



Les intervenantes et intervenants du State of the Art 2016 sont tous reconnus en tant qu'experts dans le domaine de la SEP au niveau international.

18^E STATE OF THE ART 2016

1432

La fumée ou un manque de vitamine D peuvent-ils déclencher une SEP? Les vaccins sont-ils sûrs et efficaces pour les personnes atteintes de SEP? Ces thématiques font partie des questions abordées durant le 18^e Symposium State of the Art de la Société suisse de la sclérose en plaques qui s'est tenu le 30 janvier 2016 au KKL de Lucerne.

Dans le cadre du 18^e Symposium State of the Art de la Société SEP, des experts et expertes de renommée internationale ont présenté les résultats actuels de leurs recherches sur l'action conjuguée des facteurs génétiques et environnementaux, tout en mettant en lumière de nouvelles approches thérapeutiques. Près de 230 participants avaient répondu à l'invitation, désireux de s'informer et de faire part de leurs propres expériences.

Rôle des facteurs génétiques

De nouvelles recherches démontrent clairement que des facteurs environnementaux et le mode de vie influencent le risque génétique de développer une SEP (voir l'article «Facteurs environnementaux et sclérose en plaques» en page 6). Alors que la fumée, les infections dues au virus d'Epstein-Barr et l'obésité sont associées à une augmentation du risque de développer une SEP, un taux élevé de vitamine D dans le sang semble réduire la fréquence des poussées. L'effet positif de la vitamine D sur l'évolution de la SEP restera ainsi une priorité de la recherche sur la maladie. En outre, les études à venir sur les aspects génétiques de la maladie doivent accorder une plus grande attention au mode de vie et aux facteurs environnementaux.

Les dernières découvertes au sujet de l'efficacité et des risques relatifs aux vaccins durant une immunothérapie étaient également au cœur des préoccupations des participants. En effet, les vaccins permettent de réduire le risque de poussées déclenchées par des infections. Il a notamment été relevé que la vaccination contre la grippe est particulièrement indiquée pour les personnes atteintes de SEP, l'évolution de la maladie pouvant chez elles être plus sévère que pour la moyenne de la population. Toutefois, chez certains patients tests suivant un traitement contre la SEP, l'efficacité du vaccin s'est avérée plus faible que chez les personnes ne suivant aucun traitement.

Une autre présentation s'est quant à elle intéressée à la forte influence des hormones sur la sclérose en plaques. Ainsi, la fré-

quence des poussées est fortement réduite durant une grossesse – à tel point qu'aucun traitement médicamenteux disponible à ce jour ne permet une diminution similaire. Malheureusement, les tentatives visant à imiter l'effet positif d'une grossesse avec des médicaments ont toutes été infructueuses à ce jour.

Registre suisse de la SEP – collecte de données pour la recherche sur la SEP

L'analyse des différents facteurs et possibilités de traitement qui influent sur l'évolution d'une SEP nécessite la collecte aussi précise que possible de données sur les personnes atteintes ainsi que la disponibilité coordonnée de prélèvements sanguins ou de liquides céphalo-rachidiens de personnes avec un diagnostic de SEP. Deux projets d'envergure nationale importants pour la Société SEP poursuivent cet objectif: l'étude de cohorte financée et initiée par la Société SEP et le Registre suisse de la SEP, développé par la Société SEP en collaboration avec les personnes atteintes, des experts et des spécialistes de ce type de registres. Ces deux projets innovants doivent permettre à la recherche suisse sur la SEP de progresser.

Le symposium State of the Art 2016 a bénéficié de l'aimable soutien de Bayer Health Care, division de Bayer (Schweiz) AG; Biogen Switzerland; Genzyme a Sanofi Company; MerckSerono, division de Merck (Suisse) SA; Novartis Pharma Schweiz SA; TEVA Pharma SA.

Texte: Michael Furrer, PhD, Senior Medical Writer, MedicalWriters.com GmbH, Photo: Société suisse SEP

PLUS D'INFORMATIONS

Le compte rendu de State of the Art, les photos et les interviews sont disponibles sur www.ms-state-of-the-art.ch



«Avançons ensemble!» avec l'équipe du Centre romand SEP.

SEP YOUTH FORUM

Le 7 novembre dernier, le traditionnel «SEP Youth Forum» s'est déroulé dans les trois régions linguistiques de Suisse. Zurich, Lausanne et Lugano ont accueilli des jeunes atteints de SEP et leurs proches afin de partager des vécus similaires. Comme d'habitude l'émotion était au rendez-vous.

Cette journée a permis à des jeunes de 30 ans et moins d'aborder la maladie sous différents angles. Face à un diagnostic de SEP, il est important d'échanger avec des pairs pour se sentir compris, et ne pas s'isoler. Rythmée par des ateliers, cette rencontre annuelle avait pour principal objectif de favoriser les contacts. Les proches étaient également de la partie afin qu'eux aussi puissent s'exprimer.

Recevoir un diagnostic de SEP est un chamboulement total. Dans cette situation, on se sent souvent seul et démuné. On préfère se poser des questions sans réponse et mettre des freins à son existence: Pourquoi moi? Pourquoi maintenant? Que ce soit pour la personne atteinte ou son proche, l'incertitude de cette maladie chronique bloque les projets de vie.

«Vivre le moment présent»

Pour donner du dynamisme et de l'énergie à tous, une conférence d'ouverture «Sport et SEP» tombait à point nommé. Cette thématique avait comme objectif de casser les idées reçues sur la pratique d'un sport pour les personnes atteintes de SEP. Equilibre, force et économie d'énergie ont été abordés lors d'un atelier pratique, mais surtout, l'importance de la respiration et du plaisir dans le sport pratiqué. Enfin,

la conscience et la confiance en son corps sont essentielles.

Être atteint d'une maladie incurable quand on est jeune est inconcevable. Avancer avec cette épée de Damoclès est un challenge de tous les jours. Afin de continuer à avancer, l'importance de l'instant présent a été expérimenté dans un atelier. Utiliser la pensée positive est indispensable afin de jouir d'un quotidien meilleur. Car comme le disait Épictète: «ma vie est ce que mes pensées en font».

«S'enrichir des autres»

«J'ai pu écouter les différentes expériences des autres. J'ai pu m'identifier et c'était intéressant d'entendre d'autres histoires que la mienne», disait Étienne*. «J'ai pu partager mon expérience avec des personnes qui ont vécu les mêmes expériences et émotions et j'ai pu apprendre plus à propos de la SEP», disait Nadine*. Ces témoignages démontrent à quel point les jeunes ont besoin d'échanger et de ne pas se sentir seuls dans leur situation. D'ailleurs, les proches aussi: «ma mère a pu enfin parler avec des personnes qui la comprennent». Un besoin d'identification et d'espace de non-jugement est aussi essentiel afin de pouvoir les aider dans leur quotidien. Ceci est confirmé par Nicolas* qui nous raconte:

«J'ai pu enfin parler librement et sans jugement» ou encore Martine*: «Pouvoir poser des questions sans craintes et être enfin compris».

Une belle réussite

«Il faudrait en organiser deux par an!» nous dit Marc*. En plus des partages et des rencontres, pour certains c'était aussi l'occasion de prendre rendez-vous auprès des assistantes sociales, pour d'autres d'adhérer à un Groupe régional «Sport». Tous les participants ressortent reconnaissants de la confiance témoignée par tous.

Le SEP Youth Forum 2015 a bénéficié de l'aimable soutien de Biogen Idec Switzerland SA; Genzyme a Sanofi Company; Merck Serono, division de Merck (Suisse) SA; Novartis Pharma Schweiz AG; Teva Pharma SA.

*Texte: Marianna Monti,
Représentante régionale Suisse romande
Photo: Stéphane Maeder*

*noms d'emprunt

Communiqué de presse

Lausanne, le 27 janvier 2015

«State of the Art» : le congrès de référence sur la recherche SEP en Suisse

Samedi 24 janvier 2015, le plus grand congrès spécialisé sur la recherche SEP en Suisse destiné aux médecins traitants, aux chercheurs et aux professionnels de la santé s'est déroulé comme chaque année au Palais de la culture et des congrès de Lucerne (KKL).

Le 17^e symposium State of the Art était consacré aux derniers développements de la recherche et aux techniques qui doivent permettre de décrypter la SEP. Il a été dirigé par la PD Dr Myriam Schluep, en sa qualité de présidente sortante du Conseil scientifique de la Société SEP. Tout comme les années précédentes, des orateurs de renommée internationale ont été invités à présenter des exposés. Les présentations du matin mettaient l'accent sur la réponse immunitaire adaptative. Elles ont notamment porté sur la fonction et le mode d'action des lymphocytes, un sous-groupe des globules blancs qui joue un rôle essentiel dans l'apparition de la SEP.

Dans d'autres exposés, le Dr Decland Chard a parlé des dernières évolutions de l'imagerie pertinentes pour la SEP et le Dr Manuel Comabella s'est consacré aux biomarqueurs. Le Prof. Britta Engelhardt, récemment élue présidente au Conseil scientifique de la Société SEP a présenté les mécanismes par lesquels les cellules traversent la barrière hémato-encéphalique du cerveau avec une perspective sur la signification thérapeutique. Actuellement, l'imagerie par résonance magnétique est certainement le biomarqueur le plus utilisé dans la pratique clinique. Le Prof. Patrice Lalive, le PD Dr Jens Kuhle, la Dr Cristina Granziera et le Dr Athina Papadopoulou ont présenté son importance pour la pose du diagnostic moderne (en particulier pour l'exclusion de maladies semblables) ainsi que d'autres biomarqueurs lors des ateliers de l'après-midi. Le Dr Sven Schippling et le Prof. Peter Fuhr ont fourni une vue d'ensemble sur l'emploi du balayage de la rétine et des méthodes neurophysiologiques en cas de SEP. L'après-midi, d'autres présentations ont permis de discuter de cas concrets: le Dr Claudio Gobbi et le Dr Christian Kamm ont évoqué les avantages et les inconvénients d'un passage aux nouvelles formes de thérapie; Linard Filli PhD et le Dr Claude Vaney ont présenté de nouvelles approches visant à améliorer la mobilité des patients atteints

de SEP; le Prof. Renaud Du Pasquier et le Prof. Tobias Derfuss ont attiré l'attention sur les complications avec les médicaments récemment homologués.

Registre SEP

Parmi toutes ces présentations, la nécessité d'un grand collectif de patients bien caractérisé est apparue clairement, afin d'établir de nouveaux biomarqueurs et de mieux évaluer les effets et les effets secondaires des nouveaux médicaments. L'étude de cohorte suisse sur la SEP financée par la Société suisse SEP est un projet, qui a déjà bien démarré. Le Prof. Milo Puhan a présenté le nouveau registre SEP que la Société SEP élabore en collaboration avec l'institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention. Le président du registre SEP est le Prof. Jürg Kesselring, qui fait avancer la construction du registre national en coopération avec des représentants des personnes atteintes, des représentants des neurologues établis et des cliniques ainsi que d'autres spécialistes. Le large éventail de contributions montre que le symposium State of the Art de cette année a de nouveau permis de construire un pont entre la recherche fondamentale et son influence sur la pratique clinique. Cette combinaison fait de ce symposium un événement très fréquenté et apprécié par les cliniciens et les chercheurs.

Texte: Martin Diebold, Prof. Dr méd. Tobias Derfuss (membre du Conseil scientifique de la Société suisse SEP), clinique et polyclinique neurologique, Hôpital universitaire de Bâle.

Impossible de déclarer forfait.

Aidons les personnes atteintes de SEP à gagner la partie !

Quelque 10'000 personnes souffrent de sclérose en plaques en Suisse et chaque jour, une personne reçoit le diagnostic de SEP.

Au travers de ses nombreuses prestations, la Société SEP s'engage en faveur d'une plus grande autonomie et d'une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Elle encourage et soutient la recherche SEP et sensibilise l'opinion publique sur le besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs proches. www.sclerose-en-plaques.ch

Compte CCP 10-10946-8

Pour plus d'informations, merci de contacter :

Société suisse de la sclérose en plaques
Regula Muralt
Responsable Relations publiques et Recherche de fonds
Josefstrasse 129, 8031 Zürich
T 043 444 43 43, F 043 444 43 44
rmuralt@sclerose-en-plaques.ch
www.sclerose-en-plaques.ch

