

Garder un cerveau en bonne santé

Guide d'information pour les personnes
atteintes de sclérose en plaques

George Pepper

Helmut Butzkueven

Suhayl Dhib-Jalbut

Gavin Giovannoni

Eva Havrdová

Jeremy Hobart

Gisela Kobelt

Maria Pia Sormani

Christoph Thalheim

Anthony Traboulsee

Timothy Vollmer



Les activités et le matériel de soutien de MS Brain Health sont actuellement financés par les subventions de AbbVie, Actelion Pharmaceuticals et Sanofi Genzyme et par des subventions pour l'éducation de Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck KGaA et Novartis, tous n'ayant aucune influence sur le contenu

Présentation du Guide

Ce petit guide est conçu pour aider les personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) à comprendre la manière dont elles peuvent conserver un cerveau en aussi bonne santé que possible et exiger le meilleur niveau possible de soins auprès de professionnels de la santé. Il décrit la manière dont les personnes atteintes de SEP peuvent mettre en pratique les recommandations du rapport intitulé « *La santé du cerveau : le facteur temps dans la sclérose en plaques* »

Ce guide et le rapport ont été rédigés par une unité internationale regroupant des personnes qui possèdent une bonne expérience de la réalité des conditions de vie avec la SEP. Le groupe a réuni des personnes atteintes de la maladie, des représentants d'associations de patients, des médecins, des chercheurs, des infirmières spécialisées et des économistes en matière de santé.

La stratégie de traitement établie par ce groupe recommandait notamment :

- un mode de vie favorable à la santé du cerveau, particulièrement le traitement des autres maladies présentes (page 3)
- un plan pour surveiller l'activité de la SEP en vue d'évaluer l'efficacité du traitement (page 5)
- un processus de décision participatif et éclairé (page 5)
- une orientation urgente vers un neurologue et l'établissement rapide du diagnostic (page 6)
- un traitement précoce reposant sur un traitement de fond de la maladie (TDF), le cas échéant (page 7)
- une compréhension de l'importance de la santé du cerveau à tous les stades de la maladie (pages 8 et 9).

Bien qu'il n'y ait actuellement aucun traitement curatif contre la SEP, notre objectif est d'aider les personnes atteintes de la maladie à reprendre contrôle de leur vie et à passer concrètement à l'action afin d'optimiser à vie la santé de leur cerveau.

Que pouvez-vous faire après avoir lu ce guide ?

Pour toutes les personnes atteintes de SEP

- Comprendre la perspective en matière de santé du cerveau et adopter un mode de vie favorable à la santé du cerveau et à la SEP.
- Expliquer aux professionnels de la santé ce qui compte pour vous et votre objectif en matière de traitement.
- Poser des questions pour avoir le sentiment d'être compris(e) et bien informé(e).
- Aider à surveiller la SEP à l'aide d'un journal de bord dans lequel vous inscrivez les choses qui affectent votre santé et votre bien-être, comme les symptômes, les effets secondaires du traitement et les autres maladies.
- Se tenir informé(e) sur votre SEP afin de pouvoir participer aux décisions concernant votre traitement avec les professionnels de la santé.

Personnes diagnostiquées comme étant atteintes ou probablement atteintes

- Demander un transfert urgent auprès d'un neurologue (de préférence spécialisé en SEP) et l'accès à des services de diagnostic spécialisés.
- Commencer le traitement le plus rapidement possible avec un TDF (le cas échéant).

Pour les personnes atteintes de la forme rémittente (évoluant par poussées) de la SEP

- Discuter de la surveillance de votre SEP en utilisant l'imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau et poser des questions sur ce que signifient les résultats pour vous.
- Avoir confiance en vous pour discuter de la possibilité que l'activité de la maladie peut être en cours même lorsque vous vous sentez bien.

Des initiatives de vie concrètes peuvent aider à garder votre cerveau en aussi bonne santé que possible



Avoir un cerveau sain qui fonctionne bien est important pour les personnes atteintes de SEP. Voici six mesures concrètes à prendre pour garder votre cerveau en aussi bonne santé que possible, quel que soit votre forme de SEP.



Soyez le plus actif(ve) possible

Des niveaux plus élevés de la capacité aérobie sont associés à un traitement plus rapide de l'information et une conservation du volume de tissu cérébral.^{1,a} Cela suggère que d'être aussi actif que possible peut aider à préserver la santé du cerveau chez les personnes atteintes de SEP.



Contrôlez votre poids

L'obésité est associée à une augmentation du nombre de lésions de sclérose en plaques (zones de dommages intensifs) par rapport aux personnes qui ont un indice de masse corporel normal.²



Ayez l'esprit actif

L'éducation, la lecture, les loisirs et passe-temps artistiques ou autres activités créatives vous aident à vous protéger contre les problèmes cognitifs connus dans la SEP lorsque ces activités sont poursuivies tout au long de la vie.³⁻⁷



Évitez de fumer

Le tabagisme va de pair avec une diminution du volume cérébral chez les personnes atteintes de SEP,² ainsi qu'avec une élévation des taux de poussées,⁸ une augmentation de la progression du handicap,^{8,9} une amplification des problèmes cognitifs¹⁰ et un taux de survie¹¹ réduit par rapport aux non-fumeurs.



Surveillez votre consommation d'alcool

Une consommation élevée d'alcool est associée à une survie réduite chez les personnes atteintes SEP.¹¹



Continuez à prendre tout médicament que le médecin vous a prescrit

Si vous êtes atteint(e) d'autres maladies, vous devez les suivre et les gérer, notamment en prenant les médicaments prescrits. Des conditions telles que l'hypertension artérielle, un taux élevé de cholestérol, une maladie cardiaque ou le diabète peuvent amplifier l'évolution de la SEP.

Que pouvez-vous faire ?

- **Adopter un mode de vie sain pour le cerveau.** C'est-à-dire en faisant des activités physiques vous permettant de contrôler votre poids, en gardant votre esprit actif, en évitant de fumer, en surveillant votre consommation d'alcool et en prenant les médicaments qui vous ont été prescrits.

^a Bien qu'il soit tout à fait normal que des adultes en bonne santé perdent de petites quantités de tissu cérébral avec l'âge, ce processus se produit plus rapidement chez les personnes atteintes de SEP (voir pages 8 et 9).

Un suivi régulier doit être au cœur de la prise en charge gestion de la SP



Le suivi de la SEP pour évaluer l'efficacité du traitement est essentiel pour optimiser la santé du cerveau tout au long de la vie. Tout comme une voiture impose d'organiser un plan de contrôles et de vidanges réguliers, les professionnels de la santé qui s'occupent de votre traitement auront une stratégie pour surveiller votre SEP et ils consigneront les informations vous concernant et votre maladie dans un dossier médical personnel dont ils discuteront avec vous.

Les poussées et la progression du handicap sont des éléments d'information sur l'activité de la maladie et vous pouvez prendre des mesures concrètes permettant de les surveiller. Il peut être utile de garder un carnet d'autosurveillance sur les choses qui affectent votre santé et votre bien-être, tels que les symptômes (**Figure 1**),^{12,13} les effets secondaires des traitements et d'autres maladies, de sorte que vous puissiez partager une image complète avec les professionnels de la santé qui s'occupent de vous.

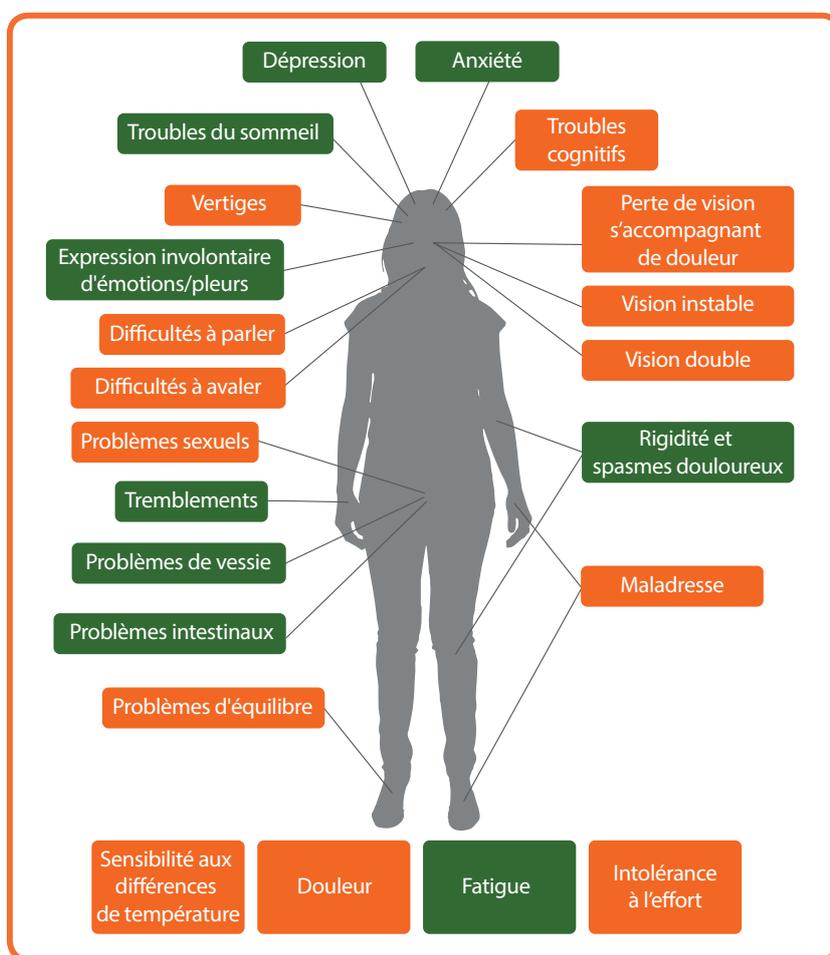


Figure 1. Prendre des mesures concrètes. Attention à ces symptômes,^{12,13} surtout ceux indiqués en vert, et de garder un carnet d'autosurveillance de la SEP pour en discuter au moment des rendez-vous avec les professionnels de santé.

Reproduit/traduit et adapté avec la permission de Oxford PharmaGenesis de Giovannoni G et al. *Brain health: time matters in multiple sclerosis, (La santé du cerveau : les questions de temps dans la sclérose en plaques)*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

Toute activité de la SEP endommage le tissu dans le cerveau et la moelle épinière, même si cela ne conduit pas immédiatement à une poussée (voir pages 8 et 9, **Figure 2**). Des éléments probants montrent que les lésions (zones endommagées de manière aiguë) et la perte de tissu cérébral présagent des poussées et d'une progression du handicap.¹⁴ Des IRM cérébrales doivent donc être effectuées pour détecter toute nouvelle lésion. Dans certaines centres experts, il peut également être possible d'évaluer la perte de tissu cérébral à l'aide de logiciels qui deviennent plus largement disponibles.

Un suivi régulier de l'activité de la maladie peut constituer un moyen d'alerte précoce sur un échappement de la SEP au traitement. Le facteur temps est décisif, et les signes cliniques ou d'IRM indiquant que l'activité de la maladie est mal contrôlée doivent permettre d'entamer une discussion sur la possibilité de passer à un TDF ayant un mode d'action différent.

Que pouvez-vous faire ?

- **Rédiger un carnet d'autosurveillance** sur les éléments qui affectent votre santé et votre bien-être, tels que les symptômes, les effets secondaires et les autres maladies. Partager ces informations avec les professionnels de la santé qui s'occupent de vous.
- **Discuter des stratégies de prise en charge de votre SEP**, comme un mode de vie favorable à la santé du cerveau, un TDF ou des médicaments qui réduisent les symptômes.
- **Demander aux professionnels de la santé qui s'occupent de votre traitement comment ils envisagent de contrôler l'activité de votre SEP.** Discuter du calendrier des examens IRM réguliers pour vérifier l'absence d'activité de la maladie.
- **S'assurer d'avoir suffisamment d'informations sur les résultats de vos évaluations cliniques et de vos examens IRM** et demander aux personnes qui s'occupent de votre traitement d'en discuter avec vous.
- **Demander s'il faudrait envisager de passer à un autre TDF** si votre SEP ne répond pas bien au traitement ou si vous ressentez des effets secondaires importants.

Votre participation à la prise de décisions concernant votre traitement est fondamentale



Choisir la manière de commencer le traitement ou le moment de passer à un autre TDF doit être une décision partagée et éclairée dans laquelle votre rôle est important. Vous devez avoir le sentiment de pouvoir discuter, avec les professionnels de la santé qui s'occupent de vous, de vos valeurs, besoins, limitations, style de vie et objectifs ainsi que de l'évolution probable de la maladie. La situation professionnelle, fonder ou agrandir sa famille, ainsi que d'autres facteurs liés au mode de vie peuvent être des sujets de conversation importants pour vous. Il en est de même pour votre attitude face au risque et la manière dont vous envisagez de recevoir les injections ainsi que toutes les autres maladies pour lesquelles vous êtes traité(e), en ce qui concerne notamment les effets secondaires des médicaments que vous prenez déjà à ce moment-là. Il est également important de discuter de manière générale des aspects pratiques, de l'efficacité ou des effets secondaires possibles ainsi que de la surveillance spécifique de la sécurité des TDF.

Quand les personnes atteintes de SEP se sentent bien informées sur leur maladie et leurs traitements¹⁵ et qu'elles entretiennent d'excellentes relations, ouvertes et en toute confiance, avec les professionnels de la santé,^{16,17} elles sont plus à même de poursuivre leur prise en charge et moins susceptibles de présenter des poussées graves.¹⁸ Une collaboration proactive et bien informée avec votre équipe de soins de santé est donc un élément important pour réussir la prise en charge de votre SEP.



Que pouvez-vous faire ?

- **Participer au processus de décision** en collaboration avec les professionnels de la santé qui s'occupent de vous. Leur expliquer ce qui compte pour vous et leur poser des questions jusqu'à ce que vous ayez le sentiment d'être bien informé(e).
- **Se préparer avant les rendez-vous en prenant note des sujets dont vous souhaitez discuter**, tels que vos symptômes, l'évolution possible de la maladie et les différentes options de traitement.
- **Expliquer aux professionnels de la santé qui s'occupent de vous ce qui compte pour vous**, notamment votre famille et votre maison, votre travail et vos loisirs et vos objectifs à atteindre avec le traitement.
- **Chercher d'autres informations pour vous aider dans ces conversations.** Les associations locales de patients atteints de SEP peuvent vous aider.
- **Continuer à prendre le TDF qui vous a été prescrit.**

Le facteur temps est essentiel pour les personnes diagnostiquées comme étant atteintes ou probablement atteintes



Un diagnostic précoce permet de commencer un traitement rapidement

Afin d'optimiser la santé du cerveau tout au long de la vie, le traitement et la prise en charge de la SEP doivent commencer le plus tôt possible - ce qui nécessite un diagnostic rapide. En général, une personne qui éprouve des symptômes compatibles avec l'apparition de la SEP demande conseil à son médecin de famille, à un spécialiste selon le symptôme présenté ou va dans un hôpital. Une fois que la possibilité de SEP a été établie, il est essentiel que le renvoi vers un neurologue - un médecin spécialisé dans les maladies du système nerveux - se fasse de manière urgente.

La SEP est une maladie complexe. Un neurologue spécialisé dans la SEP, ainsi que son équipe, sont les mieux placés pour fournir un diagnostic et procurer une approche intégrée des soins et de la prise en charge de la maladie. Ces neurologues ont une expérience solide dans la prise en charge à long terme de la SEP et une connaissance approfondie des derniers critères de diagnostic ainsi que des options de traitements et de suivi. Dans de nombreux services, les infirmières spécialisées dans la SEP sont des membres essentiels de l'équipe. Elles peuvent vous aider à améliorer vos connaissances, le niveau de confiance et la capacité à faire face à la situation dans le cadre de programme d'éducation thérapeutique.¹⁹ Elles procurent un soutien émotionnel²⁰ et sont très appréciées par les personnes atteintes de SEP.²¹

Il est aujourd'hui possible de diagnostiquer la SEP plus tôt qu'auparavant, par le biais d'éléments probants révélés par les IRM cérébrale et médullaire.²² Le diagnostic est maintenant au moins 10 fois plus rapide que dans les années 80,²³ et environ une personne sur cinq ayant présenté une seule poussée peut recevoir un diagnostic de certitude dès son premier examen IRM.²⁴ Pour les autres personnes, des rendez-vous supplémentaires pour effectuer des examens IRM et des examens cliniques permettront d'établir un diagnostic le plus rapidement possible. Un diagnostic précoce signifie que les personnes atteintes de SEP et les professionnels de la santé qui s'occupent d'elles peuvent commencer à traiter et prendre en charge la maladie le plus rapidement possible.

Que pouvez-vous faire ?

- Si la SEP est suspectée, **demandez un transfert urgent vers un neurologue** ayant, de préférence, une implication particulière dans la SEP ou vers un service de neurologie spécialisé dans la SEP.
- **Demandez à subir le plus rapidement possible les procédures de diagnostic**, notamment des examens IRM.
- **Rester en contact avec votre équipe de SEP pour recevoir un suivi approprié** au cas où le diagnostic n'est pas établi immédiatement.

Un traitement précoce avec un traitement de fond peut réduire l'activité de la maladie



Chez les personnes atteintes de formes rémittentes de la SEP, commencer le traitement avec un traitement immunomodulateur (IMod) au début de l'évolution de la maladie produit de meilleurs résultats à long terme que l'adoption tardive de traitement.²⁵ Différents IMod ont des modes d'actions variés et chacun d'entre eux est associé à un ensemble particulier de bénéfices cliniques et d'effets secondaires possibles. Choisir le traitement qui vous convient le mieux est certainement un sujet de discussion à avoir avec votre équipe de professionnels de la santé spécialisée dans la SEP (voir page 5, avec les sujets proposés) ainsi que la manière de mener un mode de vie favorable à la santé du cerveau (voir page 3).

Que pouvez-vous faire ?

- **Demandez à l'équipe de professionnels de la santé s'il convient de commencer le traitement avec un TDF** et étudier les options disponibles.

Contexte : la perspective relative à la santé du cerveau dans le cadre de la SP



Dans la SEP, le système immunitaire de l'organisme s'attaque, par erreur, aux tissus du cerveau, de la moelle épinière et du nerf optique (le système nerveux central) et les endommage. Il est tout à fait normal que des adultes en bonne santé perdent de petites quantités de tissu cérébral avec l'âge, toutefois ce processus se produit plus rapidement chez les personnes atteintes de SEP (**Figure 2a**).^{26,27} De nombreuses personnes atteintes de la maladie présentent un handicap physique, une fatigue et des problèmes cognitifs (par ex., des difficultés de concentration, de mémoire et d'apprentissage de nouvelles choses).

La SEP est le plus souvent diagnostiquée chez les personnes âgées de 20 à 40 ans. L'ensemble des symptômes ressentis par chaque personne peut varier en fonction de la localisation des lésions du tissu du système nerveux central. De plus, dans le cas de nombreuses personnes atteintes de SEP, des zones où le tissu est particulièrement endommagé (connues sous le nom de « lésions ») peuvent sensiblement perturber les fonctions neurologiques et conduire à des attaques avec une aggravation des symptômes et un affaiblissement (connues sous le nom de « poussées »). Toutes les lésions contribuent à la perte de tissu cérébral même si elles ne provoquent pas de poussées (**Figure 2b**).

Le cerveau est un organe doté d'une plasticité remarquable. Lors de l'apprentissage de nouvelles compétences, comme une langue étrangère ou jouer d'un instrument de musique, il peut faire appel à de nouvelles zones qu'il utilise pour ces activités. De la même façon, si une partie du cerveau a été endommagée, de nouvelles zones peuvent être mobilisées pour accomplir les tâches précédemment réalisées par la zone endommagée. Ainsi, de nouvelles zones du cerveau peuvent être employées pour compenser les lésions provoquées par la SEP au niveau du tissu cérébral.^{28,29}

La capacité d'adaptation du cerveau est connue sous le nom de réserve cérébrale. Plus cette réserve est importante, mieux le cerveau se porte. Cependant, on sait maintenant que la SEP peut être active même chez quelqu'un qui se sent en pleine forme. Les recherches ont montré que seulement une lésion sur dix détectée en IRM conduit à une poussée,^{30,31} et qu'elles peuvent également avoir lieu en présence d'autres lésions, moins visibles.³² Même sans aggravation des symptômes, il peut s'avérer que le cerveau utilise une partie de la réserve cérébrale pour compenser la présence de lésions (**Figure 2c**). Si l'intégralité de la réserve cérébrale est utilisée, le cerveau ne peut plus mobiliser de nouvelles zones et il y a plus de risque que les symptômes de la SEP progressent (**Figure 2d**).

La réserve cérébrale est une ressource précieuse qui joue un rôle important pour maintenir un cerveau en bonne santé et qui fonctionne bien. Les parties précédentes de ce document ont décrit pour vous permettre d'être actif dans votre parcours de soins afin d'optimiser la santé de votre cerveau tout au long de la vie quel que soit le diagnostic établi et la forme de votre sclérose en plaques.

Que pouvez-vous faire ?

- Garder en tête que la SEP peut être active même si vous vous sentez en pleine forme et que cette situation peut présenter un danger pour la santé de votre cerveau.
- Demander aux professionnels de la santé qui s'occupent de vous comment ils envisagent de surveiller votre SEP pour voir si la maladie est active (voir page 5).
- Discuter avec d'autres personnes, notamment les professionnels de la santé qui s'occupent de vous, des raisons qui rendent la réserve cérébrale et la santé du cerveau si importantes.

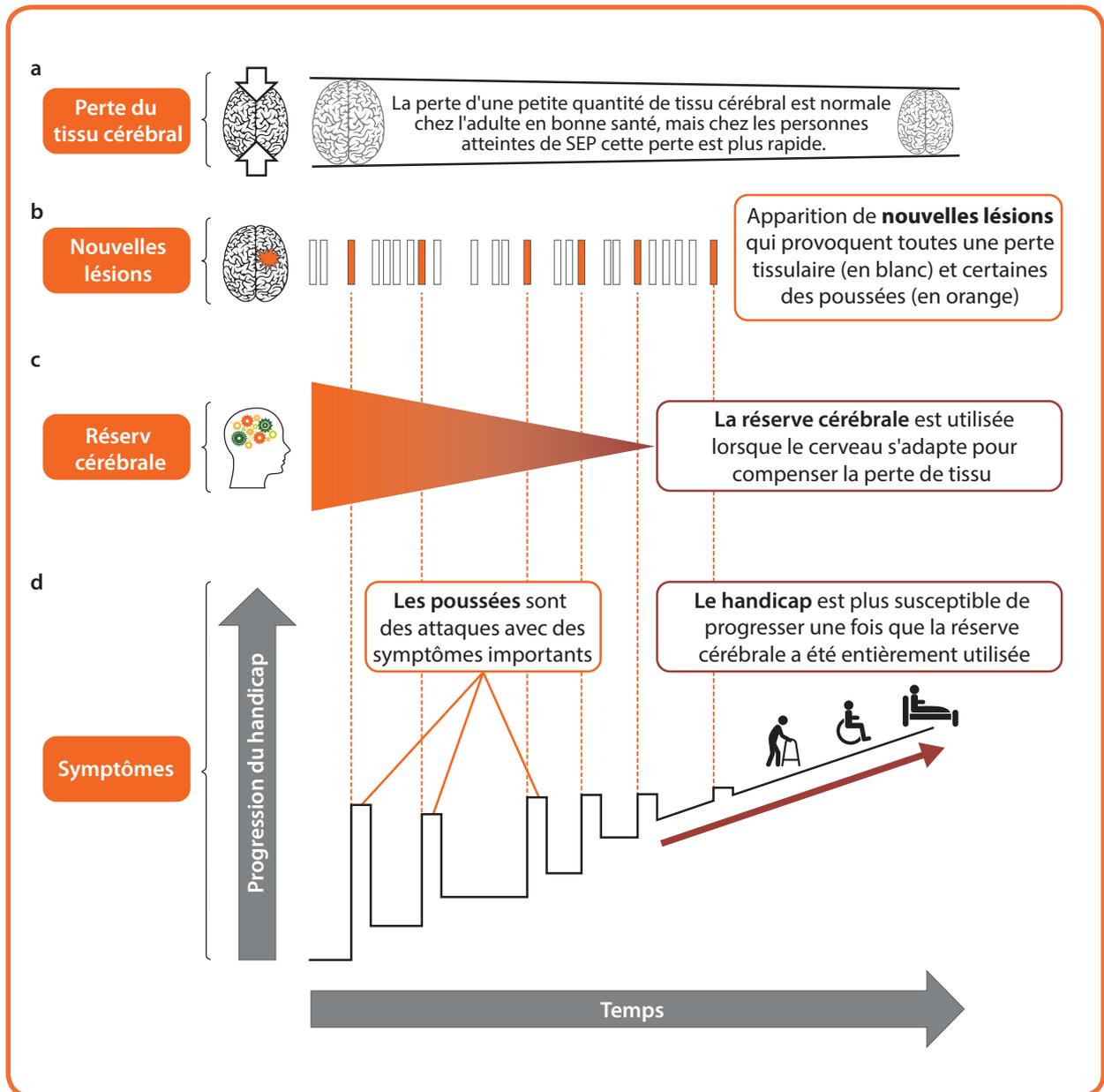


Figure 2. Toute activité de la SEP conduit à la perte de tissu cérébral qui utilise les ressources précieuses de la réserve cérébrale. **a.** L'activité de la SEP provoque des lésions et d'autres préjudices moins visibles qui provoquent une accélération de la perte de tissu cérébral supérieure à la normale. **b.** Toutes les lésions provoquent une perte de tissu ; si une lésion perturbe sensiblement la fonction neurologique, elle conduit aussi à une poussée (une attaque avec aggravation des symptômes et déficit fonctionnel). **c.** Le cerveau utilise sa réserve cérébrale car il mobilise de nouvelles zones pour aider à accomplir les tâches auparavant effectuées par les zones endommagées. (La réserve cérébrale joue un rôle important pour avoir un cerveau en bonne santé et qui fonctionne bien.) **d.** Les symptômes de la SEP sont plus susceptibles de progresser quand toute la réserve cérébrale a été utilisée.

Reproduit/traduit et adapté avec la permission d'Oxford PharmaGenesis de Giovannoni G et al. *Brain health: time matters in multiple sclerosis (La santé du cerveau : le facteur temps dans la sclérose en plaques)*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

Références

1. Prakash RS *et al.* Aerobic fitness is associated with gray matter volume and white matter integrity in multiple sclerosis. *Brain Res* 2010;1341:41–51.
2. Kappus N *et al.* Cardiovascular risk factors are associated with increased lesion burden and brain atrophy in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:181–7.
3. Sumowski JF *et al.* Brain reserve and cognitive reserve protect against cognitive decline over 4.5 years in MS. *Neurology* 2014;82:1776–83.
4. Pinter D *et al.* Higher education moderates the effect of T2 lesion load and third ventricle width on cognition in multiple sclerosis. *PLoS One* 2014;9:e87567.
5. Modica CM *et al.* Cognitive reserve moderates the impact of subcortical gray matter atrophy on neuropsychological status in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2016;55:36–42.
6. Sumowski JF *et al.* Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:1942–5.
7. Sumowski JF *et al.* Cognitive reserve moderates the negative effect of brain atrophy on cognitive efficiency in multiple sclerosis. *J Int Neuropsychol Soc* 2009;15:606–12.
8. D'Hooghe MB *et al.* Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010;16:773–85.
9. Pittas F *et al.* Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis. *J Neurol* 2009;256:577–85.
10. Ozcan ME *et al.* Association between smoking and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014;10:1715–19.
11. Jick SS *et al.* Epidemiology of multiple sclerosis: results from a large observational study in the UK. *J Neurol* 2015;262:2033–41.
12. Compston A *et al.* Multiple sclerosis. *Lancet* 2008;372:1502–17.
13. Giovannoni G *et al.* Hidden disabilities in multiple sclerosis – the impact of multiple sclerosis on patients and their caregivers. *Eur Neurol Rev* 2012;7:2–9.
14. Giovannoni G *et al.* Appendix 2. Relapses, lesions and brain atrophy indicate disease activity. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 61–63. doi:10.21305/MSBH.001.
15. de Seze J *et al.* Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. *Patient Prefer Adherence* 2012;6:263–73.
16. Costello K *et al.* Recognizing nonadherence in patients with multiple sclerosis and maintaining treatment adherence in the long term. *Medscape J Med* 2008;10:225.
17. Remington G *et al.* Facilitating medication adherence in patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2013;15:36–45.
18. Bunz TJ *et al.* Clinical and economic impact of five-year adherence to disease-modifying therapies in a commercially insured multiple sclerosis population. *Value Health* 2013;16:A109.
19. De Broe S *et al.* The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technol Assess* 2001;5:1–47.
20. While A *et al.* The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis. *J Clin Nurs* 2009;18:2635–48.
21. Colhoun S *et al.* Multiple sclerosis and disease modifying therapies: results of two UK surveys on factors influencing choice. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2015;11:7–13.
22. Polman CH *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* 2011;69:292–302.
23. Marrie RA *et al.* Changes in the ascertainment of multiple sclerosis. *Neurology* 2005;65:1066–70.
24. Runia TF *et al.* Application of the 2010 revised criteria for the diagnosis of multiple sclerosis to patients with clinically isolated syndromes. *Eur J Neurol* 2013;20:1510–16.
25. Giovannoni G *et al.* Appendix 1. Evidence supports the benefit of early treatment. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 57–60. doi:10.21305/MSBH.001.
26. De Stefano N *et al.* Clinical relevance of brain volume measures in multiple sclerosis. *CNS Drugs* 2014;28:147–56.
27. De Stefano N *et al.* Establishing pathological cut-offs of brain atrophy rates in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:93–9.
28. Rocca MA *et al.* Evidence for axonal pathology and adaptive cortical reorganization in patients at presentation with clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis. *Neuroimage* 2003;18:847–55.
29. Rocca MA *et al.* Functional MRI in multiple sclerosis. *J Neuroimaging* 2007;17 Suppl 1:s36–41.
30. Barkhof F *et al.* Relapsing-remitting multiple sclerosis: sequential enhanced MR imaging vs clinical findings in determining disease activity. *AJR Am J Roentgenol* 1992;159:1041–7.
31. Kappos L *et al.* Predictive value of gadolinium-enhanced magnetic resonance imaging for relapse rate and changes in disability or impairment in multiple sclerosis: a meta-analysis. Gadolinium MRI Meta-analysis Group. *Lancet* 1999;353:964–9.
32. Filippi M *et al.* MRI evidence for multiple sclerosis as a diffuse disease of the central nervous system. *J Neurol* 2005;252 Suppl 5:16–24.

Autres publications et ressources

L'initiative MS Brain Health (la santé du cerveau dans la SEP) exige un changement radical dans la prise en charge de la maladie parce que le facteur temps est crucial à chaque étape de diagnostic et de traitement. Pour manifester votre soutien à cette initiative et consulter d'autres ressources sur la santé du cerveau avec la SEP, consulter le site : www.msbrainhealth.org (en anglais).

Les sites Web suivants proposent des liens vers de nombreuses associations de patients atteints de SEP qui apportent soutien et information sur la manière de vivre avec la SEP.

- Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) (Fédération internationale de la sclérose en plaques) :
www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/ (en anglais)
- European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) (Plate-forme européenne sur la sclérose en plaques) :
www.emsp.org/members/ (en anglais)
- Société Francophone de la Sclérose En Plaques (SFSEP) :
www.sfsep.org

Soutiens et parrainages

Ce guide comporte une description de la manière dont les personnes atteintes de SEP peuvent mettre en pratique les recommandations du rapport « Brain health: time matters in multiple sclerosis » (La santé du cerveau : le facteur temps dans la sclérose en plaques) qui peut être consultée sur le site : www.msbrainhealth.org/report.

À compter du 12 septembre 2017, le rapport complet a été approuvé par les organisations suivantes. Les approbations reçues depuis cette date sont disponibles sur www.msbrainhealth.org.

- Accelerated Cure Project for Multiple Sclerosis
- ACTRIMS (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- American Association of Neuroscience Nurses
- BCTRIMS (Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Consortium of Multiple Sclerosis Centers
- Czech Multiple Sclerosis Society (Unie ROSKA)
- ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- European Brain Council
- European Multiple Sclerosis Platform
- Francophone Multiple Sclerosis Society (Société Francophone de la Sclérose en Plaques)
- International Multiple Sclerosis Cognition Society
- International Organization of Multiple Sclerosis Nurses
- International Society of Neuroimmunology
- Italian Multiple Sclerosis Association (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)
- Japan Multiple Sclerosis Society
- 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 Association of America
- Multiple Sclerosis Association of Kenya
- Multiple Sclerosis Australia
- Multiple Sclerosis Coalition
- Multiple Sclerosis Foundation (USA and Puerto Rico)
- Multiple Sclerosis International Federation
- Multiple Sclerosis Ireland
- Multiple Sclerosis Research Australia
- Multiple Sclerosis Society (UK)
- Multiple Sclerosis Society Malaysia
- Multiple Sclerosis Society of Canada
- Multiple Sclerosis Society of Greece
- Multiple Sclerosis Society of New Zealand
- Multiple Sclerosis Spain (Esclerosis Múltiple España)
- Multiple Sclerosis Trust (UK)
- National Multiple Sclerosis Foundation of the Netherlands (Nationaal MS Fonds)
- National Multiple Sclerosis Society (USA)
- New Zealand MS Research Trust
- Norwegian Multiple Sclerosis Federation (Multippel Sklerose Forbundet)
- PACTRIMS (Pan-Asian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Polish MS Society (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego)
- RIMS (European Network for Rehabilitation in Multiple Sclerosis)
- RUCTRIMS (Russian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Shift.ms
- Swedish Neurological Association (Neuroförbundet)
- UK Multiple Sclerosis Specialist Nurse Association
- United Spinal Association
- The Work Foundation (UK)

Auteurs

Mr George Pepper

Shift.ms, Leeds, RU

Professeur Helmut Butzkueven

Centre de recherche sur le cerveau de Melbourne, Hôpital royal de Melbourne, Université de Melbourne, Parkville, VIC, Australie

Professeur Suhayl Dhib-Jalbut

Département de Neurologie, Faculté de médecine de RUTGERS Robert Wood Johnson, New Brunswick, NJ, États-Unis

Professeur Gavin Giovannoni

Université de Queen Mary, Londres, Institut Blizard, Barts et Faculté londonienne de médecine et de dentisterie, Londres, RU

Professeur Eva Havrdová

Département de Neurologie, Université Charles à Prague, Prague, République tchèque

Professeur Jeremy Hobart

Université de Plymouth, Facultés de médecine et de dentisterie Peninsula, Plymouth, RU

Dr Gisela Kobelt

Économie européenne de la santé, Mulhouse, France

Dr. Maria Pia Sormani

Unité de biostatistique, Université de Gêne, Gêne, Italie

Mr Christoph Thalheim

Défenseur des patients dans la sclérose en plaques (Patient Advocate in Multiple Sclerosis), Bruxelles, Belgique

Professeur Anthony Traboulsee

Département de Médecine, Université de British Columbia, Vancouver, BC, Canada

Professeur Timothy Vollmer

Département de Neurologie, Université de Colorado Denver, Aurora, CO, États-Unis

Remerciements

La préparation du rapport complet à partir duquel ce document a été extrait a été financée par des fonds pour l'éducation de F. Hoffmann-La Roche qui n'a eu aucune influence sur le contenu.

Les activités et le matériel de soutien de MS Brain Health sont actuellement financés par les subventions de AbbVie, Actelion Pharmaceuticals et Sanofi Genzyme et par des subventions pour l'éducation de Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck KGaA et Novartis, tous n'ayant aucune influence sur le contenu.

La prise en charge de l'écriture et de l'édition indépendantes de cette publication a été fournie par Oxford PharmaGenesis Ltd.

Les auteurs tiennent à remercier les personnes suivantes pour leur soutien et activités de consultation relatives à ce document :

Mme Amy Bowen (Trust SP, RU), M. Linden Muirhead (Trust SP, RU), M. Dan Rattigan (Société SP, RU), membres du Conseil consultatif, Victoria, Australie et toute personne ayant fourni des commentaires par le biais du questionnaire en ligne au mois de mai-juin 2016.

© 2016 Oxford PharmaGenesis Ltd. Santé mentale : un guide pour les personnes atteintes de sclérose en plaques (Brain Health : Guide for people with multiple sclerosis) est sous licence de Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 License internationale.

Pour voir un exemplaire de cette licence, veuillez-vous rendre sur <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.

doi:10.21305/MSBH.002





MS Brain Health
Time Matters