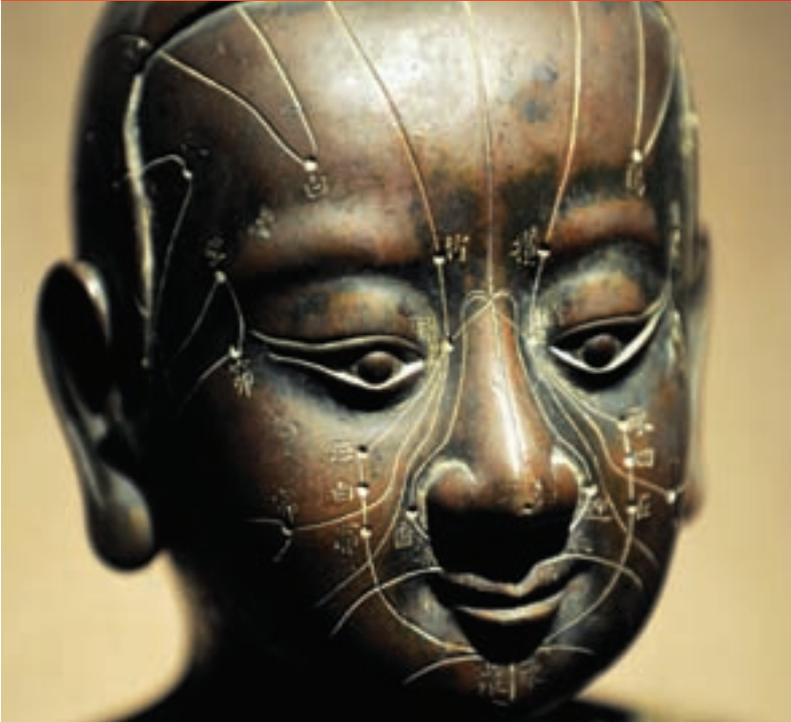


● Thérapies complémentaires et alternatives pour la SEP



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 : dans le sens des aiguilles d'une montre en partant du coin supérieur gauche: JulyVelchev/istockphoto, Adam Ross/flickr, stockxpert, Lou-Foto/Alamy

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 Odrobínska, 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



L'utilisation de la médecine complémentaire et alternative (MCA) dans le traitement de la SEP est un sujet réellement pertinent au plan international. La MCA est largement utilisée à travers le monde par les personnes atteintes de SEP. Toutefois, malgré cet usage largement répandu, les malades atteints de SEP qui s'intéressent à la MCA se heurtent à des obstacles importants.

Dans de nombreux pays, en particulier, les praticiens conventionnels (y compris les spécialistes de la SEP) sont souvent dans l'incapacité d'informer les personnes atteintes de SEP sur la MCA en raison de leur manque de connaissances et d'expertise dans ce domaine. Par ailleurs, d'autres sources d'information sur la santé très faciles d'accès, comme les livres ou Internet, peuvent fournir des informations inappropriées sur la MCA ou potentiellement dangereuses pour les personnes atteintes de SEP.

Ce numéro de MS in focus a pour objectif de fournir des informations concernant la MCA qui soient objectives, pratiques et pertinentes à l'égard de la SEP.

L'article de notre rédacteur invité, le docteur Allen Bowling, présente une vue d'ensemble de la MCA et met en lumière les thérapies de la MCA pertinentes pour la SEP et particulièrement prometteuses, ainsi que celles qui peuvent s'avérer dangereuses ou inefficaces. Les articles suivants, rédigés par des experts de la MCA de différents pays, traitent de certaines thérapies du domaine de la MCA ou des stratégies pratiques qui peuvent être utilisées dans le cadre de la MCA.

Je tiens à remercier le docteur Bowling pour son aide à l'occasion de la préparation de ce numéro, puisqu'il s'est assuré que les sujets les plus pertinents concernant la MCA et la SEP soient traités. J'espère que ces articles faciliteront la prise de décision des personnes atteintes de SEP concernant la MCA.

Tous vos commentaires seront les bienvenus.

Michele Messmer Uccelli, Editora

Sommaire

Médecine complémentaire et alternative :	
Un aspect important de la SEP à l'échelle mondiale	4
Acupuncture et médecine traditionnelle chinoise pour la SEP	7
Vitamine D et SEP	10
Naltrexone à faible dose et SEP	12
Cannabis et SEP	14
Yoga et thérapies psychocorporelles pour la SEP	16
Musicothérapie et SEP	18
Évaluation de la MCA	20
Réponses à vos questions	22
Interview : Claude Vaney	23
Wellness Days : l'E.S.S.E.N.C.E de la gestion de la SEP en Australie	24
Résultats de l'enquête	25
Bibliographie	26

Le prochain numéro de *MS in focus* portera sur l'emploi et la SEP.

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.

Médecine complémentaire et alternative : un aspect important de la SEP à l'échelle mondiale

Allen Bowling, directeur médical du service de sclérose en plaques et directeur du service de médecine complémentaire et alternative, Colorado Neurological Institute ; professeur clinicien agrégé de neurologie, université du Colorado (Denver) et Health Sciences Center, États-Unis.

De nombreux termes sont utilisés dans le domaine de la médecine complémentaire et alternative (MCA). « Médecine non conventionnelle » est un terme général qui recouvre les thérapies qui ne sont généralement pas enseignées dans les écoles de médecine ou proposées dans les hôpitaux. Les termes « complémentaire » et « alternative » qualifient la manière dont ces thérapies non conventionnelles sont utilisées : les thérapies complémentaires sont utilisées conjointement avec la médecine traditionnelle, alors que les thérapies alternatives sont utilisées à la place de la médecine conventionnelle.

La MCA étant envisagée par rapport à la médecine conventionnelle, sa définition est relative et dépend fortement des époques et des lieux. Ce concept est expliqué dans une définition de la MCA utilisée par le National Institutes of Health américain : « ...ressources de soins ...autres que celles propres au système de santé politiquement dominant d'une société particulière...à une période historique donnée ». Cette définition souligne la pertinence de l'approche internationale de ce sujet et soulève d'importantes questions sur la façon dont les habitudes médicales



Lou+Foto/Alamy

Les traditions médicales et les attitudes culturelles peuvent influencer sur la façon dont les maladies sont diagnostiquées et traitées.

et les prises de positions culturelles peuvent, parfois de façon inconsciente pour les professionnels de santé et les personnes atteintes de SEP, influencer sur le diagnostic et le traitement des maladies au sein de la médecine conventionnelle.

Utilisation de la MCA pour la SEP

Des études menées dans de nombreux pays ont

montré que l'utilisation de la MCA est courante dans le cas de la SEP. Aux États-Unis, on estime que 50 à 75 % des personnes atteintes de SEP utilisent une forme quelconque de MCA. Selon les résultats d'études menées en Europe, au Canada et en Australie, entre 25 et 75 % des personnes atteintes de SEP ont recours à la MCA. L'un des résultats récurrent de ces études est le fait que la plupart des personnes atteintes de SEP utilisent la médecine non conventionnelle en association avec la médecine conventionnelle. En d'autres termes, la plupart des personnes atteintes de SEP semblent avoir recours à la médecine non conventionnelle de façon complémentaire.

Sources d'information sur la MCA

La qualité de certaines informations sur la MCA constitue un réel problème. En particulier, les personnes qui proposent des informations sur la MCA peuvent être de parti pris, avoir des intérêts financiers ou disposer de connaissances limitées sur le sujet, ce qui peut les amener à fournir des informations imprécises et parfois même dangereuses. Par exemple, les personnes qui ne connaissent que quelques thérapies de MCA peuvent, sans fondement, conseiller ces thérapies dans un éventail trop large de maladies, parmi lesquelles la SEP. De même, les personnes ayant des intérêts financiers dans des produits spécifiques de la MCA peuvent se montrer beaucoup trop enthousiastes vis-à-vis de ces thérapies. Enfin, des personnes sans connaissances spécifiques suffisantes dans le domaine de la SEP et de son traitement peuvent appliquer des thérapies de MCA inappropriées ou trop simplistes pour cette maladie complexe. L'article page 20 propose des recommandations pratiques pour évaluer les thérapies de MCA.

Thérapies potentiellement bénéfiques

Concernant la SEP, il existe deux principaux types d'effets thérapeutiques majeurs qui peuvent être générés par des thérapies conventionnelles mais aussi non conventionnelles. L'un de ces types d'effets, qualifié de « modificateur de la maladie », ralentit l'évolution de la maladie, alors que l'autre type d'effets, qualifié de « symptomatique », diminue la gravité des symptômes de la SEP, comme la fatigue ou la rigidité

musculaire.

Plusieurs thérapies de MCA pouvant produire des effets symptomatiques dans le cadre d'une SEP sont développées dans le présent numéro. Le yoga peut soulager la fatigue liée à la SEP, alors que différentes approches psychocorporelles peuvent s'avérer bénéfiques concernant certains symptômes, parmi lesquels l'anxiété, la dépression et la douleur. L'acupuncture et la médecine traditionnelle chinoise peuvent également produire des effets symptomatiques, tout comme la musicothérapie.

Certaines thérapies de MCA peuvent avoir des effets aussi bien symptomatiques que modificateurs de la maladie. La vitamine D, qui est un traitement efficace contre l'ostéoporose (pathologie associée à la SEP), peut également ralentir l'évolution de la SEP. Le cannabis, quant à lui, peut avoir un effet modificateur de la maladie et soulager différents symptômes de la SEP, dont la rigidité musculaire et la douleur. Le Naltrexone à faible dose semble être potentiellement utile dans le cadre de la SEP.

Toutes ces thérapies sont abordées dans le présent numéro de MS in focus.

Thérapies inefficaces ou potentiellement dangereuses

Certains compléments alimentaires soulèvent des questions en matière de sécurité pour les personnes atteintes de SEP. Divers compléments sont parfois recommandés pour la SEP bien qu'ils ne présentent aucun avantage connu pour cette maladie et que leurs effets secondaires soient potentiellement risqués. Les compléments de cette catégorie comprennent la véronique, le germanium, le chaparral et la consoude officinale, qui sont toxiques pour les reins et le foie. Le kava, une plante utilisée pour soulager l'anxiété, est également très toxique pour le foie.

Les compléments alimentaires qui stimulent le système immunitaire peuvent avoir une incidence directe sur la SEP. La SEP se caractérise par une activité excessive du système immunitaire, et les médicaments qui modifient la maladie produisent



Si vous décidez d'essayer une MCA, parlez-en à votre neurologue ou une infirmière spécialisée.

généralement leurs effets thérapeutiques en inhibant le système immunitaire. Aussi, les compléments alimentaires qui stimulent le système immunitaire peuvent aggraver la SEP ou interférer avec les effets thérapeutiques des médicaments prescrits contre la SEP. L'échinacée est l'un des compléments « immunostimulants » parmi les plus connus. Un autre de ces compléments est une plante ayurvédique, l'ashwagandha, parfois été recommandée pour la SEP, et ce pour d'obscures raisons et sans preuve à l'appui. D'autres compléments immunostimulants courants sont l'alfalfa, l'astragale, la griffe de chat, l'ail et le ginseng asiatique et sibérien.

Certaines thérapies de MCA ont subi des essais cliniques dans le cadre de la SEP et se sont avérées inefficaces. Toutefois, il arrive encore que ces thérapies soient parfois qualifiées d'utiles pour la SEP et commercialisées auprès de personnes malades. Les thérapies de MCA qui ont été prouvées inefficaces pour la SEP sont l'oxygénothérapie hyperbare et la thérapie par le venin d'abeille.

Une nouvelle médecine ?

L'exploration des thérapies conventionnelles et non conventionnelles révèle comment le diagnostic et le traitement de la maladie sont souvent conditionnés par les comportements médicaux et culturels d'un pays donné. Ce processus de conditionnement peut alors donner naissance à des pratiques médicales qui seront acceptées dans ce pays parce qu'elles correspondent à la mentalité dominante et aux traditions. Cependant, ces pratiques peuvent ne pas convenir parfaitement pour tous les individus vivant dans ce pays. Elles peuvent avoir une portée limitée, ce qui réduit l'éventail des thérapies proposées et peut influencer sur la qualité des soins prodigués. Il est possible que le traitement de nombreuses personnes atteintes de maladies chroniques, y compris la SEP, puisse être amélioré en adoptant une approche plus holistique ou « globale » afin d'élargir le choix des thérapies au-delà de celles, au sein d'un pays donné, qui sont traditionnellement perçues comme conventionnelles et appropriées.

Acupuncture et médecine traditionnelle chinoise dans le cas de la SEP

Jingduan Yang MD, directeur du programme d'acupuncture et de médecine orientale, Jefferson Myrna Brind Center of Integrative Medicine, université Thomas Jefferson, Philadelphie, Pennsylvanie, États-Unis

La médecine traditionnelle chinoise (MTC) telle qu'elle est pratiquée aujourd'hui a été développée à partir de l'ensemble des connaissances d'un ancien système de soins apparu pour la première fois en Chine sous forme écrite autour de l'an 100 avant J.C.

Dans ce système la physiologie et la psychologie humaines sont abordées à l'image de la médecine moderne. Toutefois, le système décrit également le corps et ses fonctions en termes d'énergie vitale, qui s'appelle qi mais se prononce tchi, ainsi que les canaux le long desquels le qi circule dans le corps, appelés méridiens. Pour la MTC, les principales causes de maladie sont le blocage des méridiens et le déséquilibre du qi.

Les praticiens de la MTC commencent par identifier les méridiens impliqués dans le processus de la maladie et la nature du déséquilibre du qi au vu des symptômes, puis ils développent et mettent en pratique un plan de traitement qui comprend souvent de l'acupuncture et des plantes médicinales chinoises.

Qi

Le qi est un concept essentiel dans la médecine chinoise. Associé au nom d'un organe ou d'un système, le qi se rapporte à l'énergie vitale qui soutient toutes les fonctions de cet organe. Par exemple, le qi du cœur fait circuler le sang dans tout le corps, alors que le qi du sang alimente le corps par le biais du système circulatoire. Le qi permet également de

décrire les émotions, comme le qi de la colère ou le qi de la joie. Les « symptômes » de déséquilibre du qi comprennent la déficience, l'inaction, la rébellion et l'effondrement.

Selon la MTC, les symptômes de la SEP, comme les troubles visuels, les vertiges, les contractions musculaires et la douleur migratoire, sont souvent liés à une déficience du sang dans le foie. La perte de mémoire, l'insomnie, les lombalgies, l'incontinence et le dysfonctionnement érectile sont supposés être causés par une déficience du qi des reins et une déficience de l'essence. La faiblesse et l'atrophie musculaire, la fatigue, les indigestions, le manque de clarté mentale et la propension à se faire des ecchymoses semblent indiquer une déficience du qi de la mélancolie.

La nature du qi est également catégorisée en tant que yin ou yang. Les qualités associées au yin comprennent le froid, la tranquillité et des processus physiologiques impliqués dans le support nutritionnel, alors que les qualités du yang comprennent la chaleur, le mouvement et des processus physiologiques impliqués dans le fonctionnement. Dans un état de santé normal, le yin et le yang s'équilibrent.

Un praticien de MTC interprète les symptômes de la SEP telle que la nervosité et le mouvement involontaire des muscles et des extrémités comme des signes relevant du qi du yang, ce qui peut résulter

d'un qi du yang trop important ou d'un qi du yin insuffisant dans le système. Pour ce praticien, il est fondamental de faire la part entre ces deux conditions afin de déterminer le traitement le plus approprié.

On retrouve des parallèles au yin et au yang dans la médecine moderne, comme les neurotransmetteurs excitateurs et inhibiteurs dans le système neurologique, ou encore l'inhibition et la stimulation des cytokines dans le système immunitaire. La restauration de l'équilibre est le but de l'acupuncture et de la médecine chinoise.

Diagnostic et traitement

Chaque personne doit être soigneusement évaluée par un praticien de MTC bien formé et expérimenté appliquant l'ensemble des fondements théoriques et des techniques de la médecine chinoise ancestrale dans le cadre du diagnostic et du processus thérapeutique. Pour la médecine chinoise, des personnes présentant le même sous-type de SEP peuvent avoir des déséquilibres du qi distincts et donc nécessiter un traitement personnalisé.

Acupuncture

L'acupuncture est un outil permettant d'équilibrer le yin et le yang, d'ouvrir les canaux méridiens bloqués, d'éliminer toute stagnation du qi, de rediriger le qi

rebelle et de faciliter la circulation en vue d'obtenir une thérapie efficace.

Lors du traitement, l'acupuncteur insère de fines aiguilles jetables stériles à la surface de la peau en des points (souvent appelés points d'acupuncture) connectés à des méridiens spécifiques. Certaines personnes ne ressentent presque rien lorsque l'aiguille est insérée, alors que d'autres ressentent une douleur brève mais aiguë. Après avoir inséré l'aiguille, l'acupuncteur doit toucher et manipuler le qi, ce qui génère des sensations comme une douleur sourde, une pression, des picotements et un engourdissement, qui peuvent également irradier le long des méridiens et parfois persister pendant des heures après le traitement.

Les effets secondaires associés à l'acupuncture sont extrêmement rares. Les réactions indésirables mineures comprennent des ecchymoses au niveau des points d'acupuncture, de la fatigue, une douleur liée aux aiguilles et des saignements. Les complications graves sont rares et souvent causées par des acupuncteurs négligents ou mal formés. Le fait d'utiliser des aiguilles propres, d'éviter les vaisseaux lors de leur insertion et de travailler sur des patients détendus peut permettre de limiter les effets secondaires.



Plantes médicinales chinoises

Les remèdes à base de plantes chinoises sont un élément essentiel du processus de guérison dans la MTC. Contrairement à de nombreux médicaments ou vitamines synthétiques, ces remèdes n'ont pas de cible biochimique spécifique issue d'un composé isolé. Les plantes pouvant contenir de nombreux agents chimiques, elles sont choisies sur la base de leur rendement énergétique global. Les traitements sont sélectionnés sur la base de l'évaluation par le praticien de l'énergie du qi, de l'équilibre entre le yin et le yang et d'autres éléments du diagnostic réalisé.

Les plantes chinoises doivent être utilisées par un praticien expérimenté et non au hasard car, selon la MTC, le système vital du corps évolue au cours du temps. Un usage prolongé doit être évalué à intervalles réguliers afin de garantir que le traitement continue à promouvoir l'harmonie et l'équilibre. Les qualités des remèdes à base de plantes varient en fonction des producteurs, et il convient de toujours consulter un praticien expérimenté avant d'utiliser ces produits.

Recherche et études cliniques

Un inventaire des études disponibles sur l'acupuncture commandé par le National Institutes of Health en 1997 s'est soldé par la conclusion qu'il est « clairement établi » que l'acupuncture est bénéfique pour soulager la douleur et certains autres symptômes, en précisant qu'elle n'a rien à envier à « de nombreuses thérapies occidentales ». Le groupe d'experts a estimé que l'acupuncture est « remarquablement sûre avec moins d'effets secondaires que de nombreuses thérapies bien établies ». Il est important de garder à l'esprit que ces études ne portaient pas sur la SEP.

Il existe peu d'études consacrées spécifiquement à l'acupuncture et à la SEP. Elles ont démontré quelques légers avantages à court terme. L'un d'eux semble être l'amélioration des problèmes de vessie liés à la SEP, alors que d'autres fournissent des résultats contradictoires concernant la spasticité. Une étude à grande échelle a démontré que pour près des deux tiers des patients atteints de SEP, l'acupuncture s'avère profitable, avec des améliorations concernant



Devin Auricchio, New York College of Traditional Chinese Medicine, Mineola, NY

La connaissance du pouls est un élément important du diagnostic pour la médecine traditionnelle chinoise.

la douleur, les problèmes d'intestins et de vessie, la spasticité, la faiblesse, la coordination, les picotements et les troubles du sommeil. Toutefois, certains sujets ont mentionné une augmentation de la fatigue, de la spasticité et des vertiges.

Il existe peu d'études bien conçues sur l'acupuncture ou les plantes médicinales dans le traitement de la SEP. En raison d'insuffisance au plan méthodologique, comme l'exige la recherche moderne et en raison de traitements incohérents et inadéquats, les conclusions de ces études cliniques doivent être interprétées avec précaution.

Note de l'éditeur : il n'existe aucune étude correcte permettant d'évaluer la sécurité ou l'efficacité des plantes chinoises en ce qui concerne la SEP. Certaines plantes chinoises contiennent des composés avec un effet immunostimulant. De ce fait, ces plantes peuvent théoriquement aggraver la SEP ou contrecarrer les effets des médicaments modificateurs de l'évolution de la maladie.

Vitamine D et SEP

Jodie Burton, professeur adjoint, clinicien, Department of Clinical Neurosciences, université de Calgary, Alberta, Canada

Depuis des décennies, une répartition géographique récurrente des cas de SEP a été mise en évidence, avec une prévalence et des risques accrus dans les pays les plus éloignés de l'équateur (quelle que soit la direction). L'exposition au soleil et aux ultraviolets (UV) est inversement corrélée au risque et à la prévalence de la SEP, ce qui peut expliquer le lien entre la latitude et la SEP. Le sérum 25-hydroxyvitamine DD (25(OH)D), le marqueur de la vitamine D dans le sang, est produit directement par l'exposition de la peau au soleil/ aux UV (la principale source de cette vitamine) et il est également inversement corrélé au risque et à la prévalence de la SEP.

Les patients atteints de SEP ont un sérum 25(OH) D relativement bas. Même s'il faut tenir compte des personnes qui évitent le soleil, de celles qui utilisent des stéroïdes ou ont d'autres comportements, le lien entre l'exposition aux UV et la diminution du risque de SEP reste fort, plus fort que le lien entre l'exposition aux UV et l'augmentation du risque de mélanome. Les chercheurs ont également établi qu'une exposition au soleil accrue pendant l'enfance est liée à une probabilité réduite de développement d'une SEP par la suite.

Des études sur la vitamine D et le calcium réalisées sur le modèle animal de la SEP ont démontré



Une exposition au soleil accrue pendant l'enfance est associée à la baisse de la probabilité de développer une SEP ultérieurement

que des animaux traités avec de la vitamine D et du calcium avant de leur inoculer une maladie comparable à la SEP, ne présentaient aucune trace de la maladie par la suite. Lorsque ce traitement est administré après l'induction de la maladie, il est démontré que les animaux en tirent quand même un bénéfice. Des études réalisées en laboratoire ont démontré que la vitamine D réduit les marqueurs sanguins d'inflammation liés à la SEP.

Il est clair que de nombreuses personnes vivant dans des pays éloignés de l'équateur ont un 25(OH)D relativement bas. Des recherches conséquentes ont été menées pour déterminer quelle dose de vitamine D est optimale et quelle concentration sanguine de vitamine D garantit une bonne santé voire même une protection contre certaines maladies comme la SEP.

Los primeros estudios sugieren que existe una verdadera relación entre la vitamina D, el riesgo a EM y la actividad de la enfermedad.

Les recommandations actuelles concernant la prise de vitamine D sont comprises entre 200 et 400 unités internationales par jour (UI/j) pour la population en général, mais elles sont fondées uniquement sur la prévention du rachitisme (une maladie infantile causée par une carence en vitamine D ou en calcium). De telles doses n'ont pas d'incidence quantifiable sur l'évolution des niveaux de 25(OH)D dans le sang. Des études récentes ont montré que les personnes peuvent avoir besoin de 4 000 UI/j pour atteindre une concentration sanguine en 25(OH)D d'environ 100 nanomoles par litre (nmol/l), qui est la valeur associée à une diminution du risque de SEP tel que cela est apparu dans le cadre d'une importante étude réalisée aux États-Unis sur plus de 7 000 000 de personnes.

En ce qui concerne la SEP, de petites études d'observation ont démontré que les rechutes sont plus fréquentes pendant les mois d'hiver, de même que l'extension de nouvelles lésions révélées par IRM, ce qui suggère qu'une exposition insuffisante aux UV (vraisemblablement un manque de vitamine D) peut

en être responsable.

Plus récemment, une vaste étude menée sur des enfants présentant une première démyélinisation a démontré que ceux présentant les niveaux de vitamine D les plus bas étaient plus susceptibles de voir leur maladie évoluer en SEP à l'inverse de ceux présentant des niveaux de vitamine D élevés.

Mais la question reste entière : quelle dose de vitamine D et quelle concentration sanguine en 25(OH)D peuvent prévenir le développement de la SEP ou améliorer la situation des personnes déjà atteintes. Malgré la relation établie entre la vitamine D et le risque de SEP ainsi que l'activité immunitaire, la dose appropriée n'a toujours pas été déterminée. De plus, la dose étudiée et recommandée au final peut varier en fonction du but recherché (prévention ou traitement de la SEP contre la simple recherche d'une meilleure santé osseuse).

Malgré le souci compréhensible de surdosage éventuel de la vitamine D pouvant générer des effets secondaires, le sérum 25(OH)D acquis par une exposition au soleil peut atteindre 220 nmol/l, sans qu'aucun problème de tolérance n'ait été signalé. Des études de cas et des rapports d'essais au cours desquels des doses comprises entre 10 000 et 40 000 UI/j ont été administrées pendant plusieurs mois n'ont fourni aucune preuve d'effets secondaires. Si des effets secondaires devaient être causés par une dose extrêmement élevée de vitamine D, ils se traduiraient par un taux élevé de calcium dans le sang, ce qui provoquerait des symptômes tels que de la fatigue, une arythmie cardiaque, une paralysie ou un coma.

Pour résumer, le rôle possible du rayonnement du soleil, des ultraviolets, et vraisemblablement de la vitamine D, a été étudié pendant plus d'un demi-siècle. Des études et des essais récents suggèrent un véritable lien entre la vitamine D, le risque de SEP et le niveau d'activité de la SEP. Si l'on parvient à déterminer une dose et une concentration sanguine idéales pour améliorer et même prévenir la SEP, cela constituera une option orale peu onéreuse pour les personnes atteintes de SEP et celles jugées à risque.

Naltrexone à faible dose et SEP

Maira Gironi MD, PhD, fondation Don Carlo Gnocchi et hôpital San Raffaele, Milan; centre d'analyse et de diagnostic de Monza, Italie

La Naltrexone, qui est un inhibiteur des opiacés, cause un blocage artificiel des récepteurs des endorphines/des opioïdes dans le cerveau. Avec une dose « normale » de 50 à 100 milligrammes (mg) par jour, elle est utilisée pour traiter l'addiction à la drogue et fonctionne en maintenant ce blocage de façon continue, ce qui supprime tout plaisir lié à la prise de drogues, comme l'héroïne, ou la consommation d'alcool.

« Naltrexone à faible dose » (NFD) se rapporte à l'utilisation de la Naltrexone à une fraction de sa dose habituelle. On suppose que la NFD (de 3 à 5 mg) bloque les récepteurs d'endorphines pour quelques heures seulement.

La théorie prétend que pendant ce temps, les endorphines ne peuvent pas se fixer sur les récepteurs et que le corps compense en en générant plus. Lorsque la NFD a été métabolisée, la quantité d'endorphines dans le corps retrouve un niveau comparable à celui d'une personne en bonne santé. Le lien entre les endorphines et la régulation du système immunitaire n'est pas totalement clair.

En termes de soulagement symptomatique, les endorphines réduisent l'inflammation et peuvent diminuer les sensations déplaisantes de fatigue, de douleur et de dépression. Ainsi, la NFD peut potentiellement avoir un effet sur certains symptômes de la maladie.

NFD et SEP

La communauté de la SEP discute beaucoup du traitement NFD. Il en ressort beaucoup de confusion

et de controverses. D'un côté, il existe des rapports anecdotiques largement répandus qui affirment que la NFD est efficace pour traiter les symptômes de la SEP et ralentir l'évolution de la maladie. Par ailleurs, il existe également des rapports indiquant que la NFD est un traitement efficace contre les maladies immunitaires, comme la maladie de Crohn, le lupus, l'arthrite et la fibromyalgie.

Études sur la NFD et la SEP

Une étude sur les souris atteintes d'EAE, le modèle animal de la SEP, a établi que la NFD réduit l'inflammation du système nerveux, la gravité de la maladie et l'activation des cellules immunitaires. Une autre étude portait sur 80 personnes atteintes de SEP rémittente ou de SEP progressive. Alors que la NFD ne semblait pas améliorer les fonctions physiques, l'étude a révélé des améliorations importantes (statistiquement significatives) de certains aspects de la qualité de vie, comme la santé psychique, la douleur et les fonctions cognitives auto-évaluées.

Au cours d'une troisième étude, 40 personnes atteintes de SEP progressive primaire ont été traitées avec de la NFD pendant six mois dans le cadre d'une étude de phase II. Les études de phase II évaluent la sécurité et la tolérabilité d'un médicament. Les sujets ont reçu 4 mg de NFD par jour. Même si cette étude n'a pas été conçue pour évaluer spécifiquement l'efficacité, un effet significatif sur la spasticité a été établi. Environ un tiers des sujets a signalé une aggravation de la douleur. Une seule personne a enregistré une progression des troubles neurologiques.



Bradley Stenke/flickr

L'étude a révélé une augmentation des bêta-endorphines, l'opioïde endogène le plus important dans les neurones du système nerveux central et dans les cellules périphériques du système immunitaire. L'augmentation des bêta-endorphines a été constatée trois mois après le début de la thérapie et était toujours avérée un mois après l'arrêt de la thérapie.

Actuellement, la NFD est prescrite officieusement car elle n'a pas été approuvée spécifiquement pour la SEP. Aucune donnée de sécurité rigoureuse

La communauté de la SEP discute beaucoup du traitement NFD. Il en ressort beaucoup de confusion et de controverses.

concernant l'usage de la NFD pour la SEP n'est actuellement disponible. Nous savons toutefois, compte tenu des faibles doses utilisées, que peu d'effets secondaires ont été signalés. Des rêves d'apparence réelle ont été mentionnés par certains sujets au début du traitement. Le NFD peut être lié à de petites anomalies en termes de cholestérol,

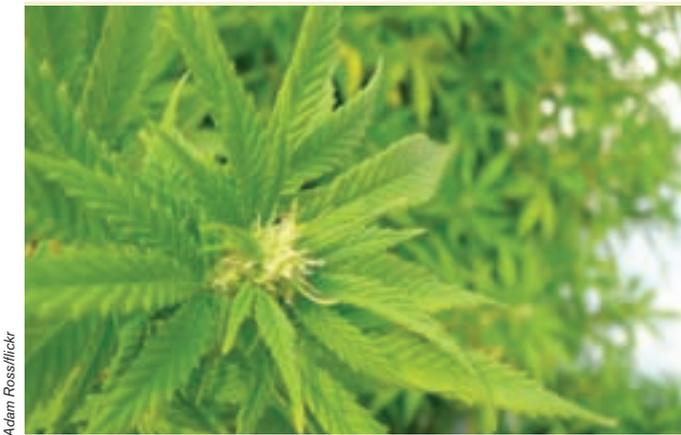
de numération globulaire et de fonctionnement du foie. Il peut générer de l'irritabilité chez certaines personnes. La NFD ne doit être combinée avec aucun médicament à base d'opiacés, comme des narcotiques ou des analgésiques (y compris l'oxycodone, l'hydrocodone ou la codéine).

Avant de commencer un traitement avec la NFD, une évaluation complète doit être réalisée, y compris un examen neurologique et l'évaluation de la spasticité, de la douleur, de la fatigue et de la dépression, ainsi que des analyses biochimiques et urinaires complètes. Ces évaluations doivent également être réalisées périodiquement au cours du traitement.

Il n'existe actuellement aucune preuve que la NFD est supérieure à quelque thérapie conventionnelle que ce soit pour la SEP. La NFD pourrait être efficace en tant qu'agent symptomatique et neuroprotecteur, même si des essais randomisés en double aveugle sont requis pour poursuivre l'étude de l'efficacité du NFD sur les personnes atteintes de SEP.

Cannabis et SEP

Richard Hosking et John Zajicek, Clinical Neurology Research Group, Peninsula Medical School, Plymouth, Royaume-Uni



La plante cannabis sativa a suscité un intérêt médicinal tout au long de l'histoire. La recherche moderne sur le cannabis remonte aux années 1960, lorsque le scientifique israélien Raphael Mechoulam a découvert les molécules actives de la plante, appelés cannabinoïdes. Ceci a conduit à la découverte du propre système cannabinoïde du corps, qui est important dans de nombreux organes dont le cerveau.

Les personnes atteintes de SEP indiquent une amélioration des symptômes consécutive à la consommation de cannabis ; nous allons décrire ici le contexte scientifique, les essais cliniques, les risques potentiels et les questions légales que cela soulève.

Contexte scientifique

Le cannabis est connu sous différents noms : la marijuana, par exemple, décrit les feuilles séchées, alors que le haschich se rapporte aux blocs de résine. La plante contient plus de 60 cannabinoïdes (CB) avec une activité biologique distincte. Le tétrahydrocannabinol (THC) est le principal cannabinoïde psychoactif, et des CB synthétiques ont également été développés. Jusqu'à présent, deux récepteurs de CB (CBR) spécifiques ont été découverts. Étonnamment, le premier (CB1R) est le plus répandu de tous les récepteurs au

sein du système nerveux. Le nombre le plus élevé de CB1R intervient dans des zones du cerveau liées à la réflexion, à la mémoire, au mouvement et à la coordination. Cela explique pourquoi les consommateurs de cannabis rencontrent des difficultés dans ces domaines. Le deuxième récepteur (CB2R) se trouve dans les cellules du système immunitaire. Les expérimentations animales mettent en lumière l'importance des CB dans de nombreux processus morbides pertinents pour la SEP. Des études réalisées post mortem sur du tissu cérébral de personnes atteintes de SEP démontrent de façon significative que de nombreux types de cellules impliquent des CBR express. Des travaux essaient toujours de déterminer quel est leur but.

Essais cliniques

L'espoir que le cannabis pourrait être utile pour traiter la SEP a conduit à la mise en place de nombreux essais cliniques. Cependant, la réponse au traitement dans le cas de la SEP est difficile à évaluer, et des études fiables nécessitent un nombre important de sujets et une planification pointilleuse. La psychoactivité du THC entraîne des complications supplémentaires. Néanmoins, les résultats sont encourageants, en particulier en ce qui concerne la douleur, la rigidité musculaire et les troubles de la vessie.

La douleur est une caractéristique significative de la SEP. Des expérimentations animales montrent que les CBR jouent un rôle important dans le contrôle de la douleur. Différents essais ont confirmé que les traitements à base de cannabis soulagent la douleur neuropathique liée à la SEP. Des études réalisées sur des personnes atteintes de SEP qui fument du cannabis révèlent fréquemment une amélioration de la rigidité musculaire (spasticité). Les expérimentations animales confirment que l'activation du CB1R est un élément central de ce phénomène.

Une étude portant sur les cannabinoïdes et la sclérose en plaques menée sur plus de 600 sujets pendant 15 semaines a confirmé une amélioration de la spasticité et de la douleur auto-évaluées. Une réduction significative de la spasticité clinique a été constatée après 12 mois de traitement.

Les données animales impliquent également que l'activation des cellules immunitaires CB2R produit des effets anti-inflammatoires qui peuvent ralentir la progression de la maladie. L'étude de suivi a démontré une préservation relative de la marche, qui doit être encore évaluée. Enfin, certains résultats suggèrent que l'extrait de cannabis réduit les troubles de la vessie grâce à l'activation du CB1R.

Préparations à base de cannabis

On ignore quels sont les cannabinoïdes (à base de plante ou synthétiques, seuls ou en combinaison) les plus efficaces pour la SEP. Il est néanmoins important de noter que l'activité des CB à base de plante est altérée par les méthodes de préparation. Par exemple, le chauffage (c'est-à-dire le fait de fumer) peut détruire les propriétés anti-inflammatoires. Le métabolisme du foie réduit également l'activité du médicament, mais ce point peut être contourné avec un spray oral, qui permet une absorption directe dans la circulation sanguine. Un spray d'extrait médicinal à base de cannabis (CBME) appelé Sativex® et contenant du THC et du cannabidiol est commercialisé au Canada pour la douleur neuropathique liée à la SEP et peut être prescrit au Royaume-Uni au cas par cas. Sativex® subit actuellement de nouveaux tests avant de recevoir une licence complète au Royaume-Uni. Un autre CBME, appelé Cannador®, s'est récemment avéré efficace au cours d'un essai mené au Royaume-Uni.

Risques et effets secondaires

La psychoactivité est proportionnelle à la quantité de THC contenue dans chaque préparation à base de cannabis. Les personnes atteintes de SEP traitées avec des CB signalent souvent de légers effets secondaires, alors que celles souffrant de troubles de la cognition ou de dépression peuvent subir des effets beaucoup plus graves. Fumer du

cannabis augmente rapidement la concentration de THC dans le sang, qui chute ensuite rapidement en fonction du métabolisme et de la répartition de la masse grasseuse. Ceci restreint l'activité du produit et tout effet psychoactif correspondant. Fumer du cannabis représente probablement le même risque pour les poumons que le tabac. Manger du cannabis, cependant, se traduit par une élévation lente et durable des niveaux de THC, ce qui prolonge tout effet psychologique. Les THC sont détectés dans les urines longtemps après leur consommation.

Aucune mort n'a été attribuée à une overdose de cannabis. Toutefois, la déficience intellectuelle implique que sa consommation doit être évitée lors d'activités potentiellement dangereuses (comme la conduite automobile). Le risque de troubles psychiatriques à long terme est controversé, mais les adolescents et les utilisateurs chroniques semblent les plus vulnérables. Des symptômes de sevrage sont également possibles.

De nombreux débats entourent la classification du cannabis en tant que drogue illicite. Il est actuellement illégal dans de nombreux endroits du monde. Il est important de connaître la loi propre à votre juridiction.

Conclusion

De nouvelles recherches vont clarifier le rôle du cannabis dans la SEP, et le développement de médicaments peut réduire les effets secondaires psychologiques. Les connaissances actuelles plaident en faveur d'un traitement à base de CB pour la douleur, la spasticité et les troubles de la vessie liés à la SEP.

L'un des domaines de recherche les plus excitants consiste à établir si les CB peuvent ralentir l'évolution de la SEP progressive. De manière globale, le futur s'annonce radieux pour ces molécules naturelles utilisées dans la médecine depuis l'Antiquité.

Note de l'éditeur : le cannabis est illégal dans certains pays. Posséder et consommer du cannabis peut être puni par de lourdes peines.

Yoga et thérapies psychocorporelles pour la SEP

Eve L. Klein, médecin résident en neurologie, et Barry S. Oken, professeur de neurologie et de neuroscience comportementale, Oregon Health & Science University, Portland, Oregon, États-Unis

Les thérapies psychocorporelles sont des pratiques qui se concentrent sur la relation qui existe entre la conscience, le comportement et la physiologie. Il s'agit d'une forme pratique physique de MCA. La relaxation est généralement un composant important des thérapies psychocorporelles.

Le stress psychologique joue souvent un rôle dans les processus morbides, et les thérapies psychocorporelles peuvent aider à traiter la maladie. Les thérapies psychocorporelles englobent des pratiques telles que le yoga, l'hypnose, la méditation, la rétroaction biologique, le tai-chi, l'imagerie visuelle et le qi gong.

Le yoga est une pratique psychocorporelle qui intègre des éléments de méditation (notamment des techniques de prise de conscience et de respiration) et d'activité physique (ou des postures corporelles). Il existe de nombreuses variétés de yoga.

La recherche a démontré que le stress psychologique peut avoir un impact sur le système immunitaire et la prédisposition à la maladie. En outre, les thérapies psychocorporelles ont été étudiées face à des altérations du cerveau et de

la fonction immunitaire dans le cas de maladies comme la SEP. Il est donc logique de supposer que les pratiques de réduction du stress, telles que le yoga ou d'autres interventions psychocorporelles, peuvent être bénéfiques pour les maladies de dérégulation immunitaire telles que la SEP. Toutefois, le yoga bikram, un type de yoga pratiqué dans des températures élevées, peut exacerber la SEP. De ce faisceau de suggestions découle le besoin d'étudier directement l'impact du yoga et d'autres thérapies psychocorporelles sur la SEP.

Malgré cette justification, il n'existe qu'un nombre restreint d'études examinant directement les effets des thérapies psychocorporelles sur les personnes atteintes de SEP. Une étude non aléatoire et non contrôlée réalisée sur 19 personnes atteintes de SEP a révélé qu'après avoir suivi un programme de tai-chi de huit semaines, les sujets ont constaté une amélioration de la vitesse de marche, de la souplesse, de l'énergie et de la santé psychique. Une autre étude contrôlée non aléatoire a examiné les effets d'un cours de « conscience du mouvement » sur la SEP. Elle a démontré que les personnes ayant participé à ce cours ont perçu une amélioration de nombreux symptômes et de leur équilibre au travers des différents contrôles. Une étude aléatoire et contrôlée simple réalisée sur 69 personnes atteintes de SEP a révélé que six mois de pratique du yoga ou d'exercice sur un vélo d'appartement s'accompagnaient d'une amélioration du niveau d'énergie et de la fatigue par rapport à une population sur liste d'attente.

De nombreux patients atteints de SEP souffrent de douleur et de maux de tête chroniques. Bien

qu'il ne portait pas spécifiquement sur les patients atteints de SEP, un programme de méditation sur la conscience de 10 semaines s'est soldé par une amélioration de la douleur pour les personnes atteintes de SEP souffrant de douleurs chroniques. Il existe également des éléments suggérant que les techniques de relaxation, l'hypnose et la rétroaction biologique peuvent s'avérer efficaces dans le traitement de la douleur chronique. Des essais sur les maux de tête chroniques ont démontré que la relaxation, la rétroaction biologique et le tai-chi peuvent apporter une amélioration. La thérapie de relaxation et la rétroaction biologique thermique sont considérées les plus efficaces pour la prévention des migraines par l'American Academy of Neurology.

Généralement, les thérapies psychocorporelles sont associées à un risque physique et émotionnel faible ainsi qu'à un coût relativement abordable.

De fait, ces traitements sont populaires, abordables et prometteurs.

La conscience est le développement de la capacité à se concentrer posément sur sa propre expérience, sur ce qui se passe dans son esprit, son corps et sa vie, le tout sans porter de jugement.

La rétroaction biologique est un processus impliquant de mesurer les fonctions corporelles, comme la pression sanguine, la fréquence cardiaque, la température superficielle, l'activité des glandes sudoripares et la tension musculaire, et de fournir les informations à la personne concernée en temps réel.

Ceci permet d'accroître la conscience de son être, et donc la possibilité d'un contrôle conscient de ces fonctions.



Musicothérapie et SEP

Concetta M. Tomaino, D.A. MT-BC, LCAT, directrice exécutive, Institute for Music and Neurologic Function, et vice-présidente directrice, Music Therapy Services, Beth Abraham Family of Health Services, New York, États-Unis

Pour de nombreux d'entre nous, la musique fait tellement partie de nos vies que l'on oublie son potentiel thérapeutique. La musique nous touche de différentes manières. Elle peut nous aider à nous détendre, à évoquer des souvenirs et généralement à nous sentir mieux. La musique affectant le cerveau à de nombreux niveaux, elle peut être utilisée pour soulager ou améliorer certaines conditions physiques, psychologiques et cognitives. La musique ne concerne pas une région spécifique du cerveau, mais de nombreuses zones, ce qui tend à établir ses multiples applications thérapeutiques.

Qu'est-ce que la musicothérapie ?

La musicothérapie est l'utilisation systématique de la musique dans le cadre du développement d'une relation entre un musicothérapeute professionnel et une personne en vue de restaurer, conserver et/ou améliorer des fonctions physiques, émotionnelles, psychosociales et neurologiques. Les chansons, mais aussi différents composants de la musique tels qu'une tonalité ou une fréquence sonore spécifiques, certains schémas rythmiques, l'harmonie et la mélodie, peuvent être utilisés indépendamment pour obtenir un effet clinique. Le musicothérapeute travaille avec la personne pour explorer différents types de musique et/ou s'investir dans des improvisations musicales afin d'évaluer comment la musique peut maximiser les résultats thérapeutiques.

Comment la musicothérapie peut-elle aider les personnes atteintes de SEP ?

De l'aide à la gestion du stress à la diminution de la douleur et de la spasticité, la recherche dans le domaine de la musicothérapie indique qu'elle peut avoir un impact positif sur de nombreux problèmes rencontrés par les personnes atteintes de SEP, en particulier sur le plan psychologique. Par exemple, le rythme de la musique peut être utile en termes d'équilibre et de coordination. Il peut stimuler l'envie de bouger et aider à conserver la volonté d'augmenter l'activité physique. Les personnes qui écoutent de la musique en marchant ou en faisant de l'exercice estiment que leurs mouvements sont plus réguliers.

Le musicothérapeute explore différents schémas rythmiques ou styles musicaux avec le patient pour déterminer quels schémas peuvent l'aider en matière de marche, d'équilibre et de mouvement d'une manière générale. Les personnes atteintes de SEP estiment qu'en se concentrant sur le rythme et en essayant de sentir sa pulsation, elles marchent mieux ou enchaînent mieux des tâches consécutives. Une activité physique et une attention accrues peuvent également être encouragées, même pour les personnes dont les fonctions sont limitées, par



Jamie Wilson/ Shutterstock

le biais du tambourinage thérapeutique et d'activités basées sur le rythme, qui permettent des réponses spontanées.

La musicothérapie est également utile pour les troubles de la mémoire à court terme et les troubles cognitifs. Tout comme les publicités de la télé ou de la radio utilisent des jingles musicaux pour aider les auditeurs à se souvenir de numéros de téléphone et d'adresses, un musicothérapeute peut créer un outil musical pour aider un patient à se souvenir de noms, de numéros de téléphone ou d'adresses. Pour les troubles de la mémoire à long terme, une musique importante pour le patient peut stimuler des sentiments et des associations avec des événements passés. Dans le cadre de la musicothérapie, l'utilisation d'une musique familière peut également aider à améliorer l'attention et la mémoire de reconnaissance, à augmenter les verbalisations, à réduire l'anxiété, mais aussi apporter d'autres améliorations en termes de qualité de vie.

Certaines personnes atteintes de SEP souffrent d'hypophonie (voix douce) ou de dysarthrie (problème moteur d'élocution), ce qui rend la communication verbale difficile. Chanter les paroles d'une chanson peut améliorer le souffle requis pour un discours audible, ainsi que l'articulation et le timing requis pour l'intelligibilité. Le musicothérapeute travaille avec chaque personne et l'encourage à pratiquer le chant lyrique ou des exercices vocaux qui peuvent améliorer l'élocution.

La musicothérapie peut également influencer sur les problèmes psychologiques, y compris la dépression et l'anxiété. Le musicothérapeute encourage l'expression par le biais de musique improvisée ou composée en se concentrant sur un problème spécifique. La personne peut s'exprimer verbalement ou non verbalement, en musique, par une réponse émotionnelle lui permettant de faire face à des sentiments liés au passé ou à des événements présents, comme une blessure, la maladie, la perte de fonctions ou de l'autonomie. La musicothérapie est également utilisée pour aider les patients à exprimer et à affronter leurs peurs, leurs anxiétés, leurs blocages psychologiques et leurs résistances,

de manière à contrôler leur santé et leur qualité de vie. Participer à des groupes de musicothérapie (groupes de tambourinage thérapeutique, groupes de danse et de mouvement) peut permettre de s'extérioriser et de se rapprocher des autres. La musicothérapie active peut promouvoir la santé physique et psychologique, ainsi que le bien-être.

Certains des symptômes de la SEP semblent s'aggraver avec le stress, il peut s'avérer utile de trouver des outils de gestion du stress et de relaxation. Les recherches ont montré que l'écoute d'une musique agréable peut augmenter les niveaux de certains neurotransmetteurs, ce qui améliore l'humeur et réduit l'inconfort ou la douleur. La musique favorise la relaxation par le biais du rapport de chaque personne à la musique mais aussi des effets physiques apaisants. Le musicothérapeute peut effectuer un travail de psychothérapie afin de créer un environnement musical ou d'engager le patient dans une expérience musicale, dans l'optique de l'aider à mieux comprendre son stress et les problèmes émotionnels qui affectent son humeur. Des techniques comparables aux exercices de relaxation utilisés dans la méditation et le yoga peuvent être facilitées par la musique en ralentissant la respiration.

Outre la musicothérapie, il existe d'autres traitements sonores qui peuvent s'avérer bénéfiques. La physio-acoustique, par exemple, consiste à utiliser des fréquences sonores spécifiques pour induire des vibrations en sympathie dans des zones spécifiques du corps, comme le dos ou les jambes. Elle utilise un fauteuil ou un lit équipé d'un générateur de fréquence programmé pour boucler sur certaines fréquences sonores selon la zone du corps ciblée.

La musicothérapie est une option de traitement financièrement abordable et présentant peu de risques qui peut aider à soulager certains symptômes associés à la SEP. Bien qu'aucune étude clinique rigoureuse n'ait été menée à grande échelle, un bilan effectué sur la recherche en musicothérapie liée à la SEP démontre que la musicothérapie a un impact positif sur l'amélioration de l'acceptation de soi, de l'anxiété et de la dépression, entre autres bénéfices possibles.

Évaluation de la MCA

Roberta Motta, coordinatrice des infirmières cliniciennes, centre de réadaptation de l'Association italienne de la SEP, Gênes, Italie

Pour de nombreuses personnes atteintes de SEP, l'infirmière est la première personne à qui parler de MCA. Ceci est particulièrement vrai pour les établissements dans lesquels les infirmières spécialisées ont l'opportunité d'établir une relation basée sur le respect mutuel et l'ouverture. Dans ce type d'établissement, une personne atteinte de SEP se sent libre d'aborder le sujet de la MCA sans avoir peur d'être jugée. La peur d'être jugé empêche de nombreuses personnes atteintes de SEP de se montrer ouvertes avec les professionnels de santé, en particulier si la MCA est sujette à controverses.

Il est important d'aborder la question de la MCA à chaque visite. L'infirmière peut déterminer l'importance de la discussion autour de la MCA dans le système de soin en l'intégrant dans la consultation de routine, avec les médicaments en cours et les symptômes.

Si le patient exprime de l'intérêt pour une MCA en particulier mais qu'il ne l'a pas encore essayée, l'infirmière se doit de l'aider à évaluer cette MCA. Différents aspects doivent être abordés, parmi lesquels ceux énumérés ci-dessous :

- Qui propose le traitement ? S'il s'agit d'un particulier, cette personne a-t-elle des connaissances spécifiques et des références vérifiables dans le domaine lié à la MCA proposée ? Cette personne connaît-elle quelque chose à la SEP ? Cette personne a-t-elle un intérêt financier dans la promotion de ce traitement ? S'il s'agit d'une association, celle-ci a-t-elle une quelconque expérience de la SEP ?
- Quel est le fondement de ce traitement ? Est-il basé sur des concepts scientifiques judicieux ?
- A-t-il été testé pour la SEP ? Existe-t-il une preuve de son efficacité ? Les patients doivent être mis en garde contre les traitements promus sur la seule

base d'anecdotes.

- Qu'implique ce traitement et combien de temps dure-t-il ?
- Quels sont les risques et les effets secondaires du traitement ?
- Quelles sont les contre-indications de ce traitement vis-à-vis des autres thérapies « conventionnelles » actuellement suivies par le patient ?
- Combien coûte le traitement ?

Si le patient révèle qu'il suit déjà une MCA, l'infirmière doit essayer de comprendre quels effets cela peut avoir sur la SEP. Pour cela, il est important de rechercher des informations sur des sites Internet ou dans des publications fiables, mais aussi de consulter d'autres membres de l'équipe soignante qui pourraient avoir des connaissances en la matière. Il n'est pas toujours possible de discuter de la MCA et de l'évaluer immédiatement, en particulier si l'infirmière n'est pas familiarisée avec un traitement spécifique. Dans ce cas, il est utile de planifier un nouveau rendez-vous pour laisser à l'infirmière le temps de collecter des informations.

Si la personne atteinte de SEP révèle qu'elle a remplacé sa thérapie conventionnelle ou son traitement prescrit par le neurologue ou tout autre professionnel de santé par une MCA, il est important que l'infirmière explique clairement les conséquences possibles. Par exemple, l'interruption d'une thérapie immunomodulatrice peut se traduire par un risque accru de rechute.

Une fois la médication interrompue, le temps nécessaire pour rétablir un effet thérapeutique complet peut atteindre des semaines ou des mois, voire plus. Par ailleurs, certaines MCA, comme expliqué dans ce numéro de MS in focus, ont un effet stimulant sur le système immunitaire. Si, pour certaines maladies ou certains problèmes,



Italian MS Society

la stimulation du système immunitaire semble appropriée, les conséquences peuvent être graves dans le cas de la SEP.

Certaines autres caractéristiques de la SEP, comme la sensibilité à la chaleur ou la spasticité, rendent certaines MCA dangereuses.

Souvent, les personnes atteintes de SEP qui ont essayé une MCA affirment que leur SEP s'est améliorée grâce à ce traitement. L'infirmière se doit de rappeler que la SEP est une maladie imprévisible caractérisée par des rechutes et des rémissions.

Dans certains cas positifs de MCA, il est impossible d'affirmer que l'amélioration est effectivement due à la MCA, et non à une évolution spontanée qui caractérise la SEP.

Certaines MCA semblent avoir bénéficié à des personnes atteintes de SEP, même si la plupart n'ont pas été testées par le biais du même type d'études rigoureuses que celles requises pour les thérapies conventionnelles. Les anecdotes et la publicité médiatique créent des attentes et génèrent souvent de faux espoirs.

L'évaluation complète d'une MCA, qui implique l'intervention de l'équipe soignante pour expliquer au

patient les risques et avantages possibles, permet de prendre une décision éclairée.

Par-dessus tout, l'infirmière doit maintenir une relation de soutien avec le patient, même si un accord mutuel est impossible.

Recommandations générales pour les personnes atteintes de SEP qui envisagent une MCA

- Discutez de la MCA avec votre infirmière spécialisée ou votre neurologue avant d'essayer quoi que ce soit ; partagez avec eux les informations que vous trouvez sur la MCA qui vous intéresse.
- N'interrompez pas /ne remplacez pas votre médication sans consulter votre infirmière spécialisée ou votre neurologue.
- Méfiez-vous des « formules secrètes » souvent vantées dans les médias.
- En cas de doute à propos d'une MCA, demandez à votre infirmière spécialisée ou à votre neurologue de contacter son promoteur pour plus d'informations.
- Si vous décidez d'essayer une MCA, informez-en votre neurologue et votre infirmière spécialisée.

Réponse à vos questions

Le Dr Allen Bowling répond aux questions des lecteurs.

Q. Dans mon groupe de soutien, tout le monde prend du Ginkgo biloba et affirme que cela apporte une aide concernant la concentration et la mémoire. Est-ce vrai ? Cela peut-il également prévenir les poussées ?

R. De petites études cliniques préliminaires concernant les effets du Ginkgo biloba sur les personnes atteintes de SEP indiquent qu'il peut être bénéfique en matière de troubles cognitifs et de fatigue. Cependant, ces résultats ne sont pas définitifs, des études plus rigoureuses et à plus grande échelle sont nécessaires. Aucune étude n'a été réalisée pour évaluer les effets du Ginkgo biloba sur la prévention des poussées. Il est important de rappeler que le Ginkgo biloba peut avoir des effets secondaires, comme des saignements et des crises d'épilepsie.

Q. J'ai entendu parler de l'utilisation d'oxygène hyperbare pour les brûlures graves, mais cette technique peut-elle être utile dans le cas de la SEP ?

R. En 1983, une étude a affirmé que l'oxygène hyperbare (HBO) produit des effets bénéfiques chez les personnes atteintes de SEP. Toutefois, de nombreuses études menées par la suite n'ont pas pu prouver d'effet thérapeutique dans le cas de la SEP. Deux revues indépendantes de toutes les études réalisées sur le HBO et la SEP ont conclu que cette thérapie ne génère aucun effet thérapeutique régulier dans le cas de la SEP.

Q. J'ai toujours une poussée lorsque je lutte contre un mauvais rhume. Un ami m'a conseillé l'échinacée pour éviter que les rhumes ne durent trop longtemps. Mais j'ai également lu que les personnes atteintes de SEP ne doivent pas utiliser l'échinacée, en particulier si elles prennent de l'interféron. Comme je prends de la Copaxone, puis-je essayer l'échinacée la prochaine fois que j'attraperai un rhume ?

R. Le problème de l'échinacée dans le cas de la SEP,

c'est que, comme de nombreux autres compléments qui peuvent réduire la gravité ou la durée d'un rhume banal, elle peut également activer le système immunitaire. Il existe donc le risque théorique d'une aggravation de la SEP ou d'une inhibition des effets thérapeutiques des médicaments associés à la SEP, comme l'acétate de glatiramère (Copaxone®) et les interférons (Avonex®, Betaseron®, Rebif®).

Q. On nous conseille de ne jamais essayer une MCA dont l'efficacité n'a pas été prouvée, mais très peu d'entre elles ont été testées. Pourquoi n'y a-t-il pas plus d'études pour valider ou invalider les traitements alternatifs pour la SEP ?

R. De nombreuses études cliniques en relations avec la SEP (ou d'autres maladies) ne sont menées que si la société pharmaceutique envisage de pouvoir développer un produit brevetable et rentable. Cependant, la plupart des traitements alternatifs ne sont pas brevetables, ce qui explique que ce type d'études suscite moins d'intérêt. Néanmoins, au cours des cinq à dix dernières années, des fonds ont été levés par le National Institutes of Health et l'association nationale de la SEP aux États-Unis, ainsi que par de nombreux autres organismes de recherche médicale à travers le monde, afin de financer des études concernant les thérapies alternatives.

Q. J'ai souvent des infections urinaires. Dois-je boire du jus de canneberge lorsque j'ai une infection pour la soigner, ou bien quotidiennement ?

R. La canneberge peut être efficace pour prévenir les infections urinaires mais son efficacité n'a pas été prouvée dans le cadre du traitement des infections urinaires. Les seules thérapies connues pour être efficaces dans le traitement des infections urinaires sont les antibiotiques conventionnels. La canneberge est généralement bien tolérée.

Nota del editor: la mise en œuvre de n'importe quelle MCA doit être discutée avec un professionnel de santé.

Interview: Claude Vaney

Claude Vaney est médecin-chef du centre de réadaptation médicale et neurologique, Berner Klinik Montana, Crans-Montana, Suisse

Q: Quelle est votre opinion générale sur l'utilisation de MCA par les personnes atteintes de SEP ?

Il est bien connu que plus de 50 % des personnes souffrant d'une maladie chronique comme la SEP recherchent des alternatives lorsque les options conventionnelles ont été épuisées. Je suppose donc que bon nombre de mes patients s'intéressent aussi à la MCA. En tant que médecin, je souhaite être informé de leur démarche vis-à-vis des MCA et je les encourage à en parler.

La mise en œuvre d'une MCA peut être vue comme une prise en charge de la maladie par le patient, le rôle du médecin étant alors essentiellement de le conseiller de sorte qu'il ne se nuise pas à lui-même.

Q: Les personnes atteintes de SEP vous questionnent-elles fréquemment à propos des MCA ? Pour préciser, est-ce qu'elles vous interrogent avant ou après avoir commencé une thérapie de MCA ?

Dans les situations de respect mutuel et de confiance, une bonne communication signifie que les questions relatives aux MCA sont discutées ouvertement. Mais il n'y a pas de règle. Parfois, ce n'est que lorsque je propose une MCA, comme l'acupuncture ou les plantes, que le patient m'apprend qu'il a déjà essayé. Ou parfois, lorsque la MCA choisie par un patient échoue, il vient me demander conseil sur une autre.

Q: Quelle est votre approche habituelle pour parler de MCA aux patients ?

Lorsque l'on aborde les antécédents du patient, je considère que le sujet des MCA doit être abordé systématiquement, comme les médicaments, les



allergies et les nouveaux symptômes. Je questionne systématiquement mes clients à propos des MCA lors des consultations et j'enregistre toute thérapie de MCA dans le dossier médical de mes patients.

Q: Les patients essaient-ils de cacher, à vous ou à d'autres professionnels de santé, le fait qu'ils ont recours à une MCA ?

Il est intéressant de constater que beaucoup de mes patients n'ont pas parlé de MCA avec leur généraliste, par crainte de sa désapprobation.

Q: Pensez-vous que les personnes atteintes de SEP sont bien informées à propos des MCA ?

Internet a largement démocratisé les connaissances des gens concernant les MCA. Certains patients ont des informations très détaillées et sont souvent plus au point que nous ne le sommes. En tant que professionnels de santé, nous devons nous tenir informés sur ces sujets, afin de pouvoir conseiller correctement nos patients.

Wellness Days en Australie, les journées de la Bonne Santé.

Craig Hassed, Monash University,
département de médecine générale,
Melbourne, Australie

Durant ces dernières années, l'association australienne de SEP, MS Australia a eu de nombreux contacts réguliers avec des personnes atteintes de SEP qui souhaitent gérer leur maladie de façon autonome. En particulier, ces personnes souhaitent apprendre comment améliorer leur qualité de vie.

MS Australia a répondu en développant des programmes visant à pousser les gens à s'impliquer toujours plus dans leur propre santé.

L'association de la SEP dans l'état du Victoria a lancé ses premières journées Launching Hope en 2001. Elles ont connu un succès immédiat. Aujourd'hui, des programmes similaires, appelés Wellness Days, se déroulent dans l'état du Victoria, en Tasmanie, en Nouvelle-Galles du Sud et à Canberra.

Les Wellness Days commencent par une présentation interactive de « l'essence » de la gestion de la SEP. ESSENCE signifie :

- Enseignement - concernant l'état pathologique, mais aussi soi-même, ses motivations, ses objectifs et la façon de changer de style de vie
- Stress - gestion du stress, y compris le lien entre le corps et l'esprit et la psychoneuroimmunologie
- Spiritualité - façon dont une personne trouve un sens à sa vie et se fixe des objectifs
- Exercice - importance de l'activité physique pour la santé physique, mentale et sociale
- Nutrition - nutrition saine globale et informations propres aux personnes atteintes de SEP
- Connectivité - importance des relations et du soutien social, y compris le rôle des groupes de soutien et des organisations telles que les

Associations de la SEP

- Environnement - y compris le rôle de doses modérées et régulières de lumière du soleil

Ces journées proposent également un atelier sur la gestion du stress basée sur la conscience, ainsi que des présentations détaillées sur une nutrition saine pour les personnes atteintes de SEP, comme les avantages potentiels de l'augmentation des acides gras oméga 3, de la consommation de fruits et légumes et de la prise de vitamine D, mais aussi de la diminution des graisses saturées.

Les activités « Venez l'essayer » sont un élément clé : brefs ateliers pratiques sur des thèmes tels que le massage, l'exercice, le renforcement musculaire, le yoga, le tai-chi et le qi gong, généralement animés par des praticiens locaux.

Les retours d'expérience concernant tous les programmes sont très significatifs.

En pratique

Les programmes Wellness Days sont commercialisés via le site Web de MS Australia et au travers de brochures, et ils sont soutenus par les travailleurs sociaux et les infirmières.

Les frais comprennent le coût de la location du local, les équipements, les professionnels de santé extérieurs, la nourriture, le personnel chargé de cuisiner et de nettoyer le site, le transport, l'hébergement et le marketing.

Il est impossible de couvrir les besoins attachés à tous les sites distants, et les sessions ne peuvent avoir lieu que si le nombre des participants est suffisant. Des installations de vidéoconférence et la production de DVD pour accéder à certains présentateurs hors site peuvent augmenter le nombre de sessions.

Médecines complémentaires et alternatives : résultats de l'enquête

622 personnes ont participé à l'enquête en ligne sur la MCA. Il s'agissait aussi bien de personnes récemment diagnostiquées que de personnes vivant avec la SEP depuis des années, soit plus de 50 ans pour deux d'entre elles.

Utilisation de MCA

Alors que 19,6 % des participants n'ont jamais essayé de MCA, 80,4 % en ont essayé au moins une et près de la moitié (46,7 %) en ont essayé entre deux et cinq. Une minorité significative (16,4 %) ont essayé six thérapies différentes ou plus.

Deux tiers des participants utilisent actuellement une ou plusieurs MCA. Un large éventail de MCA sont utilisées, les plus populaires étant les vitamines, compléments et autres approches diététiques (en particulier le régime « Best Bet »), le NFD, l'acupuncture, le massage et le yoga.

« J'estime que TOUS les traitements ont leur place, et les professionnels de santé devraient les reconnaître »

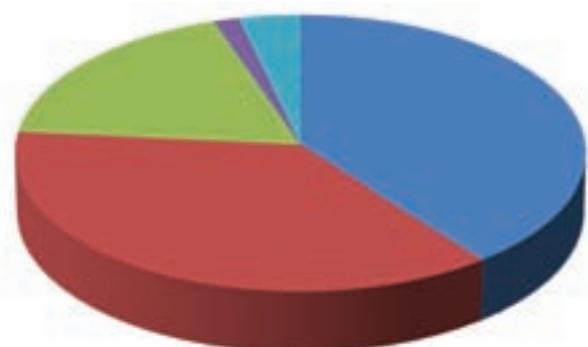
Professionnels de santé et MCA

Plus de la moitié des participants (58,3 %) n'ont pas consulté de professionnel de santé spécialisé avant de commencer une MCA. Lorsqu'on leur demande pour quelle raison, 20,3 % reconnaissent craindre l'opinion négative du professionnel de santé concernant la thérapie, 15,3 % ne veulent pas être découragés et 71,6 % pensent simplement que ce n'est pas nécessaire ou pertinent.

Efficace ou non ?

76,5 % des participants estiment que les MCA ont un effet positif sur leur santé, alors que 5,2 % pensent qu'elles ont un effet négatif. 18,3 % n'ont constaté aucune différence.

Plus de la moitié n'ont aucun souci concernant l'utilisation de MCA, mais parmi ceux qui en ont, le souci le plus fréquent concerne le coût (37,6 %), de nombreux participants se sentant lésés par le fait que les services de santé nationaux ou les assurances paient pour des traitements médicaux coûteux, mais pas pour les MCA, alors que ces participants considèrent ces dernières comme plus bénéfiques pour leur santé globale et leur bien être. 11 % s'inquiètent des possibles interactions entre les MCA et leur traitement contre la SEP, alors que 10 % craignent la réaction des professionnels de santé spécialisés qui les suivent.



Quel effet ont les MCA sur votre santé ?

Bibliographie et revue des Sites Internet

Il est difficile de trouver des informations détaillées et précises sur les thérapies complémentaires et alternatives. Sur le site Web www.neurologycare.net, le docteur Allen C. Bowling décrit avec une grande rigueur un large éventail de thérapies complémentaires et alternatives ainsi que leur utilisation propre aux personnes atteintes de SEP.

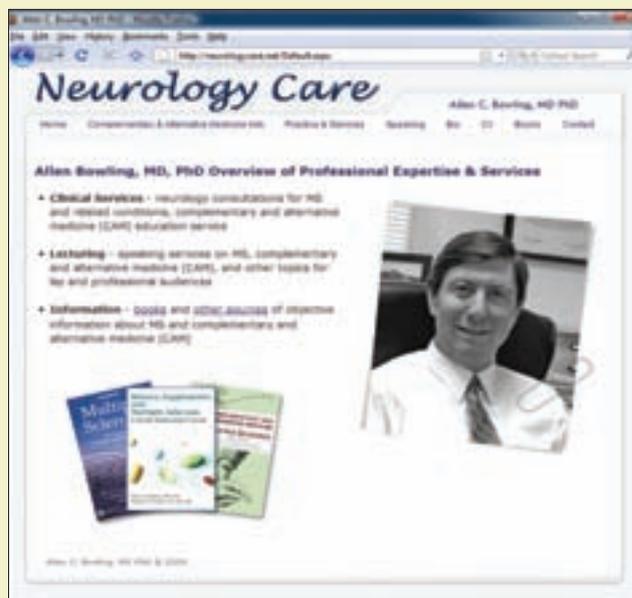
Le docteur Bowling est un praticien neurologue avec une grande expérience de la SEP, mais aussi un expert des médecines complémentaires et alternatives. Il a écrit de nombreux livres et articles, donné des cours et travaillé en tant que consultant en neurologie pour des organisations spécialisées dans la sclérose en plaques.

L'origine et la qualité des informations, la précision des présentations et le grand nombre de références font de ce site une source d'information fiable. Il est particulièrement utile pour les personnes atteintes de SEP qui envisagent d'utiliser une thérapie alternative ou complémentaire et souhaitent obtenir des informations objectives sur les différentes options. Par ailleurs, les professionnels de santé et les personnes intéressées par le sujet peuvent utiliser cette ressource pour s'informer.

Plus de 60 thérapies complémentaires et alternatives sont abordées et répertoriées par ordre alphabétique. Chacune est détaillée dans une section spécifique qui explique différents aspects :

- Explication de la thérapie
- Approche du traitement
- Évaluation dans le contexte de la SEP et d'autres conditions
- Effets indésirables
- Résumé
- Références et bibliographie supplémentaire

Ce site Web met en évidence le fait que la SEP est une maladie complexe, et l'objectif de ce site est simplement d'informer. Il ne doit pas vous



dispenser de consulter un spécialiste ni d'utiliser des médecines conventionnelles.

Ce site Web est bien structuré, très convivial et accessible aux personnes présentant une déficience visuelle.

En conclusion, www.neurologycare.net est une ressource fiable pour les personnes atteintes de SEP.

Commenté par Sandra Fernández Villota, responsable de la communication et de la coordination, Association de la SEP FELEM, Espagne

Le livre du docteur Allen Bowling *Complementary and Alternative Medicine and Multiple Sclerosis* est également disponible dans les librairies et en ligne.

● ISBN-10: 1932603549

● ISBN-13: 978-1932603545

L'organisation néerlandaise MS Anders a publié une édition en néerlandais.

Elle n'est disponible qu'auprès de la MS Anders contre les frais de port.

Contact : info@ms-anders.nl

Smart est sans conteste un site très demandé et très attendu, tant pour les personnes atteintes de SEP que pour les spécialistes qui travaillent avec elles. Comme le dit le site, Staying Smart est conçu pour les personnes qui veulent comprendre comment la SEP peut affecter leur pensée (ou approfondir leur connaissances en la matière).

Le site est divisé en sections sur les problèmes liés à la mémoire, l'attention, l'orientation, l'organisation, le langage ou les aptitudes à agir, et il a pour but de soutenir l'apprentissage, de renforcer la confiance et de faciliter le partage des connaissances et des expériences relatives à la cognition dans à la SEP.

Chaque section est traitée par des professionnels et des non experts, avec des sous-sections intitulées par exemple « Recherche » ou « Trucs et astuces ». Les sections sont bien structurées et claires, les avis donnés sont pratiques et utiles. Il est également

Ce site est très moderne : vous pouvez accéder directement à Twitter ou le partager directement ! Il est innovant et commence seulement à grossir et à collecter des expériences, mais le futur semble plutôt prometteur.

Commenté par *Liina Vahter, PhD, psychologue clinicienne, Estonian Multiple Sclerosis Centre, West-Tallinn Central Hospital, Tallinn, Estonie*



La journée mondiale de la SEP est le jour où la communauté internationale de la SEP se mobilise pour informer sur la SEP et unifier son mouvement.

L'an dernier, des milliers de personnes ont participé aux activités de la journée mondiale de la SEP dans 67 pays. Cette année, faisons mieux et en plus grand !

Contactez votre association nationale de la SEP pour savoir ce qui est prévu dans votre pays.

www.worldmsday.org



- \$50/€33/£30
- \$208/€138/£125
- autre montant \$_____/€_____/£_____

pour soutenir le travail de la MSIF

- Faites un don en ligne à l'adresse www.msif.org/donate
- Faites un virement bancaire international en faveur de MSIF, IBAN : GB49 1800 0208 5833 58 BIC : COUT GB22.

Utilisez la référence **MS** in focus et votre nom.

- Envoyez un chèque ou un mandat avec ce formulaire à :

MSIF
 Skyline House
 200 Union Street
 London, SE1 0LX
 United Kingdom

Nom :

Adresse :

Adresse e-mail :

N° de tél :

quelle famille.



Soutenez notre travail pour un monde sans SEP.

Si vous avez trouvé le contenu de MS in focus intéressant et informatif, faites un don pour couvrir son coût de production et le travail de qualité fourni par MSIF pour fournir du soutien et des services à la communauté internationale de la SEP.

- ✓ Un don de **\$16/€11/£10** peut permettre à une personne atteinte de SEP de garder un contact avec les progrès accomplis dans la lutte globale contre la SEP via MS in focus.
- ✓ Un don de **\$50/€35/£30** peut nous permettre de soutenir de nouvelles associations de la SEP dans des pays ne proposant que peu d'aide ou de traitements pour les personnes atteintes de SEP.



multiple sclerosis
international federation

200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

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
- Numéro 14 Formes évolutives de la SEP

Remerciements

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

