

Traitements actuels et futurs dans la sclérose en plaques

SOMMAIRE

Page 2

Ce que vous patients, pensez du réseau alsacep

Page 3

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Page 4

SEP, assurance et prêts bancaires

infos

JOURNÉE MONDIALE DE LA SEP

mercredi
26 mai 2010

Venez nombreux nous rejoindre autour du thème «bougez pour la SEP» Info à suivre sur le site...

La prochaine journée patients se déroulera en octobre, info à suivre sur le site...

Traitements actuels

Avant 1997, aucun traitement de fond n'avait fait la preuve de son efficacité dans cette affection. Depuis cette période d'importants progrès ont été obtenus, permettant de traiter de plus en plus précocement les patients. L'arrivée récente ou prochaine de nouvelles molécules, potentiellement plus efficaces, semble également être un atout majeur dans la prise en charge de la maladie. Cependant, l'innocuité de certains de ces traitements reste à démontrer et la stratégie thérapeutique idéale n'est pas encore clairement établie.

Les traitements de première intention par immunomodulateurs

Actuellement quatre molécules immunomodulatrices (Interferon Beta 1b sous cutané (Betaferon®), Interferon Beta 1a intramusculaire (Avonex®), Interferon Beta 1a sous cutané (Rebif®) et acétate de Glatiramer (Copaxone®)) ont obtenu l'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans la SEP évoluant par poussée, deux d'entre elles (Betaferon® et Rebif®) pouvant être également prescrites dans la SEP secondairement progressive avec poussées surajoutées. Initialement ces traitements étaient proposés chez des patients ayant déjà une certaine ancienneté de la maladie, un nombre de poussées important et parfois un handicap déjà constitué. Cependant, plusieurs études ont progressivement montré l'intérêt de l'utilisation précoce de ces traitements, parfois après une seule poussée sous réserve d'une évolution à l'IRM.

Traitements immunosuppresseurs sélectifs

Depuis 2007 le Natalizumab (Tysabri®), a obtenu l'AMM en France dans les formes actives de SEP. Il a démontré son efficacité sur la fréquence des poussées, sur la progression du handicap et l'activité de la maladie en IRM. L'indication de ce traitement est réservée aux patients ayant soit une absence de réponse aux immunomodulateurs soit une maladie très active initialement. L'inconvénient majeur de ce traitement par ailleurs

très bien toléré par les patients est la survenue de cas d'encéphalites virales. La fréquence de cet effet secondaire grave est estimée actuellement à 1/1000 sur la base des études cliniques. Cependant, le risque exact n'est pas parfaitement connu et l'augmentation du risque, et sa quantification exacte, en cas d'exposition prolongée (au delà de 2 ans) au produit est encore à confirmer.

Immunosuppression non sélective

L'alternative aux traitements précédemment cités est la mitoxantrone (Eusep®). Il s'agit d'un traitement proposé dans les formes très actives de SEP. Son efficacité peut être durable dans le temps avec parfois une reprise de l'activité de la maladie au bout de 2 à 3 ans. La durée du traitement (cures mensuelles) ne peut dépasser 6 mois pour un patient en raison de risques cardiaques et de leucémie aiguë dont le risque est évalué entre 1/200 et 1/400 selon les études.

D'autres molécules immunosuppresseuses par voie intraveineuse ou orale (Endoxan, Imurel, Cellcept, Methotrexate...) sont parfois proposées hors AMM notamment dans les formes progressives mais l'absence de données scientifiques solides sur l'efficacité de ces traitements incite à la prudence même si leurs effets secondaires semblent acceptables.

A suivre...
(Prof J. de Seze)

alsacep

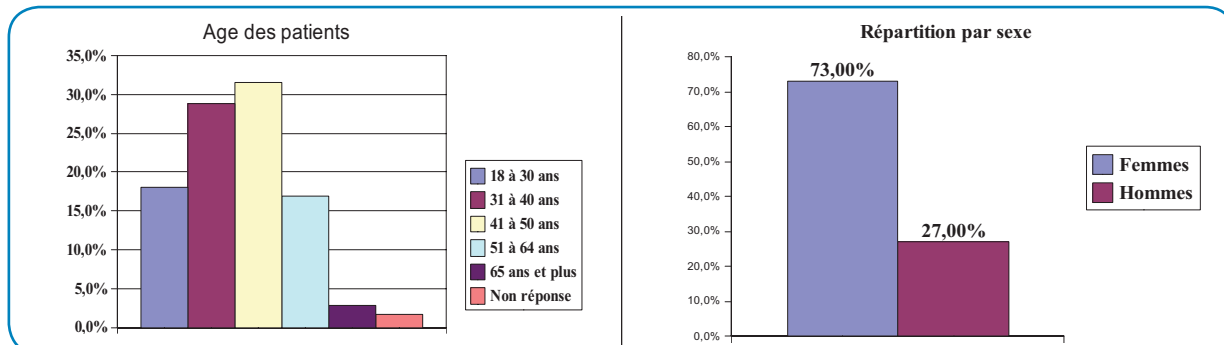
Hôpitaux Civils de Colmar
Bât. 18 / niveau -1
39 avenue de la Liberté
68024 COLMAR cedex

Tél. : 03 89 30 54 17
Fax : 03 89 30 17 44
e-mail : infos@alsacep
Site Internet : www.alsacep.org

CE QUE VOUS PATIENTS, PENSEZ DU RESEAU aISacEP

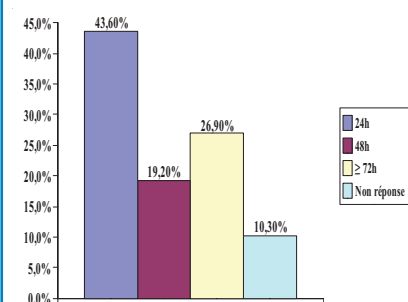
Après deux ans d'existence, le réseau aISacEP a voulu connaître votre perception sur son fonctionnement et la qualité de ses services. Parmi les 1000 patients adhérents au réseau au 30 novembre 2008, 280 patients ont reçu le questionnaire «enquête satisfaction».

Sur les 280 questionnaires remis par les neurologues, 177 nous ont été retournés renseignés, soit un taux de réponse de **63,2%** (55,9% pour le Bas-Rhin et 44,1% pour le Haut-Rhin). L'âge des patients s'échelonnait entre 23 et 72 ans avec 73% de femmes et 27% d'hommes.



96% des patients interrogés ont connu le réseau aISacEP par l'intermédiaire de leur neurologue. 44.1% avait déjà fait appel au réseau dont 74,4% pour une demande de prise en charge, 23,1% pour une demande d'information et 2,5% pour les deux.

Quel a été le délai de la réponse du réseau?

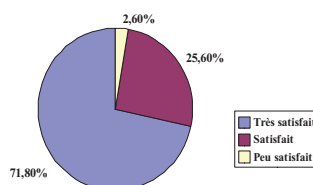


L'écoute consacrée par le personnel du réseau a été jugée très satisfaisante par 51,25% des participants à l'enquête, satisfaisante par 46,15% et peu satisfaisante par 2,6%.

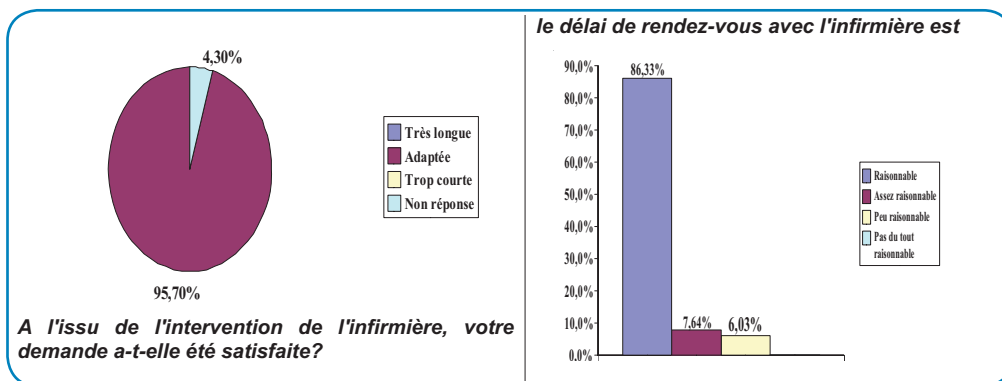
Les informations qui vous ont été délivrées concernant le réseau étaient claires pour 91,5% des patients et répondaient à leur attente dans 84,2% des cas.

Le réseau a donné une réponse favorable à 76,9% des demandes et 85,9% des démarches et actions entreprises par le réseau ont été jugées satisfaisantes.

Après le premier contact avec l'équipe du réseau vous avez été



C'est le neurologue qui dans 85,9% des cas oriente le patient vers l'infirmière du réseau. Les délais de rendez-vous sont satisfaisants et la durée de la séance avec l'infirmière adaptée. Les gestes techniques enseignés vous ont paru : Très clairs : 64.80%, Clairs : 18.20%, Pas assez clairs : 17,0%



Pensez-vous que le réseau a respecté les engagements prévus à votre égard concernant

	Oui	Non	Non réponse
Le suivi téléphonique	100%	0%	0%
Les démarches auprès des professionnels de santé	95,7%	4,3%	0%
Les démarches auprès des services sociaux	93,5%	6,5%	0%
Notre disponibilité (Contact téléphonique possible)	97,8%	0%	2,2%

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

C'est un lieu, une adresse, facilitant les démarches, d'une personne en situation de handicap (enfant – adulte).

La MDPH a remplacé la COTOREP et la CDES.

Les demandes qui lui sont adressées sont examinées par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

La MDPH oriente les personnes vers des prestations, elle les conseille pour la scolarisation et le travail :

- Pour les adultes, elle peut proposer des établissements, des services médico-sociaux, des moyens de compensation adaptés à leur handicap.

- Pour les enfants, elle conseille les familles en matière d'accompagnement et de scolarisation, elle peut orienter en milieu ouvert (dans des classes ordinaires ou spécialisées) ou dans des établissements adaptés. Elle propose des solutions pour compenser le handicap.

Les Prestations de la MDPH

► Les différentes cartes :

- ◆ La carte d'invalidité pour les personnes dont le taux d'incapacité reconnu par la CDA, est au moins de 80%,

- ◆ La carte de priorité pour les personnes dont l'incapacité est inférieure à 80% ayant une station debout pénible. Elle ne donne pas droit à des avantages fiscaux.

- ◆ La carte européenne de stationnement (ex GIC) : pour les personnes dont le handicap réduit de manière importante et durable la capacité et l'autonomie de déplacement à pied. Elle permet au titulaire ou à la personne qui l'accompagne de stationner sur les emplacements réservés.

- L'Allocation Adulte Handicapé : elle constitue un revenu minimum versé par la caisse d'allocation familiales pour les personnes qui ont un taux de 80% ou pour celles,

présentant un taux inférieur qui ont une restriction importante de leur capacité de travail.

- Le complément de ressources : qui constitue un revenu minimal pour les allocataires ayant une capacité de travail inférieure à 5%, apprécié par les médecins de la MDPH et versée par la CAF.

- La prestation de compensation du handicap :

elle participe au financement de charges supplémentaires liées au handicap. Elle peut financer une auxiliaire de vie sociale, un fauteuil roulant, les prothèses auditives... Elle remplace l'ACTP, elle est versée par le Conseil Général.

- L'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse :

elle peut être demandée par les personnes ayant cessé ou réduit leur activité professionnelle pour s'occuper d'un enfant ou d'un adulte handicapé au sein du noyau familial.

- Le fond départemental de compensation du handicap :

il permet de faire face aux frais de compensation après les aides légales.

- La scolarisation :

la nouvelle loi de Février 2005 favorise la scolarisation en milieu ordinaire quand cela est possible avec des enseignants ayant une formation classique ou dans des classes spécialisées (CLIS – UPI). Ces classes sont dans des établissements ordinaires mais ce sont des enseignants spécialisés qui s'en occupent.

Autres attributions de la CDAPH en rapport avec l'organisation de la scolarisation :

- La nécessité d'accompagnement par une AVS (auxiliaire de vie scolaire)

- Un transport adapté

- Du matériel pédagogique spécifique

- L'aménagement des examens scolaires (attribution d'un temps

supplémentaire lors d'une épreuve)

Etablissement pour adultes :

La loi de 2005 sur le handicap prend en compte le projet de vie de la personne handicapée.

L'orientation vers un établissement spécialisé sera prise suivant les capacités et les souhaits de la personne. Ces établissements peuvent être :

- Maison d'accueil spécialisée pour des personnes poly handicapées nécessitant l'aide d'une tierce personne

- Foyer d'accueil spécialisé

- Foyer d'hébergement pour travailleur handicapé

- Foyer pour personne handicapée vieillissante

- Service d'accueil de jour

- Etablissement et service d'Aide par le travail – Service d'Accompagnement médico-social pour adulte handicapé

La MDPH oriente et guide les personnes sur leurs possibilités d'accès à l'emploi en fonction de leur handicap. Elle peut reconnaître la qualité de travailleur handicapé et oriente vers :

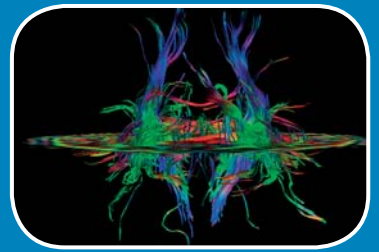
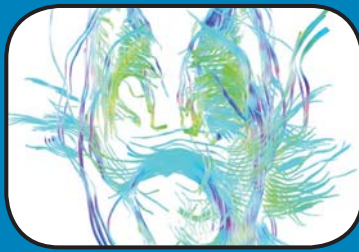
Une formation professionnelle :

Un ESAT avec soutien médico-social et éducatif.

Le milieu ordinaire de travail avec un aménagement de poste si nécessaire.



Docteur Dany Valence



Images fournies par le Docteur Oesterlé

SEP, assurance et prêts bancaires



Le 17 octobre dernier, Nathalie Cardinale de l'association AGIPI (Association Générale Interprofessionnelle pour la Prévoyance et l'Investissement) et Pierre Bergerol d'AXA, sont intervenus pour présenter l'association. Retour sur cette intervention.

AGIPI est une association d'assurés qui propose des solutions répondant aux besoins de protection liés à chaque étape de la vie : protection de la famille et de l'activité professionnelle, protection du patrimoine, de la retraite et du grand âge.

AGIPI propose aujourd'hui plusieurs contrats à ses adhérents :
Cap, pour préserver l'avenir de ses proches en cas de décès,
Egard, pour se protéger financièrement des conséquences d'une perte d'autonomie,
Cler, pour financer ses projets, préparer sa retraite, la trans-

mission de son patrimoine...,
Far, pour préparer sa retraite dans le cadre fiscal Madelin,
Pair, pour préparer sa retraite dans le cadre fiscal du Perp (plan d'épargne retraite populaire).

AGIPI propose aussi le contrat Arc, une assurance emprunteur qui permet de garantir le remboursement de votre emprunt immobilier et ainsi être assuré de couvrir vos engagements financiers tout en mettant votre famille à l'abri de difficultés. Dans ce cadre, AGIPI applique les dispositions de la Convention AERAS* (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé).

En tant qu'association d'assurés, AGIPI s'attache à fournir une information transparente et régulière à ses adhérents et organise régulièrement des rencontres à travers toute la France pour échanger.

AGIPI est la 1ère association d'assurés pour la Retraite, l'Épargne et la Prévoyance. Partenaire d'AXA depuis plus de 30 ans, AGIPI conçoit les contrats, en négocie les conditions et en contrôle la bonne exécution. AXA apporte sa garantie financière et distribue les contrats AGIPI au travers de son réseau de conseillers.

Fondée en 1976, AGIPI compte aujourd'hui plus de 445 000 adhésions et gère 12 milliards d'euros d'épargne.

* Convention consultable sur www.aeras.fr

AGIPI

La force de l'association

Association Générale
Interprofessionnelle
de Prévoyance et
d'Investissement

Association sans but lucratif

SIÈGE SOCIAL

12 ave Pierre Mendès France 67312
Schiltigheim cedex

SERVICES ADMINISTRATIFS

12 ave Pierre Mendès France
67312 Schiltigheim cedex
tél. 03 90 23 90 00

DIRECTION

52 rue de la Victoire
75009 Paris
Tél. 01 40 08 93 00

www.agipi.com