

Finale de la Ligue des champions PSG - Arsenal, à Budapest  Fait du jour - P. 2 à 17

Rêver plus haut



 FRANCE
SCLÉROSE
EN PLAQUES



Sclérose en plaques : cette maladie méconnue qui frappe les jeunes adultes

Brigitte Teitinger-Inayac, présidente de la Fondation France Sclérose en Plaques © Gaël Mazat

Avec le soutien institutionnel de **sanofi**

Sclérose en plaques : cette maladie méconnue qui frappe les jeunes adultes

Fatigue extrême, troubles de la vision, difficultés à marcher... En France, environ 140 000 personnes vivent avec une sclérose en plaques (SEP), une maladie neurologique chronique qui touche majoritairement des jeunes femmes. Pourtant, cette pathologie reste encore mal connue du grand public.

Une maladie neurologique aux symptômes très variés



Brigitte Taittinger-Jouyet
© Gaël Kazaz

« La sclérose en plaques souffre d'un vrai manque de visibilité », constate Brigitte Taittinger-Jouyet, présidente de la Fondation France Sclérose en Plaques. « On connaît davantage d'autres maladies neurodégénératives comme Alzheimer ou Parkinson. Pourtant, la SEP bouleverse durablement la vie des patients. »

La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire du système nerveux central, qui atteint le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. Le système immunitaire attaque la myéline, une gaine qui protège les fibres nerveuses et permet la bonne transmission des informations entre le cerveau et le reste du corps. Des symptômes neurologiques très variés apparaissent alors. Certains patients souffrent de troubles moteurs, cognitifs, de dépression, d'engourdissements, de douleurs, de problèmes urinaires. D'autres connaissent des troubles de la vue où de l'équilibre, avec des difficultés pour marcher pouvant aller jusqu'à la paralysie. La fatigue, souvent invisible, fait aussi partie des symptômes les plus fréquents.

Une maladie diagnostiquée très tôt dans la vie

La particularité de la SEP est qu'elle apparaît souvent chez de jeunes adultes, généralement entre 20 et 40 ans. « Vous avez 20 ou 25 ans, et vous apprenez que vous aurez cette maladie toute votre vie, c'est un choc », souligne Brigitte Taittinger-Jouyet. « Mais vous ne savez pas non plus quand les symptômes vont débuter ou revenir, car la maladie fonctionne souvent par poussées. »

Dans environ 85 % des cas, la maladie débute en effet par une forme dite « rémittente-récurrente », alternant poussées et périodes de rémission. Chez certains patients, elle évolue ensuite vers une aggravation progressive du handicap. Cette imprévisibilité complique fortement la vie quotidienne tout comme les projets personnels et professionnels. « C'est très important de sensibiliser le monde du travail à cette pathologie », insiste la présidente de la Fondation. « Beaucoup de patients préfèrent ne pas parler de leur SEP à leur employeur et s'arrêtent de travailler en moyenne six ans après le diagnostic, alors qu'avec des aménagements, il est souvent possible de maintenir une activité professionnelle. »

Plus de 70 % des patients atteints de SEP sont des femmes

Autre spécificité trop peu connue : la SEP touche très majoritairement les femmes. « Environ trois patients sur quatre sont des patientes », rappelle Brigitte Taittinger-Jouyet.



© Gettyimages

« Il est essentiel de les écouter, et de mieux prendre en compte dans le suivi de la maladie et ses impacts des sujets spécifiques aux femmes, comme les variations hormonales au fil de la vie, la grossesse ou la maternité. » D'autant plus que le diagnostic intervient souvent à un âge où l'on se projette dans l'avenir. Début de carrière, projets de couple, désir d'enfant sont autant de questions que l'annonce de la maladie vient bouleverser.

Des questions restent également en suspens sur le risque de cancer chez les femmes atteintes de SEP, peut-être favorisés par certains traitements de fond agissant sur le système immunitaire. Les chercheurs s'interrogent aussi sur l'impact que pourraient avoir les traitements anticancéreux sur l'évolution de la SEP et sur la manière d'adapter les traitements de fond dans ce contexte. Des recherches soutenues par la Fondation France Sclérose en Plaques travaillent aujourd'hui à mieux évaluer ces interactions afin d'améliorer la prévention, le dépistage et le suivi médical des patientes concernées.

L'intelligence artificielle suscite de nouveaux espoirs

Néanmoins, la recherche avance et les spécialistes insistent sur les progrès réalisés ces dernières années. Les traitements actuels permettent de réduire les poussées et de ralentir l'évolution de certaines formes de la maladie. « Quelqu'un diagnostiqué aujourd'hui n'aura pas du tout la même vie qu'une personne diagnostiquée il y a trente ans », assure Brigitte Taittinger-Jouyet. Elle insiste aussi sur l'importance d'une prise en charge rapide : « Dès que le diagnostic est posé, il faut commencer les traitements le plus tôt possible, même quand les symptômes semblent faibles au départ. Je m'adresse à tous les jeunes patients là-dessus : écoutez votre neurologue ! »

L'essor de l'intelligence artificielle, capable d'analyser des volumes massifs de données et d'identifier certains signaux encore invisibles avec nos moyens de détections actuels, ouvre aussi de nouvelles perspectives dans la lutte contre la SEP, notamment pour répondre aux enjeux de diagnos-

tic précoce puis de prédiction de l'évolution de la maladie. Parmi les projets de recherche soutenus par la Fondation France Sclérose en Plaques, l'un d'eux, mené à l'université d'Aix-Marseille par l'équipe du Pr Ranjéva, s'appuie sur plus de dix ans de données cliniques et d'IRM issues de 193 patients afin d'identifier des signes précoces d'aggravation de la SEP. À terme, ces outils pourraient aider les neurologues à personnaliser davantage les traitements et le suivi des patients.

« La recherche avance vite aujourd'hui », conclut Brigitte Taittinger-Jouyet. « C'est maintenant qu'il faut soutenir les chercheurs : les avancées réalisées sur la sclérose en plaques auront aussi des retombées positives pour d'autres maladies neurodégénératives du cerveau. »

LA SCLÉROSE EN PLAQUES EN CHIFFRES

Environ
140 000
personnes vivent
avec une sclérose
en plaques en France.

Près de
6 000
nouveaux cas
sont diagnostiqués
chaque année.

Environ
72%
des patients
sont des femmes.

La maladie débute le plus souvent entre
20 et 40 ans.

La SEP est la première cause de handicap sévère
non traumatique chez les jeunes adultes.

Sources : National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Multiple Sclerosis International Federation, National Library of Medicine.

MAT-FR-2602068 - 05/26