

Meilleurs vœux

Réseaux SEP
du Grand Est

Janvier 2022

ALSACEP
www.alsacep.org
infos@alsacep.org
03 89 30 54 17

LORSEP
www.lorsep.org
contact@lorsep.org
03 83 30 27 78

**CRC SEP
CHAMPAGNE-ARDENNE**
crc_sep@chu-reims.fr
03 26 78 70 75

**LA CLINIQUE
DE LA SEP**
Président Dr Jean-Marc VIZY
03 26 77 20 80

C'est nouveau ...

Des groupes de parole pour les patients SEP du Grand Est !

Il est important pour nous de pouvoir proposer à nos patients un lieu d'échange entre pairs dans une atmosphère conviviale. Il n'est en effet pas toujours facile d'exprimer à ses proches les émotions ressenties ni de poser toutes les questions auxquelles on pense aux soignants.

Les groupes de parole favorisent l'expression du vécu personnel de la maladie en toute liberté et dans un cadre de confidentialité : colère, tristesse, sentiment d'injustice, doutes et peurs ... Mais ils permettent également de trouver des réponses en s'entraïdant, en partageant son expérience ainsi que des trucs et astuces qui facilitent la vie avec la maladie.

Comment se passent les groupes au réseau LORSEP ?

En présentiel au réseau LORSEP à Vandœuvre : Les premiers mardis du mois de novembre à juin.

En visio grâce aux CARSAT Alsace-Moselle et Nord-Est :

5 séances thématiques : Fatigue / Troubles de l'humeur / Troubles cognitifs / Troubles sexuels et vésico-sphinctériens / Douleurs

Pour les patients de Moselle : les mercredis 17/11, 15/12, 12/01, 23/02, 16/03.

Pour les autres patients de Lorraine et Haute-Marne : les mercredis 23/03, 13/04, 4/05, 25/05, 15/06.

Inscriptions :

Vous pouvez contacter directement la psychologue, Marie DORION : 06.38.42.76.61 – marie.dorion@lorsep.org

Les groupes en présentiel sont susceptibles d'être mis en place dans d'autres départements, si cela vous intéresse n'hésitez pas à nous le faire savoir !

Marie DORION, psychologue du réseau LORSEP

Comment se passent les groupes au réseau ALSACEP ?

Grace à un financement de la CARSAT et avec le concours de Mme Caroline Plumeré, psychologue adhérente du réseau, ALSACEP a pu organiser des groupes de paroles en visioconférence en cette fin d'année 2021.

Devant le succès de cette initiative, trois créneaux horaires ont été proposés (13h-14h30, 15h-16h30 et 17h-18h30).

Une demande de renouvellement est adressée à la CARSAT pour 2022.

Livia LANOTTE, neurologue et présidente du réseau ALSACEP

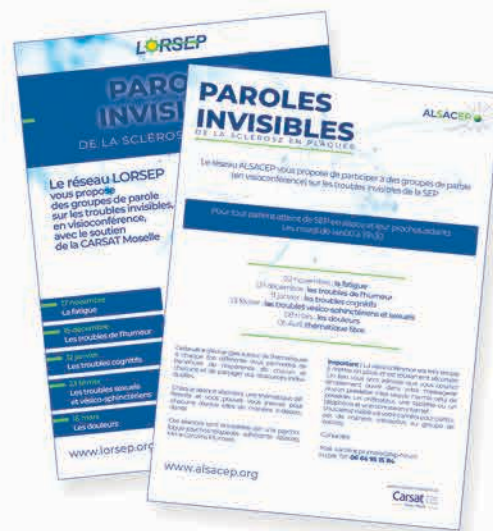
Nouveautés thérapeutiques en 2021 dans la SEP

Cette année qui s'est écoulée aura été marquée par l'arrivée d'une nouvelle couverture vaccinale de lutte contre la pandémie Covid 19.

Dans le domaine de la sclérose en plaques, 2021 aura aussi été marquée par l'arrivée de nouvelles spécialités pharmaceutiques : MAVENCLAD®, KESIMPTA® et PLEGRIDY IM®.

La diversification des traitements de fond de la sclérose en plaques qui s'opère est toujours bienvenue : en cas de mauvaise tolérance ou d'efficacité insuffisante d'un traitement, la variété des traitements d'aujourd'hui permet le changement de traitement de façon plus aisée. Dans cet article, nous vous présentons de façon synthétique ces trois nouveautés de l'année.

Voir page suivante



Nouveautés thérapeutiques en 2021 dans la SEP

MAVENCLAD®

La cladribine (MAVENCLAD®) est disponible depuis le printemps de cette année. Délivré en officine de ville, ce traitement oral se présente sous forme de comprimés à avaler (dosés à 10 mg). Comme tous les autres traitements de fond de la SEP, il est pris en charge à 100% par la sécurité sociale dans le cadre de l'Affection de Longue Durée. Cet immunosuppresseur réservé aux formes plus agressives de la maladie chez les patients adultes, est prescrit par le neurologue après validation d'un Centre de Ressources et de Compétences SEP (le plus proche du patient).

De la décision à la délivrance du traitement : LES ETAPES



Le CRC valide la mise sous MAVENCLAD®



**Le neurologue prescrit le MAVENCLAD
et les prises de sang régulières**

MAVENCLAD® n'est pas un médicament d'exception : il se prescrit sur une ordonnance bizonc.



Le patient anticipe sa venue en pharmacie

Il est recommandé de ne pas attendre le dernier moment pour aller chercher le traitement en pharmacie.



**Le médicament est délivré et conservé au domicile du patient
à l'abri de la lumière et à température ambiante**

Il est vivement conseillé que le patient ait un rendez-vous avec une infirmière d'éducation avant de débuter ce traitement. Au cours de cet entretien d'éducation thérapeutique, l'infirmière réexpliquera la maladie, le traitement au patient, et répondra à ses éventuelles questions. Pour une meilleure compréhension et une plus forte adhésion du patient au traitement.

Trois conditionnements pour le MAVENCLAD® existent car la posologie dépend du poids du patient (boîtes de 1, 4 et 6 comprimés). L'administration se fait sur 2 semaines de traitement (une semaine au début du premier mois et une semaine au début du deuxième mois de la même année), sur 2 années consécutives.



Les comprimés peuvent être pris indifféremment au cours ou en dehors des repas (mais à distance d'autres traitements afin de limiter les éventuelles interactions possibles). Il est recommandé de garder le même horaire afin de ne pas oublier de prise.

Attention, toute grossesse doit être exclue avant d'instaurer ce traitement : Une contraception efficace doit être utilisée pendant la prise du médicament jusqu'à au moins 6 mois après la dernière prise. L'allaitement est également contre-indiqué pendant le traitement par MAVENCLAD® et jusqu'à 1 semaine après la dernière prise.

Nouveautés thérapeutiques en 2021 dans la SEP

PLEGRIDY IM® en intramusculaire (IM)

Cet interféron déjà connu en sous-cutanée est dorénavant proposé également en intramusculaire afin de limiter les réactions au site d'injection. Délivré aussi en officine de ville sur prescription du neurologue, ce médicament se présente sous forme de seringues préremplies. Comme tous les autres traitements de fond de la SEP, il est pris en charge à 100% par la sécurité sociale dans le cadre de l'Affection de Longue Durée. Cet immunomodulateur est indiqué dans le traitement des formes rémittentes récurrentes de sclérose en plaques. La nouvelle forme mise sur le marché permet de réduire les réactions au point d'injection.

De la décision à la délivrance du traitement : LES ETAPES



Le neurologue prescrit le PLEGRIDY IM et les prises de sang régulières

PLEGRIDY IM® est classé comme médicament d'exception : Il se prescrit sur une ordonnance de médicaments d'exception



Le patient anticipe sa venue en pharmacie

Il est recommandé de ne pas attendre le dernier moment pour aller chercher le traitement en pharmacie



Le médicament est délivré avec le matériel nécessaire

Il est conservé au réfrigérateur au domicile du patient, entre +2 et +8°C à l'abri de la lumière
Il peut néanmoins être conservé à température ambiante, maximum 30 jours à l'abri de la lumière



Il est vivement conseillé d'être formé à la technique d'auto injection avant de débuter ce traitement. En effet, la première auto injection doit être réalisée en présence d'une infirmière d'éducation. Au cours de cet entretien d'éducation thérapeutique, l'infirmière réexpliquera la maladie, le traitement au patient et répondra à ses éventuelles questions. Pour une meilleure compréhension et une plus forte adhésion du patient au traitement.

Une seringue à usage unique PLEGRIDY IM®

La seringue IM est prête à l'emploi. Il est conseillé de changer de site d'injection régulièrement (cuisses). Une dose initiale sera augmentée de façon progressive, en vue d'une meilleure tolérance, les injections se font tous les 15 jours.

Certains effets indésirables peuvent se produire (syndrome pseudo-grippal -surtout après les premières injections, dont l'effet peut être atténué voir annulé par la prise de paracétamol ou d'ibuprofène-et des réactions au site d'injection mais moindres avec la forme intra-musculaire). Les données de pharmacovigilance sont très rassurantes quant à l'utilisation de ce médicament lors de la grossesse. La grossesse et l'allaitement sont autorisés avec ce traitement.

L'ofatumumab (KESIMPTA®) est disponible quant à lui depuis cet automne. Délivré également en officine de ville sur prescription du neurologue, il se présente sous forme de stylos préremplis (dosés à 20 mg). Comme tous les autres traitements de fond de la SEP, il est pris en charge à 100% par la sécurité sociale dans le cadre de l'Affection de Longue Durée. Cet anticorps monoclonal, immunosuppresseur, est indiqué dans le traitement de formes actives de la maladie chez les patients adultes.

De la décision à la délivrance du traitement : LES ETAPES



Le neurologue prescrit le KESIMPTA® et les prises de sang régulières

KESIMPTA® n'est pas un médicament d'exception : Il se prescrit sur une ordonnance bizonale



Le patient anticipe sa venue en pharmacie

Il est recommandé de ne pas attendre le dernier moment pour aller chercher le traitement en pharmacie



Le médicament est délivré avec le matériel nécessaire

Il est conservé au réfrigérateur au domicile du patient, entre +2 et +8°C à l'abri de la lumière

Il est vivement conseillé d'être formé à la technique d'auto injection avant de débuter ce traitement. En effet, la première auto injection doit être réalisée en présence d'une infirmière d'éducation. Au cours de cet entretien d'éducation thérapeutique, l'infirmière réexpliquera la maladie, le traitement au patient et répondra à ses éventuelles questions. Pour une meilleure compréhension et une plus forte adhésion du patient au traitement.

Un stylo à usage unique KESIMPTA®

Le stylo prérempli KESIMPTA® est prêt à l'emploi, et à usage unique. Il est conseillé de changer de site d'injection régulièrement (abdomen, cuisse). La dose initiale recommandée pour ce traitement est de 20 mg une fois par semaine : semaines 0, 1 et 2. Aucune injection ne sera faite en semaine 3, et à compter de la semaine 4, le médicament sera injecté une fois par mois.

Certains effets indésirables peuvent se produire (réactions liées à l'injection -surtout après la première injection -surtout après la première injection, dont l'effet peut être atténué voir annulé par la prise de paracétamol ou d'ibuprofène- et des réactions au site d'injection).

Par ailleurs, il est recommandé de noter le jour choisi mensuellement afin de ne pas oublier de prise.

Attention, les femmes en âge de procréer doivent utiliser une contraception efficace pendant l'utilisation de ce traitement, et durant les 6 mois qui suivent la dernière injection de KESIMPTA®. En cas de souhait d'allaitement, la décision sera prise de façon conjointe avec le neurologue.



D'autres traitements devraient être mis sur le marché prochainement. La diversité permet au neurologue d'accorder la justification du choix avec son patient, en vue d'une meilleure adhésion au traitement, tout en associant confort du patient et autonomie.

Néanmoins, ces traitements sont efficaces majoritairement en cas de forme rémittente-récurrente avec poussées sans progression (ou alors en début de progression). Généralement, quand la forme progressive de la maladie est décelée, que le handicap est installé, ces traitements deviennent moins efficaces. Dans ces cas, traiter reste un défi à relever pour les chercheurs. Les molécules qui « répareraient » les neurones et la myéline et qui pourraient permettre de limiter ce handicap chez l'Homme sont encore à découvrir.

La Fédération Neurologique du Grand Est facilite la prescription et informe sur les traitements en mettant à disposition des professionnels et des patients des fiches traitements et autres référentiels. En cas de besoin, vous pouvez vous tourner vers le réseau SEP le plus proche.

Sophie BENOFFI, coordinatrice réseau LORSEP, pharmacien
Dr Guillaume Mathey, neurologue