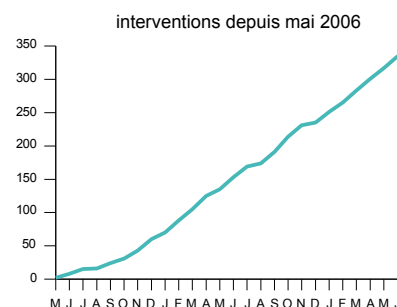


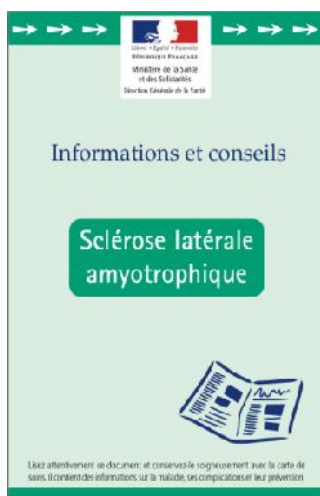
Quelques chiffres au 1er juillet 2008 :

- 309 patients pris en charge depuis la création du Réseau.
- 474 adhérents au Réseau.



Cartes 'informations' et 'soins' SLA

Le Ministère de la Santé, en partenariat avec l'ARS, a réalisé deux cartes destinées aux patients souffrant de SLA.



La carte Informations et Conseils reprend quelques informations essentielles sur la SLA, ainsi que les 9 Règles d'Or à respecter pour une meilleure prise en charge de la maladie.

La carte de soins et d'urgence reprend les informations médicales personnelles du patient, avec les personnes à prévenir en cas d'urgence, ainsi que les coordonnées des médecins responsables de sa prise en charge. Les recommandations à suivre en cas d'urgence sont également traduites en anglais.

Il est indispensable que les patients aient toujours ces cartes sur eux et pensent à l'apporter à leur neurologue traitant ou au Centre Expert, afin qu'elles soient mises à jour. Elles permettent en effet une meilleure prise en charge du patient en cas d'urgence.



Quelle place pour les médecines non conventionnelles dans la sclérose en plaques?

Article « médecine non conventionnelle et sclérose en plaques » de P. Vermersch et H. Zéphir, Revue neurologique, FMC 2008.

Les médecines non conventionnelles se définissent comme des méthodes de traitement qui ne reposent pas sur des rationnels expérimentaux et dont l'efficacité n'a jamais été prouvée par des études cliniques rigoureuses sur le plan méthodologique. Ces pratiques reposent sur des traditions empiriques et anciennes.

Les différentes enquêtes rapportées témoignent d'une utilisation fréquente, chez 40 à 70% des patients selon les études, un peu plus fréquemment chez des femmes. L'utilisation est souvent en rapport avec des symptômes chez des patients ayant un handicap modéré ou sévère. Ces pratiques restent un traitement complémentaire aux médecines conventionnelles dans la majorité des cas (90%).

Il s'agit de thérapies diététiques (régimes, oligo-éléments, vitamines...), de thérapie physiques (massages traditionnels, réflexologie, utilisation du champ magnétique...) ou oxygénothérapie, venin de cobra...

Malheureusement, il existe peu d'études publiées, rigoureuses sur le plan méthodologique et scientifique, et permettant donc de conclure, ou non, à un effet : il n'y a pas de groupe contrôle, la durée d'observation est courte...

L'article, disponible dans son intégralité sur le site du Réseau (www.reseauneurocentre.fr), reprend un certain nombre de ces pratiques et les quelques résultats disponibles.

Les régimes, thème souvent débattu, est abordé. Les régimes avec supplémentation en acide linoléique (acide gras présent dans les poissons) diminueraient la sévérité des poussées, ceux enrichis en oméga 3 et autres acides gras polysaturés amélioreraient la qualité de vie et en particulier la fatigue. On ne dispose pas d'études sur l'efficacité des régimes avec exclusion d'aliment qui, de plus, peuvent être à l'origine de carence.

Le yoga et la réflexologie semblent pouvoir améliorer certains symptômes, tels la fatigue, les phénomènes sensitifs ou urinaires.

Mieux connaître et évaluer ces pratiques paraît intéressant pour les médecins et patients.

Il est préférable que leur utilisation soit connue et discutée pour limiter leurs risques et leurs coûts. Médecine non conventionnelle ne signifie pas absence d'effets secondaires. Certaines de ces thérapies, qui n'ont pas été évaluées scientifiquement, peuvent se révéler dangereuse à court ou long terme et sont aussi, parfois, surtout une source de commerce.

Actualités thérapeutiques dans la sclérose en plaques

L'arrivée de nouveaux traitements à visée immunomodulatrice ou immunosuppressive (3 à 5 molécules) se confirme aux alentours de 2010, que ce soit par voie orale ou injectable, avec en particuliers plusieurs anticorps monoclonaux.

Leur efficacité semble au moins comparable aux thérapeutiques actuelles, leur profil de tolérance à court et moyen terme sera mieux connu à la sortie de ces nouvelles molécules.

Le natalizumab (ou Tysabri) garde un profil de tolérance satisfaisant. Actuellement, les différentes études de surveillance mondiale (STRTA, TYGRIS et TYSEDMUS) ont inclus 24600 patients, dont 3600 ayant plus de 18 mois de traitement. Il n'y a pas eu de nouveaux cas d'infections opportunistes graves telles les LEMP; des effets secondaires hépatiques et 3 cas de mélanomes ont été rapportés récemment incitant à une vigilance accrue sur ces deux points, mais le risque global de cancer n'est pas modifié à ce jour.

Il est important de poursuivre la surveillance, le nombre de patients traités sur le long terme est encore faible.

Le Réseau Neuro Centre vous informe

- **samedi 06 septembre 2008** : Organisée en partenariat avec l'ARSEP et la NAFSEP, la 5ème Journée SEP en Eure-et-Loir aura pour thème « SEP et activité physique ». Elle se tiendra à la CCI de Chartres, de 14h à 18h.

Public concerné : Patients et professionnels. N'hésitez pas à vous inscrire auprès de votre délégué NAFSEP ou ARSEP, ou bien auprès du secrétariat du Réseau.

- **mardi 09 septembre 2008** : Information sur les traitements de fond dans la SEP, destinée aux infirmier(e)s libéraux(ales) d'Eure-et-Loir. Cette réunion sera animée par le Dr GRIMAUD Jérôme, neurologue au CH de Chartres, et Mlle TOURNEAUD Véronique, infirmière Réseau.

Public concerné : Professionnels, sur invitation.

- **mardi 21 octobre 2008** : Information sur la rééducation dans la SEP, destinée aux kinésithérapeutes libéraux(ales) du Cher. Cette réunion sera animée par le Dr ANDREUX Frédéric, neurologue à Bourges, et le Dr KHENIOUI Hichem, MPR au centre de rééducation de Vierzon.

Public concerné : Professionnels, sur invitation.

- **jeudi 23 octobre 2008** : Information sur la rééducation dans la SEP, destinée aux kinésithérapeutes libéraux(ales) de l'Indre. Cette réunion sera animée par le Dr HALLAK Habib, neurologue au CH de Chateauroux, et le Dr BOUTON Daniel, MPR au centre de rééducation d'Issoudun.

Public concerné : Professionnels, sur invitation.