexualité est quelque chose qui se vit à deux. Se pose alors la question de savoir comment gérer la vie de couple et la maladie.

CONSÉQUENCES DE LA MALADIE SUR LA SÉXUALITÉ

Maria Carmelita Scheiber-Nogueira

Dans un 1er temps, il faut s'adapter à une vie où le partenaire ne peut plus faire comme avant, où la difficulté physique fait partie du quotidien et où les rôles pourront être modifiés. Cela n'a rien à voir avec "le rôle traditionnel de l'homme et de la femme", qui est une bêtise. En revanche, il y a des rôles difficiles à inter-changer que l'on appelle incompatibilité des rôles dont il faut tenir compte.

Dans un 2ème temps, il y a un éloignement progressif de l'image sexuelle du partenaire, plus encore lorsqu'il y a une activité de soins. La femme en tant que conjointe doit toujours rester une image sexuelle. Elle ne peut pas seulement être l'image d'une soignante et le mari non plus. C'est un problème très difficile car personne n'en parle. Chacun garde ses frustrations soit en excusant l'autre, soit en pensant qu'il n'a plus d'intérêt. Ces manœuvres d'évitement non expliquées, ces petits gestes de tendresse ou les caresses qu'on s'interdit pour ne pas se donner des idées vont modifier l'image du couple amoureux, mais aussi le couple réunissant deux être sexués.

Enfin, la mise en invalidité va poser la question du territoire. Une sorte de fusion forcée va alors se créer ; une obligation de vivre ensemble 24 h sur 24, comme les gens qui partent à la retraite. L'arrêt du travail doit se préparer à l'avance car ce n'est pas une étape facile.
Etre en invalidité ne veut pas dire rester à la maison en permanence à côté de son partenaire. On sait que l'apparition d'un déficit conduit à moins sortir pour diverses raisons : des locaux moins accessibles, une plus grande fatigue, moins d'invitations… Cette réduction des divertissements entraînera une triple exclusion, du mari, de l'épouse, du couple, tout à fait délétère pour le couple.

L'arrêt de l'activité professionnelle va aussi modifier la position sociale du malade, en particulier si c'est un homme.
Aussi, vis-à-vis des autres, personne ne doit se présenter comme l'un le malade et l'autre le soignant.
Ce n'est pas la bonne vision. Il faut donc retenir que l'arrivée d'une maladie chronique dans un couple va bouleverser son équilibre et plus que jamais, il faut oser en parler.
Dans le cas contraire, c'est la voie ouverte à la mésentente, la séparation et le divorce.

QUESTIONS

On nous répète souvent : "Il faut parler", mais c'est difficile de dire à l'autre "j'ai moins de plaisir".

Comment recevoir l'information, comment fait-on vraiment pour se parler ?

C'est l'aspect "honte, tabou…" qu'il faut surmonter pour dialoguer avec son conjoint car tout le monde est "capable" de parler.
D'ailleurs, lorsqu'on propose au malade d'être leur interprète auprès du partenaire, immédiatement davantage de couples acceptent de venir consulter, mais c'est une amorce de conversation qui doit être poursuivie au domicile.
Aujourd'hui, ces problèmes sont de plus en plus discutés au sein des

> Vivre à deux avec une maladie, c'est vivre à trois.
> Et tous ces conseils sont vraiment importants si vous voulez continuer à partager le plaisir d'une vie à deux.

consultations. Une grande évolution a été constatée durant ces 10 dernières années car les malades savent qu'il existe désormais des réponses à leur problème.

Mon neurologue ne m'a jamais demandé si j'avais ce type de problème ou pas.

Il faut d'abord rappeler que la consultation de neurologie est probablement la plus longue qui soit par rapport à d'autres spécialités médicales. Ensuite, le neurologue peut trouver ces questions trop intrusives. Enfin, il y a peut être des problèmes plus immédiats, du type douleurs, troubles de l'attention, difficultés de la marche, inefficacité ou intolérance de certains médicaments, états anxieux, troubles du sommeil…
Tout cela se surajoute et il se peut aussi que le neurologue ne soit pas tout à fait bien formé ou s'est peu intéressé à cet aspect de la maladie auquel il ne sait pas répondre correctement. Plus encore dans la sexualité féminine qui est plus complexe que dans la sexualité masculine où on arrive à trouver des solutions "mécaniques".

Pour aider le médecin, des outils de qualité de vie ont été élaborés. Ce sont des listes de questions assez neutres à poser, qui sont ensuite reclassées comme on l'a expliqué plus haut.
Utiliser ce type de questionnaire permet de repérer rapidement les difficultés, mais cela prend beaucoup de temps, c'est pourquoi, cet outil est plutôt utilisé en consultation pluridisciplinaire.
Il est difficile pour un neurologue de poser directement la question de la sexualité à un malade, même pour moi qui suis spécialisée dans ce domaine. Mais il existe des manières subtiles d'aborder le sujet. Un malade qui se plaint de troubles urinaires ou intestinaux, va généralement présenter des problèmes sexuels qu'on sera amené à aborder.
Cependant, **en tant que malade, vous avez, vous aussi, le droit d'introduire la question.**

Il y a quelques mois, j'ai complété un questionnaire qui m'a été remis à l'hôpital de la Salpêtrière à Paris...

En effet, il est très connu et le but est effectivement d'ouvrir le sujet. Il faut savoir que lorsqu'on a construit l'outil de qualité de vie à Clermont-Ferrand, on a traduit un questionnaire utilisé à San-Francisco (USA) et sur 61 questions, 2 étaient parfaitement intraduisibles et incompréhensibles.
Lorsqu'on a fait passer ce questionnaire en étape de validation, on a obtenu 95% de taux de réponse, ce qui était excellent, sauf sur l'item de la sexualité où il n'y avait que 50% de réponses. Depuis, les choses ont bien évolué heureusement, en particulier avec l'apparition du Viagra®.

Contrairement à ce que l'on peut penser, cette évolution positive n'est pas le fruit de l'arrivée des nouvelles générations, car plus le patient est jeune, plus le sujet est tabou et c'est avec l'âge qu'on arrive peu à peu à évoquer la sexualité.

Intimité et sexualité hors couple : j'ai été étonnée que le sujet ne soit pas abordé, en particulier l'APPAS (Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel) qui s'occupe des accompagnants sexuels ?

Nous sommes confrontés à un état d'esprit très français qui n'accepte pas encore l'accompagnement sexuel. Le refus est catégorique, même dans le cadre de formation pour les étudiants, contrairement à la Suisse. Il existe des réseaux parallèles qui n'entrent pas dans les demandes officielles.
L'APPAS est une association d'aide assistée à la sexualité constituée de personnes formées pour répondre à une intimité physique demandée par quelqu'un en situation de handicap : paraplégique, tétraplégique, malades présentant des mouvements anormaux et constants, certains types de Parkinson…

Des sautes d'humeur pouvent nuire à la vie de couple. Est-ce la conséquence de la maladie ou de ses traitements ?

La **dépression, les troubles de l'humeur ou de la concentration** peuvent faire partie de la maladie et vont modifier les rapports non seulement du couple, mais aussi avec tout l'entourage. Lorsque c'est la conséquence de traitements antidépresseurs, la question est purement médicale et on peut toujours essayer de les changer. Ceci étant, il ne faut pas oublier que l'état dépressif accompagne souvent le diagnostic de toutes les maladies chroniques, neurologiques ou pas, avec un retentissement sur la vie de couple.
Mais bien que la situation soit difficile, **cela ne donne pas tous les droits au malade**. Si l'entourage doit faire preuve de patience et d'attention, le malade doit aussi prendre en charge ses difficultés pour essayer de les résoudre avec l'aide de son médecin.
Il y a un autre aspect à la question semble t-il, qui peut être un symptôme **lié aux troubles cognitifs** qu'on peut aussi observer dans d'autres pathologies comme la traumatologie crânienne même bénigne. Je parle d'**irritabilité** ou de **troubles attentionnels** qui peuvent conduire à des traitements neuro-

leptiques dont les effets sont très négatifs sur la sexualité comme sur les troubles cognitifs.
Le tout est ensuite de savoir si on peut utiliser des médicaments ou s'il est possible d'envisager des prises en charge de thérapies cognitives ou comportementales, ce qu'on appelle plus simplement le **soutien psychologique** développé dans certains réseaux et bénéficiant de dérogation tarifaire. Il existe aussi des thérapeutiques de type remédiation cognitive mises en place dans certains centres experts qui peuvent avoir un incontestable bénéfice sur le contrôle de ces manifestations qui grèvent les relations interpersonnelles, en particulier avec le conjoint.
Il n'y a pas forcément de réponse à tout, parce qu'il n'existe pas de médicament spécifique de la cognition, comme dans la fatigue, mais il est toujours possible d'améliorer la situation ou de passer des caps difficiles.

Il y a des dérogations tarifaires au niveau réseau, pourquoi pas au niveau national ?

Cela paraît difficile et conduirait inévitablement à des dérives considérables. Dans les réseaux, les disciplines doivent se soumettre à des réévaluations sur l'efficacité de leur prise en charge. Ce sont des lignes budgétaires ciblées, négociées avec chaque Agence Régionale de Santé (ARS). Et c'est une enveloppe très contingentée. Les réseaux sont jugés par les ARS et financés par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie. Le réseau n'a pas pour objectif de soigner mais de coordonner les soins.

Le gynécologue m'a donné du lubrifiant contre la sécheresse vaginale, mais j'ai aussi une atteinte du cône terminal qui empêche l'orgasme.

C'est parce qu'il est beaucoup plus lent et le gynécologue aurait du vous l'expliquer.
Pour la sécheresse il existe des lubrifiants parfaitement bien adaptés à la muqueuse. Maintenant, lorsqu'il y a une atteinte du cône terminal, surtout lorsque les lésions sont uniquement centrales, l'orgasme s'atteint en passant par 3 phases différentes :

- une phase d'excitation,
- une phase pré-climatique, appelée la montée vers l'orgasme
- l'orgasme.

Le problème dans la SEP, surtout avec une lésion médullaire et en particulier du cône, c'est que le message pour arriver au 3ème palier est très ralenti. Il y a donc besoin d'une phase d'excitation et d'une phase de montée beaucoup plus longues.

Oui, mais si le gynécologue et le neurologue ne peuvent rien, dois-je voir un sexologue ?

Il est certain que le sexologue aura plus de possibilités et de temps pour vous expliquer tout cela même si l'explication est très neurologique.
Il pourra vous dire qu'il vous faut une stimulation locale plus intense et plus longue. Il faut savoir aussi que lorsqu'on présente des déficits, le cerveau compense toujours. Et vous allez découvrir de nouvelles régions extrêmement stimulantes et réceptives aux caresses pendant les rapports sexuels. Ce peut être entre les omoplates, derrière l'oreille… des régions inhabituelles. Et, pour arriver plus rapidement à l'orgasme, il faut une quantité de stimulations plus importantes ; stimulation de la région génitale mais aussi de l'une de ces régions.

Entre Viagra®, Cialis... Quel est le traitement le plus efficace pour l'homme ?

Tous ces médicaments sont de la même famille mais ils ne sont pas identiques. Aucun d'entre eux n'induit une érection. **Ce sont des facilitateurs**. C'est-à-dire qu'une fois le médicament pris, il descend dans la verge et reste tranquille jusqu'à ce qu'il y ait une stimulation locale.

- Cialis a un effet au bout d'une heure qui durera de 24 à 36 heures,
- Levitra a une durée de seulement 10 à 12 heures,
- Sildénafil de 6 à 8 heures maximum.

En revanche, Sildénafil va inhiber plusieurs types d'enzymes, Levitra trois types d'enzymes et le Cialis une seule. D'un point de vue tolérance, on préfère prescrire du Cialis. ■

La sexualité est un problème qu'il est très courageux d'évoquer et je remercie la Fondation ARSEP de nous avoir offert cette opportunité.

ATELIER TRAITEMENTS DE FOND

Cet atelier permet de répondre aux diverses questions posées sur :

- Le Gylénia et ses effets
- La vitamine D
- Un traitement oui, mais à vie ?
- La Biotine, bientôt en pharmacie
- Les nouvelles molécules et leurs différences
- Alimentation et état inflammatoire
- Lien entre immunologie et SEP
- Pourquoi cibler le lymphocyte B ?
- Le cyclophosphamide
- Recul sur les nouveaux traitements
- Le Tysabri et le virus JC
- Traitements et système immunitaire
- Soulager les maux de tête
- SLA et SEP, un lien de parenté ?
- Les douleurs cérébrales

Pr Bruno Stankoff - neurologue à Paris - Pr Jean Pelletier - neurologue à Marseille

Développer une molécule est un processus extrêmement difficile, et aussi extrêmement coûteux. Pour qu'un médicament arrive sur le marché, il est nécessaire d'avoir une AMM (autorisation de mise sur le marché) qui permet d'utiliser le traitement dans la pratique quotidienne. Et pour l'obtenir, il faut répondre à un certain nombre de critères obligatoires, parfaitement contrôlés et extrêmement bien vérifiés.

D'abord, commence la phase de recherche dite préclinique chez l'animal, par exemple une souris qui servira de modèle à la sclérose en plaques.

Arrive la phase 1 : Elle permet de déterminer si le produit testé n'est pas dangereux et de déterminer la dose active. Cette phase est réalisée sur des sujets dits sains : des personnes qui ne sont pas malades.

Au sortir de cette phase 1, l'équipe de recherche aura des certitudes sur la tolérance et la dose qui pourra être utilisée concernant le produit étudié.
L'étape suivante est directement liée à la maladie avec 2 phases différentes : phase 2 et phase 3.

La phase 2 va surtout permettre de connaître la dose qui pourra être utilisée sans être toxique et sans entraîner de problèmes particuliers, dans la maladie en question en l'occurrence la sclérose en plaques. Cette phase va apporter les premiers éléments concernant l'efficacité de cette molécule.

Dans la sclérose en plaques, l'objectif principal à atteindre de la phase 2 est centré sur l'IRM : essentiellement, par exemple, pour voir si le produit diminue l'apparition de nouvelles lésions laissant penser que celui-ci pourra diminuer la fréquence des poussées.

Enfin la phase 3 qui est absolument indispensable à la commercialisation du produit.
Elle se déroule toujours chez des patients atteints de sclérose en plaques. Le 1er objectif de cette phase est de déterminer l'efficacité du produit tout en confirmant que la tolérance ne pose pas de problème (confirmation de la phase 2).

La durée du processus de recherche est de minimum 10 ans.
Chaque phase est décomposée en plusieurs années pour obtenir les résultats, il faut aussi passer les différents comités d'éthique pour mettre en place les phases ultérieures.
Toutes ces démarches prennent entre 10 et 15 ans.
Il existe 3 grands axes dans la prise en charge de la maladie : le traitement de fond, le traitement des poussées et le traitement des symptômes (raideur, douleur, troubles sphinctériens qui peuvent être très gênants dans la vie quotidienne et qu'il ne faut pas négliger). Il est possible que dans les années à venir, un autre axe de traitement dit réparateur, remyélinisant, neuroprotecteur soit disponible.

Comment traiter cette maladie d'un point de vue très général ?
Des processus multiples sont mis en jeu dans cette maladie : si nous parvenons à bien les identifier, nous pourrons développer des médicaments qui agiront sur eux.

Les facteurs d'environnement jouent un rôle, mais aujourd'hui, nous ne les connaissons pas et nous ne sommes pas capables de les éviter. Les 110 gènes individualisés ne sont pas à eux seuls responsables de la maladie mais ils donnent un terrain prédisposant à la maladie.

En revanche, nous commençons à très bien connaître les cellules du système immunitaire activées dans le sang (lymphocytes T activés). Elles sont programmées pour traverser la barrière hémato-encéphalique, qui normalement protège le cerveau et la moelle épinière, et attaquer la myéline.

Il est donc possible d'agir à plusieurs niveaux :

- Le 1er consiste à **agir sur ces cellules** en général : c'est le rôle des immunomodulateurs et des immunosuppresseurs, afin que ces cellules ne passent pas dans le système nerveux central et n'attaquent pas la myéline.
- Le 2ème est de **protéger le cerveau et la moelle épinière** en empêchant les cellules de pénétrer à l'intérieur du système nerveux central, d'attaquer la myéline et d'être responsable des lésions inflammatoires
- Le 3ème a pour but de **développer des molécules** capables de rentrer dans le système nerveux central et de s'attaquer aux cellules de l'immunité responsables des lésions de démyélinisation.

Aujourd'hui, nous ne disposons pas de molécules capables de protéger le système nerveux central des agressions. Concernant la remyélinisation, il existe actuellement des pistes mais celles-ci ne sont pas possibles dans la pratique.

Un traitement n'a de sens que s'il peut être utilisé par tous. Il

doit pouvoir être administrable par une voie accessible pour tous les patients. **Il faut que les mécanismes d'action soient les plus spécifiques possibles** : si la cible est déterminée, il sera possible d'agir sur cette cible et donc sur les conséquences. Le traitement doit être spécifique aux formes de la maladie et ce n'est pas simple. Il existe différentes formes de SEP avec et sans poussées, des formes progressives, bénignes, agressives. Il faut s'adapter aux malades et à la maladie. Enfin, les traitements doivent être extrêmement sécurisés.

La sclérose en plaques est une maladie chronique qui commence autour de la trentaine. La personne va vivre avec cette maladie pendant 40/50 ans voire plus. Le traitement de fond sera poursuivi pendant de très nombreuses années et il est impossible de se permettre d'avoir des incertitudes sur la sécurité des médicaments : le produit doit être efficace, bien toléré, bien observé c'est-à-dire bien pris.
Aucun médicament ne couvre l'ensemble des formes de SEP. Il faut s'adapter à l'activité de la maladie (certains malades font des poussées fréquentes, d'autres de façon très épisodique). Certains malades progressent vite, d'autres très lentement. Il va surout falloir **trouver l'équilibre** dans cet arsenal thérapeutique et **s'adapter** aux individus en fonction des projets, des personnalités, du style de vie, notamment pour la SEP qui touche les sujets jeunes. Le traitement devra être commencé précocement, c'est pourquoi il faut mettre en place la connaissance du traitement par l'individu : il s'agit des **programmes d'éducation thérapeutique (ETP)** qui se développent et ont pour objectifs d'**expliquer** la maladie, les **différents traitements** et leurs **particularités** afin de choisir le **mieux adapté à la personnalité**, au mode de vie, aux projets et à l'évolution de la maladie.

Avant 1995, aucun traitement de fond n'était disponible dans la SEP. Les premiers traitements utilisés sont des médicaments que nous connaissons très bien maintenant : les Interférons et l'acétate de glatiramère. La mitoxantrone et le natalizumab sont apparus plus tardivement. Les interférons et l'acétate de glatiramère sont des produits pour lesquels nous avons 20 ans de recul, une grande expérience et toutes les certitudes sur la sécurité.

Les nouveaux produits arrivés depuis 2012, et ceux qui arriveront dans les années à venir, sont peut être considérés comme plus efficaces que les premiers mais pour lesquels le retour d'expérience sur la tolérance au long cours est beaucoup moins importante. Ce sont donc des produits pour lesquels il faut rester attentif. **En 20 ans, une dizaine de molécules ont été commercialisées.**

> Les interférons et l'acétate de glatiramère sont des produits pour lesquels nous avons 20 ans de recul, une grande expérience et toutes les certitudes sur la sécurité.

Le traitement de fond a pour but de **diminuer la fréquence des poussées**, afin d'éviter les conséquences de ces poussées en termes de handicap, mais également d'éviter la progression de la maladie, l'apparition et l'aggravation du handicap.

Ces dernières années, il a été montré qu'il fallait traiter tôt, dès le diagnostic de la maladie. Si le traitement est mis en route précocement, la progression du handicap, de la gêne, des séquelles est retardée par rapport à un traitement mis en route quelques années après le début de la maladie. Le meilleur des traitements reste la **prévention** avec des traitements adaptés le plus tôt possible, bien tolérés et adaptés à l'individu. Il faut envisager la mise en route d'un traitement dès la 1ère poussée si l'**IRM est suffisamment démonstrative** afin que le diagnostic soit certain.

Nous disposons actuellement de plusieurs traitements dits de 1ère ligne, de 2ème ligne voire de 3ème ligne.
Les médicaments actuellement utilisés car reconnus comme efficaces sont les interférons, l'acétate de glatiramère pour les immunomodulateurs, le diméthylfumarate et le tériflunomide pour les immunosuppresseurs. Les **traitements de 2ème ligne** sont initiés dans un 2ème temps lorsque ceux de première ligne se sont avérés inefficaces. Ce sont les **immunosuppresseurs** tels que la mitoxantrone, le natalizumab, le fingolimod ou l'alemtuzumab. Les traitements utilisés dans les **formes progressives** aujourd'hui sont tous des traitements immunosuppresseurs : le cyclophosphamide et le méthotrexate qui ne font toutefois l'objet d'aucune autorisation de mise sur le marché dans cette indication.

QUESTIONS

Le Gilenya® peut-il entraîner une atteinte hépatique ? Par quel traitement le remplacer ?

Le Gilenya®, ou fingolimod, est une molécule qui se prend par voie orale et qui est disponible depuis 2012. C'est un traitement dont l'action est d'**empêcher la circulation de cellules inflammatoires**, les lymphocytes, **dans la circulation sanguine** générale.

Ces lymphocytes passent dans des ganglions lymphoïdes où ils reçoivent un message d'activation. Le mécanisme de ce médicament est de bloquer les lymphocytes dans les ganglions et de les empêcher d'en sortir. L'efficacité

de ce traitement est en rapport avec le fait que les cellules inflammatoires n'atteignent pas le système nerveux puisqu'elles ne circulent plus. L'**efficacité** a bien été démontrée **dans les formes rémittentes** de la maladie avec une réduction assez importante de la fréquence des poussées, considérée comme supérieure à celle obtenue avec les traitements immunomodulateurs injectables de 1ère ligne (interférons, copaxone).

Ce qu'il faut bien comprendre, c'est qu'**aucun traitement n'est efficace à 100% chez tout le monde**. Sur le plan statistique et selon les profils de malades, la réduction des poussées pour le Gilenya® est estimée à 50%. Ce pourcentage peut être plus ou moins important chez certains malades. Ce n'est pas une garantie d'absence d'évolution chez les personnes atteintes de SEP. Le Gilenya® a été évalué dans la composante progressive de la maladie. Malheureusement il s'est avéré inefficace. Ce traitement peut entraîner des perturbations hépatiques nécessitant une surveillance régulière, surtout au début du traitement.

Un "traitement" de vitamine D à très haute dose sous contrôle médical, serait pratiqué au Brésil et seules les personnes formées pourraient le prodiguer. Y a-t-il des études plus poussées sur ce cas ?

Aujourd'hui, dans la SEP, la vitamine D est souvent citée. Il faut **être prudent**. Un certain nombre d'études montre que chez les personnes atteintes de SEP le niveau de vitamine D est un peu plus bas que chez les personnes non malades. Cela ne veut pas dire qu'elle est responsable de l'apparition de la maladie. Elle peut être impliquée dans **l'évolution** de la maladie. Il semblerait que son récepteur serait probablement un des facteurs de susceptibilité génétique à la maladie.

Souvent des données très différentes sont assimilées. Aucune étude n'a pu montrer que de fortes doses de vitamine D pouvaient avoir un effet préventif sur l'évolution de la maladie. Une étude française en cours vise à associer la vitamine D à un traitement classique type interféron pour voir si cette association peut entraîner un bénéfice supplémentaire par rapport à l'interféron seul. Aujourd'hui, il n'y a pas encore de résultats. La seule recommandation possible est que si un malade a un taux de vitamine D trop bas, il peut prendre une dose classique. En revanche, il ne faut pas prendre de très fortes doses de vitamine D car une surcharge peut être toxique et entraîner d'autres maladies.

- En tant que patiente, soignante et formatrice en éducation thérapeutique, je suis extrêmement ravie que vous abordiez le sujet car nous voyons des patients arrêter leur traitement à cause des effets secondaires, alors que s'ils avaient bénéficié de l'éducation thérapeutique dès le début de la maladie, cela aurait pu être évité.

Nous sommes passés en 20 ans de l'absence de traitement de fond à un "petit centre commercial". Il faut donc s'adapter à l'individu. L'adaptation, c'est de **trouver le bon traitement** mais surtout de **trouver la bonne observance thérapeutique**. Et là, c'est le rôle du malade. Cela ne sert à rien de mettre en route un traitement s'il n'est pas suivi. Il ne sera pas efficace. Il faut tenir compte des effets attendus positifs, des effets secondaires éventuels et tout cela repose sur de l'information. La meilleure des observances dites thérapeutiques, c'est lorsque les malades sont dans une situation de bonne compréhension de la réalité du traitement et des effets attendus et secondaires. **Tout médicament peut avoir des effets secondaires** qu'il faut prendre en charge pour éviter d'arrêter le traitement qui marche bien et se retrouver dans une situation d'évolution de la maladie. **L'éducation thérapeutique est donc très importante**.

Le Pr Vukusic nous a montré que 35% des personnes ne suivaient pas de traitement. Dans ces 35%, certaines personnes sont au début de la maladie, d'autres n'en ont pas encore besoin et enfin certaines n'en prennent pas par choix.

Y a-t-il des recherches sur la proportion de personnes ne prenant pas de traitement pour voir s'il existe des effets ? Prendre un traitement, est-ce vraiment nécessaire tout au long de la vie ?

Parmi les personnes ne prenant pas de traitement, il y a plusieurs catégories, celles qui :

- sont au début de leur maladie et qui ne se trouvent pas dans une situation urgente de traitement,
- sont au contraire très évoluées dans leur maladie et pour lesquelles nous n'avons plus d'indications de traitement,
- présentent une forme bénigne.

Les personnes qui font peu ou pas de poussées sur des périodes très importantes, qui n'ont pas de gêne fonctionnelle et pas d'évolution au niveau de l'IRM, n'entrent pas dans des critères éventuels de traitement.

Cette **forme bénigne** représente environ 10% selon les études. Il est probable que la proportion soit plus importante car par définition les personnes qui vont bien n'intègrent pas les études

car elles ne sont pas suivies. Ainsi, si vous associez ce chiffre au 10-15% de personnes en début de maladie et sans traitement et aux 15% des personnes qui ne rentrent plus dans les indications de traitement, vous arrivez à ces 30-40%. Il n'existe pas d'études bien spécifiques dans ce domaine.

La question que vous posez aborde aussi celle de la médecine personnalisée. Les statistiques globales reflètent également l'adaptation à des formes individuelles de la maladie. Il est absurde de dire qu'en fonction de la phase de la maladie, certains malades ne peuvent être traités en raison de l'évolutivité de leur maladie.

La maladie n'est pas forcément monocorde sur le même profil évolutif, elle peut être variable. Il faut alors adapter les thérapeutiques. Il est possible d'approcher cette recherche en établissant de grandes cohortes de patients qui soient assez exhaustives pour avoir une information précise sur la proportion de patients traités et non traités, le profil de traitement et analyser les causes de cette absence de traitement.

Quand la biotine sera t-elle disponible en pharmacie ?

Elle est encore dans un contexte d'évaluation. La biotine est une vitamine proposée à très forte dose pour tenter de stimuler les métabolismes cellulaires et favoriser le fonctionnement du système nerveux central. Cette étude est une initiative française. Une étude préliminaire a été réalisée.

Les résultats ont montré des signes positifs puisqu'une proportion de patients, entre 10 et 12%, avec des difficultés à marcher, s'amélioraient avec ces fortes doses de biotine sur une durée qui est encore en train d'être évaluée. Il s'agit de données encore préliminaires.

Le développement d'un médicament répond à plusieurs phases : études préliminaires, études pilotes, études de confirmation plus larges.

L'établissement des phases "3 pivot" démontreront réellement à l'échelle internationale quelle est la place de ce traitement dans la stratégie thérapeutique de la maladie.

Il existe cependant une particularité française dans ce champ : il est possible de demander dans des cas ciblés une autorisation spéciale, Autorisation Temporaire d'Utilisation (ATU), de ce traitement lorsque le médecin le juge utile. La France est une exception actuelle dans ce domaine. Il est possible de discuter avec le neurologue de l'adéquation ou non de la possibilité de demander cette autorisation d'utilisation temporaire.

Pendant combien de temps peut-on prendre l'interféron B par rapport aux effets secondaires ?

Il fait partie des traitements les mieux connus. Nous l'utilisons depuis plus de 20 ans maintenant. Concernant la sécurité de l'emploi : un traitement au long cours par interféron ne pose pas de problème de sécurité, cela peut être un peu délicat sur la durée surtout au niveau des injections. Pour ce qui est de l'efficacité sur le long cours, l'interféron est efficace sur les formes rémittentes de la maladie. Ce traitement permet une réduction de 30% de la fréquence des poussées lorsque le malade est dans une phase rémittente classique de la maladie.

C'est une efficacité réelle. Ce traitement a aussi été évalué dans des formes secondairement progressives. Dans ce cas, le profil d'efficacité est beaucoup plus limité. Le traitement arrive encore à lutter contre la composante des poussées, en revanche sur la composante purement progressive, il peine à avoir une efficacité. Sur le maintien au long cours de ce type de traitement, il peut arriver dans certains cas que le traitement soit arrêté car il n'apporte plus de bénéfices.

Peut-il survenir une usure du traitement par interféron quand il est pris depuis des années ?

Les chiffres qui sont communiqués sont des moyennes réalisées sur des études à partir de groupes de personnes. Il s'agit de moyennes. Même si nous disposons de chiffres sur l'efficacité moyenne d'un traitement, il faut s'adapter à l'individu. Certaines personnes n'ont fait aucune poussée en 20 ans et les contrôles en IRM ne montrent aucune modification. Ces personnes sont des répondeurs à 100%. Mais il faut rester individuel et ne pas s'attacher à des chiffres de moyennes. Il est nécessaire de s'adapter en fonction de l'évolution de la maladie par rapport au traitement. Concernant la perte d'efficacité, elle est possible avec les interférons, certaines personnes peuvent fabriquer des anticorps qui vont bloquer l'effet du traitement, c'est très peu fréquent et cela survient plutôt en début de traitement.

Quels sont les critères pour passer d'un traitement de 1ère ligne à un traitement de 2ème ligne ?

Il existe des critères précis puisque les autorités de santé ont donné une AMM dans certaines conditions pour l'utilisation de ces produits de 2nde ligne. Ces critères peuvent être évolutifs en fonction de l'état des connaissances.

Un patient pourra être mis sous un traitement de 2nde ligne si malgré un traitement de 1ère ligne il continue à **présenter des**

poussées. C'est le critère général. Un second critère existe : si un malade a eu **au moins 2 poussées invalidantes**, avec ou sans traitement antérieur, un traitement de 2nde ligne peut être considéré. Ceci est le cadre officiel. Cependant, dans des cas un peu frontières et suivant l'évolutivité IRM et clinique, le neurologue peut être amené à prescrire un traitement de 2ème ligne. Notamment, le fait de présenter de nouvelles lésions à l'IRM est un facteur prédictif de poussées ultérieures.

Quel lien entre immunologie et SEP ? Pouvez-vous expliquer les termes : immunomodulateurs et immunosuppresseurs?

L'immunologie correspond à l'**étude des défenses immunitaires** au sens large. Dans la SEP, il existe un équilibre instable qui se fait dans le mauvais sens entre les bonnes défenses immunitaires et certaines défenses immunitaires qui se retournent contre la personne pour l'agresser. Ces cellules appelées lymphocytes T sont programmées pour entretenir l'inflammation et attaquer la myéline.

Les **immunosuppresseurs** sont des médicaments qui vont diminuer les défenses immunitaires en attaquant certaines cellules et certains lymphocytes. Ils vont avoir un effet très sélectif et très large sur un certain nombre de cellules qui entrent dans les défenses immunitaires. Ce qui demande une surveillance particulière car si elles baissent trop en raison du traitement, le malade risque d'avoir de mauvaises défenses immunitaires.

Les **immunomodulateurs** sont des molécules qui ont un effet un peu plus spécifique : ils vont agir soit sur certaines cellules, soit sur l'équilibre de la balance entre les bonnes et les mauvaises défenses immunitaires.

Quelle différence entre l'ocrélizumab et le rituximab ?

L'ocrélizumab est un anticorps dirigé contre une certaine population de lymphocytes B.
Le rituximab est un médicament dirigé vers la même cible. Il s'agit de 2 générations différentes pour un traitement considéré comme identique.

Quels sont les résultats ?

Le rituximab a été étudié de façon préliminaire, plutôt en phase 2 et a montré une **efficacité radiologique** importante **sur la progression des lésions**.

L'ocrélizumab a été étudié dans plusieurs essais internationaux de phase 3. Dans la forme rémittente de la SEP, une réduction très importante des lésions sur l'IRM et une réduction du nombre de poussées en comparaison à un traitement actif ont été observées. C'est plus que positif par rapport à un autre traitement. Il est par ailleurs le **premier médicament à avoir montré un effet sur la phase progressive de la SEP**. Des résultats sur le détail du profil d'efficacité sont attendus. Il semblerait que les résultats soient encourageants. L'ocrélizumab n'a pas encore obtenu officiellement l'AMM, il n'est donc pas disponible aujourd'hui. Les discussions sont en cours avec les autorités européennes et américaines. Cela prend du temps car comme pour chaque médicament, il est nécessaire de bien positionner ce traitement lors de la négociation. C'est un traitement qui aura certainement un créneau d'utilisation à court ou moyen terme.

Aujourd'hui, dans quelques cas exceptionnels, le rituximab est prescrit car il est disponible mais hors indication, pour des formes particulières avec des demandes précises. Étant donné la similitude des médicaments, il peut rendre service dans les phases rémittentes.

Pourquoi cibler le lymphocyte B ?

C'est une population cellulaire qui a vraisemblablement un rôle important à la fois dans l'activation du système immunitaire, en périphérie par des mécanismes multiples, et peut être directement au sein du système nerveux.

Pourquoi la SEP est moins fréquente dans l'hémisphère sud que dans l'hémisphère nord ?

Les différences entre l'ensemble des régions du globe sont en rapport avec des facteurs génétiques et environnementaux. La SEP est fréquente en Europe et dans les pays peu tempérés nordiques de l'hémisphère nord et très peu fréquente dans les régions équatoriales.

Les **facteurs environnementaux** sont assez peu spécifiques et ne répondent pas à toutes les questions, du type ensoleillement et vitamine D. Les pays plus ensoleillés permettent d'avoir un taux de vitamine D plus élevé. Des facteurs viraux tel que le virus de la mononucléose reste un sujet à discussion. Des facteurs généraux comme le tabac, l'alimentation, le sel, sont évoqués mais sont assez peu spécifiques et n'expliquent probablement pas toute la maladie. Un degré d'analyse plus complet serait de considérer que certains facteurs génétiques en combinaison avec les facteurs environnementaux joueraient un rôle plus important. La cause de la SEP n'est pas réellement connue, ces facteurs géographiques ne l'expliquent que partiellement.

Un autre paramètre serait l'étude des migrations de population. Il y a une vingtaine d'années, la SEP n'existait pas chez les personnes d'origine antillaise contrairement à aujourd'hui.

C'est un vrai facteur d'intérêt qui rejoint les données sur l'environnement et la génétique : **le risque est différent selon l'âge d'une personne migrant d'une zone où la SEP n'existe pas vers une zone où elle est plus fréquente**.
Si l'on quitte une zone de basse prévalence avant l'âge de 12/13 ans, pour rejoindre une zone de forte prévalence, alors on aura le risque de la zone de forte prévalence. A l'inverse, si l'on quitte la zone de faible prévalence après 15/16 ans, on conserve le risque de la zone d'origine.

Les facteurs d'environnement qui interviennent sont **multiples et variés**. Les pays en voie de développement qui n'étaient pas concernés par les maladies auto-immunes le deviennent. Les facteurs de susceptibilité génétique vont soit nous prédisposer à développer une maladie soit nous défendre contre une maladie. Il faut retenir que la SEP est une maladie multifactorielle avec des facteurs génétiques et d'environnement multiple.

Le cyclophosphamide fait-il partie de la catégorie "chimiothérapies" pour les cancers ?

L'étymologie de "chimiothérapie" veut dire "traitement médicamenteux". Le terme a été détourné pour être adapté aux cancers. Certains anticorps monoclonaux sont des médicaments utilisés dans les chimiothérapies anticancéreuses à des doses beaucoup plus élevées que celles utilisées pour les maladies inflammatoires auto-immunes.

Les neurologues sont souvent confrontés à des patients qui refusent de prendre un traitement de chimiothérapie. Pourtant, ces traitements, utilisés dans la SEP, sont extrêmement bien tolérés sur le court, moyen et long terme, en particulier l'**Endoxan**® car la dose est **nettement inférieure** à celle prescrite par les chimiothérapeutes anticancéreux.

Quelle est la durée d'utilisation du natalizumab s'il est bénéfique et la sérologie JC négative ?

C'est une question thérapeutique complexe. Ce médicament est un anticorps monoclonal empêchant les cellules immunitaires de traverser la barrière entre le sang et le cerveau et d'entrer dans le système nerveux. C'est un médicament très efficace malgré une défense diminuée contre certaines infections "opportunistes" qui normalement sont contrôlées par le système immunitaire en particulier la réactivation du virus JC dans le système nerveux central peut donner une encéphalite parfois grave. Toute la complexité est de **peser le bénéfice / le risque**. Le bénéfice est très clair chez les malades présentant des poussées. Il est en revanche risqué chez une personne exposée à ce virus par le passé. Sur le plan statistique, cette réactivation est rare mais possible. Un dosage sanguin peut évaluer la quantité d'anticorps dirigée contre ce virus. S'il est négatif, le risque est donc extrêmement faible.

Le problème s'inverse lorsque le dosage sanguin est positif. Il faut alors peser les risques par rapport aux bénéfices et envisager une stratégie de relais. S'il est décidé que les bénéfices sont supérieurs au risque, le traitement est poursuivi. La surveillance qui suit d'une durée moyenne de 1,5 an permet ou non d'intensifier le traitement. Les séquences d'IRM sont courtes mais régulières pour réaliser un dépistage précoce. S'il n'y a pas eu de contact avec le virus, le traitement peut être continué. Si l'encéphalite est déclenchée, la seule solution est d'arrêter le traitement. Il faut cependant savoir que ce virus est très fréquent. Il est inoffensif en condition normale, mais peut devenir agressif en condition particulière.

Sous Tysabri® positif au virus JC, peut-on envisager des traitements de 1ère et 2nde ligne ?

Si une personne a un taux de positivité au virus JC laissant clairement penser qu'il existe un risque de développer la LEMP, alors le traitement doit être arrêté. Il est nécessaire de s'informer sur le mode évolutif de la maladie lorsque le traitement a été commencé.

La SEP était-elle très active, très agressive, avec beaucoup de poussées ? Avec une grande activité inflammatoire à l'IRM ?

Il est nécessaire de s'adapter à la forme de SEP de la personne pour essayer de trouver la meilleure solution. Après l'arrêt du Tysabri®, il est possible de passer à un traitement de 2ème ligne, comme le Gilenya®. Parfois le mitoxantrone est prescrit ou un traitement de 1ère ligne qui sera peut être suffisant pour maintenir l'efficacité anti-inflammatoire. Une surveillance rapprochée est nécessaire dès lors que le Tysabri® est arrêté, notamment par l'IRM (faire une IRM à 3 mois, 6 mois pour voir si le traitement a bien une efficacité anti-inflammatoire).
Le Tysabri® est un excellent médicament qui bloque bien la maladie, son arrêt peut être un facteur de rebond d'évolution de la SEP, qui repartira de façon agressive comme avant le traitement.

Y-a-t-il assez de recul sur les médicaments pour ne pas craindre une nouvelle découverte ?

Nous n'avons jamais assez de recul. Les médicaments récemment utilisés dans la SEP sont très proches de molécules déjà utilisées dans d'autres maladies comme le psoriasis ou la polyarthrite rhumatoïde.

Néanmoins, il faut rester attentif car des effets indésirables peuvent toujours se produire. C'est malheureusement le cas puisque 3 cas de LEMP sous Tecfidera® ont été décrits ces derniers mois. Il faut rester vigilant et respecter les règles imposées par les agences du médicament sur les plans de gestion des risques. Il faut s'obliger à une surveillance individuelle : par des prises de sang... pour vérifier qu'il n'y a pas d'immunosuppression nécessitant l'arrêt du traitement.

Les maux de tête importants, soudains et non soulagés par le Doliprane® sont-ils liés à la SEP ? Existe-t-il des traitements pour cela ?

Il faut en parler avec le neurologue ou un spécialiste des céphalées et des migraines car ces maux de tête ne font pas partie des symptômes liés à la sclérose en plaques. Une personne peut effectivement avoir une SEP, une migraine ou d'autres symptômes de types migraineux.

Faut-il faire suivre un enfant lorsque sa mère et sa grand-mère ont une SEP ?

La SEP n'est **pas une maladie héréditaire** au sens propre du terme et ne se transmet pas aux enfants. En revanche chaque personne a un profil génétique général et il existe une susceptibilité génétique à certaines maladies, comme pour la SEP, l'infarctus et l'AVC.

Plus de 100 gènes sont impliqués, mais isolés, chacun d'entre eux n'a aucune action. Combinés, ils donnent des profils susceptibles d'influencer le déclenchement de la maladie. Toutefois, il est vrai que dans certaines familles, il existe plus de cas de SEP que dans la population générale : le risque est de 1% au lieu de 1 pour 1 000. Pour l'instant, nous n'encourageons pas le dépistage qui ne pourrait se faire que par IRM et dont les résultats pourraient être anxiogènes. Cependant, réaliser des IRM systématiques, ne conduirait pas à une prise en charge particulière. Ce sont des risques potentiels qu'il convient de connaître et qu'il faudra gérer si un jour ils se révèlent.

J'ai changé 4 fois de traitement, cela peut-il avoir une incidence sur le système immunitaire ?

Le bug du système immunitaire est un concept qui n'est pas facile à définir. Nous sommes amenés à nous adapter dans la prise en charge personnalisée : d'une part à la réponse individuelle au traitement, au profil d'activité de la maladie dans certaines périodes, à la manière dont le malade supporte le traitement et aux risques auxquels il peut être exposé.

Beaucoup de personnes ont pris des traitements multiples au cours du temps. Aujourd'hui, il n'y a pas d'alarmes précises sur ces successions de traitements mais il faut prendre en considération certaines successions de traitements. En général, les médecins évitent d'accumuler les traitements qui pourraient être additifs en termes de risques. Ce sont les associations qui exposent à un risque plus élevé. **Un neurologue peut être amené à faire des suites de traitements mais pas d'associations**.

Dans quelques années nous seront confrontés à des personnes ayant eu plusieurs lignes de traitements à des moments différents : de 2nde ligne à 1ère, puis 1ère à 2ème, peut être 3ème ligne. Le moyen pour répondre à ces questions est de regrouper toutes ces données pour savoir comment cela se passe dans un groupe de patients qui ont eu 4 ou 5 traitements avec effets secondaires particuliers. L'OFSEP restera pour cela un outil précieux.

Existe t-il une parenté génétique entre SEP et SLA ?

A part le fait que ces 2 maladies ont été décrites par Jean-Martin Charcot, à ce jour, aucun lien n'a été établi entre la SEP et la Sclérose Latérale Amyotrophique. Ce ne sont pas les mêmes maladies et ce n'est pas le même profil de personnes. Il n'y a aucune raison pour qu'une personne qui a une SEP ait peur pour ses enfants au sujet d'une SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique).

Existe-t-il des marqueurs montrant qu'un patient en phase rémittente va passer en forme progressive ?

Oui, il s'agit d'un marqueur clinique ; lorsqu'une personne ne fait plus de poussées mais a une progression de ses symptômes. Il existe aussi un marqueur de valeur moindre et qui correspond à une absence d'activité inflammatoire à l'IRM malgré le fait de voir la maladie évoluer. Il n'y a pas de marqueurs biologiques. L'élément le plus important est souvent le plus subjectif, c'est-

à-dire l'élément clinique. Quand pendant plusieurs mois la personne n'a pas de nouvelles poussées alors qu'elle rencontre des difficultés croissantes dans ses performances fonctionnelles (marche, vue, sensibilité) : c'est le marqueur le plus précis.

Le diagnostic de la phase progressive est vraiment un élément complexe. La classification sera revue pour qu'elle soit moins définitive et moins pénalisante. Même dans le cadre des formes dites secondairement progressives, certains malades sont parfaitement stables, d'autres vont progresser, d'autres vont avoir quelques poussées. Les biomarqueurs font l'objet de recherches.
De nouvelles techniques d'imageries sont développées et pourraient être utiles pour essayer de comprendre les mécanismes responsables de cette progression. Ces techniques sont assez sophistiquées et demeurent encore dans le cadre de la recherche.

L'ocrelizumab est un anticorps. Peut-on faire le rapport avec les immunosuppresseurs ?

La différence conceptuelle n'est pas si claire. L'ocrélizumab va supprimer les lymphocytes B mais pas toutes les défenses immunitaires.

Quels sont les traitements contre la douleur ?

Chez certaines personnes des douleurs chroniques s'installent : elles sont neurogènes et très complexes à traiter, d'autant qu'elles sont persistantes. Il existe néanmoins des traitements ayant une certaine efficacité mais avec une tendance à être un peu sédatifs, ce qui n'est pas idéal.
La prise en charge peut également être non médicamenteuse. Il ne faut pas hésiter à s'aider de médecines complémentaires, telles que l'hypnose, l'acupuncture, la relaxation. Toutes ces approches permettent d'apporter une pierre à l'édifice du traitement.
Concernant le Sativex®, il est difficile de dire quelle sera sa place dans la prise en charge des douleurs chroniques dans la SEP. Ce sera peut être un médicament d'appoint.
Les études dans la douleur sont partielles et il reste des évaluations à faire.

> Pour montrer l'efficacité d'un médicament, il faut 15 années de travail, des obligations à respecter, des démonstrations à faire, que ce soit sur l'efficacité ou sur la tolérance.

Le mycophénolate mofétil n'est pas exclusif à la SEP. Quel est son fonctionnement ?

C'est un immunosuppresseur utilisé dans de nombreuses maladies inflammatoires auto-immunes sans reconnaissance officielle dans la SEP. Il est plus incisif que l'Imurel®, mais fonctionne bien en tant qu'immunosuppresseur sans avoir d'effets secondaires ou d'ennuis majeurs en termes de tolérance. Il fait partie de la panoplie, même s'il n'a pas d'AMM.
Aucune étude n'a été réalisée dans la SEP mais dans la pratique quotidienne, la place de ce médicament est réelle.

Que dire des traitements non médicamenteux, (régimes ou sport), qui agissent sur des états inflammatoires ou sur la remyélinisation ?

Les prises en charge non classiques peuvent être des solutions dans certains contextes. Avant, l'exercice physique était déconseillé, le corps médical avait tendance à surprotéger les personnes malades, il fallait être prudent. Aujourd'hui, pour de multiples raisons, il est reconnu que **l'exercice physique est positif** de manière générale mais aussi sur le profil évolutif de la sclérose en plaques. Notamment c'est le meilleur traitement préventif de la fatigue chronique. Cela ne veut pas dire qu'il faut faire les Jeux Olympiques ou un marathon, mais un exercice physique régulier va réguler ou relancer les métabolismes énergétiques et contribuer à avoir une meilleure résistance face à la fatigue, voire transformer une fatigue anormale et pathologique en une fatigue physiologique et réactionnelle à un effort physique qui va donner envie de dormir.

Sur l'**exercice physique et la remyélinisation**, les données sont très intéressantes. C'est difficile à montrer en pratique clinique, mais sur le plan de l'expérimentation, de la recherche sur des modèles animaux, plusieurs équipes ont montré que l'exercice physique avait un effet stimulant sur l'activation des cellules souches du système nerveux central et en particulier sur l'activité de remyélinisation dans des modèles plus ou moins proches de la SEP. Il est intéressant de monter des projets de recherche pour évaluer le lien entre un exercice physique particulier et peut être la capacité à remyéliniser. C'est pour cette raison que des outils d'imagerie sont développés. Dans un avenir proche, cela permettra

peut être d'aborder cette question. Pour montrer l'efficacité d'un médicament, il faut 15 années de travail, des obligations à respecter, des démonstrations à faire, que ce soit sur l'efficacité ou sur la tolérance. Ce principe est le même pour toutes les techniques/approches de prises en charge, médicamenteuses ou non.
Concernant les régimes, il faut au moins avoir des arguments et des démonstrations scientifiques pour dire qu'il a donné des résultats.

Les neurologues sont absolument ouverts à toutes les approches à 3 conditions :

- qu'elles ne soient pas dangereuses,
- qu'il ne soit pas question de charlatanisme,
- que les malades ne soient pas exhaustifs dans ce type de prise en charge car certaines médecines parallèles ou certaines personnes qui les pratiquent estiment qu'il faut s'en tenir uniquement à elles et abandonner le reste.

Existe t-il un lien entre l'alimentation et l'état inflammatoire du système nerveux central ?

Des études ont été réalisées sur des contraintes alimentaires particulières ou des régimes spécifiques (élimination des laitages...). Elles n'ont montré **aucun impact significatif** sur la sclérose en plaques ou sur son évolution.
Cependant une problématique plus générale et à la mode est très intéressante. Il s'agit du biotope au sens large du terme : la relation entre le système digestif et le système nerveux.
Des travaux montrent qu'il existe probablement des liens entre les mécanismes de l'immunité dans certaines maladies auto-immunes et/ou sur leur évolution. Aujourd'hui c'est du domaine de la recherche et cela ne peut pas avoir d'application pratique dans la prise en charge d'une personne malade ou d'une pathologie en général.

Le méthotrexate est-il adéquat dans le traitement des formes secondairement progressives de la SEP ?

Le méthotrexate faisait partie des médicaments destinés à la prise en charge de ces formes lorsqu'aucun traitement ne montrait d'efficacité. Cette option mérite d'être revue avec l'arrivée probable de l'ocrelizumab dans les années qui viennent.

La neurostimulation sous-tensorielle est-elle difficile d'utilisation pour les douleurs cérébrales ?

Technique généralement utilisée par les rééducateurs et par certains neurologues, la neurostimultation peut rendre de grands services sur certaines douleurs. ■

ATELIER
LES AIDANTS

Cet atelier permet de répondre aux diverses questions posées sur :

- Qu'est ce qu'aider un aidant ?
- Où commence et se termine le rôle d'aidant ?
- Comprendre la fatigue du malade
- SEP d'un enfant, être parent et gérer tous les enfants
- Lutter contre la perte de confiance
- Quelles solutions pour aider l'aidant ?

Pr Patrick Hautecoeur, neurologue à Lille et Dr Bruno Laine, neuropsychologue, Lille

Il ne faut pas confondre "aidant" et "soignant" : l'aidant ne doit pas être le soignant, le mari ne doit pas être le soignant de l'épouse. C'est parfois très délicat et les rôles sont difficiles à trancher.

La qualité de vie d'une personne malade est liée à celle de l'aidant. Si ce dernier n'est pas heureux ou trop stressé, cela aura des conséquences sur l'état de santé du malade. D'où l'importance pour l'aidant de ne pas jouer le rôle de soignant tout en étant bien conscient de la maladie du conjoint.

L'objectif de cet atelier est de se situer dans la position de l'aidant.

L'aidant occupe une place particulière puisque autant que le patient, il doit gérer le stress de la maladie. Mais avant tout, qu'entendons-nous par "aidant" ?
Les études se concentrent sur le conjoint et l'enfant alors que les aidants peuvent tout aussi bien être les parents, les grands-parents ou les collègues.

Que doit gérer l'aidant au même titre que le patient mais avec des modalités différentes ?
L'aidant n'est pas le patient mais celui qui vit à côté du patient, ce n'est pas donc pas à lui que l'on s'adresse en priorité. Parfois, il se sent exclu dans la démarche du soin alors qu'il doit gérer lui aussi la maladie. C'est un stress qui impacte autant le patient que son entourage mais qui n'est pas vécu de la même façon par tout le monde. Certains vont même jusqu'à dire que la SEP a été un révélateur et que malgré les difficultés à gérer la maladie, elle a conduit à mettre de l'ordre dans leur vie.
La maladie, le stress, les difficultés s'intègrent donc dans un contexte spécifique de la SEP de l'adulte jeune en pleine construction familiale, professionnelle et financière et dont la pathologie est particulière parce qu'elle touche le cerveau.
Le statut particulier de la SEP, avec sa temporalité, son imprévisibilité est vécu difficilement par la personne malade mais tout aussi difficilement par l'aidant.
Cette pathologie s'intègre dans des contextes spécifiques ou généraux qui sont liés au contexte social. Il va y avoir une négociation entre ce que le patient ou l'aidant est capable de gérer et ce qu'il peut réellement gérer en fonction de l'environnement et du stress que cela entraîne.

Les ressources sont multiples :

1. Le **coping ou le "faire face à"** correspond à la mise en place de stratégies d'ajustement face au stress. Ce terme désigne les réponses ou les réactions que l'individu va élaborer et installer entre lui et un événement qu'il juge inquiétant, voire dangereux pour réduire ou simplement tolérer la situation afin de pouvoir limiter les conséquences potentielles sur son bien-être physique et psychique. Le coping peut prendre des formes très diverses aussi bien cognitives que comportementales.
2. Le **locus of control ou le sentiment d'auto-efficacité**. La personne se dit qu'elle est capable de se gérer, de gérer son traitement et les difficultés liées à la maladie. Ce sentiment d'auto-efficacité est mis en avant dans la prise en charge du patient par les infirmiers, les médecins… qui essaient d'améliorer ce sentiment en développant la gestion du traitement avec le système d'auto-soins. **Cette démarche conduit vers une meilleure efficacité de la gestion de la maladie et renforce ce sentiment d'auto-efficacité**. Mais cette démarche peut avoir un effet négatif sur l'aidant car il se sent davantage exclu et inefficace.
3. Le **soutien social** : c'est la première façon de gérer le stress, que la personne soit malade ou non. Dans un couple, le premier soutien social est le conjoint. Le stress de la personne malade se reportera sur lui qui est totalement impliqué, ce qui compliquera la gestion de ce stress. La personne malade pourra aussi être soutenue par ses amis ou collègues de travail.

L'aidant peut être une personne proche comme éloignée de la personne malade. Les études et la littérature scientifiques se sont toutefois préoccupées principalement des conjoints.

Trois besoins principaux sont mis en avant dans ces études, qui sont d'ailleurs les mêmes que ceux des personnes malades :

- le **soutien** social, important dans la gestion du stress que ce soit pour le malade comme pour l'aidant,
- le besoin d'**information**, d'où l'intérêt des conférences organisées par la Fondation ARSEP et autres,
- le sentiment de **sécurité** financière.

L'implication de l'équipe soignante, la maîtrise de sa vie, de la maladie et une bonne communication sont des points essentiels permettant de limiter les difficultés et les sources de stress.

De façon spécifique, l'impact de la maladie sur l'aidant, relève :

- **du psychologique et émotionnel**, avec en premier lieu la dépression et l'anxiété.
- **de l'aide aux soins** : il ne faut pas que le conjoint / l'aidant devienne l'infirmier(e). Le conjoint doit pouvoir garder sa place sans pour autant exclure le malade de sa vie, des soins quotidiens et de la satisfaction conjugale.

Le stress est souvent supérieur chez l'aidant, et encore plus devant des symptômes invisibles (la fatigue, les douleurs… qui ne sont pas ressenties par l'aidant). D'où **l'importance** d'une bonne **communication entre personne malade et personne aidante**.
L'aspect dépressif des aidants a un impact tout aussi important que celui observé chez les personnes malades. Or en consultation, on interroge le malade mais rarement l'aidant.
La principale plainte à ce niveau est la restriction du temps, de la vie sociale, personnelle et la limitation des occupations car le sentiment de liberté dans les loisirs est également impacté chez l'aidant. Sentiment retrouvé chez les enfants en termes de temps et de disponibilité du parent.

Le désarroi de l'aidant est lié à la perte de la personne qu'il avait connue et réciproquement ; l'instabilité engendrée par le coté imprévisible et vulnérable de la SEP ; l'impact sur la satisfaction conjugale. Les aspects positifs seront corrélés à une meilleure communication, aux sentiments et à l'intimité physique. Les rôles ne doivent pas se confondre.
Dans l'approche de la vie conjugale il n'y a pas de règle à appliquer. Il faut garder sa vie à soi comme avant l'annonce de la maladie. **Il n'existe aucune raison de changer un mode de vie qui fonctionne.** Il ne faut pas renoncer à la vie sociale du couple ou de chacun individuellement qui existait avant l'annonce de la maladie.

L'impact sur l'homme est différent de celui sur la femme : la femme gère de façon plus émotionnelle, l'homme est davantage dans la rationalisation.
Sur le plan rationnel, l'homme va aménager l'environnement, le coté pratique pour construire une solution afin de limiter les répercutions. C'est aussi une façon de gérer son stress, sa difficulté face à la maladie.
Côté émotionnel, l'anxiété est plus importante chez la femme, alors que c'est la colère qui s'exprime chez l'homme avec une attitude protectrice parfois étouffante. Mais il existe toujours une notion de demande de soutien qui se retrouve chez l'un ou l'autre. L'aidant a l'impression qu'il devrait être dans la tête de son conjoint et qu'il devrait pouvoir anticiper toutes ses pensées et ses ordres. Mais cette situation n'existe pas, avec ou sans la maladie. Il n'est pas possible d'entrer dans la tête de l'autre "parce que la maladie est présente". La meilleure façon de faire une demande est donc de la formuler verbalement, plutôt que d'imaginer que l'autre saura lire dans vos pensées.

QUESTIONS

Comment expliquer à l'aidant que la fatigue fait partie intégrante de la SEP ?

C'est vrai, le conjoint (ou personne proche dans le quotidien) ne considère pas toujours la fatigue comme liée à la maladie. Il faut donc lui faire comprendre que ce symptôme lui est indéniablement lié. Tout comme les problèmes urinaires : lorsqu'une personne doit aller aux toilettes tous les quarts d'heure, c'est compliqué pour le patron ou les collègues de comprendre la situation car ils ne connaissent pas la SEP comme le malade la subit. Cela a une répercussion énorme pour le malade et pour l'aidant : la qualité de vie peut être très perturbée ou aggravée. C'est un cercle vicieux : l'un (le malade) déséquilibre l'autre (l'aidant) et vice-versa. L'aidant doit être bien dans sa tête pour que le malade aille mieux. Ce qui est loin d'être facile tout le temps.

Il est parfois difficile de gérer les enfants quand l'un d'eux à la SEP. Il existe parfois un déni. Quels sont les recours pour faire face à ce problème ?

Dans la sclérose en plaques comme dans d'autres maladies, tout le monde n'a pas les mêmes réactions. Parce que c'est trop difficile, certains seront dans le refus, pas seulement pour l'entourage, mais aussi pour les personnes malades. Le déni, la colère, la recherche de l'information pour un meilleur contrôle sont des moyens d'expression face à la maladie.

Comment expliquer à sa famille proche, parents, enfants... l'impact qu'a la fatigue ?

Au début, le corps médical et scientifique pensaient que la fatigue était virale. Puis le système immunitaire a été incriminé : il consomme beaucoup d'énergie durant son "emballement", entraînant un épuisement du malade. Les médecins se sont

aperçus qu'elle était présente aussi bien lors des poussées qu'en absence de poussées. Enfin, l'**IRM fonctionnelle a permis de mieux comprendre** : le cerveau contient 100 milliards de neurones. Dans la SEP, environ ¼ d'entre eux souffre, ils sont démyélinisés et manquent d'énergie. Si une personne non malade veut prendre une bouteille pour servir un verre d'eau, elle utilisera 5% de ses neurones. Alors qu'une personne atteinte de SEP en utilisera 40% ! Cette différence d'activation se voit très bien grâce à l'IRM fonctionnelle. La fatigue est donc bien plus importante chez une personne atteinte de SEP comparativement à une personne non malade, pour effectuer une même tache. Il n'existe pas de médicaments pour diminuer cette fatigue. Cela deviendra possible, le jour où tous les neurones pourront être remyélinisés. Mais des stratégies peuvent être mises en place avec l'aide des ergothérapeutes, des psychologues, de l'activité physique adaptée… afin d'éviter l'utilisation massive de tous ces neurones pour exécuter une tâche. **Dans la SEP il faut trouver des moyens d'éducation pour diminuer le gaspillage de l'énergie**.
Quand ces moyens sont mis en place, c'est plus facile de faire comprendre à son entourage sa fatigue. L'aidant, les enfants, l'entourage, tous doivent absolument le comprendre même si cela n'est pas évident. C'est vrai que le symptôme faisant le plus souffrir dans la SEP est probablement la fatigue car les gens considèrent le malade comme une personne toujours volontairement fatiguée, ce qui est absolument faux.

Comment lutter contre la perte de confiance ?

La perte de confiance se situe aussi bien dans les loisirs, que dans le travail ou la relation avec les autres... car la personne estime être incapable, alors qu'elle est tout à fait apte.
Tous les programmes d'autogestion ont cet objectif : augmenter l'estime et la confiance en soi ; principalement à destination des malades. C'est aussi **encourager le patient à être acteur de sa maladie,** apprendre à se faire les piqûres par exemple, pour être plus autonome. Si la personne apprend à se gérer par rapport à tel ou tel symptôme, cela facilite le quotidien.
L'art-thérapie augmente également beaucoup l'estime de soi du malade. L'aidant peut également faire de l'art-thérapie s'il le souhaite.
Dans le Nord de la France, des "Olympiades" ont été organisées : les malades, aidants, familles, médecins, étudiants en médecine, corps médical… tous participent à ces journées. Les malades n'ont plus "honte" d'être handicapés. A la fin de la journée, ils se précipitent pour être sur les photos car ils ont réussi là où les "valides" ont échoué. C'est dire qu'à ce moment là l'estime et la confiance reviennent. Tout cela pour dire qu'il existe de multiples possibilités d'améliorer l'estime de soi.
L'objectif des soignants est de faire comprendre au malade et à son entourage que ce n'est pas parce que la SEP est présente dans le quotidien que tout devient catastrophique, que l'estime de soi est forcément dégradée. Il faut trouver la bonne voie et c'est extrêmement important pour l'aidant.

> Un malade SEP peut utiliser 40% de ses neurones pour faire un simple mouvement (porter une bouteille, se servir de l'eau), alors qu'une personne non malade n'en utilisera que 5%.

Que penser de l'hypnose pour l'estime de soi, la confiance... ?

Dans le réseau G-SEP, un médecin voit des malades pour des séances d'hypnose, notamment ceux qui ont des douleurs chroniques. Ce n'est pas un traitement sur les douleurs chroniques en elles-mêmes, mais l'hypnose enlève une influence négative et diminue beaucoup l'intensité des douleurs. Mais cette approche peut être effectuée par la sophrologie, le taï-chi, l'art-thérapie ou via des groupes de paroles. En fait, chaque personne doit trouver sa voie pour améliorer son estime de soi. Il n'existe pas une seule et même recette pour tout le monde. C'est du cas par cas.
Ce qu'il faut savoir, c'est qu'il existe beaucoup d'activités gratuites dans les centres hospitaliers. Il ne faut pas hésiter à se renseigner.

Pourquoi sommes-nous plus énervés lors des poussées ?

Les réactions face aux poussées sont toutes différentes, variables selon les personnes. Cela peut dépendre du type et de la localisation des poussées et donc avoir des incidences sur le comportement.
La SEP touche le cerveau qui est à l'origine de nos pensées, nos croyances, notre façon d'être. **L'inflammation à certains endroits du cerveau peut jouer un rôle sur le comportement**. La SEP peut aussi affecter certaines zones profondes comme le cortex limbique qui guide notre comportement.
Une poussée peut aussi apporter des douleurs qui sont le 2ème symptôme le plus agaçant : plus de 50% des patients ont, ont eu ou auront des douleurs. Avoir une qualité de vie normale en ayant des douleurs est extrêmement difficile. Comme pour la fatigue, **il n'existe pas une mais des dizaines de douleurs différentes.** Il faut en parler avec le neurologue afin

de bien comprendre quelle douleur est présente pour adapter le traitement.

Que faire en tant que personne de la famille, donc aidant, quand aucun conseil n'est donné pour les traitements ou pour aider ?

Bien sûr, **la famille peut aider** pour le soin. En ce qui concerne l'aide au quotidien, **il n'est pas déconseillé d'intervenir mais il ne faut pas s'y enfermer** surtout si la personne est aussi le conjoint. Là est le piège. D'autant que cette situation est préjudiciable pour l'équilibre du couple.
Si la personne atteinte de SEP a beaucoup de handicap, il existe des **aides à domicile** telles que infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes mises en place par les MDPH.
Le système de soin en France permet au malade d'avoir toutes les aides possibles afin d'éviter que ce soit l'aidant qui fasse tout à domicile. **Que la famille soit là, c'est important mais son rôle ne doit pas se résumer à remplacer le manque de soignant**. C'est le grand message à faire passer.

En tant que conjoint, où commence et où s'arrête le rôle d'aidant ? Apporter son aide l'agace, se mettre en retrait le mécontente.

Il n'est pas possible de se mettre dans la tête du conjoint. Demandez-lui quelle doit être votre position par rapport à la maladie et à l'aide que vous pouvez lui apporter. Mais c'est également au conjoint de vous solliciter.
Dans tous les cas, c'est la **communication qui vous aidera** tous les deux. Même si parfois les choses se font de manière implicite. Mais attention à poser les limites. Il faut que le "contrat" soit clair dès le départ : **il faut déterminer quelles sont les attentes de l'un et de l'autre**.
Certaines attentes évoluent avec le temps, la discussion est donc nécessaire. Ce que nous souhaitons à 30 ans n'est pas la même chose qu'à 50 ans.
Maintenant si la communication n'est pas ou plus suffisante, il faut, bien sûr, se faire aider par des psychologues, l'assistante sociale…, mais dès le début, c'est la communication qui vous aidera à surmonter la maladie et les autres difficultés. ■

ATELIER
PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE

Cet atelier permet de répondre aux diverses questions posées sur :

- L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)
- Modalité des consultations pluri-disciplinaires
- Avoir un second avis médical
- Une IRM oui mais dans quel centre ?
- Les centres experts
- Prise en charge à Paris et en Province
- La kiné, y a t-on droit ?
- Horaires de travail et prise en charge
- Que penser des médecines alternatives ?

Pr Pierre Labauge, neurologue à Montpellier - Pr Bruno Stankoff, neurologue & chercheur à Paris.

Comment un patient doit-il être pris en charge ? Une SEP peut être prise en charge par "tout neurologue".

Il y a environ 2 200 neurologues en France, et à peu près 90 sont ce qu'on appelle des "sépologues" (neurologues experts). Il existe différents niveaux de prise en charge.

Le 1er niveau de prise en charge :

médecin, neurologue, kinésithérapeute, orthophoniste.
Toute personne atteinte de sclérose en plaques ne doit pas obligatoirement voir un "sépologue". Elle doit déjà voir un bon médecin généraliste connaissant la maladie (beaucoup de généralistes ne suivent pas de malades atteints de SEP) et qui sera un coordonateur. Il faut trouver un neurologue avec lequel le malade se sente bien. C'est important car la SEP est une maladie chronique, c'est un chemin de vie pour le malade, les accompagnants et le médecin. Ce seront des rendez-vous réguliers pendant des années. Il faut que le neurologue connaisse très bien le patient, son environnement, les symptômes, le profil évolutif de la maladie pour mieux la comprendre.
Chaque cas est particulier, il existe des variantes dans l'évolution, les traitements, les effets secondaires… C'est un suivi au long cours. Ce n'est pas à la première consultation que tout sera compris, c'est au bout de 5-6 ans de suivi. Le **malade doit être à l'aise avec son neurologue** et les relations fluides. Ce n'est pas obligatoirement un "sépologue" on peut très bien être suivi par des neurologues "généraux".
La stratification du besoin médical est très importante. Il faut avant tout **privilégier le soin de proximité** : le médecin généraliste puis le neurologue.
Selon l'évolution, la maladie exige parfois d'avoir recours à des médecins hyper spécialisés. Quand surviennent des problèmes spécifiques concernant le diagnostic, l'évolution, une décision de traitement, ou lorsqu'un deuxième avis est nécessaire, le neurologue peut faire appel à des "neurologues experts". Les maladies neurologiques durent longtemps et sont spécifiques. Une personne atteinte de la maladie de Parkinson n'est pas prise en charge comme une personne atteinte de SEP. Il faut construire progressivement cette prise en charge de proximité.

2ème niveau de prise en charge :

les réunions de concertations pluridisciplinaires organisées dans les provinces. Il s'agit de réunions entre neurologues qui durent 1h30. Elles ont lieu en général une fois par mois. Les neurologues soumettent des dossiers difficiles (problèmes de traitement, de décision, d'effets secondaires...) pour lesquels une décision consensuelle est prise. Ainsi tous les malades atteints de SEP en France ont accès aux meilleures décisions quel que soit l'endroit où ils habitent. C'est **une des actions du plan des maladies neuro-dégénératives**.

3ème niveau de prise en charge :

les cliniques de la SEP : c'est l'endroit où se rendre lorsque beaucoup de questions se posent sur divers aspects : social, rééducateur, spasticité, douleur, contrôle des IRM avec des séquences particulières et décision de traitement avec prise de risque.
Ces "cliniques de la SEP" bénéficient d'une unité de lieu et de temps. C'est-à-dire que le malade verra dans la même journée et au même endroit, un ergothérapeute, un kiné, un psychologue... Cela permet au malade d'éviter des déplacements et des attentes parfois longues.
Mais, toute personne atteinte de SEP n'a pas forcément besoin d'une prise en charge multidisciplinaire. Il faut stratifier **en fonction des besoins** des malades. A partir du moment où 2 questions sont posées (par ex : problèmes urinaires et problèmes au travail), la consultation pluridisciplinaire est tout à fait indiquée.
Les **questions peuvent ne pas être d'ordre médical** : obtenir des aides à domicile qui seront discutées avec l'assistante sociale, envisager une réorientation professionnelle auprès de la médecine du travail, etc.
Les neurologues voient le malade globalement, les autres disciplines verront chacun des problèmes spécifiques.

Autre niveau de prise en charge :

les centres de rééducation : Il ne s'agit pas de séances de kinésithérapie, mais d'un séjour dans un centre spécialisé avec des rééducateurs et des coachs sportifs. Lorsque le séjour est adapté, le bénéfice va durer 6 mois après le retour. La question du centre de rééducation se pose lorsque le malade ressent une grande fatigabilité, une gêne à la marche, un trouble de l'équilibre.
L'**ergothérapeute** peut également changer le quotidien. Il va adapter la canne, donner des conseils à domicile...
Le **neuropsychologue** intervient à 2 niveaux : le soutien et l'évaluation cognitive. Lorsqu'un malade se plaint de troubles de la mémoire, c'est souvent qu'il n'existe pas d'atteinte de la

mémoire. Et au contraire les malades qui s'en plaignent moins sont ceux qu'il faut aller dépister. Ceux qui se plaignent de pertes de mémoire ont des problèmes de concentration, de fatigue… Ceux qui se plaignent moins ont des atteintes objectives de la maladie. Le neuropsychologue les évalue et propose une remédiation cognitive. C'est un réentraînement à l'effort cérébral.

Quant à l'**assistante sociale**, elle peut être consultée pour un ensemble de problèmes : accessibilité, carte d'invalidité, impact au travail, mutuelle… Elle a un rôle de conseil majeur et peut aussi contacter la médecine du travail en cas de problèmes dans le milieu professionnel.

QUESTIONS

Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) intervient très en amont pour "s'approprier" la maladie.

A l'annonce du diagnostic, la personne malade va souvent présenter un refus, un déni, une colère… L'ETP, comme le soutien par le psychologue, joue un **rôle important dans cette appropriation du diagnostic.** Elle est mise en place par des équipes de professionnels qui vont aider la personne malade à comprendre sa maladie, lui expliquer l'évolution, les traitements...

Cette approche permet d'accepter l'annonce, même si la colère subsiste. L'ETP intervient également **dans le suivi** des malades : comment supportent-ils le traitement ? Existe-t-il des effets secondaires ? Font-ils bien leurs prises de sang ? etc.

Quelles sont les modalités pratiques de la consultation multidisciplinaire ?

Le neurologue fait une évaluation en amont pour cette indication de prise en charge multidisciplinaire. Puis tous les acteurs de la journée sont mobilisés et la consultation est mise en place. Cette organisation a des limites et contraintes : une journée complète bloquée, de la fatigue pour les malades (malgré la satisfaction qu'ils en retirent), une organisation paramédicale lourde. L'intérêt majeur est la mise en jeu des différents acteurs, la synergie entre les médicaux et paramédicaux qui sont encore plus impliqués et plus réactifs.

Les malades qui bénéficient de cette structure pluridisciplinaire en tirent un bénéfice direct, s'étendant aux autres patients, grâce à la synergie mise en place entre les différents praticiens.

Quelques particularités en région Ile-de-France :

- + 10 millions d'habitants
- 18 000 personnes potentiellement atteintes de SEP
- une étendue importante
- beaucoup de temps dans les transports

C'est donc très délicat d'organiser de manière centralisée et coordonnée le type d'action décrit précédemment, bien développé en région. Les différents acteurs médicaux sont répartis dans plusieurs centres. Chaque centre a son organisation qui tend à regrouper les mêmes acteurs sur une unité de lieu et de temps mais ce n'est pas simple. A l'échelle d'un groupe, tout le monde participe aux décisions multidisciplinaires même si l'ensemble des acteurs ne se trouve pas au même moment au même endroit.

Est-il possible de faire des IRM dans n'importe quel centre ?

Oui il est possible de faire des IRM près du domicile à condition que les séquences utilisées soient labellisées OFSEP. Cela permet une homogénéité et une comparaison. Il faut aussi obtenir le CD de ces IRM pour le transmettre au neurologue…

La prise en charge en province est-elle aussi bonne qu'à Paris ?

Il n'existe plus de raison de venir de province à Paris pour la prise en charge de la SEP, puisque chaque région dispose de centres experts où tous les professionnels médicaux et paramédicaux sont présents et formés à cette maladie.

Est-ce que ces centres experts sont vraiment fonctionnels ?

La question est celle de l'engagement de la part des kinés, des neurologues, des orthophonistes,... dans la maladie. Ces centres sont des moyens structurels mais c'est surtout la volonté humaine, à long terme, qui apportera les meilleurs soins au malade.

Quelle démarche faire pour un second avis médical ?

Il faut envoyer un courrier au service de neurologie où vous souhaitez être reçu ou au bureau central des rendez-vous. Vous pouvez aussi joindre les réseaux.

En savoir plus sur l'ETP, contactez l'UNISEP : contact@unisep.org
WWW.UNISEP.ORG

Comment combiner horaires de travail et séances chez le kiné etc.. ?

C'est un vrai problème dans une prise en charge soutenue sans aménagement des horaires de travail. Il faut réfléchir avec l'assistante sociale et favoriser les contacts à distance entre le malade et les soignants. Le congé longue durée fractionné peut aussi être une solution : 90 jours sur l'année non travaillés. C'est un droit donné par la sécurité sociale. C'est un point à voir avec l'**assistante sociale**. A voir aussi comment l'**employeur** comprend la maladie. L'aspect interhumain est très important.

A-t-on le droit d'avoir de la kiné ? Pourquoi le neurologue ne le propose-t-il pas ?

Bien sûr que tout malade de SEP a le droit à de la kiné. Et c'est une approche utile assez tôt dans la maladie. Ce ne sont pas 100% des malades qui en ont besoin. Certains ont une activité sportive qui les rendent autonome et qu'ils préfèrent à un cabinet de kiné. **A certains stades** de la maladie, la rééducation grâce aux conseils donnés sur l'entretien et le reconditionnement à l'effort, est un **aspect fondamental de la prise en charge**. Au-delà de cela, l'avis du rééducateur fonctionnel pour organiser la prise en charge physique globale est très important. Les neurologues ont très souvent recours à un avis de neuro-rééducateur qui donnera aussi des conseils : hospitalisation en rééducation, un contact de praticien à proximité du patient, ou "faites juste du sport"…

Que pensez-vous des médecines alternatives ?

L'important est le bien-être du malade. Aucune donnée médicale n'existe concernant les régimes. Si le malade n'est pas carencé et qu'il se sent mieux, alors pourquoi pas. L'**hypnose** commence à être pratiquée pour la prise en charge des douleurs. La **sophrologie** se développe également et permet d'accompagner les malades dans des techniques de relaxation. L'**acupuncture** a une interaction certaine sur le fonctionnement du système nerveux. L'important est d'éviter la prise de risque, les carences, les activités purement lucratives. Concernant la **cryothérapie**, nous avons mené un essai chez 20 malades sélectionnés pour des douleurs, de la fatigue ou de la spasticité. Une échelle d'évaluation a été faite avec des questionnaires, des tests de marche, de spasticité avant, à la fin de la cryothérapie et 6 mois après. Les résultats montrent que cette technique fonctionne temporairement. Le malade va mieux pendant quelques jours.
Un patient se tournant vers ces médecines alternatives le fait car "les médecines académiques" n'ont pas trouvé les solutions pour améliorer sa qualité de vie. Ils doivent donc vous accompagner dans ces médecines alternatives, en veillant à ce que ce ne soit **pas du charlatanisme**, carenciel, dangereux etc.

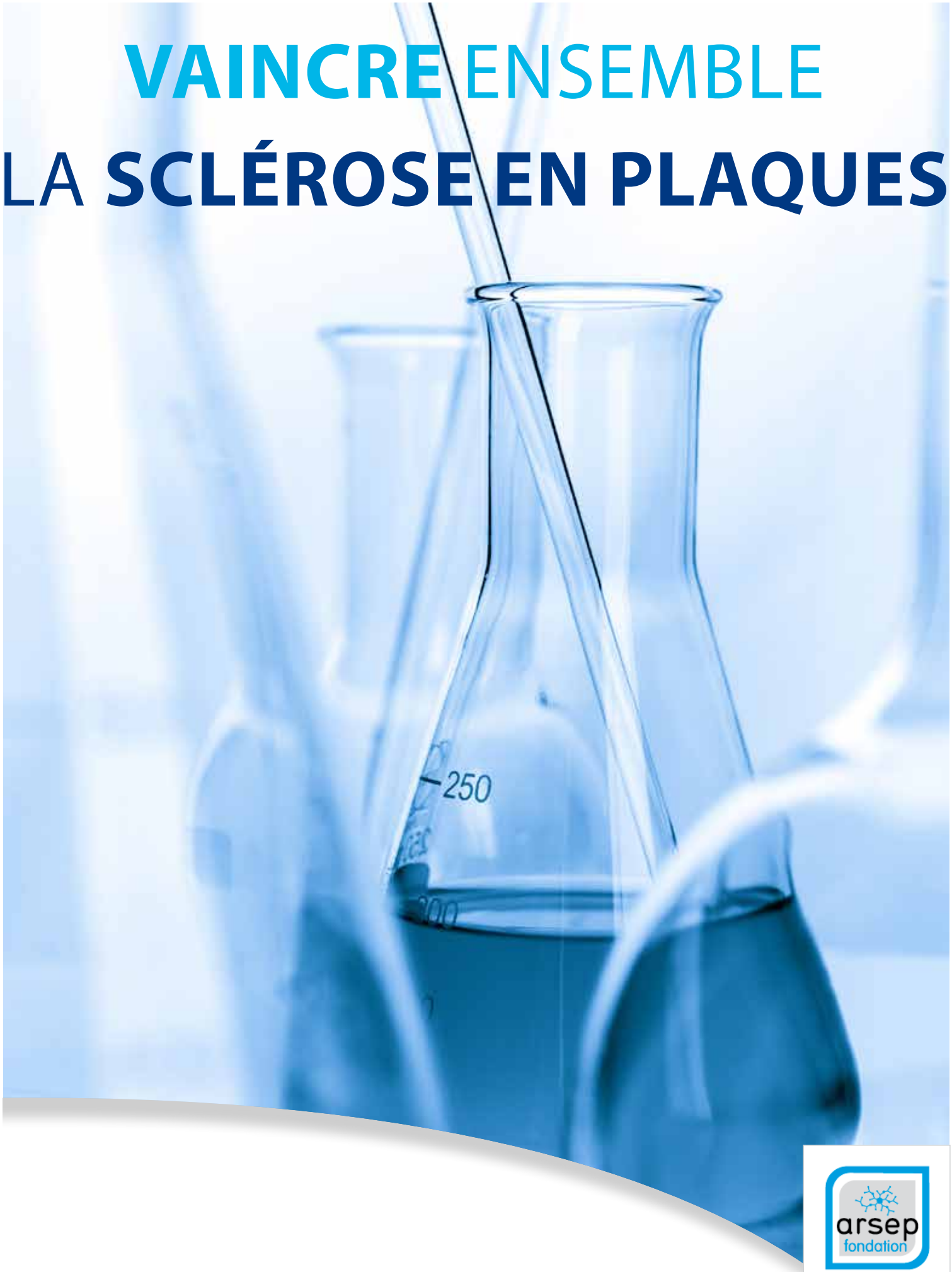
Que penser du champ magnétique pulsé ?

Il n'existe aucun élément scientifique pour dire quel type de champ il faut. C'est au malade de juger si c'est intéressant pour lui.

Que penser des injections de botox ?

C'est un traitement, pas une médecine alternative. Il s'agit d'injecter de la toxine botulique. Cette approche est utilisée dans certains centres de rééducation **pour diminuer la spasticité et les contractures**. C'est le rééducateur qui va vraiment caractériser le muscle spastique dans lequel doit être faite l'injection. Sur les jambes il peut aller jusqu'à 5 sites d'injection dans une même séance avec une dose cumulée d'à peu près 600 unités. Le protocole est le suivant : injection de toxine puis 3 semaines plus tard, le malade est pris en séjour d'induction pendant 2 à 3 semaines pour améliorer l'efficacité de la toxine. Ensuite il faut répéter l'injection de toxine à peu près 6 mois après car son effet est transitoire.
Le botox peut aussi être injecté dans la **vessie si** celle-ci est très **instable**. Quand l'indication est bien posée, cela fonctionne très bien pendant 6 mois. Il faut travailler avec le rééducateur et l'urologue et même le neuro-urologue. C'est un vrai confort pour les malades.
La **toxine botulique est un bon exemple de la nécessité de travailler en multidisciplinarité** : quand elle est injectée au niveau musculaire, elle dépend de l'expertise du rééducateur fonctionnel, quand elle est vésicale ou sphinctérienne elle est du ressort des personnes qui sont expertes en neuro-urologie.
Le fonctionnement de la vessie est responsable d'un confort majeur. Son dysfonctionnement peut entraîner une gêne fonctionnelle et des infections... Il est primordial de bien évaluer le fonctionnement de la vessie et de proposer puis d'adapter le traitement. La toxine botulique est un recours qui peut gérer des problèmes majeurs tels que l'hyper pression intra-vésicale (c'est-à-dire quand la vessie lutte et que les sphincters sont fermés) qui expose à un risque de reflux dans les reins et à une remontée d'infection vers les reins. La toxine permet de juguler cette hyperpression. ■

VAINCRE ENSEMBLE LA SCLÉROSE EN PLAQUES



Fondation pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques
14 rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry sur Seine
Tél : 01 43 90 39 39 - **WWW.ARSEP.ORG**

arsep fondation

Vaincre ensemble la SEP