

# SCLÉROSE EN PLAQUES

ET  
MAINTENANT?

QUE  
FAIRE?





# AVANT-PROPOS

Chère lectrice, cher lecteur,

En Suisse, environ 15'200 personnes sont atteintes de sclérose en plaques (SEP). Chez la plupart des personnes, la maladie apparaît dans les premières années de l'âge adulte, entre 20 et 40 ans. La sclérose en plaques peut prendre plusieurs formes et évolue différemment chez chaque patient. Bien qu'il s'agisse d'une maladie chronique, une vie pleine et épanouie est possible grâce aux solutions thérapeutiques actuelles.

La brochure que vous tenez dans les mains vous donne un aperçu des principaux aspects de la SEP. Elle vous permet de vous informer sur cette maladie en toute sérénité et elle répond aux questions les plus urgentes que vous pourriez avoir. En effet, la vie continue après un diagnostic de SEP. Même avec la SEP, vous pouvez accomplir de grandes choses, vivre vos rêves et réaliser vos projets.

Les pages qui suivent expliquent ce qu'est la maladie, quels en sont les symptômes et comment elle évolue. Le deuxième chapitre est consacré au diagnostic, alors que le troisième présente les différentes possibilités de traitement. Vous apprendrez aussi par quels moyens on peut judicieusement accompagner le traitement au long cours. Enfin, le dernier chapitre vous montre comment intégrer la maladie dans votre quotidien.

Nous souhaitons vous encourager à façonner votre vie, malgré la SEP ou justement à cause d'elle, et à envisager l'avenir avec confiance.

Prof. Dr. med. Adam Czaplinski  
*Neurologie FMH*  
*Médecin-chef Bellevue Medical Group*

# SOMMAIRE

<b>SCLÉROSE EN PLAQUES – SIGNIFICATION ET CONSÉQUENCES</b> .....	4
La SEP, qu'est-ce que c'est? .....	5
Le processus pathologique .....	5
Quels sont les symptômes de la SEP? .....	7
Pourquoi la SEP se déclare-t-elle? .....	8
Quand parle-t-on de poussée? .....	9
Qui est atteint de SEP? .....	10
Comment la SEP évolue-t-elle? .....	10
<b>DIAGNOSTIC – COMMENT LA SEP EST-ELLE DIAGNOSTIQUÉE?</b> .....	14
Caractéristiques cliniques .....	15
Imagerie par résonance magnétique .....	16
Ponction lombaire .....	16
Mesure de potentiels évoqués .....	17
<b>TRAITEMENT – COMMENT TRAITER LA SEP?</b> .....	18
Traitement des poussées .....	19
Traitement des symptômes .....	19
Traitement au long cours (traitement de fond) .....	20
Médicaments disponibles (mode d'action) .....	21
Liste résumée des médicaments .....	26
Adhésion thérapeutique .....	30
Réhabilitation .....	31
<b>AU QUOTIDIEN – COMMENT VIVRE AVEC LA SEP?</b> .....	34
Alimentation .....	36
Désir d'enfant .....	37
Famille et vie de couple .....	37
Sport et loisirs .....	38
Voyager .....	39
Au sujet de l'anxié .....	40
Informations et adresses utiles .....	41

● SCLÉROSE EN PLAQUES

● SIGNIFICATION ET  
CONSÉQUENCES



# LA SEP, QU'EST-CE QUE C'EST?

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire et démyélinisante du système nerveux. Votre propre système immunitaire attaque les cellules nerveuses de votre cerveau et de votre moelle épinière. C'est pourquoi la SEP est qualifiée de maladie auto-immune.

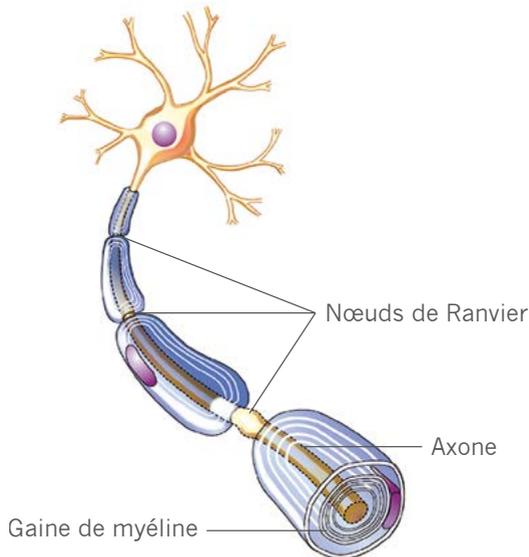


**Bon à savoir:** la SEP n'est ni contagieuse, ni mortelle, ni héréditaire. Il ne s'agit pas non plus d'une atrophie musculaire, ni d'une maladie psychiatrique. Et surtout, un diagnostic de SEP ne signifie pas forcément que vous allez vous retrouver dans un fauteuil roulant!

## LE PROCESSUS PATHOLOGIQUE

Le cerveau fonctionne comme une centrale de commande: il émet et reçoit des signaux qui passent de la moelle épinière à toutes les parties du corps et inversement. Ces signaux sont transmis par les fibres nerveuses et leurs prolongements appelés axones. Les axones sont protégés par une gaine (comme une gaine en plastique protège un fil ou un câble électrique). La substance qui compose cette gaine est la myéline.

**Cellule nerveuse (neurone):**



Chez les personnes atteintes de SEP, des éléments issus du système immunitaire endogène attaquent la couche de myéline du système nerveux central (SNC) et la détruisent.

Les cellules immunitaires responsables des attaques sont les lymphocytes (un certain type de globules blancs) et les macrophages (font partie également des globules blancs). Comme dans la SEP, c'est le propre système immunitaire qui se retourne contre les structures du corps, on parle de maladie auto-immune. Une grande partie de l'attaque auto-immune est attribuée aux lymphocytes. Par ailleurs, on distingue les lymphocytes T (cellules T) des lymphocytes B (cellules B).

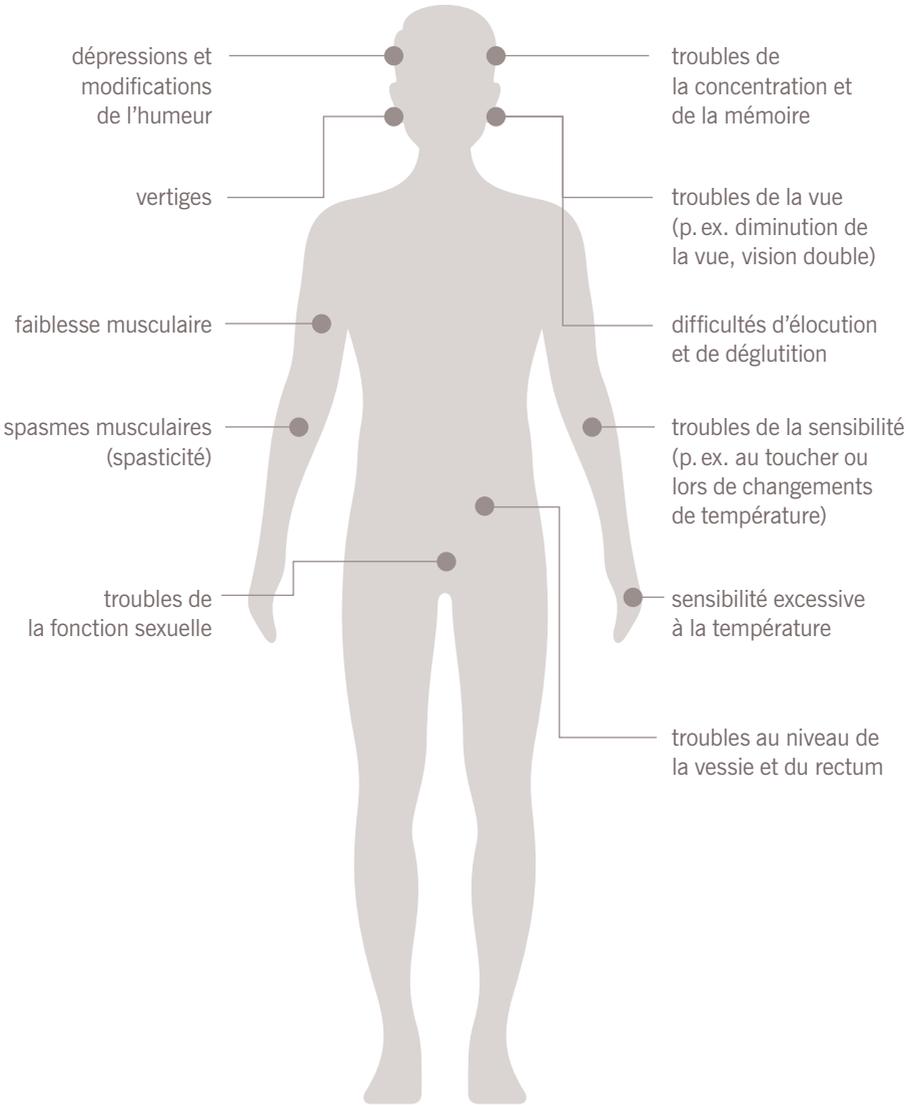
Dans le cas de la SEP, suite à une défaillance du système immunitaire, on perd l'effet isolant de la gaine de myéline, laissant place à un tissu nerveux cicatriciel. Les influx nerveux ne sont plus transmis correctement, voire plus transmis du tout. Les personnes atteintes de SEP peuvent ressentir des fourmillements, ont tendance à trébucher plus souvent, souffrent de troubles visuels ou se sentent très fatiguées.

On parle de «poussée» lorsqu'un ou plusieurs foyers inflammatoires se déclarent, provoquant des troubles ou des déficits fonctionnels.

## QUELS SONT LES SYMPTÔMES DE LA SEP?

Il n'y a pas de SEP «typique». Les symptômes de votre maladie sont le reflet de l'évolution de la maladie dans votre corps. Selon la région du système nerveux touchée, les symptômes peuvent varier fortement d'un patient à l'autre. Mais également chez la même personne, ils peuvent varier selon la durée et la gravité de la maladie. Les personnes atteintes souffrent en général de plus d'un symptôme. Certains symptômes sont relativement fréquents, mais il est rare que tous les symptômes possibles surviennent simultanément.

**Les symptômes possibles de la SEP sont:**



# POURQUOI LA SEP SE DÉCLARE-T-ELLE?

La cause exacte de la SEP est encore et toujours inconnue. Les experts estiment qu'un concours de circonstances héréditaires et environnementales sont à l'origine de la maladie. Parmi ces facteurs figurent:

- des agents infectieux
- des composants toxiques
- une carence en vitamine D
- des spécificités géographiques

Toutefois, aucun de ces facteurs n'a été à ce jour identifié en tant que facteur déclencheur unique. L'augmentation de la fréquence de la SEP dans les régions de hautes latitudes laisse supposer que des facteurs environnementaux comme l'ensoleillement jouent un rôle. Le rayonnement solaire dans les régions à proximité de l'équateur pourrait avoir un effet protecteur contre la SEP. L'exposition à des agents infectieux viraux semble par ailleurs être un facteur d'influence.

## QUAND PARLE-T-ON DE POUSSÉE?

Une poussée est définie par l'apparition de nouveaux symptômes ou une aggravation de symptômes existants, qui durent plus de 24 heures. De plus, les poussées peuvent être de gravité différente et peuvent se développer sur plusieurs heures ou jours. Elles durent quelques jours à plusieurs semaines et les symptômes ont tendance à décroître progressivement sur plusieurs semaines.

De nombreuses personnes atteintes ont la sensation que leurs symptômes oscillent et ont des difficultés à définir s'ils subissent une poussée ou non. Dans certains cas, des influences extérieures comme la chaleur peuvent temporairement renforcer les symptômes. Lors d'une poussée, les symptômes peuvent parfois perdurer sur une plus longue période même en évitant ces facteurs.



Les poussées sont des signes de l'activité de votre SEP. Il est donc important de les reconnaître, de les identifier, de les signaler et d'en parler avec les neurologues ou les infirmières.

## QUI EST ATTEINT DE SEP?

La SEP est la maladie du système nerveux central (SNC) la plus fréquente chez l'adulte. Elle touche environ 2,8 millions de personnes à travers le monde (2020). En Suisse, environ 15'200 personnes souffrent de SEP, soit environ une personne sur 600.

Chez 70% des malades, les premiers symptômes se déclarent à l'âge de 20 à 40 ans, ce qui fait de la SEP une maladie neurologique la plus fréquemment diagnostiquée dans cette tranche d'âge.

Dans 3 à 10% des cas, la SEP apparaît à l'enfance déjà et plus rarement à un âge adulte plus avancé. C'est surtout la forme primaire progressive (voir page 10) qui débute après l'âge de 40 ans.

## COMMENT LA SEP ÉVOLUE-T-ELLE?

L'évolution de la SEP est imprévisible et varie d'une personne à l'autre, ce qui rend impossible la prédiction de l'évolution individuelle. Les signes de maladie qui apparaissent au stade initial se résorbent parfois complètement, et on observe une cicatrisation des foyers inflammatoires. De nos jours, on dispose d'une multitude d'options thérapeutiques qui permettent un traitement adéquat et influent ainsi positivement sur l'évolution de la maladie.

On distingue fondamentalement trois formes de SEP. La survenue d'un syndrome clinique isolé précède en général la pose du diagnostic.

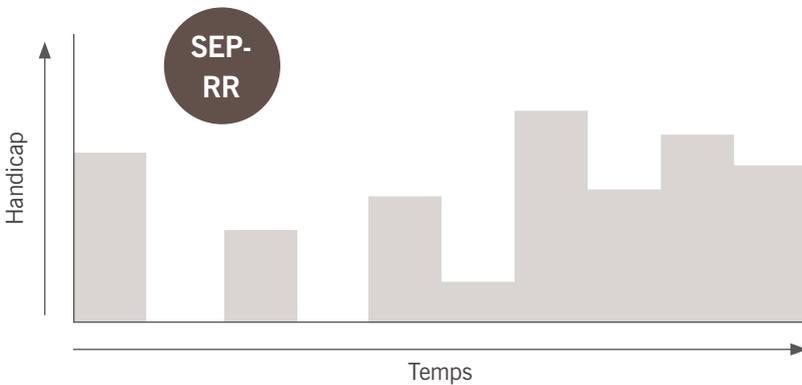
### **Syndrome clinique isolé (SCI ou CIS en anglais)**

Un syndrome clinique isolé (SCI) est souvent le premier signe d'une SEP. Un seul symptôme neurologique est présent (une poussée unique), par exemple une inflammation du nerf optique, qui, par IRM, attire l'attention sur la SEP. Bien que le diagnostic de SEP ne soit pas encore confirmé en cas de syndrome clinique isolé (SCI), chez 30% des patients avec SCI, une deuxième poussée confirmant le diagnostic de SEP survient dans l'année.

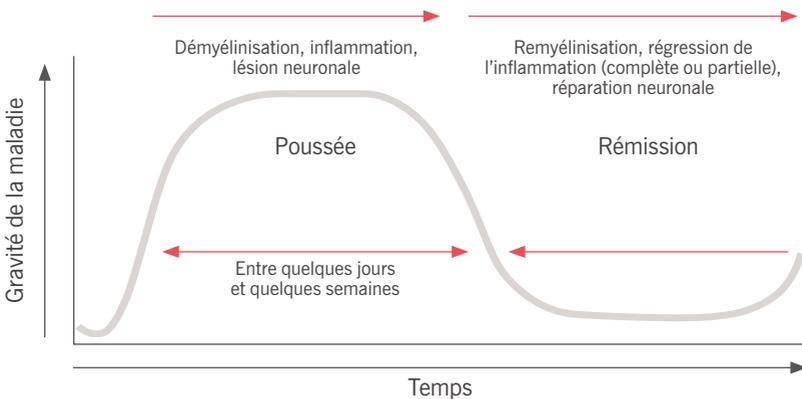
# LES TROIS FORMES DE SEP:

## La SEP récurrente-rémittente (SEP-RR)

Chez environ 85 % des personnes concernées, la SEP débute par des poussées. Une poussée est un dysfonctionnement neurologique aigu qui dure au moins 24 heures et se traduit par des symptômes uniques ou multiples. Si les troubles se résorbent souvent après la poussée, ils peuvent aussi complètement ou partiellement persister. Entre les poussées, il n'y a pas d'aggravation de la maladie. C'est pourquoi cette forme porte le nom de SEP récurrente-rémittente ou SEP-RR.

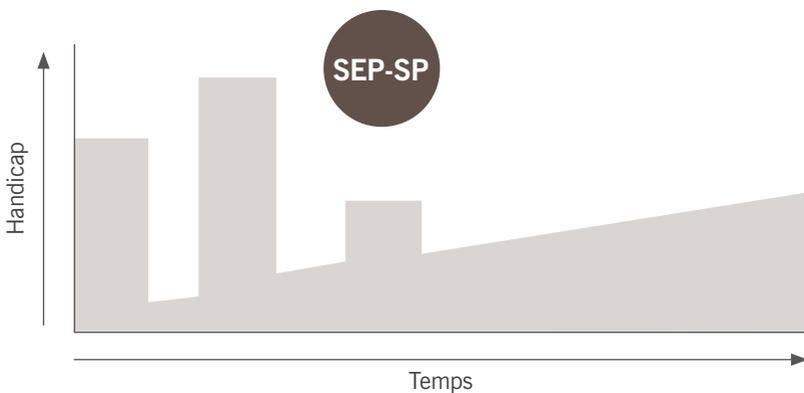


### Courbe d'évolution de la poussée et de la rémission avec mention des mécanismes sous-jacents



## SEP secondaire progressive (SEP-SP)

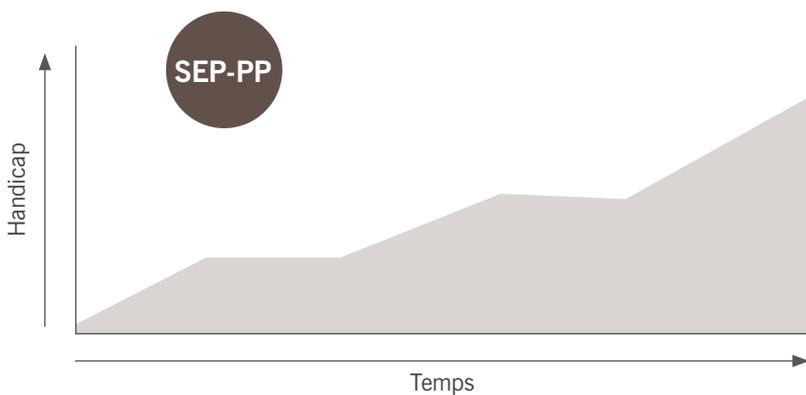
Lorsque la fréquence des poussées diminue et que les symptômes s'aggravent lentement en dehors des poussées, votre SEP évolue vers une forme chronique progressive. En l'absence de traitement, environ 80 % des patients évoluent vers cette forme de SEP dans un délai de 10 à 20 ans. En Suisse, près de 2'000 personnes vivent actuellement avec cette forme d'activité inflammatoire de la maladie. Une SEP secondaire progressive débutante est généralement diagnostiquée tardivement du fait de l'augmentation insidieuse des symptômes. Prévenez votre médecin si les symptômes de votre SEP changent ou s'aggravent durablement.



Le questionnaire patient sur la SEP (Your MS) vous permet d'indiquer les symptômes dont vous avez souffert au cours des six derniers mois et d'évaluer les répercussions sur votre vie quotidienne afin d'en discuter précisément avec votre neurologue.

## SEP primaire progressive (SEP-PP)

Pour 10 à 15% des personnes atteintes, la SEP s'aggrave dès le début, de manière lente mais continue. La progression de la maladie peut également s'interrompre provisoirement.





● DIAGNOSTIC

● COMMENT LA  
SEP EST-ELLE  
DIAGNOSTIQUÉE?

# CARACTÉRISTIQUES CLINIQUES

Le diagnostic de SEP débute avec une évaluation de tous vos antécédents médicaux et un examen corporel. Le neurologue recherche les symptômes, examine les signes présents et réalise une série de tests neurologiques qui lui permettent de localiser les nerfs lésés. Il s'agit par exemple d'évaluer les réflexes, le sens de l'équilibre, la force musculaire, les troubles de la sensibilité, la coordination motrice, la fonction visuelle ainsi que d'examiner les zones du corps présentant une éventuelle insensibilité.

À ce jour, il n'existe aucune analyse de sang permettant de détecter la SEP. Par conséquent, votre médecin doit procéder à divers examens pour poser un diagnostic fiable et exclure d'autres maladies dont les symptômes sont similaires à ceux de la SEP.



## **Un diagnostic précoce est important pour les raisons**

**suivantes:** plus le traitement peut débuter tôt, plus il aura de chance d'influencer positivement l'évolution de la maladie. Un diagnostic précis permet de choisir le meilleur traitement possible.

## Imagerie par Résonance Magnétique

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) permet au médecin de détecter les zones touchées par la démyélinisation ou par des lésions du tissu nerveux. L'IRM fournit des images à haute résolution des parties molles du corps. Le tissu ou les nerfs lésés apparaissent comme des taches à l'examen IRM. On peut, de cette manière, dépister la plupart des inflammations actives et des lésions.

Le fluide cérébrospinal est un liquide dans lequel baigne le cerveau et la moelle épinière (c'est-à-dire le système nerveux central). Il est essentiel au métabolisme des cellules nerveuses et forme une sorte de coussin de liquide. Le fluide cérébrospinal protège ainsi le cerveau des influences extérieures. Chez les patients atteints de SEP, l'analyse du fluide cérébrospinal met en évidence certaines protéines qui peuvent aider au diagnostic de la SEP. L'examen du fluide cérébrospinal permet aussi d'exclure d'autres maladies. Un échantillon de fluide cérébrospinal peut vous être prélevé dans la colonne vertébrale.

## Ponction Lominaire



La mesure dite des potentiels évoqués permet de calculer le temps nécessaire à vos nerfs pour transmettre les stimuli. La SEP étant caractérisée par une atteinte, puis une destruction de la couche protectrice des fibres nerveuses, cet examen fournit des informations utiles sur la fonction neurologique. On mesure entre autres la transmission de l'influx nerveux de l'œil au cerveau. Un signal lumineux met normalement 100 millisecondes pour parvenir au cerveau (c'est ce qu'on appelle l'onde P100). Dans la SEP et selon la gravité de la lésion nerveuse, l'onde P100 peut être absente, retardée ou déformée.

## Mesure de Potentiels Évoqués

● TRAITEMENT

● COMMENT  
TRAITER  
LA SEP?



Le traitement de la SEP est choisi en fonction de vos besoins personnels. Il comprend la meilleure combinaison possible entre l'administration de médicaments et la réadaptation. Les différentes formes de traitement dépendent également de l'évolution et de la gravité de votre SEP. Votre neurologue traitant discutera avec vous des différentes combinaisons de traitement possibles.

## TRAITEMENT DES POUSSÉES

Les poussées aiguës de la SEP peuvent être traitées par la cortisone. L'objectif est d'atténuer la réaction inflammatoire dans le système nerveux central. Toutefois, ce traitement n'a aucun effet sur l'évolution de la maladie. Si la cortisone n'est pas efficace ou en cas de risque de troubles visuels sévères, une plasmaphérèse (épuration du plasma sanguin) peut être réalisée. Elle consiste à extraire le sang de votre corps et à l'épurer dans une centrifugeuse.

## TRAITEMENT DES SYMPTÔMES

Le traitement est individuel et ciblé selon les symptômes présents. Il comprend des mesures médicamenteuses et non médicamenteuses. Si nécessaire, votre médecin traitant fera appel à des spécialistes d'autres domaines de la médecine. Les troubles de la vessie seront par exemple examinés et traités de préférence par un urologue, les troubles de la fonction cérébrale par un neurologue (p. ex. au moyen d'un test de la mémoire). Il importe également de dépister précocement les signes de dépression et de faire appel à un spécialiste.

# TRAITEMENT DE FOND

Dans le cadre du traitement de fond ou au long cours, on utilise des médicaments qui influent sur le système immunitaire et retardent, voire dans le meilleur des cas, atténuent l'évolution de la maladie. Tous les traitements de fond actuellement disponibles sont des immunomodulateurs ou des immunosuppresseurs, qui agissent en général sur des types de globules blancs appelés lymphocytes B et T.

Normalement, les lymphocytes B et T sont responsables de la défense immunitaire spécifique contre les agents pathogènes. Dans la SEP, ce mécanisme ne fonctionne pas. Les cellules libèrent des substances pro-inflammatoires et produisent des anticorps dirigés contre la gaine de myéline de votre propre corps. De plus, les cellules activées migrent dans le système nerveux central, déclenchant d'autres processus inflammatoires et provoquant des lésions supplémentaires. Les mécanismes d'action des médicaments reposent sur la diminution des foyers inflammatoires. Cela diminue nettement l'atteinte des axones, ainsi que la formation de cicatrices sur les neurones du système nerveux. Ils permettent ainsi de diminuer la fréquence des poussées, la sévérité des symptômes et (potentiellement) de ralentir l'évolution de la maladie, car ils empêchent une lésion irréversible des axones.

Ces dernières années, l'éventail des médicaments s'est continuellement élargi, qu'ils soient administrés par injection (seringues et stylos préremplis), perfusion ou voie orale (gélules et comprimés). Les stylos préremplis offrent un mode d'administration pratique pour les patients et qui simplifie le traitement par injection. Chacun des médicaments autorisés pour le traitement de fond de la SEP a une indication spécifique, détaillée dans les pages suivantes. Des préparations identiques (génériques) sont également disponibles sur le marché.



## Traitements par injection

Les premiers traitements par **injection** de la SEP ont été autorisés dès **1997**. En Suisse, quatre traitements par injection sont aujourd'hui autorisés.



En **2021**, le tout dernier traitement par injection en **stylo prérempli** a été autorisé. À l'heure actuelle, on dispose de cinq traitements en stylo prérempli sur le marché suisse.



### Traitements par perfusion

Le premier traitement par perfusion a été mis sur le marché en **2007**. À ce jour, quatre traitements par perfusion sont disponibles.



### Traitements oraux

Le premier traitement oral de la SEP évoluant par poussées a été autorisé en **2011**. Actuellement, on dispose de six traitements oraux.

## OPTIONS THÉRAPEUTIQUES

Traitements  
hautement  
efficaces



#### Anticorps:

ofatumumab (Kesimpta®)



alemtuzumab (Lemtrada®), ocrélizumab (Ocrevus®),  
natalizumab (Tysabri®)



cladribine (Mavenclad®)



mitoxantrone (Novantron®)



#### Modulateurs des récepteurs de S1P:

fingolimod (Gilenya®), siponimod (Mayzent®),  
ozanimod (Zeposia®)

Traitement  
modérément  
efficaces



interférons bêta (Avonex®, Betaferon®, Rebif®)  
acétate de glatiramère (Copaxone®)



interférons bêta (Avonex®, Rebif®, Plegridy®)  
acétate de glatiramère (Copaxone®)



fumarate de diméthyle (Tecfidera®)  
téریفلونوميد (Aubagio®)

Les recherches de ces dernières années ont montré que l'utilisation précoce des traitements hautement efficaces peut avoir une influence positive sur l'évolution de la maladie. Avec un profil de tolérance comparable, les traitements hautement efficaces gagnent en importance et sont de plus en plus utilisés en première intention.



Commencez le traitement précocement est le meilleur moyen pour avoir une influence positive sur l'évolution de la maladie.

## TRAITEMENTS HAUTEMENT EFFICACES

### **Ofatumumab (Kesimpta®)**

L'ofatumumab est un anticorps monoclonal, qui se lie à une molécule cible appelée CD20 à la surface des lymphocytes B. Ces derniers jouent un rôle crucial dans la SEP. L'ofatumumab élimine rapidement et durablement ces cellules, ce qui réduit la fréquence des poussées. En outre, il atténue les symptômes et ralentit la progression de la maladie.

### **Alemtuzumab (Lemtrada®)**

L'alemtuzumab appartient à la classe des anticorps monoclonaux. Il cible une protéine présente à la surface des cellules des lymphocytes B et T (faisant partie du sous-groupe des globules blancs), qui participent de manière déterminante à la destruction de la gaine de myéline. Le traitement conduit ainsi à une réduction des cellules T et B dans la circulation sanguine, lesquelles sont également responsables du processus inflammatoire dommageable de la SEP.

### **Ocrelizumab (Ocrevus®)**

Ocrélizumab est un anticorps monoclonal qui se lie de façon sélective à une protéine (CD20) exprimée à la surface des lymphocytes B (sous-groupe des globules blancs). La liaison à ce type de lymphocytes B contribue à diminuer leur nombre et leur activité, entraînant ainsi un effet clinique thérapeutique. Le mécanisme d'action est spécifique et réversible.

### **Natalizumab (Tysabri®)**

Le principe actif du Tysabri (natalizumab) est également un anticorps monoclonal, qui a été spécifiquement développé pour reconnaître et lier une certaine protéine située sur les cellules immunitaires, l'intégrine  $\alpha 4\beta 1$ . Celle-ci se trouve sur la surface des lymphocytes qui participent au processus de l'inflammation. Il empêche que les cellules immunitaires passent du sang dans le cerveau. Cela diminue l'inflammation et les lésions nerveuses engendrées par la SEP. Le natalizumab est prescrit lorsque les thérapies précédentes n'agissent pas suffisamment. Le natalizumab peut également être utilisé comme traitement de première ligne dans le cas d'une forme sévère de SEP récurrente-rémittente.

### **Cladribine (Mavenclad®)**

La structure de la cladribine est semblable à un élément constitutif des informations génétiques du corps. Elle est absorbée par les lymphocytes et entraîne la mort de ces cellules. Elle a un effet à long terme sur le système immunitaire, puisque même un an après le traitement initial, le nombre de lymphocytes n'est pas complètement redevenu normal. Contrairement aux autres traitements oraux de la SEP, la cladribine est administrée sous forme de traitement de courte durée périodique.

### **Mitoxantrone (Novantron®)**

La mitoxantrone est un médicament cytostatique qui agit sur le système immunitaire. Elle a d'abord été utilisée dans le traitement du cancer. Cependant, si la SEP évolue rapidement et qu'un traitement antérieur par immunomodulateur a échoué, un traitement par mitoxantrone peut être instauré. Il inhibe en effet les réactions inflammatoires néfastes et entraîne une immunosuppression non sélective dont le mécanisme d'action n'est pas entièrement élucidé.

### **Fingolimod (Gilenya®)**

Le fingolimod pénètre dans la circulation sanguine par le tube digestif. Il s'y lie à certaines structures, les récepteurs S1P. Ceux-ci sont situés à la surface des lymphocytes. Dans la SEP, certains lymphocytes migrent vers le cerveau et provoquent une inflammation. Toutefois, le fingolimod retient sélectivement ces lymphocytes dans les ganglions lymphatiques. Cela permet également de réduire le nombre de lymphocytes dans le sang. Néanmoins, la réponse immunitaire est maintenue pendant le

traitement par le fingolimod, puisque les lymphocytes ne disparaissent pas, mais sont simplement redistribués. Si le traitement par le fingolimod se termine, le nombre de lymphocytes se normalise généralement après un à deux mois..

### **Siponimod (Mayzent®)**

Le siponimod est également un immunomodulateur des récepteurs de S1P, qui se lie sélectivement à deux sous-types présents à la surface des lymphocytes et des cellules nerveuses, ainsi que d'autres cellules du cerveau (microglies, astrocytes, oligodendrocytes). Ainsi, le siponimod prévient l'activation des lymphocytes et leur libération subséquente, à partir des ganglions lymphatiques, dans le cerveau. Parallèlement, le siponimod migre lui-même dans le cerveau où il agit sélectivement sur les cellules responsables des réactions inflammatoires. À l'issue du traitement, le nombre de lymphocytes se normalise en principe dans un délai de 10 jours.

### **Ozanimod (Zeposia®)**

L'ozanimod est également un modulateur des récepteurs de S1P qui empêche les lymphocytes de sortir des ganglions lymphatiques. Il réduit ainsi le nombre de lymphocytes atteignant la circulation sanguine, puis le cerveau, ce qui atténue les processus inflammatoires.

## TRAITEMENT MODÉRÉMENT EFFICACES

### **Interférons bêta (Avonex®, Betaferon®, Rebif®, Plegridy®)**

Les constituants actifs des préparations à interférons bêta appartiennent à la classe des interférons. Les interférons sont des substances naturelles, présentes dans l'organisme, qui aident à lutter contre les agressions venant de l'extérieur, comme les infections virales. Les interférons bêta réduisent la présentation des antigènes par d'autres cellules immunitaires (par exemple, les macrophages). De plus, ils inhibent la multiplication des cellules T et la production de messagers stimulant l'inflammation.

### **Acétate de glatiramère (Copaxone®)**

L'acétate de glatiramère est un mélange d'acides aminés de synthèse dont la composition est analogue à certaines substances de la gaine isolante des fibres nerveuses. L'acétate de glatiramère bloque certaines cellules immunitaires nuisibles associées aux réactions inflammatoires dans le cerveau.

### **Diméthylfumarat (Tecfidera®)**

Le diméthylfumarate favoriserait la protection des cellules du système nerveux central et diminue les réactions inflammatoires dans les cellules, qui jouent un rôle important dans la SEP. Le diméthylfumarate exerce des effets positifs sur les voies dites de signalisation, connues pour avoir une influence défavorable dans la SEP. Le mécanisme et les effets thérapeutiques qui en résultent ne sont toutefois pas complètement éclaircis. Dans les études cliniques, le diméthylfumarate a présenté des effets anti-inflammatoires et immunomodulateurs. Les études dites précliniques indiquent que le diméthylfumarate exerce son action en activant une voie de signalisation cellulaire particulière qui contribue à la défense contre de nombreux stimuli potentiellement toxiques, y compris les inflammations et le stress oxydatif.

### **Tériflunomide (Aubagio®)**

Le tériflunomide est un agent actif avec propriétés anti-inflammatoires, qui inhibe une protéine particulière. Il diminue l'activation et la multiplication des lymphocytes impliqués dans le processus inflammatoire. Le mécanisme précis selon lequel le tériflunomide déploie son efficacité dans le cas de la SEP n'est pas encore totalement étudié. Il peut reposer, entre autres, sur la réduction du nombre de lymphocytes activés dans le système nerveux central (SNC).

Médicament	Principe actif	Mode d'administration	Posologie
 Avonex®	Interféron bêta-1a	Injection intramusculaire	30 µg
 Aubagio®	Térfunomide	Comprimés oraux	14 mg
 Betaferon®	Interféron bêta-1b	Injection sous-cutanée	250 µg
 Copaxone®	Acétate de glatiramère	Injection sous-cutanée	20 mg 40 mg
 Gilenya®	Fingolimod	Gélules orales	0.5 mg 0.25 mg (enfants et adolescents < 40 kg)
 Kesimpta®	Ofatumumab	Auto-injection sous-cutanée avec stylo prérempli	20 mg
 Lemtrada®	Alemtuzumab	Perfusion intraveineuse	12 mg
 Mayzent®	Siponimod	Comprimés oraux	2 mg ou 1 mg

Fréquence d'utilisation	Indication
Titration sur 3 semaines 1 fois par semaine (à partir de la Semaine 4)	SEP évoluant par poussées
1 fois par jour	SEP récurrente-rémittente (SEP-RR)
Titration sur 4 semaines Tous les 2 jours (à partir du Jour 19)	Syndrome cliniquement isolé (SCI), SEP récurrente-rémittente (SEP-RR), SEP secondaire progressive chronique (SEP-SP)
1 fois par jour  3 fois par semaine	SEP évoluant par poussée (non indiqué pour la SEP primaire et secondaire progressive avec ou sans poussées surajoutées)
1 fois par jour	SEP récurrente-rémittente (SEP-RR) chez les adultes, les adolescents et les enfants à partir de 10 ans
Dose initiale les Semaines 0, 1 et 2 1 fois par mois (à partir de la Semaine 4)	Formes actives évoluant par poussées de la SEP
Au moins 2 cycles de traitement (sans toutefois dépasser 4 cycles). Premier cycle de traitement, traitement initial en 2 cycles: 12 mg/jour pendant 5 jours consécutifs, 12 mg/jour pendant 3 jours consécutifs administrés 12 mois après le 1er cycle	SEP récurrente-rémittente hautement active
Titration sur 5 jours 1 fois par jour (à partir du Jour 6)	SEP secondaire progressive avec activité inflammatoire démontrée par des poussées cliniques ou à l'imagerie

# RÉCAPITULATIF DES TRAITEMENTS

2 | 2

Médicament	Principe actif	Mode d'administration	Posologie
 Mavenclad®	Cladribine	Comprimés oraux	10 mg ou 20 mg, en fonction du poids et du schéma thérapeutique
 Novantron®	Mitoxantrone	Perfusion intraveineuse	12 mg/m <sup>2</sup>
 Ocrevus®	Ocrélizumab	Perfusion intraveineuse	600 mg
 Plegridy®	Interféron bêta-1a	Injection sous-cutanée	125 µg
 Rebif®	Interféron bêta-1a	Injection sous-cutanée	22 µg ou 44 µg
 Tecfidera®	Fumarate de diméthyle	Gélules orales	240 mg
 Tysabri®	Natalizumab	Perfusion intraveineuse	300 mg
 Zeposia®	Ozanimod	Gélules orales	0.92 mg

Fréquence d'utilisation	Indication
<p>Mavenclad est utilisé pendant 2 ans, à raison d'une phase de traitement par an. Chaque phase de traitement comporte 2 semaines, dont l'une au début du premier mois et l'autre au début du deuxième mois de l'année de traitement considérée. Pendant les semaines de traitement, la posologie est de 1 ou 2 comprimés de 10 mg par jour pendant 4 ou 5 jours, en fonction du poids corporel.</p>	<p>SEP récurrente-rémittente hautement active, définie par les résultats cliniques ou d'imagerie</p>
<p>Tous les 3 mois</p>	<p>SEP rapidement progressive et échec ou absence de tolérance d'un prétraitement par immunomodulateurs</p>
<p>Dose initiale sur les 6 premiers mois:  1. 300 mg/250 ml en perfusion  2. 300 mg/250 ml en perfusion après 2 semaines</p> <p>Tous les 6 mois en traitement d'entretien</p>	<p>SEP active évoluant par poussées, SEP-RR</p>
<p>Titration sur 14 jours  Toutes les 2 semaines (à partir du Jour 28)</p>	<p>SEP récurrente-rémittente (SEP-RR)</p>
<p>Titration sur 4 semaines  3 fois par semaine (à partir de la Semaine 5)</p>	<p>Syndrome clinique isolé (SCI), SEP évoluant par poussées</p>
<p>Titration sur 7 jours  2 fois par jour (à partir du Jour 8)</p>	<p>SEP récurrente-rémittente (SEP-RR)</p>
<p>Toutes les 4 semaines</p>	<p>SEP récurrente-rémittente (SEP-RR) hautement active en cas de forte activité de la maladie malgré un traitement par au moins 1 immunomodulateur ou en cas de SEP-RR à évolution rapide</p>
<p>Titration sur 7 jours  1 fois par jour (à partir du Jour 8)</p>	<p>SEP récurrente-rémittente (SEP-RR)</p>

## Adhésion Thérapeutique

Il est essentiel que vous suiviez votre traitement de manière systématique et à long terme, même si parfois les résultats ne sont pas directement perceptibles, comme c'est le cas lors de traitements prophylactiques. Un traitement précoce adéquat permet de bloquer et de réduire les processus inflammatoires. Cela a un effet positif sur l'évolution de la maladie et peut retarder les handicaps potentiels. En particulier au début du traitement, votre nouvelle situation ou d'autres effets indésirables éventuels des médicaments peuvent occulter l'effet thérapeutique. Par conséquent, il est très important que vous suiviez scrupuleusement votre traitement. Si vous apprenez à connaître l'évolution naturelle de votre maladie et à vivre avec certains déficits neurologiques, vous pourrez constater et apprécier l'efficacité de votre traitement.

Selon l'offre proposée par le cabinet ou le service de neurologie qui vous suit, vous pouvez compter sur différents types de soutien. Des infirmiers spécialement formés dans la prise en charge de la SEP, ainsi que des cours et un service de consultation spécialisé vous aideront en cas de questions sur les thérapies appropriées, sur les infrastructures adaptées à la SEP ainsi que pour toute question d'ordre général sur la SEP.





## Réhabilitation

Le terme de réhabilitation (aussi réadaptation ou rééducation) regroupe un ensemble de mesures individuelles prises au niveau médical, professionnel et social. Elles vous aident toutes pour conserver votre place au sein de la famille, dans le milieu professionnel ou dans la vie sociale malgré la SEP.

Après une poussée, un séjour dans une clinique de réhabilitation peut s'avérer utile lorsque certains symptômes ne se sont pas suffisamment résorbés. De même, si les fonctions corporelles se détériorent malgré les traitements ambulatoires et les médicaments, les mesures de réhabilitation sont synonymes d'un soutien efficace.

La réhabilitation vous permet de (re)trouver vos marques dans un contexte de maladie, mais il faut savoir qu'elle suppose une collaboration active de votre part. Les effets positifs de la réhabilitation persistent pendant plusieurs mois. C'est pourquoi il vaut la peine de répéter autant que possible les mesures de réhabilitation.

**Réhabilitation  
& ses formes  
de thérapie**





### Entraînement et gymnastique

Le but est d'améliorer la condition physique, la force musculaire et la souplesse. Des activités physiques adaptées sont par exemple l'entraînement sur ergomètre, la randonnée, la marche nordique ou la natation. Étonnamment, l'entraînement physique régulier a un effet positif sur la «fatigue».



### Entraînement neuropsychologique

La SEP peut perturber les fonctions cérébrales. La mémoire, l'attention, la rapidité de traitement des informations et la capacité à résoudre des problèmes sont souvent affectées. La réadaptation neuropsychologique se concentre sur les capacités cérébrales encore intactes.



### Physiothérapie

La physiothérapie aide à contrôler et à coordonner les séquences de mouvement. Elle constitue un élément important dans la prise en charge globale de la SEP.



### Recours à des moyens auxiliaires

Allant des simples cannes anglaises au système de pilotage plus complexes, de nombreux moyens auxiliaires sont là pour vous faciliter la vie et accroître votre mobilité, si nécessaire.

● AU QUOTIDIEN

● COMMENT  
VIVRE AVEC  
LA SEP?





Vie sociale, famille, travail, loisirs, voyages ou sport: tout comme les personnes en bonne santé, les personnes atteintes de SEP souhaitent avoir une vie heureuse et bien remplie. Dans plusieurs domaines du quotidien, il faut toutefois tenir compte de ce qui est possible et de ce qui ne l'est pas.

Votre maladie peut être synonyme de défis à relever. Vous devez aussi redéfinir vos limites. Voici quelques informations qui devraient vous aider à mieux intégrer la maladie dans votre quotidien.

# ALIMENTATION

Jusqu'à présent, aucune preuve scientifique n'a pu démontrer formellement une corrélation entre certaines habitudes alimentaires et l'évolution de la SEP. Cependant plusieurs études montrent par exemple qu'un taux de vitamine D suffisant, l'absence de tabagisme et la limitation de la consommation de sel pourraient avoir un effet bénéfique sur l'évolution de la maladie. Ces hypothèses devront cependant être confirmées par de nouvelles études cliniques. Méfiez-vous cependant des régimes extrêmes qui font miroiter une guérison.

On sait également qu'une alimentation équilibrée favorise le bien-être et facilite notamment le quotidien en cas de mobilité restreinte ou de troubles de la digestion. La preuve est aussi faite que, pour les maladies cardiovasculaires et les maladies rhumatismales inflammatoires, certaines mesures diététiques peuvent prévenir ou atténuer les processus inflammatoires dans l'organisme. Il s'agit en l'occurrence d'un mode d'alimentation qui évite l'apport d'acides gras saturés (acides gras oméga-6), déclencheurs d'inflammations, pour les remplacer par d'autres (acides gras oméga-3). Par analogie, les experts pensent qu'aussi les personnes atteintes de SEP pourraient en profiter.

Voici quelques conseils pratiques pour une alimentation équilibrée:



## DÉSIR D'ENFANT

La SEP n'est pas une raison en soi pour renoncer à avoir des enfants. D'un point de vue médical, rien ne s'oppose à une grossesse. Parlez-en à votre famille, à vos proches et à d'autres personnes de confiance et discutez des possibilités de soutien.

Au cours de la grossesse, on observe en général une diminution de la fréquence des poussées. Chez 20 à 40 % des femmes, le taux de poussées est plus élevé après la naissance. Grossesse, accouchement et allaitement se passent pour les femmes atteintes de la SEP de la même façon que pour les autres. Les femmes atteintes de SEP peuvent accoucher de façon naturelle ou par césarienne. Une anesthésie péridurale peut en général être réalisée tout à fait normalement.



### **Prudence avec les médicaments contre la SEP:**

si vous prévoyez une grossesse ou si vous êtes déjà enceinte, parlez-en à votre médecin traitant. Plusieurs médicaments contre la SEP sont formellement contre-indiqués lors de grossesses.

## FAMILLE ET VIE DE COUPLE

Les personnes qui vivent dans votre environnement immédiat sont aussi concernées par la SEP. Les membres de la famille et les partenaires sont confrontés à de nombreuses incertitudes et à de nouveaux défis, ils doivent parfois endosser de nouvelles responsabilités, faire preuve de beaucoup de patience, de courage et mettre de leur temps à disposition.

C'est pourquoi: parlez ouvertement des difficultés rencontrées en lien avec la SEP! Cela vous permet de désamorcer les peurs et de jeter les bases d'une vie familiale et conjugale harmonieuse et créative. Pas question de laisser la maladie occuper toute la place disponible: vous parviendrez certainement à lui donner une place raisonnable au sein de votre famille et de votre couple.

## Sport et loisirs

Le sport et les loisirs sont deux composantes essentielles à l'équilibre entre vie active et vie récréative. Ils contribuent à l'épanouissement et au repos de chacun. Tout aussi importants sont les contacts avec vos amis ou de nouvelles connaissances.

En tant que personne atteinte de SEP, vous devez ici déterminer vos limites personnelles. Trop ou trop peu d'activités peuvent influencer de manière négative l'évolution de la maladie..



## Voyager



Rien n'empêche les personnes atteintes de SEP de voyager, il suffit de bien se préparer.

Parlez de vos envies de voyage avec votre neurologue et demandez-lui un rapport médical – en anglais ou dans une autre langue selon votre destination. Renseignez-vous également sur les possibilités de joindre votre médecin depuis l'étranger si cela s'avère nécessaire.

Un certificat médical est recommandé si vous souhaitez prendre l'avion en transportant avec vous des médicaments à injecter. Ce certificat atteste que les médicaments vous ont été prescrits par un médecin et qu'ils sont d'une importance vitale. Le passage de la douane sera ainsi plus aisé et vous serez en conformité avec les prescriptions actuelles concernant le transport de liquides dans les bagages à main. Les médicaments à prendre par voie orale peuvent être transportés sans problème.

Veillez à ce que les médicaments soient stockés selon les remarques jointes au produit et à en prendre avec vous une quantité suffisante pour éviter de devoir interrompre le traitement.

Des vaccins particuliers sont-ils nécessaires? Il est en principe possible d'utiliser des vaccins inactivés chez les personnes atteintes de SEP. Concernant les vaccins vivants, il convient d'en parler préalablement avec le neurologue traitant.



# AU SUJET DE L'ANXIÉTÉ

Le diagnostic de la SEP est souvent lié à de l'anxiété, un sentiment d'impuissance ou de colère, mais également de la tristesse. Ce sont des réactions normales au diagnostic, qui se présentent chez de nombreuses personnes affectées.

La personne bien informée sur la maladie peut mieux gérer cette anxiété. Il est donc bénéfique de s'informer largement sur la SEP, déjà pendant la longue phase de recherches médicales et de tests. Pour cela, en plus de la présente brochure, il existe différents sites Internet, forums et centres d'information, et notamment, la Société suisse de la sclérose en plaques.

Une communication ouverte avec son entourage (famille et amis) est l'alpha et l'oméga pour se comprendre, pour participer à la vie des autres et pour se soutenir mutuellement. Si vous avez le sentiment d'être dépassé(e) par votre SEP, demandez de l'aide et du soutien sans attendre. Le fait d'échanger ses expériences avec d'autres est bénéfique à de nombreux patients SEP. Les personnes atteintes de SEP, qui vivent depuis longtemps avec le diagnostic, peuvent vous donner de précieux conseils ou être de bons interlocuteurs.

# INFORMATIONS ET ADRESSES UTILES

Vous souhaitez de plus amples informations ou avez besoin d'un soutien pratique? Adressez-vous à:



Société suisse de la sclérose en plaques

Infoline SEP: 0844 733 463

Du lundi au vendredi: de 9h00 à 13h00

[www.multiplesklerose.ch](http://www.multiplesklerose.ch)



## **Info-Entraide Suisse**

Laufenstrasse 12

4053 Bâle

Tél.: 061 333 86 01

[www.infoentraidesuisse.ch](http://www.infoentraidesuisse.ch)

[info@infoentraidesuisse.ch](mailto:info@infoentraidesuisse.ch)



## **Zentrum Selbsthilfe**

Feldbergstrasse 55

4057 Bâle

Tél.: 061 689 90 90

[www.zentrumselbsthilfe.ch](http://www.zentrumselbsthilfe.ch)

[mail@zentrumselbsthilfe.ch](mailto:mail@zentrumselbsthilfe.ch)







**Novartis Pharma Schweiz AG**

Suurstoffi 14

6343 Rotkreuz

Tel.: 041 763 71 11

[www.novartispharma.ch](http://www.novartispharma.ch)