

MS *in focus*

Numéro 14 • 2009

● Formes évolutives de la SEP



multiple sclerosis
international federation

Comité de rédaction

Fédération internationale de la sclérose en plaques (ou MSIF)

La mission de la MSIF est de diriger le mouvement international de la SEP afin d'améliorer la qualité de vie des personnes affectées par la SEP et de promouvoir une meilleure compréhension et un meilleur traitement de la SEP en facilitant une coopération à l'échelle internationale entre les membres des sociétés de SEP, la communauté de recherche internationale et d'autres parties prenantes.

Nos objectifs sont de:

- Soutenir le développement de sociétés nationales de SEP efficaces
- Communiquer la connaissance, l'expérience et les informations au sujet de la SEP
- Défendre mondialement la cause de la communauté internationale de lutte contre la SEP
- Encourager et faciliter la coopération et la collaboration Internationale de la recherche afin de comprendre, de traiter et de guérir la SEP.

Consultez notre site Web sur www.msif.org

Photo de couverture: Lester Lefkowitz/Corbis Conçu et produit par

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
Royaume-Uni
+44 (0)1223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467x

© MSIF

Rédacteur et chef de projet Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Rédactrices en chef Lucy Summers, BA, MRRP, et Sarah Finch, BA, Directrices de publication, Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques.

Assistante de rédaction Silvia Traversa, MA, Coordinatrice de projet, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Membre du Comité du Conseil médical et scientifique international Chris Polman, docteur en médecine, doctorat, Professeur responsable du département de Neurologie, Free University Medical Centre, Amsterdam, Pays-Bas.

Membres du Comité de rédaction Nancy Holland, EdD, RN (infirmière diplômée), MSCN, Vice-Présidente, Programmes cliniques, Association nationale de la sclérose en plaques (É.-U.).

Martha King, vice président adjoint pour les publications périodiques, National Multiple Sclerosis Society (É.-U.).

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Directrice médicale, Association SEP d'Australie.

Nicole Murlasit, Rédacteur en chef du magazine Neue Horizonte, Association autrichienne de la SEP, Autriche.

Izabela Odrobíńska, Vice-Présidente, Association polonaise de la SEP, Pologne.

Dorothea Pfohl, RN, BS, MSCN, infirmière en sclérose en plaques, coordinatrice clinique, Centre exhaustif de SEP du Département de Neurologie à l'University of Pennsylvania Health System, É.U.

Paul Van Asch, Directeur de kinésithérapie, Centre National de la Sclérose en plaques, Melsbroek, Belgique.

Nicki Ward-Abel, professeur universitaire spécialisée dans la SEP, Birmingham City University, Birmingham, Royaume-Uni.

Lettre de la rédaction



La Sclérose en Plaques peut être une maladie difficile à diagnostiquer et à traiter. Malheureusement, il n'y a pas un seul laboratoire ou autre type de test qui fournissent un diagnostic définitif. Alors que dans le passé diagnostiquer la SEP pouvait prendre des années, et exigeait que l'individu se fasse examiner par de nombreux spécialistes avant d'arriver au bon diagnostic, aujourd'hui, heureusement, la situation est très différente.

Il existe un certain nombre d'aspects qui ont évolué au cours des années et qui contribuent à ce progrès, notamment des critères de diagnostic acceptés et une meilleure instrumentation qui permet un diagnostic plus précoce et plus exact. Les spécialistes de la SEP sont plus informés que jamais au sujet des différentes évolutions de la maladie et des complexités relatives au diagnostic. Les médecins généralistes ont accès à plus d'informations, ce qui, nous l'espérons, les aide à diriger les patients vers des spécialistes, de manière appropriée et plus opportune.

Un aspect qui n'a pas changé au cours des années est le fait qu'un diagnostic exact de la SEP est encore basé sur les antécédents médicaux, un examen neurologique et divers tests. Le diagnostic de la SEP continue de dépendre de la compétence du spécialiste pour ce qui est de poser les bonnes questions et d'interpréter les réponses.

Des progrès, à travers des initiatives accomplies en collaboration, ont aidé les spécialistes à affiner l'identification des formes évolutives de la maladie, aussi appelées sous-types ou modalités évolutives. Comprendre la forme de la maladie, au moment du diagnostic ainsi qu'au cours de la maladie, aide les spécialistes à prendre des décisions appropriées en matière de traitements.

Toutefois, la SEP reste imprévisible. De nombreuses personnes atteintes de la SEP récurrente-rémittente vivent dans la peur de développer la forme secondaire progressive. En outre, des informations au sujet des différentes formes de SEP peuvent être utiles pour planifier et adapter les services afin de répondre aux besoins des personnes atteintes de SEP dont la maladie a des caractéristiques particulières.

Ce numéro de *MS in focus* fournit des descriptions détaillées des différents types de SEP et explique comment ils sont diagnostiqués et traités - et le glossaire à la page 27 définit certains termes peu familiers. Nous espérons que ces informations s'avéreront utiles pour les professionnels de la santé ainsi que pour les personnes atteintes de SEP.

Je suis impatient de recevoir vos commentaires.

Michele Messmer Uccelli, Editor

Contenus

Introduction aux formes évolutives de la SEP	4
SEP récurrente-rémittente	7
SEP primaire progressive	10
SEP secondaire progressive	13
Formes extrêmes de la SEP: Formes bénignes et agressives	15
Syndrome cliniquement isolé	16
Réponse à vos questions	18
Résultats de l'étude	19
Soutien pour les personnes récemment diagnostiquées	22
Interview: James West	24
Critiques	26
Glossaire	27

Le prochain numéro de *MS in focus* traitera des thérapies complémentaires et alternatives pour la SEP. Veuillez envoyer vos questions et vos lettres à michele@aism.it ou adressez-les à l'attention de Michele Messmer Uccelli à l'Association italienne de la SEP, Via Operai 40, Gênes, Italie 16149.

Avant-propos

Le contenu de *MS in focus* est fondé sur les compétences et l'expérience professionnelles. Le rédacteur et les auteurs s'efforcent de fournir des informations pertinentes et à jour. Il se peut que les avis et les opinions exprimées ne soient pas ceux de la MSIF. Les informations apportées par *MS in focus* ne sont pas destinées à remplacer les conseils, les prescriptions et les recommandations d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé. Pour obtenir des informations spécifiques, personnalisées, consultez votre prestataire de soins. MSIF n'approuve, ni ne recommande des produits ou des services particuliers, mais fournit des informations dans le but d'aider les personnes à prendre leurs propres décisions.

Introduction aux formes évolutives de la SEP

Fred D Lublin, Professeur de Neurologie, titulaire de la Chaire de la Famille Saunders, Centre pour la SP Corinne Goldsmith Dickinson, Faculté de médecine Mont Sinai, New York, É.-U.

La variabilité de l'évolution clinique constitue l'un des mystères intrigants de la sclérose en plaque (SEP). Certaines personnes ont des formes plutôt sévères de SEP, qui entraînent un handicap et une dysfonction marqués, tandis que d'autres peuvent avoir une forme si légère qu'elle n'est pas décelable ni même perceptible, excepté comme résultat surprenant lors d'une autopsie. Cette variabilité a amené certains à conclure que la SEP pourrait bien être un syndrome ou ensemble de différents troubles plutôt qu'une seule maladie.

Cette variabilité est reconnue depuis longtemps, mais une standardisation des termes utilisés pour décrire les évolutions cliniques de la SEP n'a pas été entreprise avant 1995. À cette époque, un comité de la Société Nationale de la Sclérose en Plaques (É.-U.) a entrepris la tâche visant à codifier les évolutions cliniques afin d'unifier les descriptions de l'évolution. La nécessité de faire cela était devenue plus importante étant donné que la SEP venait juste d'entrer dans l'époque du traitement de la maladie et que de nouveaux plans de travail d'essais cliniques nécessitaient l'utilisation de groupes de sujets davantage similaires. De plus, il y avait des spéculations à cette époque, qui ont depuis été appuyées par les résultats d'essais cliniques plus récents, selon lesquelles la réaction aux agents modificateurs de la maladie pourrait être différente selon les divers sous-types de SEP.

À cette époque, nous avons cherché à voir s'il y avait des façons fiables de mesurer l'évolution de la maladie - appelées marqueurs. L'arrivée de l'imagerie par résonance magnétique (IRM), disponible partout, a grandement aidé le diagnostic de la SEP. Cela a entraîné de nouvelles directives en matière de diagnostic, appelées critères de McDonald, dans

lesquelles les aspects IRM jouent un rôle important dans le processus de diagnostic, permettant un diagnostic fiable plus facile et plus précoce de la maladie. Après des discussions avec des experts de l'image, nous avons conclu qu'il n'y avait pas d'aspects IRM qui distinguaient les sous-types cliniques de la SEP.

De même, la recherche d'un biomarqueur de laboratoire dans le sang ou le liquide céphalo-rachidien s'est avéré un échec. L'absence d'un biomarqueur reproductible confirmé pour l'évolution de la maladie nous échappe encore, bien que des marqueurs génétiques et immunologiques très intéressants et prometteurs soient en train d'être activement étudiés. Il ne nous restait plus qu'à essayer de développer un consensus sur les définitions des formes évolutives. Cela a été réalisé au moyen d'un sondage des membres de la communauté de recherche clinique internationale de la SEP. Sur les 215 personnes ayant reçu le sondage, 125 ont répondu et leurs réponses ont été la base des définitions des formes évolutives employées. En plus des définitions des formes évolutives, des définitions de la SEP bénigne et maligne ont été développées.

Les définitions des formes évolutives sont les suivantes:

● **La forme Récurrente-Rémittente (SEP-RR)** est caractérisée par des poussées* clairement définies avec une récupération totale ou avec quelques séquelles lors de la récupération. Les périodes entre les poussées sont caractérisées par un manque de progression de la maladie. Les éléments qui définissent la SEP-RR sont des épisodes d'aggravation importante de la fonction neurologique suivie d'un degré variable de récupération, avec une

évolution stable entre les attaques. La période de temps entre les poussées est très variable.

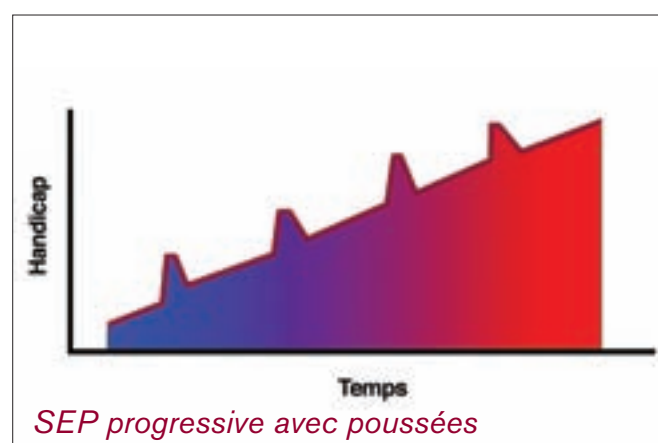
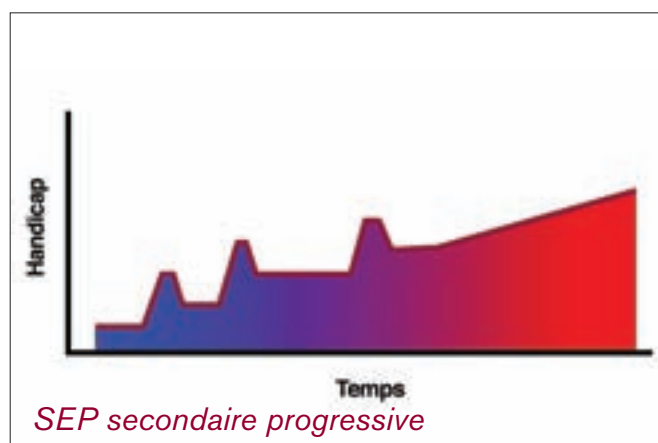
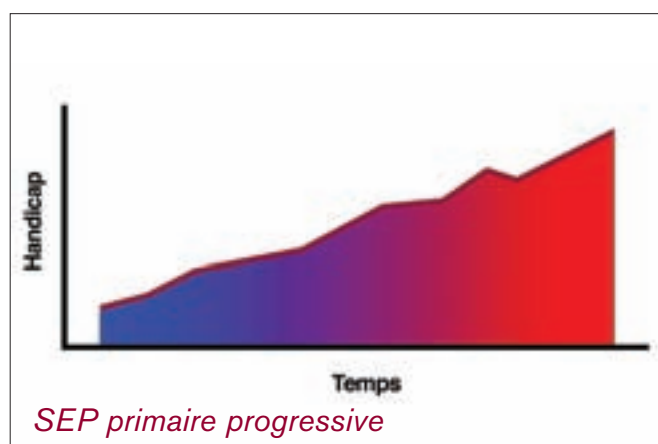
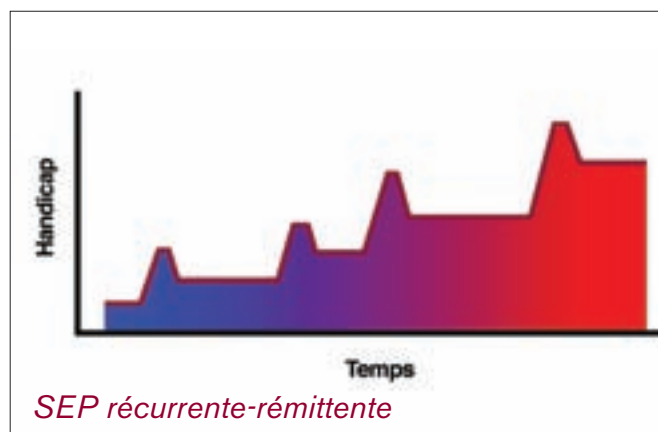
● **La Forme primaire progressive (SEP-PP)** est caractérisée par une évolution progressive d'emblée avec des phases de plateaux occasionnelles et des améliorations mineures temporaires. La SEP-PP est principalement caractérisée par une aggravation progressive, presque continue de la maladie avec des fluctuations mineures, mais aucune poussée évidente.

● **La Forme secondaire progressive (SEP-SP)** est caractérisée par une phase initiale récurrente-rémittente suivie d'une forme progressive avec ou sans poussées occasionnelles, suivies de rémissions minimales ou de plateaux. La SEP-SP peut être perçue comme le résultat à long terme de la SEP-RR, puisque la plupart des personnes atteintes de SEP-SP avaient tout d'abord une forme récurrente-rémittente de la maladie telle que définie ici. Cependant, une fois que l'état entre les poussées commence à s'aggraver progressivement, on considère que la personne est passée de la SEP-RR à la SEP-SP.

● **La Forme progressive avec poussées (SEP-PR)** est caractérisée par une progression du handicap dès le début, avec des poussées importantes nettes, suivies ou non de rémissions et des périodes entre les poussées caractérisées par une progression continue. Bien que ce soit le sous-type le moins courant, des essais cliniques récents pour la SEP progressive ont largement démontré l'existence de cette forme de SEP. Le comportement de la SEP-PR est semblable à celui de la SEP-SP.

On pourrait envisager de regrouper ces formes évolutives de la maladie dans deux catégories, les formes de SEP avec poussées et les formes

Une poussée – aussi appelée une exacerbation, une attaque ou une rechute – est une période durant laquelle les personnes atteintes de SEP connaissent de nouveaux symptômes ou leurs anciens symptômes réapparaissent, et sont suivis d'une récupération complète ou partielle. Pour être une véritable poussée, elle doit durer au moins 24 heures et être séparée de la précédente d'au moins 30 jours. La plupart des poussées durent de quelques jours à quelques semaines ou même quelques mois.



progressives. Les formes avec poussées engloberaient la SEP-R, la SEP-SP et la SEP-PR. Cette caractérisation a été utilisée dans quelques essais cliniques et a également été régulièrement employée dans l'étiquetage réglementaire des médicaments par l'Administration américaine des aliments et des médicaments (l'organisme réglementaire qui approuve les médicaments aux É.-U.). Les formes progressives de SEP engloberaient la SEP-PP, la SEP-PR et la SEP SP. Cela a également été utilisé dans des essais cliniques. Bien qu'il y ait des chevauchements entre ces deux groupes conjugués, ils offrent certains avantages dans le plan de travail d'un essai clinique, du moment que l'on sait quels types de SEP sont en train d'être étudiés.

Depuis la publication de ces sous-types de SEP, deux autres formes évolutives de la maladie ont été décrites. L'expression peu élégante 'syndrome cliniquement isolé' (SCI) fait référence à la première phase de la démyélination inflammatoire qui se produit chez ceux chez qui on diagnostiquera finalement la SEP-RR. Les règles de diagnostic actuelles exigent l'identification de deux poussées séparées dans le temps et affectant différentes parties du système nerveux central – donc les individus atteints de SCI ne sont pas susceptibles d'être diagnostiqués avec la SEP. Toutefois les essais cliniques de tels individus démontrent que, lorsqu'il est bien choisi, ce groupe a de fortes chances de développer la SEP. Ce qui est maintenant connu sous le nom de 'syndrome isolé radiologique' (SIR, aussi récemment appelé SCI de type 5) est moins clair. Cette désignation s'applique aux individus qui ont des IRM pour des raisons qui n'ont aucun rapport avec la SEP et chez qui l'on trouve des changements qui évoquent une SEP asymptomatique. De récents rapports ont élargi notre compréhension de ce groupe, mais beaucoup plus d'informations sont nécessaires.

Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, les définitions des formes cliniques bénéficieront du développement de données discriminantes provenant des IRM et des biomarqueurs. Une fois disponibles, nous serons mieux à même d'employer ces définitions de formes évolutives de la maladie pour faire des pronostics et choisir le meilleur traitement pour chaque individu.

Définir les formes évolutives de la maladie

Stephen Reingold, co-auteur avec Fred Lublin de l'article influent sur les formes évolutives de la SEP, réfléchit sur son influence

L'étude effectuée par le Comité de restructuration international sur les essais cliniques pour la SEP qui a conduit à cette publication avait pour but de standardiser la terminologie décrivant les formes évolutives de la SEP, d'améliorer les communications et de faciliter la conception et le recrutement pour les essais cliniques. Il s'agissait d'un «effort de consensus» subjectif parmi les cliniciens du monde entier spécialisés dans la SEP, étant donné que des données objectives pour appuyer les définitions standardisées n'étaient pas disponibles.

Les définitions qui en résultent ont été largement utilisées. Pratiquement tous les articles décrivant les formes évolutives de la SEP citent cette publication. Nos diagrammes représentant la maladie RR, SP et PR sont reproduits lors de conférences, dans des articles de journaux et dans les chapitres de livres. Les protocoles d'essais cliniques utilisent ces définitions afin d'identifier les populations cibles à étudier. Ainsi, les définitions de l'évolution clinique consensuelles ont bien atteint leur but d'origine.

Ce qui n'a pas été réalisé depuis la publication est le développement de mesures objectives employant des marqueurs biologiques pour remplacer ces définitions cliniques plus subjectives. Mais cela pourrait changer. De nouvelles données, utilisant en particulier des techniques d'IRM avancées, visent à différencier les types de SEP. Je m'attends à ce que, dans les cinq prochaines années, nous voyons certaines, si ce n'est pas la totalité, des descriptions des formes cliniques améliorées par des résultats plus objectifs qui contribueront à atteindre les premiers objectifs de l'effort de 1996.

Lublin FD, Reingold SC. Définir les formes cliniques de la sclérose en plaques: Résultats d'une étude internationale. *Neurology* 1996; 46(2):907-911.

SEP récurrente-rémittente

Marco Rovaris, Centre de Sclérose en Plaques, Institut Scientifique de Santa Maria Nascente, Milan, Italie

La sclérose en plaque récurrente-rémittente est caractérisée par l'apparition d'épisodes de dysfonction neurologique aigus mais brefs (appelés poussées, exacerbations, ou attaques), qui peuvent être suivis d'une récupération complète ou partielle. Les caractéristiques des poussées cliniques peuvent beaucoup varier de part leur type et leur sévérité, et vont des troubles sensoriels subjectifs à une perte totale des fonctions motrices. Environ 85% des personnes atteintes de SEP ont tout d'abord la SEP-RR. Dans ce type de SEP des problèmes neurologiques découlant des poussées peuvent persister mais, par définition, ils sont stables; c'est-à-dire qu'ils ne s'aggravent pas entre les épisodes de dysfonction neurologique aiguë.

Il est bien connu, cependant, qu'une proportion considérable de personnes atteintes de SEP-RR entrent par la suite dans une phase secondaire progressive de la maladie, phase caractérisée par une détérioration neurologique continue avec ou sans poussées occasionnelles, rémissions minimales et plateaux (voir page 13). Les résultats des études conduites dans des groupes de personnes atteintes de SEP sous placebo indiquent qu'en moyenne environ 20 ans s'écoulent entre le début de la SEP-RR et la SEP-SP. Une minorité de personnes atteintes de SEP-RR sont appelées «bénignes» lorsque, longtemps après le début de la maladie, la détérioration neurologique est absente ou minimale. Voir page 15 pour une description de la SEP bénigne.



Aujourd'hui, il est impossible de prédire l'évolution future de la SEP.

Prognostic

La plupart des études examinant l'évolution probable de la maladie pour ceux atteints de SEP-RR indiquent qu'un âge élevé au début de la maladie, le sexe masculin, un taux de poussées plus élevé ou une détérioration clinique plus rapide durant les cinq premières



Robert Ivanov/Stockport

De nombreuses personnes atteintes de SEP récurrente-rémittente ont des symptômes 'invisibles' tels que la fatigue ou la douleur.

années caractérisent une évolution de la maladie défavorable. On a constaté que les symptômes visuels ou sensoriels initiaux sont associés à une évolution plus lente vers la SEP secondaire progressive, tandis que les symptômes liés à la moelle épinière (par exemple, les symptômes urinaires ou une dysfonction des membres

inférieurs) sont associés à une évolution plus courte vers une SEP secondaire progressive. Une récupération incomplète de l'exacerbation initiale a aussi été constamment associée à une évolution plus courte vers une SEP secondaire progressive.

Des études conduites sur des échantillons d'autopsie ou de biopsies du cerveau de personnes atteintes de SEP ont montré que l'inflammation focale, potentiellement réversible caractérise les lésions tissulaires dans la SEP-RR; lorsqu'elles sont présentes, une perte d'axones (c'est-à-dire des lésions irréversibles) et une pathologie des matières blanche et grise diffuses sont moins prononcées que dans les stades plus avancés et handicapants de la SEP. L'utilisation de l'IRM a grandement augmenté notre capacité à étudier l'évolution de tous ces types de lésions dans la SEP-RR. Il est maintenant reconnu que des IRM du cerveau mensuels peuvent détecter l'apparition de l'activité de la maladie (la présence de nouvelles lésions) dans la SEP-RR cinq à dix fois plus fréquemment que le contrôle clinique seul, tel que l'évaluation de la présence de nouveaux symptômes et signes. Mais le volet financier réel lié à des IRM mensuels est irréaliste dans la plupart des cas.

La haute sensibilité de l'IRM permet de déterminer la présence de la maladie peu après ses premiers signes cliniques, permettant ainsi un diagnostic et un traitement de fond plus précoces (DMT en anglais). De plus, les mesures de l'activité de la SEP-RR provenant de l'IRM sont devenues des marqueurs fiables pour évaluer l'efficacité des traitements expérimentaux dans les essais cliniques. Il vaut également la peine de noter que l'application de techniques d'IRM plus sophistiquées, «non conventionnelles» dans l'étude de la SEP-RR a amélioré notre connaissance au sujet des mécanismes de cette maladie. Nous avons appris grâce aux études IRM non conventionnelles que la perte irréversible de neurones et d'axones est présente dès les stades précoces de la SEP-RR, et que

la matière grise n'est pas épargnée. La sévérité de ces caractéristiques pathologiques est moins prononcée chez les personnes ayant une SEP-RR stable et tend à augmenter lorsque la SEP-RR passe à la phase secondaire progressive.

Il y a, cependant, une variabilité extrême d'une personne à une autre en ce qui concerne la présence et l'étendue de toutes ces caractéristiques, malgré des profils cliniques similaires. Comme le montrent les études IRM fonctionnelles, cette variabilité peut s'expliquer par l'efficacité différente des mécanismes compensatoires naturels, c'est-à-dire la réorganisation de l'activité corticale, que le cerveau utilise dès les stades précoces de la SEP-RR pour essayer de limiter les conséquences des lésions tissulaires. Il est décevant que les aspects IRM aient encore une valeur limitée pour ce qui est de donner des pronostics individuels aux personnes atteintes de SEP-RR. Néanmoins, les résultats de récentes études semblent suggérer qu'intégrer les données cliniques et les données IRM puisse représenter une stratégie précieuse afin de surmonter cette limitation.

Traitements

Durant les 15 dernières années, l'efficacité de nombreux traitements expérimentaux a été étudiée pour la SEP-RR, avec pour double objectif de réduire la fréquence et/ou la sévérité des poussées et, peut-être le risque de progression secondaire ultérieure de la maladie. Grâce à l'utilisation de l'IRM, nous avons pu réduire la durée et la taille des échantillons nécessaires afin d'effectuer des essais sur la SEP-RR et cela a entraîné l'approbation de plusieurs traitements de fond, à savoir les interférons bêta et l'acétate de Glatiramère. Ces médicaments injectables pour les personnes atteintes de SEP-RR sont maintenant largement acceptés étant donné qu'ils peuvent réduire l'activité de la maladie clinique et IRM avec un rapport risque/bénéfice assez bon – c'est-à-dire que le risque d'effets secondaires est acceptable lorsqu'il est comparé aux bénéfices attendus.

Que ces traitements de fond marchent ou non pour empêcher le passage de la SEP récurrente-rémittente à la SEP secondaire-progressive reste discutable, mais certaines preuves appuyant leur efficacité sont ressorties des études post-marketing, qui sont des essais cliniques que les entreprises pharmaceutiques conduisent après autorisation afin de recueillir des informations supplémentaires sur la sécurité, l'efficacité ou l'utilisation optimale d'un produit. Même si l'efficacité moyenne des interférons et de l'acétate de Glatiramère ne semble pas considérablement différente, il est bien connu que les individus atteints de SEP-RR peuvent ne pas réagir à l'un de ces traitements ou à tous. L'identification précoce des non-répondeurs et le développement d'autres thérapies demeurent, par conséquent, des questions de première importance dans la gestion thérapeutique de la SEP-RR. Il existe déjà des médicaments autorisés dans certains pays, tels que le mitoxantrone (un médicament immunosuppresseur et un agent de chimiothérapie) et le natalizumab (un anticorps monoclonal), qui sont utilisés dans des cas de SEP-RR plus sévères, grâce à leur efficacité accrue moyenne par rapport à un traitement de fond de première ligne. Cette efficacité est, cependant, accompagnée d'un rapport risque/bénéfice plus grand.

Options de traitements à venir

Plusieurs essais sont ou ont été récemment effectués afin d'évaluer l'efficacité de composés oraux (par exemple, la cladribine, le fingolimod, le laquinimod, le teriflunomide) et d'anticorps monoclonaux (tels que le rituximab, l'alemtuzumab, le daclizumab) en tant que thérapies potentielles pour la SEP-RR. Il est probable que quelques-uns de ces traitements montreront une efficacité considérablement plus grande que les thérapies de fond «traditionnelles» pour la SEP-RR. Si de tels résultats sont associés à un profil de sécurité acceptable, le développement des traitements pour la SEP-RR pourrait s'accélérer et s'améliorer dramatiquement durant les prochaines années.

SEP primaire progressive

Juan Ignacio Rojas, Service de Neurologie, Centre de SEP, Hôpital italien de Buenos Aires, Argentine

La majorité de ceux qui souffrent de SEP ont des symptômes récurrents qui durent des jours ou des semaines avant de disparaître; cependant, une personne sur dix n'en a pas. Par contre, dès le début, ces personnes ont une accumulation progressive

et continue de symptômes neurologiques, avec des plateaux occasionnels et une amélioration minime temporaire mais sans poussées typiques. On considère que les personnes qui manifestent une aggravation progressive de la SEP dès le début de la maladie ont une sclérose en plaques primaire progressive (SEP-PP). La cause de la SEP-PP est encore inconnue. Diverses théories essaient d'associer les données disponibles pour trouver des explications plausibles mais, jusque là, aucune ne s'est avérée définitive.

Caractéristiques cliniques

Les personnes atteintes de SEP-PP ont tendance à être des personnes plus âgées au début de la maladie (une moyenne de 40 ans) que les personnes atteintes d'une forme récurrente-rémittente. Les caractéristiques cliniques suggèrent souvent l'implication de la moelle épinière qui est souvent la plus durement touchée par la maladie. Le symptôme le plus commun est une faiblesse progressive des membres inférieurs associée à de la spasticité (paraparésies spastiques), que l'on voit chez 80% des personnes atteintes de SEP-PP.

Les troubles de la coordination et de l'équilibre (appelée ataxie) sont un autre symptôme courant en raison d'une atteinte cérébelleuse progressive, que l'on trouve chez 15% des individus. Parmi d'autres symptômes on trouve: les changements de sensation, la faiblesse musculaire, les spasmes musculaires, les troubles du mouvement, des problèmes liés à la parole ou à la déglutition, des problèmes visuels, la fatigue, la douleur et des problèmes de vessie et/ou d'intestins.



Les personnes atteintes de SEP-PP ont souvent plus de difficultés à marcher

Résultats pathologiques, immunologiques et IRM
Les lésions vues chez les personnes atteintes de SEP-PP montrent une perte d'oligodendrocytes (les cellules qui forment l'enveloppe myéline) et une réduction du processus de réparation de la myéline par rapport aux autres types de SEP. On trouve également une inflammation répandue (quoique moins que dans les formes récurrentes), une atteinte axonale diffuse de la matière blanche du cerveau et une démyélinisation du tissu cortical. L'atteinte axonale est à la base d'un handicap irréversible et progressif.

Il existe des informations limitées en ce qui concerne les observations immunologiques par rapport à d'autres formes de la maladie. Les observations les plus fréquemment faites sont la synthèse intrathécale accrue des anticorps IgG et l'apparition de bandes oligoclonales dans le liquide céphalo-rachidien chez environ 90% des personnes atteintes de SEP-PP. Certains chercheurs ont également observé des auto-anticorps, faisant partie du système immunitaire du corps, qui ciblent par erreur les protéines du cerveau. Bien que plusieurs études aient essayé d'examiner ce problème, des modèles immunologiques qui différencient les SEP-PP n'ont pas encore été décrits.

Malgré leur handicap accru qui se produit au fil du temps, les personnes atteintes de SEP-PP ont en général moins d'anomalies cérébrales visibles en IRM que les personnes ayant d'autres sous-types de SEP, et ces lésions ont tendance à être plus petites. Une autre caractéristique des résultats IRM est que ceux souffrant d'une SEP-PP ont une fréquence plus faible de lésions rehaussées par le gadolinium par rapport à d'autres sous-types de SEP, et ont moins de nouvelles lésions qui se développent au fil du temps. Cependant, étant donné que ces résultats varient d'une personne à une autre, il est impossible de déterminer quel type de SEP une personne a à partir d'un IRM seulement.

Diagnostic

Étant donné que la SEP-PP n'a pas de symptômes récurrents, il est important d'écouter l'histoire de la maladie de la personne et d'associer cela à des tests (IRM et bandes oligoclonales) afin de déterminer un diagnostic de la SEP-PP.

L'histoire de symptômes neurologiques peu à peu progressifs, dont la paraparésie ou l'instabilité, est caractéristique. Pour faire le diagnostic de la SEP-PP, l'affection doit avoir été présente pendant au moins un an; ce diagnostic retardé peut être très stressant. Un examen neurologique devrait démontrer des anomalies liées à une maladie du cerveau ou de la moelle épinière, par exemple, la spasticité, le signe de Babinski (un réflexe au cours duquel les gros orteils subissent une extension vers le haut et les autres orteils s'étendent en éventail lorsqu'on frotte la plante du pied – un réflexe normal chez les bébés mais un signe d'atteinte du SNC chez les adultes) ou l'hyperréflexivité (exagération des réflexes). L'IRM devrait montrer des lésions, en particulier dans le cerveau et la moelle épinière. Le liquide céphalo-rachidien montre normalement des bandes oligoclonales; cependant, un petit groupe de personnes n'ont aucune anomalie immunologique dans le LCR. Les critères de McDonald contiennent une section sur le diagnostic de la SEP-PP.

Traitement

A ce jour, il n'existe aucun traitement de fond prouvé ou autorisé pour ralentir l'évolution de la SEP-PP. Deux petites études sur l'interféron bêta n'ont pas pu démontrer un recul de la progression de la maladie. Une étude importante avec l'acétate de Glatiramère n'a pas non plus réussi à démontrer une réduction considérable de la proportion des personnes qui ont manifesté une progression.

D'autres études ont évalué différents médicaments pour le traitement de la SEP-PP. Les médicaments tels que le cyclophosphamide et le méthylprednisone par voie intraveineuse, l'azathioprine, le méthotrexate, la cladribine, le rituximab, l'immunoglobuline et la transplantation autologue de cellules souches ne se sont pas avérés efficaces pour modifier l'évolution de la SEP-PP, bien que quelques-uns de ces traitements continuent d'être étudiés. Des options de traitements futurs, y compris les anticorps monoclonaux natalizumab et alemtuzumab, ont reçu beaucoup d'attention; cependant, étant donné que leur mode d'action semble être médié

par une réduction de l'inflammation cérébrale, leur rôle dans la SEP-PP peut être limité. Enfin, des stratégies visant à favoriser la rémyélinisation ou à réparer ou remplacer les axones endommagés sont en train d'être étudiées.

Étant donné qu'il n'existe aucun traitement de fond qui ait fait ses preuves pour la SEP-PP, il est très utile de considérer un traitement symptomatique afin d'améliorer la qualité de vie. Le traitement comprend souvent une rééducation et des thérapies symptomatiques.

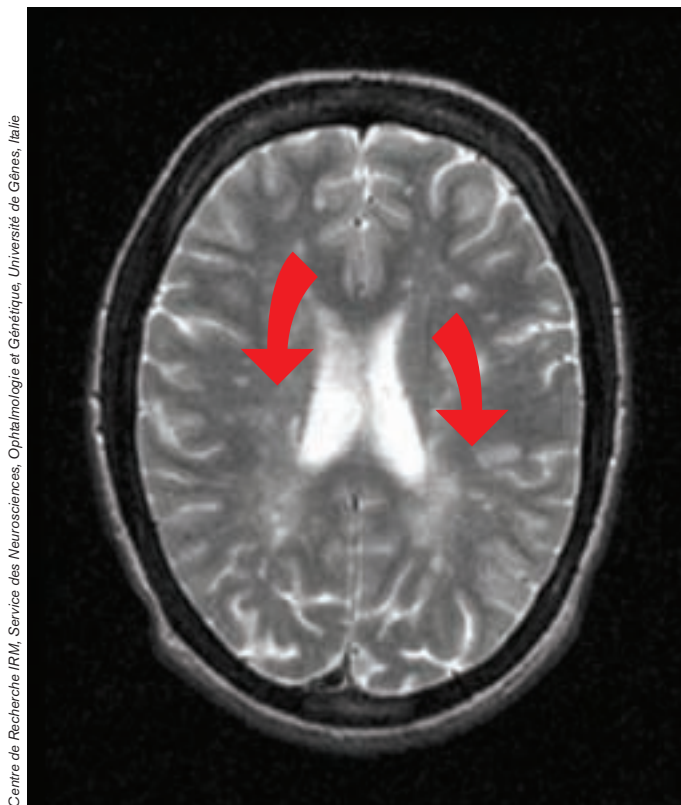
Prognostic

En général, le pronostic relatif à la SEP-PP diffère de celui de la forme récurrente de la maladie. Dans la SEP-PP, les personnes commencent généralement à avoir des symptômes à 40- 45 ans (un âge plus avancé que dans la forme récurrente de la SEP) et peuvent

marcher pendant des années après le diagnostic, bien que cela tende à s'empirer au fil du temps. Cette détérioration de la marche est un symptôme handicapant courant chez presque toutes les personnes atteintes de SEP-PP.

Conclusion

Les personnes atteintes de SEP-PP représentent environ dix pour cent de tous ceux qui souffrent de la SEP. Malgré un intérêt accru pour la SEP-PP ces dernières années, la pathophysiologie de ce trouble est encore mal comprise. Les priorités en matière de recherche comprennent une meilleure compréhension du mécanisme de la maladie et de son histoire naturelle, ainsi qu'une recherche de nouvelles approches thérapeutiques qui pourraient faire reculer la progression. Par-dessus tout, il est important d'être au courant des stratégies de gestion des symptômes pour que la qualité de vie des personnes atteintes de SEP-PP s'améliore.



IRM en séquence T1 montrant de multiples zones de rehaussement du gadolinium (Gd), indiquant une atteinte de la barrière hématoencéphalique, un signe de l'activité de la maladie.



IRM de la moelle épinière cervicale montrant de multiples zones hyperintenses (des plaques de démyélinisation) utilisant une technique appelée short inversion time inversion recovery fast spin echo.

SEP secondaire progressive

Helen Tremlett, Faculté de Médecine (Neurologie), Centre de Recherche sur le Cerveau, Université de Colombie-Britannique, Vancouver, Canada

Environ 85% des personnes atteintes de SEP commenceront avec une forme récurrente-rémittente de la maladie. Après quelques années, une partie des personnes atteintes de SEP-RR trouvent que leur maladie progresse peu à peu, même si elles n'ont plus de poussées (ou en tout cas très peu de poussées). On appelle alors cela la phase secondaire progressive ou SEP-SP).

La SEP-SP semble marquer un tournant. La maladie devient moins 'inflammatoire', avec moins de poussées aiguës. Par contre, une progression graduelle et irréversible de la maladie peut se produire.

Il n'y a aucun marqueur de laboratoire fiable ou test particulier pour différencier la SEP-RR de la SEP-SP, donc la conversion en SEP-SP est déterminée par des neurologues en fonction de résultats cliniques. Il a été signalé que presque 10% des personnes atteintes de SEP-RR avaient atteint le stade SP, cinq ans après le diagnostic de la maladie. Ce pourcentage est passé à presque 25% après dix ans et 75% après 30 ans.

Prognostic

En moyenne, la phase RR dure environ deux décennies avant le commencement de la SEP-SP. Cependant, comme nous l'avons mentionné ci-dessus, certaines personnes atteignent la phase progressive beaucoup plus rapidement que d'autres, et certains ne l'atteignent jamais. Selon la recherche, il semble que les personnes qui sont plus jeunes au début de la SEP mettent plus de temps à atteindre

le stade SP. Toutefois, ces personnes ont quand même tendance à atteindre la SEP-SP à un âge plus jeune que celles qui sont plus âgées au début de la SEP. Les hommes atteignent généralement la SEP-SP environ cinq ans plus tôt que les femmes (à partir du début de la SEP); du point de vue de l'âge, les hommes atteignent la SEP-SP à l'âge de 47 ans environ, et les femmes à l'âge de 50 ans en moyenne. Une fois que la phase secondaire progressive a été atteinte, il devient plus difficile de faire des déclarations générales au sujet du pronostic. Ce que nous savons c'est que les personnes qui mettent plus de temps à atteindre la phase SP progressent aussi plus lentement une fois qu'elles sont dans cette phase.

Traitement

Traitements de fond

Nous ne savons pas s'il existe un médicament qui puisse retarder le début de la SEP secondaire -progressive. Cela s'explique, en partie, parce que la



Association italienne de la sep

Un mode de vie sain est recommandé pour n'importe quelle forme évolutive de SEP.

plupart des essais cliniques durent seulement deux à trois ans, tandis que la phase secondaire progressive peut mettre des décennies à se développer. Une fois la phase secondaire progressive atteinte, elle semble changer l'efficacité de la thérapie médicamenteuse.

La plupart des médicaments actuellement autorisés pour la SEP, les traitements dits « de fond », tels que l'interféron bêta ou l'acétate de Glatiramère, ne sont pas très efficaces dans la SEP-SP. Si une personne connaît encore des poussées, ces médicaments peuvent aider à réduire le risque d'une poussée future, mais ils ne semblent pas avoir un impact à long terme sur la progression de la maladie, bien que cela fasse le thème de débats. L'effet bénéfique éventuel de réduction du nombre et de l'intensité des poussées doit être mis en balance avec le fait que durant la phase SP, les personnes ont tendance à connaître de moins en moins de poussées de toute façon. Par conséquent, le risque de traitement (c'est-à-dire le risque d'effets secondaires) pourrait être plus grand que les bénéfices attendus.

D'autres médicaments, tels que le mitoxantrone (un médicament également utilisé pour traiter certains types de cancer), pourraient convenir à certaines personnes atteintes de SEP-SP agressive, mais une fois encore, des risques sérieux, tels que des troubles cardiaques et la leucémie, doivent être considérés.

De nouveaux médicaments, tels que le natalizumab, ne sont pas autorisés à être utilisés dans la SEP-SP et nous ne savons pas s'ils sont efficaces ou non dans la SEP-SP. Il y a un certain nombre de médicaments actuellement soumis à des essais cliniques conçus pour empêcher la progression de la SEP-SP. Ceux-ci comprennent un extrait de cannabis par voie orale (dronabinol, en GB); le cyclophosphamide (France) et le lamotrigine (GB). [Pour plus de renseignements et de mises à jour, voir <http://www.nationalmssociety.org/research/clinical-trials/index.aspx>]

Traitements symptomatiques

Il existe un certain nombre de médicaments efficaces pour gérer les symptômes de la SEP, tels que la spasticité, les problèmes de vessie ou la douleur. Ces médicaments peuvent être tout aussi efficaces dans

la SEP-SP que dans la SEP-RR. Ils n'affectent pas la progression de la maladie, mais ils peuvent soulager des symptômes pénibles et améliorer la qualité de vie. De courts traitements à base de corticostéroïdes oraux ou intraveineux sont également disponibles pour accélérer la récupération après une poussée s'il y en a une, mais ils n'affectent pas le résultat à long terme ou la progression de la maladie en général.

De nombreuses approches non pharmacologiques peuvent être utiles dans la SEP-SP, y compris l'approche logique qui consiste à garder un mode de vie sain, une alimentation équilibrée et des exercices réguliers. [Pour plus d'informations sur les thérapies alternatives, voir: http://www.msif.org/en/about_ms/alternative.html]

«C'est seulement un nom»

Les personnes atteintes de SEP peuvent vivre dans la peur du mot 'progression'. Leur dire qu'elles



ont la SEP-SP peut être un choc aussi grand que l'était le diagnostic initial. Elles peuvent avoir l'impression d'avoir une toute nouvelle maladie qui n'est plus traitable. Pour certains, c'est comme si c'était la fin du monde.

Mais en réalité, ce n'est pas le cas. En tant qu'infirmière, je les rassure en leur disant que la SEP-SP est seulement un nom donné pour une forme de la maladie - ça ne change pas le fait que leurs symptômes seront traités et ça n'indique pas un début soudain de symptômes handicapants. Elles ont toujours la même maladie, mais elle est peut-être en train de changer lentement.

Bien sûr, les gens ont besoin de savoir quel type de SEP ils ont, mais nous devons le leur dire d'une façon qui ne soit pas simplement clinique mais qui tienne aussi compte de leurs craintes et de leurs inquiétudes.

Nicki Ward-Abel, Infirmière SEP, GB

Formes extrêmes de la SEP: Formes bénignes et agressives

Lisa Costelloe, Department of Neurology, Beaumont Hospital, Dublin, Ireland



Certaines personnes vivent avec la SEP pendant de nombreuses années sans accumuler des handicaps.

Alors que la majorité des personnes atteintes de SEP ont tout d'abord la forme récurrente-rémittente de la maladie (voir page 7) et entrent ensuite dans la phase secondaire progressive (voir page 13), une petite proportion aura une forme plus légère que la normale, une SEP dite bénigne, et une autre minorité aura une forme plus agressive dès le début.

SEP bénigne

Certaines personnes vivent avec la SEP pendant de nombreuses années sans accumuler des handicaps. Ce groupe a une SEP dite bénigne, dont la fréquence rapportée varie entre 5% et 40% dans les études. C'est la forme la plus légère de SEP qui soit visible cliniquement. Les personnes atteintes de SEP ont un degré minime d'infirmité après dix ans ou plus de maladie.

Les facteurs prédictifs cliniques d'une forme bénigne varient mais plusieurs études ont constaté que le sexe féminin, un âge plus jeune au début de la maladie, et moins d'handicap au début de l'évolution de la maladie, sont plus prédictifs d'une forme bénigne à long terme.

Des anomalies sur un IRM conventionnel ne correspondent pas forcément à un handicap et les personnes atteintes d'une SEP bénigne peuvent avoir un grand nombre de lésions sur l'IRM malgré des

caractéristiques cliniques relativement minimales.

L'identification précoce d'une SEP bénigne serait importante pour décider qui devrait ou ne devrait pas suivre des traitements de fond permanents. Toutefois, la SEP bénigne ne peut pas être diagnostiquée au début de la maladie mais devient seulement claire au fil du temps. De plus, un suivi prolongé a permis de constater que de nombreuses personnes atteintes de SEP bénigne en viennent à développer une maladie progressive, et par conséquent, étiquetter quelqu'un comme ayant une SEP bénigne trop tôt dans l'évolution de la maladie peut être trompeur.

SEP maligne

Cette forme de SEP, appelée auparavant SEP de Marburg, a été décrite pour la première fois par Otto Marburg en 1906 et elle est, heureusement, très rare. Il s'agit d'une forme agressive de SEP qui est caractérisée par une accumulation rapide d'handicaps et de mort en l'espace de quelques mois, voire d'une année, après le début des symptômes. Ce type de SEP est peu sensible au traitement standard pour la SEP, bien que l'on ait observé une réponse au mitoxantrone dans des cas individuels.

La Maladie de Devic, aussi connue sous le nom de syndrome de Devic ou neuro-myélite optique (NMO), est une affection rare qui ressemble à la SEP de plusieurs façons.

Comme dans la SEP, le système immunitaire du corps attaque la myéline entourant les cellules nerveuses. Les symptômes sont similaires à ceux vus dans la SEP, quoiqu'ils soient principalement associés à la myélite transverse et à la névrite optique. Actuellement, il n'existe pas de cure pour la maladie de Devic, mais les symptômes peuvent être traités et des corticostéroïdes peuvent être donnés.

Syndrome cliniquement isolé

Pierre Duquette et Joëlle Proulx-Therrien, Clinique de Sclérose en Plaques, Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Canada

Un Syndrome cliniquement isolé (SCI) peut être défini comme le signe avant-coureur de la SEP.

Le diagnostic clinique de la SEP nécessite l'identification de deux poussées, séparées dans le temps et impliquant différentes parties du système nerveux central (SNC). Avec l'arrivée de l'IRM du cerveau et de la moelle épinière, il est maintenant possible d'identifier les personnes qui sont à risque de développer la SEP lorsqu'elles présentent un SCI. De multiples études ont maintenant permis de mieux définir le risque de «conversion» d'un SCI en une SEP. Il a été démontré que commencer un traitement de fond au stade SCI retarde à la fois la conversion en SEP et le début de la phase progressive.

Histoire naturelle

La présentation clinique des symptômes initiaux est très variable. Cependant, en général, les personnes atteintes de SCI sont des jeunes adultes caucasiens (l'âge moyen du début de l'affection étant 30 ans). Dans 46% des cas de SCI, la lésion se situe au niveau de la moelle épinière et présente plus fréquemment des signes sensoriels que des signes moteurs. Le nerf optique est le deuxième siège le plus fréquent, étant donné que 21% des personnes atteintes de SCI ont une névrite optique aiguë. On rencontre des symptômes multifocaux (impliquant plus d'un siège dans le SCI) dans 23% des cas. D'autres auront une lésion dans le tronc cérébral, ou dans les hémisphères cérébraux. Après quelques semaines, ces symptômes régressent partiellement ou complètement.

L'histoire à long terme naturelle des personnes atteintes de SCI est maintenant mieux connue, grâce

à l'observation de groupes atteints de SCI suivis sur des périodes allant jusqu'à 20 ans. Certaines variables démographiques ou cliniques précoces sont des facteurs prédictifs forts du profil de risque d'un individu. Le sexe féminin, un jeune âge au début de l'affection, des symptômes sensoriels seuls, et une récupération complète indiquent généralement un bon pronostic. La névrite optique, comme elle a été récemment publiée par l'Optic Neuritis Study Group, est associée à un risque total de 50% de développer la SEP 15 ans après le début de l'affection. D'un autre côté, les symptômes cérébelleux ou multifocaux et une mauvaise récupération sont habituellement associés à un mauvais pronostic.

Diagnostic

Étant donné que le SCI est un prélude éventuel à la SEP, il est de la plus haute importance d'écarter



Une névrite optique peut provoquer une vision floue, une cécité temporaire, et une douleur derrière l'œil.

d'autres affections. Cela s'effectue par le biais des antécédents, d'un examen clinique, et d'analyses de sang (afin d'exclure des affections systémiques et autoimmunes). Les deux examens principaux sont un IRM du cerveau et de la moelle épinière, et l'examen du liquide céphalo-rachidien (LCR). L'IRM montrera des lésions inflammatoires et des caractéristiques compatibles avec la démyélinisation dans près de 90% des cas de SCI. Ces lésions confirment la suspicion clinique de SEP et ont un impact sur le risque de conversion en SEP-RR et, par la suite, en SEP-SP. Une étude effectuée sur 107 personnes a conclu que 80% des personnes atteintes de SCI dont l'IRM est anormal, et 20% dont l'IRM est normal, développeront une SEP cliniquement confirmée après une moyenne de 20 ans. Un plus grand nombre de lésions est associé à un plus grand risque de passer à une SEP et d'entrer dans une phase secondaire progressive plus tôt.

Une analyse du LCR est couramment utilisée pour appuyer le diagnostic d'une SEP cliniquement définie (SEPCD), principalement grâce à la détection de bandes oligoclonales (BO). Ces bandes ne sont pas spécifiques à la SEP, mais elles se produisent chez plus de 90 pour cent des personnes atteintes de SEPCD. On les trouve chez deux tiers de ceux qui ont le SCI. Dans un essai impliquant 52 personnes atteintes de SCI, leur détection était associée à une sensibilité de 91 pour cent et une spécificité de 94 pour cent pour le risque de passer à une SEPCD. (La sensibilité mesure la proportion des personnes que l'on a correctement identifiées comme ayant l'affection et la spécificité la proportion correctement identifiée comme ne l'ayant pas). Environ 70 pour cent des personnes atteintes de SCI ayant plus de deux BO passeront finalement à la SEP, et cela indépendamment de la présence de lésions sur l'IRM. Dans certains pays, des ponctions lombaires sont effectuées moins couramment afin d'établir un diagnostic de SEPCD et rarement pour le SCI.

Traitement

Des stéroïdes, généralement des doses élevées de méthylprednisolone IV, sont utilisés pour le traitement d'exacerbations aiguës qui causent de nouveaux

symptômes ou aggravent les symptômes existants. De multiples essais cliniques avec des préparations d'interféron bêta ont démontré leur efficacité à réduire la fréquence des poussées et à retarder la progression de la maladie. L'interféron bêta possède des propriétés anti-inflammatoires et a la capacité d'améliorer l'intégrité de la barrière hémato-encéphalique. Le bras placebo de ces essais (les sujets d'une étude qui ne prennent pas le traitement actif) a également prouvé que plus le traitement est retardé plus le risque de progression du handicap est élevé. Trois essais cliniques ont montré que l'interféron bêta peut réduire le risque d'un deuxième épisode de 50% sur deux ans. En fait, 40% des personnes non traitées atteintes de SCI passeront à une SEPCD en l'espace de deux ans. Si une thérapie est commencée deux ans après le SCI, le risque de passer à une SEPCD est plus élevé que pour les patients qui ont reçu un traitement précoce (49% pour ceux ayant reçu un traitement tardif contre 36% pour ceux qui ont été traités tôt, après cinq ans). Identifier ceux qui ont un SCI à haut risque et commencer une thérapie de fond précoce est donc d'une importance majeure.

Des résultats semblables, chez les personnes atteintes de SCI et de SEP, ont été atteints avec l'acétate de Glatiramère, une forme synthétique d'une protéine de myéline qui déclenche une réponse suppressive contre les lymphocytes réactifs aux antigènes du SNC.

Le Natalizumab, anticorps monoclonal humanisé qui empêche l'infiltration de lymphocytes activés dans le SNC à travers la barrière hémato-encéphalique, n'a pas été testé chez les personnes atteintes de SCI.

En conclusion, le SCI est maintenant reconnu comme une manifestation initiale de la SEP. Les personnes atteintes de SCI qui ont des lésions inflammatoires sur l'IRM du cerveau ou de la moelle épinière, associées à des BO dans le LCR, ont davantage de risques de passer à une SEP cliniquement définie, et peut-être aussi à une phase secondaire progressive plus précoce. Traiter ces personnes avec un interféron bêta ou avec de l'acétate de Glatiramère retarde ces événements.

Réponse à vos questions

L'éditeur, Michele Messmer Uccelli, répond à vos questions au sujet des formes évolutives de la SEP.

Q. Je suis Polonais, j'ai 36 ans, et on m'a diagnostiqué la SEP en 1999. J'ai seulement appris récemment que ma SEP est secondaire progressive. Pourquoi mes docteurs en Pologne ne m'ont rien dit à ce sujet à ce moment-là? Je n'ai aucune poussée ni aucune amélioration. Dans ce type de SEP, mes symptômes continueront-ils simplement à s'aggraver? Existement-ils des essais médicaux pour cela? Comment puis-je me débrouiller avec une famille jeune, dépendante?

A. La SEP secondaire progressive est appelée «secondaire» parce qu'elle suit une forme initialement récurrente-rémittente. Si votre médecin dit que vous êtes actuellement dans la phase secondaire progressive de la maladie, cela veut probablement dire que vous avez traversé une phase RR sans le savoir, peut-être lorsque vous étiez un adolescent ou un jeune adulte.

La vitesse de progression de la SEP secondaire et les symptômes particuliers qui se produisent varient considérablement d'une personne à une autre. Cela signifie que la plupart des personnes atteintes de SEP-SP connaîtront un handicap plus important que les autres. Votre société de SEP nationale peut fournir des informations sur la façon de gérer votre maladie, et sur les médicaments qui sont en train d'être testés ou qui sont utilisés actuellement pour la SEP progressive. Ils peuvent également vous dire le type de soutien disponible pour votre famille.

Q. On m'a diagnostiqué le SCI et j'ai commencé par de l'interféron bêta et je n'ai pas eu d'attaque depuis deux ans. Dois-je prendre de l'interféron éternellement?

A. Le but de l'Interféron pour le SCI est d'empêcher la conversion en une SEP cliniquement définie. Par conséquent, continuer à prendre de l'interféron réduit ce risque. La recherche ne nous dit pas encore

combien de temps les personnes atteintes de SIC devront continuer le traitement.

Journée Mondiale de la SEP 2009

Les sociétés de SEP dans 67 pays ont tenu des événements et des activités pour fêter la première journée mondiale de la SEP le 27 mai 2009.

Des grands noms du film, du sport et de la musique ont aidé à promouvoir le mouvement mondial et la MSIF a lancé un court film, disponible en dix langues. Regardez-le en ligne sur www.worldmsday.org

L'alpiniste Lori Schneider, qui elle-même est atteinte de SEP, a planté un drapeau sur le Mont Everest.

Lori a déclaré, « C'était un sentiment incroyable de gravir pas à pas à pas cette montagne tout en transportant le drapeau de la journée mondiale de la SEP dans mon sac.

«Chaque pas était difficile. Cela m'a donné une toute nouvelle façon de voir les personnes atteintes de SEP qui peuvent avoir du mal à marcher d'un bout à l'autre d'une pièce. Je les encourage à ne pas baisser les bras et à continuer à poursuivre leur rêves!»



Formes évolutives de la SEP: Résultats de l'étude

1746 personnes ont répondu à l'étude sur les formes évolutives de la SEP - la plus grande réponse pour une étude en ligne de la MSIF jusqu'à présent.

Parmi les personnes interrogées se trouvaient des personnes récemment diagnostiquées SEP et des personnes qui vivent avec la SEP depuis 40 ans ou plus (la période la plus longue était de 54 ans). La durée moyenne depuis le diagnostic était de 10,5 ans. Un petit nombre attendait un diagnostic.

'Types' de SEP

Trois cinquième (60,6%) des personnes interrogées avaient une SEP rémittente-récurrente. Un cinquième (21,6%) avaient une SEP secondaire progressive, et un dixième (10,7%) avaient une SEP primaire progressive. Seulement 3,6% avaient le Syndrome cliniquement isolé.

«Mon neurologue dit que j'ai toujours la SEP-RR mais je me demande si j'ai maintenant la SEP-SP, car je n'ai pas d'attaques dramatiques, mon état s'aggrave juste lentement.»

«Il semble que les professionnels se soucient plus de l'étiquette que du patient.»

Parmi ceux qui sont affectés par des formes de SEP moins courantes, il y a un fort

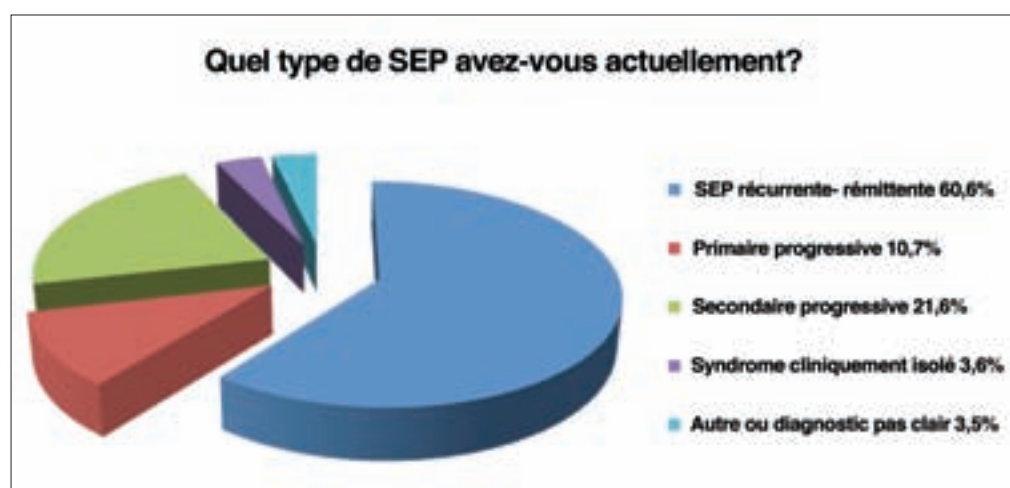
sentiment qu'ils reçoivent moins d'attention et de soutien que la majorité atteinte par la SEP-RR.

«La plupart des informations/des traitements/des études sont sur la SEP récurrente-rémittente - les personnes atteintes de SEP-PP sont les 'parents' pauvres.»

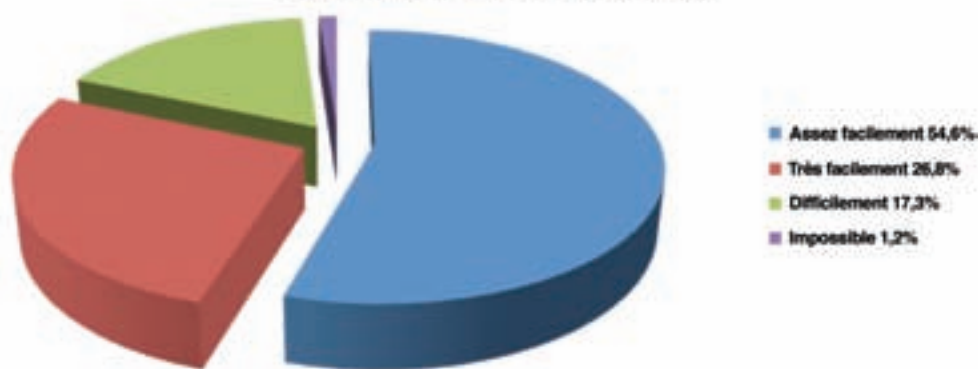
Trouver des informations

Plus de quatre cinquième des personnes interrogées trouvent qu'il est «assez facile» ou «très facile» de trouver des informations sur le stade de leur maladie. De nombreuses personnes ont observé qu'il est beaucoup plus facile de trouver des informations maintenant que dans le passé, grâce à l'internet et à la croissance des sociétés de SEP et des groupes locaux.

Les personnes utilisent une variété de sources d'informations, et la majorité des personnes interrogées en utilisent plus d'une. Les sociétés de SEP sont la source la plus utilisée, suivies de près par les professionnels de la santé. L'internet est largement utilisé, bien que certaines personnes interrogées aient mentionné les inconvénients de la recherche en ligne: surinformation et difficulté pour ce



Avec quelle facilité avez-vous pu trouver des informations sur la forme de votre maladie?



dans ce pays ne le peuvent pas.»

«Avoir plus d'informations n'est pas mieux, ça ajoute simplement à la confusion. Je veux que les docteurs passent plus de temps avec moi lors des rendez-vous au lieu de me dire où faire des recherches.»

qui est d'évaluer la qualité des informations trouvées.

La confiance des personnes interrogées envers leurs médecins variait beaucoup. Certains avaient une très haute opinion de leurs médecins de famille ou neurologues, tandis que d'autres les trouvaient mal informés ou indifférents.

«Il y a tellement de sites Web et de groupes d'entraide maintenant. Ce n'était pas le cas lorsqu'on a diagnostiqué ma SEP.»

«Il y a tellement d'informations que ça peut devenir quelque peu écrasant.» «J'habite au Vietnam, où les cas de SEP sont très rares... J'ai de la chance de pouvoir utiliser l'anglais pour rechercher des informations au sujet de cette maladie, tandis que beaucoup d'autres personnes

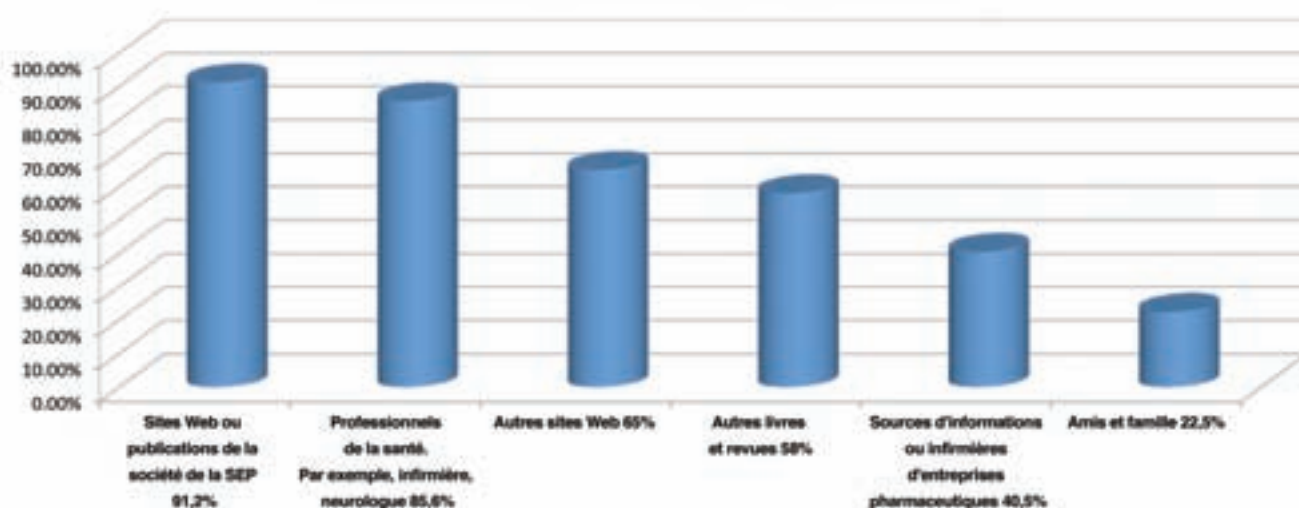
Accès au traitement

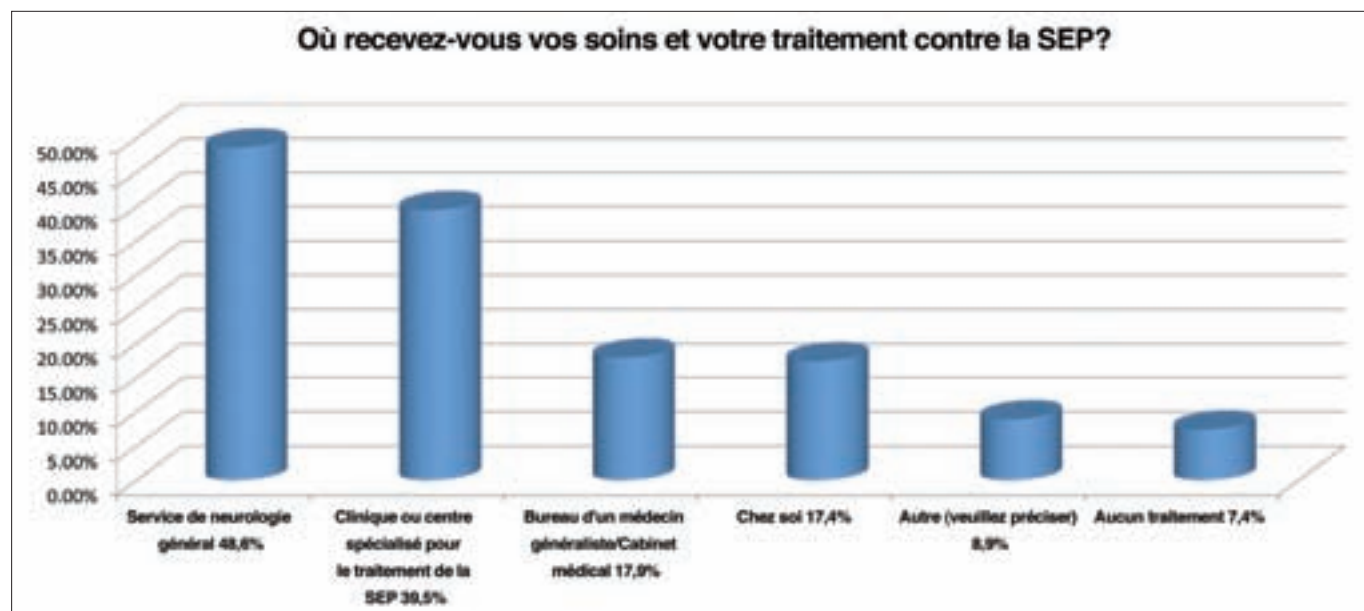
Tandis que la majorité des personnes interrogées reçoivent un traitement d'un neurologue ou d'un médecin généraliste, une minorité considérable utilise des thérapies alternatives, soit seules soit avec des traitements conventionnels. Plus de 7% ne recevaient aucun traitement, et mentionnaient une variété de raisons, dont l'accessibilité/le manque de couverture d'assurance, l'incapacité de leurs docteurs à les informer au sujet des traitements disponibles, et le manque de confiance vis-à-vis des traitements disponibles.

Les personnes atteintes de SEP-PP ont fait entendre leur frustration du fait qu'il n'y a aucun traitement disponible.

«Je ne consulte aucun généraliste car je considère

Quelles sources d'informations avez-vous utilisées?





qu'il n'y a rien qu'ils puissent faire.»

Tandis que plus de la moitié se sentait bien informée au sujet des options disponibles en matière de traitement, plus du tiers aimerait en savoir davantage, en particulier au sujet des thérapies complémentaires et des nouveaux médicaments actuellement soumis à des essais cliniques.

En ce qui concerne la confiance des personnes vis-à-vis des informations fournies par leurs docteurs, il y avait des différences frappantes. Certains ont déclaré avoir dû rechercher eux-mêmes les traitements et les demander à leur médecin de famille.

Certaines personnes interrogées ont exprimé leur inquiétude relative au fait que les informations disponibles sur les traitements médicamenteux étaient partiales, et qu'il existait peu d'informations

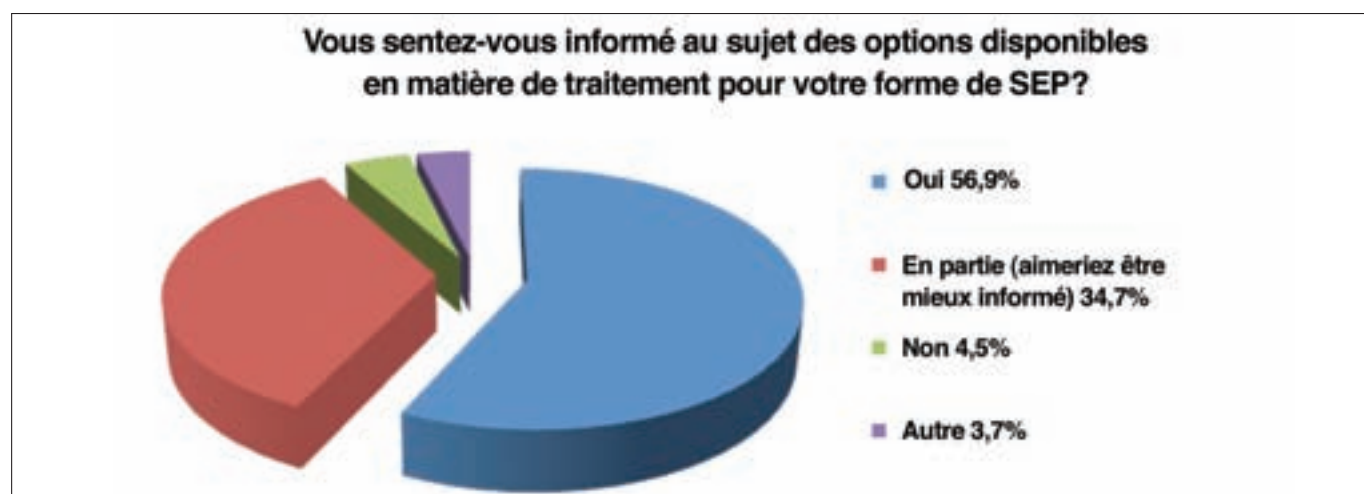
indépendantes pour mettre en balance le matériel de promotion fourni par les entreprises de médicaments.

«J'ai dû rechercher des traitements et puis demander si je pouvais les avoir.»

«Pas assez d'informations sur les traitements alternatifs, en particulier pour la SEP secondaire progressive. »

«J'évite les injections intramusculaires en raison de leur coût, leurs effets secondaires, et du monopole apparemment louche des entreprises de médicaments.»

«Je crois qu'il devrait y avoir plus de disponibilité et d'informations en ce qui concerne l'entrelacement de la médecine et de la médecine alternative.»



Soutien pour les personnes récemment diagnostiquées

Lorsqu'elles sont diagnostiquées SEP pour la première fois, les personnes ont besoin d'informations, de soutien et de temps pour apprendre au sujet de leur maladie et comment vivre bien avec. Deux sociétés de SEP décrivent les programmes spéciaux qu'elles offrent aux personnes récemment diagnostiquées.

'Conférences d'expert' en Autriche

Sandra Lakitsch, Société de SEP de Vienne

Recevoir le diagnostic de la SEP est synonyme d'incertitude, de peur et de confusion pour la plupart des gens. A ce stade critique, les gens ont besoin d'informations d'expert sur des questions personnelles, sociales et psychologiques, adaptées à leurs besoins individuels. La routine médicale dans de nombreuses institutions médicales ne laisse pas toujours assez de temps pour cela.

Dans le but d'aider et de soutenir les personnes récemment diagnostiquées SEP, la Société de SEP de Vienne (Multiple Sklerose Gesellschaft Wien) a lancé un programme de 'conférences d'expert' en 2007.

Ursula Hensel, directrice générale, explique: «Les personnes récemment diagnostiquées ont des besoins différents de ceux qui vivent avec la SEP depuis plusieurs années. C'est pour cette raison que nous organisons nos conférences d'experts environ quatre fois par an. Chaque fois, nous accueillons des personnes récemment diagnostiquées et leurs familles, qui ont la possibilité de poser toutes leurs questions directement à un neurologue, un psychologue ou un psychothérapeute, et un assistant social.

«Etant donné que le groupe est petit - dix personnes maximum - il n'y a pas de contraintes de temps

et l'atmosphère est détendue et informelle. Les personnes reçoivent la réponse à toutes leurs questions et sont encouragées à aborder leurs problèmes individuels. Certains expriment leurs pensées et leurs sentiments librement.»

En plus de la discussion, un psychologue explique les problèmes psychologiques communs qui sont souvent causés par le diagnostic.

Le forum informel sert aussi de tribune pour rencontrer des gens qui sont dans une situation similaire.

«Une fois le choc de mon diagnostic passé, j'avais tellement de questions auxquelles je voulais une réponse» a déclaré un des derniers participants. «Ce dont j'ai tiré le plus profit, mis à part la conférence médicale d'ouverture réellement informative, a été la réalisation que je n'étais pas seul. J'ai vu qu'il y a d'autres personnes avec la même maladie et des problèmes similaires - et des institutions qui fournissent un soutien et qui peuvent m'indiquer la bonne direction si je fais face à une période difficile, ou si je me sens anxieux ou déprimé. Ça s'est avéré un réel soulagement au bon moment.»

Ursula Hensel déclare, «Nous sommes contents du succès lié à l'initiative sur les conférences d'experts et prévoyons de l'améliorer encore plus. Nous introduirons une réunion complémentaire un an après la session initiale, afin d'offrir une autre opportunité de

poser des questions qui ont pu se présenter entre-temps.”

‘Apprendre au sujet de la SEP’ en Australie

Andrea Salmon, Coordinatrice du Programme d’éducation, MS Australia – ACT/NSW/VIC

Margo, 23 ans, a reçu le diagnostic de la SEP après de nombreux mois d’examens. Le jour suivant, elle a contacté MS Australia et s’est inscrite afin d’assister à un programme d’éducation. Brian a reçu le diagnostic il y a 25 ans. Il a récemment contacté MS Australia au sujet d’une évaluation de kinésithérapie et afin d’en apprendre davantage au sujet de la SEP. Grace, 32 ans, voulait que son mari comprenne mieux sa fatigue et ses autres symptômes.

Tous les trois ont récemment assisté à une session ‘Apprendre Au Sujet de la SEP’, organisée par MS Australia.

Ces sessions sont régulièrement organisées dans le Territoire de la capitale australienne, en Nouvelle-Galles du Sud et dans le Victoria. Leur but est d’aider les personnes atteintes de SEP et leurs familles et amis à vivre bien avec la SEP en fournissant des informations à jour, en leur permettant de faire des choix en toute connaissance de cause, et en promouvant des aptitudes d’autogestion.



Association italienne de la sep

Rencontrer d’autres personnes récemment diagnostiquées SEP est une grande source de force: Jeunes personnes atteintes de SEP en Italie

Bien que le programme cible les personnes récemment diagnostiquées, il attire aussi les personnes qui ont reçu le diagnostic il y a quelque temps et qui ont décidé d’en apprendre davantage au sujet de leur affection.

Apprendre Au sujet de la SEP est une session d’une journée complète, tenue le week-end pour qu’elle soit accessible aux personnes actives. Les membres de la famille et les amis sont libres d’y assister avec ceux atteints de la SEP.

Les sujets abordés comprennent:

- une mise à jour relative à la médecine et à la recherche
- stratégies pour la gestion des symptômes
- une présentation d’un ‘Ambassadeur des personnes atteintes de SEP’ (une personne atteinte de SEP partageant son histoire)
- conseils et stratégies pour rester actif avec la SEP

Les participants apprennent aussi au sujet des services de MS Australia dans chaque état et entrent en communication avec d’autres personnes qui vivent avec la SEP. Les réactions des participants montrent constamment l’importance liée à la réalisation qu’ils ne sont pas seuls à faire face aux problèmes de la SEP.

Offrir des programmes d’éducation qui soient intéressants et qui aient une variété de structures est un défi constant à cette époque d’avancées technologiques rapides. Des éléments du programme Apprendre Au Sujet de la SEP sont aussi offerts par téléconférence et l’on prévoit de rendre les webcams également disponibles.

L’accessibilité, la fatigue et le coût lié au voyage sont des facteurs qui peuvent limiter la capacité des personnes à y assister. La langue et d’autres problèmes culturels peuvent constituer une autre barrière à la participation, et pour certaines personnes se retrouver face à un groupe s’avère trop difficile.

Toutefois ceux qui y assistant apprécient l’opportunité d’entendre des informations précises sur leur condition présentées d’une manière compréhensive et positive.



Interview: James West

Le Conseil en relations publiques James West de Birmingham, GB, a 33 ans et vit avec la SEP depuis dix ans. Il parle avec l'infirmière SEP, Nicki Ward-Abel, à propos de son expérience.

Q: Parlez-nous de votre diagnostic - quels ont été les premiers symptômes que vous avez remarqués?

La première chose a été une perte de sensation - lorsque j'ai marché sur une bande de métal sous la porte de ma salle de bain, j'ai pu la sentir avec mon pied droit mais pas avec mon pied gauche.

R: Je jouais beaucoup au football et après avoir joué mes jambes se tétanisaient. Après ça j'ai ressenti une forte oppression dans mon ventre. J'ai cru que j'avais l'appendicite et suis donc allé à l'hôpital. On m'a envoyé voir un neurologue qui m'a donné le diagnostic de la SEP.

Ca a été très dur à accepter à l'âge de 23 ans. Ca aurait été plus facile si ça avait été une maladie avec

un pronostic mieux compris. Mais le neurologue a tout simplement dit: «Il n'y a rien que nous puissions faire.»

Q: Au cours des cinq premières années, comment cela vous a-t-il affecté?

R: Mis à part quelques symptômes qui venaient de temps en temps, je me sentais tout à fait bien. J'avais une névrite optique, je voyais flou quelquefois. Mais je pouvais encore marcher et même courir et jouer au football. J'avais une rechute tous les neuf mois, réglée comme du papier à musique. On me traitait avec des stéroïdes et après chaque rechute je récupérais à presque 99%.

Q: Et ça a changé depuis?

R: En approchant la trentaine, j'ai commencé à avoir

plus de symptômes. Après avoir marché parfaitement j'ai commencé à boiter un peu puis à traîner mon pied gauche. Puis c'est passé à ma jambe droite et j'ai de la raideur dans mes jambes. J'ai encore des rechutes mais entre-temps j'ai commencé à progresser, quoique lentement.

Mon neurologue ne m'a pas dit que j'avais la SEP-SP en termes concrets, mais j'ai le sentiment que c'est là où j'en suis à présent. Mais j'ai encore des rechutes, donc c'est une zone de flou.

Q: Quels traitements de fond avez-vous reçu, et comment les avez-vous trouvés?

R: Au début j'avais choisi Avonex, parce que c'était une injection une fois par semaine, ce qui convient à mon style de vie. J'ai pris ça pendant trois ans et je le tolérais bien. J'avais encore des rechutes tous les neuf mois mais elles n'étaient pas aussi mauvaises et je récupérais plus vite.

Puis, j'ai eu un nouveau neurologue qui m'a suggéré de prendre Rebif, car j'avais des rechutes handicapantes malgré Avonex. Cela voulait dire que je devais avoir une injection trois fois par semaine. Au début, ça semblait bien marcher mais en moins de trois mois j'ai commencé à avoir de méchants symptômes un peu comme la grippe et je suis devenu très déprimé et irritable. Durant ma lune de miel je me suis senti si agressif et imprévisible que j'ai décidé de l'arrêter et le changement a été presque immédiat.

J'ai passé trois mois sans traitement de fond et je suis redevenu moi-même. Après l'euphorie initiale, je me suis rendu compte que je me sentais sérieusement malade et que l'avenir était sombre. Mes jambes étaient très raides, j'avais du mal à passer d'une jambe à l'autre. J'avais de sérieux problèmes de vessie, j'étais très fatigué, et j'avais le sentiment qu'il me faudrait bientôt une chaise roulante. J'ai également eu une autre rechute à ce moment-là.

On m'a offert un médicament appelé Mitoxantrone – c'est un médicament de chimiothérapie, utilisé pour traiter le cancer du sein, et c'est très toxique. Parmi les effets secondaires se trouvent la leucémie, la défaillance cardiaque et l'infertilité. Les effets à long

terme ne sont pas vraiment connus, mais à court terme il peut arrêter la progression de la SEP. J'y ai bien réfléchi pendant plusieurs mois avec ma femme et ma famille et j'ai décidé de le prendre.

Q: Comment avez-vous pris cette décision?

R: J'ai pesé la situation et finalement ce n'était pas une décision difficile. J'aimerais rester mobile aussi longtemps que possible parce que j'aime la vie et il y a beaucoup d'autres choses que j'aimerais faire. Si je meurs de défaillance cardiaque, je meurs de défaillance cardiaque; cela vaut la peine d'essayer de prolonger ma mobilité pendant quelques années.

Q: Et le traitement vous a-t-il réussi?

R: La première fois que je l'ai pris ma numération globulaire a chuté et j'ai passé dix jours à l'hôpital.

Mais maintenant je me sens en bonne santé. Ça n'a pas beaucoup affecté mon handicap – je marche avec une canne et j'ai toujours des problèmes de vessie – mais ça l'a stabilisé. Et je ne me sens plus fatigué. Je me sens capable de faire n'importe quoi maintenant. J'ai demandé à ce que mes heures de travail soient augmentées, car je les avais réduites à cause de la SEP. Ça a vraiment amélioré mon énergie et j'aimerais le prendre aussi longtemps que possible.

Q: Quels aspects de la SEP trouvez-vous les plus difficiles à gérer?

R: Je marche mal pour un homme de mon âge, bien que ça se soit amélioré depuis que j'ai fait de la chimiothérapie. La raideur dans mes jambes est l'une des choses les plus difficiles à gérer au quotidien parce que je n'ai rien trouvé qui puisse enlever cela. Et ma vessie continue d'être un problème.

Mais il se peut que la chose la plus difficile soit psychologique: savoir que vous vivez avec une condition qui pourrait à long-terme vous rendre très malade, qui est en ce moment incurable et pour laquelle les traitements sont assez limités lorsque vous arrivez au stade SP. Avoir la SEP peut sembler comme une peine de prison indéfinie et c'est vraiment difficile d'accepter cela.

Critiques

La Première Année: Sclérose en plaques

Rédigée par Margaret Balckstone. Publié par Marlowe and Company, 2007. ISBN -13 978-1-56924-261-2, ISBN -10 1-56924-261-5

Etre diagnostiqué SEP est souvent traumatique et rarement bien géré par la profession médicale, que ce soit les médecins généralistes ou les neurologues. Ce livre vise à rassurer et informer les personnes récemment diagnostiquées. L'auteur, qui est atteinte de SEP elle-même, est une rédactrice médicale expérimentée, et écrit avec un style informel simple.

Le livre est structuré sur une base hebdomadaire, et fournit ce que l'auteur considère être les informations clés pour cette partie de l'expérience du patient. Tandis que cela suppose implicitement que le livre est acquis au moment du diagnostic, un index convenable signifie que ce n'est pas insurmontable. La majorité des informations de base sont là et sont très fermement ciblées à des lecteurs non spécialistes. Il est à noter que le livre est écrit dans l'esprit d'un lecteur américain. Les renseignements concernant les structures d'assurance maladie et les références aux protections juridiques dont les personnes atteintes de SEP bénéficient sont particulièrement américains.

Le livre plaira à ceux qui aiment les anecdotes, car elles sont largement utilisées pour illustrer les observations faites. Il se situe quelque part entre le genre 'pratique' et un guide du patient à caractère médical. Bien qu'il contienne beaucoup d'informations utiles, le livre a quelques faiblesses.

Tout d'abord, il pourrait incorporer avec profit plus de données et de diagrammes. Il n'y a aucune illustration stylisée, par exemple, des neurones ou du rôle que la myéline joue dans la fibre nerveuse - et aucun tableau présentant un compte rendu ou comparant l'efficacité (cliniquement prouvée) des divers traitements de fond.

Deuxièmement, il semble un peu partial. Par exemple, il ne fait aucune mention du cannabis, que de nombreuses personnes atteintes de SEP utilisent pour gérer leurs symptômes, et dont la plupart des personnes récemment diagnostiquées entendront parler. Une simple section sur le pour et le contre aurait été utile sans forcément prôner la violation de la loi.

Enfin, il peut être très banal parfois et cela peut s'avérer irritant. Prenons par exemple cet extrait de la Préface, «... le but est de laisser la SEP vous changer et en même temps de s'assurer que vous la laissez vous changer pour le meilleur, ce

qu'elle fera si vous essayez et si vous la laissez». La prochaine édition devrait exorciser ce type de balivernes.

Critique faite par Ian Douglas, Directeur financier, Société de SEP britannique. Les critiques écrivent à titre personnel.

ms.about.com

ms.about.com fait partie du portail du New York Times company, about.com. La langue simple utilisée dans tout le site facilite la compréhension des non professionnels. Les descriptions claires de la SEP, ses symptômes et les questions connexes mettent le lecteur au courant rapidement et efficacement. Un glossaire des termes est fourni mais rarement nécessaire.

Ce site peut grandement aider les personnes récemment diagnostiquées SEP qui ont besoin de réponses directes, simples à leurs questions sur des questions médicales et délicates. Les professionnels de la santé peuvent être intéressés par une approche plus scientifique des mêmes questions. Les informations sont présentées par Julie Stachowiak, docteurs ès lettres, qui elle-même est atteinte de SEP. Cela gagne la confiance du lecteur et on a l'impression de parler à un pair par le biais du site.

La plupart du contenu est lié aux diagnostic de la SEP, à la thérapie, aux symptômes (y compris ceux qui sont souvent négligés), au traitement alternatif, et aux questions pour les familles et les amis. Il est facile de naviguer sur ce site, et les informations sont faciles à trouver. Vous pouvez visualiser la plupart des sujets comme texte en un seul clic. Il y a de courtes vidéos sur les effets de la SEP et sur l'alimentation.

Tous les articles sont accessibles gratuitement. Cependant, les personnes malvoyantes voudront peut-être lire le texte dans un format plus grand - un service qui n'est pas offert sur ce site. Vous trouverez le site Web interactif. En plus d'offrir des informations à lire, il encourage les visiteurs à laisser des commentaires et à discuter de certaines questions.

Les sources d'information telles que celle-ci offrent parfois des thérapies non conventionnelles pour la SEP, et il convient de faire attention lors de leur utilisation. Les liens vers de tels traitements sont peu nombreux ici et le site vous avertit si leur utilisation n'est pas approuvée.

L'anglais n'est pas ma première langue, mais j'ai trouvé le contenu du site Web facile à suivre et agréable à lire.

Critique faite par Pavel Zlobin, Vice-Président, All-Russian MS Society

Glossaire

Acétate de Glatiramère – une protéine artificielle semblable à une protéine de la myéline utilisée pour réduire le nombre et la sévérité des poussées.

Anticorps – molécules fabriquées par le système immunitaire qui se fixent sur les antigènes et signalent qu'ils doivent être détruits.

Anticorps Immunoglobulines G (IgG) – Les Immunoglobulines sont les protéines qui forment les anticorps. Des recherches sont effectuées pour savoir s'ils pourraient servir de traitement pour la SEP.

Anticorps monoclonaux – un anticorps très précis, produit en laboratoire qui peut localiser et se lier à des cibles particulières où qu'elles soient dans le corps.

Antigènes – molécules qui déclenchent une réponse immunitaire.

Ataxie – mouvements mal coordonnés, causés par une atteinte du système nerveux, non par une déficience musculaire.

Atrophie – rétrécissement d'un tissu. Chez les personnes atteintes de SEP, une atteinte au cerveau provoque un rétrécissement ou une atrophie de celui-ci. Les muscles s'atrophient également, en raison d'un manque d'utilisation.

Les axones sont les prolongements des cellules nerveuses qui transmettent les messages nerveux.

Bandes Oligoclonales (OBs) – bandes d'immunoglobuline. Si elles sont présentes dans le LCR elles indiquent la présence de la maladie. Les bandes oligoclonales sont un indicateur important dans le diagnostic de la SEP, bien qu'un petit pourcentage des personnes atteintes de SEP n'aient pas de BO dans le LCR.

Biomarqueurs – caractéristiques mesurables qui indiquent les processus biologiques normaux, les processus qui provoquent des maladies, ou les réponses pharmacologiques à une intervention thérapeutique. **Cognition** – Tout processus mental permettant l'acquisition des connaissances et de la compréhension, y compris la perception, l'attention, l'apprentissage, la mémoire, la pensée, la formation de concepts, la lecture, la résolution de problèmes.

Corticostéroïdes – hormones produites par la surrénale en période de stress. Ils permettent de réduire efficacement l'inflammation. Des versions synthétiques des corticostéroïdes sont utilisées afin de traiter les poussées dans la SEP.

Critères McDonald – critères utilisés pour diagnostiquer la SEP chez les personnes qui présentent des symptômes suggestifs de la maladie.

Les critères McDonald utilisent les preuves apportées par l'IRM.

Démýélination – la destruction, la perte ou la suppression de l'enveloppe myéline d'une fibre nerveuse (axone).

Imagerie par résonance magnétique (IRM) - utiliser des ondes radio et des champs magnétiques pour produire une image en 3D des tissus mous dans le corps. L'IRM peut être utilisée pour détecter la présence de lésions chez une personne atteinte de SEP.

Immunosuppression – réduire l'activité du système immunitaire.

Interféron bêta – Les Interférons sont un groupe de molécules dans le système immunitaire. L'Interféron bêta réduit l'inflammation. Il a été fabriqué sous licence afin de traiter les personnes atteintes de SEP-RR et certaines personnes atteintes de SEP-SP (si elles continuent d'avoir des poussées).

Lésions – plaques dans le SNC où l'inflammation a entraîné la perte de myéline. Certaines lésions se réparent elles-mêmes et disparaissent, d'autres deviennent des parties de cicatrisation visible permanentes.

Liquide céphalo-rachidien (LCR) – liquide qui entoure le SNC et remplit les cavités à l'intérieur. Un prélèvement de LCR est souvent utile pour aider à confirmer un diagnostic de SEP.

Matière grise – les parties du cerveau et de la moelle épinière où les nerfs n'ont pas d'enveloppe myéline. Ces parties ont une couleur plus foncée.

Myéline – fabriquée par les oligodendrocytes. Ces cellules s'enroulent autour des axones nerveux afin de former une enveloppe de myéline protectrice, qui augmente la vitesse à laquelle les messages nerveux voyagent. Chez les personnes atteintes de SEP, la myéline est sensible à l'attaque du système immunitaire.

Oligodendrocytes – cellules dans le cerveau et la moelle épinière qui forment la myéline.

Ponction lombaire – une procédure utilisée pour recueillir un échantillon du LCR. Ce liquide est analysé pour aider le diagnostic de la SEP.

Rémyélinisation – le remplacement de myéline perdue ou endommagée. Dans la SEP, l'incapacité du corps à réparer la myéline provoque des niveaux croissants d'handicap. Trouver des façons d'encourager la rémyélinisation est par conséquent un objectif principal pour la recherche sur la SEP.

Système nerveux central (SNC) – Nom comprenant le cerveau et la moelle épinière.

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

MSIF is a charity and company limited by guarantee, registered in England and Wales. Numéro de société: 5088553. Numéro de l'association caritative reconnue par l'état: 1105321.

Inscriptions

La Fédération internationale de la sclérose en plaques publie la revue **MS in focus** deux fois par an. Cette revue dispose d'un comité de rédaction interculturel international, elle est rédigée dans un langage accessible et l'inscription est gratuite. La revue **MS in focus** est à la disposition de tous/toutes ceux/celles qui sont atteints/atteintes par la SEP dans le monde entier. Pour vous inscrire, connectez-vous sur www.msif.org.

Les numéros précédents sont disponibles sur papier ou à télécharger sur notre site Web:

- Numéro 1 Fatigue
- Numéro 2 Les problèmes vésicaux
- Numéro 3 La famille
- Numéro 4 Émotions et cognition
- Numéro 5 Vivre sainement
- Numéro 6 Intimité et sexualité
- Numéro 7 Rééducation
- Numéro 8 La génétique et les aspects héréditaires de la SEP
- Numéro 9 Les soins et la SEP
- Numéro 10 La douleur et la SEP
- Numéro 11 Les cellules de souche et la régénération dans la SEP
- Numéro 12 La spasticité dans la sclérose en plaques
- Numéro 13 Tremblement et ataxie dans la SEP

Remerciements

La MSIF voudrait remercier Merck Serono pour son soutien sans restriction qui a rendu possible la publication de **MS in focus**



Merck Serono est la division du groupe Merck KGaA spécialisée dans les médicaments de prescription innovants dont les produits sont disponibles dans plus de 150 pays à travers le monde. Cela fait plus de dix ans que nous sommes actifs dans la lutte contre la sep. Au moyen de la pharmacogénomique, nous sommes

actifs dans la recherche visant à comprendre la base génétique de la SEP. Merck Serono a un engagement à long terme envers les personnes atteintes de la SEP. Nous faisons des efforts constants de recherche et de découverte afin de trouver de nouvelles thérapies et nous l'espérons, un jour, une cure.