

Le trait d'union

Bonne année

2  17

SEP Rhône-Alpes
Dauphiné

se renouvelle et
se redynamise...

Journal de l'association
SEP Rhône Alpes Dauphiné
N°1 - Janvier 2017

Ensemble, Avançons...

Une équipe au service des adhérents

Membres du Bureau :

Géraud Paillot	Président
Marie-Claire Fhal	Secrétaire
Robert Laporte	Trésorier
Marie Labrosse	Vice-présidente
Denis Vercouttre	Conseiller

Membres du Conseil d'Administration :

Hélène Antoine
Joëlle Barnoux
Jean-Luc Barnoux
Claude Belmont
Asma Ben Lazrak
Olivier Casez
Elio Mucciante
Mostefa Nasra
Isabelle Payen
Gérard Plassiard
Stéphanie Serra
Danielle Valentin,
Florence Villatte

Sommaire

p.2 – Organigramme

p.3 - Edito

p.4 – La vie de l'Association

p.7 - Le projet de l'Association

p.10 – Le point santé

p.15 Le point juridique

“*Bonne année 2017, SEP Rhône Alpes se dynamise pour vous, ensemble avançons...*”

Chers Adhérents(es), chers Partenaires, permettez moi tout d'abord, au nom de toute l'équipe de bénévoles de l'association, de vous souhaiter une **excellente année 2017**, une santé la meilleure possible, beaucoup de joie et de bonheur à partager en famille, avec des amis et au sein de notre association bien sur!

Avant de parler du renouveau de notre association, je souhaite remercier encore l'ancienne équipe et plus particulièrement Jean-André Ferranti, notre ancien Président, pour son implication dans SEP Rhône Alpes depuis tellement d'années et pour ce qui a été fait pour faire avancer les problématiques autour de la SEP.

Comme vous le savez, j'ai accepté de prendre la Présidence de SEP Rhône Alpes le 29 septembre 2016 pour mettre en place avec le bureau et le Conseil d'Administration un nouveau projet associatif. Ce projet ambitieux est totalement au service des adhérents (patients, entourage...) et s'articule, autour de 3 principales missions : Améliorer le quotidien des malades et leur entourage, Informer les patients comme le grand public, Contribuer à des projets de recherche reconnus. L'objectif principal est d'être à l'écoute des adhérents pour aider, apporter soutien, mieux-être... faire connaître la SEP, organiser des événements adaptés... réduire l'isolement social dans lequel un nombre important de personnes se trouvent.

Je voudrais terminer cet édito en remerciant le Bureau actuel et le CA dont le dynamisme et la forte implication permet déjà de faire un bilan très positif des 3 derniers mois de 2016. Un bilan de l'association a été réalisé, les besoins des adhérents ont été recensés, et déjà des activités régulières sont en place comme vous le lirez dans les pages à venir. Ces activités, qui existent aussi grâce au soutien des Institutions de la Région et de la Ville, sont pour tous, Alors profitez en pour vivre des petits moments de bonheur supplémentaires...

N'hésitez pas à nous contacter, SEP Rhône Alpes est votre association et nous sommes là pour s'assurer que chacun puisse trouver la place qu'il souhaite dans le respect de nos valeurs de solidarité, courtoisie, convivialité, respect des autres et entraide.

Associativement votre,
Géraud Paillot
Président

N°1 -Janvier 2017 –

Directeur de publication : Géraud Paillot, Chargée de communication et Relations publiques : Marie-Claire Fhal, Comité de rédaction : Hélène Antoine, Asma Ben Lazrak, Olivier Casez, Marie-Claire Fhal. Géraud Paillot.

Photographe : Denis Vercouttre -
Mise en page : Géraud Paillot.

Parution trimestrielle - tirage : 150 ex. - Dépôt légal : 1er trimestre 2017.

N°ISSN : 1290-3027 sous le nom de "LE POING SUR LA TABLE"

Contact: Tél. 0670977653
seprhonealpes@yahoo.com

La vie de l'association

Retours sur les derniers mois ...

Les activités du samedi matin:

Qi Qong



Sophrologie



Yoga



Une séance de chaque activité, a déjà eu lieu en petit groupe, animés par Hélène, Anne et Géraud. Les participants font des retours positifs : Sentir et maîtriser son corps procure beaucoup de bien-être, et la bonne humeur des petits groupes donne envie de revenir !

En 2017, une activité de gymnastique douce adaptée, APA (Activité Physique Adaptée), animée par des professionnels, est ajoutée en plus. Les séances auront lieu:

YOGA	11 février ; 01 avril et 24 juin
Qi QONG	11 mars ; 15 avril et 03 juin
SOPHROLOGIE	21 janvier ; 4 février, 25 mars et 13 mai
APA	14 janvier ; 18 février ; 18 mars et 08 avril

Nous vous encourageons à venir découvrir les différentes activités proposées pour partager un moment de détente ,de bien être et de convivialité ,selon vos envies... Et n'hésitez pas à venir avec un proche pour partager ensemble ce moment. Pour vous inscrire, penser à envoyer, 3 jours avant la date de l'activité un mail à : seprhonealpes@yahoo.com Nous vous répondrons en précisant le lieu.

Nous détaillerons chaque activité dans le journal, Aujourd'hui, focus sur **la sophrologie** : Le terme SOPHROLOGIE, inspiré du grec ancien, signifie étude de l'harmonisation de la conscience. Elle permet d'acquérir une meilleure connaissance de soi et d'affronter les défis du quotidien avec sérénité.

La sophrologie a été créé en 1960 par Alfonso Caycedo, neuropsychiatre . Elle est utilisée pour une meilleure gestion du stress dans le milieu médical, pédagogique, dans l'entreprise ... Synthétisant différentes techniques basées sur le relâchement musculaire, la respiration, la visualisation positive, elle harmonise corps et psychisme afin d'accéder à un état de bien-être global.

Toutes ces techniques simples en font une méthode complète et efficace, accessibles à tous Les séances commencent debout ou assis par des exercices de respiration et de relaxation dynamique puis se poursuivent en position allongée ,par une séance de relaxation plus profonde .Chaque séance est suivi d'un temps d'échange pour que ceux qui le souhaitent puisse s'exprimer sur le vécu de la séance ou sur tout autre chose!

La vie de l'association

Retours sur les derniers mois ...

Handball



Avec l'US St Egreve Handball, un club de niveau national, nous jouons environ toutes les 3 semaines avec des joueurs du club. Certains adhérents sont venus jouer avec des membres de leur entourage. Les 5 premières séances ont été très appréciées par tous ! Venez nous rejoindre pour un bon moment lors des prochains entrainements: 28 janvier, 11 mars, 25 mars, 8 avril, 13 mai, 10 juin

« Pendant la séance, je me suis ressenti comme un sportif, j'ai oublié la maladie et passé un super moment, merci aux joueurs de l'équipe 1 d'être venu jouer avec nous et à nos supers coach ! »



Le repas de début d'année

Le 7 janvier, nous nous sommes retrouvés à 35 adhérents dans le restaurant « La queue de Cochon » à St Egrève. Nous avons tous passé un moment amical et convivial de partage très chaleureux autour de bons petits plats. Une mention spéciale pour Dominique qui en fin de repas a chanté a capella pour notre plus grand plaisir à tous !

Si vous voulez voir d'autres photos et vidéos prises lors de ce repas de début d'année, vous trouverez ci-dessous le lien qui doit vous permettre de les retrouver. Ainsi les membres présents et ceux qui n'ont hélas pas pu se joindre à nous, pourront ainsi avoir un aperçu de la bonne ambiance!

lien

<https://1drv.ms/f/s!Aj06rg-wkh53hjceQyuMWS0Bbo-V>

Au cas où ce lien ne vous dirige pas automatiquement sur le site de stockage des images quand vous cliquez dessus, il vous suffira de le recopier dans le bandeau de recherche internet de votre ordinateur.



La vie de l'association

Retours sur les derniers mois ...

SEP Rhône Alpes était présente lors du Match des Bruleurs de Loups contre Amiens



Grace à Florence, à l'encadrement, Alexandre et les joueurs, le 10 janvier, nous avons pu participer au match des BDL en organisant la vente des palets pour un jeu permettant au vainqueur de gagner le T-shirt de Bostjan GOLICIC. Succès total pour les BDL qui se sont largement imposés 7 à 1 face à Amiens lors d'un superbe match et pour l'association qui a pu récolter près de 400€ qui nous permettra de financer des activités pour les adhérents! Un grand merci aux Bruleurs De Loups et tout ceux qui nous ont soutenus !

Les journées SEP ou associatives

1) L'Association était présente pour les patients et adhérents lors de la Journée de la SEP, organisée par le Réseau Rhône Alpes SEP à Villeurbanne (69) le 8 octobre 2016.

Au programme de cette journée: les Activités du Réseau Rhône-Alpes SEP et des conférences ou ateliers sur

- Actualités thérapeutiques & mise au point sur les cellules souches
- Rôle des facteurs génétiques et environnementaux
- La place de l'IRM dans le diagnostic et dans le suivi
- Trouver les ressources pour mieux vivre avec la maladie
- La relation aidant/aidé



Vous pouvez trouver tous les documents relatifs à ces présentations sur le site du Réseau: <http://www.rhone-alpes-sep.org/accueil/les-reunions-de-formations-du-reseau/formations-pour-les-patients-2/journee-rhonaldine-dinformations-sur-la-sep/>

2) Participation à une journée organisée à Grand'Place – Grenoble par l'Association « Alterégaux » le 5 novembre 2016.



Ces deux journées ont été riches en rencontres avec les Partenaires associatifs et le Public

Contact avec les Institutions et Associations

Des rencontres ont également eu lieu avec la Mairie, la Direction Départementale de la Santé Environnementale, le Conseil Départemental de l'Isère, la Direction Départementale du Territoire, l'Agence Régionale de Santé, l'ODPHI, l'APF.... Merci pour l'accueil très positif qu'ils nous ont réservé

Le projet de l'association

Fonctionnement

Le projet de renouveau de l'association est primordial pour les adhérents déjà présents et pour tous ceux qui, nombreux, nous rejoignent. Avec le Bureau et le Conseil d'Administration notre volonté est de développer un projet fort autour de nous les « Sepiens » et de nos besoins. L'objectif de l'association SEP- Rhône-Alpes est de permettre aux personnes atteintes de sclérose en plaques de se rencontrer, de s'informer et de participer à des activités.

Nous avons donc refondé nos missions autour de trois axes

1° Améliorer le quotidien des personnes atteintes de SEP

Soutenir par le partage social, en créant des espaces de rencontres (par des activités de loisir et de bien-être notamment) et soutenir la solidarité. Ensemble, on est plus fort.

2° En informant les patients et leurs Proches sur la SEP.

En partageant des expériences individuelles, pouvoir s'exprimer sur ses difficultés, mais aussi ses bons plans pour s'en sortir. Partager un savoir commun sur la SEP, informer le grand public et communiquer avec les professionnels de santé.

3° En contribuant à la Recherche: organisations de collectes et soutien de projets validés par un comité médical.

Une association c'est aussi des valeurs que l'on souhaite partager et c'est un point important pour toute l'équipe et les adhérents de SEP Rhône Alpes. Nos valeurs principales sont les suivantes : Solidarité, convivialité, courtoisie, partage, respect des Autres et des engagements, aide...

L'association doit permettre à tous de découvrir ou pratiquer des activités, de rencontrer des personnes, passer des moments conviviaux et aussi donner aux adhérents la possibilité de trouver ou proposer une activité qui conviennent à chacun.

N'hésitez pas, via l'email de l'association (seprhonealpes@yahoo.com) à contacter un membre du bureau si vous avez besoin d'aide, si vous souhaitez participer à une activité ou en organiser une.

Le fonctionnement de l'association:

- Un bureau en action, en charge du fonctionnement de l'association au quotidien.
- Un Conseil d'Administration actif et participatif au travers de commissions et impliqué dans les prises de décisions importantes.

Avec le Conseil d'Administration et le bureau, diverses Commissions de travail se sont mises en place :

Handicap, Communication, Journal, Dons, Finances.

Toutes ces Commissions ont commencé à travailler afin de rendre compte au C.A. du 09/01/17.

Les commissions sont également ouvertes aux adhérents qui veulent s'investir.

Le projet de l'association

« Mieux se connaître » et Projets 2017

Dans l'un de nos dernier courrier, vous avez trouvé un questionnaire à remplir et à nous retourner. Il devait nous permettre de mieux connaître vos demandes et attentes. Nous remercions la dizaine de membres qui ont pris la peine de nous les retourner. Nous vous présentons donc un tableau qui, sous forme de pourcentage par rapport aux réponses exprimées, est un reflet du souhaits des personnes ayant répondu par rapport aux différents thèmes concernés par notre enquête.

1 ère PARTIE SUR LA VIE ASSOCIATIVE :

- 86 % intéressés par l'organisation de réunions amicales.
- 57 % par des cours de Yoga.
- 50 % par des groupes de parole.
- 43 % par des ateliers d'Art Thérapie, des sorties culturelles, des cours de sophrologie.
- 29 % par une mise à niveau informatique .
- 14 % par une activité de hand-ball ou de Qi Qong.

En réponse ouverte

- Deux personnes soulignent leur éloignement de Grenoble et l'une d'elles demande une aide pour l'organisation de transport vers les ateliers.
- Une personne propose ses compétences pour la formation en informatique.

2ième PARTIE SUR LA CONNAISSANCE DE L'OUTIL INFORMATIQUE :

- 93 % disposent d'une connexion Internet
- 79 % savent utiliser leur messagerie
- 57 % savent ouvrir les pièces jointes et les sauvegarder dans des dossiers.
- 43 % savent accéder à un stockage en ligne.

3 ième PARTIE SUR LE JOURNAL DE L'ASSOCIATION :

- 100 % veulent une rubrique médicale et une rubrique sur la vie associative.
- 80 % sont intéressés par une rubrique juridique.

En réponse ouverte

Une seule personne est intéressée par des histoires amusantes.

En conclusion, nous souhaitons nous baser sur ces informations, mais aussi les nombreux échanges oraux que nous avons eus avec certains d'entre vous pour orienter nos actions, au cours de l'année à venir. Pour ceux qui n'ont pas eu le temps de répondre, ou l'occasion de discuter avec nous, n'hésitez pas à nous faire part de vos besoins et désirs pour nous aider à mettre en place les activités que vous souhaitez.

Les priorité 2017 seront donc tout d'abord de **consolider les activités sportives commencées** (Yoga, Qi Qong, Sophrologie, APA, Handball), puis de mettre en place deux **groupes de parole** (dont une pour la famille) qui vont commencer probablement en mars, des **permanences** et réunions amicales dès que la MDA nous aura confirmé les jours ou une salle pourra nous être allouée.

Le projet de l'association

Projets 2017



La 2^{ème} édition des 20 mn de la SEP le 20 mai 2017 matin

Événement « Sport et Bien-être » en plein cœur de Grenoble: marche/course au Parc Mistral, Grenoble. en partenariat avec le CHU. Il y aura aussi des conférences, des ateliers sportifs adaptés et des lots à gagner... 3 objectifs:

- ⇒ Echanger informer sur les bienfaits de l'activité physique et impulser l'envie de la pratiquer
- ⇒ Communiquer sur la Sclérose En Plaques
- ⇒ Récouter des fonds pour financer des activités sportives à la rentrée de septembre 2017



Match de Handball, récolte de dons le 20 mai 2017 soir

Une récolte de dons sera organisée lors d'un match de Handball du Club de St Egrève, notre partenaire Hand qui nous soutient encore fortement cette année. Cette soirée aura lieu le 20 mai 2017, dans la continuité de la marche contre la SEP.

ART-THERAPIE

Organisation en 2017, d'ateliers animés par Clara Breuil, Art-thérapeute, diplômée de la Faculté de Médecine de Grenoble

L'Art-thérapie est l'utilisation de l'Art à visée thérapeutique et humanitaire. L'Art a un pouvoir expressif et des effets relationnels importants, que ce soit en écoutant ou contemplant des œuvres ou en réalisant soi-même des productions artistiques, accompagné par l'Art-thérapeute en vue d'objectifs thérapeutiques précis.

Exemples des Apports de l'Art-thérapie dans la SEP :

Selon les ateliers choisis, Améliorer la Qualité de Vie, la Confiance en soi, l'Estime et l'Affirmation des personnes, Apaiser l'anxiété, Stimuler et développer les capacités préservées de chacun, Passer un bon moment, Donner du sens à son quotidien en s'inscrivant dans un projet restaurant le Lien social, Lutter contre la Dépression, Faciliter l'Articulation et de la Diction, Favoriser l'Autonomie, Aider à mieux vivre avec la maladie au quotidien.

- Ateliers en petits groupes organisés par l'association
- Possibilité de séances à Domicile chez le patient (à organiser directement avec l'Art Thérapeute), Séances de 30 minutes à 2h00 au choix selon l'état de fatigue

Plusieurs types d'ateliers peuvent être proposés

- **ART-THERAPIE Arts plastiques** (dessin, aquarelle, collages, modelage, ...)
- **DANSE-THERAPIE** (danse, danse-théâtre, danse méditation, improvisation...)
- **DRAMA-THERAPIE** (théâtre, conte, mime, masques, clown...)
- **MUSICOTHERAPIE** (écoute musicale, improvisation, chant, poésie sonore...)
- **ECRITURE THERAPEUTIQUE** (écriture créative, poésie...)
- **ART-THERAPIE Pluridisciplinaire** (arts corporels, plastiques, sonores...)



Une séance d'initiation pourra être assurée par Clara Breuil en début d'année 2017 :
Merci d'envoyer un mail à seprhonealpes@yahoo.com si vous êtes intéressés ou souhaitez plus d'informations.

Le point santé

Les traitements... quoi de neuf docteur ?

Stratégies thérapeutiques dans la SEP

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie auto-immune qui provoque des lésions du cerveau et de la moelle épinière, à l'origine d'un handicap variable. Sa prise en charge comporte trois axes : le traitement des poussées (bolus de corticoïdes) qui permet d'en écourter la durée, le traitement de fond qui prévient de l'aggravation de la maladie et le traitement symptomatique pour améliorer une séquelle, limiter l'importance d'un symptôme. Nous aborderons ici uniquement les traitements de fond de la maladie ; ceux qui cherchent à en modifier l'évolution.

Il existe différentes évolutions possible au cours de la maladie, la forme rémittente (avec périodes de rémission = pauses de la maladie) les formes progressives (aggravation continue des symptômes alors qu'il n'y a pas eu de poussée).

La forme rémittente de la maladie désigne une évolution qui va se faire par poussées, c'est à dire apparition d'un nouveau symptôme ou aggravation d'une séquelle connue pendant plus d'une journée sans contexte favorisant (chaleur, fièvre, effort prolongé sans repos, ...). Cette poussée va régresser, partiellement ou totalement, au bout de quelques semaines à quelques mois. L'état neurologique des patients reste stable entre deux poussées (on parle de rémission). Il peut y avoir des aggravations de courte durée en fonction du contexte environnant (chaleur par exemple) ou personnel (fatigue, infection, fièvre...). Il s'agit de fluctuations et non de poussées (on parle de phénomène d'Uthoff). Ces majorations rentrent généralement dans l'ordre rapidement avec la disparition du facteur aggravant. On parlera de forme progressive de la maladie lorsque lorsque l'on constate une aggravation des séquelles ou la survenue de nouveaux symptômes qui va se faire lentement au fil des mois. On peut également observer des fluctuations des symptômes au cours de ce type d'évolution. Il est parfois difficile de trancher entre les deux formes d'évolution et les données de l'IRM peuvent venir aider à mieux les discriminer. Les mécanismes cellulaires et biochimiques à l'origine de ces deux évolutions semblent différents. La présence de mécanismes différents explique, en partie, les différences d'efficacité des traitements sur ces différentes formes de la maladie.

Les progrès dans la compréhension des mécanismes impliqués dans la sclérose en plaques ont permis d'identifier de nouvelles « cibles thérapeutiques » et de ce fait, des nouveaux traitements. La meilleure compréhension des étapes initiales de la maladie et de la progression silencieuse de la maladie et de leur relation, a aussi permis de redéfinir les stratégies d'utilisation des traitements de fond. Ces progrès portent actuellement surtout sur les formes rémittentes de la SEP.

Le nombre de traitements disponibles augmente régulièrement depuis une dizaine d'années. A la fin des années 90, il y avait à disposition les Interférons beta et l'acétate de glatiramer. Leur efficacité étaient globalement comparable. Cet arsenal s'est étoffé avec le Natalizumab (Tysabri®) puis le Fingolimod (Gilenya®). Ces derniers traitements ont largement étendu le concept « d'escalade thérapeutique ». Il y a donc des traitements de première intention (Interféron, Acétate de Glatiramer, teriflunomide et dimethyl-fumarate) et des traitements de deuxième intention (natalizumab, fingolimod et parfois la mitoxantrone et bientôt d'autres nouvelles molécules). Le recours à ces derniers s'envisage en cas d'inefficacité des traitements de première intention malgré une prise régulière et prolongée ou d'emblée, en cas de pathologie agressive avec progression du handicap et activité IRM.

Le point santé

Les traitements... quoi de neuf docteur ?

Chaque médicament a un mécanisme d'action supposé, une certaine d'efficacité sur tel ou tel paramètre, une tolérance propre avec des effets secondaires d'intensité et de gravité variable

et un confort d'utilisation variable. Ceci définit la balance bénéfice(s)/risque(s) de chaque médicament. Le caractère imprévisible de la maladie reste une donnée inhérente à cette maladie. Les descriptions cliniques, biologiques et IRM de cohortes de patients sur des dizaines d'années permettent cependant de mieux anticiper un risque d'évolution défavorable, notamment en début de maladie et ce, de manière presque individualisée. Ceci a permis de définir, voire de redéfinir, les stratégies thérapeutiques à proposer à chaque patient en fonction de son risque évolutif anticipé.

IRM et biologiques permet aussi de mieux préciser l'évolution initiale de la maladie à l'échelle presque individuelle. Ceci permet d'approcher aussi l'efficacité d'un traitement chez un patient donné. En cas d'échec d'un traitement, une escalade thérapeutique pourra être envisagée si le risque de progression du handicap paraît important. Si ce risque paraît faible, un changement « horizontal » sera envisagé en surveillant d'un peu plus près l'évolution de la maladie (clinique, IRM).

Séquence thérapeutique dans la sclérose en plaques rémittente (85% des patients au début de la maladie) :

Un traitement souvent précoce et régulièrement réévalué

Un traitement précoce

La décision de mettre en route d'un traitement de fond est prise assez tôt, généralement peu après la survenue d'un premier épisode neurologique (la première poussée) qui amène à consulter. La présence d'un épisode neurologique survenu antérieurement pour lequel l'examen clinique met en évidence une séquelle, une progression des anomalies IRM, les signes d'inflammation à la ponction lombaire vont prédire un risque de récurrence de poussée à court ou moyen terme. Un traitement préventif précoce est alors envisagé.

On parlera de traitement de « première intention ». Ils ont chacun leurs avantages et leurs inconvénients. Les proposer en premier découle de leur profil de sécurité : on leur connaît à ce jour une faible dangerosité. Les interférons beta (Avonex®, Betaferon®, Extavia®, Rebif®) et l'acétate de glatiramer (Copaxone®) sont utilisés depuis plus d'une quinzaine d'années. Leurs efficacités semblent comparables. Il s'agit de médicaments injectables. Leur source d'inconfort varie d'une molécule à l'autre et même d'un patient à l'autre (rythme d'injection, fièvre, frissons, douleurs musculaires après les injections, réactions cutanées, hépatique, hématologique ou thyroïdienne). Des molécules plus récentes, orales, viennent d'être disponibles (Teriflunomide : Aubagio®, Diméthyl-fumarate : Tecfidera®). Elles présentent une efficacité sur la prévention des poussées du même ordre que les molécules plus anciennes. Les informations sur leur sécurité sont issues de l'utilisation médicaments assez proches, utilisées dans d'autres maladies depuis plusieurs années (polyarthrite rhumatoïde, psoriasis).

Un traitement adapté

Parfois, la sévérité de la situation clinique conduit à utiliser d'emblée des traitements de deuxième intention. Ceci sera justifié par une répétition des poussées et une aggravation

Le point santé

Les traitements... quoi de neuf docteur ?

du handicap au cours des premiers mois de la maladie. L'évolution IRM (augmentation du nombre de lésions, lésions qui vont être rehaussées par le produit de contraste IRM) revêt une importance particulière dans ce choix.

A l'inverse, il existe des situations où le risque évolutif de la maladie ne paraît pas important d'après des données clinique, radiologique et biologique. En effet, les patients qui ont ou pas

de poussée, peu ou pas d'évolution sur les IRM, peu de majoration de leur handicap au cours des premières années d'évolution, ont un risque de handicap à plus long terme plus limité. Ne pas traiter et surveiller l'évolution sur une plus longue période pourra être envisagé.

Un traitement réévalué

Une fois un traitement débuté, son efficacité sera évaluée régulièrement en consultation prévue régulièrement ou motivée par la survenue d'un nouveau symptôme neurologique. Au cours des premiers mois, il est difficile de juger l'efficacité d'un traitement car il ne sont souvent pas encore pleinement efficaces. Ces traitements seront maintenus sur le long terme s'ils sont efficaces et bien tolérés. On parlera de patient « répondeur ». La survenue d'une poussée après un traitement bien conduit pendant 6 mois à un an, fait envisager un changement. Cependant, si cette poussée survient plus longtemps après, il faudra rester prudents avant de considérer qu'il s'agit d'un échec. L'IRM peut venir influencer cette décision.

La survenue d'une poussée sous un traitement bien conduit, amène à en discuter la poursuite. Deux possibilités sont alors envisagées : soit un changement pour un autre médicament de première intention (en choisissant un autre mécanisme d'action) soit une « escalade thérapeutique » (le passage à une molécule plus efficace mais dont l'utilisation est associée certains risques potentiels ou avérés). Le choix entre ces deux options repose sur des éléments qui sont propre à chaque patient et à chaque situation (moment de survenue, sévérité et récupération de la poussée, l'évolution et l'aspect de l'IRM). Certaines décisions restent compliquées. Elles sont alors remises à des unités de concertation*. Les objectifs des prises en charge actuelles sont de plus en plus exigeants car les traitements disponibles sont de plus en plus efficaces. Le but recherché est de ne plus voir d'activité clinique (poussée, progression du handicap) ni IRM (absence de nouvel élément lésionnel, absence de prise de contraste, absence d'atrophie).

*Unité de concertation : Réunion entre différents professionnels de santé où les avis sont échangés à propos de situations complexes. La décision tient compte de l'avis du neurologue suivant habituellement le patient, des données scientifiques les plus récentes, des cadres légaux de prescription et des expériences des différents spécialistes médicaux et parfois paramédicaux présents.

Le « switch horizontal » : un changement au sein de la même catégorie

Quand une poussée survient sous un traitement bien conduit, récupère bien, que l'IRM ne s'est que peu ou pas modifiée et que le risque de handicap à court et moyen terme paraît faible, il est parfois proposé de changer un traitement de première ligne pour un autre traitement de première ligne ayant un autre mode d'action. Un patient non répondeur à un premier le devienne pour un autre, sans avoir à utiliser des traitements plus risqués. Cette situation reste à discuter au cas par cas.

Le point santé

Les traitements... quoi de neuf docteur ?

Il n'y a pas que l'absence d'efficacité d'un traitement qui va le remettre en cause. Un changement pourra aussi s'envisager devant un problème de tolérance d'un médicament (effets secondaires généraux ou locaux). On sait en effet qu'un traitement ne marche que s'il est pris régulièrement et qu'il sera pris plus régulièrement s'il est mieux toléré.

L'escalade thérapeutique

Les traitements de deuxième intention sont plus efficaces pour prévenir les poussées et semblent également apporter sur le court et le moyen terme une diminution du risque de handicap. Ces médicaments ont été validés au cours d'essais thérapeutiques comparatifs avec des médicaments première intention, afin d'en démontrer la supériorité. Le Natalizumab (Tysabri®) est disponible depuis 2007 en France, le Fingolimod (Gilenya®) depuis 2011, l'Alemtuzumab (Lemtrada®) devrait arriver en 2015-2016 et la Mitoxantrone (Elsep®) fait partie des traitements historiquement disponibles. Bientôt, l'ocrelizumab, le daclizumab ou peut être le siponimod pourraient faire leur apparition. Agissant puissamment sur certaines étapes de la réaction immunitaire ou sur certaines cellules immunitaires, leurs effets secondaires peuvent être importants. Les craintes concernent des infections dites opportunistes* ou des infections « habituelles » qui deviennent plus difficile à contrôler. Des risques de cancer ont été formulées. Des risques spécifiques à chaque molécules ont aussi été identifiés : cardiaque et ophtalmologique pour le Fingolimod (Gilenya®), encéphalite liée au virus JC avec le Natalizumab (Tysabri®), thyroïdien, plaquettaire ou rénal avec le l'Alemtuzumab (Lemtrada®), cardiaque et hématologie (leucémie) avec la Mitoxantrone (Elsep®). Une surveillance portant sur l'utilisation de ces molécules a été rapidement mise en place de manière nationale avec ce qui s'appelle désormais des plans de minimisation (ou de gestion) de risque(s). Les bilans faits avant le traitement permettent aussi de mieux choisir un traitement en fonction d'un éventuel facteur de risque pour telle ou telle complication.

L'utilisation de ces traitements de seconde intention met en avant les avantages d'un meilleur contrôle de la maladie (diminution du risque de handicap) que viennent contrebalancer les risques liés au traitement, voire à l'enchaînement des traitements.

une infection opportuniste est une infection qui ne se rencontre généralement que chez les patients qui sont immunodéprimés (une baisse importante des défenses immunitaires liées à leur état général, une pathologie sévère en cours). Les agents infectieux incriminés ne provoquent habituellement pas de « maladie » chez les personnes dont les défenses immunitaires ne sont pas diminuées.

Séquence thérapeutique dans la sclérose en plaques progressive : une armoire à pharmacie peu fournie

Peu de traitement indiqués

Que ce soit pour les formes primaires progressives ou pour les formes secondairement progressives, il existe peu de données d'efficacité sur les traitements proposés en concertation. Là encore l'efficacité devra régulièrement être revue et confrontés aux effets indésirables des molécules (confort et risques médicaux). L'endoxan® (cyclophosphamide) est un traitement classiquement utilisé mais dont la tolérance reste imparfaite. L'ocrelizumab et le siponimod semblent prometteurs. La biotine (vitamine B8) à haute dose

Le point santé

Les traitements... quoi de neuf docteur ?

permet chez une proportion de malade de stabiliser la maladie sur un an. Les données continuent d'être colligées à son sujet.

Perspectives

L'induction thérapeutique

Plutôt que de monter progressivement dans la gamme d'efficacité des traitements lorsque la maladie n'est pas assez bien contrôlée, il pourrait être envisagé d'utiliser d'emblée les médicaments les plus actifs. Cette induction serait réalisée sur une période plus ou moins longue afin de mettre la maladie en rémission. La maladie serait alors plus facilement contrôlable par des médicaments plus « classiques » au profil de sécurité plus favorable. Des travaux de recherche sont en cours dans ce sens.

Pharmacogénomique, protéomique

Un autre axe de recherche est actuellement en expansion depuis quelques années. Il s'agit de la pharmacogénomique. Il s'agit d'identifier, à partir du génome des patients, des marqueurs d'une réponse (bonne ou mauvaise) à un traitement ou d'un marqueur prédictif de complications lié à un traitement. D'autres prélèvements biologiques (liquide céphalo-rachidien, sérum, cellules sanguines) sont également examinés afin d'analyser de plus en plus finement les protéines, l'expression des gènes (ARN messager). Ces analyses visent à avoir, à l'aide de prélèvements facile à obtenir et rapide à analyser, des marqueurs d'une évolution défavorable de la SEP chez un patient donné ou des marqueurs prédictifs de la réponse à un traitement un fois qu'il a été mis en route sans avoir à attendre 6 à 12 mois pour savoir s'il est efficace.

Conclusion

Les traitements de la SEP sont aujourd'hui plus nombreux. Ces traitements sont aujourd'hui préventifs : Ils apportent un contrôle de la maladie sans la guérir complètement. Leurs mécanismes d'action et l'intensité de leur efficacité varie d'un médicament à l'autre. Toutes n'ont pas été comparées les unes aux autres et on ne peut pas les classer en terme d'efficacité sur la maladie. Tous n'ont pas les mêmes risques, les mêmes contraintes, les mêmes sources d'inconfort dans leur utilisation.

La plupart des médicaments disponibles actuellement cible les formes rémittentes de la SEP et nous ne disposons pas encore de médicaments aussi nettement efficace pour les formes progressives.

La description toujours plus précise des étapes et mécanismes de la maladie à l'aide des informations cliniques, IRM et biologiques permet aussi de mieux préciser l'évolution initiale de la maladie à l'échelle presque individuelle. Ceci permet d'approcher aussi l'efficacité d'un traitement chez un patient donné. En cas d'échec d'un traitement, une escalade thérapeutique pourra être envisagée si le risque de progression du handicap paraît important. Si ce risque paraît faible, un changement « horizontal » sera envisagé en surveillant d'un peu plus près l'évolution de la maladie (clinique, IRM).

Article écrit par le Docteur Olivier Casez, Neurologue au CHU Nord de Grenoble

Le Point Juridique

Les mesures concernant le congé de proche aidant :

À partir du 1er janvier 2017, les salariés pourront bénéficier du congé de proche aidant. Ce congé, créé par la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement, fait partie des « congés d'articulation entre vie professionnelle et vie personnelle et familiale » définis par la loi Travail du 8 août 2016. Un décret publié au « Journal officiel » du 19 novembre 2016 en précise les conditions de mise en œuvre.

Ce congé se substitue au congé de soutien familial et élargit le champ des salariés pouvant en bénéficier et le champ des personnes aidées. Ainsi, à la différence du congé de soutien familial, le bénéfice du congé de proche aidant est ouvert pour s'occuper d'une personne handicapée ou en perte d'autonomie avec laquelle le salarié réside ou entretient des liens étroits et stables sans qu'ils soient liés par un lien de parenté. Le congé peut également être demandé en cas de cessation de l'hébergement en établissement de la personne aidée.

En outre, la personne aidée peut désormais relever d'un classement en Gir (Groupe Iso Ressource) 1, 2 ou 3.

Le congé peut être fractionné, et le salarié peut cesser totalement son activité ou travailler à temps partiel. En cas de fractionnement, la durée minimale de chaque période de congé est d'une journée.

L'ancienneté dans l'entreprise nécessaire pour en bénéficier est réduite à un an, contre deux ans actuellement.

La durée globale cumulée du congé, renouvellements compris, reste fixée à un an maximum pour l'ensemble de la carrière.

La demande de congé doit être formulée au moins un mois à l'avance, quinze jours en cas d'urgence, la demande de renouvellement au moins quinze jours avant la fin de la période de congé en cours.

Le salarié peut mettre fin de manière anticipée à son congé au moins un mois à l'avance.

Une convention ou un accord collectif d'entreprise ou, à défaut, une convention ou un accord de branche peuvent fixer :

- une durée maximale du congé plus favorable ;
- d'autres délais d'information de l'employeur sur la prise du congé et son renouvellement et une autre durée du préavis en cas de retour anticipé ;
- le nombre de renouvellements possibles ;
- les délais de demande du salarié et de réponse de l'employeur sur le fractionnement du congé ou sa transformation en période d'activité à temps partiel.

Rejoignez SEP Rhône Alpes Dauphiné...



Devenez adhérent ou bénévole,
venez participer à nos activités...



BULLETIN D'ADHESION

Association SEP RHÔNE ALPES Dauphiné



A compléter et à envoyer à SEP Rhône Alpes, Mr G. PAILLOT, 213 Chemin des Génissieux, 38330 St Ismier

Adhésion:

Membre actif (accès aux activités
physiques individuelles du samedi matin)

Cotisation annuelle : 30€

Membre sympathisant

Cotisation annuelle : 15€

Membre bienfaiteur

Cotisation annuelle € + don €

Adhésion automatique au Réseau Rhône Alpes SEP ⁽¹⁾

Coordonnées: Madame Monsieur
Nom.....Prénom.....

Adresse.....

Code postal.....Ville.....

Téléphone Fixe.....Téléphone Portable.....

Courriel.....

(1) En adhérent à l'association SEP Rhône Alpes vous adhérez ainsi automatiquement au Réseau Rhône Alpes SEP (<http://www.rhone-alpes-sep.org/>), et vous autorisez donc l'association SEP Rhône Alpes à leur transmettre vos coordonnées. Si vous ne le souhaitez pas merci de le rayer la mention

(2) Etablir le chèque à l'ordre de SEP Rhône Alpes