



Dr Nathalie Charbonnier,  
journaliste, Paris.

## Le pronostic associé à la sclérose en plaques et l'apport des dernières études

*La SEP, une maladie qui fait peur : une maladie encore mal connue, trop souvent associée à une image de fauteuil roulant*

### Un pronostic encore difficile à évaluer

Avec environ 80 000 personnes touchées par la maladie en France, la SEP reste une maladie dont l'évolution et les symptômes sont imprévisibles. Les symptômes qui surviennent au cours de la maladie, dépendent des sites du système nerveux central où se produisent l'inflammation et les lésions de démyélinisation et ils sont donc extrêmement variables d'un individu à un autre. A côté de symptômes plus ou moins visibles comme par exemple, les troubles de la vue, les difficultés à la marche ou les troubles de la sensibilité, d'autres symptômes moins apparents, isolés, ou pas, peuvent aussi survenir et se développer à bas bruit, par exemple, les troubles cognitifs (troubles de l'attention, troubles de la concentration...).

Les facteurs pronostiques sont des facteurs qui permettent de prédire l'évolution de la maladie sur le long terme. Ces facteurs, une fois identifiés sont intéressants pour orienter la prise en charge de la maladie et proposer un traitement adapté. Malheureusement dans la SEP, la situation est complexe, du fait de l'hétérogénéité de la maladie avec des symptômes et une évolution spécifique à chaque personne touchée par la maladie.

L'évolution à long terme est variable, certaines personnes ne présentant pas ou peu de handicap pendant plusieurs années et d'autres au contraire, accumulant des handicaps de façon plus rapide. Ainsi, le pronostic est particulièrement difficile à établir dans cette maladie mais il est important de savoir que la sclérose en plaques n'est pas forcément une maladie grave.

Tous les intermédiaires existent entre des formes très sévères rapidement évolutives et des formes bénignes (30% des cas) compatibles avec une vie finalement normale.

### La SEP, trois grands types d'évolution de la maladie

La SEP est une maladie chronique caractérisée par trois types de formes cliniques : les **formes rémittentes** les plus fréquentes (85% des formes de

début de la maladie avec un début autour de l'âge de 30 ans) qui évoluent par poussées, événements témoignant de lésions aiguës inflammatoires survenant au sein du système nerveux central.

Des mécanismes de réparation favorisent la remyélinisation des fibres nerveuses avec dans un certain nombre de cas, une restauration totale ou partielle de la myéline et la disparition plus ou moins complète du ou des symptômes observés pendant la poussée.

Si la remyélinisation n'est pas suffisante, les poussées peuvent laisser des séquelles, avec une régression incomplète des symptômes et l'installation de troubles irréversibles.

Les formes progressives sont caractérisées par une évolution continue et une progression du handicap dans le temps. Ces formes peuvent survenir d'emblée (**formes primaires progressives** dans 10- 15% des cas) ou plus souvent dans un deuxième temps (**formes secondairement progressives**), après 10 à 20 ans en moyenne d'évolution de la maladie.

et la deuxième poussée et un faible nombre de poussées dans les premières années semblent aussi indiquer un meilleur pronostic.

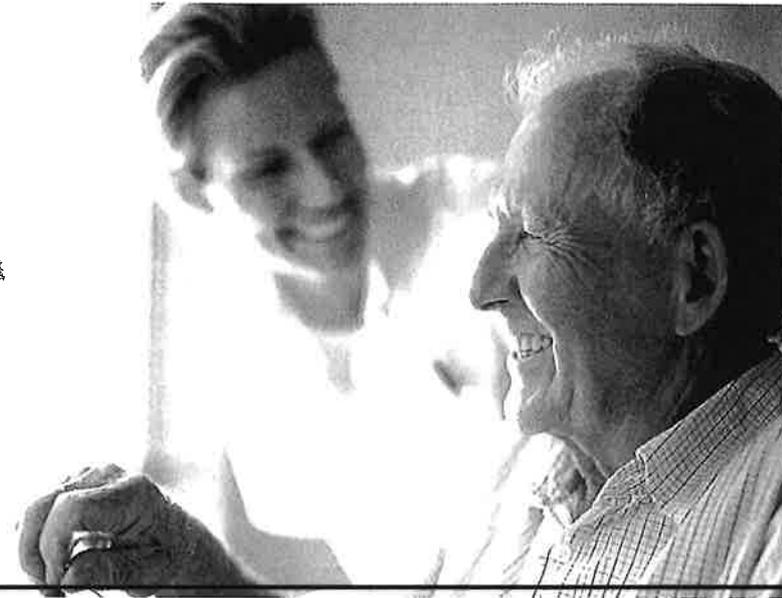
■ L'âge de début de la SEP serait particulièrement associé à l'évolution de la maladie, un âge de début plus précoce paraissant associé avec une progression du handicap plus lente et donc un meilleur pronostic. Des données plus récentes suggèrent que l'évolution clinique de la maladie serait essentiellement liée à l'âge des patients, minimisant ainsi le rôle des poussées dans l'accumulation à long terme du handicap.

Malheureusement, si le pronostic global à l'échelle d'un groupe est assez bien décrit, le pronostic individuel reste difficile à évaluer et, ni les données cliniques, ni les données de l'IRM classique, dite conventionnelle, ni même les marqueurs biologiques ne sont aujourd'hui utiles à l'échelle de l'individu.

#### L'influence d'événements de la vie courante sur l'évolution de la maladie

Certains événements de la vie influencent-ils l'évolution de la maladie ?

Pendant des années cette question s'est posée par rapport à la grossesse, au stress, aux infections et aux vaccinations. Des études menées auprès de femmes atteintes de SEP et ayant eu une ou plusieurs gros-



sesses, ont montré que la grossesse ne semble pas influencer l'évolution de la maladie. Hormis des poussées qui semblent plus fréquentes au cours des trois mois suivant l'accouchement, l'évolution de la maladie ne semble pas modifiée ensuite.

L'influence du stress sur la survenue de poussées a fait l'objet de nombreuses recherches

mais avec des résultats contradictoires ne permettant pas de répondre précisément à cette question.

En revanche, les infections virales et bactériennes semblent augmenter le risque de survenue de poussées, tandis que les vaccins non contre-indiqués en cas de sclérose en plaques, ne semblent pas influencer l'évolution de la maladie.

## Conclusion

La SEP reste donc encore une maladie dont il est très difficile de prédire, chez une personne donnée, l'évolution à long terme. Les progrès de la recherche ont permis de grandes avancées dans la prise en charge de la maladie avec la mise à disposition depuis plus de 10 ans maintenant, de traitements de fond efficaces en particulier dans les SEP rémittentes (pour exemple, les interférons  $\beta$ , l'acétate de glatiramère) et de nombreux autres traitements sont en cours de développement. Ces traitements sont actifs sur les poussées et permettent peut-être de ralentir la progression du handicap au cours du temps. Il faudra donc dans quelques années évaluer aussi l'impact de ces traitements sur l'évolution de la maladie et son pronostic à long terme.

## Interview du Dr Sandra Vukusic (Lyon)

sion d'une nouvelle discussion entre le patient et son médecin à propos de son traitement de fond : faut-il initier ou pas un traitement ? Faut-il changer de traitement ? Faut-il maintenir le même traitement ?

Finalement, il semble que les poussées aient moins d'importance que l'apparition de la phase progressive de la maladie, déterminante dans l'évolution de la maladie à long terme et l'installation d'un handicap résiduel.

■ Existe-t-il une association entre les données de l'IRM en début de maladie et le pronostic de la maladie ?

Les IRM montrent parfois des images troublantes pour les patients atteints de SEP avec de multiples tâches présentes dans le cerveau, qui peuvent susciter une vive inquiétude. Il faut savoir qu'il n'existe pas beaucoup de lien, à l'échelle individuelle, entre le nombre de lésions initiales, l'évolution de la maladie et le devenir des patients sur le long terme.

■ Vous venez de nous en parler, l'évolution de la SEP pour une personne donnée reste imprévisible...

Difficile quand on est jeune et atteint par cette maladie d'envisager alors son avenir...

Quels conseils donneriez-vous ?

C'est vrai que cette maladie survient souvent chez des personnes jeunes, autour de 30 ans en moyenne, qui sont en pleine construction de leur projet de vie personnelle et professionnelle. L'annonce du diagnostic de SEP est donc particulièrement violente et déstabilisante, avec toujours cette "épée de Damoclès" au dessus de la tête.

Comme il nous est très difficile de prédire l'évolution de la maladie pour une personne donnée, le conseil que je donne à mes patients est de ne pas arrêter de vivre leur vie, d'essayer de vivre le plus normalement possible et de continuer à faire des projets, poursuivre leurs objectifs, dans leur vie affective avec des pro-



jets de mariage, d'enfants, leur vie professionnelle ou autre. Comme nous l'avons évoqué tout à l'heure, le pronostic à long terme est difficile à évaluer mais nous savons que plus de la moitié de nos patients conserveront une certaine autonomie.

Il est donc important que les personnes atteintes de SEP ne bouleversent pas leur vie à l'annonce du diagnostic.

En fonction de l'évolution ultérieure, le mode de vie, la prise en charge et le traitement seront adaptés à chaque situation individuelle, par le patient et son neurologue.

## Semi Marathon de Boulogne-Billancourt

Organisé par la mairie, l'évènement a attiré 4 700 coureurs. Comme l'an dernier, le maître mot était SOLIDARITE, avec le reversement des droits d'inscription à deux associations dont la LFSEP. M. Baguet, Député-Maire de Boulogne-Billancourt et M. Epars, Président de l'ACBB ont remis un chèque de 2 350 € à la LFSEP

La Ligue remercie très chaleureusement l'ensemble des décideurs et des acteurs, en particulier les 4 700 participants pour le message de solidarité et d'encouragement que constitue ce semi-marathon aux yeux des jeunes adultes atteints par la SEP.

