

VIVRE AVEC LA SCLÉROSE EN PLAQUES

COMPAS

VOL. 7, N° 2, 2006

Retrouver l'estime de soi

**D'abord, reconnaître
ce contrecoup de la SEP**

PAR THERESA I. JIWA, INF., B.A., M.S.S., M.S.C.S.

3 Pour garder des os solides

Le mieux est toujours de prévenir

9 Un centre régional qui fait tout

La nouvelle clinique de SEP de Burnaby

Plus : 11 L'actualité en recherche

COMMANDITÉ PAR

biogen idec

L'estime de soi



Jean-Pierre L. Bouchard, M.D., FRCPC



Virender Bhan, M.D., FRCPC

La SEP peut poser de grands défis. Elle déclenche souvent un sentiment de culpabilité qui mine l'impression de sa valeur personnelle, ce qui freine en retour la capacité de « faire face ». Theresa Jiwa, travailleuse sociale, donne de précieux conseils pour nourrir l'estime de soi.

Vivre avec la SEP ne signifie pas négliger les autres problèmes de santé possibles. La D^{re} Diane Thériault, rhumatologue de Nouvelle-Écosse, rappelle les facteurs qui rendent les personnes atteintes de SEP plus sujettes à l'ostéoporose (fragilité des os propice aux fractures), et les moyens de dépister, prévenir et traiter cette maladie.

La D^{re} Galina Vorobeychik décrit les soins multidisciplinaires et de proximité

offerts par la toute jeune clinique de SEP du district de santé Fraser (C.-B.), notamment la réponse rapide en cas de rechute.

Nous avons tous deux assisté au congrès conjoint ECTRIMS-ACTRIMS tenu à Thessalonique, en Grèce (septembre 2005), dont nous vous résumons les points saillants. Nous y avons reçu beaucoup d'information nouvelle sur l'efficacité à long terme des immunomodulateurs. Autre thème important : l'observance thérapeutique, ou comment aider les gens atteints de SEP à respecter leur plan de traitement, y compris la médication.

Vous devriez trouver ce numéro intéressant et instructif...

COMPAS

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

DIRECTRICE, OPÉRATIONS D'ÉDITION
Joanne Brown

DIRECTEUR ARTISTIQUE
Pierre Marc Pelletier

GRAPHISTE
Chris A. Cant

ÉDITEURS
David Elkins et Harvey Levine

PRÉSIDENT
David Elkins

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.

CORÉDACTEURS EN CHEF

Jean-Pierre L. Bouchard, M.D., FRCPC, directeur, Cliniques de SEP de la grande région de Québec; professeur de neurologie, Université Laval, Québec

Virender Bhan, M.D., FRCPC, directeur, Dalhousie MS Research Unit; professeur adjoint, Département de neurologie, Université Dalhousie, Halifax

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. Jock Murray, M.D., FRCPC, Unité de recherche sur la SEP de l'Université Dalhousie; professeur de sciences sociales et humaines médicales (*medical humanities*), 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

Virender Bhan, M.D., FRCPC

Theresa I. Jiwa, inf., B.A., M.S.S., M.S.C.S.

Diane Thériault, M.D., FRCPC

Galina Vorobeychik, 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



Protégez votre santé osseuse

En prenant garde aux fractures

par Diane Thériault, M.D., FRCPC

Avec le temps, mais davantage après la cinquantaine, nos os deviennent plus fragiles et plus susceptibles de se briser (fracture), une maladie appelée ostéoporose. Les fractures de fragilité surviennent lors d'une chute bénigne, d'un petit choc et parfois même en se penchant ou en ramassant un objet. On estime qu'une femme sur deux et un homme sur quatre subiront une fracture de fragilité au cours de leur vie.

Injections intraveineuses de corticostéroïdes, carence en vitamine D, difficultés à marcher et chutes plus nombreuses — ces caractéristiques de la sclérose en plaques (SEP) augmentent la probabilité d'une fracture. Et le risque de tomber s'accroît du fait de symptômes comme la faiblesse des jambes, un manque d'équilibre ou de coordination, les troubles visuels, une démarche altérée, les poussées et la dépression.

Bien des personnes atteintes de SEP accordent peu d'attention à leurs os. La maladie apparaît souvent à un âge où la santé osseuse n'est pas préoccupante; par la suite, les complications et exacerbations de la SEP

peuvent prendre le pas sur d'autres questions de santé. Mais même une fracture mineure rend la vie très pénible, surtout pour quelqu'un présentant des limitations dues à la SEP. Or, l'ostéoporose et les fractures qui s'ensuivent sont habituellement évitables — il vous faut miser sur les facteurs qui contribuent à la solidité squelettique et vous assurer que l'équipe soignante fait tout en son pouvoir pour protéger vos os.

Diane Thériault, M.D., FRCPC, est rhumatologue à l'Hôpital général de Dartmouth, en Nouvelle-Écosse.



Comment conserver de bons os ?

- Mangez sainement. Faites le plein de produits laitiers. Les protéines, les fruits et les légumes sont eux aussi importants pour la santé osseuse.
- Prenez des suppléments de calcium et de vitamine D, au besoin.
- Faites de l'exercice régulièrement avec mise en charge.
- Soyez prudent : utilisez une aide ambulatoire si l'équilibre ou la marche pose un problème.
- Demandez une mesure de votre densité osseuse si vous avez plus de 50 ans (ou avant selon votre risque d'ostéoporose).
- Faites mesurer votre taille tous les ans.

Les médicaments

Les corticostéroïdes oraux (ex. : prednisone) élèvent considérablement le risque de fracture ostéoporotique, en particulier chez les gens âgés. On débat actuellement de l'effet sur les os des corticostéroïdes par voie intraveineuse, mais vraisemblablement, ils posent un certain degré de risque. D'autres médicaments influent également sur la santé osseuse et le risque de fracture. Les anti-épileptiques, notamment, peuvent réduire les niveaux de vitamine D, haussant du coup la probabilité d'ostéoporose. Et certains agents contre l'anxiété et la dépression accentuent la tendance aux chutes.

ÉVITER L'OSTÉOPOROSE

La vitamine D

Extrêmement importante pour les os de tout le monde, la « vitamine du soleil » s'affiche à des niveaux faibles chez une

bonne partie des Canadiens, et chez au moins la moitié de ceux atteints de SEP. Ces derniers, qu'ils soient confinés à la maison ou désireux de minimiser les poussées induites par la chaleur, s'exposent peu (voire jamais) aux rayons solaires, d'où leurs niveaux inadéquats de vitamine D. Ostéoporose Canada recommande un apport quotidien de 400 U.I. (unités internationales) de vitamine D pour l'adulte de 50 ans ou moins, et de 800 U.I. au delà de cet âge. Les suppléments sont-ils valables ? L'analyse des concentrations de la 25-hydroxyvitamine D (25OHD) permet de le vérifier. Demandez à votre médecin si un test de la vitamine D serait indiqué pour vous.

Le calcium

La recommandation d'Ostéoporose Canada est de 1 000 mg de calcium par jour pour les adultes de moins de 50 ans (1500 mg/jour après 50 ans). Produits laitiers, boissons au soja enrichies et jus d'orange enrichis constituent vos meilleures sources alimentaires. Une tasse de ces aliments liquides contient environ 300 mg de calcium; vous trouverez la même quantité dans 1,5 oz de fromage ou 3/4 de tasse de yogourt. On estime que le reste de l'alimentation quotidienne fournit quelque 200 mg. Au besoin, prenez des suppléments de calcium pour combler un apport alimentaire insuffisant.



Apport recommandé en calcium et vitamine D

POPULATION ADULTE	CALCIUM (MG/JOUR)	VITAMINE D (U.I./JOUR)
moins de 50 ans	1 000	400
plus de 50 ans	1 500	800

Source : Ostéoporose Canada

Misez sur les facteurs qui contribuent à la solidité squelettique et assurez-vous que l'équipe soignante fait tout en son pouvoir pour protéger vos os

Exercice et prévention des chutes

À peine quelques jours au lit et la densité osseuse diminue... Les activités de mise en charge sont cruciales pour la solidité des os, particulièrement celle des jambes. Tous, y compris les gens atteints de SEP, devraient pratiquer des exercices de mise en charge sans danger, par exemple la marche. Pensez également aux activités qui améliorent l'équilibre. Consultez un physiothérapeute pour bâtir un programme qui vous convient. En cas de démarche ou d'équilibre instable, les aides à la marche (cane, ambulateur) pourraient vous éviter de tomber. Les protecteurs de hanche seraient avantageux si vous avez un risque de chute élevé.

Surveillance

Comme l'ostéoporose n'entraîne pas de manifestations autres que les fractures, une mesure de la densité minérale osseuse (DMO) est utile chez toute personne atteinte de SEP de plus de 50 ans, ou avant cet âge quand :

- une fracture de fragilité due à une chute ou un coup banal s'est déjà produite
- une radiographie laisse soupçonner la présence d'ostéoporose
- la personne prend des corticostéroïdes
- la personne tombe souvent et(ou) marche avec difficulté

Habituellement, les fractures à la colonne vertébrale sont asymptomatiques. Alors le meilleur moyen de dépister une fracture vertébrale est de procéder à une mesure annuelle de la taille. Une perte de plus de 2 cm (3/4 po) par rapport à l'année précédente pourrait signaler une fracture vertébrale. On peut mesurer la taille en position assise



ou faire une radiographie de la colonne si le patient ne peut se tenir debout.

TRAITEMENT

Si votre médecin établit que vous présentez un risque intermédiaire ou élevé de fracture ostéoporotique, il pourrait vous prescrire l'un des médicaments couramment utilisés pour les femmes ménopausées, notamment l'alendronate (Fosamax^{MD}), le raloxifène (Evista^{MD}) et le risédronate (Actonel^{MD}). L'alendronate est recommandé pour les hommes ayant une faible DMO et, comme le risédronate, pour les gens qui prennent des corticostéroïdes. ■



L'estime de soi : un enjeu capital

Exprimer ce qu'on vit et se prendre en main

par Theresa I. Jiwa, inf., B.A., M.S.S., M.S.C.S.

La sclérose en plaques (SEP) affecte pratiquement toutes les facettes de la vie : les aspirations professionnelles, les relations personnelles et, en bout de ligne, l'idée même de sa place dans le monde.



Le sentiment de notre valeur personnelle détermine notre perception des problèmes et donc notre façon d'y réagir. Or, comme les aspects physiques de la SEP accaparent souvent toute l'attention, la perte d'estime de soi peut passer inaperçue. La personne atteinte de SEP, sa famille, ses amis et son employeur doivent être conscients de cette possible répercussion de la maladie. Mais en faisant « valider » ce à quoi on est confronté, on obtient l'appui émotionnel nécessaire pour mieux composer avec la SEP.

CHÔMAGE ET INVALIDITÉ PROLONGÉE

Notre société valorise énormément la capacité d'assumer un emploi. C'est pourquoi

le chômage, fréquent chez les gens atteints de SEP, peut ébranler sérieusement le sentiment de la valeur personnelle. La dépendance financière et émotionnelle, la peur d'être un poids pour la famille et la société, l'impression de perdre le contrôle d'une grande partie de sa vie, tout cela érode l'estime de soi. La plupart des gens veulent travailler et trouvent révoltant que la SEP les prive de possibilités de faire carrière.

Ceux qui ont une assurance-invalidité de longue durée (ILD) ou une autre protection liée à l'emploi sont moins touchés, car ils sont financièrement indépendants ou du moins contribuent aux revenus de la famille. Mais il peut être humiliant d'avoir à prouver ses limitations, surtout quand il s'agit de symptômes intangibles comme la fatigue (de loin le facteur qui pousse le plus les personnes atteintes de SEP à quitter le marché du travail). Souvent, une suspicion

Theresa I. Jiwa, inf., B.A., M.S.S., M.S.C.S., est travailleuse sociale à la clinique de SEP du centre hospitalier et des sciences de la santé de Vancouver (Colombie-Britannique).

de fraude pèse sur les demandes de prestations ILD, et ce regard négatif des tiers enclenche une espèce de culpabilité. L'assuré commence à douter que la fatigue qu'il éprouve soit vraiment invalidante. Cette humiliation et ce doute sapent la confiance en soi. La culpabilité peut également s'accroître pendant que l'on reçoit des prestations : les « bonnes journées », on pense à retourner au boulot.

Les personnes qui ne détiennent pas d'assurance ILD peuvent être forcées de recourir à l'assistance de l'État — une expérience blessante pour l'amour-propre, particulièrement si on a toujours été fier d'être financièrement autonome. Par ailleurs, l'employé soudainement mis à pied quand le patron apprend qu'il souffre de SEP s'interrogera peut-être sur ses compétences professionnelles. Il obtiendrait probablement réparation dans un procès pour cause de discrimination, mais en général, les personnes congédiées capitulent d'avance, et Dieu sait combien la résignation et le sentiment d'infériorité grugent l'estime de soi.

L'ENTOURAGE

La SEP influe sur la plus grande source de soutien qui soit : les relations personnelles. À la maison, les conflits peuvent naître d'appréhensions jamais éclaircies, d'un manque de connaissances, de l'adaptation inadéquate à la maladie ou d'un renversement des rôles (partenaire devenant le principal pourvoyeur, enfant qui endosse une responsabilité de parent ou de soignant). Pour les ados, naturellement égocentriques dans leur quête identitaire, avoir un parent aussi « différent » peut provoquer insécurité et colère. Alors au lieu d'aider, ils se réfugient dans l'indifférence et/ou l'antagonisme. La frustration, l'accablement et la fragilité guettent tous les proches immédiats. Quand la personne atteinte de SEP se sent coupable des difficultés familiales accrues, son estime de soi en prend un coup.

Fatigue, limitations physiques et tensions interpersonnelles menacent la sexualité et l'intimité du couple. Bien des personnes atteintes de SEP ne se trouvent plus désirables (elles intériorisent la notion de *handicap* ou d'*infirmité*) et cette image corporelle négative altère la confiance dans leur pouvoir d'attraction sexuelle. Elles tendent alors à installer une « distance » nuisible à la communication mais propice aux querelles qui, en retour, renforce leur

En faisant « valider » ce à quoi on est confronté, on obtient l'appui émotionnel nécessaire pour mieux composer avec la SEP

conviction d'être à l'origine des problèmes. L'autoaccusation ne fait pas bon ménage avec l'estime de soi... D'autre part, l'éventuelle aigreur du partenaire face à sa charge quotidienne alourdie peut être interprétée comme un manque de compréhension ou un déni de la réalité. Inversement, si la personne atteinte de SEP se démène féroce-ment pour accomplir ses tâches habituelles, elle pourra sembler nier la réalité aux yeux du conjoint. Au moment où chacun a le plus besoin d'être appuyé et encouragé par l'autre, un comportement de retrait serait terriblement néfaste pour l'estime de soi des deux partenaires.

Souvent, les gens atteints de SEP sont tout simplement trop fatigués pour s'engager dans des activités sociales, chez eux ou ailleurs. Ils craignent l'humiliation de trébucher en public, de se tromper dans les



mots, d'échapper des objets ou d'avoir un épisode d'incontinence. Certains, s'ils n'ont pas de symptômes apparents, essaient de ne pas dévoiler leur maladie. Ils s'enferment dans une bulle de secret que personne ne doit découvrir — ni l'employeur, par peur du congédiement, ni les amis (et parfois même la famille), par peur du rejet. Ils s'abstiennent des rencontres sociales afin d'éviter l'angoisse liée à l'hypervigilance nécessaire pour cacher leur SEP. Ils luttent seuls, tout en espérant que leurs limitations ne s'aggraveront pas. Pourtant, le soutien social est essentiel pour bien vivre avec la SEP; l'isolement, lui, est le facteur qui prédispose le plus à la dépression.

CONNAIS-TOI TOI-MÊME...

Les changements que la SEP apporte dans votre vie peuvent modifier votre relation au monde. La maladie peut avoir un effet négatif sur les émotions, les revenus, l'image corporelle; elle induit parfois un sentiment d'inutilité, de grande solitude et d'impuissance à mesure que s'enracine la crainte d'une dépendance croissante. Mais « la réputation que l'on acquiert auprès de soi-même » (expression de Nathaniel Branden pour définir la valeur personnelle que l'on s'accorde) est chose malléable : on peut la nourrir et la restaurer malgré les attaques infligées par la SEP. Autrement dit, vous pouvez la contrôler.

Prise de conscience

La première étape du rétablissement de l'estime de soi, c'est d'en reconnaître les composantes pour pouvoir les exprimer à vos proches — le simple fait qu'ils admettent votre combat peut apporter un soutien vital à votre « moral ».

Communication

La validation, deuxième étape dans l'amélioration de l'estime de soi, aide à mieux communiquer. Vivre avec la SEP impose souvent de faire des changements, mais rien ne peut bouger lorsqu'une personne se rebiffe contre

la réalité (le déni). Pour assurer la prise en charge d'une réalité particulière, il faut en parler... Par exemple, si la culpabilité ressentie parce que votre conjoint exécute la majorité des tâches ménagères est dure pour votre ego, admettre cette culpabilité et l'exprimer à votre conjoint pourrait l'amener à valider (confirmer) votre fatigue due à la SEP et vous permettre à tous les deux de trouver des moyens de régler la situation.

Recadrage

Avec la communication s'amorce la troisième étape pour le retour de l'estime de soi : il s'agit de poser un regard différent sur la situation, et de l'interpréter plus positivement.

Exemple : si vous assumez moins de tâches ménagères, ce n'est pas par paresse, par incompétence ou parce que vous exagérez la fatigue due à la maladie, mais plutôt parce que vous acceptez vos limitations physiques. Ce recadrage vous permet de chercher des façons de contribuer sans vous épuiser.

Mise en veilleuse

Quand vous aurez dégagé le terrain (validation de l'impact de la SEP, échanges constructifs et recadrage), vous devriez pouvoir baisser l'éclairage sur la maladie, vous ré-approprier votre vie et y voir un sens. C'est la quatrième étape dans le rétablissement de l'estime de soi. Foi religieuse, optimisme, tolérance ou créativité (assorties de soutien social) : voilà les remèdes qui réduisent l'isolement et stimulent l'estime de soi.

LA CLÉ

Gardez toujours à l'esprit les extraordinaires bienfaits émotionnels (voire l'admiration) qu'entraîne la validation pour les personnes atteintes de SEP aux prises avec des problèmes parfois ardues, mais désireuses de mieux vivre avec la maladie. ■

SUGGESTION DE LECTURE :

How to Raise Your Self-Esteem, de Nathaniel Branden, éd. Bantam, Toronto, 1987.



Des soins complets axés sur le milieu

La nouvelle clinique de SEP du district Fraser

par Galina Vorobeychik, M.D., FRCPC

La clinique de SEP du district Fraser a ouvert ses portes en janvier 2005, à l'Hôpital de Burnaby (Colombie-Britannique). C'est le district qui connaît la plus forte croissance des services de santé au Canada, et le plus important de la province — il dessert environ 1,47 million d'habitants répartis dans un rayon de plus de 200 km. La clinique fournit des soins étendus et coordonnés à l'échelle communautaire à quelque 3 000 personnes atteintes de SEP. Son emplacement et son programme de services ont été déterminés conjointement par les administrateurs de la santé régionaux, des neurologues et des médecins de famille locaux, des défenseurs des droits des patients et d'autres professionnels de la santé.



De gauche à droite : Jill Nelson, D^{re} Galina Vorobeychik, Nicole Beauregard, D^r Chris Bozek

L'ÉQUIPE

La clinique est dirigée par la D^{re} Galina Vorobeychik, neurologue spécialisée en SEP et chercheuse réputée. Tous les autres neurologues s'occupent d'un aspect précis : l'électrophysiologie (étude du fonctionnement de l'organisme, surtout des nerfs et des muscles, au moyen d'excitations électriques) pour le D^r Kennely Ho, l'enseignement (patients, personnel et collectivité) pour la D^{re} Sheila Savedia-Cayabyab, et le bon déroulement des activités de la clinique pour le D^r Chris Bozek.

Deux infirmières formées en SEP, Janene Spring et Jill Nelson, coordonnent les soins. Elles voient à

La D^{re} Galina Vorobeychik, M.D., FRCPC, dirige la clinique de sclérose en plaques du district de santé Fraser, à l'Hôpital de Burnaby (C.-B.). En 2002, elle a reçu le Prix du Jeune Scientifique au congrès conjoint des comités américain et européen sur la SEP, puis, en 2003, le Prix Recherche de la Division de neurologie de l'Université de la Colombie-Britannique.

l'apprentissage initial de ceux qui viennent de recevoir un diagnostic de SEP, à la prise en charge des rechutes et des symptômes, à l'organisation des traitements immunomodulateurs et parfois à la défense des patients (ex. : prestations d'assurance). Janene veille particulièrement aux troubles d'incontinence, et Jill au counseling sur la fonction sexuelle. Toutes deux participent à des recherches et mènent leurs propres travaux sur l'amélioration des soins infirmiers aux patients.

Les problèmes de mobilité et de douleur relèvent de l'équipe de neuro-réhabilitation. Avec le patient, l'ergothérapeute, le physiothérapeute et une infirmière, le D^r Elliot Weiss, médecin en psychiatrie et réadaptation, élabore un plan de « meilleure qualité de vie possible » qui intègre médicaments, exercice, dispositifs d'aide et habitudes de vie.

Le Dr Nirmal Kang, psychiatre, et Adrienne Boothroyd, conseillère clinicienne, ont l'expérience voulue pour aider les gens atteints de SEP à faire face aux questions d'ordre émotionnel et psychologique.

SERVICES SPÉCIAUX

Les médecins de famille ont souvent du mal à soutenir leurs patients atteints de SEP dans d'autres champs de la santé. La clinique leur offre un « guichet unique » de consultations dans certaines spécialités (vision, appareils digestif et reproducteur, médecine interne). Et grâce à des partenariats avec des centres d'IRM, laboratoires et pharmacies dans toute la région, les patients obtiennent des analyses et des médicaments au moment opportun, à proximité de chez eux. Fait inhabituel, la clinique assure des services diagnostiques; la personne que l'on soupçonne d'être atteinte de la maladie et son médecin reçoivent donc une réponse plus rapide.

Le programme d'accès prioritaire prévoit une évaluation à la clinique dans les 48 heures pour les patients qui subissent une première rechute. Par la suite, lors d'une poussée aiguë, les patients peuvent consulter immédiatement le personnel de la clinique par téléphone. Au besoin, les neurologues appliquent des soins d'urgence. En outre, la clinique collabore étroitement avec les services communautaires locaux en matière de soins prolongés et palliatifs.

TECHNOLOGIE DE POINTE ET RECHERCHE

La clinique dispose d'équipements perfectionnés pour la caractérisation et le suivi de la SEP. L'électrophorèse isoélectrique, en détectant des bandes IgG oligoclonales dans des échantillons de liquide céphalo-rachidien, aide à poser le diagnostic. Et la mesure des anticorps neutralisants (AcN) permet de modifier un traitement à l'inter-

féron, car ils pourraient entraîner une baisse d'efficacité du médicament.

Nicole Beauregard coordonne le programme de recherche et d'essais cliniques portant sur de nouveaux traitements anti-SEP, des modes de soins différents, l'impact économique de la maladie, les façons d'optimiser la qualité de vie, etc. Nicole et les infirmières gèrent la base de données sur les patients, de plus en plus volumineuse, qui fournit de précieuses informations pour l'amélioration des soins. Des recherches conjointes sont également en cours avec l'Université Simon Fraser. La clinique a présenté certains de ses premiers travaux au Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, au Congrès mondial de neurologie et au Comité européen pour le traitement et la recherche dans le domaine de la SEP (ECTRIMS).

PRÉSENCE DANS LE MILIEU

La clinique est membre du Réseau canadien des Sociétés de la SEP et du Consortium des centres de SEP, ce qui aide son personnel à être au fait des percées sur le plan scientifique. Et par souci d'une approche concertée dans la région, la clinique a établi un programme éducatif à l'intention des patients et aidants naturels, des médecins de première ligne et des professionnels de la santé. C'est ainsi que tous les deux mois, les patients et leurs aidants peuvent rencontrer le personnel de la clinique dans une ambiance informelle pour poser des questions et faire des suggestions sur divers sujets. Présentement, la clinique « cultive » ses partenariats avec des groupes locaux par l'échange d'information et des actions communes de soutien des patients.

La clinique a travaillé de près avec les fournisseurs de soins et d'autres intervenants afin de s'établir en tant que centre novateur répondant aux besoins de la collectivité, grâce à une approche axée sur la collaboration et la multidisciplinarité. ■





Points saillants

du congrès ECTRIMS-ACTRIMS, tenu à Thessalonique (Grèce), du 28 septembre au 1^{er} octobre 2005

par Virender Bhan, M.D., FRCPC

Condensé de quelques rapports de recherche présentés au dernier congrès conjoint des comités européen et américain pour le traitement et la recherche dans le domaine de la SEP (ECTRIMS et ACTRIMS).

IMMUNOMODULATEURS ET INVALIDITÉ

Selon une étude d'observation de 13 ans menée par des chercheurs français, les patients traités alors que leurs limitations sont peu avancées (quand leur score à l'échelle élargie de l'état d'invalidité [EDSS] est inférieur à 3) atteignent moins vite les scores caractéristiques 3 et 6 que ceux qui commencent un traitement plus tard. Il semble donc qu'un traitement précoce ralentit la progression de l'invalidité. D'après nos propres dossiers, à Dalhousie, l'utilisation des quatre agents immunomodulateurs dont on dispose aujourd'hui a fait passer de 14,5 à 18,2 ans le délai moyen avant d'atteindre le score 6 (besoin d'une canne ou d'une autre aide pour marcher). Et chacun de ces agents avait été efficace chez les patients qui en avaient reçu.

UN AGENT ORAL PROMETTEUR

Un médecin suisse a présenté les résultats fort intéressants d'un essai clinique randomisé et à double insu portant sur un médicament en gélules appelé FTY720. Répartis en trois groupes, les participants ont pris soit une faible dose de FTY720, soit une dose élevée ou un placebo (comprimé chimiquement inactif). Au bout de six mois, les patients qui prenaient le FTY720 présentaient moins de lésions à l'examen IRM que ceux du groupe placebo, et ils

Le D^r Virender Bhan, FRCPC, est directeur de l'unité de recherche sur la SEP de Dalhousie et professeur adjoint de neurologie à l'Université Dalhousie, Halifax (N.-É.).

avaient subi environ la moitié moins de poussées. Ils ont mentionné peu d'effets secondaires, les principaux étant un léger mal de tête et des symptômes similaires à ceux du rhume. On a obtenu des résultats du même ordre dans la phase de prolongation de l'essai (6 mois), où les participants du groupe placebo ont été intégrés à l'un des deux autres groupes.

LE RESPECT DU TRAITEMENT

On a beaucoup parlé au congrès de « l'observance », le fait de prendre systématiquement ses médicaments tels que prescrits. L'efficacité des médicaments, leurs effets secondaires et la fréquence à laquelle on les prend entrent en jeu. Avoir des attentes raisonnables, de bons programmes d'information et de suivi ainsi qu'un réseau de soutien adéquat contribue à l'observance. Il faut veiller à tous ces facteurs pour améliorer la fidélité des personnes atteintes de SEP à leur plan de traitement.

ANTICORPS NEUTRALISANTS

Plusieurs études le confirment : la formation d'anticorps neutralisants (AcN, qui sont des protéines produites par l'organisme en réaction à une substance précise) est moins fréquente chez les gens qui reçoivent des injections intramusculaires d'interféron bêta-1a (Avonex[®]), par rapport à ceux qui reçoivent les deux autres types d'interférons bêta, et les personnes traitées par injections sous-cutanées d'interféron bêta-1a (Rebif[®]) affichent les taux d'AcN les plus élevés. Deux études ont démontré que les AcN diminuent l'efficacité du médicament, mesurée par le nombre de rechutes. Une autre indiquait que les AcN de l'interféron bêta-1b (Betaseron[®]) pouvaient persister longtemps après l'arrêt de ce médicament — des mois dans la plupart des cas. ■

Compas 0702

Couverture arrière

annonce Biogen Idec