

sclérose en plaques

21^{ème} journée Maurice Doublet

- les faits marquants de l'année
- les nouveaux traitements
- la recherche à la parole :
2 chercheurs financés par la Fondation
- questions/réponses du matin

ATELIERS :

- traiter une SEP
- vivre avec une SEP
- soutenir les aidants
- travailler avec une SEP





LE MOT DU PRÉSIDENT

Mesdames, Mesdemoiselles, Messieurs, Chers Amis,

Je voudrais tout d'abord vous dire le plaisir que j'ai eu de vous accueillir à cette 21^{ème} édition de la « Journée Maurice Doublet ». Il existe des événements qui rythment l'année et que tout le monde attend parce qu'ils sont des rendez-vous immanquables. La journée Maurice Doublet est de cette nature.

Je tiens aussi à saluer votre participation qui a reflété très justement l'intérêt que vous portez à ces échanges et au partage des informations. Ce sont le Pr. Thibault Moreau, président du Comité médico-scientifique et le Dr. Pierre-Olivier Couraud vice-président, qui ont dirigé les échanges entre la salle et la scène, instaurant un dialogue ouvert et confiant qui s'est poursuivi l'après-midi, au sein de séances d'ateliers interactives.

J'aimerais aussi vous féliciter pour avoir permis : l'ouverture du Comité scientifique à des chercheurs étrangers, le développement des partenariats nationaux et internationaux, la création de la fondation. Car, c'est fort de ces transformations que nous pouvons ouvrir des voies nouvelles au travers de partenariats de plus en plus ambitieux.

L'année 2010 a été marquée par la collaboration avec la Fondation de France, 2011 a vu naître celle avec l'AFM, 2012 devrait nous engager avec l'ICM ainsi qu'avec l'Observatoire français de la sclérose en plaques. Parce qu'il est indiscutable que l'union fait la force, nous devons continuer à réunir les talents autour de la recherche en général et de la SEP en particulier.

Pour répondre de manière dynamique à notre mission d'information, 2 événements s'ajouteront cette année au programme habituel de la Fondation :

- Octobre 2012, sous la direction du Pr Clavelou, une soirée de formation dans les facultés de médecine pour informer les étudiants de médecine, pharmacie, écoles paramédicales et le grand public.
- Novembre 2012, à l'initiative du Dr Deiva du service neuro-pédiatrie de l'hôpital du Kremlin Bicêtre, une journée d'information sera organisée pour les enfants atteints de SEP et leurs parents.

Notre Fondation se doit d'investir ses ressources là où le bénéfice pour le patient est potentiellement le plus important, à court, moyen ou long terme. C'est pourquoi, la société suisse Amethis, spécialisée dans l'évaluation de la qualité des projets scientifiques, a accepté d'effectuer une nouvelle étude, dont les conclusions ne manqueront pas de renforcer notre action et nos efforts.

Vous aurez sans doute remarqué sur l'ensemble de nos documents, ce petit logo que tout le monde connaît, dont la vocation est de donner un agrément aux structures qui font appel à la générosité du public et qui respectent les règles de déontologie du Comité de la Charte. Nous sommes heureux et fiers de répondre aujourd'hui à l'attente de certains d'entre vous qui souhaitaient cet agrément pour la Fondation ARSEP.

Enfin, je tenais à saluer l'ensemble des délégués et des bénévoles qui, chaque jour, œuvrent courageusement et discrètement pour contribuer à notre lutte. Leur rôle est primordial et je suis heureux de pouvoir leur rendre un hommage public en les assurant de la reconnaissance la plus vraie des membres de notre Fondation. J'invite toutes les bonnes volontés à prendre contact avec notre siège pour se porter candidat.

Au nom du Conseil d'administration et du Comité médico-scientifique, j'ai été heureux de vous exprimer des remerciements très vrais pour la récompense et les encouragements dont a témoigné votre présence à cette journée d'information.

Je vous remercie.

Jean-Frédéric de Leusse



LE SOMMAIRE

1^{ère} PARTIE

Les interventions de la matinée sont des prises de paroles de spécialistes de la SEP venus pour transmettre les dernières actualités concernant la maladie.

- **COMPTE-RENDU DE L'ACTUALITÉ**

LES FAITS MARQUANTS DE L'ANNÉE

Dr. Pierre-Olivier Couraud

LES NOUVEAUX TRAITEMENTS

Pr Thibault Moreau

EUROPEAN MULTIPLE SCLÉROSIOS PLATFORM (EMSP)

Julie Deleglise

LA RECHERCHE À LA PAROLE

Dr Bertrand Audoin et Dr Delphine Hamel

2^{nde} PARTIE

L'après-midi est destinée à l'échange entre les participants et les spécialistes de tous les domaines (médical, social, vie quotidienne...).

- **COMPTE-RENDU DES ATELIERS :**

TRAITER UNE SEP

Dr Audoin, Pr. Labauge, Pr. Vermersch

VIVRE AVEC UNE SEP

Pr. Clavelou, M. Coupé, Dr Hamel, Dr Lucas-Pineau

SOUTENIR LES AIDANTS

M^{me} Capelli, Pr. Moreau

TRAVAILLER AVEC UNE SEP

Pr. Hautecoeur, M. Molinier, M^{me} Puech

LISTE DES INTERVENANTS DE LA JOURNÉE

Dr Bertrand AUDOIN

Faculté de Médecine
Hôpital Timone
27 boulevard Jean Moulin
13385 MARSEILLE CX 05

M. Christophe COUPE

Psychologue
Fédération de Neurologie
Hôpital Salpêtrière
47 boulevard de l'Hôpital
75013 PARIS

Pr Pierre CLAVELOU

Fédération de Neurologie
CHU Clermont Ferrand
Hôpital Gabriel Montpied
63003 CLERMONT FERRAND CX 01

Dr Pierre-Olivier COURAUD

CNRS UPR 0415ICGM
Institut Cochin
22 rue Méchain
75014 PARIS

Mme Delphine HAMEL

INSERM U.1049
Université de Bordeaux 2
146 rue Léo Saignat
33076 BORDEAUX CX

Pr Patrick HAUTECOEUR

GHICL – Service de Neurologie
115 rue du Grand But
59160 LOMME

Pr. Pierre LABAUGE

Service de Neurologie
CHU Gaston Doumergue
5 rue Hoche
30029 NIMES CX 09

Dr Brigitte LUCAS PINEAU

Centre Divio
Rue St Vincent de Paul
21033 DIJON

Pr Thibault MOREAU

CHU de Dijon
Service de Neurologie
3, rue du Fbg Raines – BP 1519
21033 DIJON

M. Guillaume MOLINIER

Service Juridique
AFSEP
rue Benjamin Franklin
31140 LAUNAGUET

Melle Isabelle PUECH

Assistante sociale
rue Benjamin Franklin
31140 LAUNAGUET

Pr Patrick VERMERSCH

Service de Neurologie D
CHRU Hôpital Roger Salengro
2 avenue Oscar Lambret
59037 LILLE CX



LES FAITS MARQUANTS DE L'ANNÉE

Dr Pierre-Olivier Couraud
vice-président du CMS Fondation ARSEP
Institut Cochin

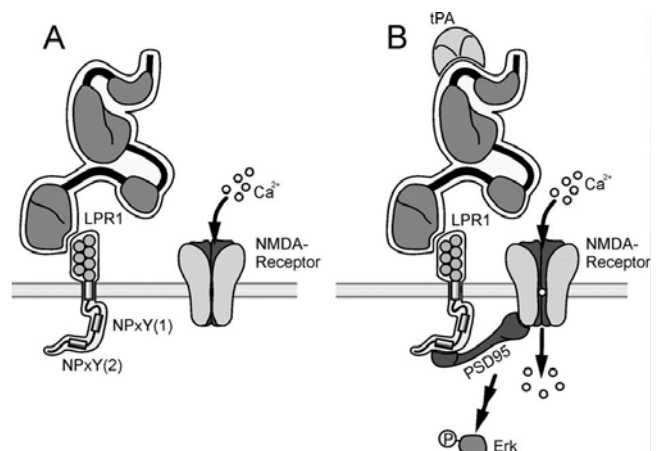
L'un des points marquants de l'année 2011 a été la mise en place d'un partenariat avec l'AFM, (Association Française contre les Myopathies), afin d'initier un appel à projets commun sur l'immuno-intervention dans les maladies démyélinisantes du système nerveux central et en particulier dans la SEP. Ce sont 700 000 €, la moitié apportée par la Fondation ARSEP, l'autre moitié par l'AFM, qui ont été attribués à 4 projets de très grande qualité : 3 en recherche fondamentale, 1 en recherche clinique.

Le 1^{er} de ces projets émane d'une collaboration entre 3 équipes, une de Caen, pionnière dans ce domaine, une de Tolède (Espagne) et une d'Amsterdam (Pays-Bas). Ce projet porte sur l'activateur tissulaire du plasminogène, tPA, qui constitue un traitement précoce validé en cas d'accident vasculaire cérébral.

Ces chercheurs ont pu montrer que le récepteur NMDA, protéine permettant l'entrée de calcium à l'intérieur du neurone, est activé par le tPA, entraînant une entrée massive de calcium (figure 1). Le calcium est indispensable à l'activité du neurone, mais sa présence excessive entraîne une souffrance du neurone et peut causer sa mort.

Ainsi, comprendre comment ces mécanismes sont dérégulés dans certaines conditions pathologiques permettra de comprendre les causes de la neuro-dégénérescence, de la mort neuronale observée non seulement dans la sclérose en plaques mais également dans d'autres maladies démyélinisantes.

L'approche proposée consiste à utiliser un anticorps qui pourrait bloquer l'activation excessive du récepteur NMDA par le tPA. C'est une idée originale, qui pourrait aboutir à l'avenir à un traitement nouveau de la SEP.

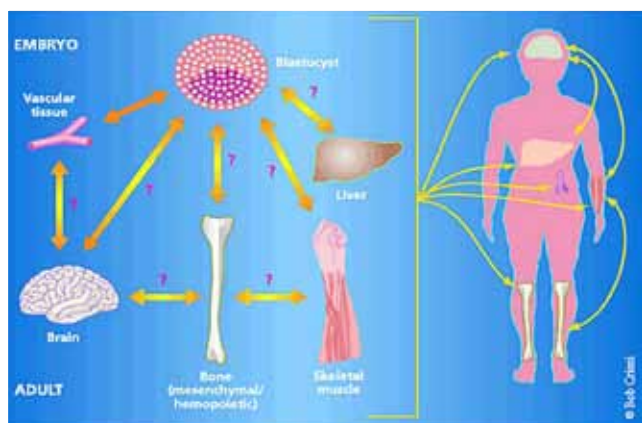


Le 2^{ème} projet émane d'une collaboration entre une équipe grenobloise et deux équipes allemande (Düsseldorf et Hambourg). Le projet aborde le rôle éventuel des virus ou rétrovirus dans la SEP, sujet controversé qu'il est important de clarifier. On sait aujourd'hui qu'au cours de l'évolution le génome humain a intégré de nombreux gènes de rétrovirus, appelés rétrovirus endogènes. Des résultats préliminaires suggèrent qu'une protéine qui constitue l'enveloppe (la partie externe) du rétrovirus endogène HERV-W serait impliquée dans l'évolution de la SEP, voire dans l'initiation du processus de la maladie. Les chercheurs responsables de ce projet proposent d'utiliser un anticorps dirigé contre cette protéine d'enveloppe pour protéger le tissu nerveux des lésions causées par cette protéine au cours de la sclérose en plaques.

Le 3^{ème} projet repose sur une collaboration franco-italienne (Paris et Rome). La flore bactérienne présente dans l'intestin est nécessaire au métabolisme normal et pourrait jouer un rôle plus important que nous le supposions jusqu'à récemment dans la physiologie générale humaine. Ces bactéries, non pathogènes en situation normale, peuvent le devenir dans certaines conditions. Il a été observé qu'une catégorie très spécifique de cellules immunitaires (les lymphocytes appelés MAIT), présentes notamment au niveau de l'intestin, pourraient répondre à ces changements de la flore bactérienne, et être impliquées de manière importante dans les maladies auto-immunes, comme la SEP. Il s'agit d'un projet de recherche fondamentale, au début du processus de compréhension, mais qui pourrait ouvrir une nouvelle voie de recherche clinique.

Un projet de recherche clinique a également été sélectionné : il est présenté par 3 équipes toulousaines et 1 équipe italienne (de Gênes).

Ce projet s'inscrit dans une initiative internationale visant à tester l'efficacité de la thérapie par cellules souches dans la SEP (cf le document « Thérapie par cellules souches dans la SEP » disponible à la Fondation).



Dans ce projet, les auteurs ont choisi d'utiliser des cellules souches mésenchymateuses (figure 2), issues de la moelle osseuse. Elles peuvent être prélevées chez un individu par ponction dans le fémur, puis réinjectées (après un traitement éventuel en laboratoire) dans le but de leur permettre de reconstituer différents types cellulaires. Ce type d'approche thérapeutique suscite de grands espoirs ; la mise en place d'essais cliniques standardisés et contrôlés dans divers pays européens doit permettre d'en évaluer l'intérêt clinique réel.

La partie franco-italienne de ce consortium va porter sur un petit nombre de patients (12 à Toulon, 16 à Gênes). Les données seront compilées avec l'ensemble des études comparables réalisées dans les autres pays européens. Cette démarche permettra d'établir avec confiance l'intérêt thérapeutique de ces administrations de cellules souches mésenchymateuses et d'identifier les formes et stades de la SEP qui pourraient être concernées par cette approche thérapeutique.

Le dynamisme et le rôle important que l'ARSEP joue dans les échanges entre les acteurs de la recherche fondamentale et clinique sont illustrés par l'organisation ou le soutien à plusieurs congrès de portée nationale et internationale.

Le congrès scientifique annuel de la Fondation qui s'est déroulé le 1^{er} juin 2012 a permis de faire le point de la recherche sur la SEP dans le monde francophone. C'est une façon de resserrer les liens entre tous les francophones, de France de Belgique de Suisse ou des pays du Maghreb, en facilitant la participation de jeunes chercheurs et médecins qui constituent l'avenir de la recherche.

La Fondation aide en outre au financement de plusieurs manifestations dont le Colloque IRM qui permet chaque année de faire le point avec des experts étrangers sur une thématique précise en IRM : en 2012, il a été consacré à l'imagerie de la moelle épinière (cf compte-rendu sur le site de la Fondation). La Fondation ARSEP soutient également le 1^{er} congrès international sur les troubles cognitifs dans la SEP qui s'est déroulé à Bordeaux dans le courant de l'année (cf compte-rendu sur le site de la Fondation).



LES NOUVEAUX TRAITEMENTS

Pr Thibault Moreau
Président du CMS Fondation ARSEP
CHU Dijon

Introduction

L'année 2011 a été une année très importante pour les traitements dans la SEP : certains sont toujours en cours d'évaluation scientifique, d'autres sont testés dans les essais cliniques avec une évaluation de leur efficacité, d'autres sont déjà arrivés sur le marché. Cependant, entre les essais cliniques et la « vraie vie » lorsque le neurologue est face à son patient, la situation est différente.

Aujourd'hui, les possibilités de traitement sont importantes et elles vont se développer dans les années à venir. Il va donc falloir intégrer toutes ces données scientifiques, analyser l'efficacité et la dangerosité afin de donner le bon traitement, au bon moment, au bon malade.

L'HISTOIRE NATURELLE DE LA MALADIE

La recherche a fait énormément de progrès dans la connaissance des mécanismes de la maladie (Figure 1). On connaît très bien la SEP sur le plan de l'histoire naturelle, c'est-à-dire les

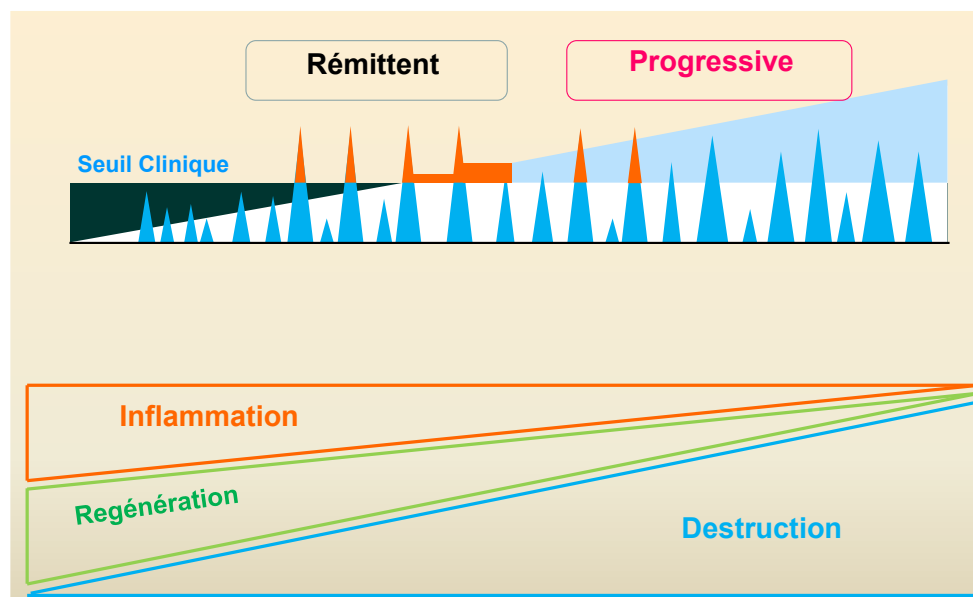
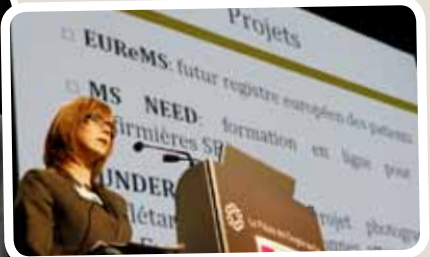
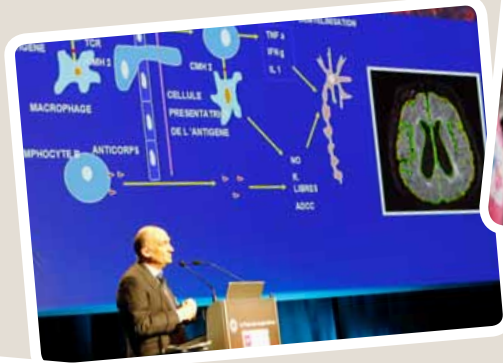


Figure 1 : Evolution naturelle de la maladie



L'INFORMATION ET LES RENCONTRES EN IMAGES



événements cliniques de la maladie : les poussées et la progression. Une poussée est définie comme l'apparition ou l'aggravation de symptômes neurologiques pendant plus de 24 heures et qui durent en général quelques semaines, puis suivis d'une récupération.

La poussée, expression du début de la maladie dans 85 % des cas, représente une inflammation du système nerveux central constitué du cerveau ou de la moelle épinière. Cette inflammation correspond à un emballement du système immunitaire qui, normalement impliqué dans la lutte contre les virus et les bactéries, attaque les propres éléments de l'individu à savoir sa myéline. Ensuite, survient l'autre événement clinique (une fois sur deux après quinze ans d'évolution) qui correspond à une installation plus progressive, plus insidieuse des signes neurologiques ou du handicap sur la durée. Ce 2^{ème} événement correspond à une souffrance de l'axone, avec un mécanisme différent de l'inflammation observée dans les poussées, qui est focale, brutale, aigue. Tout en sachant que parallèlement à l'inflammation, il existe simultanément des mécanismes de réparation spontanée qui se mettent en œuvre. C'est la remyélinisation.

- Alors, quel lien existe entre ces deux mécanismes différents, inflammation et souffrance de l'axone, et qui apparaissent à des moments différents dans la maladie ? C'est cette meilleure connaissance des événements et des mécanismes de la maladie qui permet de mieux situer l'action des traitements et de mieux comprendre quels agents thérapeutiques utilisés.

Aujourd'hui, nous connaissons bien mieux les étapes de cette « attaque » inflammatoire qui conduit à la destruction de la myéline. Une certaine population de lymphocytes (des clones) va être modifiée dans le sang afin de pouvoir traverser la barrière qui protège le cerveau et la moelle épinière du reste du corps, la barrière hémato-encéphalique (BHE), et aller attaquer le système nerveux central (Figure 2). Une fois cette barrière traversée, les lymphocytes modifiés vont créer une inflammation dans le cerveau entraînant des poussées. Bien comprendre les différentes étapes, les différentes périodes de

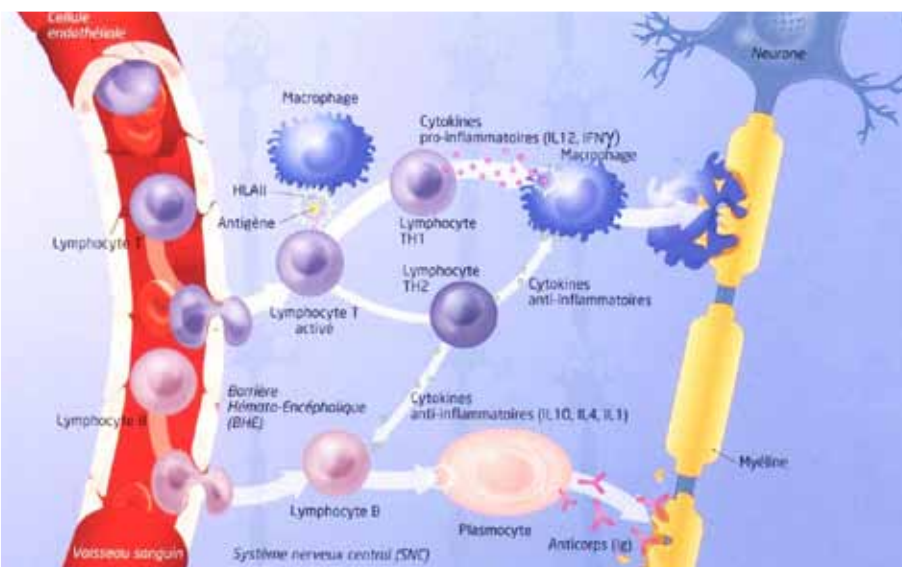


Figure 2 : Physiopathologie de la SEP ou Schéma du dysfonctionnement immunitaire dans la SEP. Extrait de l'Atlas de la sclérose en plaques - Dr JM Visy

La recherche a besoin de cerveaux :
n° vert 0 800 531 523

NEUROCEB

Ressources Biologiques - Bâtiment Roger Baillet
Hôpital de la Pitié-Salpêtrière - 47-83 boulevard de l'Hôpital
75651 Paris Cedex 13 - neuroceb.org/

Donner son cerveau pour la recherche c'est contribuer à percer son mystère et c'est participer à la recherche sur ses maladies. C'est un acte généreux et utile. Les moyens pratiques rendant possibles ce don sont explicités sur ce site.

cette attaque inflammatoire au sein du système nerveux central est probablement la grande révolution thérapeutique de ces dernières années : aujourd'hui, les médicaments utilisés sont directement dérivés de la recherche.

Ainsi, plutôt que de prescrire un médicament avec un effet « global » nous pouvons sélectionner une étape de cette cascade d'évènements, choisir une cible particulière et produire une molécule pour modifier cette étape et bloquer le processus pathologique.

LES TRAITEMENTS DE PREMIÈRE INTENTION

- Les immunomodulateurs injectables, tels que l'interféron ou la Copaxone, sont **prescrits dans les formes rémittentes, les formes à poussées**. Les études sur le très long terme, au-delà de 20 ans, montrent que ces médicaments sont totalement anodins en termes de maladies graves (infection, cancer ...). Ceci est fondamental puisque ces traitements, efficaces en début de maladie, seront prescrits chez des personnes jeunes pour de nombreuses années. De plus, la gestion d'un désir de grossesse est très simple avec ces médicaments. Bien sûr, il existe une contrainte logistique qui peut être pénalisante, avec parfois des effets indésirables immédiats, chez des patients qui n'ont souvent pas de gêne dans la vie quotidienne.

Aujourd'hui, il est possible, selon la cible à atteindre, dans le sang ou dans le système nerveux central, de trouver des agents ayant la capacité d'aller spécifiquement dans ces zones et d'interagir avec elle pour essayer de bloquer le processus pathologique. La variété des cibles « attaquées », les modes d'action et d'efficacité différents des médicaments donnent un arsenal large qui incite à être optimiste.

LES TRAITEMENTS DE SECONDE INTENTION

- Le **Natalizumab (Tysabri®)**, est un anticorps qui empêche les lymphocytes de pénétrer dans le cerveau en se fixant sur les molécules qui leur permettent de traverser la barrière hémato-encéphalique. Ce traitement **administré en perfusion mensuelle** peut permettre une diminution des symptômes permanents chez les patients. Plus d'un tiers des patients traités n'ont aucune activité en terme de poussées, d'augmentation du handicap et ont une IRM stable. Le problème avec les médicaments particulièrement actifs est leurs effets indésirables qui peuvent être très graves. Avec le Natalizumab, des cas de leuco-encéphalopathie multifocale progressive, LEMP, ont été constatés chez un certain nombre de patients, environ 1 pour 500. Chez ces patients le virus JC, normalement présent chez 60% de la population, s'est activé, a pénétré dans le cerveau et a créé une encéphalite.

Aujourd'hui 21 personnes en France sont concernées par une LEMP pour un peu plus de 5 200 malades traités. Maintenant, les neurologues peuvent stratifier ce risque : les patients qui ont plus de 2 ans de traitement par Tysabri®, qui ont eu un traitement immunosuppresseur tels que la Mitoxantrone®, l'Immurel®, ou le Cellsep®, et qui ont une sérologie JC positive, c'est-à-dire qui ont des anticorps dirigés contre le virus JC, ont un risque de LEMP de 1 sur 100. A l'opposé, les patients avec une sérologie négative dans le sang ne font pas de LEMP. Cette stratification des risques est une approche importante, une avancée capitale pour choisir le bon traitement, au bon moment, chez la bonne personne.

- Le **Fingolimod**, Gilenya®, premier médicament commercialisé par **voie orale**, bloque les lymphocytes dans les organes lymphoïdes, rate ou ganglions. Ainsi, les lymphocytes, notamment ceux modifiés pour aller « attaquer » le système nerveux central, sont moins nombreux à circuler dans le sang. Ce qui a pour conséquence d'entraîner une lymphopénie : baisse du taux de lymphocytes circulant dans le sang, pouvant entraîner des infections virales, comme une encéphalite herpétique ou une varicelle géante. C'est pourquoi, il est indispensable de faire une sérologie de varicelle zona, avant de prescrire ce médicament, et éventuellement de vacciner les patients. Les résultats montrent une diminution de la fréquence des poussées de plus de 50 % par rapport au placebo, bénéfice plus important qu'avec les interférons et un ralentissement de la progression du handicap sur la durée. Par contre, il existe un risque cardiaque avec par exemple une bradycardie, diminution du pouls, lors de la 1^{ère} prise conduisant à une surveillance cardiaque à l'hôpital pendant 24 heures. **Dans une très grande majorité des cas**, cette première prise est totalement asymptomatique. Le Gilenya® est prescrit dans les formes actives de la maladie avec une persistance de poussées, une augmentation du handicap et une IRM particulièrement active. Ainsi, la prescription d'un tel médicament de grande facilité pour le malade nécessite une réflexion sur le rapport bénéfice/risque entre le neurologue et son patient afin de prendre la bonne décision au bon moment et de mettre en oeuvre une surveillance régulière.

LES TRAITEMENTS À VENIR

- En 2013, plusieurs **médicaments par voie orale vont arriver** : Teriflunomide, Laquinimod, BG-12 ou diméthylfumarate. Les résultats montrent une réduction de la fréquence des poussées de 30% à 50 % et du risque de progression du handicap pour certains.

Ils ont des effets secondaires faibles et une bonne tolérance. Cet arsenal thérapeutique va compliquer le choix du traitement (Figure 3), qui devra se faire dans un souci de bénéfice/risque et de qualité de vie des patients. Les médicaments injectables de 1^{ère} intention pourraient être même menacés par ces nouveaux médicaments. Les cellules souches mésenchymateuses, issues de la moelle osseuse sont une approche thérapeutique séduisante en cours au niveau européen.

Elles pourraient avoir un rôle immunomodulateur voire réparateur.

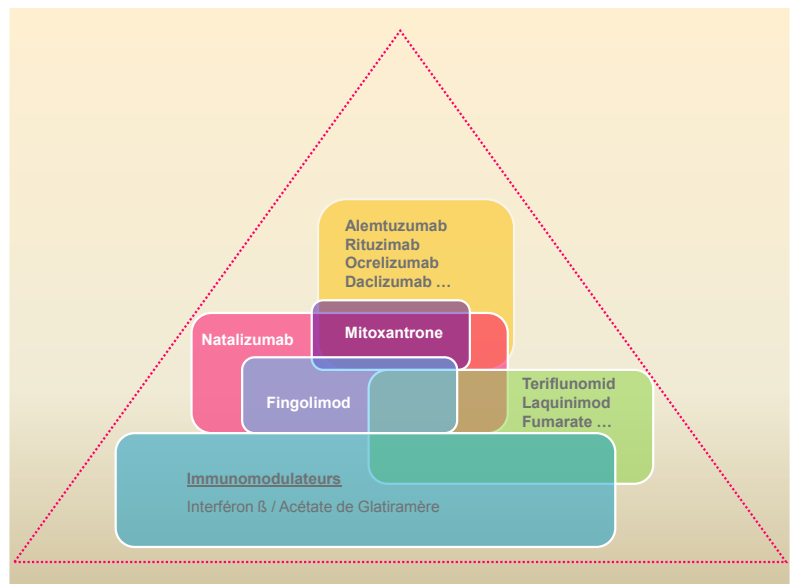


Figure 3 : Pyramide des traitements ou Interrelations entre les traitements de la SEP

LES TRAITEMENTS SYMPTOMATIQUES

Ils permettent d'améliorer la qualité de vie au quotidien.

- Le Sativex®, ou cannabis en spray buccal, a été testé dans plusieurs essais

thérapeutiques. Il permet de diminuer les symptômes dus à la **spasticité**, à la **raideur musculaire** sans effets psychostimulants. Il pourrait remplacer les médicaments anti-spastiques habituellement utilisés, Liorésal® ou Dantrium®. Mais tous les patients ne sont pas répondeurs à ce traitement : seule la moitié d'entre eux va tirer un bénéfice du Sativex®. Actuellement les problèmes vis-à-vis de ce produit sont d'ordre administratif puisqu'il est enregistré comme produit stupéfiant.

- Le Botox®, ou **toxine botulique**, a été autorisé pour les **troubles urinaires graves et mal contrôlés** de la SEP avec des résultats tout à fait probants en termes d'incontinence urinaire et sur la qualité de vie. Le principe repose sur de petites injections faites dans le muscle de la vessie chez les patients qui sont déjà en auto-sondage. Cette intervention est faite par un urologue tous les 4 à 6 mois.
- La Fampyra®, ou **fampridine**, est un médicament qui permet d'améliorer le passage de l'influx nerveux dans les fibres démyélinisées. Il **améliore les capacités de marche** chez les malades quelque soit la forme de la maladie, **rémittente ou progressive** : la marche est plus rapide et plus longue. Par contre, tous les patients ne sont pas bons répondeurs. La tolérance est globalement bonne, mais il existe quand même une vigilance particulière chez les personnes ayant des antécédents de crise d'épilepsie. Actuellement, ce traitement symptomatique n'est pas encore disponible, mais les démarches administratives sont en cours.

CONCLUSION

L'environnement de la sclérose en plaques est plein d'enthousiasme, d'avancées pertinentes mais il faut encore être prudent. Aujourd'hui, les essais cliniques utilisent comme critères d'efficacité, le pourcentage de personnes « libres d'activité de la maladie », c'est-à-dire que la maladie ne s'exprime ni au niveau de l'IRM, ni au niveau de la clinique en termes de poussées et de progression du handicap. Ceci est significatif des progrès faits, même s'il ne faut pas oublier la notion de gestion de risque.



L'UNISEP ET L'EUROPE

Mme Julie Deeglise
EMSP
Bruxelles (Belgique)

La plateforme européenne de la sclérose en plaques

L'EMSP – European Multiple Sclerosis Platform – a son secrétariat basé à Bruxelles. La plateforme regroupe 34 pays et 38 organisations membres.

Elle représente 600 000 personnes atteintes de SEP en Europe.

L'EMSP a pour mission de veiller au respect des droits des personnes atteintes de la sclérose en plaques (accès aux médicaments et soins), d'encourager la recherche, de faciliter l'échange et la diffusion d'information et de favoriser la collaboration entre des partenaires européens.

Elle a trois projets propres, qui sont :

- **EUReMS** : Un futur outil pour évaluer, comparer et améliorer le statut des personnes atteintes de sclérose en plaques dans toute l'union européenne
- **MS NEED** : Première grande enquête sur la sclérose en plaques mettant en évidence des disparités importantes des infirmières en soins infirmiers sur la SEP à travers l'Europe
- **UNDER PRESSURE** : Afin de sensibiliser sur la situation des personnes atteintes de SEP et à appeler à des actions à la fois aux niveaux européen et nationaux. L'EMSP lance ce projet photographique reflétant la vie des personnes atteintes de la maladie en Europe, pour faire une exposition, au Parlement européen de Bruxelles



L'intérêt d'un réseau Européen est de :

- permettre des échanges de bonnes pratiques
- un dialogue entre les parties prenantes
- un impact au niveau européen et national.



EMSP

Plateforme européenne de la sclérose en plaques
Rue Auguste Lambiotte 144 / 8
B-1030 Brussels
Belgium
secretariat@emsp.org - www.emsp.org

La sclérose en plaques :
80 000 victimes
dont 2/3 sont des femmes

La sclérose en plaques s'attaque
à votre mobilité.

*La recherche s'attaque directement
à la maladie.*



2/3

Fondation ARSEP

siège social : 14 rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry sur Seine

www.arsep.org - tél : 01 43 90 39 39

reconnue d'utilité publique





LA RECHERCHE À LA PAROLE L'IMAGERIE

Dr Bertrand Audoin
Hôpital la Timone
Marseille

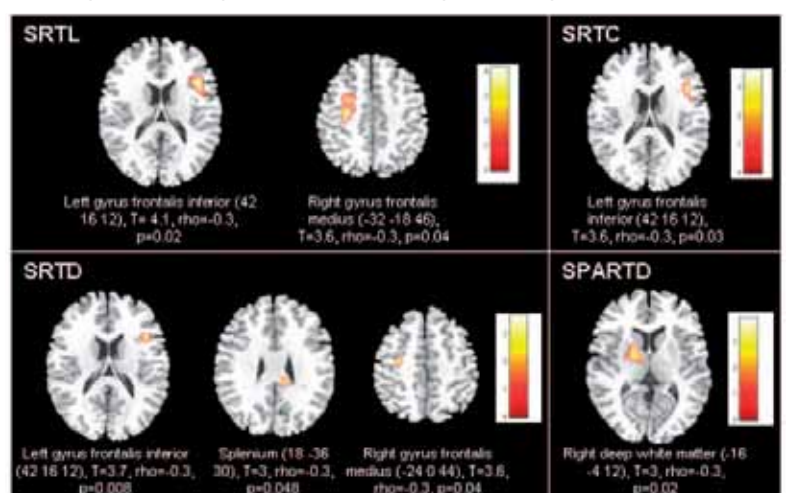
Le laboratoire est spécialisé dans l'imagerie par résonance magnétique (IRM) et notamment dans les nouvelles techniques de résonances magnétiques appliquées aux pathologies neurologiques et en particulier la sclérose en plaques.

La problématique du centre de recherche est de développer des nouvelles techniques d'IRM, qui deviendront probablement les séquences IRM de demain.

Un des grands axes de recherche du laboratoire est d'essayer d'identifier des marqueurs prédictifs du handicap. Un des problèmes importants pour la prise de décision en termes de traitement dans la sclérose en plaques réside dans la difficulté à prédire l'évolution de la maladie lorsque celle-ci débute, c'est-à-dire à déterminer quels sont les patients ayant un risque de développer un handicap. L'IRM pourrait permettre de répondre à cette question. A Marseille, le laboratoire développe différentes thématiques, dont 3 seront présentées dans cet exposé.

Dès le début de la maladie, les patients peuvent, s'ils le désirent, rentrer dans une étude de suivi prospectif : une fois par an et au cours de la même journée, les patients ont une IRM et une évaluation du degré de gêne fonctionnelle au niveau de la marche, des capacités de mémoire, etc. Ce recueil de données permettra d'analyser à posteriori les caractéristiques IRM et cliniques des patients au début et au cours de leur maladie et de déterminer les marqueurs prédictifs de l'évolution pour ensuite les appliquer à la pratique clinique.

Les premiers résultats de l'étude montrent que le risque d'avoir des petites perturbations de la mémoire immédiate après 5 ans d'évolution est plus important si l'IRM initiale présente un volume de lésions important. D'autre part, en utilisant des techniques plus sophistiquées d'IRM, les données montrent que la répartition et la localisation des lésions jouent un rôle sur ce risque de perturbation des fonctions cognitives, c'est-à-dire de la mémoire et de la concentration. Toutes les localisations n'ont pas la même expression en termes de symptômes.



Etude de l'atteinte de la substance grise

Le cerveau est composé de substance grise et de substance blanche. Depuis très longtemps, la sclérose en plaques a été définie comme une maladie essentiellement de la substance blanche. Cependant, il a été montré que l'inflammation peut se loger au niveau de la substance grise.

Actuellement, l'IRM classique ne montre pas l'atteinte de la substance grise, ce qui pose un problème dans le suivi de la maladie. Il est impossible de dire sur une IRM classique si la substance grise est touchée ou non par l'inflammation. Ainsi, un des grands enjeux des nouvelles techniques d'IRM est d'arriver à trouver une approche qui permette de visualiser l'atteinte de la substance grise. C'est ce qui a été fait récemment au sein du laboratoire. Le développement d'une technique de traitement de l'image a permis de révéler, à l'échelle individuelle pour chacun des patients, les régions qui sont anormales en substance grise et donc touchées par l'inflammation.

Dans cette figure, illustrant des IRM réalisées chez 5 patients, les régions colorées représentent la substance grise anormale. Cette étude réalisée chez plus de 80 patients au tout début de la maladie, montre que finalement l'atteinte de la substance grise n'est pas présente chez tous les patients. En effet, environ 50 % des patients ont une atteinte inflammatoire de la substance grise et parmi ces patients, l'étendue de cette atteinte est extrêmement variable.

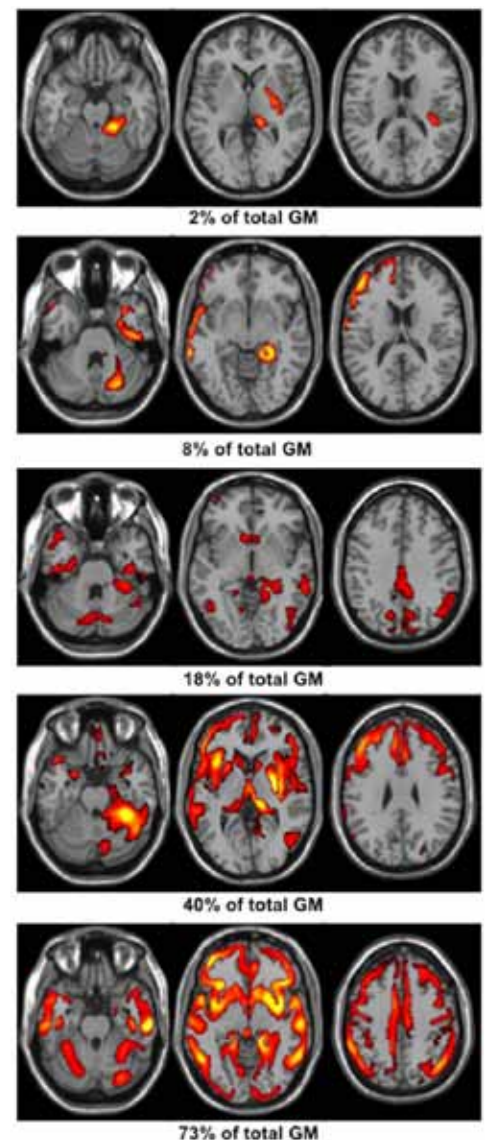
Cette étude a également montré que le risque de séquelles après la première poussée, c'est-à-dire le risque d'handicap résiduel, est d'autant plus important que la substance grise est touchée.

Ces résultats doivent bien sûr être confirmés dans des plus grandes populations mais, ces techniques permettront peut-être de disposer d'outils pour évaluer l'atteinte de la substance grise et déterminer quel patient doit être pris en charge précocement avec des traitements, peut-être, plus incisifs.

Etude de la plasticité cérébrale

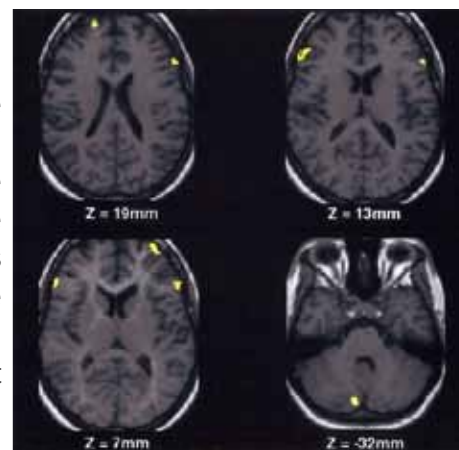
Le dernier aspect de la recherche développé dans le laboratoire est la plasticité cérébrale. La plasticité cérébrale, présente chez tout le monde, est la capacité du cerveau à s'adapter à son environnement. Le cerveau n'est pas une structure statique, il est plastique, donc capable de faire de nouvelles connexions aussi bien pour apprendre que pour lutter contre une « plaque » de SEP qui perturbe son fonctionnement normal. Il peut se réorganiser pour, finalement, fonctionner parfois normalement malgré la plaque.

Cette plasticité était connue chez l'animal. Chez l'Homme, elle a été montrée récemment aussi chez l'enfant que chez l'adulte grâce à l'IRM fonctionnelle. L'IRM fonctionnelle consiste à déterminer quelles sont les régions qui travaillent, qui sont activées lorsqu'une personne effectue une tâche ou réfléchit à quelque chose. Les études faites au laboratoire ont montré que les patients qui réalisent un calcul assez compliqué avaient des performances tout à fait normales mais montraient une activation supérieure dans certaines régions comparés



aux sujets contrôles, non malades. D'autre part, il a été montré que plus les patients avaient des plaques au niveau de leurs cerveaux, plus ils avaient une activation importante de certaines régions. C'est-à-dire qu'à performance égale les patients devaient activer un grand nombre de régions cérébrales en comparaison des témoins (figure 3). Ceci illustre bien les mécanismes compensatoires.

Cependant les mécanismes impliqués dans la plasticité restent largement méconnus.



Est-ce une augmentation de la densité de la substance grise dans certaines régions ? Est-ce la mise en place de nouvelles connexions ou de synapses au sein du système nerveux ?

Afin d'apporter des éléments de réponse à ces questions une nouvelle étude vient d'être réalisée dans le laboratoire. Tout le monde connaît les bénéfices de la rééducation notamment dans les centres dédiés, surtout dans le cadre d'une rééducation intensive. A sa sortie, le patient est mieux, marche mieux, est moins fatigable et a un meilleur équilibre. Nous avons formulé l'hypothèse que ce gain de fonction post-rééducation était lié à une modification de la structure du cerveau, à type d'augmentation de la densité de certaines régions cérébrales. Il existait des pré-requis chez le sujet sain.

Dans l'étude menée au laboratoire, les patients qui le souhaitaient, pouvaient bénéficier d'une IRM assez sophistiquée avant leur entrée au centre de rééducation, à sa sortie et 3 mois après. Les résultats montrent une augmentation de la densité de substance grise au niveau de certaines régions après la rééducation, notamment au niveau des régions frontales. De plus, le gain de fonction obtenu, concernant la vitesse de marche par exemple, est directement lié au gain de substance grise observé durant la rééducation : plus les patients se sont entraînés, plus leur substance grise dans cette région a augmenté. Malheureusement, après l'arrêt de la rééducation, le bénéfice clinique s'estompe au fil des semaines et au fil des mois.

Cette observation est également faite au niveau de l'IRM. Ceci est dû au fait qu'en général la rééducation n'est pas maintenue ou n'est pas assez maintenue à domicile. Ces résultats montrent qu'elle a un effet sur la structure du cerveau mais que cet effet est temporaire. Cela ne signifie pas que la rééducation n'a pas d'effet, mais simplement, qu'il faudrait théoriquement rééduquer en permanence le cerveau.

Bien sûr, c'est impossible en pratique, mais on peut imaginer des prises en charge qui permettraient d'entretenir au mieux l'effet de la rééducation voire des thérapeutiques qui pourraient stimuler cette effet.

Ainsi, les travaux menés au laboratoire ont pour objectif de développer des outils qui permettront aux neurologues de prédire l'avenir pour mieux traiter et surtout pour adapter le traitement dès le début de la maladie. L'IRM est également un outil qui permet de mesurer la plasticité. Cette quantification est d'un grand intérêt pour mesurer l'impact d'un nouveau traitement sur la plasticité, analyser le gain de substance grise ou encore comparer les différentes prises en charge en kinésithérapie.

Tous ces travaux ont été réalisés au sein du laboratoire grâce au soutien de la Fondation ARSEP. Le laboratoire adresse un grand merci à tous les donateurs qui soutiennent depuis de nombreuses années les travaux sur la sclérose en plaques et notamment sur l'IRM.

2012 : 60 000 €



FRANCHIR LES OBSTACLES
ENSEMBLE, POUR VAINCRE
LA SCLEROSE EN PLAQUES



DEPUIS SA CRÉATION EN 1929, LE JUMPING DE CABOURG S'EST HISSÉ AU 1^{ER} RANG DES CONCOURS HIPPIQUES NATIONAUX EN TERMES DE PARTICIPANTS ET D'ÉPREUVES.

Pour la 9^{ème} année consécutive, le Jumping de Cabourg est dédié à la lutte contre la sclérose en plaques.

Les efforts conjugués de sa présidente, Laurence Meunier, elle-même atteinte de cette maladie, et de nombreux et fidèles partenaires, ont permis de reverser **+ DE 400.000 €** à la Fondation ARSEP et donc à la recherche.



LA RECHERCHE À LA PAROLE LA NEURO-INFLAMMATION

Dr Delphine Hamel
Université de Bordeaux

Etude REACTIV - essai clinique randomisé* d'un protocole de rééducation cognitive des fonctions attentionnelles dans la sclérose en plaques.

La cognition englobe un certain nombre de fonctions utiles à quasiment chaque instant de la vie quotidienne et dont la personne n'a pas forcément conscience. Parmi ces fonctions, on compte notamment :

- la vitesse de traitement de l'information qui correspond au rythme auquel nous traitons les informations (qu'il s'agisse de nouvelles informations à intégrer ou d'informations déjà intégrées à utiliser) et permet de réagir rapidement,
- les capacités attentionnelles impliquées dans toutes les activités quotidiennes, comme réagir à quelque chose, détecter ou repérer un signal, un nom, rechercher un objet dans une pièce, suivre une conversation, lire, conduire, faire deux choses en même temps, garder une attention soutenue tout au long d'une conférence, etc...)
- les fonctions exécutives qui sont assez complexes et qui permettent en particulier l'inhibition (isoler les bruits pour se concentrer sur sa tâche, sur une conversation, gérer son comportement etc...), la flexibilité (pouvoir passer d'une chose à une autre, d'une tâche à une autre, d'un état mental à un autre, ce qui permet de s'adapter aux changements de l'environnement...), le contrôle, ou encore la planification (élaborer différentes étapes pour parvenir à un but, pour réaliser une action...),
- les fonctions du langage (différents processus permettent de comprendre ou émettre un message...)
- ou encore la mémoire, récente (ce qui vient de nous être dit et que l'on doit ou non manipuler) ou à plus long terme (des événements,...).



Compte-tenu de la complexité et des interactions de ces fonctions, établir un diagnostic concernant les troubles cognitifs demande un examen complet qui doit déterminer s'il existe un déficit ou non, et s'il s'agit d'un déficit qui peut être transitoire, lié au stress, à des facteurs psychologiques (dépression, ...), à une période de grande fatigue ou de troubles du sommeil, à la prise de certains médicaments ou de certaines substances, ou s'il s'agit d'une atteinte cognitive liée à la maladie.

Les atteintes cognitives observées dans la SEP sont le plus souvent modérées et peuvent apparaître relativement tôt dans la maladie. Ces troubles peuvent toutefois être gênants dans la vie quotidienne et constituer alors un réel handicap fonctionnel.

Leur évolution varie selon les personnes. Il est important de souligner que les troubles cognitifs observés dans la SEP et leur évolution ne sont pas les mêmes que dans d'autres pathologies neurologiques souvent connues pour leurs atteintes cognitives, comme la maladie

*ETUDE RANDOMISÉE (source : futura-sciences.com) : C'est l'étude d'un traitement au cours duquel les participants sont répartis de façon aléatoire dans le groupe témoin et le groupe expérimental.

d'Alzheimer.

Lorsqu'une personne atteinte de SEP présente des difficultés à se concentrer, à mener certaines activités (réaliser rapidement des tâches, suivre un film, lire un livre s'organiser



ou gérer des papiers), à effectuer 2 tâches simultanément, à suivre une conversation avec plusieurs intervenants lors d'un dîner de famille ou entre amis, à formuler ses idées, ou qu'elle présente des problèmes de mémoire, elle doit alors consulter et en parler à son neurologue. Les intervenants des réseaux SEP peuvent aussi être à l'écoute, conseiller, aider, et/ou coordonner les bilans et prises en charge des personnes présentant une gêne cognitive.

Du fait de l'impact de ces troubles dans la vie quotidienne, sur l'entourage, sur les projets personnels et professionnels, sur la qualité de vie en

général, les dépister et les prendre en charge dès que possible est essentiel.

Toute prise en charge vise à améliorer le confort de la personne dans sa vie quotidienne, familiale, sociale et/ou professionnelle.

Une prise en charge cognitive adaptée et précoce peut ainsi diminuer certains impacts sur la vie quotidienne, en rétablissant ou compensant les fonctions perturbées, en limitant l'évolution, ou encore en optimisant les capacités résiduelles.

Le but de la rééducation cognitive est, d'améliorer les performances dans les situations travaillées en séance, mais aussi dans les activités quotidiennes en favorisant le transfert de ce qui est acquis en séance de rééducation dans d'autres situations du quotidien.

Il existe peu d'études sur la rééducation cognitive dans la SEP, les méthodologies et les rééducations proposées sont variables. Cependant plusieurs études suggèrent que la rééducation cognitive, et en particulier la rééducation spécifique de l'attention assistée par ordinateur, peut contribuer à améliorer les performances des patients atteints de SEP. L'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) permet de visualiser, de manière indirecte, l'activité cérébrale et donc d'étudier le fonctionnement du cerveau lors de la réalisation d'une tâche. Les études sur la réhabilitation des troubles cognitifs utilisant l'IRMf dans la SEP ont mis en évidence des recrutements de réseaux cérébraux supplémentaires ainsi qu'une amélioration spécifique aux tests cognitifs chez les patients rééduqués spécifiquement (vitesse de traitement de l'information, attention, fonctions exécutives).



L'ensemble de ces éléments nous a conduits à réaliser l'étude REACTIV.

L'étude REACTIV est basée sur 3 hypothèses :

1. la rééducation cognitive peut améliorer les capacités de vitesse de traitement de l'information, les fonctions attentionnelles et exécutives ainsi qu'améliorer le fonctionnement cognitif dans la vie quotidienne.
2. la rééducation cognitive peut faciliter les phénomènes de compensation évalués par

IRM fonctionnelle.

3. l'amélioration obtenue peut-être maintenue après l'arrêt de la rééducation.

L'objectif principal de cette étude est donc de démontrer l'efficacité clinique d'un programme de rééducation cognitive (centré sur la vitesse de traitement de l'information, les fonctions attentionnelles et exécutives, la mémoire de travail) par rapport à une prise en charge non spécifique chez les patients vivant avec une sclérose en plaques.

Dans cette étude, 3 groupes sont constitués :

- 1 groupe de 25 sujets témoins,
- 2 groupes de 25 patients présentant une SEP.

Les sujets des 3 groupes sont suivis pendant 8 mois et évalués à 3 reprises par des tests et réalisent des examens par imagerie par résonance magnétique morphologiques et fonctionnelle (à l'inclusion, à 4 mois et à 8 mois). Plusieurs tests cognitifs évaluant les différents aspects sont utilisés :

- des tests relativement classiques dits « papier-crayon »,
- des batteries de tests informatisés,
- des tests dits « semi-écologiques » qui vont simuler des situations proches de la « vraie vie » avec d'une part un simulateur de voiture et d'autre part un logiciel de réalité virtuelle.

Les 2 groupes randomisés de 25 patients suivent une prise en charge individuelle durant les 4 premiers mois de l'étude à raison de 3 fois par semaine :

- Le 1^{er} groupe suit une prise en charge globale avec des sessions d'information, de discussion, de relaxation, d'exercices physiques et de stimulation cognitive.
- le 2nd groupe suit une prise en charge cognitive spécifique, ces rééducations sont réalisées par des orthophonistes formées au protocole.

Le programme de rééducation spécifique de l'étude est axé sur les fonctions attentionnelles et exécutives ainsi que sur la mémoire de travail, avec un accent mis sur la vitesse de traitement de l'information. Un travail métacognitif permettant aux personnes de comprendre la cognition, de connaître leur propre fonctionnement cognitif, afin de transférer au mieux les aspects travaillés dans la vie quotidienne, est aussi proposé.

Ce programme est adapté à l'état cognitif de chaque patient en fonction des déficits identifiés lors de l'évaluation initiale. Des exercices variés, incluant des tâches informatisées mais aussi des tâches papier-crayon et du matériel de rééducation orthophonique, sont proposés, l'idée étant que le matériel du programme soit facilement transmissible et utilisable dans les cabinets libéraux. De plus, ce programme est évolutif selon les progrès réalisés, c'est-à-dire qu'il existe une complexité croissante des exercices. Le patient passe à des exercices de niveau supérieur lorsque les exercices de niveau inférieur ont été réalisés avec succès. Les inclusions ont commencé et les 1^{ères} données sont actuellement en cours d'analyse. Nous espérons ainsi pouvoir proposer un programme spécifique de rééducation cognitive validé pour les patients atteints de sclérose en plaques et réalisable en pratique orthophonique quotidienne.

Merci aux donateurs et à la Fondation ARSEP de m'avoir offert la possibilité de réaliser ces travaux auprès des personnes vivant avec la maladie et de les partager avec vous aujourd'hui. Encore merci de votre soutien.



QUESTIONS / RÉPONSES

Entre le public et les intervenants de la journée

Qu'en est-il des maladies infantiles dans le déclenchement de la sclérose en plaques ? Est-ce qu'une maladie infantile peut laisser des traces à l'IRM ? Est-ce qu'une campagne de vaccination pourrait diminuer le nombre de cas d'apparition de sclérose en plaques ?

La sclérose en plaques est liée à un dysfonctionnement, une perte de tolérance du système immunitaire et probablement des virus. Il existe sans doute des événements qui le précipitent et probablement des virus sont impliqués.

Tous les virus ont été suspectés mais celui de l'Epstein-Barr (mononucléose) plus particulièrement.

Certaines maladies virales peuvent provoquer des dégâts neurologiques, des encéphalites ou plus précisément une encéphalomyélite aiguë disséminée. En effet, le système immunitaire réagit de façon globale, parfois intense, avec des conséquences sur le système nerveux et notamment des lésions visibles à l'IRM. Néanmoins chez ces patients, même s'il peut y avoir des petites récurrences, il s'agit d'un seul événement, aussi bien clinique que radiologique, sur une période de temps relativement courte, de quelques semaines à quelques mois, et sans suite dans la grande majorité des cas. Par ailleurs, il existe des stratégies IRM qui permettent de différencier les lésions dues à une encéphalomyélite virale, ou une sclérose en plaques.

Le suivi de grandes cohortes d'enfants, d'adolescents ou d'adultes jeunes ayant eu une encéphalomyélite virale, montre que certains cas vont évoluer vers une sclérose en plaques. On pourrait faire l'hypothèse que les virus incriminés serviraient de déclencheur d'un événement particulier qui, ayant modifié le système immunitaire, perdurerait.

Quant à l'intérêt de la vaccination, il est établi en santé publique qu'elle est nécessaire. Cela même si dans certains cas exceptionnels, les patients font une réaction. Attention, au regard des données épidémiologiques, nous ne pouvons pas mettre en cause la vaccination dans le nombre de cas de SEP.

Les avancées thérapeutiques semblent concerner la forme rémittente de la maladie. Quelle est la situation pour la forme progressive ?

De nombreux essais cliniques sur les formes progressives sont lancés, et avec eux, nous pouvons avoir beaucoup d'espoir dans de nouvelles thérapeutiques. Par exemple : des essais avec le Gylénia® et le Tysabri® sont en cours.

Les critères d'évaluation des thérapeutiques sont plus complexes pour ces formes de SEP. Le nombre de patients pour les essais plus important et les délais d'études plus long. S'il est plus difficile de montrer une efficacité de la molécule dans ces formes de SEP, il apparaît de plus en plus de propositions thérapeutiques qui génèrent un espoir fort.

Qu'est ce que le Cellcept ? Existe t-il une limite dans le temps ?

Le Cellcept est un traitement donné dans les greffes d'organes pour éviter le rejet. Or, dans la sclérose en plaques, le système immunitaire attaque le système nerveux. Ainsi, le Cellcept peut être utilisé dans certains cas de SEP même s'il n'a pas d'AMM (autorisation de mise sur le marché) pour la SEP. Ce traitement est globalement bien toléré.

Rappelons toutefois qu'en cas de complication suite à un traitement avec un médicament qui n'a pas l'AMM pour la pathologie, la situation peut être critique. Le dialogue patient-médecin sur la solution la plus adaptée est dans ce cas d'autant plus nécessaire et important. L'expression «alliance thérapeutique» illustre bien cette particularité du travail commun et en transparence du patient avec le thérapeute pour aboutir au choix personnalisé du traitement.

Les autorités de santé retirent du marché des molécules efficaces sur les symptômes, notamment celui de la douleur. Qu'en sera-t-il des molécules présentées comme très prometteuses, mais avec un bénéfice/risque pas très favorable ?

Les médicaments particulièrement actifs avec des modes d'action parfois agressifs ont bien évidemment des effets indésirables. Cependant, une sclérose en plaques active, avec beaucoup de poussées, une progression du handicap, une IRM qui se détériore, doit être arrêtée. D'où l'acceptation d'un risque plus important au profit du bénéfice. Dans les traitements symptomatiques, il faut apprécier le bénéfice/risque mais aussi l'amplitude du bénéfice par rapport au risque. Malheureusement, un traitement efficace est souvent émaillé d'incidents. C'est vraiment l'alliance patient/médecin, la réflexion qui donne le bon traitement au bon moment, en sachant qu'aucun traitement médical particulièrement actif est totalement inoffensif et anodin.

Il semblerait que la SEP soit devenue une des principales maladies se développant dans notre société. Ne faudrait-il pas que la collectivité fasse encore plus pour soutenir la recherche ?

Beaucoup d'efforts dans le recueil d'informations épidémiologiques ont été réalisés pour montrer l'importance de cette maladie au sein de la société et son coût élevé. Les études épidémiologiques faites par la Caisse d'Assurance Maladie, donc par l'Etat, sont capitales car elles permettent ensuite d'établir l'état des lieux de la maladie pour lancer des projets de recherches.

Grâce à la Caisse d'Assurance Maladie, tous les cas de sclérose en plaques ont pu être recensés. Ainsi, une personne sur 1 000 est atteinte de SEP avec une prédominance des cas surtout dans le Nord et l'Est de la France par rapport au Sud et au Sud-Ouest, bien qu'il existe aussi des variations dans le temps.

L'Interleukine 2 pourrait être un nouvel espoir thérapeutique dans le cadre de la SEP ?

L'Interleukine 2 a déjà été testée dans deux autres maladies auto-immunes avec des résultats extrêmement prometteurs. Sur cette molécule, l'action consiste à bloquer ses effets sur d'autres cellules impliquées dans le processus immunitaire.

Cependant, l'Interleukine 2 a un rôle majeur en immunité et certains traitements agissant sur l'interleukine 2 ont montré des signaux de toxicité. Toute cellule, toute cytokine a une fonction naturelle et il est dangereux de trop fortement la modifier. Aussi, il est prudent que les promoteurs prêts à tester spécifiquement ce traitement dans la SEP attendent le résultat d'une petite cohorte suivie dans une autre pathologie auto-immune.

Avonex® et Fampridine peuvent-ils être associés ? Comment se présente la Fampridine ?

Ces traitements ont 2 cibles différentes.

Le premier, Avonex®, est un traitement de fond de la maladie, qui vise à réduire la fréquence des poussées. C'est un interféron qui a démontré son efficacité dans des essais très anciens et qui confirme son efficacité avec le suivi des patients avec une excellente tolérance. Il s'injecte par voie intramusculaire une fois par semaine.

La Fampridine est un traitement symptomatique qui va agir sur les canaux potassiques et à ce titre, pourrait améliorer les performances de marche chez certains patients répondeurs. C'est un traitement oral qui devrait arriver sur le marché français dans le courant de cette année avec des critères de prescriptions dépendant des capacités de marche. Il faudra réaliser des évaluations très attentives des performances de locomotion. Ces 2 traitements peuvent être associés sous réserve qu'il n'y ait pas de problèmes de tolérance. Actuellement, il n'est pas décrit de problèmes d'intolérance croisée.

Un nourrisson dont un des parents est atteint de SEP peut-il être vacciné contre l'hépatite B ?

Les études réalisées sur ce sujet montrent qu'il n'existe pas de lien entre la vaccination contre l'hépatite B et l'émergence d'une sclérose en plaques. La vaccination quelle qu'elle soit peut, à un moment donné, modifier une réponse immunitaire chez quelqu'un qui avait déjà une réponse immunitaire anormale. Mais ce n'est pas la vaccination qui va créer la maladie. La vaccination sert à protéger. Dans le cas de l'hépatite B, la vaccination protégera contre l'hépatite, mais aussi contre la cirrhose et le cancer du foie. Quand on vaccine un enfant contre l'hépatite B, on le protège contre ces risques qui sont majeurs. Il n'existe absolument aucune raison pour ne pas vacciner un enfant d'autant plus que plus on vaccine tôt plus les répercussions potentielles sur d'éventuelles perturbations de l'immunité sont faibles.

Qu'en est-il du Solumédrol ? Pourquoi la France ne prend pas exemple sur le Québec (Canada) avec des maisons de soins où tous les services cliniques sont intégrés ?

Le Solumédrol, qui est de la cortisone donnée à forte dose en intraveineux, n'est pas un traitement de fond de la maladie. Néanmoins il reste le traitement de la poussée notamment lorsque la poussée est invalidante. Il est pris soit dans le cadre d'une hospitalisation, le plus souvent de jour, soit à domicile. C'est un traitement très efficace en aigu pour une poussée. Nous avons maintenant, au niveau national, une répartition de réseaux de soins qui fonctionnent très bien.

Fondation ARSEP
une recherche forte :

CHIFFRES

En 2011 :
40,1 % de la somme globale
affectée à la recherche était destinée à
la compréhension des mécanismes qui permettent à
la myéline d'être synthétisée afin de stimuler les mécanismes de la réparation
dans le système nerveux central

Contrairement au Canada, ces réseaux SEP sont un peu différents dans leur conception au sein des différentes régions françaises, mais l'objectif principal, est la proximité et la pluridisciplinarité. Un neurologue, seul, ne peut pas faire face à toutes les interrogations du patient. Dans **chaque réseau régional**, des équipes pluridisciplinaires permettent, en proximité avec le patient, **de répondre** sur les traitements symptomatiques, les traitements de fond, les problèmes sociaux, les problèmes de prêts bancaires,

En quoi consistent les travaux actuellement réalisés par le Dr Anne Baron Van Evercooren de l'Inserm à Paris sur la remyélinisation ? Quels sont les résultats ?

Le Dr Anne Baron Van Evercooren anime une équipe de recherche à l'Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière à Paris et elle s'efforce de comprendre les mécanismes de myélinisation physiologique et de remyélinisation dans la sclérose en plaques, essentiellement sur des modèles animaux ou des cultures cellulaires.

Cette recherche fondamentale est loin d'un traitement mais elle est indispensable pour mieux comprendre la maladie et permettre la mise au point de nouveaux médicaments.

Alors où en sont ces recherches ?

En collaboration avec d'autres équipes, le Dr Anne Baron Van Evercooren a montré que des facteurs normalement impliqués dans le développement normal, les morphogènes, pourraient être également impliqués dans les processus de myélinisation et de remyélinisation. Ces approches progressent lentement mais elles progressent néanmoins vers la définition de nouvelles cibles thérapeutiques.

les ateliers

Lieux d'échange entre participants et spécialistes





TRAITER UNE SCLÉROSE EN PLAQUES

Pr Patrick Vermersch
CMS Fondation ARSEP
CHU de Lille

Nous devons distinguer différents aspects thérapeutiques correspondant à la prise en charge des poussées, des symptômes et les traitements de fond. Cette prise en charge s'est développée souvent au niveau de réseau de santé, permettant d'optimiser l'approche multidisciplinaire. Une collaboration est souvent nécessaire avec les médecins de médecine physique et de réadaptation et les kinésithérapeutes.

Il existe un consensus en ce qui concerne les poussées. Seules les poussées invalidantes doivent être traitées car leur traitement ne modifie pas l'évolution de la maladie. De fortes doses sont proposées, habituellement la méthylprednisolone durant 3 à 5 jours. A dose équivalente, il n'est pas prouvé que la voie intraveineuse soit supérieure à la voie orale.

Les nombreux symptômes peuvent être soulagés de manière spécifique. Les douleurs par l'utilisation d'analgiques usuels ou souvent par des médicaments de la famille des anti-épileptiques comme la carbamazépine, la gabapentine ou la prégabaline, par des dérivés tricycliques comme l'amitriptylline ou un anticonvulsivant tel le clonazepam. Après une approche neuro-urologique, l'amélioration des symptômes urinaires peut être obtenue grâce à l'oxybutinine ou l'alfuzosine par exemple. La spasticité peut être contrôlée par le baclofène associée à la kinésithérapie.



De nouveaux traitements symptomatiques seront bientôt disponibles pour plusieurs symptômes. Nous citerons la fampridine qui chez environ un tiers des patients améliore la vitesse de marche y compris chez des patients ayant déjà une réduction significative de leur périmètre de marche. Des dérivés du cannabis seront proposés dans les spasticités insuffisamment contrôlées. Les injections intravésicales de toxine botulique sont utiles dans certains cas d'urgences mictionnelles.

Si la dernière décennie a bouleversé la prise en charge des formes rémittentes de la sclérose en plaques, de nouvelles possibilités vont encore changer nos schémas thérapeutiques. Par ailleurs et enfin, davantage d'essais thérapeutiques sont consacrés aux formes progressives. Dans les formes rémittentes, se caractérisant par des poussées, et dans

certaines circonstances dès le premier épisode, la prescription d'immunomodulateurs est recommandée. Il n'y a pas d'arguments scientifiques déterminants pour privilégier les différents interférons (Avonex®, Rebif®, Betaferon®, Extavia®) ou l'acétate de glatiramère (Copaxone®). Leur effet sur les différents paramètres de la maladie tels que poussées, invalidité, ou images IRM, est modeste mais ils n'ont pas de toxicité même au très long cours. Après échec et dans des circonstances précises ou alors d'emblée dans des formes très actives, nous pouvons prescrire le natalizumab (Tysabri®) par voie intraveineuse toutes les 4 semaines ou le fingolimod (Gilenya®) par voie orale. Leur efficacité est bonne mais il existe un risque, connu pour le natalizumab sous la forme d'une encéphalite virale, appelé leuco-encéphalopathie multifocale progressive, plus hypothétique avec le fingolimod. La mitoxantrone® peut aussi être utilisée dans des formes très actives. L'utilisation d'autres agents immunosuppresseurs est plus limitée.

Dans un avenir proche, d'autres produits par voie orale seront probablement disponibles, le tériflunomide dont l'efficacité est proche de celui des immunomodulateurs et le BG12 dont les résultats sont bons. La tolérance de ces deux produits par voie orale est bonne. Des études supplémentaires sont nécessaires avec le laquinimod. Si ces produits agissent sur la composante inflammatoire de la maladie, il est possible que le fingolimod, le BG12 et le laquinimod agissent aussi grâce à une action neuroprotectrice.

D'autres produits par voie intraveineuse vont aussi venir enrichir notre arsenal notamment l'alemtuzumab, anticorps très puissant et qui sera réservé aux formes sévères ou l'ocrelizumab agissant spécifiquement sur une partie des lymphocytes, mais qui ont un rôle essentiel. Ces 2 produits se prescrivent par cures très espacées.

Soulignons les essais en cours dans les formes progressives soit avec des médicaments déjà utilisés dans les formes rémittentes comme le fingolimod, le natalizumab ou l'ocrelizumab, soit avec des produits originaux.



FONDATION LE ROCH
LES MOUSQUETAIRES

Fondation Le Roch - Les Mousquetaires

Consciente que le bien-être repose nécessairement sur la santé, la Fondation Le Roch-Les Mousquetaires en a fait un de ses axes d'intervention et soutient depuis 2003 la Fondation ARSEP
www.fondationleroch-lesmousquetaires.org



ATELIER : TRAITER UNE SCLÉROSE EN PLAQUES

Dr. Audoin, Pr. Labauge,
Pr. Vermersch

Les traitements de fond en cours de développement seront-ils plus faciles d'utilisation ?

Depuis 1995 les interférons ont modifié la prise en charge globale et le traitement de la maladie. Les interférons et la copaxone® sont d'une très grande sécurité d'emploi, même si leur efficacité peut être limitée à certains moments.

En revanche, ces traitements ont l'inconvénient d'être sous forme injectable.

Aujourd'hui, les travaux portent sur des médicaments de nouvelle génération, c'est-à-dire :

- En perfusion 1 fois par mois,
- En perfusion 3 fois par an,
- En comprimé par voie orale (comme le Gilenya®)

Des médicaments par voie orale, actuellement en phase II ou III, ne sont pas encore administrés car sont toujours en instance d'autorisation de prescription. Mais ils sont attendus sur le marché en 2013.

La vigilance est de mise concernant ces nouveaux médicaments ; rappelons que l'observation de patients sous Tysabri® a conduit les prescripteurs à s'interroger sur la sécurité de ce médicament après 2 ans de traitement.

Et le Gylenia®, du fait d'effets secondaires possibles, est désormais prescrit dans un cadre plus limitatif.

A l'avenir, les traitements vont énormément évoluer et seront beaucoup plus souples à administrer. Cependant, 2 ans d'observation seront nécessaires pour être à peu près sûrs que ces médicaments n'entraînent pas d'effets secondaires. Simples d'utilisation au quotidien, ils demanderont une surveillance constante et rapprochée.

Des traitements très actifs sont potentiellement plus dangereux que les formes injectables d'immunomodulateurs extrêmement sûrs.

Un calendrier prévisionnel pourrait être :

- A court terme, disponibilité de thérapeutiques par voie orale
- En 2013 sans doute, arrivée du Teriflunomide
- En 2014, a priori arrivée du BG-12
- Juin 2013 – début 2014, nous espérons disposer de l'Alemtuzumab, un produit très puissant et agressif qui ne nécessite que quelques jours de perfusion dans l'année (1 semaine la 1^{ère} année, 3 jours la 2^{nde} année)

10 ou 15 autres produits devraient arriver sur le marché à horizon de 5 à 10 ans et les expériences thérapeutiques de phase II et III se multiplient. Or, un produit en phase III d'un essai clinique a de fortes chances d'arriver sur le



marché, compte tenu du coût important engagé par le promoteur. Pour les formes progressives, il existe aujourd'hui des essais thérapeutiques prometteurs. Concernant ces formes, nous sommes aujourd'hui à un stade comparable à celui que nous avons connu il y a 15 ans pour les formes rémittentes.

La prise en charge des symptômes associés à la maladie est-elle uniquement médicamenteuse ?

La prise en charge symptomatique par le médecin ne se limite pas à la prescription de médicaments, elle est plus globale. Un exemple parlant : celui de la kinésithérapie. Celle-ci doit être utilisée rapidement lorsqu'il y a une séquelle même discrète.

Deux autres exemples de prise en charge non médicamenteuse de symptômes : un accompagnement psychologique qui peut se révéler nécessaire ou encore l'intervention avec de la toxine botulique au niveau de la vessie pour pallier les troubles vésico-sphinctériens.

Existe-t-il une prise en charge du patient à l'annonce du diagnostic ?

Une prise en charge dès l'annonce du diagnostic conditionne l'acceptation de la maladie. Aussi, suite à cette annonce, le médecin va répondre aux questions et même les devancer. Il va proposer de rencontrer d'autres partenaires, neurologue, psychiatre, psychologue et provoquer les rendez-vous. Cette prise en charge permet d'apaiser certaines angoisses. Elle est rassurante et témoigne de la présence des réseaux bien structurés.

L'annonce du diagnostic est un moment-clé et il faut éviter que cette annonce provoque un traumatisme. On peut tout dire à un patient mais il faut choisir le moment et la façon.

Le malade, même informé, n'intègre pas tout de suite l'événement, il faut qu'il s'approprie le diagnostic et la maladie.

La prise de la vitamine D joue-t-elle un rôle dans la sclérose en plaques ?



Elle intervient dans le métabolisme de l'os, mais aurait également une action sur le système immunitaire. Une partie de la synthèse de la vitamine D se fait au niveau de la peau lors de l'exposition solaire. Ce qui explique que dans le sud de la France, 30% de la population est carencée en vitamine D contre 70 % dans le nord de la France. Et dans certains pays scandinaves, une prescription mensuelle de cette vitamine se fait pendant les mois d'hiver.

Des études récentes sur des populations assez larges montrent qu'elle a une implication dans la sclérose en plaques : une carence en vitamine D augmenterait le risque de poussée. Cela ne veut pas dire qu'au niveau individuel il y ait un réel intérêt à la prendre. Toutefois, depuis ces résultats, elle est régulièrement dosée chez les patients, notamment à l'entrée de l'hiver et prescrite si celui-ci est carencé. Il n'y a pas de risque à donner de la Vitamine D.

La sclérose en plaques n'est pas une maladie héréditaire, mais il existe une susceptibilité dans certaines familles, ce qui peut conduire à donner de la vitamine D aux membres de la famille du patient par sécurité.

La fampridine est-elle efficace chez tous les patients ?

La Fampridine est une molécule testée pour les troubles de la marche. Dans les études publiées, une amélioration de la vitesse de marche et une augmentation de la force musculaire ont été observées chez un tiers des patients. Certains d'entre eux voient leur état de fatigue et le signe d'Uhthoff diminuer. La Fampridine sera prescrite uniquement chez

les patients ayant encore une petite capacité de marche. Elle fera l'objet d'une évaluation objective. S'il n'y a pas de progrès, il sera inutile de poursuivre le traitement. En général, les patients sont répondeurs d'emblée, ou ne le sont jamais. Ce produit est indiscutablement un plus et il est bien toléré. L'autorisation de mise sur le marché «conditionnelle» devrait être obtenue avant la fin de l'année, c'est-à-dire qu'il est demandé au promoteur de faire d'autres études pour vérifier l'impact potentiel dans la vie quotidienne des patients. Aujourd'hui, le rapport bénéfice - risque semble bon.

Le Gilenya® peut-il être donné en première intention ?

C'est un traitement immunosuppresseur par voie orale qui diminue le nombre de poussées. Son efficacité dépasse celle de l'interféron mais des effets secondaires sont associés.

Dans les études, 2 cas graves d'affection ont été constatés : une varicelle grave et une encéphalite herpétique. Ce traitement était connu comme potentiellement dangereux et l'actualité récente fait état d'un décès aux États-Unis 24 heures après la prise de la première gélule. D'après les études parues, le Gilenya® peut entraîner, lors de la première prise, une réduction de la fréquence cardiaque.

Ainsi, l'agence européenne du médicament, et la Food & Drugs Administration (FDA) recommandent de ne pas le prescrire aux patients ayant des antécédents de maladies cardio ou cérébro-vasculaires ainsi qu'aux patients prenant des médicaments destinés à ralentir le rythme cardiaque. Chez tous ceux qui commencent un traitement par Gilenya®, il est recommandé une surveillance de l'activité cardiaque pendant au moins les six heures suivant la première prise. C'est pour cela qu'il n'a pas d'autorisation de mise sur le marché en première intention, sauf dans des cas de forme particulièrement agressive.



Le Tysabri® doit-il être arrêté après 2 ans de traitement ?

La décision dépend de plusieurs facteurs et doit être prise au cas par cas. Le Tysabri® est associé à un risque infectieux avec un virus présent aussi bien chez des patients que chez des sujets sains.

Actuellement, sur 100 000 patients traités dans le monde, 200 cas d'infection de LEMP (Leuco-Encéphalopathie Multifocale Progressive) ont été observés. L'analyse de ces 200 cas a mis en avant des facteurs de risques à prendre en compte : un traitement au-delà de deux ans, une sérologie JC positive et un traitement antérieur par immunosuppresseur. De ce fait, un patient qui atteint deux ans de traitement et cumule tous ces facteurs de risque peut être amené à l'arrêter. Il faut noter que l'arrêt du médicament peut signifier pour le patient un retour à la situation avant traitement. Car le Tysabri® est un traitement suspensif, il ne guérit pas. A contrario, pour le patient qui ne présente aucun facteur de risque et pour lequel le traitement est efficace, il faut le poursuivre. Comme toujours, il faut évaluer le rapport bénéfice risque pour chaque patient.

Existe-t-il un traitement pour les formes progressives ?

Aujourd'hui aucun traitement de fond n'a démontré une efficacité significative dans les formes progressives. Les essais commencent et on peut espérer des résultats positifs dans les deux à trois années à venir. Pour autant il ne faut pas négliger les traitements symptomatiques dans ces formes progressives.

C'est là qu'ils sont le plus utiles car les patients ont souvent un handicap résiduel - parfois important - et qui progresse.

Rappelons que des traitements sont accessibles dans ces formes comme :

- la kinésithérapie, efficace sur la spasticité (résultats parfois encore améliorés par des bains froids avant la séance)
- les antiépileptiques, en traitement de la douleur due à des atteintes sensitives d'ordre neurologique
- les traitements des troubles vésico-sphinctériens (notamment les médicaments avec apprentissage des sondages qui apportent une grande autonomie) ou encore la toxine botulique.

Les patients atteints de forme progressive ne doivent pas renoncer aux soins même s'il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement de fond démontré comme efficace. Un certain nombre de médicaments sont annoncés et certains sont déjà en phase III. D'autres molécules sont attendues dont l'efficacité sera comparable à celle des interférons dans les formes à poussées. Et d'ici quelques années, des traitements de fond devraient être proposés en prescription classique.

La chaleur peut-elle être bénéfique pour les malades ?

La chaleur n'aggrave pas les lésions mais elle est mal supportée chez certains patients. En effet, la chaleur peut aggraver les symptômes, mais il suffit alors que le patient choisisse un environnement froid pour en annuler les effets. La chaleur n'est pas contre-indiquée.

Est-il normal de ne plus avoir de traitement pendant 5 ans après une prise de mitoxantrone® ?

La Mitoxantrone® est un traitement immunosuppresseur par perfusion utilisé une fois par mois pendant six mois destiné aux formes rémittentes très actives. Il est très efficace et a un effet très prolongé. Le médecin peut être amené à ne pas prescrire de traitement complémentaire pendant quelques années, mais ce n'est pas une règle absolue. Il faut surveiller le patient, faire des IRM pour s'assurer que l'inflammation ne reprend pas et être sûr qu'il ne fait pas de rechute. Quelques mois après l'arrêt de la Mitoxantrone®, il est aussi préconisé de suivre un traitement immunomodulateur. Malheureusement, l'effet de la Mitoxantrone® ne dure pas sur le long terme et il n'est pas possible de la prescrire à nouveau car il ne faut pas dépasser une certaine dose au-delà de laquelle, il existe des risques cardiaques ou hématologiques.

Comment savoir si des tremblements sont liés à la maladie ? Existe-t-il des traitements contre les tremblements ?

Le tremblement est un symptôme souvent très invalidant dans la sclérose en plaques. Il n'est pas fréquent au début mais peut le devenir par la suite. Tout neurologue est capable de faire la différence entre le tremblement lié à la sclérose en plaques, le tremblement parkinsonien et le tremblement essentiel (ou familial) qui touche 10 à 20 % de la population. C'est sans doute l'un des symptômes les plus difficiles à traiter. Il existe quelques procédures thérapeutiques mais elles ont été assez mal évaluées. Il est possible d'essayer des produits de type Levotonine avec une efficacité aléatoire. La kinésithérapie et l'ergothérapie peuvent avoir un rôle significatif.

Doit-on préconiser un autre traitement après un traitement à l'endoxan® ?

L'endoxan® est un immunosuppresseur utilisé en perfusion. C'est une molécule utilisée depuis plusieurs décennies, mais dont l'efficacité n'a jamais pu être confirmée formellement. Dans les formes secondairement progressives, certains centres utilisent l'Endoxan® mais en

prévenant le patient qu'il n'existe pas de preuve formelle, scientifique, de l'impact à grande envergure de ce produit. L'Endoxan® n'a pas « trop mauvaise réputation » en termes de toxicité. Toutefois, après 2 ou 3 ans, il faut arrêter ce produit pour ne pas dépasser une dose cumulative au-delà de laquelle les risques sont beaucoup plus importants que les bénéfices potentiels. Après l'Endoxan®, beaucoup de neurologues préconisent le Métoprexate® en relais, mais avec un niveau de preuve extrêmement faible. Il n'existe pas de traitement reconnu comme efficace dans les formes progressives. Certains praticiens préfèrent prôner une abstention thérapeutique avec une surveillance par IRM plutôt que de prescrire un produit dont on ignore l'impact et la toxicité. Le neurologue doit bien sûr expliquer au patient pourquoi il ne lui donne pas de traitement.

Existera-t-il un médicament pour améliorer la marche dans la forme progressive ?

La Fampridine qui va sortir cette année est un traitement améliorant la conduction nerveuse. Un tiers des patients traités voit une amélioration. Dans le cadre d'une forme progressive de SEP, avec une marche encore possible mais ralentie, ce traitement pourra être essayé. En cas de réponse favorable, il sera poursuivi. C'est une avancée significative.

Par ailleurs, la forme progressive n'est pas inéluctable. Les travaux ont montré qu'au-delà d'un certain âge (certains disent 50-55 ans voire 70), pour beaucoup de patients, la maladie reste très stable. Parfois la progression est tellement insignifiante que le patient ne s'en aperçoit pas. L'autonomie peut ainsi être identique à 55 ans et à 70 ans. De nouveaux processus thérapeutiques pourront permettre de diminuer encore cette progression.



La fampridine peut-elle agir sur le nerf optique ?

Certains malades sont très gênés au niveau de la vue par les excès de chaleur, ou lorsqu'ils pratiquent un sport. Il existe des arguments pour penser que peut-être, la fampridine pourrait agir sur ce symptôme spécifique.

Quels sont les risques liés à la prise de solumédrol ?

Le Solumédrol est un dérivé de la cortisone, il faut donc s'en méfier en cas d'ulcère, de problèmes digestifs, psychologiques ou cardiaques. On évite de le prescrire aux patients en phase infectieuse ou en cas de troubles du rythme cardiaque. Il ne faut pas en abuser à long terme, au risque de conséquences sur l'ostéoporose, la peau, etc. mais globalement la tolérance à ce produit est excellente avec un risque faible.

Qu'en est-il des interférons pendant la grossesse ?

Il est conseillé, au moment de l'arrêt de la contraception orale d'arrêter l'interféron pour donner la priorité aux neuf mois de la grossesse. Néanmoins, si le traitement est continué pendant celle-ci, il n'y a pas lieu de l'interrompre. Dans les cas particuliers où la maladie est très active et qu'il existe une bonne réponse aux immunomodulateurs (interférons ou Copaxone), le traitement est prolongé jusqu'au début de la grossesse.

On connaît une vingtaine de patientes qui ont eu un déroulement de grossesse alors qu'elles étaient toujours sous interféron, notamment lors de grossesses non désirées. Il n'y a pas eu d'effet tératogène chez les nouveau-nés. Cela apporte une certaine sérénité par rapport à la question.

Concernant les traitements de fond, en existe t-il à l'étranger qui auraient prouvé leur efficacité et auxquels les français n'auraient pas accès ?

Non. La recherche se fait au niveau mondial. La promotion se fait par des laboratoires qui ont une dimension internationale. Leurs intérêts, y compris financier, est d'en faire profiter le maximum de patients. Les différences peuvent se faire au niveau de l'enregistrement selon les pays. Mais il ne s'agit que d'une affaire de quelques mois.

Quel est le rôle de la cryogénie dans le traitement de la douleur ?

Certains patients tolèrent très mal les fortes chaleurs, d'où l'idée de refroidir le corps avec toutes les techniques possibles, douches ou bains froids, combinaisons spéciales pour abaisser véritablement la température centrale jusqu'à 33/34° C. Mais on ne peut pas traiter pendant des années un patient en abaissant sa température corporelle. Les kinésithérapeutes l'utilisent volontiers, mais ce n'est pas encore très bien évalué et ne concerne qu'un nombre restreint de patients.

Que doit-on penser de l'Imurel ?

C'est un traitement immunosuppresseur par voie orale que l'on utilise depuis très longtemps. Il est bien toléré. Mais, les données sur son efficacité ne sont pas claires et n'ont pas été validées. On continue à l'utiliser quelquefois dans des formes peu évolutives, peut-être parce que les médecins ne veulent pas laisser les patients sans traitement et parce qu'on a l'impression qu'il fonctionne, mais il existe peu de preuves. Actuellement, le CellCept, cousin germain de l'Imurel, est donné de préférence à ce dernier car il est mieux toléré.

Que doit-on penser de la théorie du Pr Zamboni ?

Il s'agit de la libération veineuse. Toutes les études sont négatives. Il ne faut surtout pas l'appliquer, d'autant plus qu'elle fait l'objet dans certains pays d'une arnaque financière.



La thalassothérapie ou les cures thermales sont-elles efficaces ?

Beaucoup de malades sont satisfaits, leur opinion est positive. La question est de savoir comment proposer un séjour à un malade, le positionnement du centre de rééducation n'est pas facile. L'efficacité n'est prouvée que si le stage dure six mois, c'est la durée générale.

La thalassothérapie n'a pas été évaluée en elle-même comme procédure spécifique dans la sclérose en plaques par rapport à d'autres prises en charge.

Doit-on donner de la vitamine D à un enfant pour prévenir un éventuel développement de la maladie ?

Il faut se poser la question lors de l'adolescence précoce, vers l'âge de 10 ans, contrôler le dosage.

Peut-il y avoir des effets secondaires après une injection de produit de contraste pour une IRM ?

L'IRM sans injection donne des informations très incomplètes notamment concernant l'activité inflammatoire. Le produit de contraste, si une lésion est active, va aller sur la barrière sang-cerveau, puisqu'elle est rendue perméable pendant l'inflammation. Il donne une information extrêmement précieuse sur l'activité de la maladie et peut orienter vers un traitement. Concernant les effets secondaires, certaines personnes peuvent être allergiques au gadolinium. Ceci est très exceptionnel. Le gadolinium est moins risqué que l'iode. Sur

300 000 examens IRM avec gadolinium, un seul problème rénal, et peut-être une allergie ont été constatés. Il faut donc bénéficier de l'injection.

Doit-on avoir un traitement même quand la maladie n'est pas active ?

Aujourd'hui, on estime que l'immense majorité des malades doit bénéficier d'un traitement de fond. Il n'est pas recommandé de laisser le malade, même avec une forme peu active, sans traitement de fond. Les interférons, la Copaxone®, sont indiscutablement efficaces et ont formidablement prouvé leur innocuité à moyen et long terme. Des centaines de milliers de patients ont été traités depuis des années.

Les techniques de méditation sont-elles préconisées dans le traitement de la sclérose en plaques ? Des études ont-elles été réalisées ?

Il existe des médecines complémentaires. Les médicaments ont leurs limites et ne répondent pas forcément à l'attente de tous les patients pour gérer un certain nombre de symptômes, comme le stress, l'angoisse, l'anxiété. Il est préférable que les personnes aient accès à une médecine alternative, dont l'efficacité n'est pas formellement prouvée mais qui n'est pas toxique, plutôt que de prendre des médicaments ayant des effets secondaires. Pratiquer le yoga, la relaxation, la sophrologie permet de se détendre et de mieux appréhender la vie avec une approche complémentaire, plutôt qu'uniquement médicamenteuse. **La qualité de vie d'un patient n'est pas réduite à sa capacité à marcher**, elle englobe bien d'autres dimensions. Seulement, il ne faut pas que ces pratiques soient toxiques. La méditation fait partie de ces approches. Il n'existe pas d'effets secondaires ou néfastes. Il ne faut pas s'opposer à ces médecines ni avoir une approche dogmatique.

Cette préconisation s'appliquerait-elle également à l'acupuncture ?

C'est un peu plus complexe car l'acupuncture ne met pas en place de nouveaux systèmes de réflexion ou de retour sur soi-même. Le médecin doit avoir un rôle neutre et simplement s'assurer qu'il n'y a ni danger ni escroquerie. Cela correspond aux limites de l'efficacité des traitements classiques.

En l'absence de réseau, est-il possible de bénéficier d'une aide psychologique ?

Cela dépend des régions et des structures. Le problème réside dans la prise en charge de la psychothérapie par la sécurité sociale. L'accès aux réseaux est très inégal. Une prise en charge par des psychiatres n'est pas forcément adaptée, mais si l'on pratique une psychothérapie, elle est prise en charge. Cela dépend également de la relation que l'on établit avec le médecin traitant et le neurologue. Le malade doit aller de l'avant et exprimer



UNISEP

Fédération qui regroupe les principales structures associatives.
Son but : Sensibiliser l'opinion publique et les pouvoirs publics à la cause de la SEP

1 CAMPAGNE ANNUELLE DE SENSIBILISATION A LA SEP
www.unisep.org

ce besoin, dire la vérité. Il faut aussi s'assurer que le neurologue qui vous suit vous convient bien. Les réseaux peuvent être structurels, ou informels. Si le besoin s'en fait sentir, il faut consulter un psychologue.

À quoi correspondent ce que l'on appelle les pseudo-poussées ?

Une poussée provoque une cicatrice au niveau des gaines de myéline. Celles-ci se réparent mais la conduction n'est pas rétablie parfaitement. Lors d'une infection, le symptôme réapparaît exactement comme le jour de la poussée. Lorsque vous appelez le neurologue, il va vous demander si vous avez de la fièvre, si vous êtes fatigué, etc. parce que tout ce qui fatigue, qui agresse, va réactiver les symptômes. C'est ce que l'on appelle des pseudo-poussées. Elles durent moins longtemps. **Une vraie poussée dure plusieurs semaines.** Il est souvent très difficile de faire la part entre une poussée et une pseudo-poussée. Parfois on ne le sait qu'à posteriori, lorsque le patient a récupéré très vite.

Les infections urinaires et les céphalées peuvent-elles être des effets secondaires indésirables du Tysabri® ?

Le Tysabri® n'est pas associé à une augmentation du risque d'infection urinaire. Quelques patients rapportent une augmentation modérée des céphalées au moment de la perfusion ou un peu après, mais pas de façon durable. Ces symptômes sont souvent liés à la maladie, pas au traitement.

Quelle est la différence d'action entre les interférons et la copaxone ?

Il s'agit de la même classe de traitement, ce sont des immunomodulateurs. La molécule n'est pas la même. La copaxone est un mélange d'acides aminés alors que les interférons sont une production artificielle des interférons naturels. Ils se rejoignent au niveau de l'efficacité et de la prescription. Ils sont interchangeables en fonction de la tolérance du patient.



VIVRE AVEC UNE SCLÉROSE EN PLAQUES

Pr Pierre Clavelou
CMS Fondation ARSEP
Hôpital de Clermont-Ferrand

Affection neurologique potentiellement évolutive, source de handicap la plus fréquente chez l'adulte jeune, la sclérose en plaques touche les personnes au début de leur vie familiale et professionnelle, ce qui explique le retentissement qu'elle peut avoir sur leur vie personnelle, familiale et professionnelle. Les besoins des personnes atteintes de sclérose en plaques peuvent avoir des points communs avec ceux des patients présentant un handicap neurologique d'autre origine, notamment moteur ou vésico-sphinctérien. Cependant un certain nombre de particularités sont spécifiques à la SEP : le jeune âge au début de la maladie (environ 30 ans en moyenne), la fréquence d'atteinte des femmes (environ $\frac{3}{4}$ des cas), l'évolutivité sur la vie entière et l'absence d'éléments pronostiques fiables.

Les principales attentes des patients lors d'un premier contact sont dominées par les demandes d'information, puis lors de visites suivantes par la fréquence et l'importance de certains symptômes, les demandes sociales, psychologiques soulignant l'importance d'une prise en charge globale et coordonnée. L'atelier abordera entre autres :



A/ Les symptômes

1/ La fatigue et les troubles du sommeil

Près d'un patient sur deux estime que la fatigue complique souvent sa vie de famille. Pour plus de 2 patients sur 5, elle les empêche très fréquemment de sortir pour des loisirs et/ou de faire des courses. Sa physiopathologie est mal connue. Il n'y a pas de relation ni avec l'âge de début, ni avec les symptômes de la première manifestation, ni avec la variété évolutive ou les atteintes neuro-radiologiques. Le dépistage d'un trouble du sommeil est un des éléments de sa prise en charge. Les thérapies potentielles seront discutées.

2/ Les troubles cognitifs et de l'humeur

De nombreux patients rapportent des problèmes de concentration et de mémoire alors que l'efficacité intellectuelle est très modérément perturbée, mais l'impact de ces troubles semble important dans la vie quotidienne. Si les troubles cognitifs présents ont un retentissement socio-comportemental, il convient d'assurer une prise en charge multidisciplinaire (médecin, psychologue, infirmière, neuropsychologue), étudier l'aménagement de la vie quotidienne du patient avec la famille, voire les aménagements au travail. La pertinence d'un engagement vers une remédiation cognitive, calquée sur le mode de la rééducation proposée aux traumatisés crâniens, doit être évaluée.

3/ Les troubles de l'humeur

La prévalence de la dépression dans la sclérose en plaques, estimée entre 37 et 54 %, est supérieure à d'autres affections neurologiques invalidantes (SLA, Epilepsie). Elle est apparemment plus fréquente en début de maladie. La prise en charge vise à renforcer la résolution des problèmes posés par la maladie donc contrôler ou modifier la situation stressante (confrontation, mise en œuvre de plans d'action, recherche de soutien), alors que les stratégies d'évitement sont à bannir (éviter la confrontation avec la situation). La psychothérapie de soutien est efficace, seule ou en association avec un traitement antidépresseur.

4/ Les troubles sexuels

La moitié des patients rapportent des problèmes sexuels, ce qui, pour plus d'un quart, est source de tensions avec le conjoint/partenaire, et un vécu défini comme stressant et «affaiblissant». Les difficultés peuvent être liées à la fonction sexuelle, mais aussi à des thèmes récurrents concernant la vie amoureuse comme la crainte de ne pas savoir préserver son couple.

5/ Les douleurs

Les douleurs sont fréquentes, survenant chez près de 2/3 des patients, quelque soit le stade de la maladie ou le niveau de handicap. Significativement corrélée à l'inaptitude au travail, indépendamment des autres paramètres, elle est probablement sous-estimée et donc mal prise en compte. Sa prise en charge nécessite de déterminer le mécanisme de la douleur, d'administrer un traitement adapté à ce mécanisme et de prendre en compte les facteurs associés.

6/ Troubles vésico-sphinctériens

La meilleure compréhension des mécanismes sous-tendant les troubles de continence urinaire, l'amélioration des thérapeutiques (médicaments, sondages intermittents, injection de toxine botulique, ...) seront abordées.

B/ Les problèmes de vie quotidienne

Il convient de rappeler que les besoins d'amélioration de la vie au quotidien concernant les aides à domicile (aide ménagère, visite à domicile, amélioration de l'habitat) et les améliorations du domaine public (trottoirs, voiries, toilettes publiques, facilité de parking, droit au macaron, priorités en caisse, etc ...) rejoignent celles des autres handicapés moteurs. Les demandes concernent des facilités administratives (facilités d'accès aux logements, acquisition d'un logement dans une résidence spécialisée, aide financière pour l'aménagement de l'habitat, du véhicule et aussi remboursements pour les matériels médicaux tels que les fauteuils roulants afin de garder leur mobilité et autonomie), la levée

des obstacles des assureurs concernant les possibilités de prêts bancaires sont proches. D'autres domaines seront abordés :

1/ Grossesse et allaitement

De nombreux travaux confirment l'absence de nocivité de la grossesse sur la maladie, et le fait que cette grossesse apparait équivalente à une grossesse survenant chez une femme indemne de la maladie : conditions de l'accouchement, nouveau-né... L'organisation de la grossesse sous traitement et les nouvelles données concernant l'allaitement seront débattues.

2/ Soutien psychologique

Les demandes des patients ont de multiples facettes :

- médicales
- sociales
- psychologiques

Sur le plan psychologique, près de 60% des patients se disent découragés à cause de leur maladie et plus de la moitié ont une appréhension négative du futur. Les patients évoquent alors la notion de solitude face à ces difficultés et d'isolement, très partiellement compensé par le soutien des proches.

Les femmes expriment leurs inquiétudes sur le stress que peuvent subir les proches par rapport à la maladie, les relations tendues avec leurs proches ainsi que leurs relations sociales, le manque de soutien psychologique et l'hospitalisation loin de leur domicile et de leurs proches.

Il existe clairement une demande d'aide aux professionnels concernant cet isolement affectif et psychologique. Sans donner de réponses au cours de l'atelier, il faut souligner l'importance d'une meilleure information du public sur la maladie et la nécessité d'un changement de comportement du milieu du travail pour faciliter le maintien au travail des personnes vivant avec la sclérose en plaques.



3/ Divers

- A l'issue de nombreux travaux, l'Académie Nationale de Médecine n'a pas retenu de relation entre le vaccin de l'hépatite B et la sclérose en plaques. Ces travaux seront discutés.
- Parmi les nombreux facteurs environnementaux recherchés à l'origine des poussées dans la sclérose en plaques, un événement stressant est souvent évoqué par les patients. Ceux-ci restent par contre probablement les plus controversés.
- Depuis plus d'un siècle plusieurs études suggèrent qu'un traumatisme peut précéder la survenue d'une sclérose en plaques ou influencer l'évolution du trouble. Cette hypothèse est aussi controversée du fait de cas anecdotiques ou d'études rétrospectives sans population contrôlée.



ATELIER : VIVRE AVEC UNE SCLÉROSE EN PLAQUES

Pr Clavelou, M. Coupé, Dr Hamel
et Dr Lucas Pineau

Quelle est l'origine de la sclérose en plaques ?

De nombreuses questions perdurent quant à l'origine de cette maladie. Il est toutefois possible d'affirmer que la sclérose en plaques est une maladie aux causes multifactorielles (facteurs héréditaires, environnementaux, immunitaires, virologiques et bactériens sont notamment évoqués). Précisons que la sclérose en plaques n'est pas une maladie héréditaire (transmise de génération en génération) et il n'est pas possible de dire à quel chromosome ou à quelle partie d'un gène elle est liée. Cependant, le caractère familial de la maladie a été mis en évidence puisque les membres d'une même famille ont un risque légèrement augmenté de développer une SEP par rapport à la population générale.

Un évènement stressant peut-il déclencher une poussée ?

Il convient tout d'abord de définir la notion de stress. Le stress regroupe toutes les perturbations biologiques et psychologiques qui sont la conséquence d'une attaque sur un organe. Malgré des études réalisées sur le sujet, il est difficile d'affirmer de façon catégorique que le stress a des conséquences sur la maladie. En effet, les différentes recherches menées ne disposaient pas des mêmes référents : les formes de la maladie et les populations étudiées, la définition du stress ainsi que les échelles utilisées pour évaluer le stress divergeaient. De plus, **il convient de savoir si** ce stress est chronique ou unique, individuel ou collectif. Il faut également connaître l'état du patient chez lequel il survient, à la fois sur le plan psychique et sur le plan physique. En outre, 3 stratégies d'adaptation (copying) se mettent en place lors d'évènements stressants centrées sur :

- l'émotion,
- le problème,
- le soutien social.

Selon la stratégie, l'efficacité de l'adaptation face à un évènement stressant est plus ou moins opérationnelle. Cela peut expliquer pourquoi, face à un même évènement, chaque personne va avoir une réactivité différente. La perception d'un stress est donc individuelle. Par ailleurs, lorsque les premiers symptômes d'une maladie neurologique apparaissent, il faut chercher les facteurs déclenchants quinze ou vingt ans en arrière. Une analyse de toutes les études menées sur ce sujet a montré que la moitié des recherches établit un lien entre stress et poussée et l'autre moitié des études démontre qu'aucun lien n'existe. Aucun lien n'a donc été établi de façon formelle entre stress et poussée. Une étude, menée au Danemark chez des patients SEP a montré qu'un nombre important d'entre eux avait été exposé à la perte d'un enfant. Cependant, la maladie ne s'est déclenchée que 8 à 17 ans après le décès de cet enfant. On ne peut donc pas conclure de façon catégorique à l'existence ou non d'un lien de causalité. D'autres études ont également été menées sur des populations vivant dans des conditions de stress collectif intense et aucun lien n'a là encore été établi.

La fatigue est-elle l'un des symptômes les plus invalidants de la maladie ?

Les neurologues ont montré que beaucoup de pathologies neurologiques, qu'elle soit «acquise» comme un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral, ou «dégénératives» comme la maladie de Parkinson, toutes s'accompagnent de fatigue. Il s'agit d'ailleurs du premier symptôme cité dans les études auprès des patients. Cette fatigue est difficile à expliquer à l'entourage et elle mène parfois à des conflits ou à des incompréhensions. Le ressenti de cette fatigue est subjectif et peut avoir des répercussions sur l'activité cognitive ou physique. Une étude menée sur des patients atteints de sclérose en plaques montre que les patients fatigués se comportent de la même façon que les personnes déprimées dans tous les domaines de la vie quotidienne. C'est pourquoi il y a une baisse du niveau de qualité de vie. Les causes de cette fatigue peuvent être multiples :

- interférons (mauvaise nuit et syndrome pseudo-grippal),
- déconditionnement à l'effort physique,
- troubles du sommeil inhérents à la maladie (syndrome des jambes sans repos, parasomnie),
- douleurs,
- chaleur, etc.

De nombreux facteurs alimentent ce symptôme, il n'y a donc pas de traitement pour y remédier. Il existe 2 types de fatigue :

- physique (après un effort)
- mentale (après une activité intellectuelle).

Les réponses sont différentes selon ces fatigues : approche médicamenteuse, optimisation de la gestion dans la vie quotidienne en se ménageant des temps de repos, rééducation à l'effort et rééducation cognitive (pour être plus attentif plus longtemps). Le réentraînement à l'effort permet notamment au patient de se sentir moins fatigué dans les exercices travaillés et de gagner en attention soutenue car un exercice physique adapté améliore la cognition et l'humeur. Les meilleurs résultats sont obtenus par le réentraînement à l'effort avec des protocoles validés en centre de rééducation ou dans les réseaux. L'activité physique permettrait ainsi de corriger la fatigue. Il est conseillé de rechercher des associations offrant des activités adaptées à chacun. Par exemple, le tir à l'arc demande de la concentration, de l'attention, de l'équilibre et permet de faire cohabiter le plan physique et le plan cognitif. Le maintien de l'activité quotidienne sur le plan cérébral et physique est essentiel. Avec le réentraînement cognitif, il est possible d'améliorer la cognition, la fatigue et la dépression, même si elles ne sont pas liées.

Pour aider à soulager sa **fatigue mentale**, le patient doit savoir moduler ses temps de repos en fonction des efforts à faire. Enfin, la rééducation fonctionnelle peut également intégrer des activités physiques adaptées avec un soutien psychothérapeutique, voire une modification du traitement si les médicaments aggravent l'état de fatigue. Bien qu'il n'existe pas de médicament qui cible la fatigue neurologique, certains ont parfois été prescrits hors AMM (autorisation de mise sur le marché) à des patients pour soulager leur fatigue. Les praticiens utilisent l'amantadine ou le Mantadix®, antiviral utilisé dans la maladie de Parkinson, avec des effets indésirables sur le sommeil. Cependant, il n'a pas été démontré que les médicaments ont une réelle efficacité sur cette fatigue. Une étude avec le Modiodal®, qui agit sur le sommeil, n'a pas prouvé son efficacité sur la fatigue sauf chez les patients avec des troubles du sommeil. Le Dr J.C. Ouallet (neurologue au CHU



Fondation ARSEP

Fondation d'aide pour la recherche sur la sclérose en plaques
14 rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry sur Seine
tél : 01 43 90 39 39 - fax : 01 43 90 14 51
www.arsep.org



La Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques attribue environ 1 million d'euros par an pour le financement de projets de recherche et la formation de jeunes chercheurs. Ces fonds peuvent être alloués pour une période de 1 à 3 ans.

La Fondation poursuit 2 objectifs :

- 1- Promouvoir et encourager la recherche sur la sclérose en plaques,
- 2- Diffuser l'information la plus pertinente sur les avancées médicales, scientifiques et thérapeutiques.

de Bordeaux) mène actuellement une étude afin de mesurer l'impact de 2 types de prises en charge sur la fatigue : celle médicamenteuse avec une molécule (4-aminopyridine) et l'autre constituée d'un réentraînement à l'effort avec des kinésithérapeutes. En Inde, la rééducation par la console de jeu Wii a permis d'obtenir des résultats très intéressants pour les patients sur les plans moteur et cognitif. Il est important d'accompagner le malade à la fin de la rééducation afin de poursuivre les efforts au domicile. Il peut fixer avec son thérapeute des objectifs d'activité pour continuer à améliorer son moral, sa fatigue, sa cognition et sa condition physique. Le patient va apprendre à s'entretenir et à connaître ses limites en termes de fatigue. Lors de la reprise d'une activité physique, l'exercice doit être progressif afin de ne pas dépasser ses limites. Il est possible d'être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire avec ergothérapeute, kinésithérapeute, etc. Il faut tenir compte des capacités du patient et adapter l'activité en conséquence afin d'augmenter progressivement l'endurance. Dans certaines associations valides/non-valides, il est parfois possible de trouver des personnes capables d'encadrer la reprise d'activité physique. Pour cela, le patient peut se renseigner auprès des réseaux.

La fatigue peut-elle être le révélateur d'une poussée ?

De nombreux patients ressentent une majoration de la fatigue, voire une fatigue intense au moment où ils ont des symptômes liés à une poussée (troubles de la motricité, de la sensibilité, de la vision). Elle est donc un signe associé mais ne constitue pas à elle seule une poussée.

Lorsque la fatigue est associée à la poussée, il est possible de l'atténuer par la prise de Solumédrol® à fortes doses. Il n'existe pas de solutions thérapeutiques à la fatigue chronique car le mécanisme qui sous-tend cette fatigue n'est pas encore entièrement compris.

Les centres de rééducation fonctionnelle sont-ils adaptés aux personnes atteintes de sclérose en plaques ?

Tous les centres de rééducation ne prennent pas en charge les patients atteints de SEP car ces centres doivent disposer d'une autorisation pour accueillir les personnes atteintes d'affections neurologiques.

Petit à petit, des centres se sont développés et les médecins de rééducation ont été formés. Les neurologues se sont aperçus que la prise en charge devait être complétée et des réseaux se sont organisés. **Le neurologue est le plus à même d'orienter les patients vers un centre de rééducation fonctionnelle adapté** permettant aux patients de bénéficier d'une approche pluridisciplinaire et donc d'un programme adapté à leur situation grâce à l'appui de différents intervenants (kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales, orthophonistes, etc.).

Toutes les conséquences de la maladie sont prises en charge : spasticité, limitation des amplitudes articulaires, fatigabilité musculaire importante, etc. Ils permettent d'intervenir tôt pour développer des moyens de compensation et de suivre les patients de façon régulière, d'essayer d'autres traitements mais aussi de rencontrer d'autres personnes pour partager des expériences. Ces rencontres sont bénéfiques sur le plan psychologique pour aider les malades à surmonter leurs problèmes.



Existe-t-il des centres de rééducation fonctionnelle en province ?

Bien sûr. D'ailleurs, les patients peuvent se tourner vers les réseaux SEP pour obtenir des informations sur les infrastructures disponibles dans leur région. Si une région ne dispose pas de réseau, le patient peut alors se diriger vers le réseau de la région voisine. Des professionnels adhèrent à ces réseaux, ce qui offre la possibilité de coordonner les soins

entre professionnels des centres privés, de l'hôpital et professionnels libéraux ainsi que de bénéficier de consultations pluridisciplinaires.

La rééducation fonctionnelle peut-elle prévenir la progression du handicap ?

Aucune étude n'a encore été menée sur ce sujet. Peu d'éléments probants montrent que la rééducation fonctionnelle apporte des bienfaits. Il est facile par exemple avec un médicament anti-hypertenseur d'en démontrer les bénéfices en mesurant la tension avant et après la prise du traitement. Mais, il est difficile de mesurer les bienfaits de la rééducation fonctionnelle. Cependant, il a été démontré que les **capacités fonctionnelles préservées peuvent être améliorées et développées** chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. De plus en plus de centres disposent de spécialistes de l'activité physique adaptée afin d'améliorer la qualité de vie des patients.

Ils doivent accéder à la rééducation le plus tôt possible afin d'améliorer certaines compétences et être autonome le plus longtemps possible. Pour retarder au maximum l'apparition éventuelle d'un handicap, il faudrait faciliter les phénomènes de compensation et les développer.

La rééducation fonctionnelle peut-elle traiter les tremblements ?

Les tremblements peuvent avoir différentes origines et pour certains des solutions existent. Par exemple, modifier l'amplitude du mouvement lorsqu'elle est très faible ou encore alourdir les mouvements avec des poids ou des bracelets. Il est également possible d'envisager un apprentissage des postures permettant de limiter ces tremblements en s'appuyant sur des éléments stables. Dans d'autres cas, comme avec les tremblements axiaux, la rééducation fonctionnelle ne peut pas toujours agir. Dans de très rares cas, il est possible d'avoir recours à la chirurgie pour stimuler les structures sous-thalamiques afin de réguler l'activité motrice anormale. Un neurologue peut diriger le patient vers une équipe compétente qui proposera ou non une chirurgie après un bilan complet. La rééducation dans l'eau peut également aider le patient en limitant l'amplitude de ses mouvements et en contribuant à améliorer sa stabilité.

Les troubles cognitifs liés à la SEP peuvent-ils être rééduqués ?

La cognition regroupe différentes fonctions intellectuelles. Dans le cas de la SEP, les troubles sont le plus souvent légers à modérés. Les orthophonistes ainsi que les neuropsychologues sont à même de prendre en charge la rééducation des troubles cognitifs liés à la sclérose en plaques.

En ce qui concerne les troubles de la mémoire, il convient de **faire une différence entre les atteintes** de la mémoire de type maladie d'Alzheimer et celles liées à la sclérose en plaques. Dans le premier cas, les informations ne sont plus stockées dans le cerveau, elles disparaissent. On parle alors d'atteinte de la mémoire. Pour les patients atteints de SEP, le mécanisme est différent car ils possèdent toujours l'information mais ne réussissent pas toujours à la trouver au moment voulu. Il ne s'agit donc pas d'un problème de mémoire. Il existe plusieurs types de mémoires, notamment la mémoire dite de travail. Cette mémoire s'occupe du maintien des informations à court terme et intervient lorsque l'on prête attention à ce qui est dit.

Dans le cas de la SEP, c'est cette mémoire qui fait défaut. Il est possible de l'entraîner pour l'améliorer. Cependant, il arrive que des atteintes plus importantes de la mémoire surviennent chez certains patients. Les troubles de l'attention jouent un rôle prépondérant dans les troubles de la mémoire. En effet, le **patient doit mobiliser son attention au cours du processus de recherche de l'information et c'est principalement cette étape qui pénalise le patient et l'empêche de trouver l'information**. Il faut toutefois préciser qu'il existe plusieurs

formes d'attention et que chacune peut être touchée indépendamment des autres. Ainsi, **les lésions peuvent toucher certains réseaux et pas d'autres**, comme celui de la mémoire, de l'attention, etc. Chaque patient est donc unique.

La réduction de ces troubles implique d'alléger et d'automatiser le processus de recherche de l'information afin que cela demande moins d'effort au patient. La rééducation donne de bons résultats et le patient ne doit pas hésiter à consulter lorsque ces troubles apparaissent. Une fois cette rééducation finie, le patient doit continuer à mettre en œuvre les techniques appliquées afin de ne pas perdre ses acquis et de faire perdurer les effets.

Quelles sont les thérapies alternatives ?

Des thérapies alternatives sont possibles notamment en pratiquant la sophrologie, le yoga ou encore l'hypnose médicale pour contrôler la douleur. Des études sont actuellement menées pour mesurer les effets bénéfiques de certaines pratiques, notamment l'acupuncture. Il convient cependant de rester prudent face à certaines pratiques et de consulter son neurologue pour plus de sécurité. De plus, ces méthodes ne doivent pas supplanter le traitement chez les patients.

L'ostéopathie est-elle bénéfique pour les patients ?

Dans le cas de la sclérose en plaques, aucune étude n'a encore été menée sur les effets de l'ostéopathie sur les symptômes de la maladie. Cette pratique peut être bénéfique dans certains cas mais doit toujours être réalisée par un ostéopathe ayant suivi une formation adaptée. Le recours à l'ostéopathie reste un choix personnel qui doit permettre au patient de se sentir mieux.

Est-il possible de reprendre une activité physique au même niveau qu'avant une poussée ?

La pratique d'exercices physiques apporte des bénéfices sur le long terme pour le patient. Toutefois, il est conseillé de ne pas pratiquer d'activité physique de façon trop intense et de consulter un médecin de médecine physique et de rééducation ou un kinésithérapeute pour accompagner cette reprise qui doit se faire de façon progressive.



La sclérose en plaques peut-elle entraîner des problèmes de déglutition ?

Des troubles de la déglutition peuvent apparaître avec la sclérose en plaques et engendrer des états pneumopathiques si aucun traitement n'est apporté. Bien que la fréquence de ces troubles soit corrélée à l'ancienneté de la maladie, ils peuvent toutefois apparaître tôt ou à la suite d'une poussée et sont fréquents dans les formes évoluées. Il existe plusieurs étapes dans la déglutition :

- un temps buccal,
- un temps pharyngien
- un temps oesophagien.

Le temps buccal (lorsqu'on met un aliment dans la bouche) et le réflexe d'avaler (temps pharyngien) représentent les 2 étapes qui sont concernés par ces troubles dans le cadre de la SEP. Il est important que les personnes présentes lors des repas puissent repérer les signes d'alerte. Il peut y avoir un écoulement salivaire, des difficultés de mastication, une fatigue au repas, une toux, un raclement de gorge, une sensation de blocage, des reflux, une modification de la voix après le repas, des sensations d'avaler de travers, etc.

Face à ces signes, il faut adopter une position adéquate :

- dos droit,
- tête baissée avec le menton vers la poitrine.
- avoir une bonne hygiène bucco-dentaire afin d'éviter les résidus.

Il existe aussi des outils qui peuvent permettre de faciliter la prise de repas comme des assiettes anti-dérapantes ou des verres ayant une forme particulière. Il faut toujours remplir le verre à un bon niveau car lorsque le verre se vide, la personne se retrouve en position d'extension pour boire, ce qui rend la déglutition difficile. Prendre de petites bouchées, ne pas mâcher et boire en même temps, ne pas parler en mangeant sont autant de mesures qui permettent de limiter les conséquences de ces troubles.

Une consultation chez un neurologue doit avoir lieu dès l'apparition des premières gênes. Les orthophonistes peuvent également aider les patients en préconisant des exercices et des adaptations.

Parfois, l'alimentation est restreinte au début de la rééducation et des aliments sont réintroduits plus tard. Une rééducation spécifique, nécessaire pour alléger ces troubles, donne de très bons résultats.



La maladie a-t-elle un impact sur la vie sexuelle ?

La maladie a un impact sur le système nerveux qui est impliqué dans la fonction sexuelle. Si le système nerveux est altéré, cela peut provoquer des troubles sexuel.

Cependant, la sexualité ne se limite pas à cela et la maladie a également un impact sur le plan émotionnel et sur le plan affectif, donc sur la manière de vivre sa sexualité, tant en termes de libido et de désir qu'en termes de vie de couple. Le traitement médicamenteux impacte également certaines capacités sexuelles. La maladie elle-même a des conséquences de par les douleurs, la spasticité et la fatigue qui l'accompagnent. Des dysfonctionnements sexuels peuvent alors se manifester : troubles de

l'éjaculation, insuffisance érectile, douleurs pendant un rapport (comme la dyspareunie chez la femme), etc.

Au contraire d'un médicament (Mitoxantrone®), la maladie en elle-même n'a aucune conséquence sur la qualité de la production ovarienne ou de spermatozoïdes. Il est parfois difficile d'aborder ce sujet avec les thérapeutes mais en parler permet de faire un pas vers une réponse car ces troubles peuvent être pris en charge. Le neurologue pourra orienter le patient vers la consultation qui répond le plus à ses besoins.

Existe-t-il des solutions efficaces face aux troubles urinaires ?

Les troubles urinaires sont une source de gêne au quotidien. Ils vont des mictions fréquentes à l'incapacité à se retenir, jusqu'aux fuites urinaires. Dans certains cas, ces troubles s'associent à des infections urinaires récidivantes. Il est important d'en parler au médecin pour être orienté vers un spécialiste de neuro-urologie (tous les urologues ne s'orientent pas vers la prise en charge des vessies qui dysfonctionnent à cause d'un problème neurologique) ou vers un médecin de rééducation.

Un diagnostic sera effectué avec ce spécialiste et un bilan urodynamique pourra être réalisé pour apprécier le fonctionnement de la vessie et des sphincters. Ce bilan permettra au spécialiste de proposer au patient un traitement adapté. L'impact des troubles urinaires sur

la qualité de vie du patient pourra ainsi être limitée. Les objectifs restent avant tout d'être continent et de protéger le fonctionnement rénal.

En cas de grossesse, l'interféron est-il préférable au Tysabri® ?

Il n'existe aucune interférence sur les grossesses, avec les agents immunomodulateurs. Chez certaines patientes, le traitement est même maintenu pendant la grossesse sans impact sur la qualité du déroulement de la grossesse ou de l'accouchement. Par contre, elles ont eu des enfants pesant un peu moins que la moyenne.

Au contraire, avec les traitements de seconde ligne, Tysabri® et Gilenya®, la contre-indication est formelle en l'absence de données scientifiques. Lorsque la maladie est très active, le Tysabri® est arrêté et des traitements immunomodulateurs sont mis en place pour couvrir la période précédant la grossesse.

Rappelons que celle-ci entraîne une baisse de la fréquence des poussées au moins jusqu'au 3^{ème} trimestre. Le rebond de la maladie peut être traité après la naissance. Des femmes ont été exposées au Tysabri® au moment de la procréation et les données sont rassurantes. Néanmoins, en l'absence d'études plus poussées, l'utilisation de ce médicament pendant la grossesse est fortement déconseillée.



La névralgie faciale est-elle liée à la sclérose en plaques et existe-t-il un traitement ?

La névralgie faciale touche environ 5 % des patients et est plus présente que dans la population générale. Il existe plusieurs approches thérapeutiques. La première est médicamenteuse, avec la carbamazépine (Tégrétol®), premier médicament ayant prouvé son efficacité. D'autres médicaments anti-épileptiques ont également été proposés comme l'oxcarbazépine (Trileptal®).

Lorsque ces traitements restent sans effet, il est possible d'avoir recours à la chirurgie notamment avec une approche conservatrice par thermocoagulation. Dans ce cas les fibres qui véhiculent la douleur sont chauffées et les fibres qui véhiculent le tact sont épargnées. L'autre approche implique le gamma-knife (seules quelques villes en sont équipées en France) qui permet de traiter des zones très localisées.

Existe-t-il un traitement chirurgical de la spasticité ?

Un traitement chirurgical de la spasticité est envisageable si les traitements médicamenteux ont échoué. Dans les cas où la spasticité est très localisée, des neurotomies (section d'un nerf) partielles sélectives sont possibles dans un cadre plus global, c'est-à-dire lorsqu'un trouble orthopédique associé sera également corrigé. Dans ces mêmes cas, des injections de toxine botulinique peuvent être proposées. Le patient sera dirigé vers un chirurgien qui pratique la chirurgie fonctionnelle et qui va prendre en considération la partie neurologique autant que la partie orthopédique.

Si la spasticité concerne les deux membres inférieurs, et devient très gênante, un neuro-chirurgien pourra effectuer un test de diffusion dans le liquide céphalo-rachidien d'un médicament, le Baclofène® ou le Lioréal®, en micro-dose pourra soulager la spasticité. Le patient et le neuro-chirurgien peuvent également décider de conserver de la spasticité afin d'aider à se verticaliser. Ces décisions se prennent généralement de façon pluridisciplinaire, c'est-à-dire en concertation avec plusieurs spécialistes.



LES AIDANTS

Pr Thibault Moreau
président CMS Fondation ARSEP
CHU de Dijon

Un malade se trouve dans un contexte familial, avec des amis et des relations. La maladie a un retentissement sur l'entourage et sur la vie sociale.

Cet atelier veut aborder un thème de plus en plus développé dans les pays scandinaves et aux États-Unis, en recherche clinique. En France, une réflexion est en cours sur les conséquences de la maladie pour les accompagnants de la vie quotidienne. Des études menées en Espagne et en Australie analysent la qualité de vie de l'aidant, de celui qui est à proximité du malade.

Statistiquement, le premier concerné est le conjoint, puis tout de suite après les parents. C'est une problématique importante car on s'aperçoit que la qualité de vie de l'aidant est malgré tout altérée.

Il existe une corrélation entre le degré de handicap du malade et le temps passé par l'aidant à s'en occuper. La qualité de vie n'est pas tant liée au handicap du malade mais plutôt à son état psychologique, psychiatrique, à son anxiété ou à son état dépressif. Parfois des malades sont en fauteuil roulant. On s'aperçoit que cette situation est plutôt bien vécue par l'entourage. Il existe une très forte corrélation entre l'état psychique du patient et la souffrance de l'aidant, quel que soit le handicap. La France est un peu en retard sur ce sujet par rapport aux pays anglo-saxons, mais il est essentiel d'aider à trouver une harmonie familiale et sociale.



Dans la sclérose en plaques, le taux de séparation de couples est d'environ 35 %, taux quasiment identique au taux national. Il ne faut pas cacher que ce fait existe, avec toute la problématique de la sexualité dont il faut parler, au même titre que les autres projets de vie. Quand on suit des malades au long cours, on constate que des crises surviennent. Il faut en parler en consultation. Il est normal qu'il y ait des moments plus difficiles mais l'exprimer est déjà très important. Il ne faut pas avoir honte d'en parler, y compris pour l'aidant.

Pour ce qui concerne la sexualité, il existe des solutions. Il faut l'exprimer à son médecin ou au neurologue, en sachant que ces problèmes peuvent être gérés aussi bien sur le plan de la compréhension, que du traitement à proposer, que de l'accompagnement. Dans certaines cliniques sont organisés 1 fois par an des journées d'information dans lesquelles sont présents également des sexologues. Le simple fait d'exprimer, de démystifier le sujet rend un énorme service.

La relation entre le malade et l'aidant doit permettre à chacun de s'épanouir sans créer des relations de dominant à dominé. Cela se met en place dans le temps, comme une vie de couple. Parfois des crises peuvent venir remettre en cause le quotidien. L'accompagnant doit aussi exprimer sa souffrance et sa difficulté au même titre que le patient. Tout le monde est gagnant.

Il est important de noter que parmi les aidants, il faut considérer les relations de travail, le médecin du travail, qui peuvent apporter une aide considérable par une écoute bienveillante. Il ne faut pas oublier que donner l'information sur la maladie au médecin du travail lui permet d'intervenir auprès de l'employeur.



ATELIER : SOUTENIR LES AIDANTS

M^{me} Capelli et Pr Moreau

Souvent, la position d'aidant n'est pas choisie, ce sont les circonstances qui la provoquent. Le risque de basculer existe, parfois même dans la haine. Il faut se retourner vers les possibilités d'aide qui permettent de soulager, de continuer à soutenir différemment, de manière plus équilibrée de façon à préserver une vie ordinaire.

Il faut penser à soi, savoir déléguer et ne pas chercher à tout porter sur ses épaules. Des aides sociales existent, il ne faut pas les ignorer. Il faut éviter de s'enfermer dans le rôle d'aidant car tout le monde en subit les conséquences. Oser demander, ce n'est pas s'abaisser.

Comment prendre en compte les problèmes de culpabilité quand ce sont les parents qui sont aidants ?

Pour ne pas la vivre trop intensément, les parents ont tendance à ne pas évoquer le problème afin de se préserver.



Cette situation est complexe. Si les parents ont des difficultés pour s'exprimer, ils peuvent s'en ouvrir auprès de leurs proches, ou auprès de professionnels, éventuellement le médecin traitant. Il existe également des associations, des groupes de paroles qui leur sont destinés, ce qui facilite la communication. La douleur pourra s'exprimer en dehors de l'enclos familial, sans trop culpabiliser.

L'aidant n'a pas toujours le droit de se plaindre. Il n'a pas le droit d'exprimer sa souffrance, il faut essayer de changer cette situation. Par expérience, on constate que **chaque famille a son mode d'emploi**, parfois très particulier. Le sujet est complètement tabou et on n'en parle pas, ou au contraire on en parle beaucoup. Mais il n'y a pas de règle. **Arriver à s'exprimer permet de percer l'abcès.** Cela peut se faire avec un intermédiaire, neutre, mais il

faut un certain degré de dialogue.

Il faut éviter que l'aidant soit le soignant. La femme est avant tout une épouse, une amante, une maman. Il ne faut pas par exemple que le conjoint devienne le soignant sous peine de modifier la dynamique du couple de façon trop importante. En particulier, la relation mère-fille est très difficile. La maman est protectrice et ce sentiment de culpabilité, basé sur rien, exacerbe les relations. **On peut provoquer des coupures, grâce aux périodes de vacances, de rééducation.** Des séjours vont être proposés à des couples malade-conjoint. Ils bénéficieront de programmes différents, mais deux heures par jour seront consacrées à des informations sur la maladie. L'idée est que les couples puissent aller en vacances. Ce projet est important, il est en cours de négociation pour pouvoir bénéficier de tarifs particulièrement attractifs.

Cette rupture permet de revenir sur les modes d'emploi classiques qui auraient pu être altérés par la maladie.

Le fait que la fatigue dans la sclérose en plaques ne soit pas comprise ne complique-t-il pas les rapports entre les frères, sœurs et conjoints ?

Cela vient également d'un manque de communication. Souvent l'entourage souhaite connaître les symptômes, il est rare que l'entourage ne veuille pas comprendre.

Parfois des malades « profitent » un peu de leur maladie. L'expérience clinique invite à beaucoup d'humilité avec des aidants qui ont bâti des modes de fonctionnement particuliers que l'on a du mal à comprendre lorsque l'on est bien portant, mais qui globalement fonctionnent correctement. **Le vrai message est d'appréhender la souffrance du malade mais également celle de l'aidant.** Si celui-ci ne l'est pas, le malade n'est pas bien non plus, c'est un cercle vicieux. Un manque de dialogue, une incompréhension, peuvent mener jusqu'à la séparation.

Existe-t-il une façon pour ne pas trop peser sur l'aidant, de le soulager ?

Le début de la maladie, l'annonce du diagnostic, l'installation des traitements, sont très importants. Il faut que le malade garde son projet, ses objectifs. Quand c'est le cas, cela crée une dynamique familiale qui fait que les moments difficiles s'atténuent. **Maintenir ses projets, même adaptés est fondamental.** Beaucoup de malades très handicapés continuent une vie sociale ordinaire, sont dynamiques. Paradoxalement des malades très peu handicapés au quotidien passent à côté de leur vie. Ils n'osent pas se lancer professionnellement, ou sentimentalement.

Le réseau doit notamment encourager cela. Il faut tenir compte du fait que certaines personnes sont mieux armées, disposent de moyens de défense plus importants que d'autres pour faire face à une mauvaise nouvelle.

Un couple est une affaire de compromis, il faut savoir s'écouter l'un et l'autre. La maladie vient perturber l'ordre des choses et nécessite un réaménagement du compromis tout en avançant. S'il n'y a pas d'écoute, la survie du couple est menacée.

L'expérience prouve que les malades ont souvent tendance à minimiser leurs possibilités. C'est vrai également pour les projets de vie, pour prendre l'avion etc. il faut se fixer des objectifs, cela est fondamental pour les aidants, et ainsi le malade peut parfois « booster » sa famille.

L'aidant ne doit pas négliger les contacts sociaux, les amis, bouger, faire de la marche. C'est très important qu'il continue à sortir le week-end, à avoir des moments à lui. La proximité permanente entre l'aidant et l'aidé peut être négative.



Que doit faire un malade quand, à chaque hospitalisation on lui conseille de s'installer à Paris ?

Il est fondamental de laisser le malade le plus possible chez lui, avec son entourage. Il faut limiter au maximum les hospitalisations. Pour la mise en place de projets, il faut être au plus proche du fonctionnement normal de la vie. Il faut solliciter tous les réseaux pour améliorer le quotidien.

Il est vrai qu'il faut s'efforcer de rester actif, mais la fatigue est prédominante dans la maladie et l'on cherche à s'économiser. Si lorsque l'on demande l'aide on nous répond de le faire soi-même, comment réagir ?

C'est une question de bon sens. Il faut repérer le seuil avant le contrecoup. Mais il ne faut pas démissionner. Il faut trouver le juste milieu entre le fait de faire sans aller au-delà de ses capacités pour ne pas en subir de conséquences.

Comment aider le malade dans sa souffrance morale ?

Chaque personnalité est différente, certaines sont plus fragiles, d'autres plus anxieuses. Après l'annonce du diagnostic, il y a toujours une période difficile. C'est un traumatisme très



fort. On peut être aidé par un psychiatre ou un psychologue pour passer cette étape. Souvent, petit à petit, un rythme différent se met en place, généralement après 6 mois.

C'est là qu'il faut maintenir les projets de vie même en les adaptant. Le rôle de l'aidant est dans l'écoute bienveillante. Fréquemment, il supporte les humeurs du malade. Il faut peut-être faire intervenir quelqu'un de neutre qui écoute et qui propose.

Il faut être soutenu mais le malade doit en être le demandeur.

Il faut trouver un moment où il est plus réceptif pour lui parler des associations existantes ou pour évoquer un soutien psychologique mais il n'y a pas de réponse standard. Chacun est différent. Il ne faut pas que l'aidant prenne les décisions à la place du malade, et il est bon d'être soutenu par une tierce personne.

Est-ce que le stress a une influence sur la maladie ?

Une vie sans stress n'existe pas mais les résultats sont contradictoires. Il n'a jamais été prouvé qu'un grand stress déclenche la maladie. Mais il arrive parfois chez des patients qui enregistrent une activité très modérée de la maladie, qu'une période difficile la réactive. Le stress peut-être un cofacteur qui favorise l'activité de la maladie, mais ce n'est pas un facteur déclenchant. On observe aussi qu'un grand stress peut être parfois protecteur. Cela se retrouve dans d'autres maladies, sachant qu'il peut y avoir parfois un contrecoup par la suite. Il faut faire très attention à ne pas mettre les patients à l'abri du stress de la vie, car il y aurait un risque de marginalisation. Dans l'organisation professionnelle par exemple, il ne faut pas surprotéger les malades. Il faut qu'ils continuent à vivre.

Comment un aidant peut-il convaincre un malade de suivre son traitement ?

Le neurologue doit sentir les périodes de « lassitude du traitement ». C'est une décision médicale. Il faut également que les médecins s'adaptent pour prescrire des traitements qui soient les moins contraignants possibles dans la vie quotidienne. Il faut en premier lieu essayer de comprendre le phénomène de lassitude et donner les arguments pour continuer à suivre le traitement.

Il ne faut pas que ce soit l'aidant qui soit obligé de se battre pour que le traitement soit pris. Il ne faut pas que le couple devienne une relation malade - soignant.

Le malade peut également préférer dialoguer avec le neurologue ou le psychologue. Il est parfois préférable qu'une personne neutre intervienne, d'autant plus que l'aidant doit souvent « courber l'échine ».

Il est important aussi que l'aidant montre l'exemple, montrer qu'il va bien. Cela aide le patient. Il peut parfois suivre lui-même une thérapie. Il ne faut pas que la maladie s'installe entre le malade et l'aidant, et qu'ils apprennent l'un et l'autre à vivre avec. Il est nécessaire que l'aidant s'occupe de lui-même, il en sera d'autant plus réceptif pour une écoute bienveillante qui parfois peut suffire. Un aidant qui se fait soigner, qui se fait aider, sera beaucoup plus fort, il servira d'exemple au malade.

Que faire lorsque le malade ne veut pas rencontrer d'autres malades ?

Il faut être à son écoute, c'est une réaction personnelle. Il ne faut pas hésiter à frapper aux portes d'associations, des réseaux de santé, de professionnels extérieurs qui donnent des conseils, accompagné ou non de la personne malade. **Il faut procéder par étapes.** C'est

pourquoi il est important de garder des amis, cela se passe beaucoup mieux lorsqu'on est intégré dans un réseau social.

Les groupes de paroles peuvent avoir ce rôle social, ils permettent parfois de « perdre le statut de malade ». Ces groupes existent aussi pour les aidants ce qui permet de partager des expériences et d'avoir un moment à soi. Il faut donc chercher près de son domicile s'il existe des groupes de soutien ou de paroles pour les aidants.

Comment peut-on avoir les coordonnées de ces groupes ?

Toutes les coordonnées des réseaux de santé sont sur le site de la Fondation (<http://www.arsep.org/fr/68-reseaux-de-soins.html>).

Les médecins peuvent également intervenir pour rechercher eux-mêmes des réseaux SEP proches du domicile. Il y a actuellement 19 réseaux en France, donc un dans chacune des régions. Il est important d'organiser cette prise en charge. Il ne faut pas avoir peur de demander de l'aide car elle est maintenant bien organisée sur le territoire.

De plus, les réseaux SEP sont capables de solliciter les aides disponibles, comme pour la toilette à domicile par l'intermédiaire des Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD). La difficulté est qu'ils sont gérés par la CAF d'une manière draconienne, pas toujours en adéquation avec le terrain. Ils ont très peu de subventions et sont vite saturés. Pourtant, on arrive toujours à trouver des solutions mais il faut être demandeur, exigeant, il faut se battre.

(SSIAD gérés soit par une association, soit par une fondation, soit par une mutuelle, soit par des organismes ou établissements publics) en savoir plus :

<http://www.sanitaire-social.com/annuaire/services-de-soins-infirmiers-a-domicile-ssiad/3>

Comment tenir compte des horaires des aidants ?

Il est parfois difficile de trouver le nombre de personnes nécessaires pour constituer un groupe d'aidants et de proposer le bon créneau-horaire qui convient à la majorité. Il faut sonder au préalable les aidants afin de déterminer le meilleur créneau pour eux.

Il existe par ailleurs des expériences innovantes, dans beaucoup de régions, comme le « café des aidants », ouvert sans contraintes d'horaires trop rigoureuses.

Pour trouver leurs adresses :

site internet de l'association nationale des aidants familiaux (<http://www.aidants.fr/>).

La bonne volonté et l'envie d'aider sont manifestes. Les groupes de paroles doivent être considérés comme un plaisir, une récréation, ils doivent donner l'envie d'y participer.

Les personnes sont beaucoup plus attentionnées que les malades ne le pensent. Certains comportements sont plus souvent dictés par l'incompréhension ou l'angoisse que par la méchanceté. Il faut donc exprimer ses symptômes, sa maladie, de façon naturelle, et il est essentiel de maintenir un réseau social. Le bien-être de l'aidant passe aussi par le bien-être du patient.



TRAVAILLER AVEC UNE SEP

Pr Patrick Hautecoeur
CIRMA Fondation ARSEP
CHU de Lomme

Vivre avec une sclérose en plaques exige de vivre avec les symptômes de la maladie et ses traitements. Ces symptômes peuvent grandement altérer la qualité de vie et générer un handicap dépassant largement les troubles neurologiques.

Sur le plan professionnel, la sclérose en plaques peut réduire de beaucoup l'activité des patients et des membres de leur famille. Plus 30% des patients peuvent perdre leur emploi 5 ans après le début de la maladie. L'impact de la maladie sur la vie professionnelle de sujets souvent jeunes est lié dans les premières années aux arrêts de travail. Le patient peut bénéficier des indemnités journalières comme tout à chacun, il en est de même pour le temps partiel thérapeutique (article L.323 du code de sécurité sociale) pouvant aller jusqu'à 80% du temps de travail pour une durée maximale d'un an. La sclérose en plaques ouvre droit aux congés de longue maladie pour une période maximale de 3 ans (1 an à taux plein, 2 ans de demi-traitement) si le patient est reconnu atteint d'une affection longue durée (ALD). Lorsque la période des arrêts de travail se prolonge, si la reprise du travail est impossible, il peut y avoir mise en invalidité demandée auprès de la CPAM pour

les salariés (ou avis au comité de réforme pour les fonctionnaires). La mise en invalidité de 1^{ère} catégorie permet par exemple de travailler à temps partiel tout en étant rémunéré comme un temps plein. Les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH loi du 11 février 2005) traitent toutes demandes en lien avec le handicap :

- Accompagnement dans la recherche d'emploi par les services spécialisés de Pôle Emploi,
- Orientation professionnelle,
- Prestations financières...

L'apparition du handicap peut conduire à une reconnaissance auprès de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) :

- attribution de la carte d'invalidité,
- reconnaissance de travailleur handicapé,



- droit à l'allocation adulte handicapé (AAH) ou à la prestation de compensation du handicap (PCH)...

Le statut de personne handicapée permet de bénéficier d'aides et de conseils adaptés pour conserver son emploi ou en trouver un nouveau (aide à l'embauche ou au maintien dans l'emploi).

Ces différentes prestations sont conditionnées par l'évaluation du taux d'incapacité :

- légère : 0 à 50%
- importante 50 à 80 %
- sévère plus de 80 %

D'autres demandes donnent lieu à une évaluation par l'équipe pluridisciplinaire mise en place au sein de la MDPH (exemple carte d'invalidité). D'autres allocations peuvent venir compléter la perte des revenus : le complément de ressources et la majoration pour la vie autonome.

Sur le plan social, la sclérose en plaques peut réduire de beaucoup la vie des patients mais aussi des membres de la famille dans l'objectif de subvenir aux besoins et aux déplacements du sujet et ce au détriment aussi des activités de loisirs.

Sur le plan sociétal enfin, vivre mieux avec la sclérose en plaques nécessite un changement radical du comportement des autres vis à vis de la maladie bien sûr dans le milieu du travail, des banques ou de l'urbanisation mais aussi et surtout un regard différent de la société en général dans la vie de tous les jours.



ATELIER : TRAVAILLER AVEC UNE SEP

Pr Hautecoeur, M. Molinier,
et M^{me} Puech

La sclérose en plaques a-t-elle un impact sur la vie professionnelle ?

Dans les premières années de la maladie, les conséquences sont nombreuses, du fait des poussées, et entraînent des arrêts de travail. Des statistiques ont montré que 30 % des personnes atteintes de sclérose en plaques perdent leur emploi dans les cinq premières années de la maladie, alors qu'elles peuvent être totalement autonomes. Cette notion de handicap qui n'est pas forcément visible est essentielle. On pense toujours que le handicap est moteur alors qu'il peut consister en une fatigue extrême, des troubles de l'attention, des troubles urinaires, etc. Les conséquences ne sont donc pas uniquement physiques.

L'entreprise doit-elle être informée de la maladie du salarié ?

Ce n'est pas obligatoire. Le médecin du travail doit être informé uniquement des maladies contagieuses qui peuvent mettre en péril les collègues de la personne concernée. Tout le reste relève du choix personnel du salarié. Il est possible de dire à son employeur que l'on passe, par exemple, en 1^{ère} ou en 2^{ème} catégorie d'invalidité, afin qu'il le transmette à la prévoyance, sans toutefois avoir l'obligation de préciser la pathologie. Il convient tout de même de rappeler que le médecin du travail peut apparaître comme un interlocuteur privilégié du salarié dès que ce dernier ressent les premières gênes de la maladie. Cependant, s'il a besoin d'un poste aménagé, il faudra expliquer les raisons qui nécessitent des aménagements spécifiques.

Doit-on informer son employeur de son statut reconnaissant la qualité de travailleur handicapé ?

Il n'est pas obligatoire d'en informer l'employeur. Ce statut a une valeur pour la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) qui le délivre et également pour les organismes qui entrent en jeu uniquement si la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est obtenue. Il s'agit par exemple des organismes qui s'occupent du maintien dans l'emploi et qui n'aident que les personnes ayant cette reconnaissance. Il est possible d'en informer son employeur car cela lui permet de combler les 6 % de personnes en situation de handicap qu'il doit avoir dans son entreprise. Cependant, ce n'est pas obligatoire. Dans le cas de certaines démarches, comme une demande d'aménagement de poste par exemple, le patient pourra informer son employeur de sa reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé afin de discuter de cet aménagement.

Les médecins dans les MDPH sont-ils formés à la sclérose en plaques ?

Il convient de rappeler que la MDPH va chercher à estimer les difficultés rencontrées au quotidien, que ces difficultés soient dues à une sclérose en plaques, à un accident de la route ou encore à une myopathie. Il est donc apparu important de former les équipes pluridisciplinaires aux maladies chroniques. C'est pourquoi, dans le cadre du plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

lancé par le ministère de la Santé, un programme de formation à destination des équipes pluridisciplinaires a été mis en place. Cette formation ne concerne pas directement la sclérose en plaques. Cependant, on retrouve certains symptômes de la SEP dans d'autres maladies chroniques comme le problème de la fatigue, certains troubles cognitifs, etc. De la part de la MDPH, il y a une volonté de collaborer avec les instances plus spécialisées dans telle ou telle maladie.

Comment effectuer une demande auprès de la MDPH ?



Il convient tout d'abord de s'adresser à la MDPH de son lieu de domicile. Pour faire une demande à la MDPH, la personne doit monter un dossier qui n'est pas uniquement médical. La plupart des refus de la MDPH sont dus au fait que le dossier est mal rempli. Si le médecin traitant remplit le dossier, les bons éléments ne seront pas forcément présents. Il ne faut donc pas hésiter à aller voir un neurologue ou un neurologue et un rééducateur, s'ils travaillent ensemble, pour qu'ils remplissent le document.

Lors d'une demande auprès de la MDPH, la date de départ

correspond à la date de dépôt du dossier.

En cas de retard dans le traitement des demandes, il y a un effet rétroactif à la date du dépôt du dossier. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé est très rarement refusée aux personnes atteintes de sclérose en plaques car la MDPH reconnaît les difficultés que va rencontrer la personne dans l'exercice de son travail. La plupart du temps, cette reconnaissance peut être demandée dès le départ de la SEP et, compte tenu des traitements qui affectent la vie quotidienne, la personne obtiendra cette reconnaissance de travailleur handicapé. **La loi de février 2005 a inclus les troubles invalidants de santé** dans sa définition du handicap. Les organismes ont donc dû modifier leur système d'évaluation et la fatigue est dorénavant prise en compte, tout comme la lourdeur des traitements. Un nouveau guide a d'ailleurs été créé pour évaluer les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques.

En revanche, beaucoup de personnes atteintes de sclérose en plaques n'ont pas une carte d'invalidité à 80 % car ce n'est pas systématique. De même, pour bénéficier d'une allocation adulte handicapé (AAH), il faut avoir un taux d'invalidité assez important (supérieur à 50 %), ce qui n'est pas le cas pour avoir la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

En cas de recours auprès de la MDPH, peut-on être assisté par un spécialiste ?

La MDPH ne demande pas directement aux neurologues de plaider la cause d'un patient. Les recours sont des procédures écrites, de médecin à médecin, avec des certificats médicaux, des documents d'experts, etc.

En l'absence de symptômes, peut-on faire une demande auprès de la MDPH pour la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ?

Dans le cas de la sclérose en plaques, il est conseillé de faire une demande, même en l'absence de symptômes. La loi réformant la retraite a instauré la retraite anticipée pour les personnes atteintes de maladies chroniques ou en situation de handicap. Avant cette loi, il fallait avoir travaillé un certain nombre d'années avec une carte d'invalidité. C'était souvent difficile pour les personnes atteintes de SEP car une carte d'invalidité signifie un handicap conséquent et donc arrêt rapide de l'activité. Depuis la réforme, pour avoir droit à une retraite anticipée dès 55 ans, il faut avoir travaillé un certain nombre d'années avec une reconnaissance de qualité de travailleur handicapé. Cela change tout pour les personnes

atteintes de SEP puisqu'elles peuvent obtenir cette reconnaissance assez rapidement. Il est également conseillé de faire la demande de renouvellement régulièrement et de conserver les notifications. Cette retraite anticipée à 55 ans n'est toutefois pas valable pour les fonctionnaires.

Quels sont les autres avantages à être reconnu travailleur handicapé ?

En plus de pouvoir bénéficier d'un aménagement du poste de travail et d'une retraite anticipée, il existe aussi un avantage en cas de plan social. En effet, un salarié qui a une reconnaissance de travailleur handicapé est prioritaire pour rester dans l'entreprise, même s'il n'a jamais parlé de cette reconnaissance à son employeur. Par contre, cela ne s'applique pas aux personnes en situation de handicap mais bien aux personnes ayant une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

Quelles sont les indemnités de licenciement pour les personnes ayant la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ?

Il y a quelques années, les indemnités de licenciement étaient doublées pour les personnes ayant une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Maintenant, les indemnités de licenciement individuel sont les mêmes que pour les autres salariés.

Les indemnités chômage sont-elles considérées comme un licenciement économique ?

Elles sont considérées comme un licenciement individuel. Cela permet de bénéficier de dispositifs d'aide de maintien dans l'emploi, de formation ou d'insertion qui sont réservées aux personnes ayant une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

Lorsqu'un salarié, travailleur handicapé ou non, est licencié, il convient de faire valoir le droit commun en premier lieu. En cas de licenciement, la première démarche est de se tourner vers Pôle Emploi et de rechercher les aides auxquelles tout le monde a droit. En l'occurrence, il s'agit des **droits à l'allocation d'Aide au retour à l'emploi (ARE)**. Ensuite, compte tenu des difficultés liées à l'état de santé, il peut y avoir des besoins supplémentaires d'accompagnement plus précis.

La personne qui a la **reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé**, qui a une carte d'invalidité, l'AAH (allocation adulte handicapé) ou une pension d'invalidité, peut s'adresser à des organismes comme l'AGEFIPH (Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées). C'est un organisme régional qui travaille pour l'insertion des personnes handicapées avec deux grands axes :

- un axe pour l'accès à l'emploi avec les Cap emploi, vers lesquels les personnes en recherche d'emploi seront orientées, s'il s'agit d'un premier emploi ou suite à un licenciement,
- un axe dirigé vers l'adaptation et l'amélioration du poste de travail avec le SAMETH (Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés).

Une fois déclaré inapte par le médecin du travail, que se passe-t-il ?

Normalement, le médecin du travail voit le salarié deux fois. La première fois il le déclare inapte à son poste ou à tout autre poste puis quinze jours plus tard, lors de la 2^{ème} visite, le médecin du travail confirme l'inaptitude. Commence alors un délai d'un mois où l'employeur doit essayer de reclasser le salarié, même si le médecin du travail le considère inapte à tout poste. Durant cette période (quinze jours et un mois) la personne n'est pas payée si elle n'a plus d'indemnités journalières de la sécurité sociale.

Par contre, à la fin du mois, l'employeur n'a que 2 choix : le licenciement pour inaptitude ou le versement du salaire antérieur sans que le salarié ait besoin de travailler. Cela oblige

l'employeur à licencier le salarié, qui touche ainsi ses indemnités de congés payés, ses indemnités de licenciement et il ne reste pas pendant des années avec une fiche de paie à zéro pendant que l'employeur attend sa démission. Le licenciement pour inaptitude oblige donc l'employeur à payer le salarié ou à le licencier. Si le salaire n'a pas été versé à la fin du délai d'un mois, il convient de saisir la justice, les prud'hommes, avec un avocat, et de demander le rappel de salaire.

Qu'en est-il de la visite de pré-reprise ?

Tout salarié qui souhaite rencontrer son médecin du travail peut solliciter lui-même une visite. De plus, il est conseillé, lors d'un arrêt long suivi d'une reprise qui nécessite des aménagements de poste, de rencontrer le médecin du travail avant cette reprise. Cette visite de pré-reprise permet ainsi au salarié de préparer son retour dans l'entreprise.

La mutuelle de l'entreprise intervient-elle lors de la mise en invalidité et cela nécessite-t-il d'être déclaré inapte par le médecin du travail ?

La mise en invalidité et la déclaration d'inaptitude du médecin du travail sont 2 procédures distinctes. Il n'y a aucun lien entre la sécurité sociale et l'employeur quant à l'invalidité. Lorsque la sécurité sociale place un salarié en invalidité, quelle que soit la catégorie, le but est de gérer la personne au niveau administratif pour fournir des aides en espèces, en nature, etc. L'inaptitude est la décision du médecin du travail et cela ne concerne que lui. Il est possible d'être déclaré inapte sans être invalide et d'être invalide sans être déclaré inapte. L'invalidité est intéressante au niveau de l'entreprise car elle déclenche les contrats de prévoyance groupe.

Si le salarié commence à travailler moins et à perdre en salaire, ces contrats combleront la différence. Il est conseillé, dès le passage en invalidité catégorie 1 ou 2 de la sécurité sociale, de transmettre le papier à l'employeur pour qu'il le transmette à son tour à la prévoyance, et de l'envoyer également en parallèle, de son côté, à la prévoyance. Généralement, la plupart des contrats de prévoyance continuent de payer, lorsque le salarié est en première catégorie de la sécurité sociale et qu'il retravaille. Au contraire, en deuxième catégorie et si le salarié continue de travailler, la prévoyance ne paie rien tant qu'il travaille. Le calcul sera toujours le même : pension d'invalidité + salaire, le manque par rapport à l'ancien salaire sera comblé par la prévoyance en dernier recours.

Le médecin du travail peut-il imposer son choix au salarié ?

Le médecin du travail a une force obligatoire. La plupart des cas de licenciement pour inaptitude sont effectués à la demande du salarié qui rencontre le médecin du travail et lui explique sa situation. Parfois, le médecin du travail considère que le salarié va mettre en danger sa sécurité ou la sécurité des autres. Dans ce cas, le médecin du travail va, de force, mettre la personne en inaptitude.



La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé donne-t-elle droit à une demie part supplémentaire pour les impôts ?

La carte d'invalidité ouvre droit à une demie part supplémentaire pour les impôts. Au contraire, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé aide la personne dans ses démarches en lien avec son activité professionnelle mais pas pour les impôts.

La demande et le versement des pensions d'invalidité se font-ils auprès de la MDPH ?

La MDPH a un large champ d'intervention puisqu'elle intervient pour les cartes d'invalidité,

les cartes de stationnement, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, l'orientation vers les services d'aide à la vie sociale avec les SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale) et les SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés). **Elle intervient également pour l'allocation adulte handicapé ou la prestation de compensation du handicap.** Cependant, tout ce qui concerne les prestations en espèces faisant suite à une activité professionnelle (indemnités journalières et pensions d'invalidité) est géré par l'organisme de sécurité sociale.

En province, les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) s'occupent des indemnités journalières et des pensions d'invalidité.

En Île-de-France, les indemnités journalières sont traitées par chaque CPAM du département des patients et la CRAMIF (caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France) gère les pensions d'invalidité.

L'arrêt de travail doit être envoyé sous 48 heures à la sécurité sociale, ce qui va déclencher le versement d'indemnités journalières qui correspondent à 50 % de la moyenne des 3 derniers mois de salaire. **Pour les pensions d'invalidité, le patient peut être à l'origine** de la demande avec son médecin. Dans ce cas, le médecin conseil de la sécurité sociale va décider de la catégorie de pension d'invalidité.

Il existe 3 catégories :

- **1^{ère} catégorie** (moyenne des 10 meilleures années divisée par 3) pour laquelle la sécurité sociale considère que la personne a perdu 33 % de ses capacités de travail
- **2^{ème} catégorie** (moyenne des 10 meilleures années divisée par 2) pour laquelle la sécurité sociale considère que la personne ne peut plus travailler
- **3^{ème} catégorie** (moyenne des 10 meilleures années divisée par 2 plus une allocation majoration pour tierce personne d'environ 1 000 €) pour laquelle la sécurité sociale considère que la personne ne peut plus travailler et nécessite l'aide d'un tiers au quotidien.

Quelle que soit la catégorie, la **pension d'invalidité va donc varier en fonction des revenus perçus liés à l'activité professionnelle.** Il est néanmoins tout à fait possible de continuer une activité professionnelle. Ces prestations peuvent être complétées par un système de prévoyance. Les salariés, lorsqu'ils entrent dans une entreprise, souscrivent la prévoyance. **Pour les fonctionnaires**, la démarche doit être personnelle. Lorsqu'il entre dans la fonction publique, il devra **se renseigner sur l'existence d'une prévoyance adaptée** correspondant à son lieu de travail (collectivité territoriale, Éducation nationale, etc.). Il est conseillé d'y souscrire.

En invalidité, comment détermine-t-on son temps de travail vis-à-vis de son employeur ?

La seule chose qui importe pour l'employeur est la **décision du médecin du travail.** Si l'employeur veut savoir quand il peut vous faire travailler, il doit le gérer avec le médecin du travail. Lui seul a un impact sur l'employeur. Il est possible de demander à son médecin traitant de faire un certificat médical à destination du médecin du travail qui n'est pas obligatoirement formé à la sclérose en plaques. De même, le licenciement pour inaptitude se fait à la demande du médecin du travail.

En effet, il n'y a pas de lien entre la sécurité sociale et l'employeur concernant l'invalidité. **La sécurité sociale, pour des raisons administratives et médicales, définit des catégories de pension d'invalidité. Cela n'a aucun impact sur l'employeur.** Ces catégories servent surtout de revenu de substitution aux personnes qui arrivent en fin de droit pour les indemnités journalières. Il est possible de travailler en temps plein, même si la sécurité sociale vous considère en 2^{ème} catégorie. Par exemple, une personne qui est aveugle de

naissance peut être classée en deuxième catégorie d'invalidité par la sécurité sociale et avoir une activité professionnelle à temps plein.
La difficulté avec la sclérose en plaques est que l'adaptation du poste n'est pas pérenne.

Une décision prise il y a plusieurs années par la COTOREP est-elle toujours valable ?

Étant donné que la sclérose en plaques est une maladie évolutive, la MDPH va réétudier le dossier. Si l'état de santé de la personne s'est aggravé, il y aura peut-être des droits supplémentaires. Au contraire, si son état de santé a évolué favorablement, les droits pourront être réduits.

La prévoyance peut-elle intervenir pendant les quinze jours entre les 2 visites et pendant le mois suivant ?

Lorsque le salarié passe en deuxième catégorie de sécurité sociale, il faut prévenir l'employeur pour qu'il informe la prévoyance. Le contrat de prévoyance est alors déclenché et il interviendra au moment où le salaire va diminuer.

Peut-on contacter la prévoyance seul ?

On peut contacter la prévoyance soi-même lorsqu'on ne fait plus partie de l'entreprise. Avant de la quitter, normalement, l'organisme de prévoyance renvoie le salarié vers un contact au sein de l'entreprise. Cela s'explique car les prévoyances sont signées par les employeurs puisque les conventions collectives les obligent à souscrire un contrat pour assurer leurs salariés. Cependant, le contrat est souscrit entre l'employeur et l'organisme de prévoyance. Si l'employeur ne souscrit pas le contrat de prévoyance, ne paie pas les primes ou si l'entreprise de prévoyance disparaît, l'employeur doit quand même verser l'argent au salarié. Tant que le salarié fait partie de l'entreprise, il n'a pas accès au contrat de prévoyance.

Toute personne atteinte de sclérose en plaques a-t-elle le droit à un temps partiel thérapeutique ?

Contrairement à une idée reçue, le **temps partiel thérapeutique n'est pas un arrêt de travail puisque la personne continue de cotiser des années d'ancienneté, des congés payés, etc.** Le contrat de travail n'est pas suspendu et il n'a pas à être modifié pendant cette période.

Pour bénéficier d'un temps partiel thérapeutique, il faut remplir des conditions administratives (avoir travaillé au moins 1 an) et des conditions médicales, qui vont être validées par plusieurs médecins.

Pour les personnes salariées étant **au régime général de la sécurité sociale**, le temps partiel thérapeutique fait suite à un arrêt de travail, même s'il n'est pas immédiatement consécutif à cet arrêt, et quelle que soit sa durée.

Pour les **fonctionnaires**, le temps partiel thérapeutique fait suite à un arrêt de travail d'au moins 3 mois, qui est souvent, dans le cas de la sclérose en plaques, un congé de longue maladie. Pour les autres droits, il n'y a pas de différence entre les deux régimes. Il est conseillé, pendant l'arrêt maladie, de réclamer une visite de pré-reprise auprès du médecin du travail pour discuter du projet de mi-temps thérapeutique. Il pourra être un interlocuteur favorable pour ce projet auprès de l'employeur. Le médecin traitant va prescrire l'arrêt de travail. Puis, le médecin du travail va déclarer le malade apte ou non à reprendre son activité professionnelle et fera des propositions d'aménagement de poste à l'employeur.



Ensuite, le médecin conseil de la sécurité sociale donne ou non son accord pour verser des indemnités journalières pendant la reprise de travail.

Finalement, l'employeur va donner un avis, favorable ou non, sur la reprise de travail à temps partiel. La personne travaille donc à mi-temps et perçoit à peu près son ancien salaire. Souvent, elles peuvent bénéficier du temps partiel thérapeutique conseillé pour reprendre une activité en douceur ou pour évaluer son potentiel énergie (le but étant de savoir s'il peut reprendre à temps plein, $\frac{3}{4}$ temps, etc.). Au cours du temps partiel thérapeutique (1 an maximum), les personnes conservent l'intégralité de leur ancien salaire. **Pour les fonctionnaires**, il est précisé que cette durée est d'un an sur toute la carrière mais en pratique, des personnes atteintes de sclérose en plaques fonctionnaires ont vu des mi-temps renouvelés.

Les personnes en temps partiel thérapeutique ont-elles les mêmes droits que les autres salariés ?

Les personnes en temps partiel thérapeutique cotisent des jours de congés payés au titre des journées qu'elles travaillent. La plupart des entreprises fonctionnent sur la base de 2,5 jours cotisés par mois qui sont posés ensuite. Si le salarié travaille en temps partiel thérapeutique, le même système de calcul sera appliqué que pour les salariés en temps partiel.

En ce qui concerne l'ancienneté, il s'agit d'années complètes car l'ancienneté ne compte pas les temps partiels. Les droits sont donc identiques mais il y a une baisse de salaire.

Comment aménager son temps de travail après le temps partiel thérapeutique ?



Il est très difficile d'évaluer son potentiel énergie de travail car il évolue régulièrement. Il faut essayer de faire une moyenne. Ensuite, si la sécurité sociale l'autorise, il faut aller jusqu'au terme du temps partiel thérapeutique (1 an) afin d'évaluer au mieux ses capacités. **Il est conseillé d'en discuter** avec ses collègues de travail, avec des gens qui connaissent le métier mais qui ne font pas partie de l'entreprise, avec ses amis, sa famille et également avec son médecin traitant, son neurologue mais aussi avec le médecin du travail. Ils vont vous aider à

réfléchir à ce projet.

Au final, la seule personne qui dira si elle peut tenir 80 % ou 70 % reste le patient. Mais l'échange avec l'entourage pourra aider le patient à préciser sa réponse. Une fois cette réponse précisée, il est alors possible d'aller voir le DRH. Il ne faut pas hésiter à en parler également à son neurologue, qui travaille souvent dans une équipe pluridisciplinaire (neuropsychologues, kinésithérapeutes, professeurs de sport, etc). Ces interlocuteurs pourront aider le patient à travailler sur cette reprise.

Au terme du temps partiel thérapeutique, si le patient constate qu'il ne peut pas reprendre une activité professionnelle comme avant, il est possible, pour le salarié, de cumuler activité professionnelle réduite et pension d'invalidité.

Qui détermine la quotité du temps de travail du salarié ?

Le salarié se met d'accord avec son employeur sur le temps de travail. Sinon, l'employeur est contraint d'accepter les termes du temps partiel thérapeutique en passant par le médecin du travail, dont les avis doivent être respectés par l'employeur.

Pour les fonctionnaires, il n'y a pas de médecin du travail mais un médecin de la santé et

de la sécurité, dont les avis sont consultatifs. Seul le supérieur hiérarchique choisira la façon dont se déroulera le mi-temps thérapeutique.

Que peut-on faire, en tant qu'association, pour faciliter les relations avec les rectorats ?

Concernant l'emploi des travailleurs en situation de handicap, la lanterne rouge est l'Éducation nationale. Le CNCPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées) a fait remarquer cette difficulté auprès de ce ministère. Il y a peu de temps, la fonction publique n'employait peu ou pas de personnes en situation de handicap. Cette situation a évolué mais il y a encore du travail à faire dans ce domaine.

Le médecin du travail est-il tenu au secret professionnel vis-à-vis de l'employeur de la personne atteinte de SEP ?

Le médecin du travail est avant tout un médecin, il a prêté le serment d'Hippocrate. Il est donc tenu au secret médical.

Peut-on perdre sa prévoyance si on déclare sa sclérose en plaques ?

Cela dépend du contrat du salarié. Deux types de prévoyance peuvent exister au sein d'une structure.

1/ **l'invalidité incapacité décès**, souscrite suite à une obligation dans la convention collective qui précise à quelle hauteur est garanti le salaire ou le capital décès du salarié. Ce type de contrat, obligatoire, est souscrit le jour de l'entrée dans l'entreprise sans formulaire à remplir. En cas de problème de santé, ce contrat doit être déclenché via un arrêt de travail transmis à l'employeur puis à la prévoyance. Il sera activé une deuxième étape pour la mise en invalidité lorsque la sécurité sociale aura déclaré le statut d'invalidité. À aucun moment la prévoyance n'a connaissance de la pathologie du salarié, même en cas de questionnaire de santé, émis par un médecin.

2/ **un contrat supplémentaire au précédent**. Il peut être basé sur des conditions d'entrée dépendantes de l'état de santé du salarié, avec notamment un questionnaire de santé. Si le salarié bénéficie uniquement du contrat de base prévu dans les conventions collectives, la prévoyance n'est pas au courant de son état de santé.

Pourquoi une personne atteinte de sclérose en plaques paie-t-elle une assurance plus chère ?

Entre une personne atteinte de sclérose en plaques et une personne considérée comme saine, la différence ne réside pas dans le taux de mortalité dû à la maladie mais plutôt dans le montant des soins apportés. En effet, à chaque visite à l'hôpital pour une injection d'interféron, pour une ponction lombaire ou autre, il existe un risque, notamment de maladie nosocomiale. C'est pour cette raison que les assureurs augmentent leurs tarifs pour les personnes atteintes de maladie chronique. Ils se basent sur la dangerosité accrue du fait de l'environnement médical.

La pension d'invalidité doit-elle être déclarée aux impôts ?

Les indemnités journalières versées dans le cadre d'une affection longue durée et l'allocation majoration pour tierce personne sont non imposables. Par contre, les pensions d'invalidité versées par la sécurité sociale et les indemnités versées par le système de prévoyance, donc les compléments de salaire, sont imposables. Quoi qu'il en soit, tout

revenu doit être déclaré même s'il n'est pas imposable.

Une personne en invalidité a-t-elle droit à une retraite anticipée à taux plein ?

Une personne titulaire d'une pension d'invalidité pourra prendre une retraite à taux plein à l'âge légal du départ à la retraite, c'est-à-dire à 62 ans. Si elle veut continuer à travailler, elle en a la possibilité jusqu'à 67 ans. À ce moment là, sa pension d'invalidité passera automatiquement en retraite.

En revanche, la **loi de réforme des retraites a apporté une amélioration aux travailleurs atteints de sclérose en plaques**. En effet, pour bénéficier de la retraite anticipée à 55 ans, il faut avoir travaillé un certain nombre d'années avec la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Il est donc conseillé aux personnes atteintes de sclérose en plaques de solliciter cette reconnaissance, de renouveler régulièrement la demande et de conserver les notifications des MDHP qui reconnaissent la personne en tant que travailleur handicapé. Cette démarche leur permettra de bénéficier d'une retraite anticipée pour pénibilité. Dans tous les cas, il ne faut pas attendre d'avoir besoin de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé pour en faire la demande auprès de la MDPH.

Au moment de la retraite, la pension et la majoration pour tierce personne diminuent-elles ?

La pension d'invalidité est calculée en divisant par un coefficient (2 ou 3) la moyenne des dix meilleures années de travail. La retraite prend en compte la moyenne des 25 meilleures années. De fait, la pension diminue. Concernant l'allocation majoration pour tierce personne, elle reste identique. Les personnes n'ayant pas de système de prévoyance et recevant une pension d'invalidité, bénéficient, au moment de la retraite, d'une petite retraite complémentaire supplémentaire. Souvent, les retraités voient leurs revenus diminuer.

Comment être aidé pour retrouver un travail dans une entreprise en tant qu'handicapé ?

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé est une clé d'accès aux différents dispositifs qui existent pour aider les personnes en situation de handicap à trouver un travail. La 1^{ère} démarche est de faire valoir le droit commun.

Une personne salariée au chômage et en recherche d'emploi, a comme premier interlocuteur le Pôle Emploi. Il en est de même pour une personne en situation de handicap. Cette agence va l'aider dans son projet d'accès à l'emploi et va évaluer ses droits et ses allocations si elle a exercé une activité professionnelle auparavant, comme les allocations d'aide au retour à l'emploi (si elle a été licenciée) ou le contrat de sécurisation professionnelle (licenciée pour un motif économique). Avec la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, elle pourra faire appel à des dispositifs spécialisés.

Pour les salariés, il existe l'AGEFIPH. Les entreprises qui n'atteignent pas le quota de 6 % de travailleurs handicapés reversent leurs amendes à cette agence. Les fonds de l'AGEFIPH peuvent être sollicités pour les frais liés à la compensation d'une activité professionnelle du fait du handicap.

Il convient de noter que depuis 2011, le budget de l'AGEFIPH a été réduit. Tous les dossiers déposés auprès de cet organisme sont donc aujourd'hui étudiés au cas par cas. Il finance également des partenaires comme les Cap-Emploi, qui fournissent une aide à la recherche d'emploi, ou comme les SAMETH, qui apportent une aide au maintien de

l'activité professionnelle. Cap-Emploi va être l'accompagnateur spécialisé des travailleurs en situation de handicap qui recherchent du travail. La démarche sera de s'adresser à ces organismes. Il est probable, en cas de demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, que la MDPH donne un avis favorable pour la reconnaissance et oriente la personne vers Cap emploi.

Enfin, des rencontres se multiplient de plus en plus entre les employeurs et les travailleurs en situation de handicap. Souvent, de grosses entreprises et les missions handicap de celles-ci sont présentes lors de ces échanges afin de pré-recruter les personnes handicapées. Les informations concernant ces forums sont disponibles sur le site Internet de l'AGEFIPH (<http://www.agefiph.fr/#agefiph>), dans l'onglet Actualités.

Est-il possible de faire un emprunt bancaire ?

Il convient de séparer les 2 éléments d'un crédit.

Le crédit est accordé sous condition de ressources, c'est-à-dire que l'organisme de prêt cherche à savoir si le crédit pourra être remboursé. Dans le cas de la sclérose en plaques, le frein vient généralement de l'assurance.

Il existe 2 types d'assureurs pour un crédit immobilier :

- l'assureur de la banque proposé automatiquement, assure les personnes en bonne santé
- les courtiers en assurance, qui travaillent avec plusieurs assureurs sont en mesure de proposer des solutions d'assurance aux personnes qui ont une sclérose en plaques. Les solutions d'assurance proposées excluront toujours le risque invalidité dû à la SEP.

En France, il n'est pas possible de d'obtenir un contrat d'assurance qui prenne en charge les conséquences de la maladie une fois celle-ci diagnostiquée. **Le code des assurances interdit d'assurer un risque qui est déjà intervenu.** Il est donc possible d'emprunter avec une sclérose en plaques mais il y aura une surprime. La raison invoquée par les assureurs est que l'environnement médical de la personne malade la soumet à des risques plus grands par rapport à une personne saine. Les traitements augmentent les risques.

Concernant les assurances automobiles, une personne atteinte de SEP doit-elle déclarer sa maladie en préfecture ou auprès de l'assurance ?

Il existe une liste des affections incompatibles avec l'obtention et le maintien du permis de conduire. Dans le cas de la sclérose en plaques, le symptôme qui fait partie de cette liste est la névrite optique. Par conséquent, les **personnes ayant une sclérose en plaques doivent faire une déclaration de leur pathologie à la préfecture.**

La solution est de voir son neurologue ou l'équipe pluridisciplinaire, pour préparer un dossier avec un ergothérapeute et un neuropsychologue. Dans certains centres, il est possible de faire des essais en simulation voiture, avec des ergothérapeutes, pour démontrer que le patient est apte à la conduite.



Pour obtenir le permis, il faut effectuer une visite à la Commission médicale départementale. Cette commission renverra le patient vers un neurologue expert qui déclarera le patient apte ou non à la conduite. Le patient retourne ensuite à la préfecture avec la déclaration du neurologue et reçoit un permis de conduire temporaire, valable de 1 à 5 an(s). Le permis

n'est pas toujours reconduit dans les cas de transport de personnes. Il n'est pas nécessaire d'informer l'assurance du nouveau permis délivré par la préfecture. Mais il **doit être déclaré en préfecture pour être valide.** A partir de là, l'assurance n'a aucun recours.

Par contre, en cas de non déclaration, cela peut entraîner des problèmes en cas d'accident.

L'assurance peut contester la validité du permis et refuser de prendre en charge les frais. En outre, dès lors que le véhicule est adapté ou aménagé, il est conseillé d'en informer l'assurance afin que celle-ci prenne en charge les coûts en cas de détérioration du véhicule.

En ce qui concerne le permis de conduire, à quel moment le diagnostic est-il considéré comme officiel par la préfecture ?

Dès que la personne réunit les critères spécifiques de la sclérose en plaques, le diagnostic est considéré comme posé. La « suspicion de sclérose en plaques » n'est pas un diagnostic. Mais il est possible de faire un diagnostic de quasi-certitude dès le 1^{er} évènement. À partir du moment où, dans un courrier rédigé par un médecin, les mots « sclérose en plaques » sont apposés, la personne est considérée comme malade de sclérose en plaques. C'est à ce stade là qu'il faut s'occuper du problème du permis de conduire.

Dans la fonction publique, est-il possible de réduire son activité professionnelle ?

Il est difficile de réduire son activité professionnelle en compensant la perte financière par une prestation en espèces. Il est quasiment impossible de cumuler un emploi et une invalidité.

La solution, qui permet d'atteindre 80 % du salaire, est de réfléchir à la possibilité d'un arrêt longue maladie fractionné. Ce système permet de poser environ une journée par semaine. Dans le cas d'un arrêt longue maladie, la prise en charge du salaire est complète la première année. Ainsi, si le fonctionnaire passe en arrêt maladie fractionné, il travaillera un jour de moins par semaine et ne perdra pas de revenu, la 1^{ère} année.

Comment se calcule la retraite des personnes en invalidité ?

Au niveau de la sécurité sociale, il s'agit d'un système de points gratuits. Elle considère que la personne continue à cotiser. Si elle n'a pas retravaillé, la sécurité sociale dispose déjà de tous les éléments concernant sa carrière professionnelle car elle les a utilisés pour calculer la pension d'invalidité qui correspond aux 10 meilleures années.

Pour la retraite, il s'agit des 25 meilleures années auxquelles est appliqué un coefficient en fonction du taux de retraite. Les systèmes de complémentaire attribuent des points sur la base de la dernière activité à temps plein.



Solidaires En Peloton

marque sportive de la Fondation

Tout le monde peut participer, atteint ou non par la SEP. Toute l'année et partout en France, la solidarité s'exprime également dans la constitution de duos, de relais, d'équipes de supporters ... Il n'est pas nécessaire d'être un athlète. Les rendez-vous proposent souvent des formules pour tous niveaux. Bien sûr, les salariés des partenaires sont associés à l'évènement.

Tél : 01 43 90 39 39 - contact : Chrystel Mallière - <http://solidaires-en-peloton.blogspot.fr/>



JE VEUX AGIR JE DEVIENS BÉNÉVOLE

Cette fiche que vous allez remplir nous permettra de mieux répondre à vos souhaits et aux besoins des personnes que nous recevons.
Les informations données seront strictement utilisées au sein de la Fondation.

Nom : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Tél : - Port :

E-mail :

<p>AVEZ-VOUS DÉJÀ UNE EXPÉRIENCE DANS LE BÉNÉVOLAT ?</p> <p>Oui Non</p> <p>Si oui, lesquelles ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • • • <p>QUELLES SONT VOS COMPÉTENCES, VOS ENVIES ET VOS DISPONIBILITÉS ?</p> <p>préciser :</p> <ul style="list-style-type: none"> • • • <p>AVEZ-VOUS DÉJÀ DES IDÉES D'ACTION POUR VOTRE RÉGION ?</p> <p>Oui Non</p> <p>MOBILITÉ : SERIEZ-VOUS PRÊT À VOUS DÉPLACER POUR UNE ACTION ORGANISÉE PAR UNE AUTRE PERSONNE ?</p> <p>Oui Non</p>	<p>SI OUI SUR QUEL PÉRIMÈTRE ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ma commune • mon département • ma région • autre : <p>ACCEPTEZ-VOUS DE FIGURER DANS L'ANNUAIRE DIFFUSÉ AUX DÉLÉGUÉS RÉGIONAUX ET AUX BÉNÉVOLES ?</p> <p>Oui Non</p> <p>SI OUI, PEUT-ON FAIRE FIGURER VOS COORDONNÉES ET LES TRANSMETTRE :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Adresse • Téléphone • Portable • E-mail <p>Date : Signature :</p>
--	--



Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques

14 rue Jules Vanzuppe
94200 Ivry sur Seine
www.arsep.org - tél : 01 43 90 39 39

reconnue d'utilité publique
décret du 10 avril 2010
membre fondateur de l'UNISEP