

31 MAI 2017

JOURNÉE MONDIALE POUR LA SCLÉROSE EN PLAQUE AU FEMININ

ÊTRE UNE FEMME ET VIVRE AVEC LA SEP, COMMENT RECONSTRUIRE UN PROJET DE VIE ?

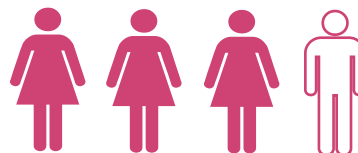
PARCE QUE LA SEP TOUCHE EN FRANCE 100 000 PATIENTS ET QU'ELLE TOUCHE PLUS LES FEMMES QUE LES HOMMES DÈS L'ÂGE DE 30 ANS, QU'ELLE REPRÉSENTE LA 1ÈRE CAUSE DE HANDICAP NON TRAUMATIQUE, L'INSTITUT DU CERVEAU ET DE LA MOELLE ÉPINIÈRE (ICM) A SOUHAITÉ, À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE ET EN PARTENARIAT AVEC L'ARSEP, INFORMER ET SENSIBILISER LE GRAND PUBLIC SUR CETTE MALADIE ENCORE PEU CONNUE.

LA SCLÉROSE EN PLAQUES EN CHIFFRE

- **2ème cause nationale** de handicap chez l'adulte jeune après les accidents de la route.
- **80.000 personnes atteintes en France** dont environ 50.000 femmes,
- **Environs 3000 nouveaux cas** diagnostiqués par an.
- **600k€** = coût sociétal en France
- **2 formes de SEP** : rémittente (85% des cas) et progressive (15% des cas)

LA SCLÉROSE EN PLAQUES AU FÉMININ

- **3 femmes** pour 1 homme



- **50 000** femmes touchées
- **Vie quotidienne** modifiée
- **Grossesse compatible** avec la SEP

QUE SAVONS-NOUS DE LA SEP ?

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire du système nerveux central entraînant une destruction progressive de la gaine de myéline entourant les neurones, indispensable à leur protection et à la transmission de l'influx nerveux. La capacité à réparer la myéline efficacement, est un facteur clef pour contrer la progression de la maladie. Comprendre pourquoi et comment la maladie évolue plus ou moins vite chez certains patients est essentiel. Les symptômes de la maladie sont très hétérogènes d'un patient à

l'autre. Ils regroupent des troubles de la marche et de la vision, des déficits de l'attention et de la mémoire, des atteintes urinaires et des douleurs. Elle se déclare chez des sujets génétiquement prédisposés après exposition à des facteurs environnementaux encore inconnus. Enjeu majeur de santé publique car elle affecte une population active en pleine période de projet d'existence à un **âge moyen de 30 ans.**



POURQUOI LES FEMMES SONT-ELLES PLUS TOUCHÉES ?

D'une manière générale on observe que les femmes sont plus touchées par les maladies auto-immunes dont la SEP alors que les hommes présentent une forme plus sévère de la maladie. Plusieurs hypothèses ont été avancées sur l'implication de phénomènes hormonaux agissant sur le système immunitaire, sur des mécanismes d'épigénétique ou encore sur des facteurs environnementaux influençant les hommes et les femmes de façon différentielle. A ce jour aucune de ces hypothèses n'a pu être confirmée scientifiquement.

QUELS SONT LES TRAITEMENTS, LA PRISE EN CHARGE ET LES PERSPECTIVES DE GUÉRISON ?

« Chaque cas est différent, les réactions à la maladie le sont également. Si le diagnostic est sûr, le pronostic est difficile. On a du mal à répondre à la question « Comment je serai dans cinq, dix, quinze ans ? », explique la neurologue **Catherine Lubetzki**, neurologue et responsable du département de neurologie à la Pitié-Salpêtrière et chef d'équipe à l'ICM. « Il y a eu beaucoup de progrès dans la prise en charge de la maladie avec l'apparition, depuis un peu plus de 15 ans, de traitements qui modifient l'évolution de la maladie. Il n'y a pas de traitements qui arrêtent la maladie, qui guérissent mais ils diminuent la fréquence des poussées. »

LA RECHERCHE À L'ICM

4 ÉQUIPES DE RECHERCHES À L'ICM

Des résultats probants

- **18 publications** en 2016
- **4 000 consultations** de SEP /an
- **8 essais médicamenteux** menés au CIC à l'ICM, 2 prévus pour 2017
- **2 essais de physiopathologie** au CIC en 2016, 5 prévus en 2017
- Des **avancées majeures** au niveau de la recherche à l'ICM

COMMENT RECONSTRUIRE UN PROJET DE VIE APRES L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC QUAND ON A 30 ANS ? EN QUOI CETTE MALADIE EST-ELLE INVALIDANTE POUR UNE JEUNE FEMME DANS LA VIE QUOTIDIENNE ?

Les symptômes moteurs de la maladie peuvent rendre la vie quotidienne compliquée. Ils peuvent limiter les déplacements, affectant la vie familiale, le travail et la vie sociale.

Il est important de savoir que la SEP ne diminue pas la fertilité des patientes, et des travaux menés ces dernières années ont permis de confirmer que les jeunes femmes atteintes de SEP pouvaient mener une vie de femme quasi identique à celle d'une femme indemne de la maladie.

« Pour arriver à ce que je suis aujourd'hui, il a fallu un énorme travail d'acceptation et de deuil de mon passé. »

Pour vivre, avancer et supporter la maladie il me fallait une union avec la SEP, vivre avec intelligence pour le meilleur et pour le pire. Me donner des objectifs à atteindre. Accepter le handicap, la fatigue, les douleurs intérieures, les troubles neurologiques, les larmes, les cris. Croire et voir la recherche progresser et avoir confiance en l'avenir. » Annie, patiente et bénévole à l'ARSEP.

Les associations de patients ont pour but de permettre à l'information d'être diffusée plus facilement et créer des connaissances en finançant la recherche médicale comme les équipes de recherche de l'ICM. « Sur les 80 à 90 projets qui arrivent tous les ans, nous en finançons entre 20 et 30, à hauteur de 50 000 à 60 000 euros chacun. Par ailleurs, chaque année, nous réunissons des personnes atteintes de SEP pour une journée avec notre comité scientifique qui explique les progrès réalisés, les pistes de recherche. Nous organisons également une journée scientifique, en général avec des partenaires étrangers, de façon à décloisonner le plus possible la recherche française.

Notre rôle est de permettre aux scientifiques de parler entre eux, de se connaître, de manière à créer un environnement de recherche beaucoup plus favorable. » explique Jean-Frédéric de Leusse, président de l'ARSEP.

CONTACT PRESSE