

SOMMAIRE

page 2

**SEP et YOGA
à Colmar : un groupe
Zen !**

Revue de presse :
SEP et vitamine D

page 3

**La commission neuro
psycho du réseau
alSaceP**

**Indemnisation de la
maladie**

page 4

**La commission
d'Imagerie du réseau
alSaceP**

infos

Réunion patients

17-10-2009 à Soufflenheim
Inscriptions : contacter
Delphine au secrétariat du
réseau.

Reprise du YOGA

Formation manutention

IFSI Colmar : les vendredis
11/9 - 18/9 - 25/9 - 2/10
IFSI Rouffach : les jeudis
15/10 - 22/10 - 29/10 - 5/11

21/11/09 à 20 heures

Pièce de théâtre organisée
par Inner Wheel, branche
féminine des Rotary au profit
d'alSaceP. Auditorium de
l'ENA - 20 rue Ste Margue-
rite - 67000 Strasbourg.
Le spectacle sera suivi par
un buffet d'înatoire. Coût de
la soirée 38 euros.

Renseignement : Danièle
FOLTZER - 03 88 31 02 47

FLASH INFO

VACCINATION ANTIGRIPPALE ET SEP

Tout d'abord concernant la grippe commune:
Rappelons que la grippe commune est responsable, rien qu'en France, de 3000 à 5000 décès par an. Chez un patient atteint d'une SEP et ce quel qu'en soit le stade, une grippe commune et d'ailleurs tout syndrome infectieux, peut être responsable d'une aggravation d'une symptomatologie préexistante, survenue à la faveur d'une poussée antérieure, parfois responsable d'une aggravation sévère du handicap. Il s'agit du phénomène d'Uhthoff, à distinguer d'une nouvelle poussée. L'amélioration de la symptomatologie passe par la prise en charge adaptée du syndrome infectieux.

La vaccination anti-grippale contre la grippe commune est parfaitement bien tolérée et n'est responsable d'aucun effet secondaire délétère. Il est donc très fortement recommandé, notamment aux patients atteints d'une SEP, de se faire vacciner contre la grippe commune en automne afin d'éviter ces complications.

Concernant la grippe A H1/N1:
Une campagne de vaccination est prévue par les autorités de santé. Elle ciblera dans un premier temps en priorité les enfants, les femmes enceintes, les personnels de santé et les patients atteints d'une affection chronique, la SEP en fait partie.

Aux États-Unis la campagne de vaccination a déjà débuté et ce avant de connaître parfaitement les risques éventuels ou effets secondaires liés à cette vaccination.

En France il a été décidé qu'il était « urgent d'attendre ». Les doses vaccinales ne seront donc disponibles que lorsque l'AMM du produit aura été accordée (autorisation de mise sur le marché). Des

évaluations sont actuellement en cours pour déterminer les éventuels effets secondaires liés à cette vaccination. Cependant cette vaccination n'a pas de raison d'entraîner plus d'effets secondaires que la vaccination anti-grippale classique. Il est probable qu'une large vaccination sera proposée mais ne sera en aucun cas rendue obligatoire. Il est à noter que la vaccination de l'entourage et en premier lieu des enfants scolarisés permettra également de créer une couronne de protection autour des patients fragilisés. Cette couronne de protection ne peut cependant être efficace que si la campagne de vaccination est réalisée avant que la grippe ne soit à l'état endémique. En tout état de cause, les premières doses vaccinales devraient être disponibles à compter de la mi-octobre, dans l'attente des résultats des données de tolérance. Votre médecin traitant et votre neurologue pourront mieux vous renseigner le moment venu.

Les informations seront au fur et à mesure réactualisées sur le site Internet d'alSaceP.

C. ZAENKER - neurologue



Hôpitaux Civils de Colmar
Bât. 18 / niveau -1
39 avenue de la Liberté
68024 COLMAR cedex

Tél. : 03 89 30 54 17

Fax : 03 89 30 17 44

e-mail : infos@alsacep

Site Internet : www.alsacep.org

SEP et YOGA à colmar : un groupe Zen !



A l'initiative du réseau aSacEP, un groupe de 8 patients a bénéficié de séances de yoga dans les locaux de l'Hôpital Pasteur de Colmar.

En effet, les techniques corporelles telles que la relaxation, la sophrologie ou le yoga sont aujourd'hui considérées comme des « thérapies complémentaires » aux traitements.

Chaque patient contribue à une étude dont l'objectif est d'évaluer l'impact d'une telle pratique sur la qualité de vie : une évaluation, simple et

anonyme, est soumise au démarrage des cours, puis reconduite après quelques mois. Les résultats de cette première étude seront communiqués dans notre prochaine édition.

Ces séances hebdomadaires, animées par Isabelle Truschel (infirmière et professeur de yoga) ont démarré mi-Mars 2009 et se sont poursuivies jusque début Juillet, dans la bonne humeur et pour la plus grande satisfaction des intéressés.

Durée d'un cours : 1h30

Nombre maximum de participants par séance : 10

Matériel disponible sur place : tapis, couvertures, coussins

De nouvelles séances sont proposées cette saison, accessibles à tout patient adhérent au Réseau, à compter de mi-Septembre.

I. Truschel

Lieu :

Salle de Gymnastique du Centre Nutritionnel de l'Hôpital Pasteur (Bâtiment 35)
39 Avenue de la Liberté,
68000 Colmar

Contact :

Delphine Schirmer
03 89 30 54 17
infos@alsacep.org



Photo Kugler Ribeauvillé

Revue de presse

SEP et vitamine D

Les causes exactes de la sclérose en plaques (SEP) demeurent méconnues. Il est actuellement clairement acquis que la maladie est secondaire à un désordre du système immunitaire, lui-même conséquence probable d'un contact avec un ou plusieurs agents infectieux chez des personnes prédisposées à développer la maladie. Une donnée connue depuis de nombreuses années continue à intriguer : la SEP est plus fréquente au Nord qu'au Sud et ce, même sur un petit territoire comme

la France où la maladie est pratiquement deux fois plus fréquente au Nord-Est qu'au Sud. Une des explications pourrait être le manque d'ensoleillement et par conséquent un déficit en vitamines D durant les premières années de la vie. Plusieurs études récentes parues entre 2006 et 2008 montrent une corrélation entre le taux d'ensoleillement par le passé, le taux de vitamine D et le développement d'une SEP. Il a également été observé un taux plus bas de vitamine D chez les patients atteints de SEP mais ceci peut également être expliqué parfois

par d'autres facteurs (moins de mobilité, moindre exposition des patients au soleil car la chaleur est souvent mal supportée...). A ce jour, il n'a pas été démontré d'effet bénéfique du traitement par vitamine D sur la maladie mais les études sont peu nombreuses. En cas de découverte d'un taux de vitamine D bas chez les patients atteints de SEP il paraît donc logique de proposer un traitement substitutif, au moins séquentiel, notamment durant les mois d'hiver.

J. de Seze - neurologue

La commission neuro-psycho du réseau alSacEP ... suite et fin

Les troubles psychologiques ou psychiatriques dans la SEP sont aussi très fréquents. La dépression est le plus fréquent d'entre eux. Ainsi nos collègues canadiens ont démontré que 50% des patients atteints de SEP feront au cours de leur vie une dépression (contre 15 à 20% dans la population générale). La dépression peut évidemment être secondaire aux conséquences sociales de la maladie. Cependant, les lésions cérébrales de la SEP, notamment par les atteintes des connexions temporo-frontales, et les phénomènes inflammatoires semblent eux-aussi participer à l'apparition des troubles de l'humeur. Le traitement de la dépression dans la SEP associe la psychothérapie et/ou les antidépresseurs. Plus que traitée elle mérite d'être prévenue, c'est la raison pour laquelle le réseau alSacEP permet gratuitement de bénéficier d'un suivi par un ou une psychologue

libéral(e). Le psychologue formé sur la SEP par le réseau pourra au mieux participer au soutien et à la prise en charge des patients. De nombreux psychologues ont répondu favorablement à notre appel si bien que le réseau dispose désormais d'un maillage d'une quarantaine de psychologues libéraux en Alsace. De façon beaucoup plus rare, les patients atteints de SEP peuvent développer des troubles psychiatriques plus graves tel qu'un délire, une mélancolie ou un épisode maniaque. Il n'est pas totalement démontré que ces troubles puissent être directement liés à la maladie. Quand un patient atteint de SEP présente de tels symptômes une prise en charge par un psychiatre est nécessaire.

Enfin, nous avons récemment montré qu'il pouvait exister chez des patients SEP des modifications de leur vécu émotionnel, en particulier des émotions

négatives. Il est probable que ces troubles puissent avoir des conséquences sur la vie quotidienne des patients et de leur entourage.

La prise en compte et la prise en charge des troubles neuropsychologiques et psychologiques des patients SEP est donc aussi importante que les troubles plus « physiques », à la fois pour le patient lui-même mais aussi pour son entourage. C'est pour cela que le réseau alSacEP a souhaité s'investir dans cette thématique.

Docteur F. Blanc
Neurologue



La parole aux commissions ... suite et fin

Indemnisation de la maladie

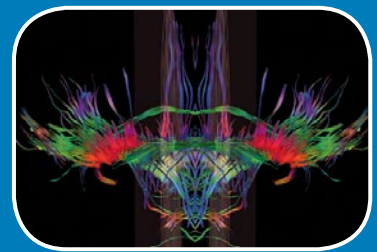
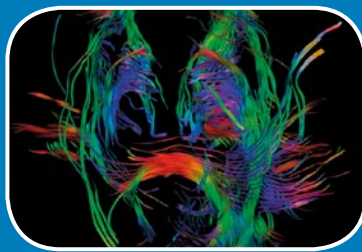
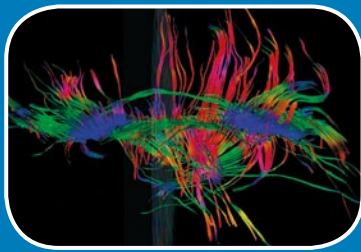
Pour une personne en situation d'emploi, elle peut recourir au temps partiel pour motif thérapeutique (appelé mi temps thérapeutique). Si le patient ne peut plus travailler, il est en arrêt de travail indemnisé par la Sécurité Sociale au titre des indemnités journalières. Dans le cas d'une incapacité à reprendre toute activité professionnelle, l'assurance invalidité prend le relais et l'intéressé perçoit une pension d'invalidité après accord du médecin conseil qui fixe la catégorie et suite à une étude des droits d'ouverture à une pension au niveau administratif.

Pour une personne qui n'a pas assez ou n'a jamais pu travailler, il existe sous condition de ressources et de reconnaissance de la MDPH l'allocation adulte handicapé. Cette allocation peut être complétée selon la situation du bénéficiaire soit par la majoration pour vie autonome soit par le complément de ressources. La caisse d'allocations familiales est l'organisme qui verse ces aides après étude des droits de la personne.

Pour les personnes qui nécessitent une aide dans les gestes de la vie courante, un aménagement de leur véhicule ou de leur logement, il est possible de demander l'étude de ses droits à la Prestation de Compensation du Handicap auprès de la MDPH. Pour tout renseignement, le patient peut s'adresser à l'assistant social de son secteur (coordonnées le plus souvent disponibles auprès de sa mairie), du service social de la Sécurité sociale ou du service social de l'hôpital dans lequel il est suivi.

Informations sur les dispositifs et aides sociales en faveur des patients atteints de SEP

La réponse que peut apporter un travailleur social aux difficultés rencontrées par un patient atteint de SEP sera fonction de la forme et/ou du stade de la maladie, de la nature du besoin et/ou de la demande du patient. Ces informations sont générales et non-exhaustives.



Images fournies par le Docteur Oesterlé

La commission d'Imagerie du réseau aISacEP

Stéphane Kremer, neuroradiologue aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, et moi-même, neuroradiologue aux Hôpitaux Civils de Colmar, animons depuis sa création la Sous-commission d'Imagerie du réseau aISacEP.

L'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) contribue depuis plus de vingt ans au diagnostic et au suivi des maladies du système nerveux.

Depuis une dizaine d'années, les besoins en imagerie sont mieux satisfaits grâce à une plus vaste implantation de machines performantes sur le territoire national et à la formation progressive des radiologues à cette technique.

Concomitamment, les exigences en matière d'imagerie se sont affinées et précisées. Les recommandations consensuelles des sociétés savantes internationales ont placé les résultats de l'IRM parmi les premiers critères majeurs permettant 1) de renforcer le diagnostic initial des maladies démyélinisantes ; 2) durant le suivi des patients, en fonction des modifications des images, d'adapter éventuellement les traitements (rapporter toujours ses anciens examens pour comparaison !).

L'Alsace compte plus de deux cents médecins radiologues aux modes d'exercice variés, dont une part grandissante est exercée à l'IRM du système nerveux.

Notre sous-commission a pour mission d'harmoniser les pratiques en matière d'indication, de

délais de réalisation, et de « protocoles » d'IRM (c'est-à-dire les différentes séquences : FLAIR, T1, T2, injection de produit de contraste gadoliné). Elle collabore étroitement avec les neurologues référents, qui sont les interlocuteurs immédiats de tous les radiologues.

Tout médecin est tenu d'actualiser régulièrement ses connaissances et ses pratiques. Dans cet esprit, nous menons une action de formation continue auprès de nos confrères imageurs des hôpitaux, des cliniques et des cabinets libéraux de la région, en particulier au sein de l'Association de Formation Continue des Radiologues d'Alsace (AFCRA).

Nous avons adapté un protocole de séquences d'IRM spécifique aux maladies démyélinisantes à la fois reproductible, rapide et aisément applicable par les radiologues ayant une pratique régulière de l'IRM. Cerveau et moelle épinière peuvent être explorés en deux rendez-vous séparés.

Nous avons élaboré et diffusé une « Fiche synthétique de compte-rendu d'IRM » rappelant le protocole des séquences et facilitant l'interprétation des images.

Cette fiche pratique, dont un exemplaire vierge est disponible au téléchargement sur le site Internet d'aISacEP, permet non seulement à tout intervenant de « parler un même langage », mais aussi d'en exploiter les résultats anonymisés au sein d'un réseau européen de données épidémiologiques.

Ces données statistiques ano-

nymes sont comparées lors de réunions interrégionales avec les autres « réseaux SEP », et de réunions nationales et internationales, contribuant à une meilleure connaissance de la maladie et à améliorer sans cesse sa prise en charge.

Nous en profitons pour rappeler que si les critères d'IRM dans les maladies démyélinisantes sont certes régulièrement mis à jour et validés par consensus international et sont devenus quasi indispensables, ils ne sont à eux-seuls pas suffisants.

Aussi, seul le neurologue référent sera à même d'effectuer une synthèse des examens cliniques et complémentaires et d'en déduire l'attitude à adopter dans le diagnostic et les traitements. Il reste, en collaboration étroite avec le médecin traitant, au cœur du schéma de prise en charge du patient et est l'interlocuteur « chef d'orchestre » à la fois du patient et des familles, et des autres acteurs du réseau aISacEP.

Docteur H. Oesterlé
neuroradiologue

