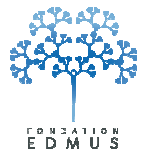


Journée rhônalpine d'information sur la SEP
Samedi 25 novembre 2023

SEP RÉMITTENTE PRÉSENTATION GÉNÉRALE ET ACTUALITÉS

Pr. Sandra VUKUSIC
Neurologue
Responsable du CRC-SEP de Lyon

Dr Laurent GUILLOTON
Neurologue
Président du Réseau Rhône-Alpes SEP



LIENS D'INTÉRÊT

Sandra Vukusic déclare avoir reçu un soutien financier des laboratoires Biogen, BMS-Celgène, Janssen, Merck Serono, Novartis, Roche, Sandoz, Sanofi and Teva, pour des activités de consultant, des présentations lors de réunions professionnelles, des déplacements en congrès ou un soutien à son activité de recherche.

Laurent Guilloton déclare avoir des liens d'intérêt dans le cadre de conférences, boards et congrès avec Abbvie, Aguetant, Biogen, BMS, Merck, Novartis, Sanofi.

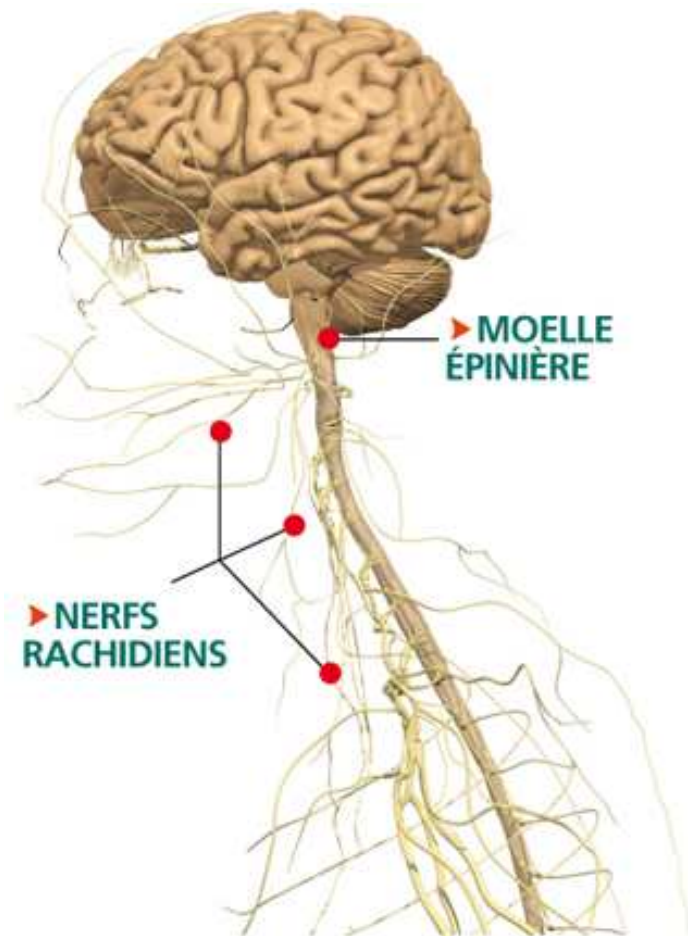
Qui est touché par la SEP ?

Epidémiologie

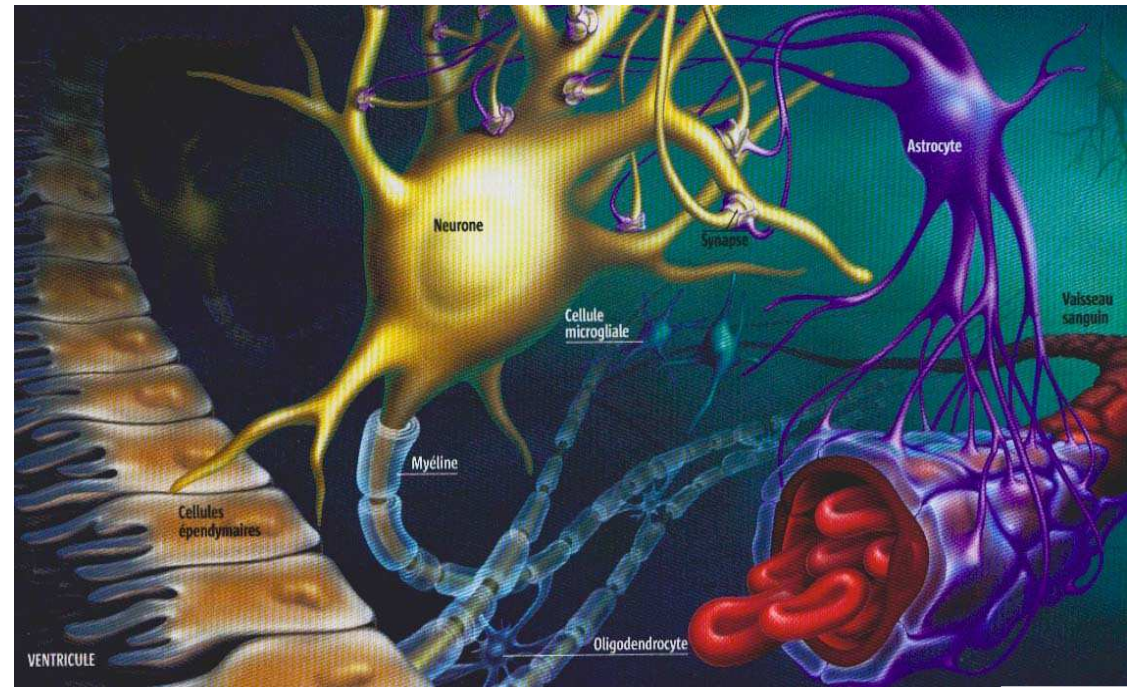
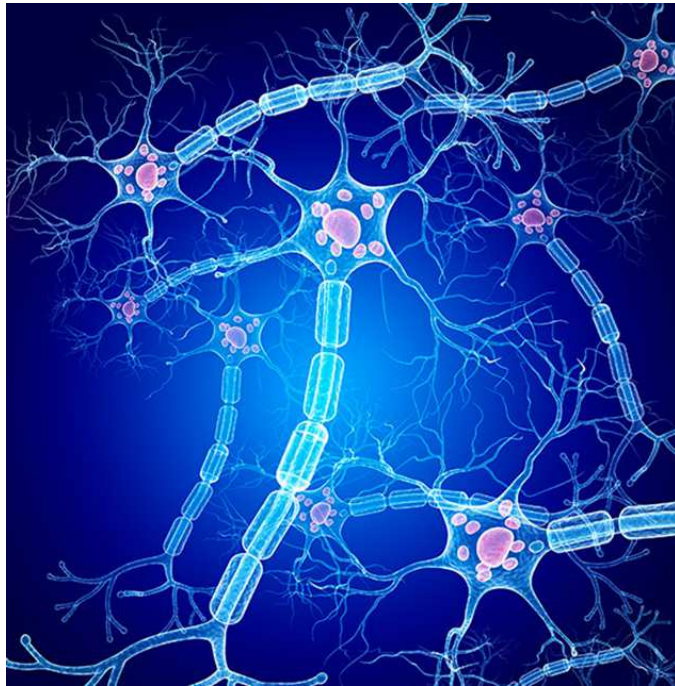
- Maladie fréquente (**2 personnes/1000** en France)
soit 135.000 personnes environ en France
- 1ère cause de handicap non traumatique chez l'adulte jeune (si pas de traitement ++++)
- Sex-ratio : **3 femmes pour 1 homme**
- Age moyen de début : **30 ans**

C'est quoi la SEP ?

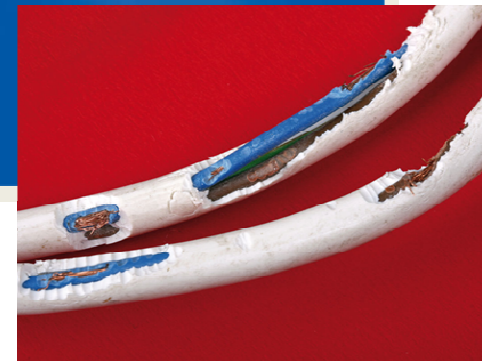
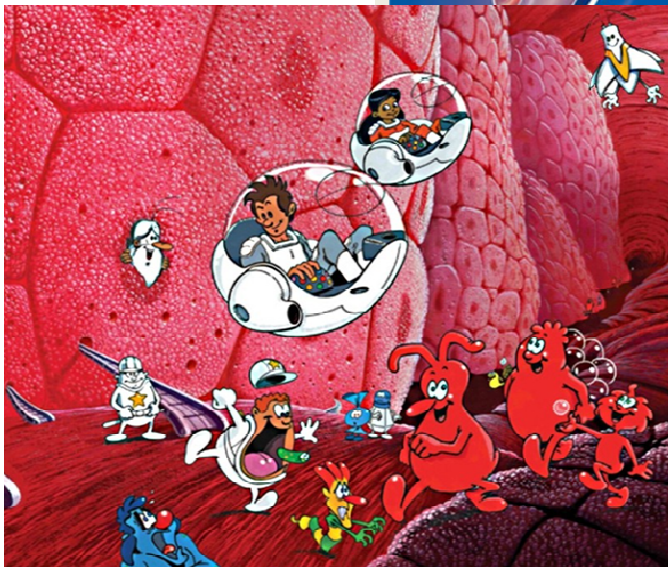
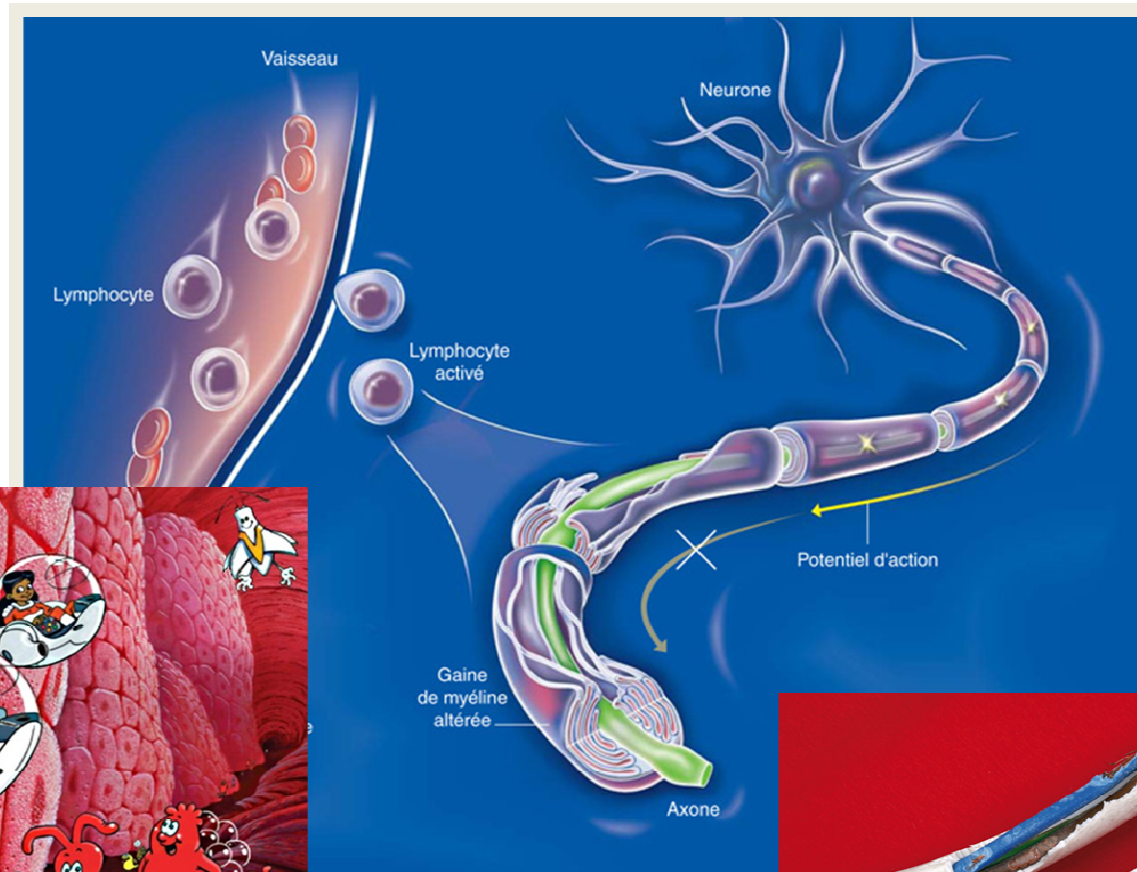
Qu'est-ce que la sclérose en plaques ?



Qu'est-ce que la sclérose en plaques ?



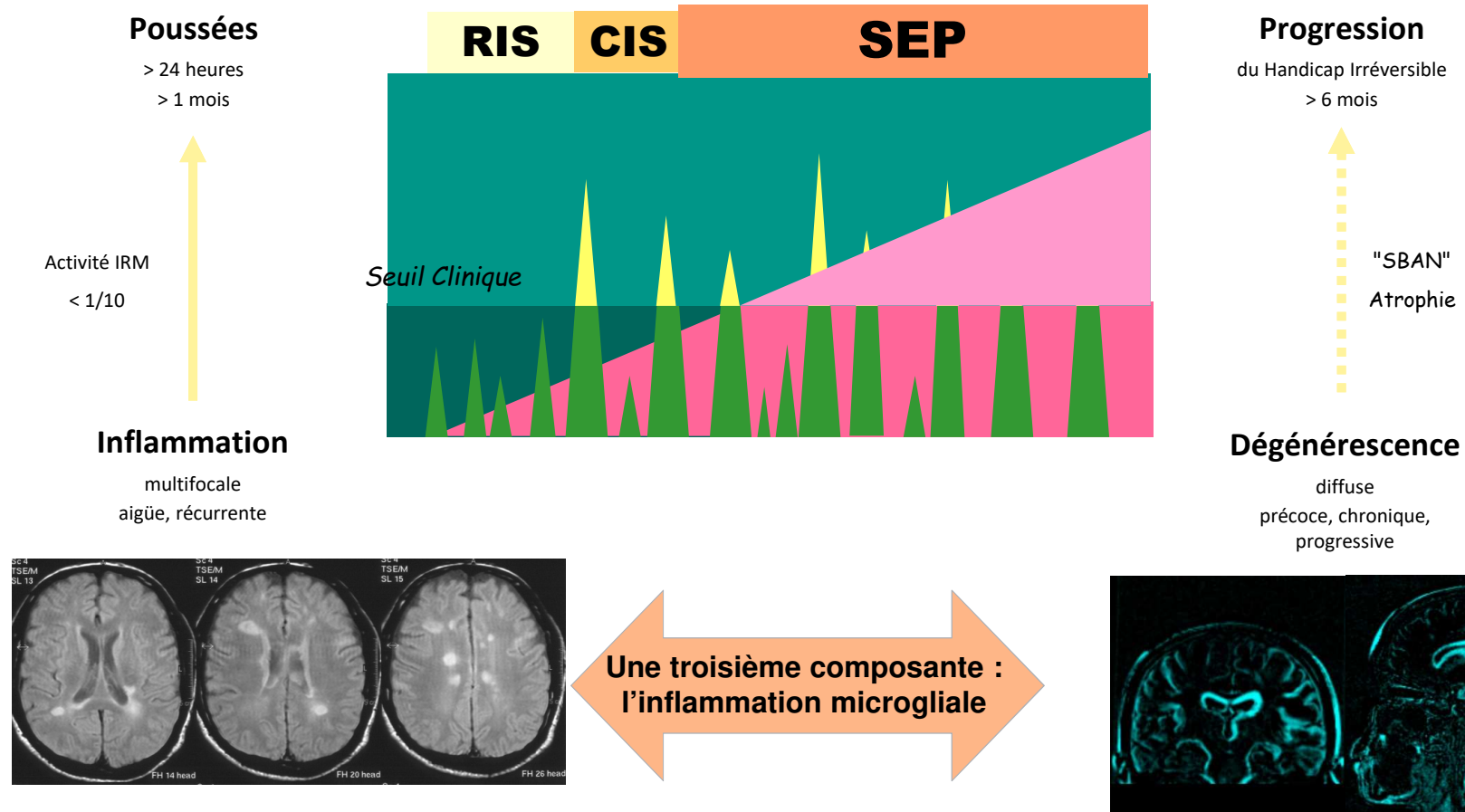
Qu'est-ce que la sclérose en plaques ?



Quelles sont les différentes formes de la maladie ?

Que veut dire forme rémittente ?

Schéma général



Deux événements de base

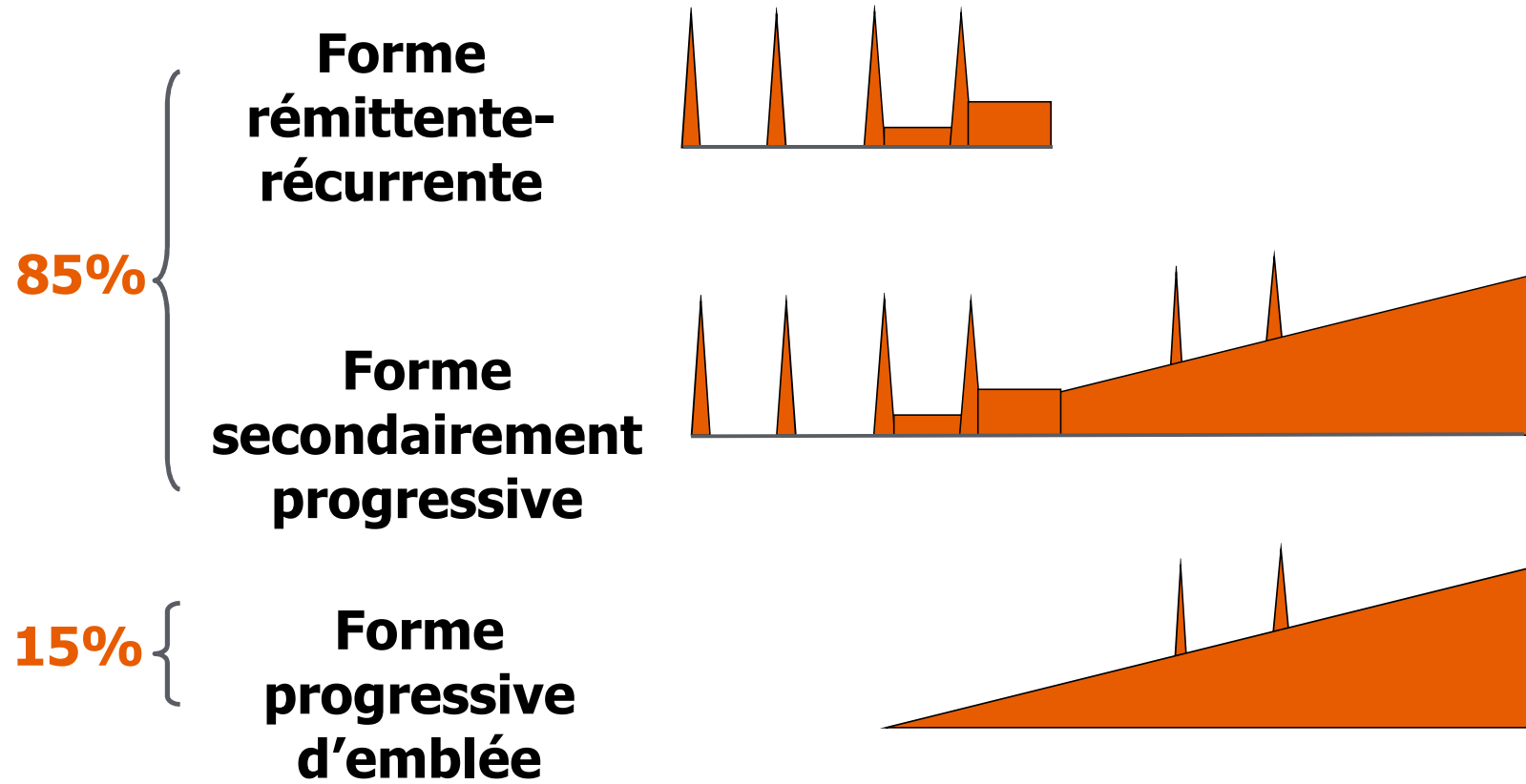
- **La poussée**

Apparition de nouveaux symptômes neurologiques, réapparition ou aggravation d'anciens symptômes, de manière subaiguë, pendant **plus de 24 heures**.

- **La progression**

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

Formes évolutives



**Comment savoir si la
maladie est active ?**

Deux nouveaux concepts

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.

Maladie progressive

- Cliniquement : aggravation continue documentée objectivement des troubles neurologiques/incapacité sans récupération (des fluctuations et des périodes de stabilité peuvent survenir)

L'IRM – Outil majeur du diagnostic et du suivi



		Protocole IRM OFSEP 2020	
		IRM cérébrale	IRM médullaire
Recommandées	Protocole OFSEP standard	3D T1 millimétrique DWI axiale + dADC 3D FLAIR millimétrique	Protocole OFSEP standard T2 sagittale
	Protocole OFSEP réduit (suivi trimestriel LEMP)	DWI axiale + dADC 3D FLAIR millimétrique	
Optionnel		3D T1 gadolinium * millimétrique 2D TSE DP/T2 axiale ou 3D T2 DTI ≥ 15 directions 2D T2 EG (pour un 1er diagnostic) SWI 3D DIR	T1 sagittale gadolinium * T2 EG axiale T1 axiale gadolinium * STIR sagittale
<p>* Quand injecter du gadolinium (0,1 mmol/kg) ? L'OFSEP recommande l'utilisation de gadolinium macrocyclique.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Au début du suivi (diagnostic, IRM antérieures non disponibles) - À l'initialisation d'un traitement de fond - Six mois après une initialisation de traitement de fond - [Recommandé] En cas de poussée - [Optionnel] Pour rechercher une activité en vue d'une indication thérapeutique 			

Suivi en IRM des patients sous traitement de fond



- Initialisation du traitement: IRM + Gd
- Traitement de suivi: si aucun changement => Pas de contraste
- 6 mois après le traitement: IRM + Gd (re-baseline)
- ⚡ Exacerbations: IRM + Gd en option

Conformément aux suggestions faites par l'Agence Européenne des Médicaments et à l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament, l'OFSEP recommande l'utilisation de produit de contraste macrocyclique à la dose de 0,1 mmol par kilogramme.

Quand et comment traiter une poussée ?

QUAND ?

- **Fonction de la gêne fonctionnelle engendrée par la poussée**
 - ✓ Soit abstention thérapeutique
 - ✓ Soit « **flash** » ou « **bolus** » de **méthylprednisolone (SOLUMEDROL®)**
1 à 1,5 gramme par jour pendant 3 à 5 jours IV (ou per os)
 - ✓ Echanges plasmatiques si poussée sévère
- Le flash de corticoïdes permet une récupération plus rapide, mais pas meilleure à moyen ou long terme. Ce n'est pas une urgence thérapeutique.

COMMENT ?

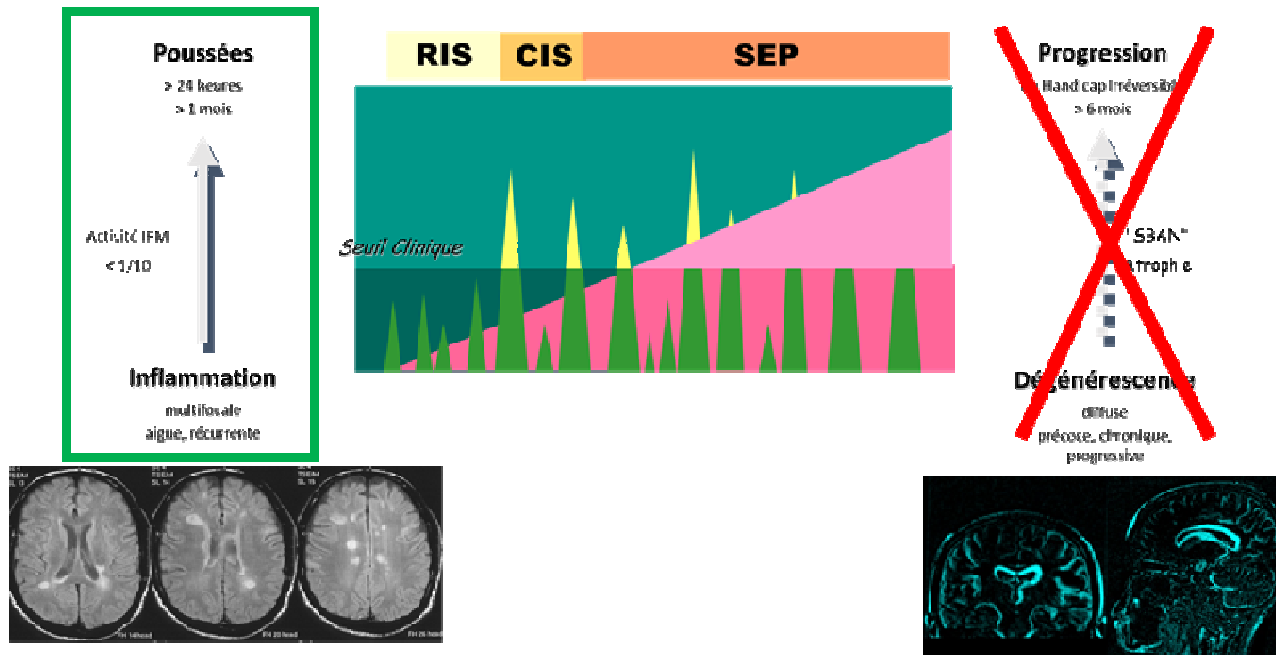
- **A l'hôpital**
 - ✓ Toujours pour le 1^{er} flash
 - ✓ Dans certaines situations particulières où une surveillance spécifique est nécessaire
 - ✓ A la demande du patient
- **A la maison**
 - ✓ Per os ou IV
 - ✓ Aide à l'organisation par le Réseau

**Quel est l'objectif
du traitement de fond?**

Objectif du traitement de fond = Prévenir

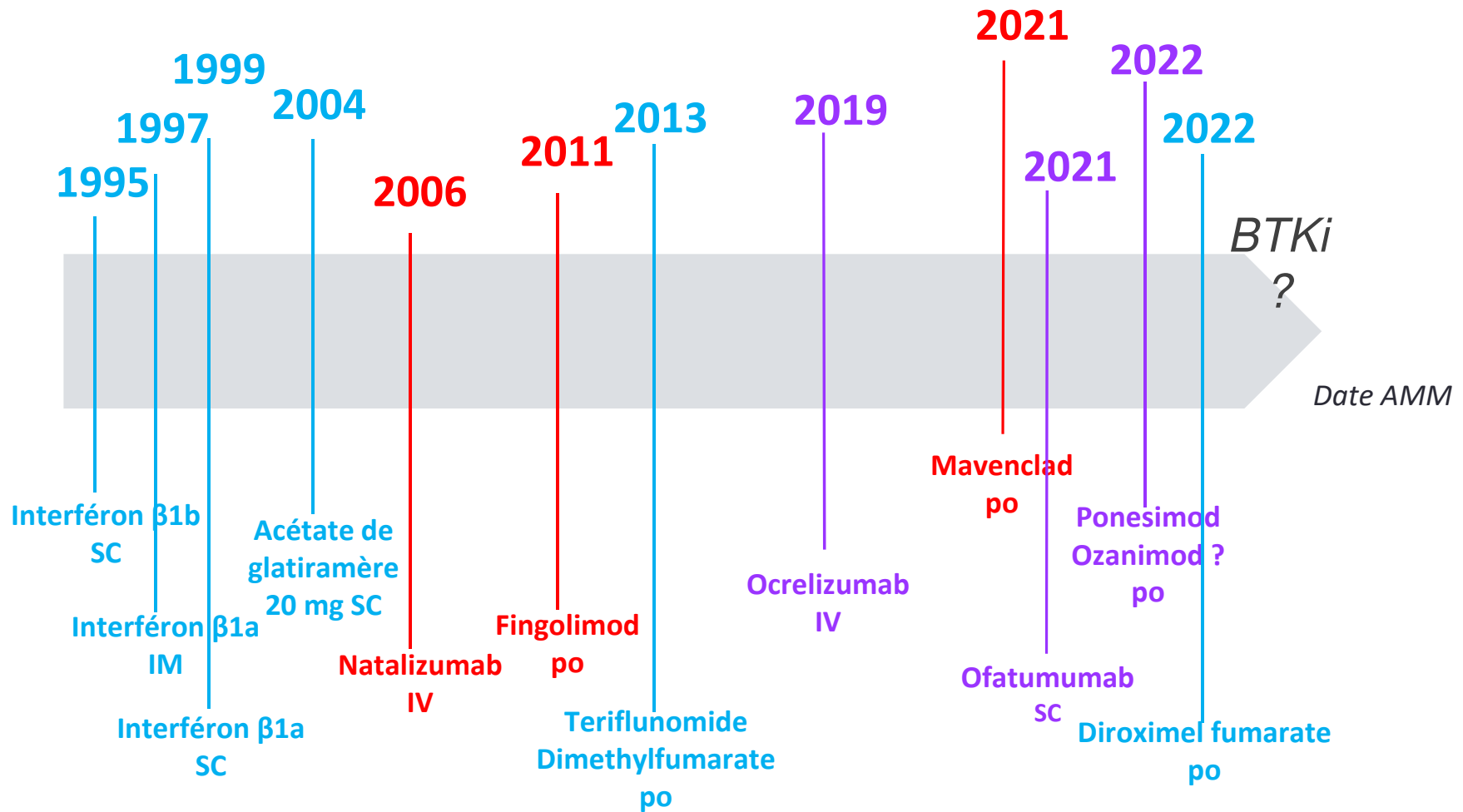
- ❑ Prévenir la survenue des poussées/l'apparition des lésions à l'IRM
- ❑ Prévenir ou freiner la progression du handicap liée à l'inflammation

Ce que les traitements de fond ne font pas aujourd'hui : réparer, empêcher la neuro-dégénérescence



**Quels sont les différents
traitements de fond existants ?**

Les traitements de fond en 2023



Les traitements de fond en 2023

« 3^{ème} ligne »

Autogreffe de moelle osseuse
Mitoxantrone

SEP RR très active

Cladribine
Fingolimod
Natalizumab

SEP RR

Diméthylfumarate, Diroximel fumarate
Tériflunomide
Acétate de glatiramère
Interférons bêta

SEP R- active et très active

Ponesimod
Ofatumumab
Ocrélizumab

Aucun traitement n'a de remboursement dans les formes primaires progressives en France

Les traitements de fond en 2023

Traitements de « secours »

Mitoxantrone
Autogreffe de moelle osseuse

Traitements de haute efficacité

Natalizumab
S1P : Fingolimod, Ponesimod
Anti-CD20 : Ocrélizumab, Ofatumumab
Cladribine

Traitements d'efficacité modérée

Interférons bêta
Acétate de glatiramère
Tériflunomide
Diméthylfumarate, Diroximel fumarate

Deux stratégies

- ✓ Induction : taper fort d'emblée, puis diminuer
 - ✓ Escalade : commencer par une efficacité modérée puis augmenter si insuffisant
- Raisons de ce choix : Balance bénéfices/risques, facteurs de moins bon pronostic

**Comment choisir le bon traitement
pour un patient donné ?**

Quand traiter ?

- ✓ **Maladie active** (poussées, nouvelles lésions à l'IRM)

AMM pour tous les médicaments immunoactifs
Indications différentes en fonction de la sévérité

- ✓ **Maladie progressive**

AMM pour un seul produit (ocrelizumab) mais pas de remboursement
Indication seulement si maladie récente, peu invalidante et active en plus de la progression

- ✓ **Le plus tôt possible**

Comment choisir ?

Le choix est fonction :

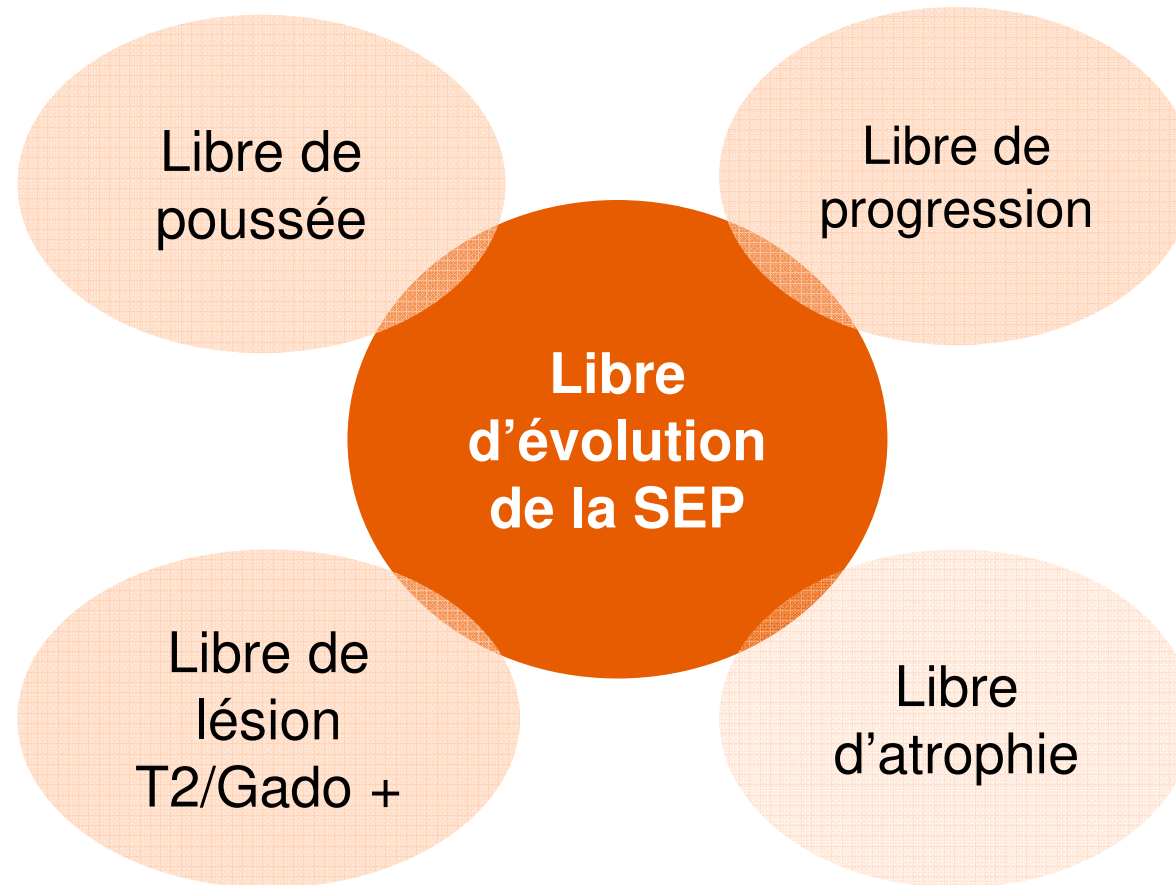
- du stade de la maladie
- de l'évolutivité de la maladie
- des effets secondaires possibles
- du terrain (comorbidités)
- des directives officielles
- des préférences du médecin
- **des préférences du patient**
- **du désir de grossesse**



Comment évaluer l'efficacité du traitement ?

Concept de NEDA : No Evidence of Disease Activity

NEDA 3/4



sNFL ???

Surveillance sous traitement

Comment évaluer le traitement ?

✓ **Efficacité**

✓ **Tolérance**

✓ **Risques**

✓ **Clinique tous les 6-12 mois**

Efficacité du traitement

Recherche de signes d'évolutivité (poussées, progression du handicap)

Tolérance du traitement

Risques spécifiques

✓ **IRM annuelle – standardisée +++ (OFSEP)**

Efficacité du traitement

Recherche de signes d'évolutivité infra-cliniques

(nouvelles lésions T2/FLAIR, lésions Gado(+), atrophie ?)

Risques spécifiques (LEMP)

✓ **Biologique** (selon recommandations pour chaque traitement)



**Puis-je utiliser un médicament
généérique ?**

Génériques

✓ Génériques et biosimilaires

Copies d'un médicament de référence dont le brevet est tombé dans la domaine public

« Un médicament générique est fabriqué à partir de la **même molécule** qu'un médicament déjà autorisé, dit médicament de référence et dont le brevet est tombé dans le domaine public. Il a la **même composition qualitative et quantitative en principes actifs**, la **même forme pharmaceutique** et il a **démonstré sa bioéquivalence** (il se comporte de la même façon dans l'organisme). Il a donc la **même efficacité thérapeutique** que la spécialité de référence, alors que son coût est moindre. » (<http://sante.gouv.fr>)

✓ Objectif économique : faire baisser les prix en augmentant la concurrence.

30 à 60% moins chers par rapport au produit de référence

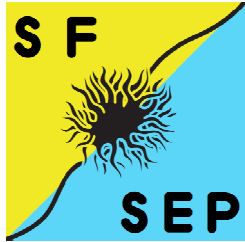


Génériques

- ✓ **Depuis le 01/01/2020, les pharmaciens proposent systématiquement un médicament générique** aux patients se présentant avec une ordonnance contenant un médicament dont le brevet est tombé dans le domaine public.
Les patients conserveront la possibilité de choisir le médicament non générique, mais, dans ce cas, ils seront remboursés sur la base du prix du générique le plus cher.
- ✓ **Exceptions : Certaines situations médicales très particulières peuvent justifier que les patients soient traités par un médicament non générique.**
- ✓ **Mention NON SUSBTITUABLE**
 - Marge thérapeutique étroite (MTE) : liste fixée par arrêté ministériel
 - Contre-indication formelle (CIF) : allergie démontrée à un excipient non présent dans le produit princeps
 - Pas de générique ayant une forme galénique adaptée aux enfants de moins de 6 ans (EFG)



**Comment conseiller une patiente
ayant un projet de grossesse ?**



Grossesse dans la sclérose en plaques

Recommandations 2022 de la SFSEP

Sandra VUKUSIC, Jonathan CIRON, Clarisse CARRA-DALLIERE, Elisabeth MAILLART, Laure MICHEL, Emmanuelle LERAY, Anne-Marie GUENNOC, Bertrand BOURRE, David LAPLAUD, Géraldine ANDRODIAS, Caroline BENSA, Kevin BIGAUT, Damien BIOTTI, Pierre BRANGER, Olivier CASEZ, Mikael COHEN, Elodie DAVAL, Romain DESCHAMPS, Cécile DONZE, Anne-Laure DUBESSY, Cécile DULAU, Françoise DURAND-DUBIEF, Maxime GUILLAUME, Benjamin HEBANT, Laurent KREMER, Arnaud KWIATKOWSKI, Julien LANNOY, Adil MAAROUF, Eric MANCHON, Guillaume MATHEY, Xavier MOISSET, Alexis MONTCUQUET, Julie PIQUE, Thomas ROUX, Romain MARIGNIER, **Christine LEBRUN-FRENAY**

au nom du groupe français pour les recommandations sur la sclérose en plaques (France4MS) et de la Société Francophone de la Sclérose en Plaques (SFSEP)

**Quelles actions sont proposées par
le Réseau Rhône-Alpes SEP pour
accompagner les personnes ayant
une SEP ?**

LYON (69) Act'SEP Lyon

Connaissance de la maladie, régulation des symptômes (fatigue, douleur), gestion des traitements, aspects socio-professionnels, aspects neuropsychologiques, aspects psychologiques, communication, hygiène de vie, grossesse.

Sessions individuelles et/ou collectives en ambulatoire ou en visio.

Patients atteints de SEP à tout moment de l'évolution de la maladie.

Contacts

- 04-72-32-97-75 www.rhone-alpes-sep.org
- Infirmières : Maylis de FRANQUEVILLE - Marine GELE
infirmiere@rhone-alpes-sep.org - marine.gele@chu-lyon.fr
- Psychologue : Aniane SANCHEZ
psychologue@rhone-alpes-sep.org



CHABANIERE (69) Centre Médical Germaine Revel (CGMR)

6 modules dans la SEP :

Fatigue, Douleur, Troubles sexuels, Troubles du transit, Troubles urinaires, Troubles de la déglutition

Séances individuelles et/ou collectives, hospitalisation de 3-5 jours

Contacts

- 04.78.81.57.37 www.cmgr.fr
- Infirmiers : Gaëlle BONIN
elb@cmgr.fr

Admission sur demande médicale de séjour au CGMR



Saint ETIENNE (42) EDUSEP

La SEP en général, les traitements, la poussée, les aspects psychologiques et neuropsychologiques

4 Sessions collectives en ambulatoire

Patients atteints de SEP, diagnostic récent ou au cours de l'évolution de la maladie

Contacts

- Pr. CAMDESSANCHE
neurologie.s3@chu-st-etienne.fr



Programmes d'Education Thérapeutique du Patient en Rhône-Alpes

ANNECY (74) Cheminer avec la SEP

Mieux connaître la maladie et les traitements, la fatigue, rencontre des proches, la vie quotidienne

Sessions individuelles et/ou collectives en ambulatoire.

Patients atteints de SEP à tout moment de l'évolution de la maladie.

Contacts

- 04 50 63 63 08
- Infirmières : Mélodie FOREST, Aurélie VUILLERME, Elodie PHILIPPE
education.therapeutique.sep@ch-annecyvalenois.fr

CHAMBERY - AIX les BAINS (73) Altitude SEP

Fatigue, Activité Physique, gestion du stress, problèmes sphinctériens, connaissance maladie, gérer les traitements

Sessions individuelles et/ou collectives

Contacts

- Neurologie Chambéry : 04 50 63 63 08 - 04 79 96 50 62
- SSR neurologie Aix les Bains : 04 79 61 91 65
- altitudesep@gmail.com



GRENOBLE (38) Act'SEP Grenoble

La maladie, les traitements, la communication, la fatigue, café proche

Sessions collectives sur 2 jours

Patients atteints de SEP, diagnostic récent.

Contacts

- Psychologue : Mane Labrosse
04 76 76 62 64
mlabrosse@chu-grenoble.fr
- Infirmières : Sabrina ROSELLI
04 76 76 61 74



VALENCE (26) Les ateliers de la SEP

Bien vivre avec son traitement, Gestion de la fatigue, Estime de soi



Sessions individuelles et/ou collectives.

Contact

- 04 75 75 78 85
- Infirmières : Sandrine GAY
educsep@ch-valence.fr / sfrancoon@ch-valence.fr

ATELIERS EN LIEN AVEC LA MALADIE

Individuel & Collectif

- Mieux comprendre la maladie
- Reconnaître et gérer les poussées

Collectif

- Prévoir et vivre sa grossesse

AATELIERS SUR L'HYGIÈNE DE VIE

Collectif

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

AATELIERS 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

AATELIERS 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

AATELIERS SUR LES SYMPTÔMES

Individuel & Collectif

- Identifier ses symptômes
- Réguler la fatigue

Collectif

- Réguler la douleur

AATELIERS 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

AATELIERS SUR LES ASPECTS SOCIO-PROFESSIONNELS

Individuel & Collectif

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

AATELIERS SUR LES ASPECTS NEUROPSYCHOLOGIQUES

Individuel & Collectif

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



DISPOSITIF DE SUIVI
POST-ANNONCE DIAGNOSTIQUE

ON M'A DIT QUE
J'AVAIS UNE
SCLÉROSE EN
PLAQUES (SEP)...



L'annonce diagnostique de SEP c'est :

Un temps d'annonce médicale avec le neurologue qui met un nom sur la maladie : la Sclérose En Plaques.



Un moment de bascule dans un parcours de soins parfois long.

Un bouleversement émotionnel et des questions.

Quand les émotions seront moins fortes, je pourrai m'adapter et avancer **AVEC** la maladie.



Je peux demander de l'aide pour **intégrer cette nouvelle réalité** dans ma vie.

Suite à cette annonce diagnostique **vous pouvez bénéficier de consultations avec des spécialistes de la SEP**, en complément de votre suivi neurologique :

- Ce n'est pas un engagement long ni une psychothérapie mais une consultation avec une infirmière et une psychologue.

- C'est l'occasion de reprendre ensemble ce que vous avez **compris** de la maladie, ce qui s'est passé dans votre vie depuis le diagnostic, ce qui vous **inquiète**,

Et vous apporter **des informations adaptées, progressives et personnalisées.**

Journée d'Éducation Thérapeutique
du Patient
Programme ACT'SEP
pour les patients SEP et leurs proches

Mes premiers pas avec la SEP

Hôpital Neurologique
Bron - Bâtiment IDEE

De 9h30 à 16h30

Repas compris

9h00 Accueil

9h30 - 11h00 Conférence participative :
« Mieux comprendre la SEP
et ses traitements »
Neurologue

Pause

11h00 - 11h15 Atelier « Reconnaître et gérer une poussée »
Neurologue / Infirmière

Pause déjeuner

11h15 - 12h15 Conférence participative :
« L'impact de l'annonce du diagnostic et les enjeux
de la communication à l'entourage »
Psychologue / Patient ressource

Pause

12h15 - 13h30 Echanges libres entre professionnels et participants
« Vivre au quotidien avec la SEP »

Neurologue / Médecin rééducateur / Infirmière / Psychologue /
Neuropsychologue / Assistante sociale / Diététicienne /
Patient ressource

Prochaine date et
modalités d'inscription
disponibles sur le site du Réseau :
www.rhone-alpes-sep.org
ou au 04 72 68 13 14



Journée d'Éducation Thérapeutique
du Patient
Programme ACT'SEP
pour les patients SEP et leurs proches

Mon quotidien avec la SEP

Hôpital Neurologique
Bron - Bâtiment IDEE

De 9h30 à 16h30

Repas compris

9h00 Accueil

9h30 - 12h15 Ateliers participatifs
« Mieux comprendre et réguler la
fatigue au quotidien »
« Mémoire et attention, comment
fonctionne-t-elle ? »
Psychologue / Neuropsychologue

Pause déjeuner

12h15 - 13h30 Pour les patients :
Atelier « Se repérer dans le labyrinthe
professionnel et administratif »
Assistante sociale / Neuropsychologue

Pour les proches :
Café des proches
Psychologues

Pause

15h00 - 15h15 Atelier Alimentation : Trouver son équilibre !
Diététicienne / Infirmière

Prochaine date et
modalités d'inscription
disponibles sur le site du Réseau :
www.rhone-alpes-sep.org
ou au 04 72 68 13 14



Journée d'Éducation Thérapeutique
du Patient
Programme ACT'SEP
pour les patients SEP et leurs proches

SEP : Quand le handicap s'installe

Hôpital Neurologique
Bron - Bâtiment IDEE

De 9h30 à 15h00

Repas compris

9h30 Accueil

10h00 - 11h30 Ateliers participatifs :
« Prenez soin de vous ! »
Oui, mais comment ?
Psychologues

Deux ateliers en parallèle :
1 atelier pour les patients,
1 atelier pour les aidants

11h30 - 13h00 Pause déjeuner

13h00 - 13h30 Trente minutes pour récupérer et se remobiliser!

13h30 - 15h00 Atelier participatif
« Trouver les solutions pour s'adapter »
Médecin rééducateur / Patient ressource

Prochaine date et
modalités d'inscription
disponibles sur le site du Réseau :
www.rhone-alpes-sep.org
ou au 04 72 68 13 14



Dispositif d'Accompagnement et de Maintien dans l'Emploi des personnes atteintes de sclérose en plaques (DISPAME)



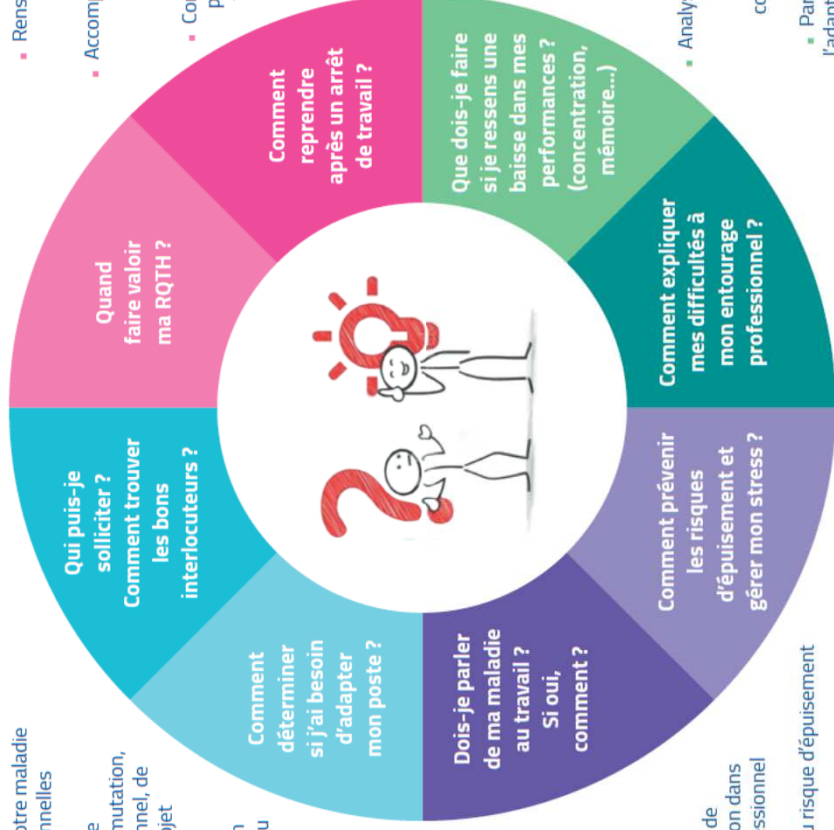
Votre Sclérose en Plaques vous met en difficultés dans vos missions de travail ?
Une équipe pluridisciplinaire est là pour vous conseiller

MÉDECIN DU TRAVAIL

- Évaluation de l'impact de votre maladie sur vos missions professionnelles
- Conseils sur la recherche de solutions d'adaptation, de mutation, de reclassement professionnel, de définition d'un nouveau projet
- Avec votre accord, mise en relation avec votre médecin du travail dans le respect du secret médical

ASSISTANT(E) SOCIAL(E)

- Renseignements sur les dispositifs socio-professionnels
- Accompagnement dans la réalisation des différentes démarches administratives
- Conseils pour l'équilibre entre vie privée et vie professionnelle au travers des dispositifs sociaux



PSYCHOLOGUE

- Accompagnement sur l'expression de votre vécu professionnel
- Définition et mise en place de stratégies de communication dans votre environnement professionnel
- Évaluation et prévention du risque d'épuisement
- Développement de compétences de gestion du stress

NEUROPSYCHOLOGUE

- Analyse de votre situation de travail
- Repérage de vos forces et compensation de vos difficultés
- Participation et intervention pour l'adaptation de votre poste de travail
- Conseils auprès du collectif de travail

Ne pas négliger la prévention +++

- **Hygiène de vie, toxiques, activités physiques**
- **Dépistage et prévention des cancers** (cutanés, gynécologiques, ...)
- **Vaccination**

Aucun vaccin n'est contre-indiqué du fait de la SEP.

Certains vaccins sont contre-indiqués sous certains traitements (les vaccins vivants atténués sous traitements immunosuppresseurs).

Etre à jour du calendrier vaccinal

Anticiper les vaccinations avant d'initier un traitement immunosuppresseur

L'organisation de la prise en charge de la SEP en France

Centres de Ressources, Recherche et de Compétence pour la SEP = CRC-SEP

Lyon – Saint Etienne

Service de Neurologie, Sclérose en plaques, pathologie de la myéline et neuro-inflammation (Pr Sandra VUKUSIC)
Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer
59 boulevard Pinel – 69677 BRON cedex
Tel : 04.72.35.75.22 – Fax : 04.72.35.75.25
secretariat.neuroa@chu-lyon.fr

Clermont-Ferrand

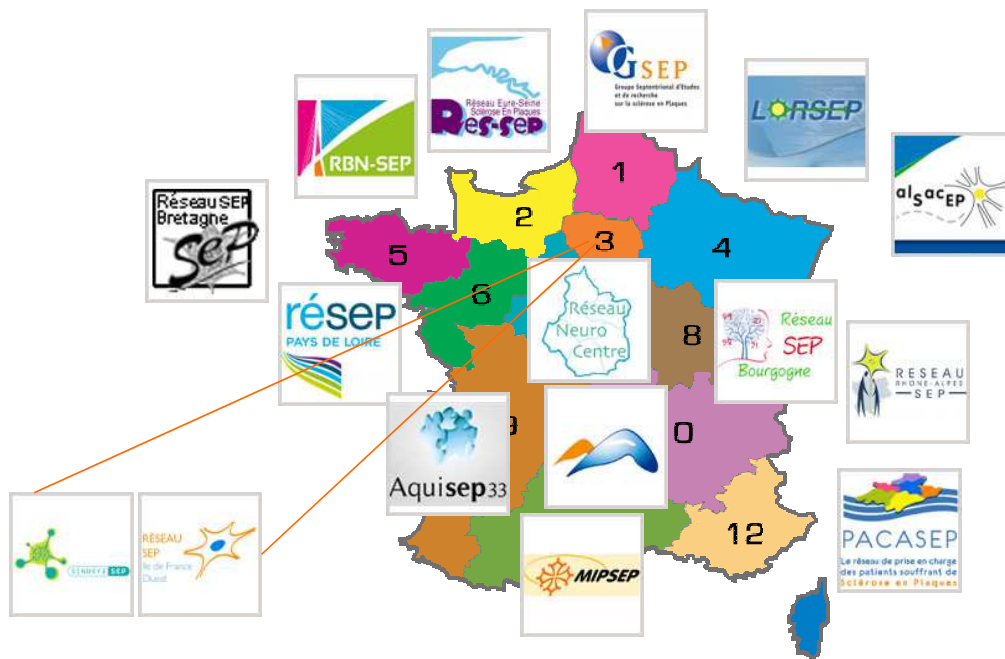
Service de Neurologie (Pr Pierre CLAVELOU)
Hôpital Gabriel Montpied
58, rue Montalembert - 63003 CLERMONT FERRAND Cedex 1
Tel : 04.73.75.22.00

Grenoble

Service de Neurologie (Dr Olivier CASEZ)
CHU Nord - Hôpital Michallon
Boulevard de la Chantourne - 38700 La Tronche
Tel : 04.76.76.58.71

L'organisation de la prise en charge de la SEP en France

Réseaux SEP



Réseau Rhône-Alpes SEP

<https://www.rhone-alpes-sep.org/>

Tel : 04.72.68.13.14

secretariat@rhone-alpes-sep.org



Réseau Neuro-SEP Auvergne

<https://www.neurosep.fr/>

Tel : 04 73 15 14 45

contact@neurosep.fr

Questions ?

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

