

VIVRE AVEC LA SCLÉROSE EN PLAQUES

COMPAS

VOL. 6, N° 2, 2005

Une technologie toujours plus utile

Le rôle crucial de l'imagerie par résonance magnétique

PAR ANTHONY TRABOULSEE, M.D., FRCPC

- 6 L'hygiène sans gêne**
L'incontinence n'est pas un problème insoluble
- 9 Rien que le meilleur**
Le programme de SEP du CUSM

- Plus:**
- 5** Une pratique « hors hôpital » pour les personnes atteintes de SEP
 - 10** Campagne Neige Express de Biogen Idec
 - 11** Les plus récentes recherches

COMMANDITÉ PAR

biogen idec



Des conseils pour contrôler les symptômes

Ce numéro de *Compas* contient un article éclairant du D^r Anthony Traboulee (C.-B.) sur les effets actuel et futur de l'imagerie par résonance magnétique dans le traitement de la SEP. Pour sa part, Lynn Carlson, infirmière à Winnipeg, traite des problèmes urinaires et intestinaux : elle souligne l'importance d'un examen approfondi et suggère des moyens faciles, peu coûteux et non toxiques d'y remédier.

La clinique de SEP décrite par la D^{re} Suzanne Christie est située près d'Ottawa. Il s'agit d'une clinique indépendante, c'est-à-dire sans affiliation directe à un centre universitaire. Encore récent au Canada, ce type de pratique peut offrir de bons traitements à la plupart des personnes atteintes de SEP. Quant au D^r Yves Lapierre et aux deux infirmières du programme de SEP de l'Université McGill, ils nous parlent des activités présentes et futures de leur clinique — la doyenne au Canada ! Il y est notamment question de soutenir

davantage les neurologues en pratique privée afin que leurs patients atteints de SEP profitent des plus récentes avancées dans le domaine.

Et saviez-vous que l'initiative Neige Express pour la SEP de Biogen Idec a permis à de nombreux Canadiens de bénéficier d'un programme intensif de soins intégrés ? Enfin, des résumés d'études font état de nouveaux médicaments, tous axés sur l'activité immunitaire, à l'exception du donépézil (Aricept®), qui a été administré à des personnes atteintes de SEP ayant des troubles cognitifs, avec de modestes résultats. Je crois que ce numéro de *Compas* s'avérera fort utile et pertinent pour vous.

Pierre Duquette

D^r Pierre Duquette
Rédacteur en chef



est publié par Parkhurst,
400, rue McGill, 3^e étage,
Montréal (Québec) H2Y 2G1
Télécopieur : (514) 397-0228
Courriel : andrews@parkpub.com

RÉDACTRICE PRINCIPALE
Emily Andrews

DIRECTRICE DE LA RÉDACTION
Susan Usher

COORDONNATRICE DE LA PRODUCTION
Lori Allen

DIRECTEUR, VENTES ET MARKETING
Harvey C. Levine

DIRECTRICE, OPÉRATIONS D'ÉDITION
Danielle Leblanc

DIRECTEUR ARTISTIQUE
Pierre Marc Pelletier

PRÉSIDENTE ET ÉDITRICE
Madeleine Partous

DÉNI DE RESPONSABILITÉ : Parkhurst et Biogen Idec Canada n'assument aucune obligation ou responsabilité pour le contenu de cette publication et les opinions qui y sont exprimées. Bien que toutes les précautions aient été prises pour que l'information contenue dans les articles et les publicités soit aussi précise que possible au moment d'aller sous presse, il peut quand même y avoir des divergences.

Cette publication ne peut être reproduite en tout ou en partie, ni être archivée dans un système de recherche documentaire ou reproduite par quelque procédé que ce soit sans l'autorisation préalable de l'éditeur.

Compas a été produit grâce à une commandite de Biogen Idec Canada inc. pour la promotion de l'éducation.

RÉDACTEUR EN CHEF

Pierre Duquette, M.D., FRCPC, directeur de la Clinique de SEP, Pavillon Notre-Dame, Centre hospitalier de l'Université de Montréal; professeur de neurologie à l'Université de Montréal

RÉDACTION

Douglas L. Arnold, M.D. Directeur de recherche clinique, Institut neurologique de Montréal; professeur de neurologie à l'Université McGill

Amit Bar-Or, M.D., FRCPC Professeur adjoint de neurologie et de neurochirurgie, Institut neurologique de Montréal; professeur agrégé de microbiologie et d'immunologie à l'Université McGill

Mark S. Freedman, M.D., FRCPC Chef du Service de neuro-immunologie de l'Hôpital général d'Ottawa; professeur de neurologie à l'Université d'Ottawa

Andrew J. Gomori, M.D., FRCPC Professeur agrégé de neurologie à l'Université du Manitoba

Colleen Harris, M.N., M.Sc. inf. Infirmière clinicienne et coordonnatrice à la Clinique de SEP de Calgary

Stanley A. Hashimoto, M.D., FRCPC Professeur de clinique à la Division de neurologie du Département de médecine de l'Université de la Colombie-Britannique

T.J. Jock Murray, M.D., FRCPC Directeur de l'Unité de recherche sur la SEP de l'Université Dalhousie; professeur au Département de neurologie de l'Université Dalhousie

Paul W. O'Connor, M.D. Chef du Service de neurologie de l'Hôpital St. Michael; professeur adjoint de neurologie à l'Université de Toronto

Joël J. Oger, M.D., FRCPC Chef du Service de neurologie du Centre hospitalier de l'Université de la Colombie-Britannique et du Centre hospitalier et des sciences de la santé de Vancouver; professeur agrégé de neurologie à l'Université de la Colombie-Britannique

Josée Poirier, B.Sc. inf. Infirmière coordonnatrice, Clinique de sclérose en plaques, Pavillon Notre-Dame, CHUM, Montréal

Hyman E. Rabinovitch, M.D. Clinique de la sclérose en plaques, Hôpital d'Ottawa; professeur adjoint de neurologie à l'Université d'Ottawa

ONT COLLABORÉ À CE NUMÉRO

Lynn Carlson, infirmière-conseil
Suzanne Christie, M.D., B.Sc.(ergo), FRCPC

Pierre Duquette, M.D., FRCPC
Louise Fullerton, inf., M.Sc.(A)

Yves Lapierre, M.D., CSPQ, FRCPC
Diane Lowden, inf., M.Sc.(A), cert.-SEP

David Makerewich
Anthony Traboulee, M.D., FRCPC

abonnement GRATUIT !

Pour recevoir *Compas* gratuitement, appelez au 1-877-MS-INFO-5, ou envoyez vos nom et adresse par courriel : fulfill@mailenniumgroup.com

Pour des renseignements généraux sur la SEP, composez le 1-877-MS-INFO-5

COM0602

Envois de publications — convention n° 40063504

Retourner toute correspondance ne pouvant être livrée au Canada : Mailennium Group, 35 Hedgedale Road, Brampton, ON L6T 5P3



Ce que l'IRM nous apprend sur la SEP

Un outil d'actualité et d'avenir

par Anthony Traboulee, M.D., FRCPC

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) permet d'obtenir des images précises du cerveau et de la moelle épinière, sans recourir à la radioactivité. Cet outil est devenu très utile aux neurologues pour diagnostiquer la SEP et mener des recherches.

Les images produites par l'équipement IRM classique en usage dans les hôpitaux montrent les dommages tissulaires causés tant par de nouvelles lésions au cours du stade inflammatoire de la SEP que par d'anciennes lésions. De nouvelles techniques d'IRM, jusqu'ici utilisées uniquement en recherche, permettent d'observer la détérioration des nerfs et la façon dont les autres nerfs compensent la perte de fonction.

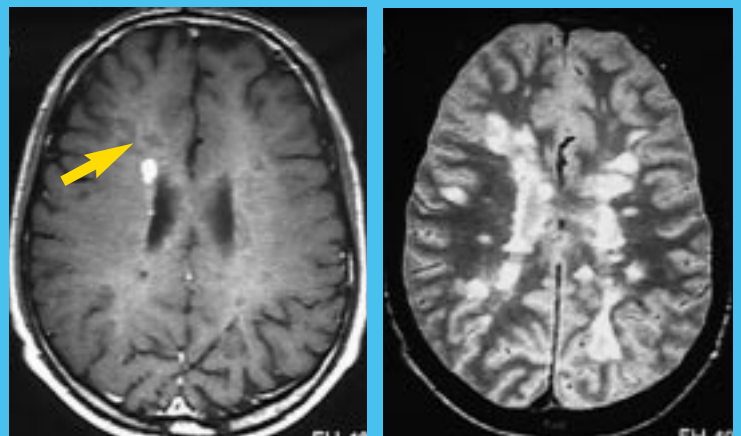
LE RÔLE CROISSANT DE L'IRM

Au milieu des années 1980, deux spécialistes de l'Université de la Colombie-Britannique — les D^{rs} Donald Paty, neurologue, et David Li, radiologue — ont donné un coup d'envoi en se servant de l'IRM pour comprendre la SEP. En 1993, dans une étude qui a fait date, cette technique a permis de démontrer pour la première fois comment le traitement à l'interféron bêta-1b (Betaseron[®]) modifiait l'évolution de la SEP.

Le D^r Anthony Traboulee, FRCPC, est membre du groupe de recherche en SEP-IRM à la Division de neurologie de la Faculté de médecine de l'Université de la Colombie-Britannique, à Vancouver.

En 2001, l'IRM était devenue essentielle à l'établissement du diagnostic de SEP, lequel s'appuie sur la détection d'au moins deux lésions apparues à des moments distincts dans des régions différentes du système nerveux central. Avant l'avènement de l'IRM, seuls les symptômes cliniques (faiblesse, mauvaise coordination, spasticité) ou les

Figure 1 : Images IRM du cerveau révélatrices de la SEP



Dans cette image en pondération T1 rehaussée au gadolinium, la flèche indique une lésion active liée à la SEP qui sera visible pendant environ 6 semaines.

Plusieurs anciennes lésions dues à la SEP apparaissent sur cette image en pondération T2, prise chez le même patient lors de la même séance d'examen.

problèmes sensitifs (engourdissements, picotements, troubles de la vue) pouvaient signaler l'existence de lésions liées à la SEP. Aujourd'hui, grâce aux images IRM la maladie et les lésions sont dépistées et traitées plus tôt, et on peut mieux suivre leur évolution. La figure 1 (page 3) présente les tracés, par IRM classique, de nouvelles et d'anciennes lésions cérébrales liées à la SEP.

Il n'y a toutefois aucune corrélation évidente entre les lésions observables à l'IRM et les symptômes physiques. Peut-être les

symptômes ne se manifestent-ils que des années après l'apparition des lésions ? Les chercheurs étudient cette possibilité en rallongeant la phase de suivi des essais cliniques. Il se peut aussi que d'autres voies nerveuses compensent bien des atteintes. L'IRM dite fonctionnelle, encore expérimentale, mesure les variations de la circulation sanguine dans le cerveau. On espère qu'elle permettra de découvrir comment les gens apprennent à utiliser ou à « mobiliser » des connexions neurales différentes en remplacement de celles détruites par la SEP — un processus capital pour préserver les fonctions.

L'IRM classique ne révèle pas la détérioration axonale (destruction des nerfs), qu'on croit en grande partie responsable de l'invalidité prolongée associée à la SEP, mais la spectroscopie par résonance magnétique (SRM), elle, détecte cette détérioration qui peut s'amorcer avant même que les signes ou les symptômes de SEP n'apparaissent. Des recherches intensives sont en cours afin de mieux comprendre en quoi la SRM peut contribuer à l'établissement du diagnostic et au traitement.

SUIVI PAR IRM

Actuellement, une fois le diagnostic de SEP établi, il n'est pas nécessaire de subir de fréquents examens IRM. De nombreux neurologues recommandent d'en subir un par année, mais les recherches montrent que les résultats diffèrent d'un mois à l'autre et n'ont aucun rapport avec la capacité de fonctionner ou l'issue à long terme de la SEP. Peut-être les examens fréquents permettront-ils un jour d'individualiser les traitements et deviendront-ils monnaie courante. Mais il faudra d'abord veiller à uniformiser l'application de l'IRM — car pour l'heure, dans un même hôpital, des différences techniques et de méthode peuvent se produire chaque fois qu'un patient se présente pour une IRM de suivi, ce qui rend les résultats difficiles à comparer. Notre centre, à l'Université de la Colombie-Britannique, fait partie du Consortium des cliniques de SEP, qui a élaboré un protocole normalisé de suivi des personnes atteintes de SEP. ■

Comment fonctionne l'IRM ?

- L'IRM n'émet pas de radiations; on peut donc s'y prêter souvent sans danger.
- Dans un appareil d'IRM, un champ magnétique pulsatoire modifie le *spin* (la rotation) de minuscules molécules d'eau. Les différences de *spin* protonique que l'instrument détecte dans différents tissus sont converties en signaux, lesquels sont envoyés à un ordinateur et traduits en images.
- Les images en pondération T1 et T2 font ressortir plus nettement les tissus composés respectivement de graisse et d'eau. La densité protonique et l'inversion-récupération atténuée par un fluide (FLAIR, en anglais) sont deux variantes couramment utilisées des images en T2.
- Pour améliorer la qualité des images, on peut injecter du gadolinium (Gd) au patient, sur recommandation d'un radiologiste. Cette substance de contraste non radioactive pénètre dans le tissu cérébral quand les vaisseaux sanguins sont endommagés, par exemple durant le stade inflammatoire des lésions.
- Dans le cas d'une lésion « active », on verra les images en pondération T1 rehaussées par le Gd en même temps que les images en pondération T2 correspondantes. Au fil du temps, les lésions visibles en T1 disparaîtront, tandis que les lésions visibles en T2 demeureront et s'accumuleront.
- Les images obtenues par IRM doivent être interprétées par un spécialiste, car les lésions peuvent avoir une autre cause, comme un AVC ou une tumeur. Même en l'absence de maladie, tout « objet brillant non identifié » apparent à l'IRM provoquera malheureusement une certaine inquiétude...



Voir le « neuro » au bureau

Une pratique neurologique indépendante

par Suzanne Christie, M.D., B.Sc.(ergo), FRCPC

Quel que soit le milieu, les soins prodigués aux personnes atteintes de sclérose en plaques reposent sur l'engagement et le dévouement, et sur la promptitude à apporter l'aide requise. Notre clinique autonome, qui participe à plusieurs projets de recherche, offre de nombreux services internes importants, un accès opportun à des tests diagnostiques et une orientation rapide vers d'autres spécialistes, au besoin. Les délais d'attente y sont courts.

UN DIAGNOSTIC ET UN TRAITEMENT EFFICACES

On peut habituellement obtenir un premier rendez-vous en trois à quatre semaines (sur ordonnance d'un médecin de famille ou d'un spécialiste). Les patients peuvent téléphoner en tout temps à notre bureau pour poser des questions ou nous faire part d'une inquiétude. La personne qui croit voir survenir une poussée sera généralement reçue dans les 48 à 72 heures. Plusieurs établissements de la région d'Ottawa réalisent des examens diagnostiques, notamment par l'IRM.

En confirmant le diagnostic, le neurologue discute des options de traitement avec le patient et lui remet du matériel d'information. Deux à trois semaines plus tard, ils choisissent ensemble lequel des traitements immunomodulateurs sera entrepris. Une formation et du soutien à domicile sont offerts pour chaque traitement : des infirmières apprennent aux patients et à leurs proches à pratiquer une injection ainsi qu'à reconnaître et surmonter les éventuels effets secondaires.

ACCÈS À UN RÉSEAU DE SERVICES SPÉCIALISÉS

On traite ordinairement les exacerbations aiguës par des injections intraveineuses de méthylprednisolone. S'il s'agit d'un tout premier traitement, la première perfusion se fait en milieu hospitalier et les suivantes sont données chez le patient par une infirmière dépêchée par le Centre d'accès aux soins communautaires

La D^{re} Suzanne Christie, B.Sc.(ergo), FRCPC, est neurologue au Centre médical de Nepean et au Centre de santé Élisabeth-Bruyère, à Ottawa (Ontario)



Les infirmières cliniciennes
Marie-Berthe Forget et Isabelle Bedirian

local (CCAC). L'Ontario dispose d'un réseau de 42 CCAC qui fournissent des services de santé et de soutien à domicile partout dans la province. Le nôtre répond dans un délai remarquable de 24 à 48 heures.

Certains de nos clients à un stade plus avancé de la maladie se heurtent à d'importants problèmes de mobilité, aux accès impossibles dans leur milieu de vie, au manque de soutien communautaire ou à des questions sociales complexes. Au centre de réadaptation affilié à l'Hôpital d'Ottawa, ils peuvent obtenir des services de la part de psychiatres (spécialistes de l'appareil locomoteur), de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, d'orthésistes (techniciens en aides orthopédiques), de travailleurs sociaux et de psychologues. Depuis peu, notre clinique offre les injections de Botox[®] (toxine botulinique) contre les spasmes musculaires.

DÉPISTAGE DES AcN

Nous pouvons dépister la présence d'anticorps anti-interférons (anticorps de fixation et anticorps neutralisants [AcN]), et nous envisageons de mener une étude pilote afin de trouver des moyens d'abaisser les taux élevés persistants d'AcN. ■



Maîtriser l'incontinence liée à la SEP

Des stratégies profitables

Lynn Carlson, inf., inf.-conseil en incontinence

Parmi les personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP), environ quatre sur cinq éprouvent des difficultés sur le plan urinaire ou intestinal.

L'incontinence urinaire (miction goutte à goutte ou fuites d'urine) est un problème courant chez les gens atteints de SEP, qui peuvent aussi souffrir de désordres intestinaux tels que constipation, diarrhée ou pertes de selles. L'apparition de ces troubles peut faire peur ou gêner, et certains essaient d'y remédier par eux-mêmes. Il est toutefois important de discuter ouvertement des symptômes embarrassants avec des spécialistes, et de passer les tests appropriés. C'est en repérant d'abord la cause du problème qu'on pourra établir le traitement le plus susceptible d'améliorer la qualité de vie et de prévenir les complications graves.

VESSIE 101

L'urine se forme dans les reins et descend dans la vessie avant d'être expulsée par un canal qu'on appelle l'urètre. La vessie, un sac musculaire, agit comme un ballon : elle se gonfle lentement à mesure qu'elle se remplit d'urine. Normalement, quand sa vessie est presque pleine, une personne ressent le besoin d'uriner; ce besoin se traduit par un

signal envoyé au cerveau, qui renvoie alors des impulsions le long de la moelle épinière jusqu'à la vessie. Pour pouvoir uriner, le détrusor (le muscle principal de la vessie) doit se contracter. Au même moment, le muscle sphinctérien externe de l'urètre, à la jonction de la vessie et de l'urètre, doit se relâcher et s'ouvrir. Les sensations, les réflexes et l'effort conscient de retenir ou d'expulser l'urine contribuent tous au contrôle de la vessie.

Des examens urodynamiques permettent d'établir :

- si la vessie peut se vider totalement et sans interruption;
- si des contractions anormales de la vessie sont à l'origine des fuites;
- s'il est possible de déclencher et(ou) de maintenir le jet urinaire;
- s'il reste trop d'urine dans la vessie après l'élimination.

Le plus souvent, les personnes qui nous consultent souffrent d'une vessie hyperactive, d'une mauvaise coordination détrusor-sphincter ou d'une vessie paresseuse.





La vessie hyperactive

Ce trouble, aussi appelé hyper-réflexie du détroisor, est caractérisé par des contractions involontaires du détroisor qui se manifestent notamment par des envies d'uriner impérieuses, soudaines et fréquentes, même quand la vessie ne contient que très peu d'urine. Les contractions peuvent s'intensifier au point de causer des fuites d'urine. Diverses lésions cérébrales ou médullaires liées à la SEP peuvent expliquer ce problème.

Mauvaise coordination détroisor-sphincter

Lorsque le muscle de la vessie se contracte mais que le sphincter de l'urètre ne se relâche pas (et ne s'ouvre pas), un volume non négligeable d'urine demeure dans la vessie. Cette asynergie

détroisor-sphincter cause parfois un reflux d'urine tel qu'il endommage les reins. Les symptômes ? Miction difficile à démarrer, interruption du jet urinaire, sensation d'élimination incomplète, mictions nocturnes fréquentes, énurésie (mictions involontaires) et incontinence, éventuellement. L'urine qui reste trop longtemps dans la vessie peut provoquer une infection des voies urinaires (voir l'encadré, p. 8). La lésion responsable de ce trouble est habituellement située dans la partie inférieure du cerveau ou la partie supérieure de la moelle épinière.

La vessie paresseuse

On a ici affaire à une contraction du détroisor trop faible ou trop inconstante pour vider la vessie. Les personnes qui présentent cette hypoactivité du détroisor peuvent ne pas sentir leur vessie se remplir. Celle-ci continuera alors de se dilater au point d'entraîner l'incontinence. Des lésions situées à la moelle épinière inférieure ou aux nerfs périphériques qui atteignent la vessie sont généralement en cause.

DÉTERMINER L'ORIGINE DU PROBLÈME

Nous demandons à nos patients de tenir un « journal de mictions » pendant deux ou trois jours, soit de noter l'heure des mictions, le volume d'urine éliminée et tout épisode d'incontinence, d'envie urgente ou de sensation que la vessie n'est pas complètement vide. Ils doivent aussi noter méticuleusement ce qu'ils boivent, quand et en quelle quantité.

Nous examinons plus directement la vessie par :

- une échographie avant et après la miction, pour mesurer le volume d'urine dans la vessie quand elle est pleine et la quantité restante après l'élimination;
- une analyse d'urine, pour déterminer s'il y a une infection;
- un examen physique de l'abdomen et des régions pelvienne et rectale, afin de repérer toute masse anormale ou prolapsus et d'évaluer la force des muscles pelviens.

Il est important de discuter ouvertement des symptômes avec des spécialistes, et de passer les tests appropriés

DRESSER UN PLAN D'ACTION

Une fois l'évaluation complète terminée, le patient et le personnel de la clinique établissent ensemble des objectifs. Même si les mécanismes conscients et inconscients du contrôle de la vessie ne fonctionnent pas normalement, il y a bien des façons d'agir sur les autres réflexes pour instaurer un schéma de miction plus convenable. Certains changements d'habitudes de vie peuvent souvent aider, par exemple :

- établir un horaire d'absorption de liquides — quantités fixes à intervalles réguliers;

- consommer moins de boissons contenant de la caféine, d'édulcorants artificiels et d'alcool, lesquels irritent la vessie;
- renforcer les muscles du plancher pelvien — faire les exercices de Kegel;
- porter des produits absorbants appropriés;
- prévenir, reconnaître et traiter les infections urinaires.

les contractions pelviennes et le tonus musculaire, ce qui se traduira par la constipation ou l'incontinence anale. Quand un patient a des troubles intestinaux ou du sang dans ses selles, nous demandons d'abord un bilan de santé à son médecin de famille afin d'écartier tout autre problème médical, en particulier un cancer des intestins. Après avoir évalué la fréquence des selles, le régime alimentaire et la médication de la personne, notre diététiste fait ses recommandations sur l'apport nutritionnel en fibres. Nous enseignons à certains patients comment utiliser des agents gonflants ou des laxatifs, ou comment améliorer le contrôle des intestins en adoptant une bonne position pour aller à la selle, en ne repoussant pas le besoin de déféquer et en établissant un horaire commode.

SURMONTER LES OBSTACLES

En faisant très attention et en demandant de l'aide quand il le faut, on peut surmonter les problèmes d'hygiène qui contrarient les activités du quotidien, et aussi prévenir les complications. ■

Une fois l'évaluation complète terminée, le patient et le personnel de la clinique établissent ensemble des objectifs

L'amélioration du contrôle de la vessie passe parfois par l'activation de réflexes pour déclencher physiquement l'évacuation d'urine (ex. : tapotement du pubis). Les médicaments qui favorisent la rétention urinaire aideront les personnes qui ont une vessie hyperactive. On peut aussi « rééduquer » sa vessie, c.-à-d. apprendre à supprimer l'urgence d'uriner et à augmenter graduellement l'intervalle entre les mictions. Les gens dont la vessie retient trop d'urine devront peut-être utiliser un cathéter (un petit tube flexible qu'on insère dans l'urètre afin de drainer la vessie).

CONTRÔLE DES INTESTINS

Effets secondaires de médicaments, problèmes médicaux autres que les lésions liées à la SEP, mauvaises habitudes alimentaires, apport inadéquat de liquides, « refus » du besoin de déféquer et inactivité physique — il ne manque pas de causes possibles de la constipation et de la diarrhée ! Dans la SEP, les lésions peuvent altérer les signaux envoyés par le cerveau ou la moelle épinière, et par conséquent ralentir la digestion, diminuer la sensation du gonflement rectal et affaiblir

Les infections urinaires

- En présence de miction goutte à goutte ou d'incontinence, certaines personnes atteintes de SEP décident de consommer moins de liquides. Loin d'améliorer les choses, cette approche augmentera au contraire le risque d'infection urinaire (IU), car l'urine sera plus concentrée.
- Souvent, les gens atteints de SEP ne présentent pas les symptômes normalement associés à une IU; ils remarquent plutôt une exacerbation des symptômes de la SEP, comme la spasticité et la fatigue.
- Les IU à répétition peuvent mener à la formation de calculs vésicaux ou rénaux, et à l'endommagement des reins.
- Certaines IU se traitent avec des antibiotiques.



Viser le meilleur traitement

Le programme de SEP du CUSM, à Montréal

par Yves Lapierre, M.D., CSPQ, FRCPC, Diane Lowden, inf., M.Sc.(A), inf. certifiée en SEP, et Louise Fullerton, inf., M.Sc.(A)

Fondée dans les années 1950, la clinique de SEP de l'Institut neurologique de Montréal (INM) est sans doute la plus ancienne au Canada, et les 4 000 visites attendues cette année en font certainement la plus importante dans l'est du pays. Ouverte cinq jours par semaine, elle compte quatre neurologues et deux infirmières cliniciennes spécialisées qui soignent une clientèle provenant des quatre coins du Québec.

INTÉGRATION DE SERVICES

Un petit tour d'ascenseur nous amène au centre d'imagerie par résonance magnétique (IRM) de l'INM, où on peut habituellement être reçu dans un délai de trois mois. Lorsqu'un patient est candidat à un traitement aux agents immunomodulateurs, le neurologue aborde le sujet. Une infirmière clinicienne discute ensuite des différentes options avec le patient, lui remet du matériel d'information vidéo et imprimé et offre de l'aider à prendre une décision. Si le patient

choisit un traitement immunomodulateur précis, l'infirmière organise une séance de formation à domicile avec le fournisseur approprié. La bibliothèque de l'INM regorge de livres et de bandes audiovisuelles sur de nom-

breux aspects de la SEP, et un documentaire aide les gens dans leurs recherches.

La clinique offre aussi des services de physiothérapie, d'ergothérapie et de travail social; au besoin, une évaluation neuropsychologique sera effectuée. Nos infirmières évaluent l'état clinique, trouvent des façons d'atténuer les symptômes, donnent des conseils d'appoint et coordonnent les soins. Les traitements spéciaux, comme la première perfusion de solumédrol, de mitoxantrone ou d'autres agents expérimentaux, sont administrés au Centre neurologique de jour Preston Robb, à l'INM.

Les personnes qui ont besoin de services de réadaptation de moyenne durée trouveront dans la région plusieurs excellentes ressources. Le système de santé du Québec privilégie les soins à domicile plutôt que l'hospitalisation pour les personnes qui requièrent des services spéciaux, et les centres locaux de services communautaires (CLSC) assurent divers soins et services à domicile : physiothérapie, auxiliaire familiale, évaluation de la sécurité, aide à la famille et administration de certains médicaments intraveineux. Mais cela ne convient pas à tout le monde, et la division québécoise de la Société de la sclérose en plaques aimerait ouvrir à Montréal un établissement de soins intermédiaires de longue durée pour les personnes atteintes de SEP.



Hall d'entrée de l'INM

Le D^{re} Yves Lapierre, CSPQ, FRCPC, dirige la clinique de sclérose en plaques de l'Institut neurologique de Montréal, affilié au Centre universitaire de santé McGill (CUSM).

Diane Lowden, inf., M.Sc.(A), inf. certifiée en SEP, et **Louise Fullerton, inf., M.Sc.(A)**, sont infirmières cliniciennes à la même clinique.

AMÉLIORATION CONTINUE

Des représentants du personnel, des patients et de nos partenaires communautaires se réunissent régulièrement pour discuter des

enjeux relatifs à la qualité des soins et déterminer ce qu'il faut revoir ou développer. Un sondage annuel nous informe de la satisfaction des patients, et cette année, des employés et des administrateurs de la clinique analyseront en profondeur notre programme de SEP. Compte tenu de la mission du Centre universitaire de santé McGill (offrir les meilleurs soins de pointe qui soient), nous espérons que cette analyse suscitera des idées novatrices permettant d'améliorer les services que nous offrons aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches. Nous établissons aussi des liens plus étroits et plus officiels avec des intervenants de tous les niveaux, y compris les neurologues et omnipraticiens en pratique privée, les salles d'urgence, les cliniques de jour, les centres de réadaptation, les prestataires de services communautaires (dont les CLSC) et les établissements de soins de longue durée. Un tel réseau permettra notamment d'inclure davantage d'acteurs dans la recherche.

PROJETS DE RECHERCHE

Ces quinze dernières années, la clinique a participé à tous les essais importants de médicaments contre la SEP. Cinq ou six essais sont actuellement en cours, de même qu'une recherche sur les liens entre les caractéristiques d'imagerie et divers marqueurs des fonctions immunitaires, d'une part, et l'évolution clinique de la SEP et les réactions aux traitements, d'autre part. Notre base de données informatisée, qui sauvegarde le maximum d'information de chaque visite depuis 1984, est très utile pour la planification. Le D^r Lapierre est engagé dans un projet de statistiques provinciales, une nécessité pour la politique à long terme en matière de SEP. Les infirmières et d'autres professionnels de la santé mènent également des recherches — c'est ainsi que les résultats d'une étude auprès de patients hospitalisés atteints de SEP nous ont permis d'améliorer la planification des sorties et de prévoir les soins de manière à limiter le nombre d'hospitalisations. ■



biogen idec

SNOW EXPRESS FOR MS
NEIGE EXPRESS
POUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La campagne Neige Express pour la SEP de Biogen Idec

Une conviction : « JE LE PEUX » par David Makerewich

Neuf ans après son diagnostic de sclérose en plaques (SEP), Tom Phelps et son épouse Isabelle ont suivi, aux États-Unis, le programme de mieux-être « JE LE PEUX » parrainé par le Centre Heuga. Fondé en 1984 par l'ancien skieur olympique Jimmie Heuga, qui avait appris quelques années plus tôt qu'il était atteint de SEP, le Centre a été créé pour apprendre aux personnes vivant avec la SEP comment maîtriser leur vie grâce à l'exercice et à une attitude positive. Les participants bénéficient de 45 heures de soins individualisés, d'ateliers de sensibilisation, d'une évaluation de santé approfondie et de l'attention d'un personnel multidisciplinaire hautement qualifié.

Le programme n'existait pas au Canada quand Tom y a participé, et ses coûts étaient prohibitifs pour bien des gens. Mais Tom désirait donner à d'autres l'occasion d'en profiter. Alors avec Karen Willison, également bénévole, il a organisé, en 1997, la première collecte

de fonds Neige Express pour la SEP au Canada, au centre de ski de Beaver Valley, en Ontario. Depuis, les journées Neige Express ont lieu chaque année à Collingwood (Ontario), à Banff (Alberta) et à Mont-Tremblant (Québec). Sous la direction de Biogen Idec Canada, principal commanditaire depuis quatre ans, plus de un million de dollars ont été recueillis et remis sous forme de bourses à des Canadiens afin qu'ils puissent participer à ce programme de cinq jours en compagnie de leur aidant naturel. Grâce à la collaboration soutenue de chacun, la campagne Neige Express pour la SEP de Biogen Idec peut étendre à plus de gens l'approche « JE LE PEUX » qui a inspiré Tom et Isabelle. ■

POUR EN SAVOIR DAVANTAGE...

Consultez le site Web www.snowexpress.org. Inscrivez votre équipe de trois personnes l'année prochaine — vous aiderez ainsi à faire une différence pour des Canadiens vivant avec la SEP.



Nouveaux agents anti-SEP, mitoxantrone et aide pour les troubles de la mémoire

par le D^r Pierre Duquette

Traitements aux anticorps monoclonaux

La revue *Neurology* commentait récemment une étude de quatre anticorps monoclonaux (AcM) utilisés pour traiter la SEP. Issus de la biotechnologie, ces anticorps sont identiques à ceux qu'on retrouve naturellement dans le corps, d'où leur nom d'AcM « humanisés ». On espère qu'ils supprimeront l'activité immunitaire qui contribue à la formation des lésions responsables de nombreux symptômes de SEP. L'un d'eux, le natalizumab (Tysabri[®]), était offert depuis novembre 2004 aux É.-U. (mais pas au Canada) en traitement de la SEP cyclique (récurrente-rémittente), sur la base des résultats après un an de l'essai clinique AFFIRM : chez les personnes atteintes de SEP cyclique recevant le natalizumab, les poussées ont été de 68 % moins fréquentes que dans le groupe placebo. Mais le natalizumab a été volontairement retiré du marché jusqu'aux conclusions d'une enquête sur deux cas d'une forme rare et grave de démyélinisation causée par un virus courant. Ces cas sont survenus au cours de l'essai SENTINEL, chez deux participants qui recevaient un traitement d'association (natalizumab et interféron bêta-1a [Avonex[®]] en injections intramusculaires). Santé Canada examine présentement les résultats à deux ans de ces deux essais.

Des chercheurs de Cambridge (Angleterre) mènent un essai visant à évaluer l'efficacité d'un traitement à l'alemtuzumab (Campath 1H[®]) associé aux injections sous-cutanées d'interféron bêta-1a (Rebif[®]) à un stade très précoce de la SEP. Le daclizumab (Zenapax[®]), un autre AcM humanisé, et le rituximab (Rituxan[®]), un AcM mixte humain-souris, font également l'objet d'essais cliniques.

Neurology 2004;63:S47-S54.

Le D^r Pierre Duquette, M.D., FRCPC, est directeur de la Clinique de SEP du Pavillon Notre-Dame du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM).



Mitoxantrone et SEP

Le même numéro de *Neurology* commentait aussi l'emploi de la mitoxantrone (Novantrone[®]) dans le traitement de la SEP. Cet agent chimiothérapeutique couramment utilisé contre différents cancers est homologué aux É.-U. pour traiter la SEP cyclique et la SEP progressive secondaire; au Canada, on l'administre à des patients sélectionnés dans de nombreuses cliniques de SEP. L'article soulignait que la mitoxantrone est le plus efficace chez les personnes qui ont beaucoup de poussées, et qu'elle peut causer des troubles cardiaques.

Neurology 2004;63:S1-S46.

L'Aricept[®] et les troubles cognitifs

Des chercheurs de l'Université de l'État de New York ont effectué un petit essai randomisé, contrôlé (par placebo) et à double insu sur les effets du donépézil (Aricept^{MC}) chez des personnes atteintes de SEP souffrant de légers troubles de la mémoire verbale. On a remarqué une amélioration de plusieurs paramètres de la fonction cognitive chez les sujets traités au donépézil, comparativement au groupe ayant reçu un placebo. On recourt souvent au donépézil pour la maladie d'Alzheimer, dans laquelle la détérioration de la mémoire et d'autres problèmes cognitifs ont une tout autre origine que dans la SEP. Dans l'essai, l'amélioration était plus marquée chez les personnes qui recevaient aussi un interféron bêta (Avonex[®], Betaseron[®] ou Rebif[®]). D'autres études sont nécessaires pour confirmer ces résultats et déterminer si un traitement au donépézil pourrait être envisagé pour certaines personnes atteintes de SEP présentant des troubles cognitifs et de la pensée. ■

Neurology 2004;63:1579-85.

Back cover

Biogen Idec ad