

De l'espoir

Longtemps, la sclérose en plaques (SEP) a été une maladie contre laquelle il existait peu de traitements. C'est de moins en moins le cas. De nouvelles médications arrivent, qui donnent de l'espoir aux malades et à leur entourage. La SEP est une maladie auto-immune, c'est-à-dire que le corps se trompe d'ennemi et se retourne contre lui-même. Même s'il y a sans cesse de nouvelles pistes, on ignore exactement pourquoi certains lymphocytes, catégorie de globules blancs chargés de nous défendre contre les infections, se mettent à attaquer la myéline, la gaine qui enveloppe les fibres nerveuses. Sa disparition va gêner, ou empêcher, la transmission des messages entre le cerveau et le reste du corps. Les zones atteintes sont visibles sous forme de plaques dans le cerveau et la moelle épinière, d'où le nom de la maladie.



Pour en savoir plus, on peut s'inscrire gratuitement au 23e rendez-vous de l'Arsep, qui se tiendra le 5 avril à la Cité universitaire internationale, à Paris. Son thème : « Mieux vivre avec la sclérose en plaques ». Retransmission en direct sur arsep.fr.

1. Des traitements plus efficaces

Les médicaments dits « immunomodulateurs » ou « immunosuppresseurs » ralentissent le processus d'autodestruction en diminuant la vigueur des cellules immunitaires agressives ou en limitant leur passage dans le système nerveux. Problème : on ne peut pas détruire tous les lymphocytes, sauf à prendre le risque de laisser l'organisme sans défense ! Les plus utilisés, les interférons, sont des substances produites naturellement par le corps pour le protéger des infections. Mais ils vont se lier aux lymphocytes pour bloquer en partie leur action. Les derniers-nés ont des mécanismes plus complexes : le tériflunomide entraîne une réduction du nombre de lymphocytes dans le système nerveux central, tandis que l'alemtuzumab a l'ambition de contrôler uniquement les lymphocytes qui seraient à l'origine des lésions. Enfin, on a beaucoup parlé d'un médicament « destiné à soulager les contractures sévères résistantes aux autres traitements », à base d'extrait de cannabis, déjà prescrit dans dix-sept pays européens. Il devrait être commercialisé en France début 2015. Mais l'Académie de médecine a émis des réserves, invoquant un risque de dépendance et des interactions avec d'autres médicaments.

Pour le Dr Olivier Heinzlef, responsable de service au CHI de Poissy-Saint-Germain-en-Laye : « Il y a trois étapes dans le traitement : la poussée elle-même, les symptômes résiduels et l'accentuation de la maladie, que le médecin va tenter à tout prix de prévenir par des traitements de fond. Les médicaments de première ligne comme l'acétate de glatiramère ou les interférons stabilisent un certain nombre de patients. Pour ceux qui n'y répondent pas, on propose le natalizumab, dont l'objectif est d'empêcher les cellules à l'origine de l'inflammation d'entrer dans le cerveau. Quant à la mitoxantrone, elle est réservée aux SEP très agressives. L'arrivée des médicaments en comprimés est un gain pour les patients. Enfin, on préfère intervenir dès les premiers symptômes, à un stade où l'effet de ces médications est optimal, et soigner les patients plus vite plutôt que trop tard puisque ce sont des jeunes qui risquent de rencontrer des problèmes de travail, de famille. »

2. Une recherche très active

Il y a des maladies pour lesquelles on hésite à annoncer l'arrivée de traitements révolutionnaires parce qu'il faut beaucoup de temps – trop pour les malades – avant que les recherches n'aboutissent à la découverte de nouveaux

médicaments. Ce n'est pas le cas pour la SEP : ainsi, la piste des greffes de cellules souches, qui vont consister à « combler » les plaques de la fibre nerveuse par de nouvelles cellules, n'est plus vraiment une chimère.

Pour le Pr Patrick Vermesch, responsable du service de neurologie, au CHRU de Lille : « Le fait que ces cellules souches aient dans leur patrimoine la capacité d'aller là où on en a besoin représente une avancée. Ce sont des cellules qu'on peut obtenir à partir de la moelle osseuse, on les fait se multiplier, on les injecte en les orientant un peu vers la voie neuronale et il se produit une action de "repousse". Il faut être prudent mais, entre autres travaux expérimentaux encourageants, une étude publiée récemment dans la revue britannique The Lancet a présenté le cas de dix patients améliorés. »

3. Des associations énergiques

Dans un bulletin de l'Association française des sclérosés en plaques, on peut lire le témoignage de Nathalie Benoit, médaille d'argent aux jeux Paralympiques de Londres, qui assure : « La vie est différente "d'avant", mais elle peut être encore belle. » Pour autant, une association ne sert pas qu'à mettre en valeur des champions, il y a un autre travail à accomplir pour communiquer en direction des patients, notamment des jeunes. D'où le succès des blogs et de Facebook. A lire, le témoignage d'Emily sur notresclerose.blogspot.com. L'association qui a créé ce blog vient de lancer SEP Agenda, une application gratuite truffée de conseils pratiques.

Pour Isabelle Janier, ex-pensionnaire de la Comédie-Française et membre actif de l'association SEP : « Le désir d'innover a consisté, par exemple, à lancer l'opération à succès SEP en scène, qui fait chaque année le tour de France. Des comédiens interprètent le rôle de patients, proches, médecins... C'est une façon de rompre la frontière entre les personnes malades et les bien portantes. »

4. Des soins qui font du bien

Quand on a une maladie chronique pas facile à assumer, on a souvent envie d'aller chercher ailleurs des pistes. Quitte à croire en des régimes qui ne profitent qu'aux fabricants de potions pas magiques, alors qu'une alimentation riche en protéines et en fruits et légumes antioxydants est utile pour combattre la fatigue, symptôme récurrent pas toujours bien compris par les proches. La cryothérapie peut aider à limiter les douleurs, surtout dans les jambes, l'orthoptiste assure la rééducation des yeux, l'orthophoniste, celle de la voix et le kinésithérapeute intervient « à un rythme soutenu, insiste William Gini, kiné à Paris, pour détendre les membres en souffrance à l'aide d'étirements musculaires et soulager les problèmes respiratoires ».

Pour Julien Roussillon, éducateur physique aux thermes de Lamalou-les-Bains*, qui proposent une cure spécifique : « En cure thermale, les patients reprennent confiance en eux dans un décor qui permet de dédramatiser. Ce qui compte, c'est non seulement le stretching, la marche nordique avec des bâtons qui aide à maîtriser les problèmes d'équilibre, mais aussi la motivation insufflée par des équipes de professionnels. »

5. Des rémissions de plus en plus longues

La période de rémission des personnes atteintes de SEP est plus ou moins longue selon les patients. L'exemple le plus symbolique est celui de Marie Dubois qui a ressenti les premiers symptômes pendant qu'elle tournait Tirez sur le pianiste avec François Truffaut et eu une deuxième poussée...dix-sept ans après, lors du tournage de la Menace avec Alain Corneau. Jusqu'à il y a une quinzaine d'années néanmoins, l'évolution de la maladie se caractérisait par l'apparition de nouvelles poussées, de plus en plus longues, alternant avec des périodes de rémission de plus en plus courtes. Depuis l'arrivée des immunomodulateurs, ce schéma est en voie de disparition, avec des rémissions de dix ans et sans doute plus.

Pour le Pf Jérôme de Sèze, chef du service de neurologie du CHU de Strasbourg : « Le fait qu'on parvienne à obtenir des rémissions prolongées, sans nouvelle lésion visible à l'IRM, n'est plus de l'utopie. Voilà presque quinze ans que les

interférons font leurs preuves sur le terrain ! Et même si l'on manque encore un peu de recul pour les molécules les plus récentes, certaines comme le fingolimod, dont l'objectif est de cantonner les lymphocytes dans les ganglions, sont très prometteuses. »

Deux questions au Dr Caroline Papeix, neurologue*

Comment tenir le choc à l'annonce de la maladie ?

La présence d'un proche est particulièrement recommandée car l'anxiété qui suit l'annonce du diagnostic empêche le plus souvent d'entendre les explications médicales. Il y a, ce jour-là – même si aujourd'hui on arrive souvent à la première consultation après avoir décrypté les mots employés dans un compte rendu d'IRM –, un effet de sidération qui fait qu'on ne retient pas les commentaires rassurants.

Auprès de qui chercher des informations fiables ?

Lorsqu'on est fragilisé par un diagnostic, on devient une proie facile. Chercher des informations sur Internet est légitime, mais il faut être prudent, on peut y trouver des promesses de traitements prétendument miracle mais inefficaces. Mieux vaut se tourner vers les sites des associations, dont les informations sont contrôlées par des professionnels de santé.

Le Dr Caroline Papeix est praticien hospitalier à la Pitié-Salpêtrière, à Paris, et auteure de La Sclérose en plaques. S'informer pour mieux se soigner, Odile Jacob.

Version femina article du 24 mars 2014