

## PACASEP Questions du Public

Ce document est une synthèse des questions posées par l'assemblée lors de la réunion publique du 17 juin 2006 à Marseille. Elles ont été regroupées par grands thèmes.

### 1/ Vaccins

#### a/ Hépatite B:

- *Avancées scientifiques et juridiques sur certains vaccins dont Hépatite B et SEP:* concernant les avancées scientifique, l'exposé du Pr Moreau (à télécharger sur le site PACASEP dans la rubrique Maladie/Compte rendu du 17 juin 2006) est assez clair, il n'y a actuellement aucune preuve d'un lien de causalité entre le vaccin de l'hépatite B et la SEP. Dans les autres pays on vaccine les patients atteints de SEP qui en ont besoin pour raisons professionnelles. En France la situation est différente car il y a eu des jugements condamnant des médecins ou même des employeurs, condamnations qui doivent être interprétées avec prudence car ce n'est pas toujours le fond qui est jugé mais aussi la forme.
- *Pourquoi ne vaccine t'on pas les enfants de parent atteint de SEP:* il n'y a aucune raison scientifique. Les neurologues ont régulièrement fait dans le passé proche des certificats autorisant la vaccination chez des enfants de patients. Il s'agit d'un manque d'information de la part des pédiatres et généralistes. Il faut simplement rappeler que la vaccination n'est indiquée de façon certaine que chez les nouveaux nés, et éventuellement les jeunes adolescents. Pour les enfants plus âgés, voire adultes, il n'y a pas d'indication de vaccination systématique, seulement pour raison professionnelle ou d'exposition particulière.

#### b/ Autres vaccins:

- Le principe général est que le calendrier vaccinal officiel français doit être respecté, pour le Tétanos, Diphtérie, Polyomyélite. Les nouveaux vaccins proposés aux nouveaux nés comportent en général en plus l'Haemophilus, Coqueluche, et parfois maintenant l'Hépatite B. En ce qui concerne la Grippe il n'y a aucun problème à proposer une vaccination chez les personnes fragiles à risque, voire certaines professions (les soignants en particulier), il est de plus remboursé dans le cadre du 100%. La typhoïde ne se fait que dans le cadre de certaines professions.
- *Fièvre jaune:* c'est le seul vaccin sur lequel les neurologues sont plus prudents, de par le fait qu'il s'agit d'un vaccin viral vivant atténué, qui peut déclencher de fortes réactions générales (fièvre, etc...) et donc parfois un risque de poussée. Toutefois quand le patient doit se faire vacciner en raison du caractère professionnel des déplacements, le vaccin est généralement fait.

## PACASEP Questions du Public

### 2/ Grossesse:

- *En quoi consiste un traitement préventif des poussées après accouchement:* actuellement aucun traitement n'est validé. Plusieurs piste sont à l'étude: Perfusions mensuelles d'1 gr de Solumédrol pendant 6 mois, perfusions d'Immunoglobulines mensuelles aussi, reprise précoce du traitement de fond... Un essai français a débuté pour essayer d'étudier l'hypothèse hormonale: un traitement reproduisant l'imprégnation hormonale de la grossesse va être utilisé. Il s'agit d'un protocole national, tous les CHU sont impliqués. Il va falloir un certain temps pour le mener à bien car il faut que suffisamment de femmes enceintes soient recrutées pour que les conclusions soient valides.
- *Amniocentèse et SEP:* la SEP n'est pas une indication d'amniocentèse. Cet examen est pratiqué sur des critères spécifiques par les obstétriciens, soit en raison de l'âge de la patiente, soit en raison de résultats de prises de sang de dépistage.
- *Allaitement et traitements de fond:* les traitements de fond sont contre-indiqués pendant la grossesse et l'allaitement. La décision se prend donc en concertation avec le neurologue éventuellement. Il n'y a pas de décision type.
- *Début de grossesse sous traitement de fond:*
  - sous interféron (toutes marques): il n'y a pas lieu de faire un avortement uniquement pour cette raison. Le principal effet connu des interféron est la possibilité théorique de déclencher un avortement, et ce à des doses correspondant à plus de 20 fois la dose thérapeutique. La prise d'un interféron nécessite de surveiller plus attentivement le moindre retard de règle et de faire un test de grossesse en cas de doutes. Si la grossesse est confirmée, et que vous désirez la mener à terme, il suffit simplement d'arrêter le traitement, de prévenir votre neurologue.
  - sous copaxone: le principe est le même que sous interféron.
- *Troubles urinaires après grossesse:* l'accouchement est pourvoyeur de troubles urinaires, particulièrement en cas d'accouchement long, de gros bébé... Si des troubles urinaires apparaissent après la grossesse, il convient de faire le point avec son neurologue et son obstétricien. Si les troubles sont 'mécaniques' et liés à l'accouchement lui-même, la rééducation périnéale classique sera indiquée.

### 3/ Traitements de la maladie:

- *Cannabis et SEP:* ce produit a essentiellement deux effets dans la SEP: antidouleur et antispastique. Il n'a bien sûr aucun effet thérapeutique sur la maladie en elle-même, mais pourrait être intéressant pour compléter l'arsenal des traitements symptomatiques disponibles. Il n'est pas disponible en France, il l'est dans certains pays comme le Canada, la Californie, le Royaume Uni.
- *Peut-on changer les heures/jours de prise des traitements de fond ?* Oui, il est possible de changer. Le principe est de décaler progressivement. Pour la copaxone, si l'on veut passer du matin au soir ou réciproquement, le plus simple est peut être de sauter un jour pour reprendre le surlendemain à la nouvelle heure. Pour l'Avonex, pour changer de jour il faut décaler d'un jour la prise (si l'on veut passer du mercredi au vendredi soir, on fait une fois le jeudi puis la semaine

## PACASEP Questions du Public

d'après le vendredi). Pour le Rebif et le Betaferon, si l'on veut décaler d'un jour il suffit de le faire en sautant le jour de prise prévu.

- *Effets secondaires des corticoïdes au long cours*: les perfusions de cortisone pour les poussées peuvent avoir au fil des années, si elles sont fréquentes, des effets secondaires comme tout traitement à base de cortisone. Ils sont toutefois beaucoup plus faibles que si l'on prenait des corticoïdes tous les jours, même à faible dose. Le risque d'ostéoporose n'est toutefois pas exclu si les perfusions sont fréquentes sur des années, de même que le risque d'avoir trop de sucre dans le sang, d'hypertension, de prise de poids. Il y a aussi des personnes qui font de l'acné sous traitement. Toutefois il n'y a aucun risque de développer d'autres maladies neurologiques comme la maladie d'Alzheimer.
- *Que faire si on a tout essayé ?* Certaines personnes ont déjà eu tous les types de traitements disponibles actuellement (interférons, copaxone, immunosuppresseurs...). Malheureusement dans ce cas on est parfois obligé de proposer des traitements réguliers par cortisone par exemple, ou certains traitements immunosuppresseurs par voie orale.
- *Anticorps monoclonaux (Tysabri)*: une nouvelle famille de médicament va arriver avec le Tysabri (courant 2007). Il s'agit d'un anticorps monoclonal. Sans être trop technique, il agit en empêchant les globules blancs de l'inflammation de pénétrer dans le cerveau. On limite ainsi beaucoup l'inflammation de la myéline. **Ce médicament ne sera administré qu'à des personnes ayant une forme rémittente de la maladie, c'est à dire avec des poussées, et seulement en cas de maladie évolutive.** Il s'agira d'une perfusion d'une heure tous les mois, avec surveillance d'une heure après la perfusion. Les modalités précises du déroulement du traitement en France ne sont pas encore connus.
- *Autre traitements nouveaux*: d'autres types de traitements sont en cours de développement et arriveront peut être sur le marché d'ici 3 ans. Il s'agit de traitements par voie orale, ce qui est un grand progrès de confort au quotidien. Comme le développement n'est pas terminé, on ne sait pas encore précisément quelle sera l'efficacité précise. En revanche il est certain qu'ils seront destinés à des formes avec poussées de la maladie pour les molécules les plus avancées.
- *Régimes* : une des questions qui revient le plus est l'intérêt des régimes (Kousmine, Seignelet, Macrobiotique, Végétarien, autre..) dans la sclérose en plaques. La réponse est **AUCUN**. Toutes les études sérieuses réalisées selon les règles scientifiques montrent que l'alimentation n'a aucun rôle dans la maladie. De plus l'inconvénient de beaucoup de ces régimes est l'investissement financier que cela représente. Enfin, il faut se méfier des statistiques avantageuses présentées par certains sur leur site ou dans leur livre: ces statistiques sont ininterprétables, car elles ne respectent pas la méthodologie standard, et sont fortement biaisées.... Toutefois, si vous voulez suivre ces régimes vous êtes libres de le faire, à condition qu'ils ne soient pas déséquilibrés et carencés.

### **4/ Traitement des symptômes:**

- *Fatigue*: C'est un symptôme très fréquent, au moins une personne sur deux s'en plaint de façon régulière. C'est une fatigue invalidante le plus souvent, qui empêche de mener toutes les activités de la vie quotidienne. Le mécanisme de cette fatigue est mal connu, certains pensent qu'elle provient de la désorganisation cérébrale induite par la maladie. Il n'y a pas de traitement particulier pour ce symptôme. Certains médicaments ont parfois une efficacité sur la fatigue, ils sont connus des neurologues. Parfois elle est telle qu'une cure de cortisone est nécessaire pour la diminuer.

## PACASEP Questions du Public

- *Douleurs chroniques*: Il existe souvent des douleurs (très variées dans leurs descriptions: brûlures, décharges électriques, fourmis douloureuses, etc...) séquellaires de poussées ou apparues au fil du temps. Ce type de douleur est très difficile à soigner, les antalgiques classiques marchent peu en général. Le neurologue doit alors essayer les différents traitements habituellement utilisés dans ce cas. Ce sont surtout des antiépileptiques, certains antidépresseurs. Il faut trouver le meilleur compromis effets secondaires/efficacité, et parfois faire des associations. Dans certains cas la cortisone peut soulager mais ne peut pas être renouvelée trop souvent.
- *Troubles sexuels*: très fréquents, pas forcément pris en charge car pas systématiquement dépistés et pas toujours avoués. Chez l'homme, le plus souvent sous forme de troubles de l'érection, beaucoup plus rarement des troubles de l'orgasme. Les traitements de l'impuissance marchent en général bien, mais ne sont pas toujours remboursés. Chez la femme, il s'agit le plus souvent de douleurs, absence de plaisir. Le traitement est plus difficile car nous n'avons pas de médicaments spécifiques. Parfois de la rééducation adaptée peut être utile.
- *Troubles urinaires*: au moins aussi fréquents que les précédents, mais plus souvent dépistés. Il ne faut pas hésiter à en parler. Ils nécessitent une surveillance et un traitement adaptés. Ils ne sont pas forcément constants et stables.
- *Troubles psychologiques (dépression, anxiété, modifications du caractère)*: ces symptômes ne sont pas spécifiques à la maladie neurologique, et dépendent bien sûr beaucoup de la personnalité de départ. On constate malgré tout que la dépression, variable dans son intensité, est assez présente dans la maladie (ce qui est logique vu le type de maladie, les craintes sur l'avenir...). La prise en charge ne peut pas être généralisée, mais dans certains cas une psychothérapie adaptée doit être instituée, car une maladie chronique peut révéler ou déséquilibrer des problèmes latents, et la manière dont retentit une maladie chronique sur un individu ne peut pas se gérer sans prendre en compte ces faits.
- *Troubles de la mémoire et de la concentration*: plainte elle aussi très fréquente. Le mécanisme exact est peu connu. Cela peut survenir parfois très tôt après le début des signes cliniques. Certains traitements contre la douleur (antiépileptiques par exemple), les interférons peuvent en plus aggraver les difficultés ressenties. On peut proposer une prise en charge adaptée par une orthophoniste.

### 5/ IRM:

- *Fréquence des IRM dans la maladie*: il n'y a pas de fréquence particulière de suivi pour les IRM. Certains pays ont décidé de faire une IRM par an mais cela ne repose pas sur des bases bien étayées (cet intervalle arbitraire est celui que l'on retrouve dans certains essais de médicaments ...). En France les pratiques sont très diverses. On admet que si le patient est stabilisé, sans poussées trop fréquentes et/ou graves il n'est pas indispensable de faire des IRM systématiques.
- *Suivi d'un traitement au niveau individuel par l'IRM*: il est en pratique impossible à faire, car cela supposerait de faire des IRM selon un protocole particulier, avec toujours le même positionnement au millimètre près, sur la même machine, et de disposer d'un logiciel pour pouvoir estimer la masse des lésions, le volume cérébral etc... En pratique il est aussi intéressant de se baser sur l'évolution clinique de la maladie, et de demander une IRM si on veut vérifier certains points précis ( inflammation active sous traitement en particulier).

## PACASEP Questions du Public

### 6/ Evolution de la maladie, Déclenchement:

- *Risque de développer une SEP après une mononucléose infectieuse:* aucun. Les maladies virales ou bactériennes ne sont pas considérées comme des facteurs de risque au sens propre du terme. Il existe une hypothèse selon laquelle chez une personne prédisposée à avoir une SEP (prédisposition que nous ne pouvons pas déterminer de toutes façons aujourd'hui), il est possible qu'une série d'agressions virales dans l'enfance puisse être l'un des facteurs pouvant faire développer la maladie. Mais malgré les nombreuses recherches, aucun virus n'a été formellement incriminé.
- *Traumatisme crânien et SEP:* régulièrement la question nous est posé concernant la possibilité de faire un lien de cause à effet entre un traumatisme crânien grave et une SEP (et souvent dans des contextes de procédure judiciaire...). Il n'existe là non plus aucun lien formel dans les études existantes. Il faut bien savoir que dans le processus psychologique de l'acceptation de la maladie un certain nombre de personnes ont besoin de trouver un 'responsable' extérieur (choc physique ou psychique, autre maladie, etc...). Cette attitude ne doit pas faire se détourner la personne malade de l'essentiel, à savoir prendre en charge correctement sa pathologie, et ne pas épuiser ses ressources psychiques et physiques dans des recherches le plus souvent sans résultat satisfaisant.
- *La SEP est elle transmissible par le sang ?* Non
- *Les phénomènes inflammatoires peuvent ils s'arrêter spontanément avec le temps ?* Tout est possible... Il faut toutefois savoir que ces situations d'apparente rémission spontanée de la maladie sont exceptionnelles, et qu'il ne faut pas centrer ses espoirs sur cette possibilité.
- *Comment prévoir l'évolution d'une forme bénigne ou faiblement évolutive afin d'évaluer le bien fondé d'un traitement précoce?* Question très importante. Techniquement il est impossible de prévoir l'évolution individuelle de la maladie. Sur le plan statistique, on sait qu'une forme bénigne le reste rarement définitivement, mais il faut parfois (et heureusement) attendre 20 ans avant que l'évolution vers une forme moins bénigne se fasse. Cela pose donc le problème du traitement précoce généralisé. En pratique il a été décidé de ne prescrire un traitement précoce que chez des personnes ayant un minimum de critères IRM ou cliniques, pour ne pas imposer un traitement lourd et coûteux chez une personne qui n'aurait peut être aucune évolutivité pendant des années.
- *L'évolution des lésions axonales est elle irrémédiable dans une forme peu évolutive, rémittente, sans traitement ?* Même réponse que ci-dessus. La réponse n'est le plus souvent obtenue qu'avec le temps qui passe, et donc *a posteriori*.