

Les nouveautés de vos réseaux SEP en 2020

En 2020 vos réseaux SEP évoluent sur la forme mais pas sur le fond.

Sous l'impulsion de l'Agence Régionale de Santé (ARS), l'Alsace, la Lorraine et la Champagne Ardenne se sont fédérées le 23 novembre 2019 en une seule grande association régionale de neurologie :

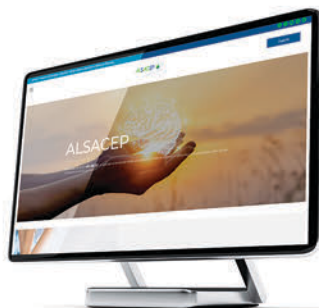
la FNGE (Fédération de Neurologie du Grand EST), dont la présidente est Evelyne PLANQUE, neurologue à Epinal.

Le rôle des réseaux reste le même sur le terrain au niveau départemental et régional, mais leurs liens se resserrent et s'étoffent pour améliorer l'accompagnement des patients SEP au niveau de la Grande Région. Le but étant d'harmoniser les pratiques tout en conservant un travail de proximité.

Sur le plan opérationnel cela se traduit par la mise en place, petit à petit, d'un certain nombre d'outils de travail en commun : un site et une plateforme de téléexpertise commune, des projets de recherche communs, un journal partagé, et également des nouveaux outils de communication à destination des patients et des professionnels de santé.

Un nouvel élan de communication à destination des patients et des professionnels de santé :

L'objectif est de mieux informer les patients, mais aussi les professionnels de santé de toute la Grande Région, par des moyens de communication qui s'offrent une nouvelle jeunesse. Au cours de l'été 2020, les patients alsaciens ont pu découvrir le tout nouveau site internet mis en place par le réseau AISacEP. Un design moderne écriant d'un logo revisité, faisant bondir l'image du réseau alsacien dans une nouvelle décennie numérique.



Ce nouveau site se veut dynamique et répondant aux besoins des patients dans leur parcours avec la SEP.

L'accent est mis sur des rubriques telles que les programmes d'Education Thérapeutique (ETP) proposés par le réseau AISacEP et ses partenaires régionaux, le soutien psychologique proposé en partenariat avec les psychologues cliniciens sur tout le territoire alsacien depuis le fondement du réseau, les droits et les aides pour les patients et les aidants, la remédiation cognitive, les activités sportives adaptées.

Le réseau alsacien a également la chance d'avoir depuis 2 ans un compte Facebook très dynamique ainsi qu'un compte Instagram et d'une chaîne Youtube. L'idée est de toucher et d'informer le plus grand nombre de patients.

Une newsletter à destination des patients sera également diffusée par mail 3 fois par an, en janvier, mai et septembre, et reprendra les informations importantes de chaque quadrimestre : les dates de réunions et les points principaux de l'actualité sur la maladie.

Pour vous inscrire à la newsletter, rien de plus simple :

www.alsacep.org

N'hésitez pas à nous donner votre avis pour nous aider à optimiser ce site internet selon vos besoins.

Parallèlement, en Lorraine, les patients verront apparaître dès début 2021, un tout nouveau site internet. S'inscrivant dans la même démarche que le site alsacien, celui-ci permettra de présenter entre autres, toutes les activités et actualités du réseau LORSEP. Les internautes pourront y trouver de nombreuses réponses à leurs questions, mais également des conseils, des liens utiles.

L'adresse internet du site reste inchangée : www.lorsep.org

Le compte Facebook lorrain, également, permet de faire état des actualités propres au réseau et des informations importantes à destination des patients. Ce compte Facebook nous permet une meilleure proximité avec les patients.

Par ailleurs, les journaux tels que celui-ci, sont dorénavant publiés conjointement par les réseaux. A destination des patients et des professionnels, ils sont disponibles sur toute la Grande Région. Des sujets d'actualités et des thématiques liées à la SEP sont proposés, et les activités propres aux réseaux sont présentées.

Une plateforme de télé expertise à destination des professionnels :

L'objectif premier de la création de cette plateforme de téléexpertise est que tous les patients de la Grande Région aient les mêmes chances d'accès à un diagnostic précis et aux meilleures thérapeutiques, quel que soit leur lieu de résidence.

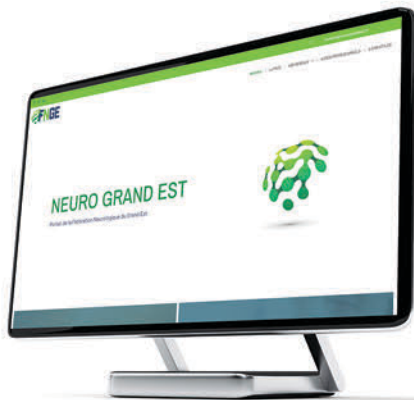
Dans cette optique il fallait que tous les neurologues hospitaliers et libéraux de la Grande Région puissent bénéficier de l'expertise des Centres experts SEP.

Pour cela, la FNGE se dote d'un site internet communautaire doté d'une plateforme de téléexpertise.

Cette plateforme permet à tous les neurologues, hospitaliers et libéraux de la Grande Région de solliciter rapidement un avis diagnostic et thérapeutique à une communauté d'experts régionaux.

Pour y avoir accès en tant que professionnel, rien de plus simple : Il vous suffit de demander votre mot de passe sur le site de la FNGE, dans la rubrique « Accès professionnels » :

www.neurograndest.fr



Le site et la plateforme de téléexpertise sont en ligne et fonctionnels depuis début octobre. Des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) ont lieu régulièrement, à Strasbourg et Nancy, pour apporter une réponse rapide aux professionnels de santé de toute la Grande Région.

Parallèlement, le comité de relecture des IRM (CODRI) continue de fonctionner en Lorraine. Celui-ci est composé de radiologues et neurologues, ces professionnels se réunissent de façon présentielle une fois par mois afin d'analyser les imageries pour lesquelles un doute subsiste.

Et pour la suite ?

En 2020, la pandémie de COVID 19 nous booste et nous oblige à bousculer nos pratiques. La téléconsultation se crée une place dans l'activité des réseaux pour permettre aux professionnels de terrain de s'adapter aux nouvelles contraintes sanitaires. Par ailleurs, nous vous avons proposé pour la 1ère fois une webconférence qui a eu lieu en ligne, sur la plateforme Zoom, le 28 novembre 2020.

Le replay est disponible sur la chaîne Youtube du réseau AISacEP. Devant le succès de cette première édition, une nouvelle réunion dans ce format vous sera proposée en 2021 ! Restons connectés !

L'équipe communication AISacEP

Les manifestations neurologiques de la COVID-19

Le début de l'année 2020 a été marqué par l'émergence d'un nouveau coronavirus, appelé (SARS-Cov-2) pour « severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 » ou COVID-19 (nom de la maladie pour coronavirus disease 2019). Le virus s'est rapidement et brutalement installé à travers le monde, au début du printemps, une situation de pandémie totalement inédite. Les conséquences sur la santé, l'économie, la culture, le sport ont été sans précédent et les hôpitaux ont été rapidement saturés en raison de l'afflux de formes sévères nécessitant assistance respiratoire et réanimation pour un bon nombre de sujets, notamment âgés ou fragiles. Ceci a conduit à un confinement massif et au recours au télétravail à chaque fois que cela était réalisable.

D'emblée nous avons identifié 2 populations susceptibles d'être prises en charge par les neurologues. Tout d'abord des patients présentant des complications neurologiques de la COVID comme cela peut se voir suite à toute épidémie virale (méningite, syndrome de Guillain-Barré, encéphalite...). Ensuite nos patients neurologiques qui, de par leurs affections ou leurs traitements, pouvaient être exposés au virus et développer une forme plus sévère ou des complications plus graves de la maladie.

Pour la première population, les patients n'ont pas été particulièrement nombreux dans les services de neurologie. Nous avons accueilli quelques cas de Guillain-Barré1 ou d'ADEM mais pas en proportion supérieure à ce qu'il est habituel de voir au mois de mars les autres années. Nous n'avons notamment pas eu de méningite et le tropisme neurologique direct du virus reste incertain. En revanche nos collègues de réanimation nous ont assez vite alertés sur des troubles comportementaux de sujets atteints de formes graves du virus, avec une facilité inhabituelle, notamment chez les sujets jeunes, lors de l'intubation. A l'inverse nos collègues ont remarqué une résistance importante à l'extubation, des confusions et des agitations voire des hallucinations.²

Rapidement, les IRM de ces patients ont révélé des anomalies cérébrales aussi variées qu'inquiétantes (AVC notamment associant thrombose et micro-hémorragies, encéphalites, PRES (posterior reversible encephalitis syndrom)...).^{2,3} Ces anomalies étaient assez fréquemment associées à des troubles de la coagulation ou du bilan auto-immun (anticoagulants circulants, anti-phospholipides...).

Pour la deuxième population, les patients atteints de maladies neuro-dégénératives ont rapidement été identifiés comme à risque du fait de leur âge le plus souvent supérieur à 65 ans mais la question des maladies chroniques du sujet jeune (épilepsie, maladies neuro-musculaires, SEP...) restait entière. Les patients SEP, pour certains d'entre eux rentraient dans le cadre des sujets supposés à risque (âge > à 65 ans, comorbidités de type obésité, troubles cardio-respiratoires ou diabète, maladies chroniques avec traitements immunosuppresseurs, grossesse...) mais ces recommandations étaient purement théoriques.

De fait, une grande partie de nos patients atteints de SEP se sont retrouvés dans cette catégorie même si ils étaient jeunes et sans comorbidité. Nous n'avons donc, au début de l'épidémie, aucune information fiable sur le comportement de la population SEP face au virus, et le principe de précaution prévalait. Très rapidement la société francophone de la SEP (SF-SEP) et les centres experts SEP (CRC-SEP) ont proposé des recommandations basées sur les connaissances scientifiques et les données gouvernementales.⁴

Dans la foulée, un très gros effort collaboratif, possible grâce au soutien du réseau de recherche clinique sur la SEP FCRIN4MS, a permis de constituer en un temps record une cohorte de patients SEP ayant souffert de la COVID-19 (dénommée COVID-SEP).⁵

Ceci a été possible grâce à la parfaite entente qui existe entre les différents centres expert SEP, la SF-SEP, l'observatoire français de la SEP, les neurologues libéraux et des centres hospitaliers généraux ainsi que les associations de patients et notamment l'ARSEP. La cohorte COVID-SEP contient plus de 400 patients et est encore ouverte puisque certains patients sont découverts seulement maintenant que le confinement est levé. Vous pouvez d'ailleurs encore en parler à votre neurologue si jamais vous avez fait l'infection COVID-19 et il pourra vous intégrer dans la cohorte. Les résultats de cette étude ont été acceptés pour publication dans la prestigieuse revue JAMA Neurology fin Mai 2020 et devrait sortir avant l'été.

Les principaux messages délivrés par cette étude sont rassurants. Même si elle n'a pas été dessinée pour cela, le nombre de patients signalés comme ayant présenté l'infection n'est pas supérieur à la population générale, voire même plutôt inférieur. Ceci étant la population SEP n'est pas représentative de la population générale car la moyenne d'âge est plus jeune et la prédominance féminine est différente de celle de la population majoritairement atteinte des formes graves de COVID-19 à prédominance masculine. Par ailleurs la population SEP s'est probablement plus protégée, se considérant initialement comme à risque...

L'objectif principal de l'étude COVISEP était de définir la présentation clinique de l'infection par la COVID-19 dans la population SEP sur le plan clinique et surtout pronostique. Ainsi nous avons pu démontrer que les patients SEP avaient le même type de symptômes que la population générale (fièvre, toux, difficultés respiratoires, anosmie-agueusie notamment dans les formes peu sévères...) et que le pronostic était très semblable à la population générale. Vingt-et-un pourcents des patients ont dû être hospitalisés et nous déplorons 3% de décès. Ces chiffres sont extrêmement proches de ceux rapportés dans la population générale.

Dans un second temps, nous avons regardé comment se comportait le virus chez les patients traités pour leur SEP et là encore il n'a pas été identifié de sur-risque d'une infection plus sévère chez ceux traités que ce soit par immunomodulateurs ou par immunosuppresseurs. Même si une étude thérapeutique porte actuellement sur l'utilisation de l'interféron Béta dans le traitement de l'infection COVID-19, il serait hâtif de conclure que nos patients SEP traités par ce type de molécule seraient protégés mais il faut tout de même constater qu'aucun des patients traités par Interféron Béta n'a fait de forme grave ou n'a été hospitalisé. Des études de plus grande ampleur seraient nécessaires pour pouvoir évaluer l'effet de chaque traitement mais dans l'étude COVIDSEP seul l'âge (>65 ans), les comorbidités (notamment maladie cardio-vasculaire et obésité) et le haut degré de handicap ont été identifiés comme facteurs favorisant la survenue d'une forme sévère. Nous avons donc bien fait de conseiller de maintenir les traitements, même si dans certains cas particuliers ceux-ci ont été légèrement différés. Le risque d'une réactivation voire d'un rebond de la SEP semble actuellement bien plus grave que le risque d'une infection grave induite par le virus.

Ces données sont donc très rassurantes et nous ont permis de communiquer tout au long du confinement et surtout de rassurer ceux qui voulaient et devaient aller travailler, non seulement les soignants mais aussi les personnes travaillant dans le secteur agro-alimentaire ou les services non facultatifs.

Nous sommes conscients, pour en avoir parlé avec un grand nombre de patients que ceux-ci ont soufferts moralement et physiquement du confinement et de l'isolement relatif. Le manque de soin et notamment de kinésithérapie, l'impossibilité pour certains de faire de l'activité physique régulière ont exacerbé la fatigue chronique, la spasticité ou les douleurs.

Mais cette épidémie aura aussi des vertus, celles de se recentrer sur l'essentiel, de prendre du temps lorsque cela était possible avec notre cercle familial le plus proche, de mesurer l'impact écologique de notre société de consommation, de reconnaître la qualité de notre système de santé, de retravailler et enfin de faire preuve une nouvelle fois d'une grande solidarité collective.

1. Bigaut K et al. Guillain-Barré syndrome related to SARS-CoV-2 infection. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm*. 2020;7(5):e785

2. Helms J et al. Neurologic Features in Severe SARS-CoV-2 Infection *N Engl J Med*. 2020;382(23):2268-2270.

3. Kremer S et al. Brain MRI Findings in Severe COVID-19: A Retrospective Observational Study. *Radiology*. 2020 Jun 16:202222.

4. <https://sfsep.org/conseils-a-propos-du-covid-19-pour-les-personnes-atteintes-de-sep/>

5. Louapre C et al. Determinants of COVID-19 severity in multiple sclerosis : results of the French registry COVISEP. *JAMA Neurology* (sous presse).

6. Louapre C, et al. Clinical Characteristics and Outcomes in Patients With Coronavirus Disease 2019 and Multiple Sclerosis. *JAMA Neurol*. 2020 Jun 26:e202581. doi: 10.1001/jamaneurol.2020.2581

Par le professeur J.DE SEZE



SEP et IRM : Quel apport pour le neurologue ?

L'IRM est indispensable au neurologue chez les patients atteints de SEP : au moment du diagnostic, pour évaluer le pronostic, dans l'évolution et lors de la surveillance du traitement.

Dans quelles situations le neurologue prescrit-il une IRM cérébrale ?

Devant une atteinte clinique qui oriente vers une atteinte du système nerveux central : des aspects radiologiques particuliers peuvent orienter vers un diagnostic de SEP ou une autre maladie neurologique (dysimmunitaire, inflammatoire, vasculaire, infectieuse, génétique, etc...). Au besoin, cette IRM sera répétée (souvent à 3 mois) avec éventuellement des séquences complémentaires particulières.

Lorsque les critères cliniques sont insuffisants, le diagnostic de SEP est établi selon des critères IRM précis, à la fois de dissémination dans l'espace et de dissémination dans le temps (critères dits de McDonald 2017).

Lorsque le diagnostic est fortement suspecté et que le neurologue souhaite évaluer le risque de développer la maladie : Après un événement clinique isolé (CIS), le risque de développer une SEP dans les 4 ou 5 ans dépend du nombre de lésions observées (en particulier, ce risque est élevé (59 à 73%) s'il y a plus de 10 lésions visibles sur la première IRM).

Lorsque le diagnostic est établi et que le neurologue souhaite évaluer le pronostic de la maladie :

- Le risque de progression du handicap après 5 ans d'évolution dépend de l'activité clinique et l'IRM présente lors de la première année de la maladie (et en particulier du nombre de lésions visibles sur l'IRM) : plus de 3 nouvelles lésions l'IRM la première année augmente de manière significative le risque de progression du handicap.

Lorsque le neurologue souhaite évaluer l'efficacité du traitement :

- Chez un patient traité par les médicaments de première génération (interférons) le fait d'avoir 3 lésions ou plus sur l'IRM faite à 1 an du début du traitement signifie que le traitement est probablement insuffisant (critères dits de Rio, modifiés à plusieurs reprises).

Lorsqu'un nouvel épisode clinique survient :

- S'agit-il réellement d'une nouvelle poussée (mais quelques fois l'IRM peut rester inchangée) ?
- Peut-il s'agir d'une complication infectieuse liée à certains traitements (comme la leuco-encéphalopathie multifocale progressive par exemple) ?

Lorsque l'aggravation clinique ne correspond pas a priori à une poussée clinique évidente :

- Existe-t-il une (ou plusieurs) nouvelle(s) lésion(s) l'IRM pouvant l'expliquer (« poussée uniquement radiologique ») ?
- Existe-t-il une atrophie cérébrale pouvant expliquer l'évolution (formes progressives, sans poussée) ?

Dans quelles situations le neurologue prescrit-il une l'IRM médullaire ?

Au début de la maladie : l'atteinte de la moelle fait partie des critères diagnostiques de SEP de McDonald. Elle est également un des critères du pronostic évolutif de la maladie.

Si l'IRM cérébrale ne permet pas de conclure au diagnostic
Soit que le nombre des lésions est insuffisant soit que leur aspect peut faire éventuellement évoquer d'autres diagnostics (comme une vascularite par exemple).

Lors de l'évolution de la maladie : si la lésion clinique évoque clairement une atteinte de la moelle et que le neurologue souhaite préciser les caractères radiologiques de la lésion. Par contre, la répétition systématique des l'IRM médullaires n'est pas recommandée.

Dans quelles situations le neurologue prescrit-il en même temps une l'IRM cérébrale et une l'IRM médullaire ?

Au début de la maladie : pour établir le diagnostic de SEP, évaluer son pronostic ou éliminer d'autres diagnostics que la SEP.

Lors de l'évolution :

- S'il survient une poussée clinique dont la localisation ou l'étendue reste incertaine.
- Pour évaluer l'efficacité d'un traitement
- En cas d'aggravation clinique difficile à comprendre (nouvelle lésion ? atrophie ?).

Quels renseignements l'IRM apporte-t-elle dans le suivi de la maladie ?

Comme cela a été dit plus haut, l'IRM reste indispensable lors de l'évolution pour préciser le pronostic de l'affection (et son évolution potentielle), comprendre une aggravation clinique aiguë ou progressive, évaluer les conséquences d'une poussée.

Lorsqu'un traitement a été débuté, une l'IRM cérébrale est préconisée à environ 6 mois du début du traitement (car de nombreux médicaments n'arrivent souvent à leur pleine puissance qu'à ce moment-là). Une nouvelle l'IRM cérébrale est faite environ 1 an après le début du traitement pour s'assurer de l'efficacité du traitement (selon les critères dits de Rio). En fait, le moment où l'on peut en pratique faire ces l'IRM dépend souvent des conditions locales d'accessibilité radiologique aux imageries.

Pour certains médicaments, un risque infectieux peut exister (leuco-encéphalopathie multifocale progressive). Il est alors recommandé de raccourcir les délais entre deux l'IRM et de les demander régulièrement (tous les 3 ou 6 mois, selon les risques supposés). Des séquences l'IRM plus courtes et souvent sans injection de produit de contraste sont alors effectuées.

L'absence d'activité évidente (NEDA) que ce soit clinique ou l'IRM (nouvelle lésion, atrophie) témoigne d'une bonne efficacité d'un traitement.

Dr Claude GAULTHER, neurologue

Toute l'équipe de la FNGE
vous souhaite une belle année 2021



Réunion d'information grand public le 12 Juin 2021

Une journée d'information sur la sclérose en plaques aura lieu le samedi 12 juin 2021.

Elle se tiendra à la salle polyvalente de Offendorf de 8h45 à 15h30.

Le programme de la journée sera mis en ligne sur notre site www.alsacep.org en début d'année.

Pour vous inscrire,

Par TEL : 03 89 30 54 17

Par mail infos@alsacep.org



Réunion plénière le 6 Février 2021

Destinée aux professionnels adhérents du réseau Lorsep

Réunion patient le 12 Juin 2021

A l'espace Chaudeau de Ludres.

Le programme ainsi que les informations pratiques seront mis en ligne sur le site www.lorsep.org.

Pour les inscriptions et pour toute information relative à cette journée, Par TEL : 03.83.30.27.78

Par mail lorsep@wanadoo.fr

ALSACEP

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

LORSEP

www.lorsep.org
lorsep@wanadoo.fr
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