



**Professeur
Pierre
LABAUGE**

*Unité de Prise en Charge de la Sclérose en Plaques.
CHU de Montpellier.*

ECTRIMS : 31^E CONGRÈS EUROPÉEN POUR LE TRAITEMENT ET LA RECHERCHE DANS LA SCLÉROSE EN PLAQUES. BARCELONE 7 AU 10 OCTOBRE 2015.

Un espoir thérapeutique : les formes progressives et des possibilités thérapeutiques.

L'ECTRIMS est le congrès annuel où sont exposées les avancées dans la compréhension de la SEP et les possibilités de nouveaux traitements. Plus de 8000 neurologues de tous pays ont assisté à cette réunion annuelle.

Les formes progressives de la SEP, définies par une progression du handicap sur une durée d'au moins une année, sont les formes les plus difficiles à traiter.

L'une des avancées de ce dernier ECTRIMS est la possibilité de traiter les formes progressives.

Les premiers résultats de l'efficacité du traitement par l'ocrelizumab dans les formes progressives de la SEP (étude Oratorio) ont été présentés par le professeur Xavier Montalban de Barcelone.

Il a été montré une efficacité à 24 semaines dans le groupe traité par l'ocrelizumab par rapport au groupe non traité, efficacité clinique mais également sur l'IRM. Le profil de tolérance était bon, avec peu de complications au cours de l'essai thérapeutique. Néanmoins, plusieurs questions restent en suspens : quelle est l'efficacité au long cours ? quelle est sa sécurité au long cours ? Ces résultats doivent être comparés, aux résultats négatifs d'un autre anticorps monoclonal anti-CD20 voisin de l'ocrelizumab, le rituximab, ayant la même action que l'ocrelizumab. De nouvelles évaluations au cours d'autres protocoles thérapeutiques sont nécessaires pour confirmer l'efficacité de l'ocrelizumab, chez un nombre plus important de malades et avec un suivi à moyen terme.

Un autre espoir thérapeutique dans les formes progressives a été montré avec les 1ers résultats de la biotine. Il s'agit d'une vitamine, dont l'efficacité a été trouvée par hasard dans la Sclérose en Plaques. Il est mis en évidence une efficacité dans les formes secondaires progressives, à une dose de 300 mg par jour, avec un suivi de 18 mois. Là aussi, son efficacité doit être démontrée sur un délai de suivi plus long.

L'ECTRIMS 2016 qui aura lieu à Londres permettra de confirmer ces dernières avancées.



COMPTE RENDU DE LA RÉUNION ORGANISÉE PAR NOVARTIS À BARCELONE LE 5 OCTOBRE 2015

Le sujet général était :

« Comment améliorer la communication entre les personnes atteintes de SEP et leur neurologue et notamment les dialogues autour des symptômes cognitifs. »

En aucun cas il n'était question de thérapeutique.

J'ai rapporté l'essentiel que j'ai retenu et noté, ce compte rendu ne rappelle évidemment pas tous les échanges.

Différents pays étaient représentés : Espagne, Irlande, Allemagne, Portugal, République Tchèque, Pologne, Italie, France, 2 personnes pour chaque pays, et un représentant pour l'Europe.

Deux groupes ont été organisés :

- 1) Le groupe 1 échangeait des idées, soit comme elles venaient, soit en parlant des expériences existant déjà dans leurs pays.
- 2) Le groupe 2 parlait de leurs blogs, des difficultés rencontrées dans leurs écritures.

Dans le groupe 1, dont je faisais partie, une idée a été avancée de noter au jour le jour les difficultés rencontrées. Cependant le temps nécessaire était important, et certains faisaient remarquer que cela rappelait encore plus de quelle pathologie on souffrait. Mais chacun s'accordait à dire que c'était une décision personnelle.

Décision personnelle aussi de dire ou non à ses proches et aux collègues de travail de quelle pathologie on souffre. Cependant, l'état de fatigue peut surprendre chez des gens jeunes qui paraissent en excellente santé. Donc le besoin de le dire ou non dépend aussi des symptômes non visibles mais handicapants.

Petit à petit, chacun a rapporté son expérience avec les neurologues, et tous étaient d'accord pour rappeler que la consultation de suivi était trop brève.

Dans des pays comme la République Tchèque ou l'Irlande par exemple, des infirmières sont spécialisées pour la SEP. Cela permet aux personnes de parler de tous les problèmes qu'elles n'osent pas ou n'ont pas le temps d'aborder avec les neurologues. Des solutions peuvent être apportées par ces infirmières. Le rendez-vous avec le neurologue est ainsi plus spécifiquement réservé aux problèmes purement médicaux : changement de doses, de traitements...

Les problèmes de cognition et de mémoire ont été largement abordés. En République Tchèque et au Portugal particulièrement, des jeux très spécifiques sont disponibles et utilisés chaque jour pour garder ou améliorer sa mémoire, ses capacités de raisonnement et autre entretien de son intellect.

Chacun des intervenants s'accordait à dire que ces « jeux » permettaient un maintien des capacités. Mais cela n'était basé que sur l'impression des personnes qui participent à ces différents exercices, et non sur des résultats objectifs par exemple le contrôle des capacités au fil du temps. J'ai dû dire que je n'ai pas osé parler de cette absence de rigueur.

Un des intervenants irlandais parlait plus particulièrement de l'importance de l'exercice physique. Il a rapporté une étude de Susan Coote. J'en ai trouvé le titre exact sur internet mais pas l'article : Dans cette publication, il était rapporté le bénéfice global de l'exercice physique chez les personnes atteintes de SEP, versus des personnes témoins. Cependant, et malgré une discussion avec lui, je n'ai pas pu avoir de renseignement précis quant aux critères d'amélioration.

Pour résumer brièvement :

- Il est évident que chaque cas est différent, et qu'il faut trouver ce qui permet d'améliorer le confort physique et intellectuel de chacun.
- Il ne faut pas oublier le rôle si important des travailleurs sociaux.
- Le rôle des familles est également primordial.
- Tous étaient d'accord pour dire qu'un suivi personnalisé est absolument utile, avec l'aide d'infirmières ou plus globalement de soignants spécialisés dans la SEP. Cela permet de cerner les sujets à aborder lors de consultation avec le neurologue.
- Et pour finir, il faut tout faire pour continuer à travailler autant que faire se peut, évidemment.

Groupe 2 - Les blogueurs. Ce que j'ai retenu du bref rapport de ce groupe, était qu'il était difficile dans les blogs de parler de tous les aspects de la SEP et de l'évolution éventuelle. L'approche dépendrait un peu de l'état de chacun. D'autre part, la SEP chez l'enfant était particulièrement difficile à aborder, puisque chacun peut lire les blogs. Donc certains restent prudents.

Une expérience de télémédecine avec des neurologues est en réflexion.

Enfin, il est prévu une suite à cette réunion, et la date d'une communication, sans doute via internet ou autre, sera précisée.

Sophie Chamari