

Fatigue, douleur, spasticité⁽¹⁾ ... trois symptômes dont se plaignent de nombreuses personnes atteintes de S.P., trois aspects de la maladie abordés dans ce dossier.

Des médecins spécialisés décrivent chaque symptôme et proposent des solutions. Des personnes atteintes de S.P. témoignent de leur expérience. Un kinésithérapeute et un homéopathe donnent une vision plus globale de la maladie. Le groupe Documentation et le groupe Informations-Rencontres vous proposent respectivement de la littérature et une journée consacrées à ces thèmes.

(1) Spasme : crampe, contraction musculaire involontaire, intense et passagère.

La fatigue

L'avis du médecin

Un symptôme invisible

Parmi les différents symptômes qui entravent la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques, la fatigue est souvent considérée comme le plus gênant. C'est un phénomène fréquent et la majorité des patients s'en plaignent. Par contre, l'entourage y est souvent insensible parce qu'il s'agit là d'un signe peu visible. Certains principes et médicaments permettent fort heureusement de combattre la fatigue et font l'objet de cet article.

Quand les jambes ne suivent plus

N'avez-vous pas ressenti, lors de mouvements répétitifs (comme la marche), ou dans le cadre d'une séance de physiothérapie, qu'une jambe traîne et s'affaiblit ? Il s'agit là d'une fragilité excessive typique de la sclérose en plaques. Elle est due à une perturbation de l'influx nerveux au niveau des plaques. En raison de la disparition de la gaine de myéline à cet endroit, les nerfs n'arrivent plus à faire passer les impulsions nerveuses en salves de haute fréquence.

Fractionner l'effort avec des pauses régulières pour faciliter la récupération est le meilleur moyen pour faire face à ce type de fatigue. Une

substance chimique, l' amino-4-pyridine, qui restaure passagèrement la conduction nerveuse, peut réduire la fatigue et améliorer la force. Cette substance n'est pas en vente partout et, sous sa forme actuelle, ses effets secondaires sont incommodes. Une préparation à la libération lente est toutefois à l'étude.

Gare au réchauffement

Ce phénomène de fatigabilité excessive sera accentué lors d'une élévation de la température du corps ou de la chaleur ambiante, comme cela peut arriver dans une salle d'exercice trop chauffée ou quand l'effort se fait en plein soleil. On notera au passage que d'autres symptômes, tels l'acuité visuelle, peuvent aussi se détériorer avec l'augmentation de la température.

On évitera donc les bains chauds et les séances de bronzage.

Fauteuil et scooter comme amis

Un moyen auxiliaire ? Non, je marche encore !

Souvent, on pense à tort qu'aussi longtemps que l'on est capable de marcher, un tel équipement ne s'impose pas. Dans cet état d'esprit, on s'acharnera à utiliser toute son énergie pour aller d'un point A à un point B. Mais arrivé au point B, plus de force pour apprécier l'endroit, sans parler de l'énergie nécessaire au retour.

Les moyens auxiliaires tels que les chaises roulantes et les scooters sont également conçus pour les personnes désirantes de conserver leur énergie sans trop se fatiguer.

Mon moral déclinait, et notre vie de couple en souffrait : il n'y avait presque plus de place pour le dialogue, car je somnolais une bonne partie du temps. Mon entourage, et plus particulièrement mes parents, ne me comprenaient pas toujours.

L'envie d'en sortir

Un jour, j'en ai eu assez. J'ai décidé de diminuer mon temps de sieste, voire de la supprimer tout à fait. J'essayais aussi de me coucher plus tard et d'attendre d'être vraiment fatigué.

Je me suis en effet rendu compte que la fatigue était en fait un refuge contre l'ennui et la non-motivation de prendre ma vie en main. Je me laissais aller un peu plus chaque jour en me disant que j'étais fatigué.

Plusieurs personnes m'ont aidé, comme le médecin et la kiné, avec lesquels j'ai pu dialoguer.

J'ai supprimé les médicaments qui m'assommaient, je me suis astreint à un certain rythme de vie, j'ai perdu du poids, j'ai essayé de trouver de nouvelles activités.

Se sentir moins dépendant

Aujourd'hui, je me sens mieux dans ma peau car je retrouve peu à peu une vie normale. Si la fatigue se manifeste, j'essaie de ne pas aller systématiquement me coucher et je m'occupe.

Il y a plusieurs mois, j'étais incapable d'assumer quoi que ce soit ... Je deviens moins dépendant de mon épouse et j'ai retrouvé un dialogue avec elle. Il était temps, car elle n'en pouvait plus : elle se sentait désœuvrée et démotivée.

Notre prochaine étape

Trouver tous les deux des activités qui nous plaisent, à faire seul ou à deux. Composer avec la fatigue et ne plus la subir !

Stéphane



La douleur

L'avis du médecin

Quoique Charcot ait déjà décrit des symptômes douloureux dans la sclérose en plaques dès 1872, la fréquence de ces phénomènes douloureux a souvent été minimisée.

Des études récentes montrent que de 29 à 65% des patients se plaignent de douleurs au cours de l'évolution de leur maladie.

Ces douleurs peuvent être :

- aiguës, c'est-à-dire de très brève durée (secondes voire minutes), comme dans la névralgie du trijumeau,
- subaiguës (durant quelques jours à quelques semaines) comme les douleurs périorbitaires accompagnant la névrite optique,
- chroniques (durant un mois ou plus).

La caractérisation de ces différents types de douleurs est importante pour en comprendre l'origine et permettre un traitement approprié.

Les douleurs chroniques

Les douleurs chroniques les plus fréquentes consistent en des dysesthésies (c'est-à-dire des perceptions anormales) douloureuses des extrémités, spasmes douloureux au niveau des jambes et douleurs dans le dos.

La fréquence de ces symptômes douloureux chroniques, presque toujours associés à l'atteinte de la moelle épinière, tend à augmenter avec l'âge du patient, la durée d'évolution de la maladie et, pour les deux derniers symptômes, avec le degré de handicap.

Les dysesthésies douloureuses, qui sont généralement décrites comme une sensation de brûlure, parfois comme un fourmillement douloureux ou une sensation de compression, touchent le plus souvent les extrémités inférieures, plus rarement le tronc ou les bras.

Ces douleurs sont généralement plus importantes la nuit et peuvent être aggravées par la chaleur et les modifications météorologiques.

Le cerveau aussi se fatigue

La fatigabilité ne touche pas seulement les muscles, mais peut aussi entraver le bon fonctionnement des capacités intellectuelles. On mettra sur le compte de la fatigue : le fil de la discussion que l'on perd lors de conversations soutenues, la reprise de la même ligne lors d'une lecture prolongée, les erreurs qui se glissent lors de travaux manuels répétitifs.

Là encore, la récupération sera facilitée par de courtes pauses.

Quand la dépression se déguise en fatigue

Parfois, le sentiment de fatigue traduit uniquement un état dépressif sous-jacent. La fatigue est alors permanente, souvent accompagnée d'un manque d'entrain et d'appétit, d'un sommeil perturbé et d'une mauvaise estime de soi-même. L'emploi de médicaments antidépresseurs s'avère alors utile et ces substances contribuent à relever l'humeur et à diminuer l'état d'abattement et de fatigue.

Une lassitude qui nous tombe dessus

Beaucoup de personnes atteintes de sclérose en plaques décrivent également un sentiment de lassitude qui semble leur tomber dessus sans crier gare. On n'a alors qu'une seule envie ... se coucher. Cette lassitude est assez typique de la sclérose en plaques. Elle n'est pas liée à une activité particulière. Souvent, elle se fait sentir en fin de journée, mais elle peut aussi survenir à n'importe quel moment. Différentes substances, comme l'amantadine et la pémoline, permettent dans certains cas d'améliorer ces symptômes.

Fatigué, comme tout le monde

Il est évident qu'une journée pleinement remplie avec une activité éprouvante engendrera chez de nombreux patients un état de fatigue similaire à celui que ressentent les personnes dites valides. On remédiera à un tel état de fatigue tout simplement par une bonne nuit de sommeil.

Docteur Claude Vaney, Médecin-Chef
Service de Réadaptation neurologique
Clinique bernoise CH 3962 Montana (Suisse)

Témoignages

Ma sclérose en plaques a été diagnostiquée en 1986. Ensuite a suivi une longue période de rémission, jusqu'en 1991. J'ai continué à enseigner pendant toutes ces années.

En 1991 et 1992, j'ai fait poussées sur poussées. Elles me laissaient peu de répit, m'obligeant à prendre un demi-horaire de cours suite à la dégradation de mon état.

Début 1993, il m'a été impossible de continuer mon travail d'enseignante pour des raisons évidentes de station debout prolongée et de diverses autres séquelles, dont une plus invalidante encore que les autres : la **fatigue**.

Au cours des années, celle-ci s'est encore aggravée, à tel point qu'actuellement, certains jours, je m'écroule littéralement épuisée, extrêmement lasse. J'éprouve alors un besoin impérieux de dormir. La lecture même est de trop. Il m'arrive de devoir me reposer des journées entières, entrecoupées de petites activités qui me semblent au-dessus de mes forces.

Cet état de fait me déprime car pour moi, être fatiguée et devoir dormir est synonyme de ne rien faire, de ne pas vivre, de me couper du monde, de ne pouvoir assurer mes projets... Bref, je ne me retrouve pas toujours et j'ai la nostalgie du temps passé. Je sais pertinemment bien que la fatigue est liée à la maladie. L'essentiel, selon mon médecin, est de toujours renverser les situations pénibles en pensées positives. De toute mon énergie, j'essaie de m'y astreindre.

J'ai donc décidé de prendre la fatigue comme elle vient et de ne plus lutter contre elle, mais de vivre avec elle le mieux possible.

N'est-ce pas là, la meilleure des thérapies ?

Nicole

Au début de la maladie, j'étais souvent fatigué. Je devais fréquemment faire des pauses dans mes occupations quotidiennes.

Inversion jour/nuit

C'était une fatigue de jour, qui me clouait au lit. Par contre, la nuit, je restais éveillé de longues heures. La fatigue survenait après un effort ou suite à la prise de certains médicaments (effets secondaires ou adaptation des doses).

Le neurologue de ma région a refusé de me prendre en charge étant donné que j'étais suivie régulièrement à Melsbroek. Je suis donc partie à Melsbroek où mon spécialiste m'a fortement déconseillé l'opération proposée compte tenu de mon âge ; je garderais des séquelles (bouche de travers, manque de sensibilité, risque d'ulcères à l'œil droit).

Un traitement adéquat et des piqûres ont été prescrits par ce spécialiste et, peu à peu, les douleurs ont disparu et tout est rentré dans l'ordre.

Au moment où j'ai ressenti toutes ces douleurs atroces, j'aurais préféré en finir avec la vie. Mais une fois que tout est passé, ça s'oublie vite et la vie continue. Il faut garder le moral, et généralement, avec lui, je crois que l'on arrange pas mal de choses.

Muriel

Je veux commencer ce témoignage en vous disant qu'il est strictement personnel. Mais peut-être certaines personnes se reconnaîtront dans le même cas.

Je ne compte pas les fois où certains neurologues m'ont dit : *La S.P. n'engendre pas la douleur.* Comment peuvent-ils en parler ?

Durant mes premières poussées, il m'arrivait de ne dormir que une heure et demie ou deux par nuit. Les poussées étaient galopantes au point de vue de l'invalidité, mais généralement brèves : une à deux semaines.

En avançant dans la maladie, je récupérais bien et je continue. Mais, au fil du temps, les poussées sont devenues plus longues et les récupérations aussi.

J'ai eu, durant trois semaines, une poussée (la dernière semaine, en hospitalisation). Vu la durée des poussées, je ne dormais presque plus. On m'a tout soigné, sauf la douleur. Alors que l'infirmière de nuit me mettait au lit vers minuit et venait me relever au plus tard à 2h du matin, le neurologue affirmait que cela n'avait pas été mentionné.

J'ai fait venir mon médecin traitant le jour même de mon retour à domicile. Physiquement, j'avais perdu huit kilos ; psychologiquement, je croyais devenir folle en raison de la douleur incessante et du manque de sommeil.

Lui, qui me connaissait depuis plus de vingt ans, s'est rendu compte qu'il était grand temps d'intervenir pour combattre ces spasmes, ces crampes, ces raideurs incessantes et douloureuses.

Il m'a prescrit du Valtran, en me précisant bien que l'accoutumance était dangereuse. Au départ, j'ai pris les doses qu'il m'avait prescrites et, par la suite, je les ai diminuées de moi-même. A présent, je n'en prends plus. Mais j'ai toujours, au cas où, un flacon à la maison.

A l'heure actuelle, il y a des anti-douleurs qui peuvent être très efficaces. Il existe aussi des dérivés de ce médicament qui peuvent, chez certaines personnes, suffire largement. Je connais des S.P. dont c'est le cas, mais il ne faut jamais oublier que ces médicaments doivent être pris pour une courte durée, autrement, l'accoutumance engendrerait des problèmes très sérieux, voire graves.

Maintenant, je terminerai par vous dire qu'il y a tellement de sortes de S.P. : certains souffrent, d'autres pas ou d'une manière différente. L'important pour moi, c'est de savoir en parler avec les membres du corps médical.

Geneviève



Comme beaucoup de douleurs dites neurogènes, c'est-à-dire liées à un dysfonctionnement du système nerveux central ou périphérique, elles ne répondent guère aux médicaments antalgiques classiques de type aspirine, paracétamol, etc. Toutefois, elles sont aussi parfois soulagées par des médicaments antidépresseurs de type tricyclique, qui agissent vraisemblablement en prolongeant la durée de vie de certains neurotransmetteurs inhibiteurs au niveau de la moelle épinière.

Les spasmes douloureux des jambes surviennent également plus fréquemment la nuit et peuvent être soit en flexion, soit en extension. Ils sont souvent provoqués par une stimulation tactile des jambes (par exemple, en bougeant le malade) et sont favorisés par la présence de foyers irritatifs comme une escarre, un ongle incarné ou une infection urinaire. Ils sont souvent soulagés par les médicaments antispastiques tels que le Baclofen.

Les douleurs dans le dos sont généralement localisées dans la région lombaire et le bassin. Elles sont souvent aggravées par les stations debout ou les positions assises prolongées.

Elles sont attribuées essentiellement au stress anormal de la musculature paravertébrale et des muscles lombaires, entraînant à la longue une dégénérescence précoce au niveau des articulations.

Le traitement consiste en des médicaments anti-inflammatoires et, surtout, une kinésithérapie active visant à renforcer la musculature et corriger les positions vicieuses.

Les douleurs aiguës

Les douleurs aiguës consistent essentiellement en des symptômes paroxystiques (de très brève durée), stéréotypés (toujours identiques chez la même personne).

Le plus connu est la névralgie du trijumeau, caractérisée par des douleurs lancinantes au niveau du visage. Les douleurs peuvent être spontanées ou déclenchées par le toucher du visage, la mastication ou la parole.

Appartiennent également à cette catégorie, les dysesthésies paroxystiques des membres supérieurs ou inférieurs, parfois accompagnées d'un spasme musculaire. Celles-ci peuvent être spontanées ou en réponse à une hyperventilation (par exemple, à l'effort, au toucher ou à un mouvement du membre correspondant).

Le signe de Lhermitte (une sensation électrique descendant le long de la colonne vertébrale lors de la flexion de la nuque) est un autre de ces phénomènes paroxystiques. Mais il est généralement considéré plus désagréable que douloureux.

Ces différents phénomènes paroxystiques répondent généralement fort bien au traitement des médicaments antiépileptiques tels la Carbamazépine.

Conclusion

La douleur n'est pas un symptôme rare dans la sclérose en plaques et peut être directement (comme dans les dysesthésies douloureuses) ou indirectement (comme dans les douleurs lombaires) liée à la maladie.

Il reste bien entendu important, en présence d'une douleur chez un patient atteint de sclérose en plaques, d'exclure d'autres causes (comme par exemple, une hernie discale) avant d'entamer un traitement.

Dr P. Seeldrayers
Hôpital civil de Charleroi
C.H.U. A. Vésale et Hôpital Erasme

Témoignages

J' ai 32 ans, suis atteinte de S.P. depuis 1 an et demi et ai déjà eu 7 poussées depuis lors.

En très peu de temps, je suis passée par énormément de phases connues de la maladie (névrite optique, paralysie du côté droit, spasmes dans les mains et les pieds, problèmes de marche, incontinence, tremblements, migraines, ...)

Heureusement, grâce aux traitements reçus, je vais beaucoup mieux et garde très peu de séquelles.

Dernièrement, alors que la maladie commençait à se faire oublier, une épreuve encore bien plus douloureuse que les précédentes m'attendait. J'ai en effet ressenti des douleurs atroces sur le côté droit du visage (diagnostic du médecin : névralgie du trijumeau).

Aucun médicament ne calmait cette douleur. Mon médecin me conseilla alors de me faire opérer pour recevoir une injection dans la glande du trijumeau qui endormirait les douleurs insupportables (je ne savais plus manger, plus parler et je souffrais terriblement).

La spasticité

L'avis du médecin

Ce trouble moteur est un des symptômes les plus fréquemment rencontrés dans la sclérose en plaques. Généralement, les patients parlent de raideur musculaire. Selon la définition proposée par Lance, il s'agit d'un trouble moteur qui se caractérise par l'apparition d'une augmentation des réflexes toniques à l'étirement musculaire. Cette hypertonie musculaire s'accompagne de réflexes tendineux augmentés. La spasticité fait partie du «syndrome neurone moteur supérieur».

La spasticité s'accompagne le plus souvent d'une parésie⁽¹⁾ ou perte de force musculaire dans les muscles agissant contre la pesanteur, c'est-à-dire en premier lieu les muscles extenseurs aux membres inférieurs (muscles fessiers, quadriceps et extenseurs du pied) et, dans une fréquence plus réduite, au niveau des muscles fléchisseurs des membres supérieurs (biceps brachiaux, fléchisseurs du poignet et de la main).

Au début de l'affection, cette hypertonie musculaire peut être réduite et apparaître uniquement au niveau du pied, entraînant alors une difficulté à la marche et gênant la progression de celle-ci.

Chez les patients plus sévèrement atteints, la raideur entrave plus largement les mouvements volontaires ou limite la mobilité des articulations. En plus des muscles extenseurs, la raideur s'installe au niveau des muscles adducteurs, et parfois aussi au niveau des muscles fléchisseurs.

Le matin, au lever, cette raideur est difficile à surmonter. Après quelques mouvements d'étirement, une certaine souplesse s'installe et la mise en station debout est possible. Ainsi, la spasticité est à l'origine de difficultés fonctionnelles pour les activités courantes de la vie telles que les transferts, la marche, la toilette ou l'habillage. Elle peut également induire des difficultés urinaires par manque de relâchement musculaire au moment de la miction⁽²⁾.

L'évolution vers une spasticité en flexion est de mauvais pronostic, car elle s'accompagne d'une perte progressive de la force dans les muscles extenseurs qui permettent la mise en station debout. L'impossibilité d'étendre les membres

inférieurs conduit sans attention particulière à la rétraction en flexion. Ici, les genoux restent fléchis et peuvent, dans certains cas, rendre la position assise difficile, voire impossible. Cet état s'installe le plus souvent après un alitement prolongé.

Dans cette maladie, la spasticité ne se caractérise pas uniquement par une raideur continue, mais également par la présence de spasmes spontanés ou provoqués. Ceux-ci surviennent à la suite de mouvements ou d'une étirement musculaire. Les spasmes spontanés apparaissent surtout le soir ou la nuit. Ils peuvent parfois perturber le cycle normal du sommeil et entraîner une grande fatigabilité au cours de la journée. Les spasmes rendent parfois très difficile le déroulement des soins infirmiers.

Dans les cas les plus sévères, la spasticité peut provoquer une réaction musculaire. Les muscles sont devenus tellement raides que le relâchement n'est plus possible et que des attitudes vicieuses, le plus souvent en flexion, s'installent.

Le traitement de la spasticité est avant tout un traitement de mobilisation, d'étirement musculaire et de mouvements fonctionnels tels que la mise debout, les transferts et la marche. Dans les cas les plus modérés, ces exercices peuvent être effectués par le patient sur indication du médecin ou du kinésithérapeute, mais la plupart des cas nécessitent un traitement adéquat de kinésithérapie. L'étirement musculaire régulier et progressif parvient à réduire la spasticité.

Souvent, il sera fait appel à des techniques d'appoint telles que la cryothérapie (traitement par application de glace localement ou sous forme de bain d'immersion), la vibration des muscles spastiques ou les postures d'étirement. Le relâchement musculaire obtenu est suivi d'exercices fonctionnels afin de fortifier les muscles extenseurs et abducteurs.

Souvent, la kinésithérapie ne suffit pas à réduire la spasticité. Il convient alors d'y associer la prise de médicaments antispastiques ou myorelaxants. Parmi ceux-ci citons :

- Liorésal (Baclofen) comprimé à 10 et 25 mg,
- Sirdalud (Tizanidine) comprimé à 4 mg,
- Dantrium (Dantrolène) comprimé à 25 mg,
- Valium (Diazepam) comprimé à 2,5 et 10 mg,
- Myolastan (Tetrazepam) comprimé à 50 mg.

Ces médicaments sont efficaces. Néanmoins, ils peuvent entraîner, à dose plus élevée, des troubles



secondaires (faiblesse musculaire, somnolence, trouble de l'équilibre, chute de la tension artérielle). Il convient donc de les donner à dose progressive et, éventuellement, de les associer afin d'éviter les inconvénients cités.

Certains patients retirent un certain bénéfice fonctionnel de leur spasticité : la raideur en extension des membres inférieurs peut être utile si la force de ces muscles fait défaut. Il est ainsi judicieux d'adapter la prise des myorelaxants à l'évaluation du kinésithérapeute, qui travaille avec le patient et qui connaît ses possibilités fonctionnelles.

Enfin, il convient également de citer d'autres traitements plus interventionnistes auxquels il faudra faire appel, si nécessaire. Signalons à cet égard :

- les infiltrations localisées d'alcool, de phénol au niveau du nerf périphérique ou intramusculaire et les infiltrations intramusculaires de Botox (toxine botulinique),
- le traitement intrathécal de Baclofen,
- les techniques chirurgicales orthopédiques (ténotomies⁽³⁾ dans adducteurs et fléchisseurs) ou neurochirurgicales telles que ténotomies, radicotomies⁽⁴⁾ sélectives.

En conclusion, suivant les différents stades d'évolution, le thérapeute dispose d'un éventail de traitements progressifs pour faire face à ce symptôme très invalidant.

Dr Pierre Ketelaer, Médecin-Directeur du centre de réadaptation, Centre National de la S.P., Melsbroek

- (1) Parésie : Paralyse partielle ou incomplète, parfois transitoire, d'un ou plusieurs muscles (N.D.L.R.)
- (2) Miction : Expulsion de l'urine accumulée dans la vessie (N.D.L.R.)
- (3) Ténotomie : Section d'un tendon (N.D.L.R.)
- (4) Radicotomie : Section chirurgicale de racines médullaires (racines qui ont rapport à la moelle épinière) (N.D.L.R.)

Témoignages

Ma spasticité a beaucoup évolué depuis trois ans. Elle était accentuée par l'inquiétude, la peur d'être mal manipulée lors des transports. Cela m'amenait à me raidir. Mes jambes tendues et mes genoux serrés l'un contre l'autre me faisaient souffrir.

Tout cela rendait évidemment la tâche des aidants plus difficile. De plus, je glissais facilement lorsque ma voiturette heurtait un obstacle, j'étais mal assise. Pour me détendre, je respirais de grands coups, mais cela ne suffisait pas toujours.

Depuis un an, on m'a placé une pompe à Lioréal. Cela permet au médicament d'être mieux réparti dans les membres inférieurs, tout en diminuant la

quantité prise. Avec ce système, j'ai retrouvé un grand confort de vie au quotidien. Même si cela a limité le temps pour effectuer un transfert, je ne souffre plus. Je reste toujours bien assise, je n'appréhende plus les sorties. Je peux à nouveau me permettre de partir en vacances, de faire des balades en forêt, d'aller dans les cailloux, ...

Béatrice

Je suis malade depuis 20 ans, mais n'ai plus eu de poussées invalidantes depuis environ 3 ans. Au fil des années, j'ai pu remarquer que ces poussées sont remplacées par une installation progressive de spasticité.

Ce symptôme s'intensifie surtout la nuit, au repos, et essentiellement au niveau des membres inférieurs. En très peu de temps, mon genou, mon mollet et ma cheville deviennent aussi durs que du béton -la douleur est vraiment très intense. Quand ce symptôme se manifeste, j'effectue, sur les conseils d'un kinésithérapeute, des mouvements précis et adaptés associés à des massages. Cela soulage progressivement la raideur des muscles.

En dehors de ces périodes de repos, il m'arrive également d'éprouver ces sensations durant la journée. Pour cette raison, je prends une médication appropriée afin de prévenir ces inconvénients dans la vie de tous les jours. En effet, si je devais appliquer les consignes du kiné en rue, je risquerais de passer pour une personne «anormale»... Vous m'imaginez, étendu à même le sol, effectuant les exercices que j'exécute d'habitude dans ma chambre !!!

Les gestes quotidiens jusqu'ici anodins deviennent de véritables épreuves. Chacun d'eux demande une approche réfléchie permettant d'effectuer les mouvements nécessaires. Marcher sur une longue distance, monter en voiture, prendre un bain, monter l'escalier ou le descendre relèvent de «l'héroïsme» et engendrent une satisfaction personnelle en cas de réussite.

Au fil des années, j'ai tendance à oublier ma sclérose en plaques. Mais ces problèmes de spasticité me rappellent que malgré tout, je suis malade.

Je sais que certaines personnes ont recours à la sophrologie, au yoga et à la relaxation, mais personnellement, cela ne m'attire pas vraiment. Pour moi, c'est une adaptation personnelle aux difficultés rencontrées et aux mouvements que l'on peut faire ou pas.

Christian

Comment gérer ces symptômes étant donnée la situation globale de la personne?

L'avis du kinésithérapeute

Douleur, fatigue, spasticité: ces trois symptômes sont liés et cela se marquera d'autant plus au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie. En effet, la fatigue générale provoquera une augmentation de la spasticité chez une personne atteinte de sclérose en plaques et cela donnera naissance à un phénomène douloureux.

La première chose à faire est donc d'éviter ou, tout au moins, de limiter la fatigue et ce, par une meilleure organisation des périodes de travail (quand cela est possible).

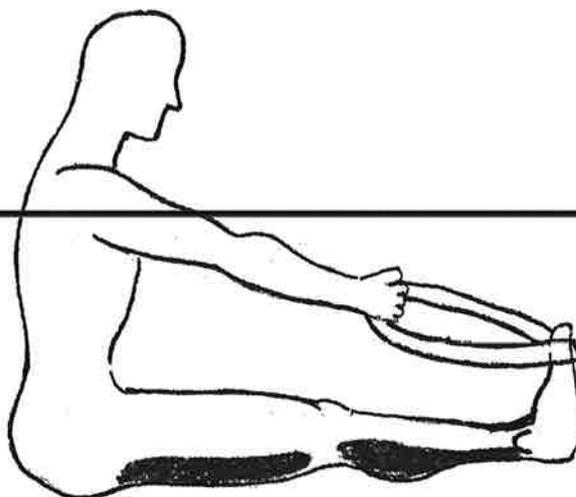
Vous devez prévoir des temps de repos répartis sur votre journée de travail. Repos dont la fréquence et le temps doivent être augmentés en fonction de votre état de fatigue et de votre niveau d'évolution dans la sclérose en plaques. Une position assise confortable ou couchée est idéale pour obtenir une meilleure détente (éventuellement avec un peu de musique si vous êtes chez vous).

Pour ce qui est des phénomènes de spasticité (raideurs musculaires), il est possible de les diminuer par des étirements lents et progressifs des muscles concernés. Un kinésithérapeute peut vous apprendre à pratiquer ces étirements de manière correcte pour obtenir un résultat optimum.

En voici quelques exemples.

Exemple 1 : Spasticité du mollet entraînant une raideur de la cheville

Assis sur votre lit, vous pouvez étirer votre mollet à l'aide d'une ceinture et ce, de manière lente et progressive. Le genou doit absolument rester tendu pour que l'étirement soit efficace.



Dans cette position, si vous inclinez le tronc en avant, vous étirez les muscles de l'arrière de la cuisse (ischio-jambiers).

Exemple 2 : Spasticité du quadriceps entraînant une raideur du genou

Toujours sur le lit, en couché latéral, saisissez votre cheville et tirez lentement pour plier le genou au maximum. Essayez de ne pas fléchir la hanche.



Une spasticité trop importante peut être très gênante et douloureuse; dans certains cas, un traitement médicamenteux peut s'avérer nécessaire.

La sclérose en plaques est une maladie qui nécessite des adaptations, ainsi qu'une certaine hygiène de vie. Mais cette adaptation est une des qualités principales de l'homme.

Philippe Graci
Kinésithérapeute au C.H.G.H

L'avis de l'homéopathe

Resituons l'homéopathie

Pour l'homéopathie et pour toutes les médecines holistiques ⁽¹⁾, l'être humain forme un tout, unique, relié au monde qui l'entoure. Pour ces médecines, la notion de terrain faisant le lit de la maladie est fondamentale. Qui que nous soyons, quels que soient nos ennuis de santé (douleur, spasticité, fatigue, ...), si nous voulons nous sentir mieux et, pourquoi pas, guérir (dans la mesure de la réversibilité), il nous faut œuvrer sur tous les plans : physique, bien sûr, nutritionnel, mais également émotionnel et spirituel.

Comment vous parler plus précisément de l'homéopathie ? En quelques mots, impossible ! Le plus sage est de vous renseigner de suite un livre parmi d'autres : *Connais-toi toi-même* du Docteur Schroyens (Ed. Créadif)

Quelques réflexions cependant :

- L'homéopathie n'exclut pas l'emploi de la médecine traditionnelle. On croit souvent le contraire.
- Le remède est dilué et dynamisé, ce qui lui confère sa propriété énergétique.
- Le remède, quel que soit le problème, la maladie, nous l'individualisons. Nous nous basons sur les caractéristiques de la personne et non sur le seul nom de la maladie ou sur les caractéristiques communes de la maladie. C'est normal puisque pour nous, la maladie vient d'un dysfonctionnement de l'ensemble.

Douleur, fatigue, spasticité de la S.P. et homéopathie

Prenons comme exemple ce qui nous préoccupe, à savoir la douleur, la fatigue et la spasticité de la S.P. Même si, bien sûr, le but du remède homéopathique est que ces symptômes aillent en diminuant en tant que tels, ceux-ci n'aideront pas à trouver le remède le plus approprié car tous ceux qui ont la S.P. les présentent.

Ce que vous demandera l'homéopathe, c'est la façon dont vous les vivez -cela pourra déjà être très riche en enseignements pour vous.

En effet, n'avez-vous pas observé que la douleur, la fatigue ou la spasticité peuvent être influencées par le moral, les motivations, les réactions de

l'entourage, les événements (mal)heureux, mais également par l'horaire, la saison ... Cela, avec des nuances variant d'une personne à l'autre.

La gestion de la fatigue, de la douleur et de la spasticité sera donc différente d'une personne à l'autre ; le remède homéopathique aussi.

De la même façon, l'homéopathe demandera à vous connaître : votre hérédité, vos antécédents, la ou les étiologies pouvant être retrouvées, votre caractère, vos hobbies et/ou répulsions, vos goûts alimentaires, votre contexte de vie ...

Là aussi, il peut y avoir double effet : parvenir à mieux cibler le remède, mais également vous aider à voir ce qui peut évoluer en vous, dans votre vie, et comment.

En conclusion, retenons avant tout la nécessité d'une approche globale, quelle qu'elle soit, de la fatigue, de la douleur et de la spasticité de la S.P., en plus de l'approche ponctuelle.

Docteur M.-C. Georges, homéopathe

(1) N.D.L.R. : Holisme (du grec *holos* : entier) : Doctrine selon laquelle, face à l'expérience, chaque énoncé scientifique est tributaire du domaine tout entier dans lequel il apparaît.



Le groupe Informations-Rencontres organisera en juin une **journée médicale** ayant pour thèmes : *Douleur - fatigue - spasticité*.

Seront invités : un neurologue, un médecin généraliste, un psychosociologue et quelques personnes atteintes de S.P. qui partageront leur expérience.

Le matin, les différents intervenants exposeront leur point de vue sur ces sujets et l'après-midi, vous pourrez participer au débat (questions-réponses).

Pour tous renseignements, adressez-vous au groupe Informations-Rencontres en téléphonant le mardi matin au 081/21.27.66.

MÉDICAL TRAITEMENT

La fatigue et la S.P.

Ligue française contre la S.P., 1990

La fatigue est présente chez un très grand nombre de malades. Elle se manifeste sous 2 aspects : épuisement physique et mental et accentuation des handicaps. C'est un symptôme difficile à bien comprendre tant par la famille qu'au sein du milieu de travail.

2 pages

N° 1037

MÉDICAL TRAITEMENT

Spasticité : aspect clinique

par Dr Kesselring

dans S.P. Actuel, 1994, Soc. Suisse S.P.

La spasticité est caractérisée par une augmentation du tonus musculaire lors des mouvements rapides et par l'apparition de crampes musculaires. Pour répondre aux différents troubles du tonus musculaire, la physiothérapie utilise des stimuli thermiques et mécaniques afin de diminuer les douleurs et d'améliorer la fonction locomotrice. Différentes méthodes sont brièvement décrites. Par ailleurs, les traitements médicamenteux n'arrivent pas à normaliser le tonus musculaire parce qu'en diminuant la spasticité, ils réduisent la force du muscle.

Prix 50 F

N° 1054

PSYCHO

Composer avec la fatigue en S.P. demande compréhension et organisation

par Dr Burnfield, Soc. canadienne S.P., 1984

Un spécialiste, lui-même atteint de S.P., décrit les formes de fatigue en S.P. et se penche sur ses causes physiques. Il examine une série de problèmes causés par la fatigue et envisage les solutions possibles. Il conclut sur la possibilité de s'en accommoder si elle est bien comprise.

«La modération est la clé d'une vie bien remplie et heureuse mais, à l'occasion, un petit excès ... ça y met du piquant !»

4 pages

N° 3004

HYGIÈNE

Effort physique et fatigue dans la S.P.

par Dr Olgiati R., Clinique de Walenstadtberg (Suisse), 1986, Soc. Suisse S.P.

La fatigue est souvent due à des facteurs physiques bien réels. L'augmentation des besoins métaboliques engendre une surcharge du système cardio-respiratoire. Les possibilités de traitement visent d'abord à maintenir une bonne condition physique avec une attention particulière à l'efficacité de la ventilation pulmonaire : la respiration.

2 pages

N° 4001

PSYCHO

S.P. et douleur : aspects psychologiques

par Dr Philippe Bovier PD

dans S.P. Actuel, 1995, Soc. Suisse de la S.P.

Dans la S.P., la douleur existe même si elle a été longtemps sous-estimée. Il faut préciser qu'elle est souvent difficile à décrire clairement pour le malade et qu'elle ne répond pas toujours aux critères auxquels les médecins sont habitués.

1 page

N° 3020

HYGIÈNE

Attitude et maux de dos dans la S.P. Prévenir le mal et soulager la douleur.

Unité de recherche ARMS (Grande-Bretagne)

Le but de cette brochure est d'attirer l'attention sur les maux de dos causés par une position incorrecte et sur les moyens d'y remédier.

Prix 100 F

N° 4007

Le groupe Documentation vous propose

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence p.32) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés accompagnés d'un bulletin de versement pour couvrir le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi, avec un minimum de 40 F.

MÉDICAL

S.P. et douleurs

par Dr Claude Vaney
dans S.P. Actuel, 1990, Soc. Suisse S.P.

Contrairement à d'autres symptômes, les douleurs ne sont pas considérées comme étant des symptômes typiques en S.P. Pourtant, tout au long de la maladie, plus de la moitié des patients se plaignent de diverses formes de douleur. Il est donc important de connaître les différents syndromes douloureux puisque beaucoup d'entre eux peuvent être traités avec succès.

4 pages

N° 1020

MÉDICAL

Spasticité en S.P.

par Dr Ketelaer dans IMSO, 1983

D'après plusieurs études, il est établi que si environ 20 % des malades présentent une spasticité en début de maladie, ce symptôme peut au cours de l'évolution, être constaté chez 77 % des malades. Qu'entend-on par spasticité et quels sont les degrés d'intensité? Résultats d'une étude effectuée auprès de 224 patients à Melsbroek. Traitements médicamenteux : efficacité et tolérance. Traitements physiques : interventions chirurgicales.

4 pages

N° 1022

MÉDICAL RECHERCHE

Comprendre le mécanisme de la douleur en S.P.

par Dr Claude Vaney
dans S.P. Actuel, 1995, Soc. Suisse de la S.P.

La douleur est rarement étudiée en S.P. et la majorité du monde scientifique pense qu'elle n'est pas un phénomène typique de la maladie. Toutefois, contrairement à l'opinion répandue dans le passé, de plus en plus de médecins pensent que ce n'est pas une maladie «indolore». L'article explique d'abord le mécanisme de la douleur en général avant de décrire les syndromes douloureux survenant chez les malades S.P.

5 pages

N° 1060

MÉDICAL TRAITEMENT

Les phénomènes douloureux dans la S.P.

par Dr Sindic
dans La Clef, 1992, Ligue Belge S.P.-C.F.

Longtemps, on a répété que les douleurs étaient rares en S.P. Aujourd'hui, on sait qu'il n'en est rien. On en distingue 2 types :

- les douleurs aiguës (névralgie du trijumeau, signe de Lhermitte, douleurs oculaires),
- les douleurs chroniques (troubles sensitifs douloureux, contractures musculaires).

2 pages

N° 1021

MÉDICAL TRAITEMENT

Fatigue et S.P.

par Dr Demonty
dans La Clef, 1992, Ligue Belge S.P.-C.F.

Un tiers des patients estiment que la fatigue a été le premier symptôme de leur maladie et la considèrent comme le symptôme le plus invalidant car elle interfère tant au niveau professionnel et social que familial. Etude comparative pour déterminer la nature et l'incidence de la fatigue. Mesures préventives et médicales capables d'atténuer la fatigue.

2 pages

N°1036

Pourquoi un dossier consacré au médicament ?

La recherche : de bonnes nouvelles...

Qui d'entre nous n'a jamais vécu cette expérience: lire dans le journal ou apprendre par un membre de son entourage que ses problèmes de S.P. sont enfin résolus? La solution est inscrite noir sur blanc en entrefilet dans la presse: «Sclérose en plaques, des essais positifs», ou encore: «Un vaccin pour bientôt».

Suivent quelques lignes qui annoncent la fin prochaine de tous nos problèmes, et notre entourage s'étonne, ne comprend pas notre scepticisme face à ces «bonnes» nouvelles qui devraient nous permettre d'envisager la vie sous un meilleur jour.

Oui, mais...

Entre l'annonce par les médias des progrès réalisés dans la recherche et l'application dans notre réalité quotidienne, que de chemin(s) à parcourir pour ce produit «miracle», que d'essais, d'autorisations à obtenir, de reconnaissance de son efficacité avant qu'enfin nous puissions en disposer...

Pourquoi ne puis-je pas bénéficier d'un traitement dont on a parlé à la T.V.? Comment les personnes qui participent à une étude sur un médicament vivent-elles cette expérience? Quelles sont les réactions de leur entourage? Qui fixe le prix qu'un patient paie pour un médicament? Où trouver plus d'information à ce sujet?

Nous allons tenter de répondre à toutes ces questions dans ce dossier «Médicament» en laissant la parole aux principaux acteurs: les chercheurs, les médecins, les firmes pharmaceutiques, les patients qui ont «servi de cobayes» et leur entourage. Nous espérons ainsi faire la lumière sur ce sujet crucial qui ne manquera pas de vous intéresser.

Michel Guillaume
Groupe La Clef

Le médicament : De la recherche de la molécule ... à la commercialisation

Le groupe Informations-Rencontres
vous invite à une:

**Journée d'information
le samedi 27/4/96, au Novotel
de Wépion, de 9h30 à 16h30.**

Aujourd'hui, nous vivons plus longtemps mais, de plus, notre qualité de vie s'est également améliorée.

Si dans bien des domaines, la maladie a pu être jugulée, si la science du médicament a connu une progression extraordinaire depuis moins d'un siècle, c'est grâce à un effort de recherche assidu.

Comment s'effectue la recherche ? Comment contrôle-t-on les effets secondaires de l'Interféron β et son efficacité ? Peut-on être remboursé lorsqu'on suit un traitement ou un programme de recherche ? Comment effectue-t-on les études cliniques ? Pourquoi choisit-on tel type de molécules ?

Trois médecins-chercheurs (Pr. Sindic, Dr Sadzot, Pr. Maloteaux) présenteront les différentes étapes de recherche du médicament en général, et s'appuieront sur un exemple concret : l'Interféron β .

L'A.G.I.M. (Association Générale de l'Industrie du Médicament) expliquera comment se déroulent les étapes de l'enregistrement, du prix et du remboursement du médicament.

Réservez dès à présent cette date dans votre agenda. Une invitation détaillée vous a été adressée.

Le groupe Informations-Rencontres

De la molécule au médicament enregistré

Un vrai marathon

Prendre un médicament, rien n'est plus simple: une gorgée d'eau et, hop!, la voilà qui commence à se dissoudre dans l'estomac du malade, pour qu'il se sente mieux.

Peu de personnes s'imaginent cependant tout ce qu'il a fallu mettre en oeuvre pour en arriver là. Avant de se retrouver chez le pharmacien, le médicament a dû traverser de multiples étapes. Un véritable marathon, en fait!

Entre le moment où un chercheur réussit à isoler une nouvelle molécule et celui où le nouveau médicament, qui en est issu, sera disponible pour les patients, il se passe en général douze à treize ans.

Pourquoi un tel délai? Parce que le médicament n'est pas un produit comme un autre. Son fabricant est tenu de s'assurer en permanence du respect de trois critères fondamentaux: sa qualité, son efficacité thérapeutique et sa sécurité d'emploi.

Pour respecter ces critères, l'entreprise qui veut produire le médicament doit se livrer à un long travail de recherche et de développement, puis se soumettre à des procédures administratives qui sont souvent très longues. Trop longues même.

On peut donc distinguer quatre phases dans la gestation d'un nouveau médicament:

- la recherche fondamentale;
- les phases précliniques;
- les phases cliniques;
- le parcours administratif.

1. La recherche fondamentale

Cette première phase de la recherche vise à obtenir de nouvelles molécules. Une molécule est un ensemble d'atomes stables qui constitue la base, le principe actif, d'un médicament. Elle est obtenue soit par synthèse chimique, soit par purification à partir d'une source naturelle, végétale le plus souvent, soit par une méthode biotechnologique.

Très souvent, quand une molécule semble prometteuse, le fabricant dépose un brevet, pour empêcher ses concurrents de copier sa découverte.

La recherche fondamentale est un travail hasardeux, long et complexe. Elle repose sur la créativité, le courage, la patience et la persévérance d'équipes composées de spécialistes de différentes disciplines.

Cette recherche est aussi coûteuse et les entreprises qui la financent prennent des risques financiers considérables. Les échecs sont en effet nombreux: sur 10.000 molécules issues de la recherche, une seule finira par devenir un médicament. Des études récentes montrent que les entreprises pharmaceutiques dépensent en moyenne près de douze milliards de francs belges pour réussir à développer une seule nouvelle molécule. La sophistication croissante de cette recherche, la nécessité de recourir à un équipement de plus en plus évolué et l'obligation de se conformer à des procédures d'investigation de plus en plus complexes sont des facteurs supplémentaires qui obligent les entreprises à investir des montants sans cesse plus élevés pour que ce travail aboutisse à des résultats positifs.

2. Les phases précliniques

Dès qu'une molécule paraît prometteuse, l'entreprise pharmaceutique procède à des essais précliniques sur le futur médicament.

La molécule est d'abord soumise à un **screening** ou criblage: les chercheurs passent véritablement au crible la composition de la molécule, pour en sélectionner le meilleur profil.

On passe ensuite aux **études pharmacologiques**, qui visent à définir et préciser les caractéristiques du profil de composés qui a été sélectionné lors du screening. Ces études sont menées à la fois *in vitro* (par des techniques de laboratoire) et chez l'animal.

Les **études toxicologiques** sont également réalisées chez l'animal. Elles sont très diversifiées. On peut distinguer:

- les études de toxicité aiguë, réalisées par administration d'une dose unique;
- les études de toxicité subaiguë ou chronique, qui se font par l'administration de doses répétées sur plusieurs semaines ou plusieurs mois;
- les études de toxicité sur la reproduction;
- les études de tératogénèse (influence du médicament sur la formation du fœtus) et de mutagenèse (visant à détecter si le médicament provoque des modifications génétiques et si celles-ci sont transmissibles au patrimoine héréditaire);
- les études de carcinogénèse, qui cherchent à évaluer dans quelle mesure le médicament pourrait provoquer l'apparition d'un cancer;

- les études de tolérance locale et de sensibilisation, qui sont destinées à savoir si le médicament ne provoque pas des réactions négatives, des allergies par exemple.

Les **études pharmacocinétiques** étudient la manière dont le médicament agit dans le corps de l'animal. Elles évaluent le temps mis par son organisme pour absorber le médicament, le distribuer, le transformer (métabolisation) et finalement l'éliminer.

Enfin, le **développement technique** est destiné à préparer les méthodes de production du médicament en grandes quantités. C'est aussi au cours de cette phase que l'on détermine les formes galéniques adéquates, c'est-à-dire tout l'habillage du médicament: les produits qui seront mélangés à la molécule pour en faire une dragée, un comprimé ou une gélule, une crème, un gel ou une pommade, ou encore un produit injectable. La forme galénique peut avoir une grande influence sur l'absorption du médicament ou sur sa durée d'action, et donc sur son efficacité.

3. Les phases cliniques

On arrive ici à un tournant important: Pour la première fois, le candidat-médicament va être testé sur l'être humain. Traditionnellement, on distingue trois phases d'expérimentation clinique: la phase I, la phase II et la phase III.

Phase I

C'est ici que pour la première fois le futur médicament est administré à un être humain.

Le premier objectif est de déterminer si ce produit est sûr et de calculer quelles sont les doses qui

peuvent être tolérées. C'est aussi au cours de cette première phase que l'on commence à évaluer la manière dont le médicament agit dans le corps de l'homme (pharmacocinétique).

Les essais de phase I sont généralement réalisés sur des volontaires sains (d'une dizaine à une centaine) par des médecins ayant une compétence en pharmacologie clinique.

Phase II

On entre ici dans ce qu'on appelle les «essais pilotes». On va cette fois administrer le candidat-médicament à des malades, mais selon des méthodes très précises. Ces essais sont réalisés sur un nombre limité de patients, volontaires et sélectionnés (100 à 400). Ils sont pratiqués en «double aveugle». Les patients sont divisés en deux groupes: l'un reçoit le futur médicament, l'autre un «*placebo*», c'est-à-dire un produit qui a les apparences du vrai médicament mais n'en a pas les effets. Seuls les responsables des essais savent à quel groupe chaque patient appartient; ni les patients, ni les médecins qui les soignent ne savent s'ils reçoivent le médicament en phase d'expérimentation ou le placebo. Cette procédure permet d'obtenir des résultats les plus objectifs possible, en écartant au maximum l'interférence de facteurs psychologiques ou psychosomatiques.

La phase II vise à établir si le médicament testé est efficace et à l'éliminer s'il ne se montre pas assez actif. Ces tests permettent aussi de déterminer le dosage optimal pour les études ultérieures.

Phase III

A ce stade, l'expérimentation du médicament se fait sur un échantillon de sujets beaucoup plus large: ce sont plusieurs centaines de patients qui reçoivent le médicament pendant plusieurs mois. La phase III sert à évaluer l'efficacité thérapeutique et la toxicité du candidat-médicament en comparant ses effets à ceux du traitement standard servant de référence.

4. Le parcours administratif

Les diverses phases de recherche peuvent être longues et fastidieuses; mais elles sont généralement porteuses d'espoir. En revanche, le parcours administratif est souvent pénible pour l'entreprise qui a préparé le nouveau médicament. Particulièrement en Belgique.

Tous les Etats ont élaboré un cadre réglementaire qui entoure la mise sur le marché d'un nouveau médicament. C'est normal: les autorités ne peuvent pas accepter que l'on distribue des médicaments qui ne seraient pas efficaces ou qui comporteraient des dangers pour la santé de la population. Mais l'inflation bureaucratique et réglementaire conduit parfois à rendre ce parcours administratif exagérément long.

En Belgique, le nouveau médicament doit parcourir au moins deux procédures administratives successives: enregistrement et fixation du prix. Pour beaucoup de médicaments, il faudra ajouter une troisième étape, celle de l'accès au remboursement. De nombreuses commissions sont appelées à donner leur avis, puis les ministres concernés prennent une décision.

Bien que des directives européennes et des arrêtés royaux belges fixent la durée de ces procédures administratives, on constate malheureusement, en Belgique, que les délais ne sont pas respectés, si bien qu'il faut actuellement deux à trois ans pour qu'un médicament traverse toutes ces phases administratives. Ce qui coûte cher à l'entreprise et retarde inutilement la mise à disposition des patients d'un nouveau médicament dont ils peuvent avoir grand besoin.

L'enregistrement

Pour pouvoir être vendu en Belgique, un médicament doit être enregistré par la Santé Publique. Le fabricant établit donc, tout au long de la phase de développement du médicament, un dossier complet qui regroupe l'ensemble des résultats des essais menés au cours des phases précliniques et cliniques, le tout étant destiné à prouver que le nouveau médicament est de bonne qualité, efficace et sans danger.

Le dossier est transmis au Ministère de la Santé Publique, où il est examiné par plusieurs commissions. Les principales sont:

- la **Commission des médicaments**, composée de médecins et de pharmaciens, qui émet un avis sur la qualité, l'efficacité et l'innocuité du nouveau médicament;
- la **Commission de transparence**, qui donne son avis sur l'intérêt thérapeutique du nouveau médicament (par rapport aux autres médicaments du même groupe) ainsi que sur la dimension de son conditionnement.

Aujourd'hui, il existe aussi une procédure européenne d'enregistrement, surtout depuis la création, le 1er janvier 1995, de l'Agence Européenne du Médicament. C'est une première étape vers une harmonisation européenne.

Le prix

En Belgique, le contrôle des prix des médicaments est strict, surtout s'il s'agit de médicaments remboursables par l'assurance maladie. Avant de mettre en vente ces derniers, l'entreprise pharmaceutique doit déposer une demande de fixation de prix devant la **Commission des prix des spécialités pharmaceutiques**, qui donne son avis avant que le Ministre des Affaires économiques détermine le prix du médicament.

Pour les médicaments non remboursables, c'est la **Commission pour la régulation des prix** qui émet un avis avant que le ministre prenne sa décision. Il existe une plus grande marge de liberté pour certaines catégories de ces médicaments.

Dans l'ensemble, le contrôle des prix des médicaments exerce une pression à la baisse qui a pour conséquence que l'industrie a de plus en plus de difficultés à financer les recherches qu'exige la mise au point de nouveaux médicaments. La politique des prix bas comporte aussi le risque de faire fuir des entreprises ou de dissuader d'autres sociétés pharmaceutiques de s'installer en Belgique.

Le remboursement

Si l'entreprise souhaite que le nouveau médicament soit remboursé par l'assurance-maladie, elle doit introduire auprès de l'INAMI une demande qui sera examinée par plusieurs comités.

Le Conseil technique des spécialités pharmaceutiques débat de l'intérêt thérapeutique et du coût du médicament concerné; il formule un avis sur le bien-fondé d'un remboursement et propose les conditions d'intervention de l'assurance-maladie.

Trois autres organismes doivent encore émettre un avis sur ce remboursement: le **Service du contrôle médical**; la **Commission de convention entre les pharmaciens et les organismes assureurs** et le **Comité de l'assurance soins de santé**.

Le dossier est ensuite transmis au ministre, qui prend la décision d'octroyer ou non le remboursement. Si sa décision est positive, il faut encore attendre sa publication au *Moniteur*, qui annoncera à quelle date cette décision entrera en vigueur. Ce qui peut prendre un certain temps...

Nous arrivons ainsi au terme de ce parcours de longue haleine. Que reste-t-il, à ce moment, du brevet qui a été déposé au moment de la découverte de la molécule? En moyenne, les phases de recherche et les procédures administratives auront pris entre douze et treize ans. Sachant, que la durée de protection du brevet est de vingt ans, il ne reste plus beaucoup de temps à l'entreprise pharmaceutique pour profiter de son exclusivité sur le fruit de sa recherche et pour la rentabiliser. ~~Pourtant, il lui faut réunir les moyens de financer~~ la recherche sur d'autres médicaments, pour répondre aux besoins d'autres malades.

AGIM

(Association générale de l'industrie du médicament)

**SOUMETTEZ-NOUS TOUS
VOS PROBLEMES
DE MALADE
OU DE CONVALESCENT**

SODIMED

S.P.R.L.

**Société Distribution Médicale
RUE DE VOTTEM 4 - 4000 LIEGE
(à 800 mètres de l'Hôpital de la Citadelle)
041/26.60.78**

FOURNITURE ET MATERIEL MEDICAL

VENTE - LOCATION

FAUTEUIL ROULANT
et AIDE AUX HANDICAPES

Agéé de l'INAMI

MATERIEL D'AIDE
(voiturettes - literie - mobilier - barres etc.)

SERVICE PERSONNALISE

DEVIS GRATUIT

Le médicament dans les médias

Pourquoi un journaliste décide-t-il de parler d'un médicament à la télévision ou dans un article de presse ?

L'information concernant un nouveau traitement arrive aux journalistes par le biais :

- d'un télex de l'agence Belga,
- d'une conférence de presse organisée par une firme pharmaceutique,
- d'un congrès médical,
- de l'Ordre des Médecins,
- de journalistes spécialisés, à l'affût de tout ce qui est publié dans les revues étrangères, en Amérique ou en Angleterre (les plus connues !),
- de recherches systématiques dans les bibliothèques universitaires.

Le journaliste décide d'en parler ou de ne pas en parler selon des critères qui lui sont personnels. Toutefois, il se base souvent sur l'intérêt du produit en tant que tel (par exemple, un médicament contre une maladie non traitée jusque là), ou sur le nombre de personnes concernées par l'usage du nouveau médicament.

Le sujet ne sera jamais traité de façon sensationnelle ou sentimentale dans la mesure où la santé reste un domaine «sacré». De plus, toute information doit être traitée de façon scientifique, non sujette à des remarques ou critiques de l'Ordre des Médecins ou du Ministère de la Santé.

Ces informations ont été recueillies auprès de journaux et d'émissions télévisées (RTBF et RTL) spécialisés ou non dans le domaine de la santé.



Chercheur, mode d'emploi

Le docteur Tomasi est responsable du laboratoire d'auto-immunité aux Cliniques Universitaires Saint-Luc à Woluwé. A ce titre, il collabore au diagnostic des affections auto-immunes. Il est également impliqué dans le développement de vaccins thérapeutiques. Nous lui avons demandé de résumer en dix définitions la vie de chercheur.

1) Définition

Chercher, c'est d'abord découvrir et décrire les choses.

Mais cela impose des protocoles ⁽¹⁾ expérimentaux précis afin que les expériences puissent être reproduites par d'autres. A partir d'une expérience et à l'aide d'instruments de laboratoire, on construit des concepts. On sort l'objet d'expérience de son contexte (par exemple une maladie) pour tenter de le maîtriser.

2) Motivation

Certainement, un besoin d'indépendance. Et aussi la volonté de ne jamais s'incliner devant la maladie et la souffrance, de ne jamais s'avouer vaincu. Il faut un optimisme indéclinable.

Il est classique de dire que les découvertes font généralement suite à des erreurs de manipulation et j'ai personnellement constaté cela à plusieurs reprises. Cet aspect de la recherche m'a toujours beaucoup séduit, un peu comme un clin d'oeil qui oblige à ne pas trop se prendre au sérieux.

3) Histoire

Pendant l'Antiquité et durant tout le Moyen-Age, l'opinion était qu'il fallait découvrir le monde en le décrivant, en le classifiant. Connaître, c'était apprendre. Ce n'est qu'avec Descartes que la méthode scientifique prend réellement naissance.

Pour lui, la clé du savoir se trouve dans la raison et non dans les choses. Avec lui, expérimenter, c'est d'abord construire un monde intellectuel détaché des choses. Mathématicien, il décrit le mouvement avec le langage mathématique et son héritage va permettre de mettre le monde en formules... Mais ce ne sera qu'à la fin du 19^e siècle que la médecine sera considérée comme une branche des sciences naturelles.

4) Qualité

La première qualité, c'est la curiosité! Mais être curieux tout en étant apte au raisonnement logique. Il faut être observateur et avoir la passion du détail: fouiner en quelque sorte. Il faut pouvoir sortir de sa rigueur scientifique pour regarder, être ouvert à l'imprévu, opportuniste.

Une fois l'idée saisie, il faut aussi passer à l'action, se jeter à l'eau. Nous connaissons tous des intellectuels attardés qui, à force de se poser des questions critiques, finalement, ne peuvent s'engager dans rien. Sénèque disait déjà: «Ce n'est pas parce que c'est difficile que nous n'osons pas, c'est difficile parce que nous n'osons pas.»

5) Formation

Du collège à l'université, il n'existe probablement pas de meilleure formation que les mathématiques. Mais les mathématiques, seules, risquent d'entraîner une méconnaissance des problèmes de la science moderne. L'étudiant doit être confronté tôt à la complexité de la nature. Dans ce sens, les synthèses explicatives qui n'excitent pas assez sa curiosité sont peut-être à revoir.

6) Université

Outre son rôle dans la formation de base du chercheur, l'Université maintient la libre circulation des informations scientifiques. Si rien n'oblige les sociétés privées à laisser libre accès à quiconque, il revient à la recherche académique d'accumuler les masses d'information librement accessibles à toute la communauté académique.

7) Danger

J'en vois essentiellement deux: la perte de son esprit critique et le vol de la propriété intellectuelle.

La perte de l'esprit critique est souvent la conséquence de la nécessité d'obtenir absolument des résultats pour garder un statut.

Quant à la protection de la propriété intellectuelle, elle est une des responsabilités principales qui incombe aux responsables des laboratoires, aussi bien, en ce qui concerne la régularité entre chercheurs, que celle existant entre lui-même et son équipe.

8) Problème

Le statut du chercheur est souvent précaire. En ces temps difficiles, le problème est essentiellement d'ordre financier.

Pour accéder à l'outil de recherche, le chercheur doit souvent limiter ses prétentions à une couverture sociale et accepter des salaires minimaux. De plus, les structures traditionnelles supportent mal les restrictions budgétaires et les conditions optimales d'encadrement sont de plus en plus difficiles à réaliser.

9) Remède

Les remèdes que j'entrevois vont dans plusieurs directions:

- supprimer les charges sociales payées par les instituts de recherche.
- valoriser le produit des découvertes en facilitant les formalités de prise de brevets, en diminuant leurs coûts, et en créant des structures de contact avec l'industrie qui centraliseraient les informa-

tions concernant les opportunités de collaboration.

- créer des espaces de rencontre et de communication où les chercheurs pourraient mieux dialoguer et créer des projets communs afin d'unir les potentialités.

10) Avenir

Depuis une vingtaine d'années, on assiste à une transformation radicale de son statut qui se produit par une perte de son indépendance.

L'ère du savant isolé devant ses éprouvettes fait place à une organisation industrielle des expériences. Les études sont planifiées par les organismes gouvernementaux, voire par de grandes sociétés multinationales.

A cela s'ajoute une interdépendance croissante entre la science et une technologie de plus en plus coûteuse. La mise en place de comités d'éthique est une autre limitation, plus récente mais rendue nécessaire par les nouvelles problématiques.

Dr J.P. Tomasi
Laboratoire d'auto-immunité
Cliniques Universitaires Saint-Luc

(1) NdR: Protocole : Enoncé des conditions, des règles, etc., de déroulement d'une expérience (Larousse)



Le médicament, le médecin et le patient

Le point de vue d'un neurologue

Quelle importance donnez-vous au médicament dans votre pratique professionnelle ?

Une place importante quand il peut apporter un soulagement certain à la souffrance morale ou physique du patient. Néanmoins, j'explique au patient que, seul, un médicament ne résout pas tous les problèmes, et qu'il faut tenir compte des bénéfices attendus et des effets secondaires possibles.

D'autre part, un médicament doit être choisi en fonction du vécu du patient (milieu social, attitude, etc.) De toute façon, la prescription n'est qu'une des étapes du dialogue avec le patient.

Avez-vous un dialogue à ce sujet avec votre patient et avec vos confrères ?

Oui, avec le patient.

Oui, avec le confrère : je propose un traitement au patient, et je lui laisse la liberté d'en discuter avec son médecin traitant si je sens une réticence.

Quel est le rôle informatif, social et financier du médecin concernant le médicament ?

Un rôle **informatif** très important : il explique les avantages, les inconvénients, les différents choix possibles, les dosages, ... ou les prix dans certains cas (Imitrex par exemple).

Du point de vue **social**, il est important de voir quelle sera l'attitude du patient étant donné son contexte de vie. Ainsi, il faut voir si un traitement, qui nécessite des contrôles réguliers, sera correctement suivi (immuno-suppresseur, par exemple) ; ou si l'entourage du patient pourra apporter une aide au traitement (par exemple, lorsque le patient oublie son traitement ou lorsqu'il mélange les médicaments), ...

Au niveau **financier** il faut voir si un traitement est accessible au patient, et ne prescrire que des médicaments dont on est certain qu'ils ont un effet prouvé, et qu'ils peuvent améliorer le bien-être du patient.

Quelle est la position du médecin face à un nouveau médicament (dans le cas d'une maladie chronique par exemple) ?

Le médecin doit être ouvert si les études scientifiques paraissent convaincantes au sujet de l'efficacité du médicament et de son nouvel apport réel. Cependant, il faut rester prudent.

Le point de vue du Dr Seillier, généraliste

Quelle importance donnez-vous aux médicaments dans votre pratique professionnelle ?

Ils font partie des armes thérapeutiques que j'utilise en tout premier lieu. Quoiqu'ayant une répulsion un peu viscérale pour l'aspect «chimique» du médicament, le côté souvent spectaculaire de son effet est fort séduisant et le recours fort tentant.

Le médicament donne fort la sensation de prise en charge, de responsabilité face à la maladie, voire de puissance et, à ces titres, il y a quelque chose de rassurant.

Avez-vous un dialogue à ce sujet avec vos patients et avec vos confrères ?

Avec les patients

Oui, souvent. Beaucoup de patients rechignent à prendre les médicaments : peur du côté non-naturel du traitement, peur des effets secondaires, prix, etc. Donc, je discute souvent des modalités pratiques, voire techniques, de la prise de médicaments.

Mais il est assez rare que le débat porte sur le fond, à savoir : à quel manque de nos compétences le médicament répond-il ? En d'autres termes, quelle béquille la chimie vient-elle nous apporter, qui est sensée réparer nos manques de prise en compte des besoins de l'organisme et de l'âme ?

Avec les confrères

Beaucoup de discussions techniques, peu de débats de fond.

Quel est le rôle informatif, social et financier du médecin concernant le médicament ?

Le rôle du médecin devrait être primordial. Mais, cela intéresse, en fin de compte, peu de monde.

Par ailleurs, au point de vue social, le rôle du médecin **pourrait** être -comme le gouvernement nous y pousse d'ailleurs- de prescrire les médicaments les moins chers. Bien sûr, à court terme, cela facilitera les équilibres budgétaires de l'INAMI. Mais cela participe à un principe qui consiste à favoriser la **copie** de médicaments, et non la **recherche** et la découverte de nouveaux médicaments. C'est donc une méthode passéiste, non innovante et retournée sur soi-même, alors qu'il me semble qu'il faudrait, en Belgique, plus d'audace et se tourner vers l'avenir.

Cela participe aussi à un autre principe, qui est la pénalisation de ceux qui ont fait l'**effort** de prendre le **risque** -y compris financier- de l'investissement dans la recherche. En d'autres termes, c'est une attitude de nivellement par le bas qui encourage les firmes faisant des copies, c'est-à-dire les requins qui se font un maximum de blé en investissant un minimum.

Ces deux principes me paraissent, à **long terme**, hautement toxiques pour notre société et ils me semblent en tout cas devoir être discutés.

Quelle est la position du médecin face à un nouveau médicament (dans le cas d'une maladie chronique par exemple) ?

Pour ma part, c'est toujours l'intérêt le plus vif et l'envie forte d'en faire profiter au plus vite les patients. Je serais même un «militant» dans ce sens.

Le point de vue d'un autre médecin généraliste

Quelle importance donnez-vous aux médicaments dans votre pratique professionnelle ?

Une importance primordiale, vu qu'ils sont, dans une forte minorité de cas, **LA solution**.

Ils ne seraient cependant pas vraiment efficaces sans recommandations d'hygiène de vie (amélioration de l'alimentation, de l'activité physique, des relations sociales).

Avez-vous un dialogue à ce sujet avec votre patient ?

Oui, surtout si :

- je perçois une attente,
- il existe une certaine toxicité (dont le patient prend connaissance à la lecture de la posologie...),
- le bénéfice à attendre ne paraît pas immédiat.

Quel est le rôle informatif, social et financier du médecin concernant le médicament ?

A condition d'en avoir le temps, le médecin joue un rôle **informatif** surtout, mais aussi éducatif.

Il a un rôle **social** par le biais de la distribution des échantillons aux plus démunis.

Son rôle au niveau **financier** est de tenter de définir le rapport le plus favorable entre l'efficacité et le coût de la prescription (vaste débat...)

Quelle est votre position face à un nouveau médicament ?

Collecter les **informations** du fabricant, de la presse médicale et des Universités ;

en **discuter avec les confrères**, en réunion ;

le **prescrire** lorsque cela est justifié, c'est-à-dire lorsque l'efficacité des traitements antérieurs est insuffisante.

J'ai participé à une étude...

Premier témoignage

Andromaki a 46 ans. Sa maladie a commencé il y a 12 ans, et elle a pu continuer à exercer son métier de caissière pendant 9 ans.

Au cours de ces années, ses poussées ont été traitées avec des corticoïdes. Laissons-la parler :

«A la troisième poussée, mon neurologue m'a dit: il faudrait prendre rendez-vous avec un neurologue spécialisé dans la S.P. pour y voir plus clair, car jusqu'ici, on est passé par les mailles du filet.

C'est ainsi qu'en décembre 94, j'ai rencontré ce spécialiste qui m'a proposé de participer à l'étude de l'Interféron β pendant une durée de deux ans. Il m'a laissé un temps de réflexion et, après information auprès d'autres médecins, je me suis décidée à y participer car je me sentais «concernée». J'ai dû signer un contrat (assurance, possibilité de mettre fin au traitement à tout moment, engagement personnel).

Je l'ai fait avec beaucoup d'espoir, car depuis 94, je sentais que la trajectoire de ma maladie avait changé (que je suive ou non ce traitement, ça ne pouvait pas être pire, mais peut-être mieux).

Depuis le début, je me fais des injections d'Interféron trois fois par semaine. Je rencontre trois fois mon neurologue et, séparément, un de ses confrères. Si j'ai mal, si j'ai une appréhension, si j'ai des effets secondaires, ... je peux contacter mon neurologue à tout moment, à l'hôpital ou même chez lui.

Jusqu'ici, il n'y a malheureusement pas eu d'amélioration de mon état de santé, et j'ai fait trois poussées depuis le début de mon traitement. J'ai parfois eu envie d'arrêter, mais j'espère toujours que le produit va seulement faire son effet.

J'ai peut-être un placebo ou une partie du médicament? Sans ce traitement, j'aurais peut-être eu plus de poussées? Cela m'encourage à poursuivre.

En deux mots, je pense qu'il faut avoir de l'espoir, que l'entourage peut apporter beaucoup, et

que, dès lors, on pourra accepter beaucoup mieux «tout ce qui nous tombe sur la tête».

Mon petit fils de 2 ans m'aide beaucoup et, grâce à lui, je deviens peu à peu philosophe.»

Andromaki

Deuxième témoignage

«Il y a 8 ans que je suis malade; j'avais à l'époque 17 ans. J'ai dû arrêter l'école très vite, surtout à cause de mes problèmes de mémoire. Durant quelques années, j'ai eu plusieurs poussées par an. Elles se manifestaient par un endormissement d'un côté du visage, des pertes d'équilibre et de la diplopie ⁽¹⁾.

J'ai été traitée à la cortisone (médrol), qui me permettait de bien récupérer après chaque poussée. Ensuite, les poussées recommençaient l'une après l'autre, et je devais tout le temps prendre de la cortisone.

Après avoir essayé plusieurs médicaments en 90, 91 et 92 (Imuran, Endoxan, ...), c'était toujours pareil. Mon neurologue m'a alors proposé un nouveau traitement appelé Mitoxantrone pendant trois ans. Il m'a laissé un temps de réflexion pour en parler à ma famille. Je lui aurais bien dit «oui» tout de suite, car vu le nombre de poussées, j'avais peur de ne plus savoir marcher!

Environ deux mois plus tard, je suis retournée le voir pour lui donner ma réponse. En août 93, le traitement a donc débuté: une perfusion par mois pendant 3 mois, puis une perfusion tous les trois mois.

L'inconvénient principal de ce traitement a été les vomissements que je devais supporter pendant les trois jours suivant la perfusion. Le côté encourageant fut: beaucoup moins de poussées pendant toute la durée du traitement (deux au total).

A ce jour, mon traitement est terminé, et ce, depuis janvier 96. Je vais bien, mais des difficultés persistent pour me déplacer à l'extérieur. J'ai eu beaucoup moins de poussées, grâce à mon traitement, et je suis dès lors très contente de l'avoir suivi.»

Jacqueline

(1) NdR: Diplopie - Trouble de la vue, qui fait voir double les objets. (Larousse)



Troisième témoignage

Marc a 34 ans, il a la S.P. depuis 1991. En 93, il a commencé un traitement par chimiothérapie. Son témoignage commence ainsi:

«Ma neurologue m'a proposé de participer à une étude s'adressant plus particulièrement aux jeunes patients ayant de nombreuses poussées mais récupérant «bien».

Ayant confiance en elle, j'ai accepté tout de suite sa proposition, et le neurologue chargé de cette étude m'a mis au courant des modalités du traitement (durée de deux ans à raison d'une perfusion tous les trois mois, résonance magnétique avant, pendant et après le traitement, contrat précisant l'étude en double aveugle et la possibilité d'abandonner à tout moment).

J'espérais, grâce à ce traitement, espacer mes poussées et avoir ainsi un peu de répit.

Trois mois après le début du traitement, une nouvelle poussée, présentant les mêmes symptômes que les précédentes, se manifesta, mais avec une intensité moindre; cela m'encourageait à poursuivre... Quatre mois plus tard, «rebelote», mais l'intensité des symptômes était encore atténuée; ce qui m'encourageait encore. Des mois se sont écoulés depuis lors, et aucune poussée ne s'est «pointée» à l'horizon.

L'étude est terminée depuis peu et mon état de santé est stationnaire.

Aujourd'hui encore, je ne sais toujours pas si j'ai été traité avec le «vrai» produit ou avec un placebo. J'ai essayé d'en savoir plus auprès des infirmières, mais sans succès! Personnellement, je suis persuadé que le traitement a fait de l'effet. Je ne regrette qu'une seule chose par rapport à cette «expérience»: il n'est pas prévu que moi, patient, je sois tenu au courant des effets réels décelés par une récente résonance magnétique. Cela faisait partie du contrat de départ... »

Marc

Quatrième témoignage

Chez Christine, la maladie a commencé en 1980, et, jusqu'en 1995, les poussées ont également été traitées par des corticoïdes. Jusqu'au moment où ...

«En octobre 1995, le neurologue m'a proposé des perfusions de Mitoxantrone (chimiothérapie) pendant deux ans, afin de maintenir une certaine autonomie. La bonne marche du traitement implique repos, relaxation, kiné et reconnaissance de ses limites.

Ce n'est pas évident à gérer, car deux priorités s'affrontent. D'un côté, la vie de famille où est attendue une certaine performance prouvant la validité du médicament et, de l'autre, la prise en charge de soi-même, la remise en question de son hygiène de vie.

Je suis à la moitié de mon traitement et j'ai l'impression de ne pas avoir mis toutes les chances de mon côté, car ma journée se passe comme un funambule oscillant entre deux pôles (un membre «partiel» de la société et un sas anti-stress).

Depuis janvier 96, j'ai donc entrepris un agenda «petit bonheur» me permettant de consigner le moindre fait positif de la journée. Pour éviter toute frustration, la mention «RAS» (rien à signaler) permet une continuation dans l'élaboration de mon carnet

Pour renforcer le côté positif, RAS peut être illustré par une belle carte, une maxime ou encore un poème. Toute période de déprime peut ainsi être contrebalancée par une lecture des petits bonheurs!

Ma conclusion sera: quoiqu'il arrive, on peut toujours recommencer à zéro.»

Christine

AG

Bd. E. Jacqmain 53,
1000 Bruxelles
02/220.81.11

POUR GAGNER EN ASSURANCE

membre du groupe **fortis**

L'entourage, la maladie, les traitements

Premier témoignage

1986: C'est l'annonce du diagnostic, Philippe a 17 ans. Il mène la vie normale de tout adolescent de son âge.

Dans un premier temps, son papa et moi étions assommés. Nous ne mesurons pas les conséquences et les bouleversements que cela provoquerait dans notre vie.

Moi, je suis de naturel optimiste, et je me disais qu'on trouverait bien la «bonne solution». Gérard, mon mari, plus inquiet, a rassemblé toute la documentation possible. Il s'est informé auprès des médecins, a accompagné notre fils aux consultations: médecins traitants, neurologues (à Namur et à Liège), à l'U.C.L. Il s'est même déplacé jusqu'à Londres.

La famille, les amis, l'entourage sont peu à peu mis au courant. Tous se renseignent, nous informons de la parution de tel ou tel article, prennent des nouvelles, suivent pas à pas les progrès de la recherche.

Le parrain de Philippe prend les choses vraiment au sérieux et n'hésite pas à communiquer les dernières nouvelles des études entreprises à Diepenbeek à propos d'un éventuel vaccin.

Même la famille au Canada nous contacte: à New-York, on parle déjà d'Interféron, peut-être serait-il possible de s'en procurer, même si la production est limitée?

La solidarité est bien présente. Jean-François, notre deuxième fils, suit aussi les informations concernant la S.P. Il se révolte parfois lorsque le sida prend toute la place, et qu'il constate que la recherche sur la S.P. semble piétiner, étant donné le manque de moyens financiers qui y sont consacrés.

Les autres personnes, mises peu à peu au courant, réagissent positivement.

Les copains d'université soutiennent Philippe, lui rendent visite, lui téléphonent: il est peu question de S.P., traitement ou médicament dans leurs conversations, mais certains se sont informés sur la maladie. L'un d'entre eux a communiqué l'adresse d'un magnétiseur: quelques visites ont

eu lieu, sans succès. Il en fut de même auprès d'un mésothérapeute.⁽¹⁾

Mai 1993: Suite aux conseils de l'entourage, et après s'être informé sur les risques éventuels du traitement, la décision est prise: Philippe pose sa candidature afin de faire partie du projet de recherche sur le vaccin à Diepenbeek.

Nous le soutenons dans sa décision, et notre entourage est favorable, sauf un neurologue qui s'insurge contre le fait que Philippe va être un cobaye.

Pour nous tous, c'est un espoir, c'est la possibilité de faire quelque chose, même si certains médecins disent qu'il n'y a, actuellement, pas de traitement efficace connu. C'est aussi la possibilité de garder le moral, de se battre ensemble.

Finalement, quelques mois plus tard, Philippe ne sera pas retenu pour cette étude, car il ne remplit plus toutes les conditions (totaliser un certain nombre de poussées dans les deux dernières années).

1984: Il en fut de même lorsqu'on entreprit une nouvelle étude à l'U.C.L. sur l'Interféron β . Il ne pouvait faire partie de cette étude car sa maladie n'évoluait plus par poussées.

Alors, afin de stabiliser la maladie, le neurologue spécialiste de la S.P. à l'U.C.L. nous a conseillé de mettre Philippe sous «Endoxan» (traitement immuno-suppresseur) pendant 2 ans en espérant que, d'ici là, la recherche aura fait des progrès.

Conclusion

En avril 1996, Philippe arrêtera donc son traitement avec l'Endoxan. Nous espérons qu'alors les différentes recherches faites avec différents médicaments pourront donner des résultats encourageants afin de lui permettre de choisir un traitement plus efficace.

1) NdR: **Mésothérapie** - Procédé thérapeutique consistant en injections de doses minimales de médicaments, faites au moyen d'aiguilles très fines, le plus près possible du siège de la douleur ou de la maladie (Larousse).



Il s'agit en fait d'une course contre le temps: la maladie n'arrête pas de détruire lentement le système nerveux de Philippe et la recherche, de son côté, n'avance aussi que très lentement.

Enfin, la seule solution est de garder le moral et surtout l'espoir afin de rester tous solidaires face à cette terrible maladie.

Deuxième témoignage

Vous êtes la maman de Sandrine, comment avez-vous réagi à l'annonce du diagnostic de S.P. de votre fille?

Je n'ai pas paniqué, je n'y croyais pas vraiment, j'attendais une autre confirmation. Quand, peu à peu, la réalité s'est imposée, j'ai été pendant un temps assommée, mais pas anéantie.

Qu'avez-vous fait?

D'abord, il fallait soigner ma fille. Nous avons suivi les conseils des médecins, parfois même sans bien réfléchir, il fallait aller vite.

Nous avons été à la polyclinique de la Mutuelle à St Servais, puis à l'hôpital de Charleroi.

J'ai essayé de rencontrer d'autres personnes atteintes de S.P. pour savoir, pour faire quelque chose, pour aider les autres;

Cela m'aidait moi-même.

Vous étiez seule auprès de Sandrine?

Oui, mon mari ne me soutenait pas. Dans un premier temps, le reste de la famille n'était pas au courant.

Par la suite, je n'ai pas eu plus de soutien. Aujourd'hui encore, tous semblent indifférents. Ce n'est pas de la méchanceté, simplement de l'inconscience, chacun vivant dans son monde.

Parfois une de mes soeurs s'informe et me donne aussi des renseignements.

Avez-vous conseillé Sandrine dans le choix d'un traitement?

Oui, elle a essayé l'homéopathie pendant un an. Bilan: pas de résultat et toutes mes économies y sont passées.

Qu'avez-vous fait alors?

En juillet 94, le neurologue a proposé à ma fille de faire partie d'une étude sur le Copolymer 1.

Sandrine ne voulait pas participer. Je me suis renseignée, j'ai essayé de me faire inviter à des conférences, des colloques. J'ai interrogé la Mutuelle, les cliniques, les médecins.

J'ai poussé Sandrine à participer, elle devait continuer à se soigner et je n'avais pas assez d'argent, c'est ce qui l'a décidée.

L'entourage est-il intervenu?

Non, pas vraiment, c'était toujours l'indifférence. Un médecin était contre: il trouvait que Sandrine ne devait pas servir de cobaye. J'ai aussi pris l'avis de personnes atteintes de S.P.

Qu'est-ce que vous pensez des traitements en cours?

Qu'est-ce qui vous semble important aujourd'hui?

Les traitements ne sont pas encore parfaits. (Prudence?) Beaucoup de personnes pensent qu'on a trouvé le remède miracle contre la S.P. (faux)

Ce qui me semble important, c'est qu'on doit trouver pour guérir toutes ces personnes. Donc, récupérer beaucoup d'argent pour soutenir ce projet. «Impossible» n'est pas belge.

En attendant, courage et bon moral!

Justine

D'autres ont aussi donné leur avis

«A l'annonce du diagnostic de S.P. de mon mari, ma famille et surtout ma belle-famille étaient très envahissantes. Chaque jour, on nous conseillait un nouveau traitement, un autre médecin. On me reprochait de ne pas en faire assez, de ne pas prendre la maladie au sérieux.

J'étais désespérée, désorientée. Nous avons finalement décidé de ne plus tenir compte de tous ces avis, et de nous en remettre à un seul neurologue et à un seul traitement.»

«Mon épouse n'a pas la possibilité de modifier son traitement sans l'approbation de sa maman. C'est elle qui dicte aussi son régime alimentaire, la prise de vitamines, etc. Moi, je n'ose pas m'opposer.»

«Grâce à mon entourage, mes soeurs, ma maman, j'ai pu tenir le coup à l'annonce du diagnostic. Chaque proposition de traitement est discutée en famille. Cela me rassure et je me sens plus forte.»

