

Rubrique médicale

Le Natalizumab (Tysabri et NTZ pour la facilité) est administré depuis fin 2004 à des patients atteints de la forme de SEP à poussées et rémissions. En réalité, près de 70 000 patients sont traités par ce produit nouveau présenté comme original et prometteur. Peut-on aujourd'hui, c'est-à-dire après cinq ans d'utilisation, dresser un bilan fiable à propos des effets de cette molécule, c'est-à-dire des effets bénéfiques et des effets indésirables?

Rappel : mécanisme d'action du NTZ

Dans la sclérose en plaques, certains globules blancs appelés lymphocytes s'infiltrent à partir des vaisseaux sanguins dans le tissu cérébral, où ils déclenchent des réactions inflammatoires qui sont à l'origine des lésions cérébrales disséminées, caractéristiques de cette maladie. On parle de la MIGRATION des lymphocytes. Pour migrer du sang vers le tissu cérébral, ces cellules disposent, sur leur membrane extérieure, d'une protéine qui leur permet d'adhérer à la surface des fins vaisseaux qu'elles s'apprêtent à quitter. L'adhérence des lymphocytes à la paroi des fins vaisseaux (capillaires sanguins) précède la migration proprement dite, et est nécessaire à celle-ci. Le NTZ est précisément un anticorps dirigé contre cette protéine et dont le rôle est de se lier à cette structure pour empêcher la migration des lymphocytes et les réactions inflammatoires qui s'en suivent.

Le Natalizumab est-il efficace?

Les neurologues qui utilisent le NTZ sont assez unanimes pour reconnaître que ce produit exerce un effet thérapeutique remarquable jamais atteint jusqu'ici avec les autres traitements. En pratique, cet effet se traduit par une raréfaction importante du nombre de poussées, et une diminution très marquée des nouvelles lésions mises en évidence à l'IRM. Le traitement permet souvent de stabiliser le handicap physique, et on peut aussi observer chez un nombre significatif de patients une certaine amélioration du handicap. Pareil bénéfice thérapeutique peut être obtenu même chez des patients qui présentent une forme assez agressive de la maladie.

En résumé, les neurologues sont impressionnés par l'efficacité du NTZ, mais ils tiennent à préciser qu'on ne dispose pas d'un recul suffisant pour émettre un avis définitif sur ce traitement. Il faudra encore s'assurer que les très bons résultats enregistrés à ce jour se maintiennent lors de traitements de très longue durée.

La SEP est une maladie « pour la vie », et notre expérience actuelle du NTZ se limite très souvent à moins de 3 ans pour de nombreux patients.

Du côté des patients, la satisfaction est incontestable: ce nouveau traitement procure une qualité de vie très sensiblement améliorée. L'administration du produit est aisée (un mini baxter une fois par mois) et les effets secondaires sont rares. Le traitement de la SEP par le NTZ a considérablement modifié l'horizon de nombreux malades qui se permettent d'oser envisager l'avenir avec un certain optimisme, étant donné l'effet bénéfique de ce traitement.

Il convient de souligner ici que le NTZ a été administré à des patients qui ne répondaient pas aux médications classiques, ou qui présentaient une forme agressive de la maladie. On comprend aisément que ces patients soient rassurés et satisfaits de recevoir enfin un produit dont ils peuvent mesurer le bénéfice.

Le Natalizumab peut-il être dangereux?

Au cours des essais cliniques qui ont précédé la mise sur le marché du Natalizumab, deux patients, qui étaient traités par ce produit à titre expérimental, ont développé une complication cérébrale grave: il s'agissait d'une leuco encéphalopathie multifocale progressive (LEMP). Cette complication qui est due à la prolifération d'un virus (un polyoma virus nommé J.C.) dans le cerveau n'est pas véritablement une surprise. Elle est en effet facilitée par l'absence des lymphocytes dont la migration vers le tissu cérébral est inhibée par le NTZ. S'il est exact que les lymphocytes sont à l'origine de lésions inflammatoires qui se produisent dans le tissu cérébral chez les patients atteints de SEP, il ne faut pas non plus oublier que ces cellules jouent aussi un rôle majeur dans la défense de nos tissus vis-à-vis des virus et bactéries. On pouvait donc crain-

dre, en mettant ce nouveau traitement sur le marché, que ce produit se révèle être une arme à double tranchant: c'est-à-dire une molécule qui empêche les lymphocytes de causer des lésions dans le tissu cérébral, mais qui ouvre la porte à des infections virales éventuellement très sévères, dans ce même tissu.

Qu'en est-il après cinq années d'utilisation du produit? Pour répondre à cette question, nous envisagerons d'abord les effets secondaires qu'on pourrait qualifier de classiques, et ensuite nous examinerons les données récentes relatives à la LEMP, cette complication pouvant apparaître comme redoutable.

Effets secondaires classiques

Habituellement, le NTZ est fort bien toléré. Cependant, certains patients peuvent présenter lors de l'administration du produit une réaction d'intolérance que les médecins qualifient d'hypersensibilité ou d'anaphylaxie, alors que le public préfère parler de réaction allergique. Rare lors de la première administration, cette intolérance peut survenir dès la seconde administration ou après quelques mois. Cette intolérance peut être liée à la production, par le patient, d'anticorps dirigés contre le NTZ. Pareille production d'anticorps survient chez 6 à 8% des patients. Il va de soi que la survenue de réactions d'intolérance impose la plupart du temps d'arrêter le traitement.

Le risque de LEMP

L'examen attentif des différents cas de LEMP survenus lors d'un traitement par le NTZ fait apparaître les points suivants:

- L'incidence de la LEMP est faible. Parmi les 60 000 premiers patients traités, on en a recensé 31 cas. Cette complication survient le plus souvent après un traitement d'au moins un an; et le relevé actuel des cas indique une augmentation du risque avec l'augmentation de la durée du traitement. Étant donné que la plupart des patients actuellement en traitement par le NTZ n'ont reçu le traitement que depuis une période inférieure à 3 années, il n'est pas possible, à l'heure actuelle, de prévoir quel sera le risque précis de LEMP lors de traitements au long cours.

- Le risque de LEMP paraît plus élevé chez les patients préalablement traités au moyen d'un immunosuppresseur. Il ne s'agit pas d'une règle générale, mais si la chose se confirme, on pourra éventuellement diminuer le risque en évitant de donner le NTZ aux patients récemment traités par ces produits.

- Une LEMP peut débuter de manière insidieuse, avec des symptômes parfois atypiques. Il n'est pas toujours évident de faire la différence entre un début de LEMP et la survenue de symptômes liés à la SEP elle-même. Or, il est essentiel d'établir cette différence aussi tôt que possible parce que le pronostic d'une LEMP induite par le NTZ est d'autant meilleur que son diagnostic est rapidement établi.

Ces faits incitent les neurologues à préconiser les mesures suivantes pour tout patient atteint de SEP susceptible d'être traité par le NTZ:

- Avant le traitement: vérifier le bon état immunologique du patient par une série d'exams spécifiques. En cas de traitement antérieur par un immunosuppresseur, veiller à ménager un laps de temps suffisant entre les 2 traitements.
- Pendant le traitement: exercer une surveillance régulière et très attentive des patients. Cette surveillance doit être systématique et impliquer le médecin, le patient et son entourage. Signalons qu'il existe un programme de surveillance standardisé appelé TOP (Tysabri Observational Program).
 - En cas de suspicion de LEMP, stopper immédiatement le traitement, pratiquer rapidement une IRM, et faire une ponction lombaire pour rechercher le virus J.C. dans le liquide céphalo-rachidien.
 - En cas de LEMP confirmée, le patient est hospitalisé et soumis à un traitement bien défini qu'il n'est pas utile de décrire dans le détail.

Réflexion et conclusion

Après cinq années d'utilisation du Natalizumab, on commence à recueillir suffisamment de données pour pouvoir établir un bilan fiable relatif aux bénéfices et aux risques liés à cette nouvelle thérapeutique. Ce délai de cinq ans pour faire pareil bilan peut apparaître long, mais c'est une réalité, et cela souligne toute

la difficulté qu'il y a à évaluer une thérapeutique dans une affection aussi imprévisible que la SEP, surtout si ce traitement s'accompagne d'un effet secondaire rare mais éventuellement grave.

Le bilan en question est globalement positif: les médecins et les patients sont très satisfaits de l'efficacité du produit. Cette satisfaction, comme nous l'avons dit, doit encore subir l'épreuve du temps, mais en attendant que l'eau passe sous les ponts, les médecins qui utilisent le produit se posent avec de plus en plus d'acuité la question suivante: faut-il réserver le NTZ aux patients présentant une forme très active de la maladie et aux patients qui présentent un échec thérapeutique avec les autres traitements, ou bien faut-il traiter d'emblée avec le nouveau produit la plupart des patients qui présentent une SEP débutante. En fait, la question peut s'exprimer d'une autre manière: le traitement précoce et systématique par le NTZ d'une catégorie plus large de patients ne serait-il pas à même de mieux juguler la maladie et de mieux empêcher le développement d'invalidités sévères chez un nombre plus élevé de patients présentant une SEP débutante? Ne serait-ce pas l'intérêt des patients, et même celui de toute la société? N'est-il pas temps d'officialiser un débat sur cette question essentielle? Ce débat existe déjà, bien sûr, mais de manière informelle. Sans doute le temps est-il venu non seulement de débattre, mais aussi d'établir des directives nouvelles à partir d'une large concertation entre neurologues reconnus pour leur expertise dans le domaine de la sclérose en plaques et de son traitement.

Dr RIHOUX

Goûter Charniaux

*Prends le temps de te faire des amis
c'est la voie du bonheur*

Notre journée de rencontre aura lieu le **samedi 17 avril 2010 à partir de 13 h 30** dans la salle des fêtes, place communale, de THUILLIES.

Nous fêterons ensemble le 40^{ème} anniversaire de ce goûter. Les patients, leur conjoint et/ou leurs accompagnants y sont cordialement invités. Un goûter sera

offert et chaque patient présent recevra le cadeau traditionnel. Dans l'espoir de nous retrouver, recevez nos amicales salutations.

Pour le Comité, A. de MEULEMEESTER

Réponse souhaitée soit par courrier, soit par téléphone, soit par E-mail, avant le 1^{er} avril 2010 à: A. de MEULEMEESTER, rue de la Victoire 41 à 6536 THUILLIES - Tél: 071/533 140 - andree.demeu@skynet.be

Soirée repas-karaoké

Mme Stéphanie PLASMAN, atteinte de SEP depuis octobre 2008, soutenue par la Ligue de la SEP, vous invite pour une soirée repas - karaoké à Baulers-Nivelles, **le samedi 10 avril 2010 à partir de 18h00**, en la salle paroissiale.

Le but est de sensibiliser le public et récolter des fonds pour la Ligue et la recherche.

Menu et prix :

1. Apéro, steak sauce champignons
+ frites et dessert: 16€
2. Apéro, boulettes sauce tomate
+ frites et dessert: 13€
3. Enfant : Apéro, boulette sauce tomate + frites: 8€

Places limitées. Réservation obligatoire (nom + nombre de personnes + n° menu) : 067/85 04 49

- 0471/31 10 21 - samtibou@hotmail.com

Payement sur le compte 377-0130290-56 (au nom de FAFFIN-PLASMAN Stéphanie) pour le 20 mars 2010 au plus tard.

Exposition des œuvres de l'artiste Robert MICHIELS

Cette exposition, à laquelle vous êtes cordialement invité, est organisée par le Rotary Club de La Louvière. Elle a lieu le **samedi 1^{er} mai 2010** de 10h à 12h et de 14h à 19h.

Entrée : 5 € (gratuité en-dessous de 16 ans).

A 19h30 aura lieu un repas de gala au cours duquel une tombola sera organisée (le gros lot sera une œuvre offerte par l'artiste).



Dimanche 2 mai 2010 de 10h à 18h: exposition. A 12h30, un repas familial sera proposé dans la propriété de l'artiste.

Cette manifestation est organisée au profit de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques, Comité provincial du Hainaut. Les invitations officielles suivront.

Pour tous renseignements complémentaires :
M. Simon DELTANTE,
Tél. 064/22 24 02 ou
0496/233 958.



Repas concert de Jo SCINTA

Le dimanche 16 mai 2010, l'ASBL «Accueilance '95» organise un repas concert de Jo SCINTA au profit de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques en la salle Calva de Jemappes (Mons).

Ambiance, danse, bonne humeur, bonne cuisine et humour seront au programme.

Pour réserver votre participation à ce repas-concert, téléphonez au 0487/53 81 93. Puis effectuez un virement de 22€ par personne sur le compte de «Accueilance '95» en mentionnant en communication le nom de la personne titulaire. BNP Paribas - FORTIS: 001-5830318-15 IBAN: BU83 0015 8303 1815 BIC: GEBABEBB.

Pour plus d'informations:
<http://www.accueilance95.org> ou
sur www.facebook.com recherchez
«Accueilance '95»; accueilance95@hotmail.com
ou 0487/53 81

« Prix SEP » 2009 (initiative Merck Serono)

Bruxelles, 17 décembre 2009 - Que peuvent bien avoir en commun une marque de chaussures contemporaine et un hôpital psychiatrique? Skechers et l'hôpital psychiatrique Saint-Jean-Baptist sont tous les deux sur le podium de la deuxième édition du Prix SEP. Ce prix récompense les employeurs qui encadrent de manière positive un ou plusieurs collaborateurs atteints de sclérose en plaques. Un montant de 2500€ est attribué aux entreprises gagnantes. La flexibilité de l'employeur permet à ses collaborateurs atteints de la SEP de rester actifs. C'est sur ce point que Skechers et Saint-Jean-Baptiste ont fait la différence: ils soutiennent de manière exceptionnelle un ou plusieurs de leurs collaborateurs atteints de sclérose en plaques.

Pour plus d'informations, veuillez prendre contact avec: Ann MAES-PRIDE - 0477/417 092
ann.maes@pr-ide.be

Réunion des ligues de sclérose en plaques des pays francophones, membres de la MSIF¹.

Belgique, Canada, France, Luxembourg, Suisse

Voilà plusieurs années que les Ligues francophones se réunissent une fois par an et à tour de rôle dans chacun des pays. Les buts de ces réunions sont multiples et dépendent de la situation du moment. Cependant les actions qui en découlent peuvent être rangées dans 3 grandes catégories :

1. Mettre en commun l'expérience de chacun,
2. Mutualiser les actions pour leur donner plus de force ou en réduire les coûts,
3. Inciter la MSIF à développer le volet francophone de son activité.

¹ MSIF (Multiple Sclerosis International Federation): Fédération internationale des associations de sclérose en plaques regroupe 41 pays de par le monde.