

# La Santé du cerveau

## Le temps compte en sclérose en plaques

Gavin Giovannoni  
Helmut Butzkueven  
Suhayl Dhib-Jalbut  
Jeremy Hobart  
Gisela Kobelt  
George Pepper  
Maria Pia Sormani  
Christoph Thalheim  
Anthony Traboulsee  
Timothy Vollmer

La préparation du rapport complet, y compris le résumé et les recommandations, a été financée par une subvention à l'éducation attribuée par F. Hoffmann-La Roche, qui n'a exercé aucune influence sur leur contenu

La publication et la traduction de ce document ont été financées par des subventions d'AbbVie et de Genzyme, ainsi que par des subventions à l'éducation de Biogen, F. Hoffmann-La Roche et Novartis, lesquelles n'ont exercé aucune influence sur leur contenu

## Remerciements

L'élaboration du rapport et de ses recommandations a été financée par une subvention à l'éducation attribuée par F. Hoffmann-La Roche, qui n'a exercé aucune influence sur leur contenu.

Une aide à l'écriture indépendante du rapport et de ses recommandations, et à leur relecture, a été apportée par Oxford PharmaGenesis Ltd, UK et financée par une subvention à l'éducation attribuée par F. Hoffmann-La Roche, qui n'a exercé aucune influence sur leur contenu.

La publication et la traduction de ce document ont été financées par des subventions d'AbbVie et de Genzyme, ainsi que par des subventions à l'éducation de Biogen, F. Hoffmann-La Roche et Novartis, lesquelles n'ont exercé aucune influence sur leur contenu.

Le rapport complet (en anglais) est disponible en ligne sur [www.msbrainhealth.org](http://www.msbrainhealth.org)

© 2016 Oxford PharmaGenesis Ltd

Les points de vue exprimés dans cette publication ne sont pas nécessairement ceux du promoteur ou de l'éditeur. Tous droits réservés. Sauf autorisation émanant des lois des droits d'auteur, aucune partie de cette publication ne peut être reproduite, stockée dans un système de recherche documentaire ou transmise, sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, électronique, mécanique, photographique, enregistrement ou autre, sans l'autorisation écrite et préalable du propriétaire du copyright. L'attribution de tout acte non autorisé en relation avec cette publication peut entraîner des poursuites civiles ou criminelles.

## Introduction

Ces dernières années ont connu une évolution rapide des critères de diagnostic, des options thérapeutiques et des procédures de suivi de la sclérose en plaques, ainsi qu'une meilleure compréhension globale de la maladie. Toutefois, d'importants changements de politique s'avèrent nécessaires pour que ces progrès se traduisent par de meilleurs résultats, tant pour les malades que pour les soignants.

**La Santé du cerveau : le temps compte en sclérose en plaques, un nouveau rapport basé sur les faits**, présente des recommandations en matière de politique afin d'élaborer une stratégie visant à minimiser l'activité de la maladie tout en maximisant, de manière pérenne, la santé du cerveau pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. Ce rapport, publié le 6 octobre 2015, a été dressé par un groupe pluridisciplinaire d'experts internationaux puis approuvé par de nombreuses associations professionnelles et groupes de sensibilisation.

Ce document reproduit le résumé et les recommandations politiques tirés du rapport. Nous souhaitons que ces recommandations soient largement utilisées par les individus qui se consacrent à la création d'un meilleur avenir pour les personnes atteintes de sclérose en plaques et pour celles qui les accompagnent.

Le rapport intégral peut être lu en consultant le site [www.msbrainhealth.org](http://www.msbrainhealth.org)

## Résumé

**La sclérose en plaques est une maladie chronique incurable dans laquelle le système immunitaire auto détruit le tissu du cerveau et de la moelle épinière.** Il s'agit de la première cause d'invalidité non traumatique chez les jeunes adultes et les adultes d'âge moyen dans de nombreux pays développés, et qui touche 2,3 millions de personnes dans le monde.<sup>a</sup> Bien qu'il n'existe aucun remède à cette maladie, certains traitements peuvent toutefois modifier sa progression et ralentir l'accumulation des incapacités. Ce rapport recommande des actions spécifiques afin d'atteindre le meilleur résultat possible pour chacune des personnes atteintes de sclérose en plaques.

**Pour qu'une stratégie thérapeutique offre les meilleures chances de protéger le cerveau et la moelle épinière au début de la maladie, il convient qu'elle soit largement acceptée – et adoptée le plus rapidement possible.** Même à un stade précoce de la sclérose en plaques, la cognition, le bien-être émotionnel, la qualité de vie, les activités quotidiennes et l'aptitude au travail peuvent être sensiblement affectés par les lésions du cerveau et de la moelle épinière. À mesure que la maladie progresse, l'aggravation des incapacités (notamment les difficultés pour marcher) se révèle être un véritable poids pour les personnes atteintes et leurs familles. La maladie entraîne également des pertes économiques considérables pour la société, en raison d'une capacité réduite à travailler.

**Il n'est pas rare qu'une personne présentant des symptômes de sclérose en plaques attende longtemps avant de consulter un neurologue pour poser le diagnostic et se voir proposé un traitement.** Et cela malgré le fait que le diagnostic soit 10 fois plus rapide que dans les années 80<sup>b</sup> et malgré des preuves substantielles qu'un traitement précoce est plus efficace qu'un traitement retardé. Des campagnes de sensibilisation à la sclérose en plaques destinées au grand public ainsi qu'aux cliniciens référents doivent être lancées au plus

vite, puisqu'elles pourront améliorer les résultats en initiant des diagnostics plus précoces. Des initiatives visant à améliorer l'accès aux spécialistes de la sclérose en plaques et aux procédures diagnostiques spécialisées sont également essentielles.

**L'intervention précoce est vitale.** Des interventions pertinentes sur le mode de vie, l'utilisation d'un traitement capable de réduire l'activité de la maladie et la possibilité de changer rapidement ce traitement lorsque l'on observe des réponses sous-optimales au suivi sont autant d'éléments cruciaux de cette stratégie. La participation active des personnes atteintes dans la prise de décisions et le management de leur maladie est un atout pour arriver à une gestion couronnée de succès. Les professionnels de la santé doivent encourager leurs patients à se tenir constamment informés afin de jouer un rôle dans le partage de décision quant à leur traitement et à adopter un mode de vie encourageant la santé de leur cerveau.

**Un suivi régulier de la maladie et un enregistrement en bonne et due forme des informations recueillies sont la base de la stratégie conseillée par les auteurs.** Les résultats d'exams cliniques et d'imageries cérébrales permettront de proposer un traitement personnalisé à chaque personne atteinte et généreront des preuves à long terme, du monde réel, qui seront utilisées par les organismes de réglementation, les évaluateurs de technologies de la santé, les payeurs et les cliniciens pour une évaluation des stratégies thérapeutiques.

**En offrant le choix complet de thérapies destinées à réduire l'activité de la maladie, on augmente les chances de trouver la meilleure solution pour chaque malade.** Le nombre de traitements efficaces ne cesse de croître, offrant ainsi un champ d'action élargi pour personnaliser les traitements au cas par cas. Mais dans de nombreuses juridictions, l'accès aux traitements est limité par des stipulations, des directives et des décisions en matière de licences, de posologie ou de remboursement. Celles-ci ont tendance à être loin derrière les dernières données issues d'essais cliniques et de preuves concrètes. Nous faisons donc appel aux organismes réglementaires, aux autorités sanitaires, aux assureurs, aux évaluateurs de technologies de la santé et aux payeurs pour qu'ils améliorent l'accès aux traitements et pour que les traitements personnalisés soient optimisés. Nous demandons également aux organismes concernés de prendre en compte tous les coûts de toutes les parties intéressées lors des évaluations économiques et qu'ils encouragent la recherche, le développement et le recours à des stratégies de traitement rentables et à des modèles de financement alternatifs.

**Des changements importants de politique publique sont nécessaires pour que les derniers progrès en matière de diagnostic et de traitement de la sclérose en plaques se traduisent par de meilleurs résultats.** Le fait de permettre et de promouvoir l'adoption généralisée d'une stratégie thérapeutique de la sclérose en plaques, tel que recommandé par ce rapport, minimiserait l'activité de la maladie et maximiserait, tout au long de la vie, la santé du cerveau des personnes atteintes. Il est temps d'améliorer de manière tangible la qualité de vie des malades et de leurs familles, et d'éviter les nombreux coûts personnels et économiques à long terme résultant d'incapacités irréversibles inutiles.

a. Multiple Sclerosis International Federation (Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques). Atlas of MS 2013: mapping multiple sclerosis around the world. Multiple Sclerosis International Federation, 2013. Disponible sur : <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf> (accédé le 19 janvier 2015).

b. Marrie RA, Cutter G, Tyry T *et al.* Changes in the ascertainment of multiple sclerosis. *Neurology* 2005;65:1066–70.

## Recommandations

L'impact personnel, social et économique de la sclérose en plaques est profond. De meilleurs résultats pour les personnes atteintes de sclérose en plaques et pour leurs proches pourront être atteints à condition que les organismes mettent en œuvre les trois recommandations suivantes.

### 1. Minimiser les retards de diagnostic de la sclérose en plaques et le début des traitements, ceux-ci pouvant entraîner une progression irréversible d'incapacités.

- |  |  |
|--|--|
| <p>■ <b>Éduquer le grand public à agir rapidement en cas de symptômes précoces de sclérose en plaques, en consultant un professionnel de la santé.</b> Cet effort sera soutenu par des campagnes de sensibilisation mettant en avant les premiers symptômes, l'impact négatif d'un traitement retardé et les coûts de cette maladie, à échelle personnelle et sociétale.</p>   | <p>Organismes nationaux<br/>Groupes de patients</p>  |
| <p>■ <b>Faire comprendre aux familles et aux médecins qu'il est essentiel que les personnes suspectées d'être atteintes de sclérose en plaques consultent au plus vite un neurologue</b> et, à terme, une clinique spécialisée pour accélérer le diagnostic et le début du traitement.</p>   | <p>Organismes nationaux<br/>Organismes professionnels<br/>Prestataires de santé</p>            |
| <p>■ <b>Recommander que les neurologues généraux orientent les personnes suspectées d'être atteintes de sclérose en plaques vers un neurologue spécialisé dans cette maladie.</b></p>  | <p>Organismes nationaux<br/>Organismes professionnels<br/>Prestataires de soins santé</p>      |
| <p>■ <b>Améliorer l'accès aux soins spécialisés pour la sclérose en plaques:</b> rendre les procédures de diagnostic et de suivi largement accessibles, augmenter le nombre de professionnels de la santé spécialisés dans la prise en charge de la sclérose en plaques et assurer qu'ils sont en mesure d'offrir un diagnostic et un soutien rapides aux personnes suspectées d'être atteintes ainsi que les personnes nouvellement diagnostiquées.</p> | <p>Organismes nationaux<br/>Prestataires de soins de santé<br/>Organismes de remboursement</p> |
| <p>■ <b>Adopter les derniers critères acceptés en matière de diagnostic,</b> pour diagnostiquer la sclérose en plaques aussi tôt que possible.</p>   | <p>Organismes nationaux et internationaux<br/>Prestataires de soins de santé</p>               |
| <p>■ <b>Aligner les directives posologiques sur les derniers critères en matière de diagnostic</b> pour donner aux personnes atteintes l'occasion de commencer leur traitement et d'être soutenues au plus vite, dès la confirmation de leur diagnostic.</p>   | <p>Organismes nationaux<br/>Prestataires de soins de santé</p>                                 |

Les organismes nationaux peuvent inclure les départements gouvernementaux ou les organisations privées, selon le pays dont il est question.

## 2. Établir des objectifs de traitement et une prise en charge continue en vue du meilleur résultat possible pour chaque personne atteinte de sclérose en plaques.

<p>■ <b>Assurer que les professionnels de la santé spécialisés dans la sclérose en plaques prennent le temps d'informer les personnes atteintes quant aux stratégies leur permettant de gérer leur maladie.</b> Souligner l'importance d'un mode de vie encourageant une bonne santé du cerveau, des avantages d'un traitement précoce avec des thérapies pouvant modifier le cours de la maladie, des conséquences probables d'un traitement inadapté ou sous-optimal et la minimisation de l'activité de la maladie tout en optimisant la sécurité.</p>	<p>Organismes nationaux Organismes professionnels Prestataires de soins santé</p>
<p>■ <b>Mettre en œuvre un processus facilitant le partage décisionnel</b> entre les personnes atteintes et les professionnels de la santé. Une collaboration préventive et bien informée entre les malades et leur équipe soignante est essentielle pour une prise en charge réussie de la maladie.</p>	<p>Organismes nationaux Organismes professionnels Prestataires de soins santé</p>
<p>■ <b>Rendre disponible l'ensemble des traitements modificateurs de maladie proposé</b> aux personnes atteintes des formes rémittentes actives de la maladie, quels que soient leurs antécédents de traitement, afin d'accélérer l'adoption d'une stratégie de traitement optimale tenant compte de l'efficacité et la sécurité pour chaque personne.</p>	<p>Autorités réglementaires Prestataires de soins de santé Évaluateurs de technologies de la santé Organismes de remboursement</p>
<p>■ <b>Fournir des preuves par le suivi. Des évaluations cliniques régulières et des imageries cérébrales, programmées ou non, visant à définir l'activité de la maladie ou une réponse sous-optimale,</b> permettent d'identifier rapidement tout échec de traitement et de choisir de modifier le traitement, si nécessaire.</p>	<p>Prestataires de soins de santé Autorités réglementaires</p>
<p>■ <b>S'assurer que les professionnels de la santé spécialisés en sclérose en plaques portent particulièrement attention à l'activité de la maladie</b> chez les personnes atteintes.</p>	<p>Organismes nationaux Prestataires de soins de santé</p>
<p>■ <b>S'entendre sur l'utilisation de collectes de données standardisées ainsi que des protocoles,</b> au niveau national et international, afin de suivre les événements cliniques et subcliniques dans pratique de routine. <b>Les incorporer dans un outil de gestion clinique</b> pour faciliter une pratique personnalisée.</p>	<p>Organismes nationaux et internationaux Prestataires de soins de santé Responsables de registres et de bases de données</p>
<p>■ <b>Maintenir un traitement</b> aussi longtemps que la personne atteinte demeure à risque de présenter de l'activité inflammatoire lorsqu'elle n'est plus traitée. En cas de réponse sous-optimale, prendre une décision rapide quant au changement ou non du traitement.</p>	<p>Prestataires de soins de santé Organismes de remboursement</p>
<p>■ <b>Obtenir les approbations réglementaires et relatives à l'évaluation des technologies de la santé</b> pour mettre en œuvre ces recommandations.</p>	<p>Laboratoires pharmaceutiques Organismes professionnels Groupes de patients Autres parties prenantes</p>

Les organismes nationaux peuvent inclure les départements gouvernementaux ou les organisations privées, selon le pays dont il est question.

### 3. Consulter la meilleure assise factuelle possible et générer des preuves supplémentaires afin de prendre des décisions optimales quant aux stratégies de traitements et de prise en charge de la sclérose en plaques.

- |   |  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Procéder à des évaluations économiques des traitements et autres interventions sanitaires du point de vue de la société</b> en tenant compte des avantages pour la santé et des coûts pour toutes les parties concernées, pour une meilleure analyse coût-efficacité.</li> </ul>  | Évaluateurs de technologies de la santé<br>Organismes de remboursement<br>Groupes de patients  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Encourager la poursuite de recherche, développement et de l'utilisation de stratégies thérapeutiques rentables</b>, en matière d'approches pouvant réduire les coûts associés à la prise en charge de la sclérose en plaques et aux modèles de financement alternatifs, pour améliorer l'accès au traitement.</li> </ul>  | Autorités réglementaires<br>Prestataires de soins de santé<br>Évaluateurs de technologies de la santé<br>Organismes de remboursement |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>S'entendre sur l'utilisation de collectes de données standardisées ainsi que des protocoles</b>, au niveau national et international, afin de suivre les événements cliniques et subcliniques dans pratique de routine. <b>Les incorporer dans des registres et bases de données nationaux et internationaux dédiés à la sclérose en plaques</b> pour produire des preuves concrètes quant à l'efficacité à long terme et la sécurité des stratégies thérapeutiques. De telles preuves seront utilisées par les organismes réglementaires et par les payeurs, et changeront les modèles de pratique devant être évalués et considérés.</li> </ul> | Organismes nationaux et internationaux<br>Prestataires de soins de santé<br>Responsables de registres et de bases de données         |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Assurer l'accès aux registres et bases de données dédiés à la sclérose en plaques</b> pour les personnes effectuant des évaluations de technologies de la santé et des évaluations économiques.</li> </ul>  | Organismes nationaux et internationaux<br>Prestataires de soins de santé<br>Responsables de registres et de bases de données         |

Les organismes nationaux peuvent inclure les départements gouvernementaux ou les organisations privées, selon le pays dont il est question.

## Soutiens

Les organismes figurant ci-dessous soutiennent les recommandations du rapport.

- Accelerated Cure Project for Multiple Sclerosis
- ACTRIMS (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- BCTRIMS (Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Consortium of Multiple Sclerosis Centers
- ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- European Brain Council
- European Multiple Sclerosis Platform
- International Organization of Multiple Sclerosis Nurses
- International Society of Neuroimmunology
- LACTRIMS (Latin-American Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- MENACTRIMS (Middle East North Africa Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- MexCTRIMS (Mexican Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Multiple Sclerosis Australia
- Multiple Sclerosis International Federation
- Multiple Sclerosis Ireland
- Multiple Sclerosis Research Australia
- Multiple Sclerosis Society (UK)
- Multiple Sclerosis Society of Canada
- Multiple Sclerosis Trust
- Multipel Sklerose Forbundet (Norwegian Multiple Sclerosis Society)
- National Multiple Sclerosis Society
- Neuroförbundet (Swedish Neurological Association)
- PACTRIMS (Pan-Asian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- RUCTRIMS (Russian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Shift.ms
- Société Francophone de la Sclérose en Plaques (Francophone Multiple Sclerosis Society)
- Unie ROSKA (Czech MS Society)
- The Work Foundation