



FONDATION CHARCOT

VAINCRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES PAR LA RECHERCHE

Numéro 46
Novembre 2019

BULLETIN

Fondation Charcot
Fondation d'utilité publique

Sous le Haut Patronage
de Sa Majesté la Reine

Avenue Huart Hamoir, 48
1030 Bruxelles
Tél. : +32 (0)2 426 49 30
Fax : +32 (0)2 426 00 70
info@fondation-charcot.org
NN 468 831 484

Photos : iStock & Shutterstock
Editeur responsable : I. Bloem
Av. Huart Hamoir, 48 - 1030 Bruxelles
© Fondation Charcot 2019

DON
ONLINE



www.fondation-charcot.org
BE34 6760 9000 9090



Rejoignez-nous sur Facebook

Les jeunes et la SEP

Cette nouvelle édition du Bulletin de la Fondation Charcot est consacrée d'une part aux jeunes patient(e)s développant une sclérose en plaques avant l'âge de 30 ans, d'autre part à l'utilisation du cannabis et de ses dérivés dans le traitement surtout symptomatique de la maladie. Il s'agit de deux problèmes très concrets et très présents lors des consultations du neurologue clinicien.

La survenue d'une SEP chez des personnes jeunes n'ayant pas encore terminé leurs études ou effectuant leurs premiers pas dans le monde du travail, représente un choc émotionnel et un défi extrême. Accepter le diagnostic, accepter la présence intime d'une maladie toujours incurable, accepter un traitement qui peut être contraignant et qui doit être envisagé sur le long terme, sont autant d'obstacles à la réalisation des projets de vie que chacun et chacune avait pu se construire « avant de savoir ». La date d'annonce du diagnostic restera le plus souvent gravée dans leur mémoire de manière indélébile.

Tous les problèmes de prise en charge de jeunes patients et patientes sont bien décrits dans l'article de Christa Expeel et de Bernard Dachy, qui soulignent l'importance d'un suivi respectueux des désirs de chacun, et de l'appui psychologique et personnalisé nécessaire à la lente acceptation de la maladie et de son traitement.

Chez ces jeunes patients mais aussi chez d'autres plus âgés, l'espoir d'un traitement « miraculeux » par dérivés du cannabis est très fréquemment rencontré. Miguel D'haeseleer décrit l'apport potentiel du Tétrahydrocannabinol (THC) et du cannabidiol (CBD) dans le traitement symptomatique de la maladie mais peut-être aussi dans le traitement immunomodulateur de celle-ci. Nous devons admettre que beaucoup d'éléments nous sont encore inconnus et que des recherches plus approfondies doivent être menées sur les effets bénéfiques mais aussi sur d'éventuels effets secondaires graves que ces produits pourraient provoquer. À l'heure actuelle, le principe de précaution doit jouer et ce traitement doit être réservé uniquement à des personnes souffrant d'une spasticité et de douleurs résistant à nos traitements médicamenteux habituels. Il est donc clair que nous devons préserver l'avenir de ces jeunes patient(e)s et que le neurologue est en quelque sorte le gardien et le protecteur de leurs cerveaux. Il faut donc absolument progresser non seulement dans la mise en rémission de la maladie mais aussi dans la réparation des lésions installées et finalement dans la guérison même de la SEP, aussi bien dans ses mécanismes immunologiques que dans ses symptômes les plus invalidants.

Prof. Dr **Christian Sindic**
Président



DIAGNOSTIC & TRAITEMENT

Les jeunes face à la SEP

En Belgique la sclérose en plaques est l'affection neurologique la plus fréquente chez les jeunes adultes. Mais elle concerne aussi de plus jeunes patients (de moins de 30 ans) dont la prise en charge doit être adaptée. Le Dr Dachy, neurologue et Mme Christa Expeel, MS Nurse, nous font part de leur expérience.

Il y a trois ans, au sein du CHU Brugmann à Bruxelles, nous avons développé une consultation pluridisciplinaire pour les patients atteints de sclérose en plaques (SEP) ou d'affections neuroimmunologiques proches. Un neurologue expert SEP, une infirmière ressource, deux kinésithérapeutes, une assistante sociale et une psychologue tentent d'optimiser la prise en charge globale du patient, en l'insérant dans un trajet de soins adéquat et personnalisé.

Avec ce léger recul, nous nous sommes aperçus que les patients âgés de 18 à 30 ans se distinguent souvent des patients plus âgés par leurs attitudes, leurs comportements vis-à-vis de leur SEP, de son traitement et de son suivi.

Ils sont quasi tous sous traitement de fond, reçoivent souvent une médication de première ligne par voie orale, mais on note aussi des traitements d'emblée de deuxième ligne dans des formes très actives, voire agressives. Ils proviennent souvent de familles allochtones, étant la deuxième, voire la troisième génération née en Belgique.

L'épreuve du diagnostic

L'établissement du diagnostic et sa communication aux jeunes patients nous semblent avoir des caractéristiques propres.

Les jeunes sont très impatients de connaître la cause de leurs symptômes, qu'ils veulent à tout prix voir disparaître.

Certains nous parlent d'emblée de SEP, parce que l'information leur a été donnée formellement lors d'une consultation extérieure ou suggérée par leur entourage, leurs recherches sur internet, la consultation de forums de discussion.

Le délai diagnostique peut leur paraître interminable, par exemple le nécessaire critère de dissémination dans le temps passe mal, bien que la remise à l'honneur de la ponction lombaire permette de résoudre parfois ce problème. Cette dernière est plus difficile à vivre pour les jeunes car elle correspond souvent à leur première hospitalisation, avec de plus fréquents syndromes post-ponction lombaire.

L'annonce du diagnostic induit différentes réactions. Certains ne réagissent pas immédiatement et une barrière linguistique peut

favoriser une mauvaise compréhension des informations reçues. Parfois pris de panique, ils n'arrivent plus à réfléchir, n'admettent pas la vérité et la rejettent. Entendre qu'ils ont une maladie chronique, qu'ils ne guériront pas, qu'ils devront prendre un traitement au long cours leur est insoutenable, ils ont peur, craignent la chaise roulante. Ils ne comprennent pas pourquoi cela leur arrive, n'admettent pas qu'ils vont faire leur vie avec la maladie. Nous leur proposons aussi un soutien psychologique, bien que cette approche ne les attire pas toujours.

Le choix du traitement

Le choix du traitement est un moment crucial, pouvant se dérouler en plusieurs étapes sans s'éterniser cependant. Ils souhaitent un traitement rapide et 'magique', commode à prendre. Il faut faire passer le message qu'un traitement de fond est une couverture pour l'avenir et qu'il ne va pas faire disparaître les symptômes résiduels ou l'éventuel handicap déjà présent.

C'est aussi le moment d'insister sur une bonne hygiène de vie et alimentaire, de pratiquer du sport ou des exercices physiques sous la supervision de kinésithérapeutes, de réduire et de préférence stopper l'utilisation du tabac, du cannabis ou la consommation d'alcool.

Nous les invitons à être accompagnés d'une personne de confiance – famille ou entourage proche, afin de leur apporter le soutien nécessaire. Il n'est pas exceptionnel qu'il faille répondre plus à l'angoisse des parents qu'à celle du patient lui-même, en intégrant le niveau d'éducation, les pratiques culturelles et les barrières linguistiques freinant une approche « rationnelle » de l'affection telle que nous la concevons. Certains jeunes préfèrent venir seuls car ils ne souhaitent pas que leur entourage soit au courant et ils se sentent gênés d'être malades. Ils ne veulent pas inquiéter leurs parents qui, d'après eux, ne comprendront pas la situation. Aborder des questions plus intimes comme le désir d'une grossesse, l'établissement d'une relation amoureuse peut nécessiter un colloque singulier.

Nous avons pris l'habitude de fixer les rendez-vous (bilans, consultation médicale, imagerie, ...) en partenariat avec eux et selon leurs disponibilités.



SUIVEZ-NOUS SUR INSTAGRAM :

@ FONDATIONCHARCOTSTICHTING



Une responsabilité partagée

Quand ils se sentent mieux, les jeunes patients ont envie de suspendre leur traitement. Les vacances sont aussi propices à cette interruption, parfois par insouciance ou pour dissimuler à l'entourage la prise d'un médicament et donc la maladie. En cas de poussée, ils ont tendance à consulter impulsivement les urgences, avec parfois à la clé une hospitalisation dans un contexte anxieux ou de panique.

Leur imprévisibilité est importante : nous devons leur consacrer plus de temps, être plus disponible pour in fine ne plus les revoir pendant un certain temps ou en revanche les recevoir en urgence, suite à des messages du type « j'ai perdu mon sac contenant les médicaments », « je ne retrouve pas les ordonnances ». Encourager la poursuite des études, délivrer à bon escient des certificats, comprendre leur situation sans prendre la maladie comme argument pour se soustraire à toute obligation nous met dans une position d'arbitre.

“ A nous d’être présents à ce moment sans les assister à l’extrême mais pour les rendre partenaires à part entière de la prise en charge de leur maladie.

En adaptant notre approche aux spécificités de nos jeunes patients, la relation devient souvent sincère, fiable et fidèle. Après tout, la maladie ne les oblige-t-elle pas à entrer plus vite dans le monde des adultes « mûrs », avec les nécessaires adaptations, compromis et négociations qu'il faut faire avec soi et avec les autres, en sachant qu'il y aura des embûches, des entraves au parcours initialement prévu ? A nous d'être présents à ce moment sans les assister à l'extrême mais pour les rendre partenaires à part entière de la prise en charge de leur maladie.

Mme **Christa Expeel**
MS Nurse

Dr **Bernard Dachy**
Chef de Service, Neurologie
CHU Brugmann, Bruxelles





**ET SI C'ÉTAIT VOUS QUI
TROUVIEZ LA SOLUTION ?**

**UN LEGS PEUT FAIRE
LA DIFFÉRENCE.
PENSEZ-Y.**



**7€ PAR MOIS PENDANT
UNE ANNÉE = 1 JOURNÉE
DE RECHERCHE**

En donnant un ordre permanent de 7€ par mois,
vous soutiendrez très concrètement la recherche
en SEP dans notre pays.

BE34 6760 9000 9090

Tout don de 40 € ou plus vous donne droit
à une attestation fiscale.



**DON
ONLINE**

www.fondation-charcot.org

► La Fondation Charcot respecte la législation sur la protection de la
vie privée. Vous trouverez plus d'informations sur la manière dont
nous gérons les données personnelles sur :
www.fondation-charcot.org

**« Je veux aider à vaincre la sclérose en plaques et
je prévois aujourd'hui un legs à la Fondation Charcot
dans mon testament »**

☐ Je souhaite recevoir une documentation gratuite

☐ Je souhaite être contacté(e) sans engagement

Mon n° de tél./GSM :

Mes coordonnées ☐ Mme ☐ M.

Nom :

Prénom :

Rue :

N°..... Bte Code postal :

Ville :

E-mail (facultatif) :



**Bulletin à renvoyer sous enveloppe
affranchie à l'attention de :**

Isabelle Bloem - Fondation Charcot

48 Avenue Huart Hamoir

1030 Bruxelles

ou par mail :

isabelle.bloem@fondation-charcot.org

La Fondation Charcot respecte la législation sur la protection de la
vie privée. Les informations recueillies via ce formulaire sont utili-
sées uniquement pour répondre à votre demande d'information sur
les legs et donations. Consultez notre charte de confidentialité sur
www.fondation-charcot.org



RECHERCHE

L'utilisation du cannabis

La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire chronique du système nerveux central qui atteint plus de deux millions de personnes dans le monde. Les patients peuvent présenter une large gamme de symptômes pénibles qui ne sont pas toujours faciles à traiter. Si le cannabis est connu surtout comme une substance psychoactive à usage récréatif, il est de plus en plus associé à divers effets médicaux positifs.

Une enquête récente auprès de patients atteints de SEP a révélé que la moitié d'entre eux avaient déjà envisagé de consommer du cannabis afin d'atténuer leurs symptômes et qu'un quart environ l'avaient déjà fait. Cette question fait actuellement beaucoup de bruit dans les médias, ce qui risque d'entraîner des controverses, des incertitudes ainsi que des attentes irréalistes. L'objectif du présent article est donc de fournir des informations exactes sur l'utilisation médicale du cannabis dans les cas de SEP et de mettre en avant les avantages potentiels, sans pour autant perdre de vue les dangers potentiels et les aspects juridiques.



Aspects biologiques

Cela fait déjà très longtemps qu'on extrait du cannabis de diverses plantes, par exemple le Cannabis sativa originaire d'Asie centrale et du Sud, qui peuvent contenir plus de 100 cannabinoïdes différents. Ces derniers sont des substances chimiques qui exercent une influence sur certains récepteurs du corps humain. Le premier type de récepteur cannabinoïde est le CB1, qu'on trouve principalement dans le système nerveux. La liaison à ce récepteur peut altérer la neurotransmission (c'est-à-dire la communication entre les cellules nerveuses) et donc affecter le contrôle de la douleur, la mémoire et la motricité. C'est essentiellement par cette voie que le cannabis exerce son effet médicinal. Les récepteurs du second type (CB2) jouent un rôle dans le fonctionnement du système immunitaire. Les principaux cannabinoïdes présents dans le cannabis sont le tétrahydrocannabinol (THC) et le cannabidiol (CBD). En général, les plants contiennent une plus grande quantité de THC, qui a sur les récepteurs CB1 un effet beau-

coup plus puissant que le CBD. De ce fait, on lui attribue la plupart des effets thérapeutiques et psychoactifs potentiels. On ne sait pas exactement comment agit le CBD, mais il passe probablement par d'autres chemins. Le CBD n'est pas psychoactif et peut même contrebalancer les effets psychoactifs du THC. En plus des cannabinoïdes d'origine végétale, il existe aussi des cannabinoïdes de synthèse et certains sont même sécrétés par le corps.

Effets médicaux

A ce jour, le Sativex® est en Belgique le seul médicament autorisé à base de cannabinoïdes. Il s'agit d'une solution d'une quantité fixe de THC et de CBD pour pulvérisation sur les muqueuses buccales. La recherche scientifique a montré que le Sativex® et de façon générale le cannabis thérapeutique peuvent avoir des effets positifs sur l'interprétation subjective de la spasticité chez les patients atteints de SEP, et probablement aussi sur la douleur, la qualité du sommeil et le contrôle de la vessie. Dans notre pays, il n'est remboursé que dans les cas de SEP où le patient souffre d'une spasticité perturbatrice et n'a pas réagi de manière satisfaisante à un spasmolytique classique (par ex. le baclofène).

“ Il est souhaitable de pousser plus loin la recherche sur le cannabis thérapeutique

Tout d'abord, les symptômes doivent s'améliorer suffisamment au cours d'une période d'essai de 8 à 12 semaines maximum. Le système est strictement contrôlé : un historique clinique détaillé doit être conservé et le médicament ne peut être délivré qu'à intervalles réguliers et par une pharmacie hospitalière. Aucune étude comparative directe n'a été réalisée à ce jour avec les spasmolytiques classiques. Etant donné que les récepteurs CB2 jouent un rôle dans le système immunitaire, il est théoriquement possible que les cannabinoïdes puissent influencer la progression de la SEP elle-même. Pour le moment, les recherches se sont avérées décevantes, mais des études complémentaires restent encore à réaliser. Dans certains pays, le cannabis thérapeutique peut être utilisé pour soigner l'épilepsie, les nausées et les vomissements.



Effets secondaires

L'utilisation thérapeutique du cannabis peut s'accompagner d'effets secondaires, mais le plus souvent, ceux-ci restent légers. Vertiges, troubles de l'attention, bouche sèche, nausées et augmentation de la fatigue sont les effets les plus souvent signalés. Par ailleurs, on a constaté un rapport entre l'exposition au cannabis et le développement de la psychose. De ce fait, le Sativex® ne peut être prescrit aux personnes présentant des antécédents personnels ou familiaux de psychose ou qui, de façon générale, sont atteintes d'un trouble psychiatrique grave. Certaines études mettent en lumière un risque de suicide, mais pour l'instant celui-ci n'est pas suffisamment démontré. Il en va de même pour certaines complications cardiovasculaires. La prise chronique semble bien avoir des effets néfastes sur la cognition. Il est probable que dans le cas du Sativex® ils soient réversibles, mais les effets à long terme restent inconnus. Par contre, le risque d'accoutumance et de dépendance physique reste limité.

Ce que dit la loi

Une vague de décriminalisation de l'usage du cannabis déferle actuellement au niveau international. En Belgique, comme dans beaucoup d'autres pays, la possession d'une petite quantité de cannabis à usage strictement personnel est tolérée. Mais attention : aux termes de la loi, cela reste strictement interdit. Une exception est faite dans le cas des préparations à base de CBD, à condition que la teneur en THC soit inférieure à 0,2 % et que le produit ne soit pas destiné à la consommation humaine. De ce fait, ces produits doivent être (officiellement) vendus sous la forme d'huiles de massage, de parfums d'intérieur... Entre-temps, l'utilisation du cannabis thérapeutique a déjà été autorisée dans de nombreux pays. Sur ce point, la Belgique est restée un peu à la traîne jusqu'à l'autorisation récente du Sativex® dans les conditions décrites ci-dessus, qui est l'unique produit bénéficiant d'une autorisation légale. En août 2019, l'Agence fédérale des Médicaments et produits de santé a envoyé une circulaire qui assouplit un peu l'interprétation de la loi et autorise les pharmaciens à utiliser le CBD comme matière première dans les préparations magistrales sur ordonnance médicale tant que l'exposition quotidienne du patient à une contamination (inévitabile) par le THC ne dépasse pas une certaine limite. Il est déconseillé de consommer des préparations à base de CBD obtenus par d'autres canaux, car des erreurs de dosage peuvent survenir. Les patients belges qui voyagent à l'étranger avec du cannabis doivent rester conscients que la

réglementation varie énormément d'un pays à l'autre et qu'elle peut être appliquée avec beaucoup de rigueur. Enfin, il est utile de garder à l'esprit les conséquences au volant. Quelles que soient les circonstances, le fait de conduire reste un délit punissable à partir du moment où la présence de THC est constatée dans l'organisme. Au cours d'un éventuel contrôle de police, il peut être demandé à un conducteur de se soumettre à un contrôle salivaire ; or, le THC reste détectable jusqu'à 14 heures environ après consommation.

Conclusion

Bien que cela fasse des siècles que l'être humain consomme du cannabis, l'utilisation thérapeutique n'en est qu'à ses premiers balbutiements. Cela est dû en partie aux restrictions légales, qui sont aujourd'hui en voie d'assouplissement dans le monde entier. Du point de vue scientifique, l'avantage le mieux démontré du cannabis est la réduction de la spasticité et de la douleur chez les patients atteints de SEP. En Belgique, le Sativex®, mélange de THC et de CBD, est le seul médicament autorisé et ses conditions de délivrance restent très strictes. Les effets secondaires ne sont pas exclus et de ce fait, il faut toujours prendre en compte l'amélioration générale de l'état du patient. Les dispositions légales relatives à la conduite constituent un second obstacle juridique. Il est souhaitable de pousser plus loin la recherche sur le cannabis thérapeutique, y compris ses effets potentiels à long terme (par exemple sur la cognition) et les effets du CBD en monothérapie. Par ailleurs, la présence de récepteurs CB2 dans notre système immunitaire soulève des questions intéressantes sur la capacité du cannabis à jouer un rôle plus fondamental dans l'évolution de la maladie par ce chemin.

Prof. Dr **Miguel D'haeseleer**
Neurologue, Nationaal Multiple Sclerose
Centrum (NMSC) Melsbroek
UZ Brussel, VUB

► Les références de toutes les études citées sont disponibles sur demande à la Fondation Charcot.

Avec le soutien de

 **Degroof
Petercam**