

Sclérose en plaques : pourquoi la recherche va décoller

Tout ce qui va dans le sens d'une recherche internationale coordonnée est une bonne nouvelle.

DR NATHALIE SZAPIRO-MANOUKIAN

NEUROSCIENCES En France, pour la première fois, la sclérose en plaques entre dans un plan de stratégie nationale de santé et de recherche : c'est le « plan maladies neurodégénératives 2014-2019 », auquel 470 millions d'euros vont être alloués, dont 200 millions dédiés à la recherche sur la maladie d'Alzheimer (850 000 Français touchés), la maladie de Parkinson (150 000) et la sclérose en plaques ou SEP (99 000). « L'une des premières mesures concrètes de ce plan va être l'identification d'une vingtaine de centres experts de la SEP, pour lesquels un financement de 2,4 millions d'euros a été prévu. Pour les malades, ces centres apportent l'assurance de bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire et des dernières innovations thérapeutiques. C'est aussi le préalable indispensable à l'intégration de réseaux européens d'excellence pour la recherche », explique le Pr Michel Clanet, directeur du pôle neurosciences au CHU de Toulouse et président du comité de suivi de ce plan.

Ce plan vient donc s'ajouter aux efforts réalisés dans le monde et c'est bien cette mobilisation internationale qui va faire la différence. « Aux États-Unis, où

vous empêcher le cerveau d'être alimenté en cellules périphériques inflammatoires mais nous ne savons pas encore traiter l'inflammation à l'intérieur du cerveau, et c'est l'un des gros enjeux de la recherche », explique le Pr Gilles Edan.

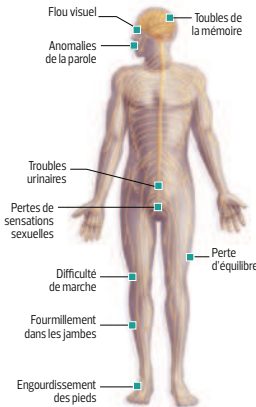
Jusqu'à présent, la recherche a surtout bénéficié aux malades atteints d'une forme évoluant par poussées, soit un malade sur deux. En effet, le nombre de médicaments capables d'empêcher que certaines cellules de l'immunité traversent la barrière qui les sépare du cerveau – la barrière hémato-méningée – pour aller détruire la gaine (myéline) entourant les nerfs a explosé ces dernières années. « Et d'autres sont encore attendus très prochainement, que ce soit en deuxième ou en troisième ligne », précise le Pr Jérôme de Seze (neurologue, CHU Strasbourg).

En revanche, les formes progressives qui peuvent évoluer d'emblée sur ce mode (15% des cas) ou secondairement, après un début par poussées (35% des cas), sont les plus difficiles à contrôler. Quand la gaine a déjà disparu et que la transmission de l'influx nerveux ne peut plus se faire, provoquant l'apparition de troubles sensitifs ou moteurs, il n'y a pas encore de solution. « La recherche porte donc sur des molécules qui permettraient de reconstituer cette gaine, soit en stimulant sa fabrication, soit en servant de guide aux cellules progénitrices d'oligodendrocytes, dont c'est le rôle. La recherche fondamentale s'attelle donc à identifier la cascade des événements depuis le réveil des oligodendrocytes jusqu'à la réparation de la myéline. Ces travaux, cruciaux, sont menés à Paris par les équipes du Pr Catherine Lubetzki et Boris Zalc à l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM). Identifier les mécanismes qui bloquent la remyélinisation et la repousse axonale est aussi important. Des essais préliminaires avec un anticorps monoclonal humanisé anti-Nogo ont déjà été tentés pour bloquer le récepteur de la protéine Nogo (un puissant inhibiteur de la remyélinisation et de la croissance axonale). Et devant les résultats expérimentaux positifs obtenus sur la remyélinisation du nerf optique, un large essai clinique est désormais envisagé chez les patients ayant une SEP », détaille le Pr Edan.

D'autres essais ont commencé avec des cellules souches mésenchymateuses prélevées aux patients et réinjectées dans le sang périphérique pour qu'elles gagnent leur cerveau. Un essai va être lancé à Toulouse, conduit par le Pr Clanet. Quant à la recherche sur les cellules souches visant à remplacer les neurones abîmés par des neurones neufs, elle n'a pas donné de résultats concrets mais se poursuit. ■

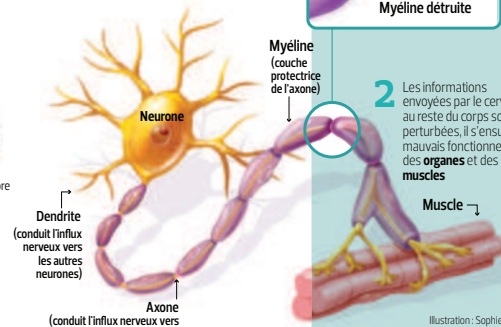
Des courts-circuits au passage de l'influx nerveux

Les symptômes



La maladie

1 Des cellules du système immunitaire attaquent la gaine de myéline des neurones, entraînant une altération de la conduction électrique dans l'axone



99 000 Français sont touchés par la sclérose en plaques



2 Les informations envoyées par le cerveau au reste du corps sont perturbées, il s'ensuit un mauvais fonctionnement des organes et des muscles

Illustration : Sophie Jacopin
Infographie : LE FIGARO

La fatigue est courante, pas le fauteuil roulant

AU VU DES PROGRÈS médicaux, les neurologues conseillent à leurs malades de mener la vie la plus normale possible. « Je leur demande de ne surtout pas vivre dans l'attente du jour où ils seront peut-être handicapés car ce jour peut ne jamais arriver. Ils ne doivent rien s'interdire tant qu'ils s'en sentent capables. La sclérose en plaques n'est pas synonyme de fauteuil roulant », insiste le Pr Jérôme de Seze (CHU Strasbourg).

Les personnes touchées par une SEP sont aussi invitées à donner leur avis sur leur prise en charge. « Nous formons une alliance avec nos malades. À la question récurrente – comment serai-je dans dix ans ? –, nous leur expliquons qu'il existe des procédures thérapeutiques ayant prouvé leur efficacité et sur lesquelles nous allons travailler conjointement. D'autre part, les femmes jeunes doivent savoir que la grossesse n'influence pas le cours de leur SEP, qu'elles pourront continuer à être traitées pendant cette période (quitte à changer de traitement temporairement) et que leur maladie n'est pas héréditaire », rassure le Pr Patrick Vermersch (CHU de Lille).

Nombreux traitements

Pour le Pr Gilles Edan (CHU Rennes), avoir autant de traitements de fond à disposition est un atout : « Comme leur mode d'action est différent, les chances de trouver pour chacun de nos malades le médicament auquel il est répondre augmentent. De quoi réduire encore les risques de handicap à terme. » Et tandis que la gamme des traitements s'étend, leur

galnique s'améliore et avec elle, le confort de chacun : une étude française multicentrique menée par le CHU de Rennes, tout juste publiée dans *The Lancet*, vient de montrer que la prise de corticoïdes à fortes doses au moment des poussées était aussi efficace par voie orale (à domicile) que par perfusion (à l'hôpital).

Les traitements de fond étant surtout actifs au début de la maladie, il y a une relative urgence à poser le diagnostic, estime le Pr Vermersch : « Or on déplore parfois du retard. C'est pourquoi toute personne qui présente certains symptômes neurologiques inexpliqués, qu'ils soient moteurs, sensitifs, urinaires ou autres, doit impérativement consulter. »

Une fois le diagnostic posé, le neurologue traite précocement, bien avant la survenue d'un handicap irréversible. La plupart des lésions se faisant silencieusement, le suivi IRM est très important après le diagnostic. « Un protocole de radiologie a été mis en place pour que toutes les IRM soient réalisées avec les mêmes réglages, afin qu'on puisse les comparer et optimiser le suivi », insiste le Pr Edan. À côté des traitements de fond, des traitements symptomatiques peuvent être donnés au moment d'une poussée pour réduire la fatigue, la douleur et les troubles urinaires. « Pour la spasticité, il existe bien les extraits de cannabis à usage thérapeutique, mais la France est l'un des rares pays qui n'ont pas encore mis à la disposition des malades », regrette le Pr Vermersch. ■

Aujourd'hui, nous savons empêcher le cerveau d'être alimenté en cellules périphériques inflammatoires mais nous ne savons pas encore traiter l'inflammation à l'intérieur du cerveau, et c'est l'un des gros enjeux de la recherche

DR GILLES EDAN
CHEF DU PÔLE NEUROSCIENCES DU CHU DE RENNES

ACCOMPAGNER EST ESSENTIEL

L'accompagnement des personnes au quotidien est un point important. « Il a subi une petite révolution, note le Pr Jérôme de Seze (CHU Strasbourg), en particulier dans les régions où les réseaux de soins sont bien implantés. Les personnes qui le souhaitent peuvent y bénéficier d'un accompagnement psychologique et médicosocial. »

L'activité physique est aussi encouragée pour établir des voies de compensation dans le cerveau : « L'existence de kinésithérapeutes et de professeurs d'éducation physique spécialisés dans la prise en charge de la SEP est un vrai plus », confirme le Pr Patrick Vermersch. « Celle d'un infirmier référent pour apprendre à mieux gérer ses traitements, également. »

L'apport de ces réseaux n'a pas échappé au plan maladies neurodégénératives 2014-2019 : « Il est prévu de pérenniser les réseaux de soins existants et de créer des pôles de ressource régionale communs avec d'autres maladies neurodégénératives, comme en Midi-Pyrénées, pour la prise en charge sanitaire et médicosociale des situations complexes, la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique des patients, l'éducation des aidants, etc. », conclut le Pr Michel Clanet (CHU Toulouse). ■

DR N. S.-M.

« Si on ne me connaît pas, on ne peut pas savoir »

TRENTE-NEUF ANS, parisienne, Lucie Cachemire est une incorrigible optimiste. Elle qui voit d'habitude le bon côté des choses n'hésite pas à le dire : « Ce type de maladie, c'est une grosse leçon de vie. Personnellement, elle m'a donné le sens des priorités – l'amour, l'amitié et l'humour – et appris à mieux apprécier le présent. Je pense aussi avoir développé une excellente capacité d'adaptation », raconte la jeune femme.

Une qualité indispensable dans son cas. « En effet, quand j'ai appris ma maladie, il y a dix-neuf ans de cela, j'étais étudiante en troisième année de médecine et à l'époque, on ne disposait pas des mêmes traitements. Je me suis bien sûr demandé si cette maladie chronique impacterait ma vie et dans quelles proportions. Je me suis plongée dans les livres de médecine pour en apprendre le plus possible : comprenant

que l'évolution d'une SEP pouvait être très variable d'une personne à l'autre, j'ai préféré me dire que je ferais partie de ceux qui auraient une seule poussée sans gravité dans leur vie et donc, que je m'en sortirais.

Mais une fois le choc (énorme) passé, j'ai décidé de poursuivre mes études, avec des aménagements proposés par mon doyen de faculté, notamment pour les nuits de garde. J'ai ainsi pu aller jus-

qu'au bout de mon cursus, apprendre à mieux apprivoiser mes symptômes (principalement la fatigue et les douleurs) et décider en toute connaissance de cause de m'orienter au final vers le journalisme médical car j'ai du mal à rester longtemps debout.

Concernant mes loisirs, j'ai décidé une bonne fois pour toutes que je ne priverais pas. Simplement, j'aménage ! Par exemple, si on me propose une soirée avec restaurant et cinéma, sachant que c'est trop fatigant pour moi, je choisis l'une ou l'autre de ces activités, mais pas les deux.

Bien sûr, il m'arrive aussi d'être harassée au point de ne pas pouvoir sortir du tout, mais dans ce cas, j'en parle à mes proches : je leur fais ce que j'appelle des « petites informations météo de mon état », cela évite toute ambiguïté. J'ai la chance d'avoir une famille et des amis compréhensifs, cela aide à rester positif. Il y a une vie après l'annonce de la maladie et j'ai bien l'intention de profiter de l'instant présent... À chaque instant ! ■



DU LUNDI AU VENDREDI À 1340 EN DIRECT

LE MAGAZINE DE LA SANTÉ

5 Marina Carrère d'Encausse, Michel Cymes et Benoît Thevenet

LE FIGARO francétévisions

DR N. S.-M.