

la Lettre



de l'Arsep

n°63

novembre 2008 - Trimestriel - 1,52 €

L'actualité EN BREF

SEP et susceptibilité génétique.

(International Multiple Sclerosis Genetics Consortium (IMSGC) ; Lancet Neurology, Juillet 2008).

Un travail collaboratif international impliquant 2 équipes françaises (B. Fontaine, Paris et F. Clerget-Darpoux, Villejuif) a confirmé que certains gènes codant pour des récepteurs à l'interleukine 2 et l'interleukine 7 (médiateurs chimiques du système immunitaire) sont impliqués dans la susceptibilité à la sclérose en plaques. Ces 2 gènes interviennent dans la régulation fonctionnelle des cellules immunitaires lors de l'attaque inflammatoire. Ces interleukines sont associées à un type particulier de cellules T (les cellules T régulatrices) capables de diminuer l'attaque immunitaire. Ces données montrent que la régulation du système immunitaire est l'un des mécanismes impliqués dans la SEP et ouvrent de nouvelles voies de recherche thérapeutique.

Travaux réalisés avec le soutien financier de l'ARSEP.

SOMMAIRE

LE POINT SUR... p 2-3

La fatigue dans la SEP
Dr Aurélie Catteau - Pr Thibault Moreau

EN DIRECT DES RÉGIONS p 4

De ville en ville, les
manifestations de soutien

ACTUALITÉS p 4

**Prochain congrès des patients :
le samedi 28 mars 09**

éditorial

UN BILAN NECESSAIRE POUR DE NOUVELLES PERSPECTIVES D'AVENIR

Dans ce monde complexe, parfois confus, souvent imprévisible, voilà pourtant presque 40 ans que l'ARSEP trouve, auprès de vous, force et énergie pour mener son combat contre la Sclérose en Plaques.

Voilà aussi plusieurs années que gestion et transparence font partie de son vocabulaire et que, tout naturellement, il lui a paru nécessaire de répondre, devant vous, du chemin parcouru : mesurer l'impact de l'ARSEP dans le paysage national de la Recherche sur la Sclérose en Plaques ; souligner l'influence passée et à venir des recherches financées par l'ARSEP sur la santé des patients ; donner enfin à notre Association, les moyens de vous rendre compte.

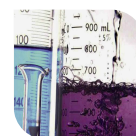
C'est dans ce contexte que la société suisse AMETHIS, spécialisée dans l'analyse de l'information scientifique, a de nouveau été mandatée et nous fournit aujourd'hui de premières conclusions confirmant que la recherche française se situe parmi les meilleurs dans le domaine de la Sclérose en Plaques où, d'ailleurs, l'ARSEP tient une place prépondérante. Alors permettez-moi de vous en remercier, vous qui placez notre action au cœur de vos préoccupations ; vous qui croyez en l'excellence du travail de notre Comité médico-scientifique ; vous qui, pas à pas, conduisez la recherche vers le succès.

Mais, n'ayons pas l'illusion de croire que le travail est achevé. Cette position, bien que privilégiée, doit au contraire nous inciter à amplifier nos efforts pour soutenir les dynamiques, sensibiliser davantage de chercheurs et le public français à la Sclérose en Plaques et développer de grands projets collaboratifs internationaux qui permettront d'accélérer le travail réalisé dans les laboratoires.

De telles ambitions supposent bien entendu une mobilisation de tous nos efforts, des moyens plus importants et une priorité dans nos actions. C'est pourquoi, je compte sur vous pour qu'ensemble, nous soyons capables de faire comprendre autour de nous l'importance de cet effort. Sachons unir notre courage ; sachons donner toute sa place au dynamisme ; sachons entretenir la générosité pour vaincre la maladie, car la réussite, au bout du chemin, est l'affaire de tous et de chacun.

Je vous remercie chaleureusement.

**Arnaud Brunel,
Président de l'ARSEP**



La fatigue dans la Sclérose en Plaques (SEP)

CHU Dijon
CliboSEP



A. Catteau, T. Moreau

La fatigue est un symptôme très fréquent dans la Sclérose en Plaques puisqu'elle concerne 50 à 90% des patients selon les études. En effet, elle est la **première plainte** émise par plus de 2/3 des patients, devant les déficits moteurs, la spasticité et les troubles sphinctériens. La fatigue est définie comme le sentiment de ne plus avoir les moyens de sa volonté sans en percevoir la raison. C'est une « perte subjective d'énergie physique et/ou mentale qui est perçue par l'individu ou l'aidant comme interférant avec ses activités usuelles et désirables ». La fatigue a des **composantes physique et psychologique**, mais ses mécanismes eux-mêmes restent encore mal connus. L'effet de la fatigue sur la qualité de vie étant considérable, il importe en effet de mieux prendre en compte ce symptôme qui a longtemps été négligé.

La fatigue se distingue de l'asthénie (qui est ressentie au repos) et de la fatigabilité (qui est liée à l'effort et est l'expression de lésions sur les voies neurologiques). A la différence de la fatigue « habituelle », **la fatigue de la SEP est écrasante, imprévisible**. Elle est très fluctuante selon les jours (même au cours d'une seule journée) et peut notamment être aggravée par la chaleur. Elle n'est ni proportionnelle à l'activité

exercée ni améliorée par une sieste. Pour évaluer ce symptôme, les échelles les plus utilisées sont la Fatigue Severity Scale (FSS) et le Modified Severity Impact Scale (MFIS), outils basés sur un questionnaire médical proposé par le médecin, portant sur la fatigue et son retentissement dans la vie quotidienne.

Présente dans toutes les formes cliniques de SEP, la fatigue, rapportée dès le début de la maladie, est **dite primaire** lorsqu'elle est causée par la maladie elle-même. Plus intense dans les formes progressives, elle représente un symptôme commun lors des poussées dans les formes rémittentes. La composante physique de la fatigue est corrélée à la durée d'évolution de la maladie et à la forme évolutive, en revanche sa relation avec le handicap (qui est quantifié par l'EDSS) est retrouvée dans certaines études mais pas dans d'autres. La fatigue est **dite secondaire** lorsqu'elle est expliquée par une cause, en général curable, telle que douleur, syndrome dépressif, troubles du sommeil, infection, déconditionnement à l'effort, intolérance à un médicament. Il existe, par exemple, une corrélation évidente entre fatigue et troubles du sommeil. Le lien entre fatigue primaire et dépression est retrouvé dans certaines études. La douleur étant présente chez 1 patient sur 5 dès le début de la maladie, sa corrélation avec l'intensité de la fatigue mériterait d'être plus étudiée.

La fatigue se manifeste à la fois par des

troubles physiques et des **troubles de la cognition** (concentration, mémoire, efficacité intellectuelle...). Il existe un cercle vicieux entre fatigue et troubles cognitifs. D'un côté, elle est responsable de troubles cognitifs (troubles d'apprentissage, de compréhension, de concentration) et les activités automatiques nécessitent un effort cognitif. De l'autre, ce retentissement sur la cognition implique des stratégies de compensation, donc des efforts qui majorent la fatigue. Par ailleurs, elle est très souvent à l'origine d'une restriction des activités physiques, donc d'un affaiblissement musculaire progressif, ce qui génère de la fatigue puisqu'un effort supplémentaire doit être fourni.

La fatigue a des conséquences très importantes sur la vie socioprofessionnelle ainsi que sur la vie de famille car elle provoque une **baisse de la confiance en soi**. La proportion des patients n'exerçant pas d'activité professionnelle est de 25% cinq ans après le diagnostic, parfois sans handicap permanent mais à cause de la fatigue. C'est donc un facteur prédictif de perte d'emploi au même titre que les troubles de la marche, les déficiences manuelles et les troubles cognitifs et elle est directement corrélée à l'altération de la qualité de vie.



PRISE en CHARGE de la FATIGUE dans la SEP

La prise en charge thérapeutique est complexe, car de multiples facteurs peuvent contribuer à produire de la fatigue, et doit être adaptée à chaque patient, celui-ci devant être déculpabilisé par rapport à son entourage. Des mesures médicamenteuses et non médicamenteuses sont proposées.

La fatigue peut tout d'abord être diminuée par une **prise en charge efficace des facteurs associés** tels que les troubles du sommeil, la dépression ou encore les douleurs. La correction des troubles du sommeil nécessite des mesures spécifiques et la prescription de benzodiazépines à posologie modérée est d'ailleurs l'une des possibilités. En cas de syndrome dépressif, les antidépresseurs de la classe des inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (IRS) peuvent être proposés. Les thérapies cognitivo-comportementales sont intéressantes, lorsque la fatigue est associée à un trouble de l'humeur, tout comme un suivi psychologique peut s'avérer utile.

L'**hygiène de vie** joue également un grand rôle. La planification de la journée, l'aménagement de temps de repos, l'évitement de la chaleur, le rythme régulier du sommeil et les habitudes alimentaires saines visent à conserver l'énergie, tandis que la réadaptation à l'effort a pour objectif d'augmenter le niveau d'énergie perçu. L'exercice physique permet de lutter contre le déconditionnement à l'effort en améliorant l'état physique et en diminuant la fatigabilité. Cette technique est

d'autant plus efficace qu'elle est débutée précocement dans la maladie, avec des programmes adaptés à chaque patient. L'utilisation de techniques de refroidissement ou « cooling » peut également être appréciée.

Les traitements médicamenteux comportent les traitements anti-fatigue, les traitements de fond et les traitements des troubles du sommeil. **Peu de traitements symptomatiques ont démontré une réelle efficacité** dans les essais cliniques. Parmi eux, l'amantadine (Mantadix®), agissant au niveau des neurotransmetteurs, est le plus utilisé avec une tolérance correcte en général. La 3,4-diaminopyridine a une fonction de restauration de la conduction nerveuse et peut avoir une action bénéfique sur la fatigue. Le modafinil (Modiodal®), prescrit habituellement dans la narcolepsie, a eu une efficacité décevante sur un groupe important de patients atteints de SEP. Une revue de la littérature récente conclue donc à une efficacité modeste de tous ces traitements pharmacologiques. L'effet bénéfique sur la fatigue de l'interféron β et de l'acétate de glatiramère ainsi que du natalizumab a été démontré.

La fatigue est très fréquente chez les patients atteints de Sclérose en Plaques. Elle est reconnue comme un **symptôme qui altère la qualité de vie**, non seulement des patients mais aussi des aidants.

Une information et une **prise en charge personnalisée** sont indispensables afin

de limiter l'intensité de la fatigue et les conséquences dans la vie quotidienne du patient et de son entourage.



**MERCI à toutes et à tous !
L'ARSEP tient à saluer avec reconnaissance et admiration les
organisateur, partenaires et participants des manifestations
suivantes :**

BOURGOGNE

»»» **Randonnée** organisée comme chaque année par une équipe de bénévoles très dynamiques, le 28 septembre à Pougues-les-Eaux (58).

A VENIR »»» **Réunion** d'information et d'échanges sur la Sclérose en Plaques le samedi 20 décembre au Palais des Congrès de Dijon de 13h30 à 18h00. Entrée gratuite, inscr. auprès de notre déléguée régionale (DR), **Mme Theel**, au 03.80.31.29.78.

BRETAGNE

»»» **Concours** organisé par Osmose Tuning Club le 10 août à Vannes (56). **Mr Yquel**, DR, a eu la joie et l'honneur de recevoir le résultat des bénéficiaires au profit de la Recherche.

»»» **Concert** organisé le 26 octobre à 15h30 à la Salle des fêtes de Betton (35).

»»» Mr Michel Flaux, auteur d'un CD « La Combourgeoise », collecte des fonds au profit de l'ARSEP à Combourg (35). Rens. au 02.99.73.19.37.

CENTRE

»»» **Paré** réussi pour Romain Dubois et ses amis qui ont organisé une **soirée de soutien** à l'ARSEP. **M. et Mme Goupillaud**, DR, étaient présents et ont pu apprécier la qualité du concert, dont la mise en place fut possible grâce au généreux concours des commerçants de la ville de Sancerre (18).

FRANCHE-COMTE

»»» 6èmes **rencontres SEP** organisées par le service neurologique du CHU de Besançon (25). Echanges et ateliers ont permis aux patients de s'informer. L'ARSEP y avait un stand.

ILE-DE-FRANCE

»»» **Concert** organisé par l'Association culturelle de Larchant (77) et donné à l'église le 5 octobre au profit de l'ARSEP.

»»» **Stands** ARSEP présents aux forums

associatifs en Val d'Oise (95) grâce à l'action de **Mme Pavani**, DR.

A VENIR »»» **Pièce de théâtre** donnée par la compagnie Tamuse le 15 novembre à 15h30 à Argenteuil (95) - salle Paul Vaillant Couturier. Rés. : 06.20.28.50.17. Entrée 5€ gratuit -12 ans.

»»» **Permanence** les vendredis de 13h à 15h à la Maison des Associations du 8ème arr. de Paris. Venez rencontrer notre bénévole, Mme Verro, et vous informer sur l'association.

A VENIR »»» **Concert** de musique classique donné par l'ensemble vocal Michel-Richard Delalande, le 7 décembre à 16h, en l'église St Nicolas de Houilles (78). Tarif : 12€, gratuit -10 ans. Rés. : mrdelalande@orange.fr ou à l'ARSEP au 01.43.90.39.39.

LANGUEDOC-ROUSSILLON

»»» **Après-midi musical** et tombola au Centre Culturel de Collioure (66) organisé par **M. et Mme Gahagnon**, DR, le 27 septembre.

LOIRE-ATLANTIQUE

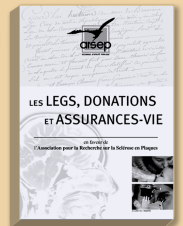
»»» **Course cycliste** contre la monte à Gétinié (44) le 12 octobre.

NORMANDIE

»»» **Pièces de théâtre** données à Luneray (76) : 5 représentations au profit de l'ARSEP en avril et mai derniers.

« **Tous en Scène contre la Sclérose** », succès renouvelé pour la tournée musicale portée par Grégori Baquet et sa troupe - comptant cette année de nombreux invités surprise - qui s'est produite, le 4 octobre, au Théâtre de la Piscine de Chatenay-Malabry (92), grâce à **Mme Valérie Rouleau**, DR, et pour la 4ème année à Troyes (10) le 25 octobre au Théâtre de La Madeleine, grâce à **Mme Annick Pelois**, DR.
Un immense merci aux artistes, organisateurs, partenaires, spectateurs et à nos actives déléguées !

offrir l'espoir en héritage



Toujours disponible, notre brochure d'informations sur les Legs, Donations et Assurances-vie en faveur de l'ARSEP.

Chaque année, des dizaines de milliards d'euros reviennent à l'Etat car trop de personnes n'ont pas pris la précaution de rédiger leurs volontés concernant leur héritage, leur succession, la transmission de leur patrimoine. Pourtant, que vous ayez des héritiers ou non, il vous est possible de réaliser ce geste admirable qui consiste à faire avancer la cause que nous défendons, la recherche sur la **Sclérose en Plaques**, tout en préservant les intérêts de vos proches (qui, de toutes façons, sont protégés par la loi).

C'est pourquoi notre livret de 12 pages vous offre un résumé des principaux renseignements pratiques à savoir sur les **Legs, Donations et Assurances-vie en faveur de l'ARSEP**. Il vous propose entre autres des modèles de **testaments** les plus couramment utilisés, vous précise le rôle que peut jouer votre notaire en ce domaine et vous présente de façon renouvelée **notre association et sa mission**.

Cette brochure a été réalisée **à votre intention** et elle est à votre disposition. Demandez à la recevoir en cochant la case prévue à cet effet sur votre **Bon de Générosité** ci-joint. Ecrivez à notre siège ou téléphonez-nous au **01 43 90 39 39**. Ayez l'assurance que nous répondrons à vos questions en toute confidentialité, et avec la plus grande intégrité.

Merci de votre confiance et de votre générosité.

Créée en 1969, Reconnue d'Utilité Publique, l'Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques ne vit et n'agit que grâce à la générosité du public, grâce au soutien de ses adhérents et donateurs, grâce aux dons et legs qu'elle reçoit, c'est-à-dire :

GRÂCE À VOUS