

Traitement de la SP:

**Devrais-je commencer à
prendre un médicament ?**

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques

SP

© Société canadienne de la sclérose en plaques, 2007. Tous droits réservés.
Aucune partie de la présente publication ne peut être reproduite de quelque manière que ce soit sans le consentement écrit de la Société canadienne de la sclérose en plaques.

Les opinions émises dans le présent document ne reflètent pas nécessairement l'opinion ni les recommandations du commanditaire. Consultez les renseignements thérapeutiques des différents produits avant d'entreprendre l'un ou l'autre des traitements décrits dans la présente.

Imprimé au Canada



Société canadienne de la sclérose en plaques
Numéro sans frais au Canada : 1 800 268-7582
Courriel : info@scleroseenplaques.ca
Site Web : www.scleroseenplaques.ca

Cette publication a été rendue possible
grâce à une subvention sans restriction de :



Traitement de la SP :

Devrais-je commencer à prendre un médicament ?

Introduction

Lorsque vous recevez un diagnostic de sclérose en plaques (SP), vous vous posez mille et une questions : *Qu'est-ce que la SP ? Comment la SP affectera-t-elle ma vie ? Pourrai-je quand même continuer à prendre soin de moi et de ma famille ?*

Une fois le choc initial passé, il faut penser à certains aspects pratiques de la vie avec la SP. C'est souvent à ce moment qu'on rencontre son médecin pour trouver réponse à la question : *Devrais-je commencer à prendre un médicament contre la SP ?*

La décision d'entreprendre un traitement médicamenteux est très personnelle. La SP est une maladie chronique, et vous devrez poursuivre votre traitement très longtemps. Il vous faudra donc l'intégrer à votre mode de vie.

Le présent document porte sur la maladie et son évolution, les poussées et les rémissions et les médicaments qui peuvent vous aider à combattre la SP. Pour bon nombre de personnes, l'amorce d'un traitement a été une première étape positive dans leur cheminement avec la SP.

La présente publication a été produite par la Société canadienne de la sclérose en plaques dans le cadre de son engagement à fournir de l'information et du soutien aux personnes atteintes de SP et à leur famille. Pour obtenir de plus amples renseignements, communiquez avec la Société de la SP en composant le numéro sans frais **1 800 268-7582** ou consultez notre site Web à l'adresse www.scleroseenplaques.ca.

Qu'est-ce que la SP ?

On croit que la SP est une maladie auto-immune, dans laquelle le système immunitaire attaque les tissus de son hôte, ce qui cause de l'inflammation dans de petites régions du système nerveux central (ou SNC : le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques). L'inflammation endommage la *myéline*, la gaine qui protège les fibres nerveuses appelées axones. La perte graduelle de myéline est un processus appelé *démyélinisation*.

La démyélinisation fait en sorte que les signaux qui voyagent le long des nerfs dans le cerveau et la moelle épinière sont interrompus. Cela peut entraîner divers symptômes selon l'endroit où le « court-circuit » se produit. Si le nerf optique est touché, vous pouvez avoir des troubles de la vue. Si les lésions touchent des nerfs sensoriels, vous pouvez éprouver des picotements, des engourdissements ou de la douleur. Enfin, si les dommages touchent des nerfs moteurs, vous pouvez ressentir de la raideur ou de la faiblesse musculaire.

Dans la plupart des cas, la SP se caractérise par des périodes de crise (appelées *poussées*) suivies de périodes où les symptômes disparaissent (appelées *rémissions*). Il s'agit de la *forme cyclique* de la SP. En général, les symptômes s'améliorent ou disparaissent durant les rémissions jusqu'à la prochaine crise. Il existe une autre forme de SP moins fréquente, la *forme progressive primaire*, qui se caractérise par une aggravation continue de la maladie, dès le début, sans poussée ni rémission évidente.

Le diagnostic de la SP repose sur l'examen neurologique, les antécédents médicaux et les résultats d'autres examens comme l'imagerie par résonance magnétique (IRM). L'IRM permet aux médecins de détecter des lésions inflammatoires dans le cerveau et la moelle épinière, et de confirmer ainsi le diagnostic clinique de SP.

Une poussée indique habituellement une recrudescence de l'activité inflammatoire dans le cerveau ou la moelle épinière. La fréquence des poussées n'est cependant pas un indicateur fiable de la progression de la maladie et elle pourrait vous donner un faux sentiment de sécurité. En effet, on croit que les poussées ne représentent que la pointe de l'iceberg : environ 90 % des lésions dans le cerveau et la moelle épinière causées par la SP n'entraînent aucun symptôme. Par conséquent, même durant les périodes où vous n'éprouvez aucun symptôme, la maladie progresse « silencieusement » et continue d'endommager votre système nerveux. Vous ne vous apercevez pas de la démyélinisation et de la détérioration axonale parce qu'elles se produisent sous le « seuil clinique », c'est-à-dire sans entraîner de symptômes évidents (figure 1).

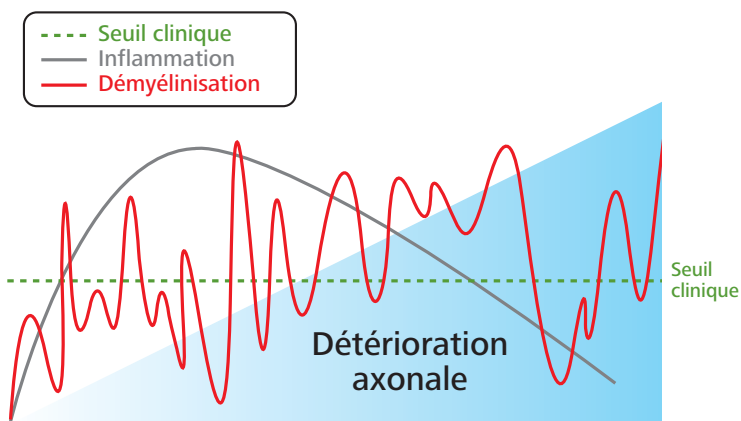
Pourquoi la SP progresse-t-elle ?

L'inflammation et la démyélinisation dues à la SP ne passent pas inaperçues dans votre corps : celui-ci se défend. Lorsque les nerfs subissent la démyélinisation, des cellules spécialisées (appelées *oligodendrocytes*) produisent de la nouvelle myéline pour réparer la lésion. Cela peut restaurer partiellement la fonction des nerfs, et expliquer pourquoi les symptômes disparaissent durant les périodes de rémission.

Par contre, le « rapiéçage » de la myéline n'est pas un processus efficace et, dès le début de la maladie, il est possible que les réparations n'arrivent pas à s'effectuer aussi rapidement que les dommages — les lésions deviennent donc de plus en plus importantes. On peut comparer cette situation à une autoroute très fréquentée : si le personnel d'entretien n'arrive pas à boucher tous les trous, des parties de la route risquent de s'effondrer. Dans le système nerveux, un tel « effondrement » se traduit par la détérioration axonale : la fibre nerveuse est tellement endommagée qu'elle se rompt et qu'elle ne peut plus transmettre aucun message.

À un certain moment, l'accumulation continue de lésions nerveuses peut signaler l'apparition de la forme *progressive secondaire* de la SP. La plupart des personnes qui présentent des poussées et des rémissions développeront éventuellement la forme progressive secondaire de la SP. Cette forme comporte moins de poussées et moins d'inflammation, mais le fardeau de la maladie augmente en raison de la détérioration continue des fibres nerveuses.

Figure 1. La forme cyclique de la SP est caractérisée par les poussées périodiques (les pics au-dessus du seuil clinique) et des périodes de rémission (les creux sous le seuil clinique). Cependant, même durant les périodes où il n'y a pas de symptômes, la détérioration axonale continue de progresser (triangle bleu). Cette détérioration entraînera éventuellement des incapacités.



Graphique adapté ; gracieuseté du D^r Mark Freedman.

De nombreux chercheurs croient maintenant que les incapacités s'aggravent lorsque les axones atteignent un certain seuil de détérioration à partir duquel même d'infimes changements produisent tout à coup un effet considérable, comme la goutte d'eau qui fait déborder le vase ; c'est le point de bascule.

On ne sait pas exactement à quel moment ce seuil est atteint. Selon certaines études, il le serait lorsqu'une cote de 4 sur l'échelle de mesure EDSS (Expanded Disability Status Scale) est maintenue. Cela correspond à une personne qui présente des symptômes très invalidants, mais qui demeure autosuffisante et capable de marcher sans aide. Il importe de souligner qu'une personne souffrant de la forme cyclique de la SP peut atteindre la cote de 4 durant une poussée, mais que cette cote diminuera durant la prochaine période de rémission. Une cote de 4 *maintenue* représente plutôt la gravité de l'invalidité quotidienne d'une personne, qu'elle soit en période de poussée ou non.

La plupart des personnes ayant la forme cyclique développeront la forme progressive secondaire de la SP. Cependant, le délai d'apparition de la forme progressive secondaire varie beaucoup d'une personne à l'autre. Cela peut en effet prendre quelques années chez certaines personnes et plus de 20 ans chez d'autres.

Peut-être connaissez vous des gens qui, 20 ans après avoir reçu un diagnostic de SP, étaient lourdement handicapés, alors que d'autres étaient toujours tout à fait fonctionnels. On ne sait pas exactement pourquoi la maladie progresse plus rapidement chez certains. Il est possible que les personnes chez qui la maladie est peu ou pas du tout invalidante ait une bonne génétique, de bons mécanismes de défense, ou simplement de la chance. Malheureusement, il n'y a aucune façon de savoir à l'avance qui composera bien avec la maladie et qui aura des incapacités.

La SP comporte une grande part d'incertitude : *Quels symptômes aurai-je ? Aurai-je des poussées ? Serai-je capable de faire tout ce que j'ai envie de faire aujourd'hui ?* Sans oublier la grande question : *Deviendrai-je invalide ?* Voilà l'une des plus importantes inquiétudes des personnes atteintes de SP.

Il semble que la seule certitude soit la nécessité de faire le maximum pour ralentir la progression de la maladie afin d'éviter d'atteindre le seuil critique de détérioration axonale (point de bascule), puisqu'une fois celui-ci atteint, toutes les fonctions perdues le seront pour toujours — les dommages sont irréversibles et permanents.

La capacité d'adaptation du cerveau aux changements

Le cerveau subit constamment des changements en réponse à des blessures, à des lésions ou au processus normal de vieillissement. En effet, en vieillissant, il est normal que certaines de nos fibres nerveuses meurent. La SP, elle, rend le processus plus rapide et important. Cependant, cela ne se traduit pas toujours par une incapacité, et ce, en raison de la *plasticité du cerveau*, c'est-à-dire sa capacité d'adaptation.

Si le cerveau a de la difficulté à accomplir une tâche parce que la région responsable de cette tâche est abîmée, il sera peut-être capable de transférer la tâche à une autre région. Il est parfois possible de réapprendre à faire quelque chose que nous n'arrivons plus à faire — tout comme les personnes qui ont eu un accident vasculaire cérébral et qui réapprennent à leur cerveau à accomplir certaines tâches courantes.

On croit que les lésions nerveuses apparaissent dès le début de la maladie, bien avant que les personnes atteintes présentent des symptômes. Le cerveau essaie de compenser, et il est possible que les personnes touchées ne remarquent rien d'anormal. Malheureusement, la plasticité du cerveau a des limites. Les poussées répétées finissent par épuiser les ressources du cerveau, et c'est à ce moment que des incapacités permanentes et irréversibles apparaissent. Le type d'incapacité dépend de l'endroit où se situent les lésions ou de la structure atteinte. Par exemple, si un grand nombre de nerfs moteurs du cerveau et de la moelle épinière sont touchés, il deviendra plus difficile de marcher.

Le traitement vise donc à ralentir la progression des lésions nerveuses et à prévenir ou à retarder l'apparition des incapacités.

Que puis-je faire ?

Lorsqu'il nous arrive quelque chose d'inattendu, il est possible qu'on se sente comme une victime. *Pourquoi moi ?* Comme vous n'avez rien pu faire pour empêcher les événements, il est facile de penser qu'il n'y a rien à faire pour changer le cours des choses.

Mais, en ce qui concerne la SP, ce n'est pas le cas. Après avoir reçu le diagnostic, il est important que vous fassiez quelque chose de positif pour vous, pour vous aider à reprendre le contrôle de votre vie. Il y a de nombreuses choses que vous pouvez faire pour préserver votre santé et votre bien-être.

Évaluez votre mode de vie pour voir si vous faites le maximum pour améliorer votre état :

- **Mangez-vous des repas réguliers et équilibrés ?** Évitez les diètes à la mode et les « remèdes miracles ». Consultez votre médecin ou une infirmière avant d'essayer des suppléments alimentaires, des produits naturels, des aliments exotiques, etc. Ces « solutions » sont dispendieuses et souvent inefficaces. En plus, elles peuvent être nuisibles pour votre santé.
- **Dormez-vous assez ?** La fatigue est un symptôme fréquent de la SP, et elle sera encore plus importante si vous n'avez pas de bonnes habitudes de sommeil.
- **Faites vous suffisamment d'exercice ?** L'exercice peut aider les muscles à compenser pour certains des effets de la SP, comme la faiblesse musculaire, les tremblements, l'instabilité et les anomalies de la démarche. Essayez de faire de l'exercice 3 fois par semaine durant une vingtaine de minutes. Allez prendre une marche après le souper, rendez-vous au travail à vélo ou passez du temps à jardiner. N'exagérez pas, cependant — le fait d'avoir très chaud pourrait empirer vos symptômes. Buvez beaucoup d'eau. Lorsqu'il fait chaud, allez nager à la piscine ou vous entraîner dans un centre climatisé. Trouvez une activité qui vous plaît — il sera ainsi plus facile de l'adopter et de l'intégrer à votre routine.
- **Vous faites vous régulièrement examiner par votre médecin de famille ?** La SP ne vous met pas à l'abri d'autres problèmes de santé comme les maladies cardiovasculaires ou le diabète. Par conséquent, vous devriez subir un examen annuel comme tout le monde. Votre médecin peut aussi vous aider à prendre en charge vos symptômes de SP.
- **Avez-vous consulté votre neurologue pour discuter des différentes options thérapeutiques ?** La section qui suit décrit les médicaments prescrits pour le traitement de la SP.

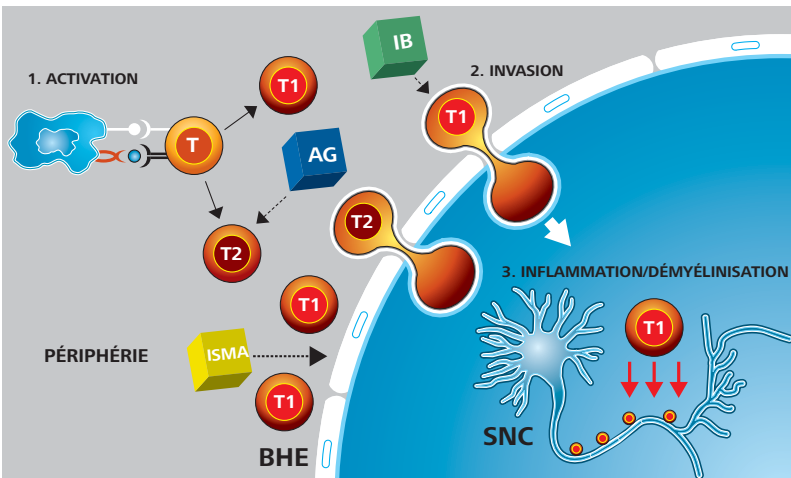
Comment les médicaments contre la SP agissent-ils ?

Il y a à peine 10 ans, les personnes touchées par la SP n'avaient aucune option de traitement. Aucun médicament efficace n'était offert sur le marché. Cela a changé avec la mise au point de médicaments modificateurs de l'évolution de la SP. Ces médicaments ciblent le système immunitaire de différentes façons afin de réduire la fréquence et la gravité des poussées. Pour obtenir de plus amples renseignements sur un médicament en particulier, consultez le document intitulé *Traitements modificateurs de l'évolution de la SP au Canada*, produit par la Société canadienne de la SP.

À l'heure actuelle, il y a 3 classes de médicaments modificateurs de l'évolution de la sclérose en plaques offerts au Canada :

- les interférons bêta (Avonex, Betaseron, Rebif) ;
- l'acétate de glatiramère (Copaxone) ;
- les inhibiteurs sélectifs des molécules d'adhésion, comme le natalizumab (Tysabri).

Figure 2. Mode d'action des médicaments contre la SP. (1) Les lymphocytes T sont stimulés et migrent vers la barrière hématoencéphalique (BHE). (2) Les lymphocytes T traversent la barrière hématoencéphalique et pénètrent dans le système nerveux central (SNC). (3) Dans le SNC, les lymphocytes T activés stimulent l'inflammation et la démyélinisation, ce qui entraîne ultimement la détérioration axonale. Les interférons bêta (IB) modulent la réponse immunitaire et renforcent la barrière hématoencéphalique, ce qui diminue le nombre de lymphocytes T qui arrivent à la traverser. L'acétate de glatiramère (AG) modifie la réponse des lymphocytes T pour rendre ceux-ci moins nuisibles. Les inhibiteurs sélectifs des molécules d'adhésion (ISMA) empêchent les lymphocytes T d'adhérer à la barrière hématoencéphalique et de pénétrer dans le SNC.



Comment les médicaments modificateurs de l'évolution de la maladie agissent-ils ?

Durant une réaction immunitaire, des cellules spécialisées, appelées lymphocytes T, sont stimulées. Elles migrent vers la barrière hématoencéphalique, une dense couche de cellules qui contrôle le passage de substances dans le système nerveux central (figure 2). Les lymphocytes T adhèrent à la barrière hématoencéphalique et réussissent à pénétrer le cerveau et la moelle épinière. Une fois à l'intérieur du SNC, les lymphocytes T activés entraînent de l'inflammation, qui cause à son tour des lésions (plaques), de la démyélinisation et de la détérioration axonale.

Chacune de ces étapes est comme le maillon d'une chaîne ; les médicaments modificateurs de l'évolution de la SP ciblent différents maillons afin de briser la chaîne des événements pour réduire l'inflammation et les lésions.

- Les **interférons bêta** agissent surtout en prévenant l'inflammation et en protégeant la barrière hématoencéphalique, qui deviendrait peut-être plus perméable chez les personnes atteintes de SP. Par conséquent, un moins grand nombre de lymphocytes T parviennent à pénétrer la barrière hématoencéphalique.
- L'**acétate de glatiramère** module la réponse immunitaire en transformant la réaction inflammatoire des lymphocytes T en réaction anti-inflammatoire, rendant ainsi les lymphocytes T activés moins nuisibles.
- Les **inhibiteurs sélectifs des molécules d'adhésion** ciblent les molécules qui permettent aux lymphocytes T activés d'adhérer à la barrière hématoencéphalique. Ils les empêchent ainsi d'entrer dans le système nerveux central et d'y causer de l'inflammation.

Réduire la fréquence des poussées

Tous les médicaments modificateurs de l'évolution de la SP réduisent la fréquence des poussées, et certains pourraient réduire la gravité des crises lorsqu'elles se produisent.

La prévention des poussées est essentielle, tout comme le ralentissement de la progression des lésions nerveuses inaperçues qui entraîneront ultimement des incapacités. Certaines études indiquent aussi qu'un traitement régulier pourrait ralentir l'évolution de la maladie. Cependant, aucune étude contrôlée de longue durée n'a été menée, alors on ne sait pas si le risque d'incapacité à long terme est plus faible chez les personnes qui reçoivent un traitement contre la SP que chez celles qui n'en reçoivent pas.

Les médicaments qui modifient l'évolution de la maladie ne guérissent pas la SP. Ils ressemblent davantage à un traitement préventif (comme un vaccin) et visent à prévenir l'apparition de problèmes futurs.

Devrais-je entreprendre un traitement ?

De nombreux essais cliniques ont prouvé que les interférons bêta (Avonex, Betaseron, Rebif) et l'acétate de glatiramère (Copaxone) sont sûrs et efficaces pour le traitement de la SP. Par conséquent, la Société canadienne de la SP, le Réseau canadien des cliniques de SP et l'organisme américain de la SP, la National Multiple Sclerosis Society, recommandent qu'un traitement par l'un de ces quatre agents soit entrepris le plus rapidement possible après le diagnostic.

Tysabri représente une autre option thérapeutique, mais en raison des effets indésirables possiblement graves qu'il peut entraîner, il est généralement réservé aux personnes qui ont essayé un autre traitement sans succès.

Le traitement contre la SP est recommandé en raison de la multitude de données scientifiques qui indiquent que l'inflammation, la démyélinisation et la détérioration axonale commencent très tôt, dès le début de la maladie. Cela signifie que la SP s'attaque déjà à votre système nerveux bien avant que vous ayez ressenti le premier symptôme. Dans bien des cas, la SP n'est diagnostiquée que plusieurs années après son apparition, lorsqu'elle devient plus évidente. Ainsi, dès que le diagnostic de SP est confirmé, il est important d'amorcer un traitement aussitôt que possible pour aider votre corps à combattre la SP et empêcher la maladie d'entraîner plus de dommages.

Le traitement ne sera pas la meilleure option pour tous, cependant. Les agents modificateurs de l'évolution de la maladie sont surtout efficaces contre la forme cyclique de la SP, mais ne le sont pas contre la forme progressive primaire. On conseille généralement aux femmes enceintes ou qui allaitent d'attendre avant de commencer à prendre un de ces agents. Si vous envisagez de devenir enceinte, dites-le à votre médecin car cela pourrait influencer sur ses recommandations.

Comment faire pour prendre la décision ?

Lorsque la question d'entreprendre ou non un traitement est soulevée, rappelez-vous qu'il n'y a aucune solution qui convienne à tous. Il s'agit d'une décision très personnelle dont vous devrez discuter de façon approfondie avec votre neurologue.

Cherchez d'abord à obtenir tous les renseignements dont vous avez besoin pour être en mesure de prendre une décision éclairée. Les meilleures sources d'information sont les neurologues, les cliniques de SP et la Société de la SP. Internet peut aussi être très utile si vous avez accès à des sites médicaux fiables ou à des sites à l'intention des patients. (Prenez garde aux sites où l'on tente de vous vendre quelque chose. Si les promesses semblent trop belles pour être vraies, c'est probablement le cas.) Les fabricants des cinq agents modificateurs de l'évolution de la maladie ont aussi des sites Web et offrent un service d'assistance téléphonique sans frais que vous pouvez utiliser pour vous renseigner sur leurs produits.

La quantité de renseignements accessibles peut être colossale, alors donnez-vous un peu de temps pour assimiler tout ce que vous aurez appris. Prenez ensuite rendez-vous avec votre neurologue pour que vous décidiez ensemble si amorcer un traitement le plus rapidement possible est la meilleure option pour vous. Vous trouverez peut-être utile de vous faire une liste de questions par écrit avant votre rendez-vous. Voici quelques exemples :

- À quoi puis-je m'attendre du traitement, et à quoi ne devrais-je pas m'attendre ?
- Quels sont les effets indésirables ?
- Y a-t-il des raisons pour lesquelles je ne devrais pas prendre un médicament en particulier ?
- Combien de temps après le début du traitement commencerai-je à me sentir mieux ?
- Le traitement va-t-il affecter mon mode de vie ?
- Y a-t-il des différences importantes entre les différents médicaments ?
- Comment vais-je apprendre à me faire une injection ?

La décision de commencer à prendre un médicament peut sembler être un fardeau, mais n'oubliez pas que vous n'êtes pas seul. Parlez de vos doutes ou de vos craintes à vos proches. La Société de la SP peut aussi vous mettre en contact avec d'autres personnes de votre région touchées par la SP.

Un médicament contre la SP ne sera efficace que si vous le prenez de façon régulière. Vous devrez donc vous engager à le prendre pour le reste de votre vie.

Cela peut sembler difficile et exigeant. Rappelez-vous cependant que le traitement ne vous demande pas de temps — il faut croire, au contraire, qu'il vous en donnera, en retardant l'apparition d'une éventuelle incapacité, et qu'il vous permettra ainsi de profiter pleinement des belles années devant vous.



Société canadienne de la sclérose en plaques
Numéro sans frais au Canada : 1 800 268 7582
Courriel : info@scleroseenplaques.ca
Site Web : www.scleroseenplaques.ca