FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES FONDATION

Influx

N°2 - novembre 2024

Le trimestriel qui nous lie contre la sclérose en plaques.

À 50 ans, la sclérose en plaques n'est pas la même qu'à 30 ans...

Chers amis,

J'ai le plaisir de vous adresser votre 2e numéro d'*Influx* qui aborde le sujet : comment vieillir avec la sclérose en plaques.

Qu'elle se déclare tardivement, ou que l'on vive avec depuis de nombreuses années, la sclérose en plaques évolue différemment avec l'âge. Et parce qu'il est primordial de n'oublier aucun patient, la fondation France Sclérose en Plaques finance des projets de recherche sur ce thème.

Nos chercheurs s'attellent à trouver des réponses thérapeutiques adaptées à chaque patient. Car la sclérose en plaques est une maladie évolutive, imprévisible et encore incurable.

C'est pourquoi nous avons besoin du soutien de nos généreux donateurs afin que la recherche puisse aboutir à des solutions pour tous les patients.

Je vous souhaite une bonne lecture,

Brigitte Taittinger-Jouyet
Présidente de la fondation France Sclérose en Plaques

SOMMAIRE

p2 : Retour sur des performances incroyables
p3 : Focus sur un projet de recherche
p4-5 : Dossier santé : Vieillir avec une SEP
p6 : Ça vous concerne : social • droit
p7 : Paroles de • Trucs et astuces
p8 : Agenda • Libéralités

Retour sur...

les incroyables performances
de Sofia, Camille, Thibaut et Luc

SOFIA PACE ET CAMILLE SÉNÉCLAUZE

France Sclérose en Plaques a soutenu Sofia Pace, championne de France en handisport du 400 m de sa catégorie T38, et Camille Sénéclauze, championne de France de paratriathlon en catégorie PTS4, lors de leur participation aux Jeux Paralympiques de Paris 2024.

Toutes deux touchées par la sclérose en plaques, Sofia et Camille ont prouvé que la volonté permet de repousser les limites de la maladie. Leur persévérance fait écho au combat quotidien des personnes malades.

Grâce à leur participation aux Jeux Paralympiques de Paris 2024, leur engagement pour la sclérose en plaques a permis de sensibiliser un large public.

Sofia : 100 m et 400 m, athlétisme. Dans la série du 100 m, elle réalise un temps de 13"60 et se classe 8e. Elle a également terminé 8e de la finale du 400 m.
Camille : 4e au triathlon catégorie PTS4, 750 m de natation en eau libre, 20 km de cyclisme et 5 km de course.

THIBAUT VAUCHEL-CAMUS

Thibaut a terminé à la 4e place lors de la Route des Terre-Neuvas 2024, à bord de son trimaran Solidaires En Peloton.
Il a franchi la ligne d'arrivée le 22 août, après un parcours transatlantique de plus de 2 460 milles nautiques, bouclé en un peu plus de 5 jours.

Cette compétition s'est conclue par un final très serré, avec seulement 5 minutes d'écart entre Thibaut Vauchel-Camus et son concurrent direct.

Navigateur au grand cœur, Thibaut est engagé depuis de nombreuses années pour sensibiliser le public à la sclérose en plaques, en soutenant les malades et en collectant des fonds pour la recherche avec la fondation France Sclérose en Plaques.

Thibaut incarne non seulement l'excellence sportive, mais aussi un modèle de solidarité et de générosité dans la lutte contre la sclérose en plaques.

Sofia Pace

Camille Sénéclauze

Thibaut Vauchel-Camus entouré de Axelle Pillain et Yann Eliès

Luc Pace

LUC PACE

Luc Pace est un passionné de sport et d'aventures, mais il est surtout engagé dans la lutte contre la sclérose en plaques.

Après plusieurs années de défi personnel et de mobilisation solidaire, Luc Pace a terminé le 21 septembre sa dernière Diagonale de France à pied (de Menton à Brest).

Ce projet exceptionnel, réalisé au profit de France Sclérose en Plaques, marque l'aboutissement d'un engagement fort pour sensibiliser le grand public à la sclérose en plaques et soutenir la recherche contre cette maladie. ■

LES CHIFFRES DE LUC

10 952 km
parcourus

124 000 m
de dénivelé positif
(soit 14 fois l'Everest)

Focus sur...

Quelle stratégie thérapeutique
chez les personnes débutant une SEP après 50 ans ?

Dr Guillaume Jouvenot, Pr Nicolas Collongues, Strasbourg

La stratégie d'escalade et la stratégie d'induction sont deux approches thérapeutiques utilisées dans le traitement de la sclérose en plaques (SEP).

La première consiste à commencer le traitement par des **médicaments de première ligne**, généralement **moins agressifs** mais aussi moins puissants, **et à intensifier le traitement** si la maladie continue de progresser ou si le patient continue à présenter des poussées.
La seconde commence par des **traitements de haute efficacité** et potentiellement **plus agressifs** dès le départ, dans le but de **contrôler la maladie** de manière précoce et intensive.
Ces deux stratégies, escalade et induction, ont été analysées dans plusieurs cohortes de patients et les résultats montrent un intérêt à traiter rapidement dès le début de la maladie avec des traitements de haute efficacité (induction).

En revanche, aucune de ces études ne s'est intéressée spécifiquement aux personnes ayant débuté leur maladie après 50 ans. Par ailleurs, certaines études montrent une diminution de l'activité inflammatoire avec l'âge, alors que d'autres suggèrent que les patients de plus de 60 ans peuvent bénéficier de l'introduction d'un traitement hautement efficace.
Par conséquent, la prise en charge de ces personnes reste à déterminer et oscille entre la volonté de traiter fort d'emblée et la nécessité d'éviter les effets indésirables plus fréquents à cet âge.

L'objectif du projet du Dr Guillaume Jouvenot et du Pr Nicolas Collongues (CHU de Strasbourg), soutenu en 2024, sera d'évaluer le risque de survenue d'une activité inflammatoire de la maladie (clinique et/ou IRM) chez les personnes atteintes de la sclérose en plaques et débutant leur maladie après 50 ans :

1) **en comparant deux stratégies** thérapeutiques : escalade thérapeutique *versus* induction, et

2) **en identifiant les facteurs associés** à la survenue d'une activité inflammatoire dans chacun des groupes.

À terme, cette étude permettra une meilleure connaissance des bénéfices/risques des deux approches chez les personnes débutant la maladie après 50 ans et donc de guider le clinicien dans leur prise en charge. ■

Dossier santé

Vieillir
avec une sclérose en plaques

Dr Jean-Christophe Ouallet, service de neurologie CHU Bordeaux et CRCSEP

Depuis ces dernières années, la communauté des scientifiques s'intéresse de plus en plus à la question des sujets âgés vivant avec une sclérose en plaques. D'une part, parce que la moyenne d'âge des patients augmente avec une exigence de prise en charge, d'autre part, parce qu'il s'agit d'une question scientifique complexe qui pose un défi de compréhension et de posologie tout aussi complexe. Comme le reste de la population, les patients vivant avec une SEP vieillissent.
Par ailleurs, les prises en charge thérapeutiques initiées depuis plus de 20 ans et qui se sont développées, notamment, avec l'arrivée des traitements dits de « haute efficacité » réduisent l'évolution du handicap de la maladie.

ÉVOLUTION DE LA MALADIE À LONG TERME AVEC L'ÂGE

La sclérose en plaques est la principale maladie auto-immune du système nerveux central. En vieillissant, le système immunitaire se transforme, c'est ce qu'on appelle l'**immunosénescence**. Le phénomène principal que l'on constate **est une nette réduction de l'activité inflammatoire de la maladie.** Cela se traduit par une forte diminution de la fréquence des poussées et des nouvelles lésions apparaissant à l'IRM chez le sujet âgé.

Une aggravation progressive de la maladie peut néanmoins se produire. Elle est attribuée à une activation micro-inflammatoire qui se poursuit à l'intérieur du système nerveux central en particulier liée à une activation des lymphocytes B et des cellules microgliales (ce sont des cellules résidentes à l'intérieur du système nerveux central proches des macrophages). Ce mécanisme n'est actuellement pas bien détecté avec les IRM conventionnelles et nécessite l'utilisation de techniques IRM de recherche avancées. Ce phénomène peut prendre l'apparence d'un vieillissement accéléré avec une perte de volume des structures du cerveau, du cervelet, du tronc cérébral et de la moelle épinière, qui constituent l'ensemble du système nerveux central, alors même qu'il n'existe pas de nouvelle lésion visible avec les techniques habituelles d'IRM. On observe également une extension lentement progressive de lésions anciennes avec dépôts de fer en bordure, témoin de leur vieillissement anormal.

Les données scientifiques, en particulier avec les nouvelles techniques IRM de recherche, sont en faveur de ce processus : « sclérose en plaques qui se consume ». Les traitements de fond actuels n'ont pas démontré d'efficacité sur ce type d'aggravation progressive du système nerveux central. Ceci peut s'expliquer par le fait que certains traitements comme les anticorps monoclonaux ne pénètrent pas (ou très peu) dans le système nerveux central mais aussi du fait des modalités différentes des mécanismes de l'aggravation progressive de la maladie (les traitements sont efficaces sur les flammes mais pas ou très peu sur les braises).

Bien que cela soit encore mal connu, il se pourrait que ce risque d'aggravation progressive se ralentisse chez les sujets âgés dont la maladie évolue depuis longtemps, en particulier après l'âge de 70 ans.

DÉBUTER LA MALADIE TARDIVEMENT

Environ 10 % des patients débutent la sclérose en plaques après 50 ans. Plus rarement, des patients peuvent même débuter la maladie après 60 ans, voire après 70 ans.

Pour une compréhension imagée, on peut dire que lorsqu'elle vieillit, la maladie se comporte avec le temps comme un feu de cheminée qui ne serait plus alimenté : disparition des flammes (poussées inflammatoires, lésions inflammatoires à l'IRM) mais les braises peuvent continuer de se consumer.

Ces formes se traduisent beaucoup plus souvent que chez le sujet jeune par une forme progressive de la maladie, soit d'emblée (SEP primaire progressive), soit très rapidement dans les années qui suivent la première poussée (SEP secondairement progressive). La prépondérance féminine est moins marquée que chez les sujets jeunes. L'évolution du handicap est souvent plus rapide que chez le sujet jeune mais aussi avec des différences importantes selon les personnes atteintes.

PERSPECTIVES

La prise en charge des personnes âgées atteintes de la sclérose en plaques représente un besoin majeur non satisfait actuellement, en particulier sur le plan des traitements de fond que l'on peut proposer. Les données des études sont en faveur de l'utilisation précoce d'un traitement de fond de haute efficacité, le plus rapidement possible les premières années de la maladie, pour supprimer l'inflammation active, quitte à « désescalader » ensuite après quelques années pour des traitements moins immunosuppresseurs, voire un arrêt des traitements, et une simple surveillance clinique et IRM de l'activité de la maladie.

Les traitements de fond actuellement autorisés par les agences de santé n'ont pas été clairement testés chez les sujets âgés de plus de 55 ans. Une nouvelle catégorie de traitements appelés les « inhibiteurs de tyrosine kinase » (BTKi selon l'acronyme utilisé en anglais), qui agissent à l'intérieur du système nerveux central, est actuellement testée. Un essai clinique avec le masitinib a inclus, pour la première fois, des patients atteints de la sclérose en plaques jusqu'à 75 ans. Les résultats prometteurs sont en cours de confirmation dans une seconde étude de phase 3. Des données prometteuses pour le traitement de la forme secondairement progressive de SEP ont montré, en 2024, une efficacité sur le risque de progression du handicap avec le tolebrutinib suscitant un très grand espoir (étude HERCULES). **Ces données sont actuellement testées dans plusieurs autres grands essais cliniques internationaux** qui apporteront des nouveaux résultats dès l'année prochaine avec le tolebrutinib et le fenebrutinib ainsi que d'autres molécules de mécanisme d'action différent (lipoic acid, ibudilast, clemastine, simvastatine, metformine, cladribine).

Certains traitements cités ci-dessus, comme les BTKi, pourraient favoriser la remyélinisation, mais à l'heure actuelle cela n'est pas encore bien démontré chez l'homme. Les cellules souches neurales multipotentes (à différencier des cellules souches hématopoïétiques) suscitent un grand espoir et ont montré des résultats intéressants sur certains modèles animaux expérimentaux, mais sont encore actuellement en test dans des essais préliminaires chez l'homme sans résultats convaincants pour l'instant. ■

CONCLUSION

La sclérose en plaques chez le patient après 50 ans est encore trop peu renseignée et étudiée, que la SEP soit là depuis longtemps ou pas. De récentes recherches ouvrent des pistes pour la prise en charge de ces patients à un âge où les enjeux de santé sont de plus en plus nombreux.

Ça vous concerne

Vieillissement
des travailleurs indépendants

Le **Programme d'actions pour une retraite indépendante** (Pari), élaboré par le Régime social des indépendants (RSI), vise à favoriser le recours à différentes aides sociales dans une logique de prévention de la perte d'autonomie des travailleurs indépendants, artisans et commerçants âgés de 60 à 79 ans.

Déployé en 2015 dans une partie des caisses régionales du RSI, Pari se fonde sur une triple démarche à la fois ciblée, proactive et globale.

Il propose une prestation adaptée à partir d'un panier complet d'aides sociales légales et propres au RSI.

Mesurer l'impact sur la perte d'autonomie des travailleurs indépendants (situations de fragilité, de vulnérabilité et apparition de maladies chroniques) est complexe, les effets se déploient à plus long terme et impliquent de nombreux canaux.

L'évaluation ne repose donc pas sur des résultats en santé, mais sur des indicateurs de processus tels que le recours aux soins ambulatoires et les dépenses totales de soins associées.

En comparant l'évolution des dépenses de soins ambulatoires avant et après la mise en œuvre de Pari entre les régions expérimentatrices et les autres, les résultats indiquent que les aides sociales permettent d'augmenter la demande de soins.
Il apparaît que ce programme encourage la consommation de soins, notamment à travers l'initiative d'« aller-vers ». ■

Les résultats d'une étude sur le programme d'action « Pari ».
Augé E. (Irdes), Sirven N. (université de Rennes, EHESP, CNRS, Inserm, Arènes - UMR 6051, RSMS - U1309 ; Irdes)

Ça vous concerne

Je vieillis avec la SEP
Patient ou aidant, quels sont mes droits à la retraite ?

Lorsqu'on est patient, il faut savoir que toute personne handicapée peut prétendre aux droits à la retraite. Ces droits sont calculés en fonction de l'activité, du salaire annuel moyen, de la durée d'assurance et du taux de pension.

Dans le cas où la personne est dans l'incapacité de travailler du fait de son handicap, un montant minimum est prévu. Une fois l'âge légal de la retraite atteint, la retraite se substitue à l'allocation aux adultes handicapés (AAH). En revanche, si le taux d'incapacité est supérieur ou égal à 80 %, les deux peuvent se cumuler.

Parce que la sclérose en plaques impacte également les aidants sur le long terme, ces derniers bénéficient d'un **nouveau dispositif** initié lors de la dernière réforme des retraites : l'**Assurance vieillesse des aidants** (AVA).
Elle concerne à la fois **les parents** d'enfants handicapés **et les aidants sans lien familial ni cohabitation.**

Il est important d'avoir connaissance de ces dispositifs prévus par le législateur et qui peuvent soulager financièrement une vie déjà impactée par la maladie. ■

Paroles de...

Marie Delenne

Patiente partenaire et bénévole
France Sclérose en Plaques

Vieillir est le lot du commun des mortels. Vieillir avec une sclérose en plaques est le lot des malades, bien que nous puissions y trouver quelques petits trucs en plus !

Le matin, en me regardant dans la glace, j'ai décidé, plutôt que de regarder la ride en plus, d'apprendre encore et de transmettre ce que j'ai appris.

J'ai appris, avec toutes ces années de maladie, à mieux connaître mon corps dans ses capacités et ses faiblesses, sans jugement.

J'apprends encore à observer et à tenir compte des signes que mon corps et ma psyché m'envoient.

J'ai appris à prendre au sérieux mes difficultés cognitives.

J'ai appris à faire confiance aux professionnels de santé et à ce qu'ils m'accordent leur confiance car j'ai décidé d'être actrice de ma maladie.

J'apprends encore de toutes ces relations entretenues.

J'ai appris à rester active par le biais d'actions bénévoles, histoire de continuer à apprendre et surtout à me sentir utile, en lien avec les autres.

J'ai appris qu'en vieillissant, le neurologue seul ne suffit plus et qu'un bon médecin généraliste est indispensable. Faire le tri entre ce qui appartient à la maladie ou pas est très important, d'autant plus en vieillissant !

J'ai appris qu'en vieillissant, il y a une réduction de la réaction inflammatoire.

Finalement, avec tout ce que j'ai appris et apprends encore, suis-je si vieille ?

Ce témoignage m'est personnel et il est tout à fait possible de s'en inspirer !

ENVOYEZ VOS TÉMOIGNAGES
Vous voulez témoigner sur la sclérose en plaques ? Envoyez-nous votre histoire **par email à** m.vallee@francesep.org ou en message privé sur nos réseaux sociaux.

> ***On commence à vieillir quand on finit d'apprendre.***
>
> *Proverbe japonais*

Trucs et astuces

Des solutions
pour faciliter le quotidien

Dextérité peut rimer avec loisirs

Pour maintenir sa dextérité avec l'âge ou la diminution des capacités motrices, vous pouvez vous adonner à la cuisine, ou encore au tricot.
Les activités manuelles peuvent aider à la mobilité fine, alors ne vous privez pas de ces loisirs bons pour le corps et l'esprit.

Faire du passage à la retraite un renouveau

Le passage à la retraite peut s'avérer être une période délicate où l'on doit réorganiser son quotidien.

L'une des clefs pour mieux vivre sa retraite est de multiplier les activités, qu'il s'agisse d'activité physique adaptée (*cf. le précédent numéro d'Influx*) ou d'activités sociales. En effet, cela entretient physiquement mais permet également d'avoir une vie sociale en dehors de son foyer. ■

L'agenda

SAVE THE DATE

7 DÉCEMBRE : CONGRÈS DES PATIENTS

Une matinée d'information et d'accompagnement dédiée aux personnes touchées par la sclérose en plaques et maladies apparentées, ouverte au grand public et aux professionnels de la santé.

Au programme :

Actualités thérapeutiques et tables rondes sur :

- le parcours de soins
- le parcours de vie

Lieu :

- Espace Saint-Martin (Paris 3e)

- diffusé en ligne sur notre site internet

Pour s'inscrire :

Sur le site internet : onglet «Événements »

Pour tout renseignement, contactez Timothée : congres@francesep.org ou par téléphone au **01 43 90 39 37.**

MANIFESTATIONS ET ACTIONS

Raid des Alizés – Martinique : dès le 27 novembre

Vanessa et Léa, infirmières au centre hospitalier de Béthune (62), et Myriam, patiente atteinte de la SEP, se sont lancé un défi fou : participer au raid des Alizés au profit de France Sclérose en Plaques.
Rendez-vous du 27 novembre au 2 décembre pour suivre leur aventure nature, sportive et solidaire 100 % féminine.

Caritateuf (72) : 30 novembre

Tous les ans, l'association Blue Dog Production organise une soirée techno caritative pour aider une association dans le besoin. Le 30 novembre, à l'Oasis au Mans, elle accompagnera France Sclérose en Plaques.

La Launagu'Étoile (31) : 1er décembre

Dix ans de soutien de l'association Courir pour Eux - Launagu'Étoile pour les patients atteints de la sclérose en plaques. Avec deux parcours de courses sur route (6 km et 12 km), une marche nordique (12 km) et une randonnée (6 km). Une belle course Solidaires En Peloton.

Rendez-vous sur notre **site internet et nos réseaux sociaux pour découvrir les actions et aller à la rencontre de nos bénévoles** et partenaires. ■

Pour vous mobiliser avec France Sclérose en Plaques, contactez Virginie : regions@francesep.org ou par téléphone au **01 43 90 39 32**.

Libéralités

Soutenez-nous grâce aux legs, donations et assurances vie

La fondation France Sclérose en Plaques est reconnue d'utilité publique et, à ce titre, est habilitée à recevoir les legs, donations et assurances vie.

Quelle que soit votre situation familiale, vous pouvez choisir de léguer à la fondation tout ou partie de votre patrimoine. Vous pouvez également nous désigner comme bénéficiaire de votre assurance vie ou encore faire une donation de votre vivant.
Une autre façon de soutenir la lutte contre la sclérose en plaques.

N'hésitez pas à nous contacter pour plus d'informations :
email à : mg.alterio@francesep.org ou 01 43 90 39 36.

FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES. Influx • 14, rue Jules Vanzuppe • 94200 Ivry-sur-Seine. Tél. : 01 43 90 39 39 • email : donateurs@francesep.org • Dépôt légal : novembre 2024 • Directrice de la publication : Brigitte Taittinger-Jouyet • Rédactrice en chef : Marie-Gabrielle Alterio • Rédaction : Véronique Carette, Marie Delenne, Jean-Christophe Ouallet, Emmanuelle Plassart-Schiess et Marjorie Vallée • Création graphique : Gaëlle Pouchin • Imprimeur : PRD • Copyright Fondation France Sclérose en Plaques • Crédits photos : Gaël Kazaz / Vincent Olivaud (Défi Voile) / Adobe Stock / Instagram Sofia Pace, Camille Sénéclauze.
Abonnement : 20 € / an • Ce numéro est accompagné d'un bulletin de don.

FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES FONDATION

DON CONFIANCE