



JOURNEE RHONALPINE D'INFORMATION SUR LA SEP

SAMEDI 20 novembre 2021

PROGRAMME

9h00-10h00 : Dr Laurence Gignoux et Ariane Sanchez

- **Présentation du Réseau SEP**
- **Rappels sur la Sclérose En Plaques**
- **Les traitements : Actualités**

10h00-10h15 : Pause Café

10h15-12h00 : **Prise en charge des patients SEP** par les kinésithérapeutes, ergothérapeutes et psychomotriciens

Dr Marie Caroline Pouget, MPR

Mme COMEMALE Edith, Masseur Kinésithérapeute

Mme PATRY Servane, Psychomotricienne

Mme CORELLA PEREZ Sara, Ergothérapeute



RESEAU
RHONE-ALPES
— SEP —



Réseau Rhône-Alpes SEP Ariane Sanchez



L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

- Le Réseau Rhône-Alpes SEP (Sclérose en Plaques) est un **réseau de santé** financé par l'Agence Régionale de Santé (ARS)
- Le Réseau Rhône-Alpes SEP est une **association loi 1901** en activité depuis **2007**
- **Objectifs** : Harmoniser et coordonner la prise en charge des patients SEP
Développer la formation et l'information
Orienter le patient au plus proche de son domicile



L'ORGANISATION DU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

- **901 professionnels** adhérents dont
 - 129 Kinésithérapeutes
 - 41 Ergothérapeutes
 - 9 Psychomotriciens

- **3451 patients** adhérents



Infirmières

Lyon : Maylis de FRANQUEVILLE.
Grenoble: Sabrina ROSELLI,
Marjorie WILQUIN,
Annecy : Christelle MOTTIN,
Mélodie FOREST, Aurélie VUILLERME

Médecin du travail

Dr Marc-Antoine POUGET

Neuropsychologues

Lyon: Hélène GALICH
Saint Etienne: Romane CROZE
Annecy : Géraldine BERNE

Assistante de coordination

Béatrice DUBOIS

Psychologues

Lyon : Sophie WELLENS,
Ariane SANCHEZ.
Grenoble : Marie LABROSSE.
Annecy : Geneviève BETEND DIT BON.



Secrétaire

Sylvie MARTEL

MPR

Pr Sophie JACQUIN COURTOIS
Dr Marie-Caroline POUGET

Neurologues

Lyon : Dr Laurence GIGNOUX
Dr Amandine BENOIT
St Etienne : Pr JP CAMDESSANCHE
Grenoble : Dr Olivier CASEZ
Annecy : Dr Nathalie MOREL

Assistant social

Gérald LANGLET

Patients experts

Yvan Morel
Elisabeth Tibble Expert
Audrey Hochard
Florence Vilatte
Magaly Cottier

LES REALISATIONS

DISPAD

**Information
sur la maladie**

**Réunions de
concertation**

**Réorientation
vers
professionnels
de proximité**

**Consultation
multidisciplinaire**

**Conseils dans le
domaine social et
professionnel**

**Flash de
corticoïdes à
domicile**

**Initiation aux
comportements
de santé**

DISPAME

**Education
Thérapeutique
du Patient**

**Bilan
neuropsychologique,
remédiation
cognitive**

**Soutien
psychologique**



LES REALISATIONS

ATELIERS EN LIEN AVEC LA MALADIE

Individuel & Collectif

- Mieux comprendre la maladie
- Reconnaître et gérer les poussées

Collectif

- Prévoir et vivre sa grossesse

ATELIERS SUR L'HYGIÈNE DE VIE

Collectif

- Pratiquer une activité physique
- Adopter de meilleures habitudes alimentaires
- Développer son bien-être

ATELIERS AUTOUR DE LA COMMUNICATION

Individuel

- Communiquer avec son entourage, ses enfants
- Communiquer dans son couple
- Apprendre à mieux s'affirmer

Collectif

- Exprimer ses besoins et ses attentes à son entourage
- Communiquer avec le monde médical

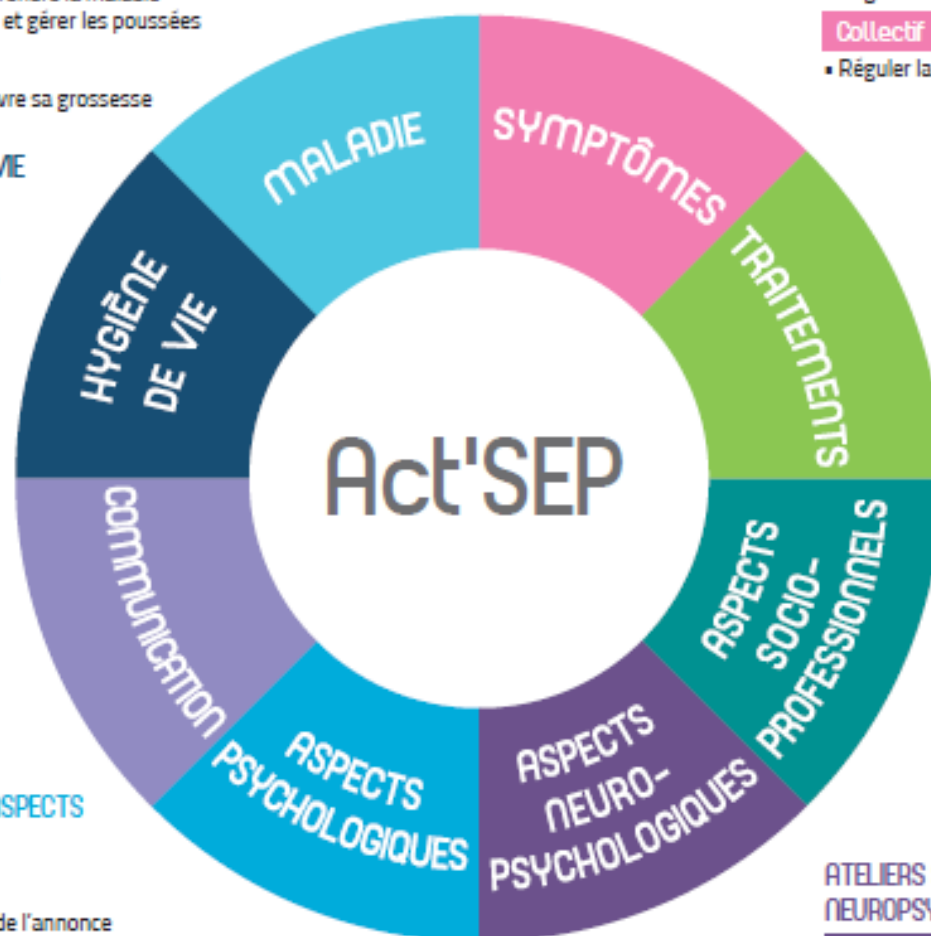
ATELIERS SUR LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

Individuel

- Comprendre l'impact de l'annonce diagnostique
- Gérer le regard de l'autre
- Réguler les émotions

Collectif

- S'initier à la psychologie positive



ATELIERS SUR LES SYMPTÔMES

Individuel & Collectif

- Identifier ses symptômes
- Réguler la fatigue

Collectif

- Réguler la douleur

ATELIERS SUR LES TRAITEMENTS

Individuel

- Apprendre la technique d'injection
- Être accompagné dans le choix de son traitement de fond
- Prendre un traitement de fond au long cours : maintenir sa motivation

Individuel & Collectif

- Vivre avec ses traitements

ATELIERS SUR LES ASPECTS SOCIO-PROFESSIONNELS

Individuel & Collectif

- Comprendre ses droits, ses devoirs et les démarches administratives
- Réfléchir à sa situation professionnelle

ATELIERS SUR LES ASPECTS NEUROPSYCHOLOGIQUES

Individuel & Collectif

- Comprendre les mécanismes de la fatigue intellectuelle
- Booster la mémoire et la concentration

LES REALISATIONS

La Sclérose en plaques

Samedi 20 Novembre 2017 de 13h à 18h

PROGRAMME

08h45 Accueil

09h30 - 11h15 POUR LES PARENTS : Animations proposées par France MS : « Terrasse des parents », initiation à la marche nordique et espace d'information.

09h30 POUR LES ENFANTS : La SEP expliquée par un neurologue. La SEP expliquée par un enfant. Ateliers par groupe d'âge (5-8 ans, 9-13 ans, 14-17 ans) : C'est quoi la SEP?

11h30 RESTITUTION DES ECHANGES : Avec enfants et parents dans la Salle Petit Etang Neuf. Projection de la vidéo « Polar Kid », parrain de cette matinée.

12h00 PIQUE-NIQUE : Pensez à apporter votre repas. Cafétéria et snack sur place (à vos frais).

15h30 SPECTACLE DES OISEAUX : Gratuit. Inscription obligatoire.

Entrée gratuite

Parc des Oiseaux Villars-les-Dombes

Samedi 20 mai 2017

Matinée d'information pour les enfants de patients atteints de sclérose en plaques

08H45 ACCUEIL : Rendez-vous Salle La Roselière pour un petit déjeuner commun.

09H30 POUR LES ENFANTS : La SEP expliquée par un neurologue. La SEP expliquée par un enfant. Ateliers par groupe d'âge (5-8 ans, 9-13 ans, 14-17 ans) : C'est quoi la SEP?

11H30 RESTITUTION DES ECHANGES : Avec enfants et parents dans la Salle Petit Etang Neuf. Projection de la vidéo « Polar Kid », parrain de cette matinée.

12H00 PIQUE-NIQUE : Pensez à apporter votre repas. Cafétéria et snack sur place (à vos frais).

15H30 SPECTACLE DES OISEAUX : Gratuit. Inscription obligatoire.

La SEP expliquée aux enfants !

Parc des Oiseaux Villars-les-Dombes

Samedi 20 mai 2017

Entrée gratuite

Matinée d'information pour les enfants de patients atteints de sclérose en plaques

08H45 ACCUEIL : Rendez-vous Salle La Roselière pour un petit déjeuner commun.

09H30 POUR LES ENFANTS : La SEP expliquée par un neurologue. La SEP expliquée par un enfant. Ateliers par groupe d'âge (5-8 ans, 9-13 ans, 14-17 ans) : C'est quoi la SEP?

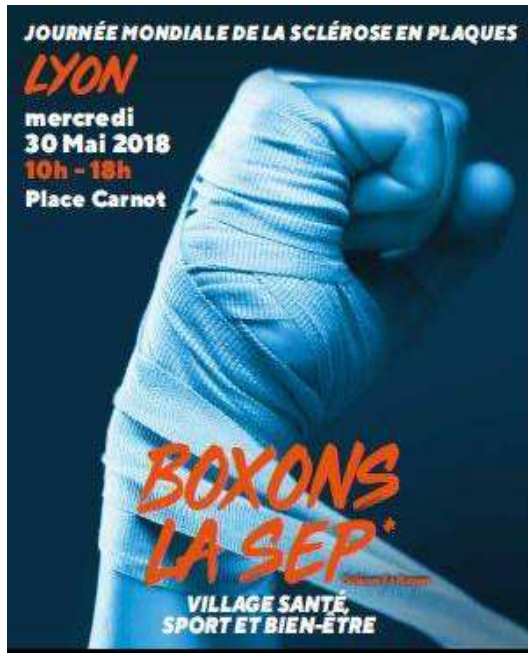
11H30 RESTITUTION DES ECHANGES : Avec enfants et parents dans la Salle Petit Etang Neuf. Projection de la vidéo « Polar Kid », parrain de cette matinée.

12H00 PIQUE-NIQUE : Pensez à apporter votre repas. Cafétéria et snack sur place (à vos frais).

15H30 SPECTACLE DES OISEAUX : Gratuit. Inscription obligatoire.



LES REALISATIONS



ANDLYON

VILLE DE LYON



LES REALISATIONS



RESEAU RHONE-ALPES SEP

ACCÈS PROFESSIONNEL

Suivez nous sur notre page Facebook

Rechercher sur le site

- ACCUEIL
- QUI SOMMES NOUS ?
 - LE RÉSEAU
- LA MALADIE
 - LES SYMPTÔMES
- LES TRAITEMENTS
 - RÉÉDUCATION ET KINÉ
- EDUCATION
 - THÉRAPEUTIQUE
- CONFÉRENCES
 - POUR LES PATIENTS
- STRUCTURES
 - RESSOURCES
- SEP
 - PAR DÉPARTEMENT
- VIE
 - QUOTIDIENNE
- QUESTIONS
 - FRÉQUENTES

JOURNÉE PORTES OUVERTES
dans les laboratoires de recherche sur la SEP

Vendredi 26 novembre 2021 **GRENOBLE**

ACTUALITÉ DU 26 NOVEMBRE 2021

JOURNÉE PORTE-OUVERTE – RENCONTRE CHERCHEURS-PATIENTS 2021

LA FONDATION ARSEP VOUS INVITE À UNE JOURNÉE PORTES OUVERTES DES LABORATOIRES DE RECHERCHE SUR LA SEP À GRENOBLE LE 26 NOVEMBRE 2021 ! POUR EN SAVOIR PLUS ET VOUS INSCRIRE, CLIQUEZ ICI !

EN SAVOIR PLUS

LES REALISATIONS

<p>Tecfidera® diméthylfumarate (Biogen Idec)</p>	<p>Contre-Indication et Interaction Médicamenteuse</p> <p>Je ne dois pas prendre le médicament si je suis hypersensible à l'un des composants du médicament</p>
<p>Tysabri® natalizumab (Biogen Idec)</p>	<p>Contre-Indications</p> <ul style="list-style-type: none"> - Antécédent d'immunosuppression ou d'infections opportunistes (comme la LEMP) - Cancer évolutif, à l'exception des carcinomes cutanés baso-cellulaires - Hypersensibilité au natalizumab ou à l'un des excipients
<p>Lemtrada® alemtuzumab (Genzyme)</p>	<p>Contre-Indication et Interaction Médicamenteuse</p> <p>Je ne dois pas prendre le médicament :</p> <ul style="list-style-type: none"> - si je suis hypersensible à l'un des composants du médicament
<p>Gilenya® fingolimod (Novartis Pharma)</p>	<p>Contre-Indication et Interaction Médicamenteuse</p> <p>Je ne dois pas prendre le médicament si :</p> <ul style="list-style-type: none"> - je prends des médicaments bradycardisants - j'ai une cardiopathie
<p>Aubagio® teriflunomide (Genzyme)</p>	<p>Contre-Indication et Interaction Médicamenteuse</p> <p>Je ne dois pas prendre ce médicament si :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hypersensibilité à l'un des composants
<p>Fampyra® fampridine (Biogen Idec)</p> <p>Présentation</p> <p>Comprimé pelliculé à libération prolongée 14mg Boîte de 28 et de 56 comprimés Conservation à température ambiante, à l'abri de la lumière et de l'humidité</p> <p>Indication <i>À quoi ça sert ?</i></p> <p>Traitement symptomatique des troubles de la marche des patients adultes atteints de sclérose en plaques et présentant un handicap à la marche (EDSS 4-7) quelle que soit la forme de la maladie.</p> <p>Mécanisme d'action <i>Comment ça marche ?</i></p> <p>Le Fampyra® est un inhibiteur des canaux potassiques qui améliore la formation de l'influx nerveux dans les axones démyélinisés, permettant ainsi une amélioration des capacités de mobilité.</p> <p>Posologie <i>Comment le prendre ?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 comprimé le matin et 1 comprimé le soir à 12h d'intervalle, comprimé à avaler en entier en dehors des repas (2h après ou 30mn avant) - Prescription initiale limitée à 14 jours. Une épreuve de marche chronométrée est recommandée avant la mise en route du traitement et après 14 jours afin d'évaluer l'amélioration de la marche. - Le traitement doit être interrompu en l'absence de bénéfice au bout de 2 semaines Prescription réservée aux spécialistes en neurologie. <p>Effets Indésirables</p> <ul style="list-style-type: none"> - Augmentation du seuil épileptogène pouvant entraîner un risque de crise convulsive - Paresthésies - Céphalées - Etourdissements, troubles de l'équilibre - Somnolence ou insomnie et/ou anxiété - Augmentation des douleurs neurogènes préexistantes liées à la SEP, mêmes anciennes <p>Contre-Indications</p> <ul style="list-style-type: none"> - Patients épileptiques ou ayant des antécédents d'épilepsie - Insuffisance rénale, même légère ou modérée (clairance de la créatinine < 80mL/mn) - Traitement concomitant par Cimétidine®, contre-indication relative avec les autres anti-arythmiques - Précaution d'emploi avec la prescription concomitante des bêta-bloquants propranolol et carvedilol, de l'antidiabétique oral Metformine®, des psychostimulants Miantadiv® et Modiodal®. <p>Grossesse, Allaitement</p> <p>Grossesse et allaitement interdits.</p> <p>Surveillance, Précaution d'emploi et Mise en garde</p> <p>Bilan avant le traitement</p> <p>Fonction rénale par calcul de la clairance de la créatinine.</p> <p>Mise en garde</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pas d'instauration dans le mois suivant la mise en route du Gilenya® - Administration avec prudence chez les patients ayant des troubles du rythme cardiaque ou des troubles de la conduction cardiaque sino-auriculaire ou auriculo-ventriculaire <p>Oubli</p> <p>En cas d'oubli, prenez le médicament dès que vous constatez l'omission puis reprenez la suite normale du traitement.</p> <p>Si la prochaine prise doit avoir lieu dans moins de 4 heures, ne prenez pas la dose omise et reprenez le traitement normalement. Il est important de ne pas doubler la dose pour compenser.</p> <p>Contact</p>	

<p>Pourquoi ?</p> <p>La SEP est une maladie qui touche habituellement de jeunes adultes en pleine construction de leurs projets. La vie quotidienne et professionnelle peuvent se trouver affectées. Un accompagnement social peut donc être</p>	<p>Vous êtes concerné(e)</p> <p>L'Assistante Sociale (AS) est présente pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les patients, à tout moment de la maladie - Leur entourage - Les professionnels 	<p>L'accompagnement social des personnes porteuses d'une Sclérose en Plaques</p>
<p>Pourquoi ? Quand ? Comment ?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Vous avez une sclérose en plaques (SEP) dont le diagnostic a été confirmé par un neurologue. 2. Vous souhaitez acquérir des connaissances et des compétences pour mieux gérer la maladie au quotidien. 3. A tout moment de l'évolution de votre 	<p>Comment faire en pratique ?</p> <p>C'est quoi l'Éducation Thérapeutique du Patient ?</p> <p>> C'est un droit. La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST du 21 juillet 2009) a introduit l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) pour les patients atteints d'une maladie chronique.</p>	<p>Programme d'Éducation Thérapeutique du Patient Act'SEP</p>
<p>Comment va se dérouler le flash ?</p> <p>Allez faire l'analyse de sang et d'urines dans votre laboratoire habituel.</p> <p>Les résultats de ce bilan seront transmis à votre neurologue traitant ou à la cellule de coordination du Réseau qui donnera</p>	<p>Contact</p> <p>Mme Maylis de FRANQUEVILLE Infirmière coordinatrice</p> <p>Du lundi au vendredi de 9h à 17h</p>	<p>Les flashes de corticoïdes à domicile</p>
<p>Vos professionnels de santé référents ?</p> <p>Mon neurologue : Dr/Pr Adresse</p>	<p>Contacts</p> <p>Pour toutes informations : Secrétaire (Sylvie Martel) 04.72.68.13.14</p>	<p>La consultation multidisciplinaire</p>
<p>Quand ?</p> <p>Lorsque vous vous sentez trop débordé(e) et découragé(e) pour avancer sans l'aide d'un professionnel, malgré la présence d'un</p>	<p>C'est quoi un psy ?</p> <p>Quelqu'un qui vous accompagne pour traverser des situations difficiles. Quelqu'un qui vous aide à trouver ce que vous</p>	<p>Le soutien psychologique des patients</p>
<p>Pour qui ? Quand ? Comment ?</p> <ul style="list-style-type: none"> > Toute personne : <ul style="list-style-type: none"> - Atteinte d'une sclérose en plaques - En situation d'emploi - Présentant des difficultés dans son travail en lien avec la maladie > A tout moment de votre maladie, dès lors que le besoin se fait ressentir > En informant votre Neurologue de votre volonté d'intégrer ce dispositif et en complétant avec lui une demande 	<p>C'est quoi Le Dispositif d'Accompagnement et de Maintien dans l'Emploi ?</p> <ul style="list-style-type: none"> > Une demi-journée gratuite de consultations spécialisées pour favoriser mon maintien dans l'emploi > Un dispositif dispensé par une équipe pluridisciplinaire : <ul style="list-style-type: none"> - Médecin du travail - Assistant(e) social(e) - Neuropsychologue - Psychologue > En fonction de vos besoins nous vous proposons : <ul style="list-style-type: none"> - De réaliser un diagnostic de la situation - Des conseils sur les démarches pouvant favoriser votre maintien en emploi dans les meilleures conditions possibles - La mise en place d'un suivi personnalisé - Si nécessaire, de nous déplacer dans l'entreprise - De sensibiliser et former les professionnels qui vous entourent 	<p>Dispositif d'Accompagnement et de Maintien dans l'Emploi des personnes atteintes de sclérose en plaques (DISPAME)</p>
<p>En pratique</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mon rendez-vous est planifié au Réseau Je reçois ma convocation à mon domicile 2. Je prépare les documents nécessaires à cette demi-journée Je remplis les fiches jointes à ma convocation et apporte mes papiers 3. Je me rends à l'hôpital pour rencontrer les différents professionnels 4. Les professionnels rencontrés se concertent sur ma situation Je reçois un compte rendu à mon domicile 5. Un suivi personnalisé peut m'être proposé Des nouveaux RDV peuvent être planifiés 	<p>Réseau Rhône Alpes SEP Cellule de coordination Service de Neurologie A GHE - Hôpital Neurologique 59 boulevard Pinel 69677 Bron Cedex Tel. 04.72.68.13.14 secretariat@rhone-alpes-sep.org</p>	<p>RESEAU RHONE-ALPES SEP</p> <p>Votre Sclérose en Plaques vous met en difficulté dans vos missions de travail ? Une équipe pluridisciplinaire est là pour vous conseiller</p>

LES REALISATIONS

➤ Campagne SEPas ce que vous croyez!



CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?
CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAÎNER DES TROUBLES URINAIRES. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?
CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAÎNER UNE FATIGUE CHRONIQUE. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?
CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAÎNER UNE BAISSSE DE LA FORCE ET DE LA MALADRESSE. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAÎNER DES TROUBLES URINAIRES. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



CONNAISSEZ-VOUS LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

CETTE MALADIE NEUROLOGIQUE PEUT ENTRAÎNER UNE INSTABILITÉ À LA MARCHÉ ET DES CHUTES. #SEPASCEQUEVOUSCROYEZ



LES REALISATIONS EN APA



GROUPES D'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE en VISIO

3 groupes à partir **lundi 4 octobre 2021**


ACTUALITÉ DU 04 OCTOBRE 2021

GROUPES D'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE EN VISIO !

ATTENTION NOMBRE DE PLACE LIMITÉ ! INSCRIPTION POSSIBLE JUSQU'AU 20 SEPTEMBRE 2021 !

EN SAVOIR PLUS





ACCÈS PROFESSIONNEL Recherche... RECHERCHE TAILLE DU TEXTE: [+] [-]

[RÉSEAU](#) Qui sommes nous?
 [MALADIE](#) Les traitements
 [S'INFORMER](#) Se former
 [ACTUALITÉS](#) Evénements
 [ANTENNES](#) En Rhône-Alpes
 [ENTOURAGE](#) Proche
 [STRUCTURES](#) Partenaires
 [DOCUMENTS](#) Utiles
 [FAQ](#) Réponses

Vous êtes connecté(e) en tant que [Juliereseau](#) (Déconnexion)

SAMEDI 14 OCTOBRE

Entre les Monts du Lyonnais et le Beaujolais

de 9h30 à 12h30

ACTUALITÉ DU 14 OCTOBRE 2017

RAND' AUTOMNE


A chaque saison sa randonnée... Osez expérimenter la randonnée entre les Monts du Lyonnais et le Beaujolais, seul ou avec vos proches. Pour en savoir plus, cliquez ici !

LA RAND'AUTOMNE

DE NOUVELLES SESSIONS COLLECTIVES AU RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

Le Réseau Rhône-Alpes SEP a le plaisir de vous informer de la mise en place, à partir de la rentrée 2016, de sessions collectives d'information et d'échanges autour de la sclérose en plaques. Ces ateliers sont destinés aux patients atteints de sclérose en plaques, récemment diagnostiqués (moins de 5 ans). Les thèmes abordés seront :

Gérer le regard de l'autre

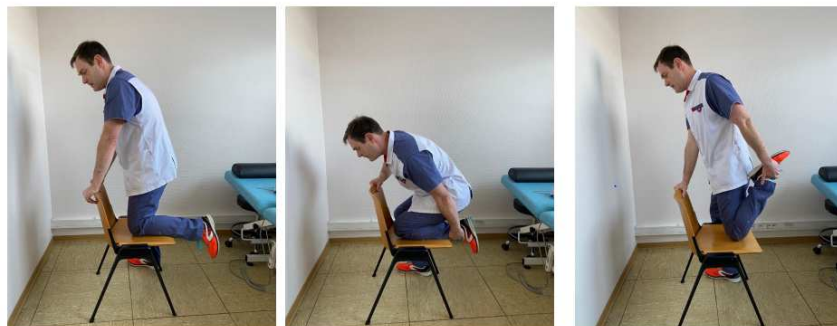



LES REALISATIONS EN KINESITHERAPIE

- Autoprogrammes étirements et renforcement musculaire
- 3 vidéos conseils aux aidants

Étirements des extenseurs de jambes (quadriceps)

Étirements du quadriceps en position debout
posez le genou sur une chaise, venez attraper votre cheville puis ramener votre talon vers les fesses



Tenir la position au moins 15 secondes et l'exercice doit être réalisé plusieurs fois (5 à 10 fois) entrecoupé de

Renforcement musculaire abdominaux



Assis sur le rebord d'une table ou du lit, laissez vous pencher en arrière en levant les genoux et tenez la position au moins 15 à 20 secondes puis relâchez

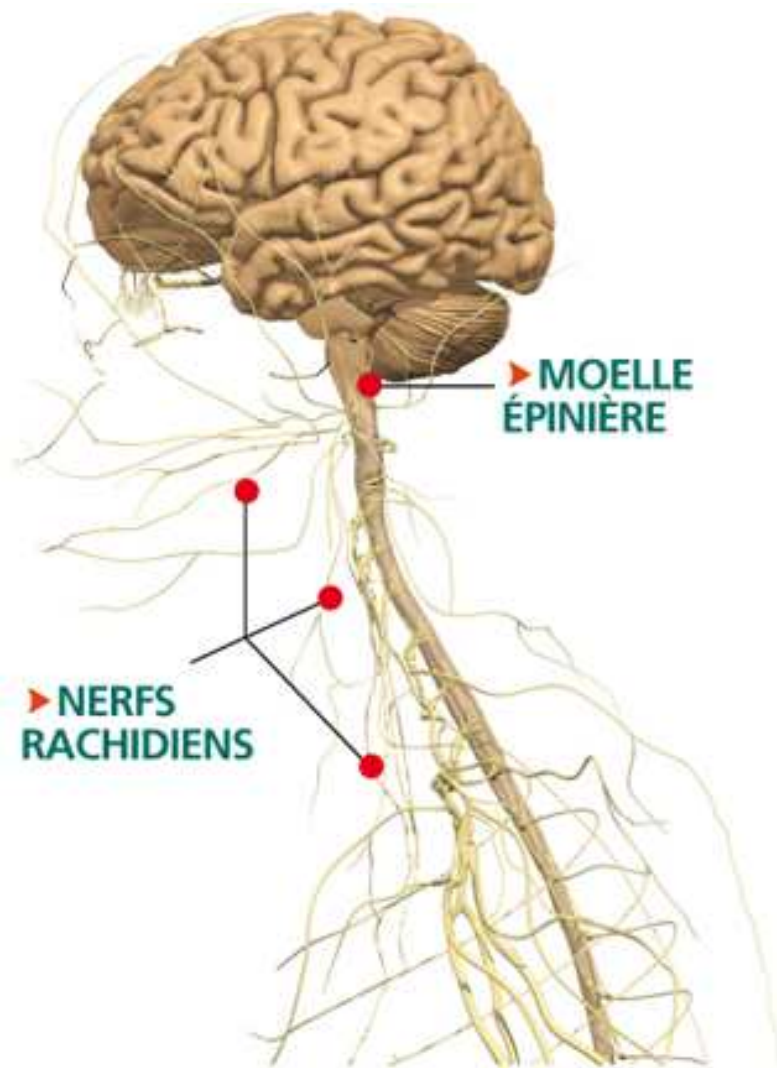


Connaître la SEP

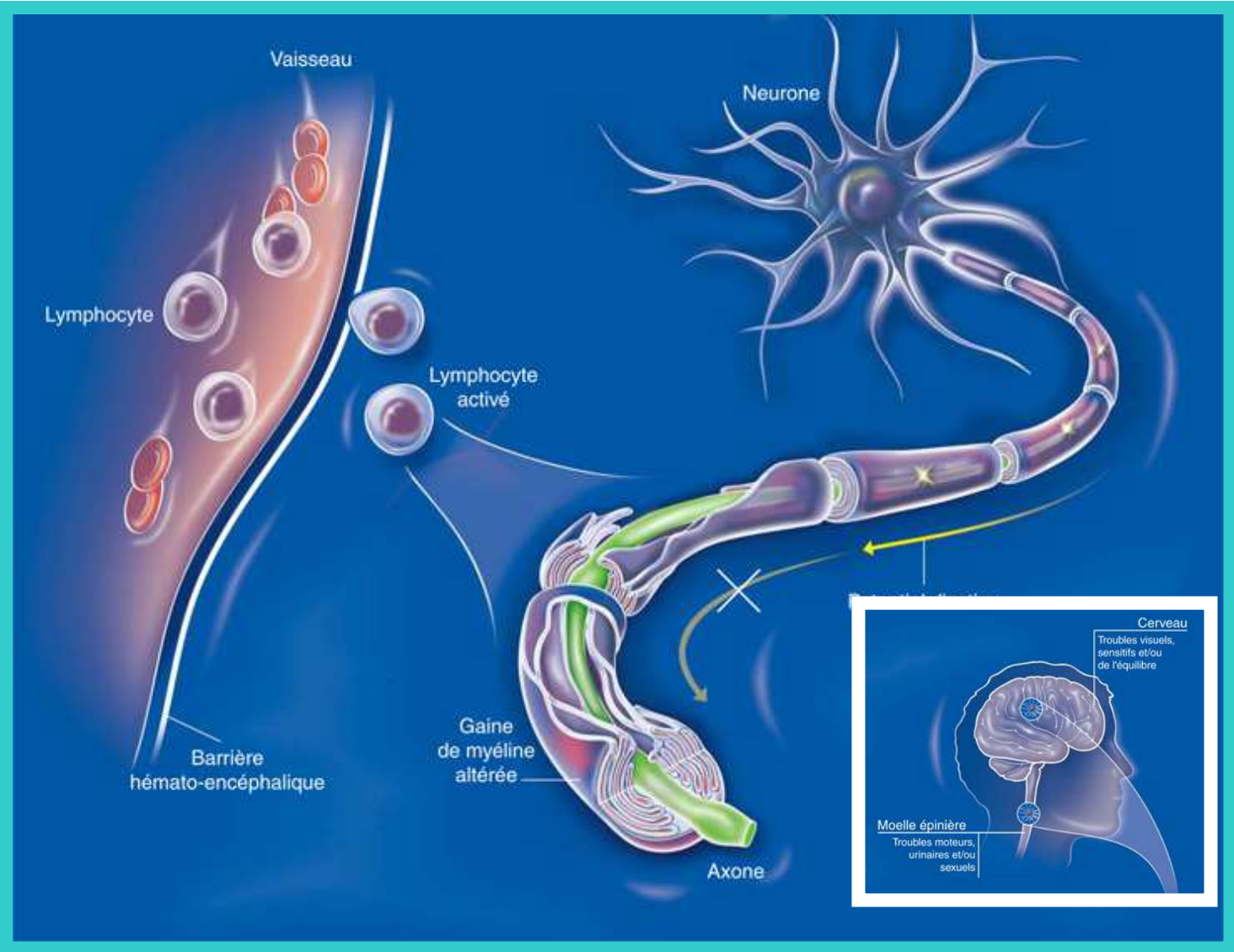


Journée Rhônalpine, Matinée destinée aux professionnels, Lyon 20/11/2021

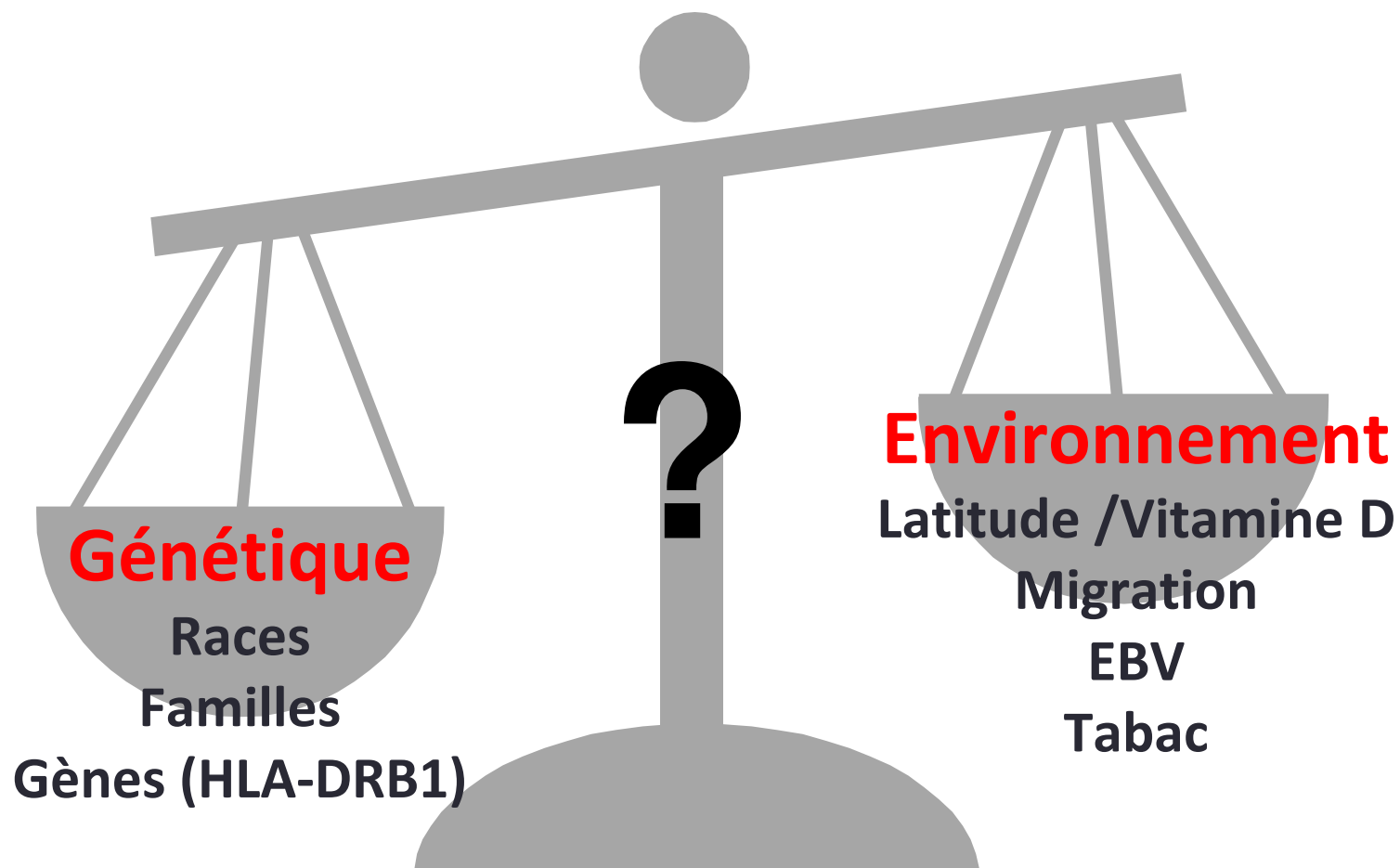
Maladie inflammatoire du système nerveux central



Maladie Auto immune



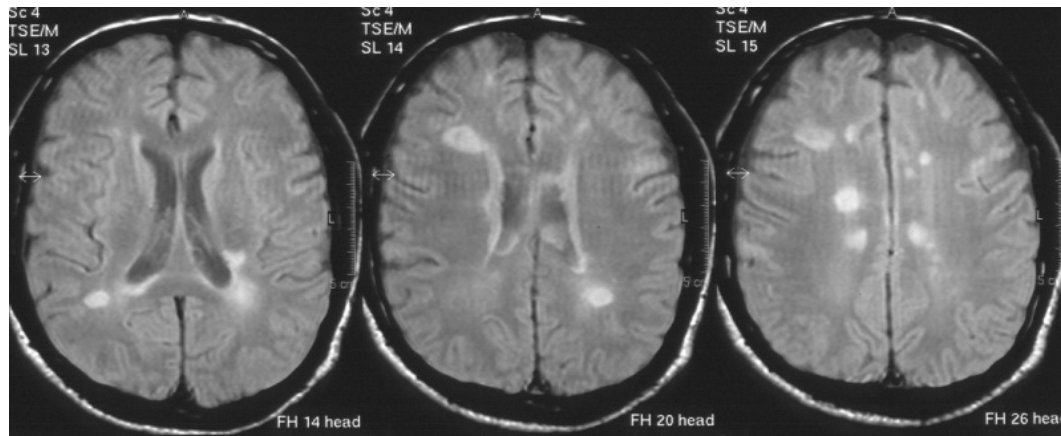
LA SEP : UNE MALADIE MULTIFACTORIELLE



Journée Rhônealpine, Matinée destinée
aux professionnels, Lyon 20/11/2021

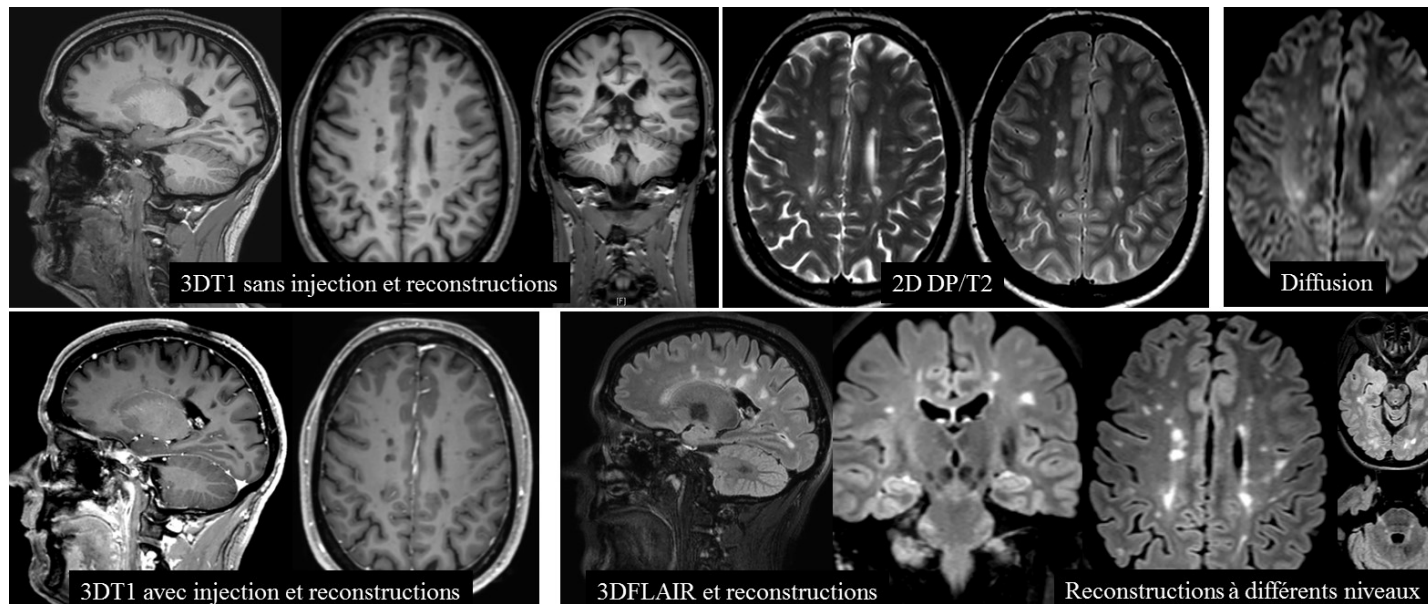
Qui est touché par la Sclérose en Plaques ?

- Prévalence : $>1/1000$ habitants soit **100 000 Français**
- 1^{ère} cause de handicap (hors accident) chez l'adulte jeune
- Age moyen de début : 30 ans
- Sex-ratio : 2-3 femmes pour 1 homme



Journée Rhônealpine, Matinée destinée
aux professionnels, Lyon 20/11/2021

Protocole IRM OFSEP



Cotton F et al. J Neuroradiol. 2015

Deux événements de base

- **La poussée**

Apparition de nouveaux symptômes neurologiques, réapparition ou aggravation d'anciens symptômes

pendant plus de 24 heures.

Une poussée tous les deux ans en moyenne

- **La progression**

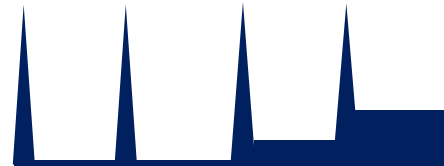
Aggravation continue des symptômes sur une période d'au moins 6 mois, indépendamment des poussées.



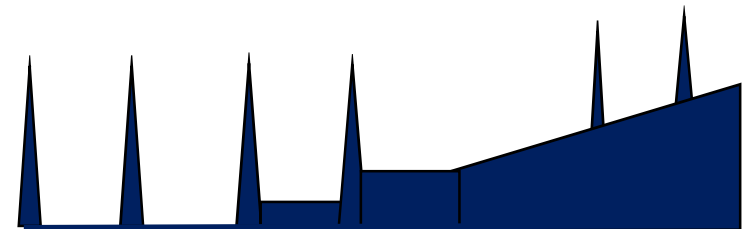
Les formes évolutives de SEP

85%

Forme rémittente

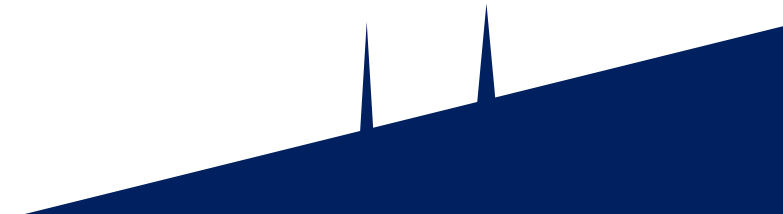


Forme secondairement progressive



15%

Forme progressive d'emblée

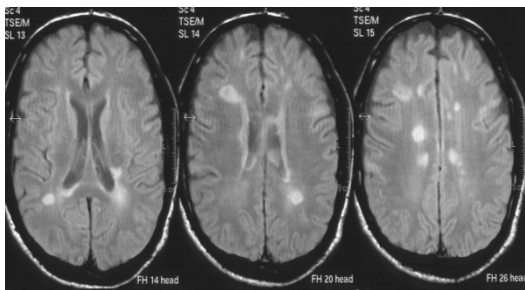


Poussées

> 24 heures
> 1 mois

Inflammation

multifocale
aigüe, récurrente

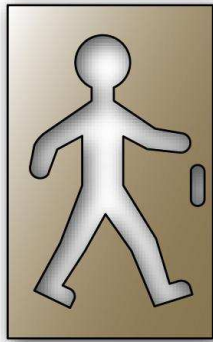


Maladie active

- **Cliniquement** : poussées, épisodes aigus ou subaigus de troubles neurologiques nouveaux ou s'aggravant, suivies d'une récupération complète ou partielle, en l'absence de fièvre ou d'infection

Et/ou

- **Radiologiquement** : survenue de lésions T1 réhaussées par le contraste ou de lésions hyperintenses T2 nouvelles ou augmentant de taille de manière non équivoque.



DSS 4

DSS 6

DSS 7

8.4 ans

20.1 ans

29.9 ans

[7.8-9.6]

[18.1-22.5]

[25.1-34.5]

Médianes [Intervalles de confiance à 95%] pour la survenue du niveau de handicap irréversible, Kaplan-Meier.

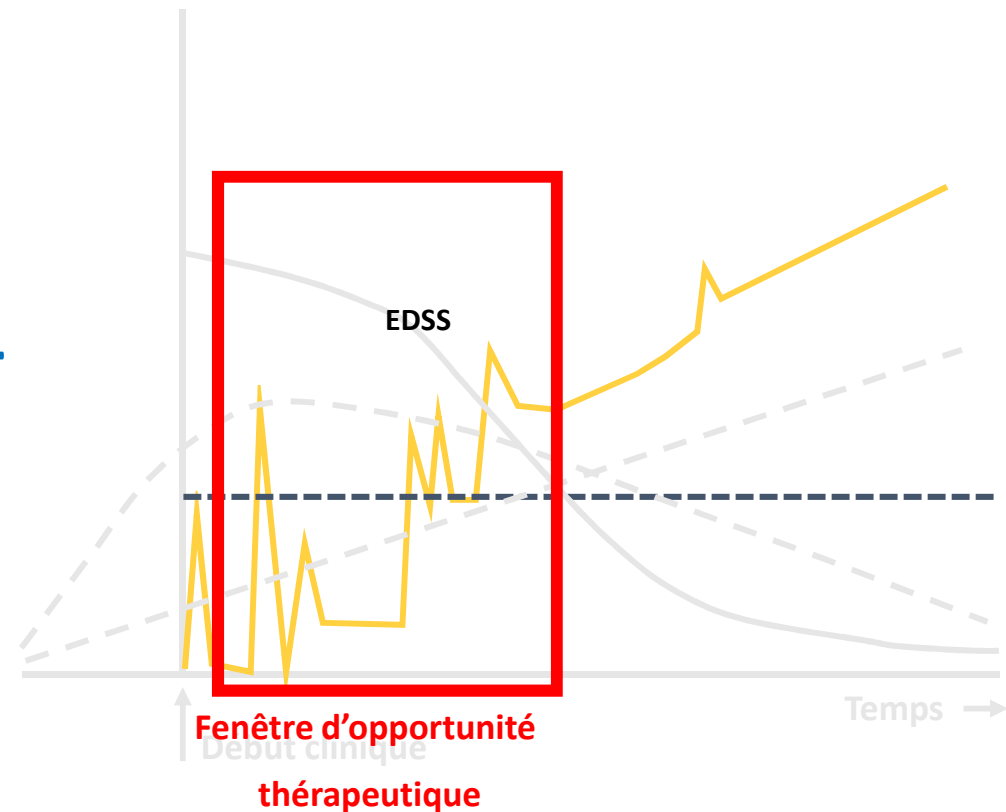
Objectifs du traitement de fond :

Prévenir la survenue des poussées

Prévenir la progression du handicap,

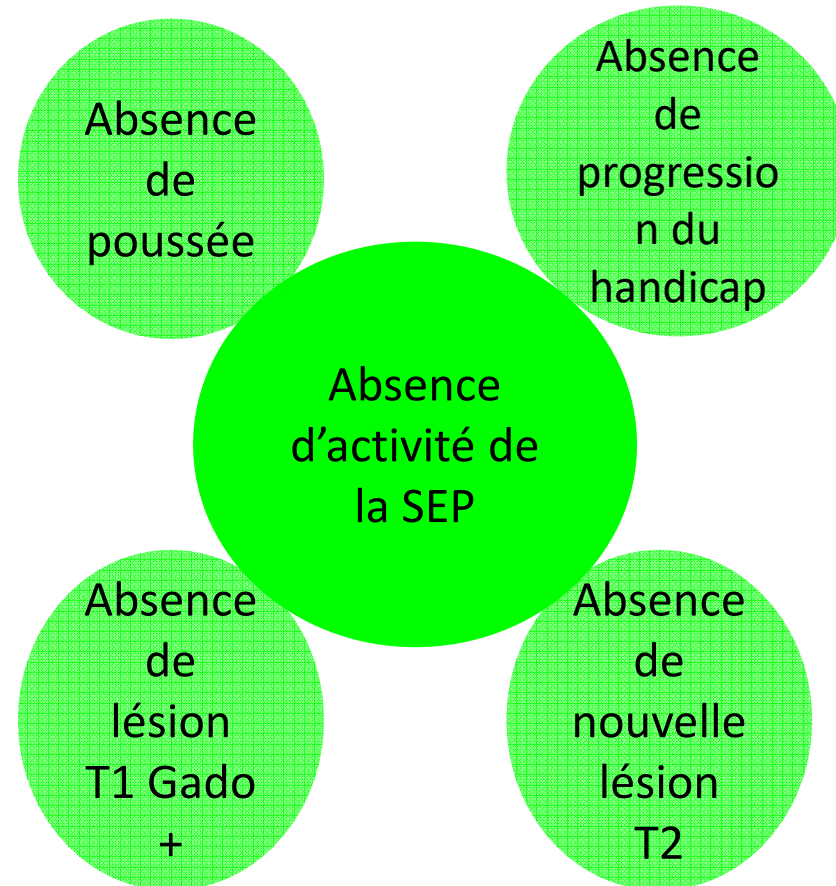
Empêcher l'apparition de nouvelles plaques IRM

TRAITER TÔT

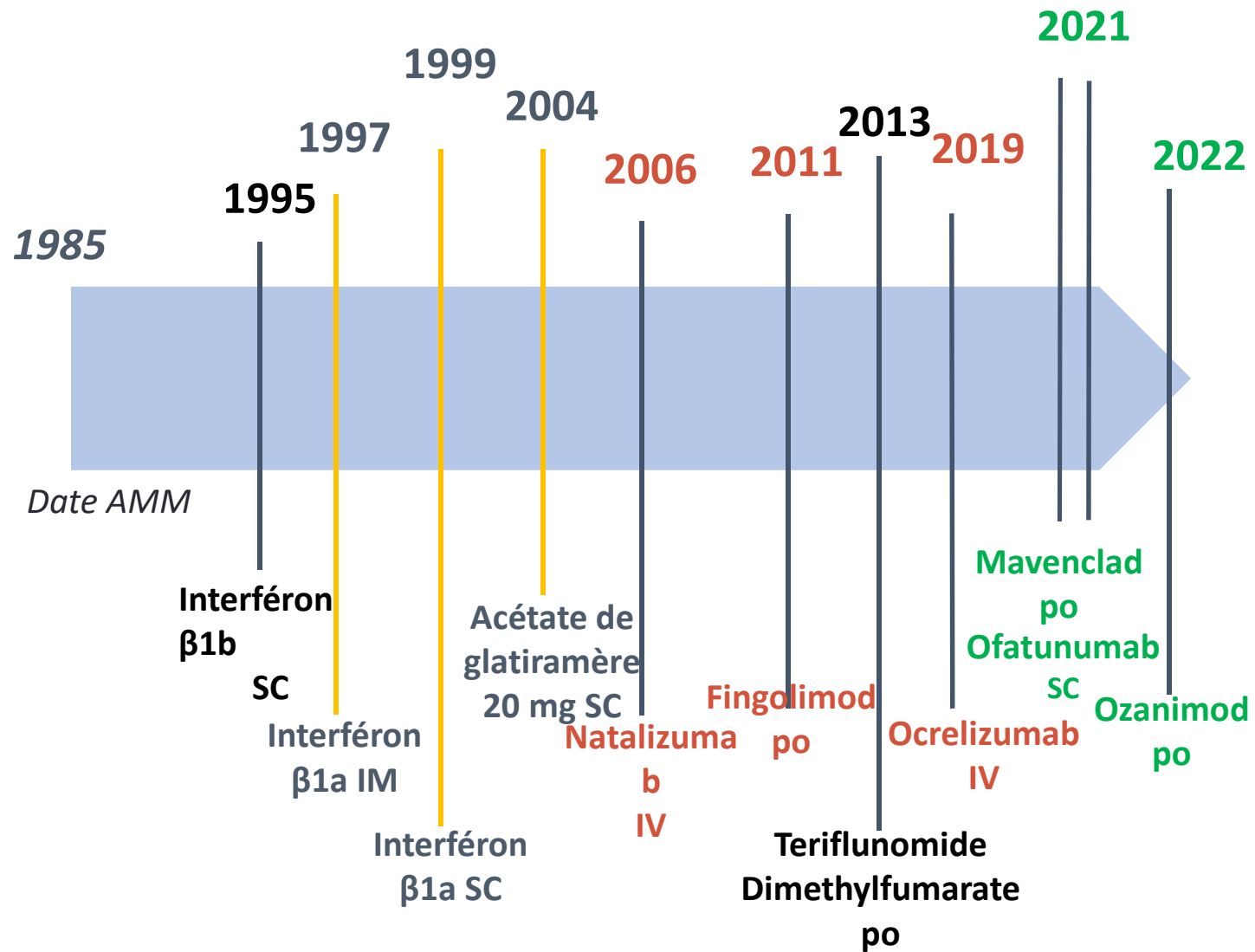


NEDA : No Evidence of Disease Activity

Les progrès thérapeutiques font émerger le concept d'une maladie inflammatoire non active comme principal objectif du traitement des formes rémittentes de SEP



Traitements de fond





Nouveaux traitements

Automne 2021 :

- **Kesimpta® = Ofatumumab** (Novartis)
AC anti CD 20 humanisé une injection sous cutanée
par mois
- **Mavenclad® = Cladribine** (Merck)
en cp séquentiel

DEBUT 2022 :

- **ZEPOSIA® = OZANIMOD** (BMS)
Un cp par jour

Mitoxantrone (ELSEP[®], NOVANTRONE[®])
Autogreffe de moelle osseuse

Natalizumab (TYSABRI[®]) (2007)
Fingolimod (GILENYA[®]) (2012)
Alemtuzumab (LEMTRADA[®]) (2014)
Ocrelizumab (OCREVUS[®]) (2018)
Cladribine (MAVENCLAD[®]) (2018)
Ofatumumab (KESIMPTA[®]) (2021)

Interférons bêta (AVONEX[®], BETAFERON[®],
REBIF[®], EXTAVIA[®], PLEGRIDY[®])
Acétate de glatiramer (COPAXONE[®])
Diméthylfumarate (TECFIDERA[®]) (2014)
Tériflunomide (AUBAGIO[®]) (2014)
Ocrelizumab (OCREVUS[®]) (2018)
Ofatumumab (KESIMPTA[®]) (2021)

3^{ème} ligne

- Echec des traitements de 2^{ème} ligne

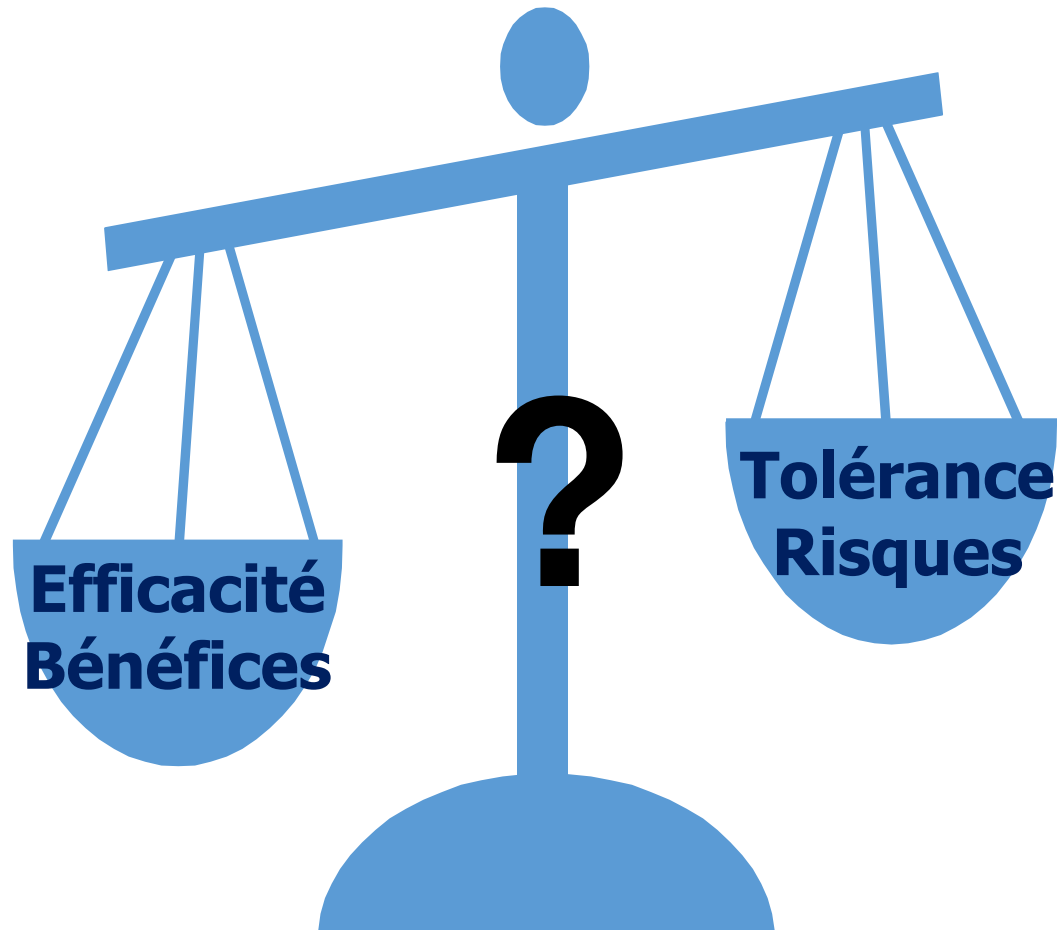
2^{ème} ligne

- Echec d'un traitement de 1^{ère} ligne bien conduit (au moins un an)
- Deux poussées sévères en un an chez des patients sans traitement

1^{ère} ligne

Toutes les SEP rémittentes-récurrentes ou secondairement progressives actives (AMM pour certains produits)

Choix du traitement de fond



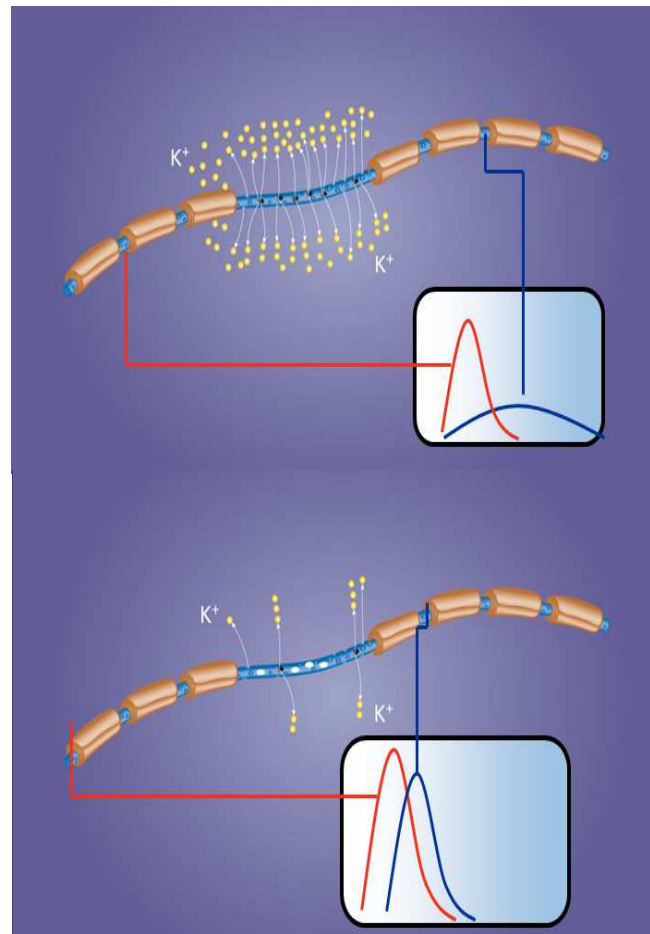
Les traitements symptomatiques

Fampridine - Fampyra®

Les fibres nerveuses démyélinisées perdent leur capacité à conduire efficacement les potentiels d'action par fuites potassiques

La fampridine est **un inhibiteur des canaux potassiques**

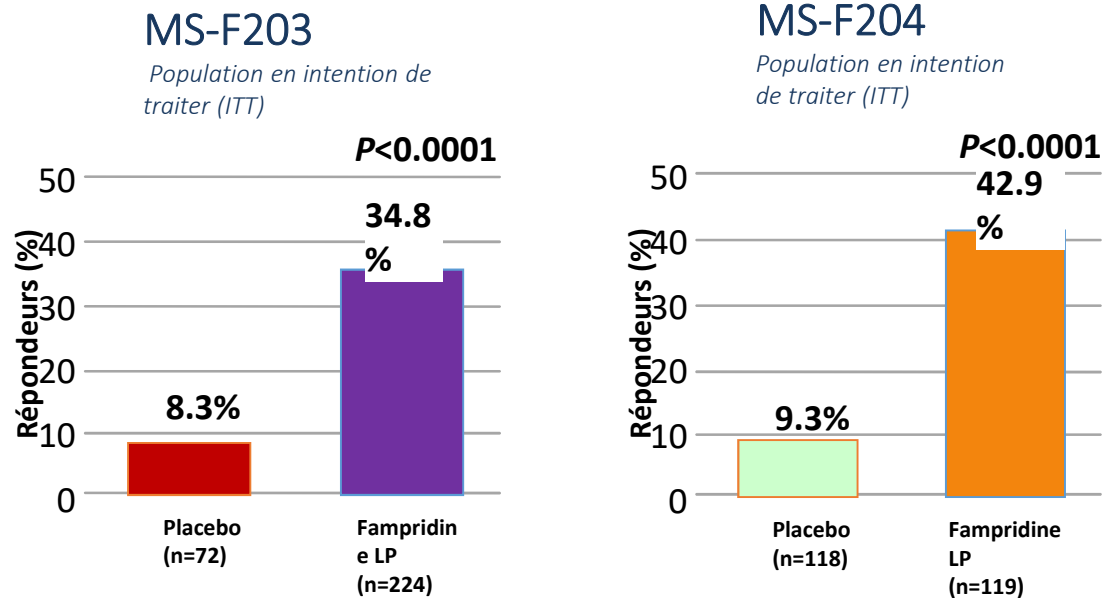
Elle **prolonge la repolarisation** et améliore la formation du potentiel d'action.



Les traitements des symptômes

Fampridine - Fampyra®

Critère principal : % de patients présentant une amélioration de la marche confirmée (T25FW)



Goodman AD, et al. Lancet 2009; 373: 732-38. Goodman AD, et al. Ann Neurol 2010; 68: 494-502

Les traitements des symptômes

Fampridine - Fampyra®

2 cp par jour,

Après vérification de la fonction rénale

Période d'essai de 14 jours.

Une épreuve de marche chronométrée

En l'absence d'amélioration mesurée ou rapportée par le patient, il convient **d'interrompre le traitement par Fampyra®.**

Contre-indications

Patients épileptiques, douleurs neuropathiques non contrôlées

Insuffisance rénale (Clairance > 80 ml/mn).

Fampyra®

fampridine (Biogen Idec)

Présentation

Comprimé pelliculé à libération prolongée 14mg

Boîte de 28 et de 56 comprimés



Indication

À quoi ça sert ?

Traitement symptomatique des troubles de la marche des patients adultes atteints de sclérose en plaques et présentant un handicap à la marche (EDSS 4-7) quelle que soit la forme de la maladie.

Mécanisme d'action

Comment ça marche ?

Le Fampyra® est un inhibiteur des canaux potassiques qui améliore l'influx nerveux dans les axones démyélinisés, permettant ainsi une meilleure conduction dans le système nerveux central.

Posologie

Comment le prendre ?

- 1 comprimé le matin et 1 comprimé le soir à 12h d'intervalle, comprimé à avaler en entier en dehors des repas (2h après ou 30mn avant).
- Prescription initiale limitée à 14 jours.
- Une épreuve de marche chronométrée est recommandée avant la mise en route du traitement et après 14 jours afin d'évaluer l'amélioration de la marche.
- Interruption du traitement en l'absence de bénéfice au bout de 14 jours.
- Prescription réservée aux spécialistes en neurologie.

Effets Indésirables

- Baisse du seuil épileptogène pouvant entraîner un risque de crise comitale.
- Paresthésies, céphalées.
- Etourdissements, troubles de l'équilibre.
- Somnolence ou insomnie et/ou anxiété
- Augmentation des douleurs neurogènes préexistantes liées à la SEP.

Contre-Indications



- Patients épileptiques ou ayant des antécédents d'épilepsie.
- Insuffisance rénale, même légère ou modérée (clairance de la créatinine inférieure à 80mL/mn).
- Traitement concomitant par Cimétidine®, contre-indication relative avec les autres anti-arythmiques.
- Précaution d'emploi avec la prescription concomitante des bêta-bloquants propranolol et carvedilol, de l'antidiabétique oral Metformine®, des psychostimulants Mantadix® et Modiodal®.

Grossesse, Allaitement



Grossesse et allaitement contre-indiqués.

Surveillance, Précaution d'emploi et Mise en garde

Bilan avant le traitement

Fonction rénale par calcul de la clairance de la créatinine.

Mise en garde

- Pas d'instauration dans le mois suivant la mise en route du Gilenya®.
- Administration avec prudence chez les patients ayant des troubles du rythme cardiaque ou des troubles de la conduction cardiaque sino-auriculaire ou auriculo-ventriculaire.

Oubli

En cas d'oubli, prenez le médicament dès que vous constatez l'omission puis reprenez la suite normale du traitement.
Si la prochaine prise doit avoir lieu dans moins de 6 heures, ne prenez pas la dose omise et reprenez le traitement normalement.
Il est important de ne pas doubler la dose pour compenser.



Le Réseau Rhône-Alpes SEP remercie :
les laboratoires pour leur soutien

