

Préface

Est-il encore pertinent d'écrire un ouvrage sur la sclérose en plaques (SEP) ? Le moteur de recherche bien connu, PubMed, référence 5 154 articles étiquetés « Multiple Sclerosis » pour la seule année 2015, dont 811 revues. La tortue, le livre, à fort à faire pour rattraper le lièvre, Internet, dans une course sans fin. Mais tant que durent les hommes, La Fontaine est éternel, la tortue pense et le livre, même numérique, reste. Les meilleurs experts francophones dans le domaine de la SEP et des maladies apparentées ont accepté l'invitation de Thibault Moreau et Renaud Du Pasquier de participer à cet ouvrage collectif pour proposer, chacun dans leur domaine, un point d'étape dans une évolution tellement accélérée des connaissances qu'elle rend toujours cet exercice un peu périlleux.

Il y a seulement 20 ans, nous balbutions l'utilisation de l'interféron bêta-1a, inquiets que nous étions d'oser proposer trois injections par semaine à une jeune femme qui venait de récupérer son acuité visuelle à la suite d'un épisode de neuropathie optique, syndrome cliniquement isolé, le CIS qui n'avait encore pas acquis sa célébrité. Quel que soit le thème abordé, de nouveaux concepts ont émergé, de nouvelles pratiques se sont imposées.

Il ne fait aucun doute que l'incidence de la SEP augmente, essentiellement chez les femmes, que le tabac, le déficit en vitamine D, l'obésité sont des facteurs de risque. La génétique a identifié plus de 110 familles de gènes dont les polymorphismes qui supportent la susceptibilité génétique à la maladie dans des interactions complexes entre eux et avec les facteurs d'environnement. Les critères de diagnostic, devenus les critères de McDonald depuis l'addition aux critères cliniques des informations obtenues par l'imagerie par résonance magnétique (IRM), se dirigent vers leur troisième révision pour permettre un diagnostic plus sûr et précoce. La neuromyéélite optique est maintenant identifiée comme une maladie différente de la SEP grâce à des biomarqueurs, les auto-anticorps anti-aquaporine 4, plus rarement anti-MOG. L'analyse clinique de l'histoire naturelle, confrontée aux observations de l'IRM et de la neuropathologie démontre l'unité de la SEP dans ses diverses formes cliniques tout en soulignant leur hétérogénéité lésionnelle : primitivement maladie de la substance blanche, la SEP devient une maladie inflammatoire et dégénérative du cerveau, substances blanche et grise, et de la moelle épinière. La neuro-immunologie nous a outillés de médicaments de plus en plus efficaces mais aussi de plus en plus dangereux à manipuler, dans l'attente de biomarqueurs qui permettront de pratiquer une véritable médecine de précision. L'avènement des cellules souches, formidable outil de recherche, laisse également entrevoir des possibilités de restauration myélinique. Les formes progressives de SEP, longtemps orphelines de traitement, deviennent une des priorités de la recherche.

Et pourtant, malgré ces avancées incontestables, on peut encore lire dans un éditorial de 2016 des questions comme : « Est-ce l'événement inflammatoire initial qui conduit à la destruction du tissu nerveux ou une situation intrinsèque au système nerveux qui conduit à une réaction immunologique secondaire dirigée contre la myéline du système nerveux central ? Est-ce que l'immunothérapie ralentit vraiment la progression de la maladie ? »⁽¹⁾ ; questions qui soulignent notre compréhension encore très imparfaite de la pathogénie de cette maladie. Il est probable que l'évolution technologique des dernières années comme le séquençage à haut débit, l'utilisation des grandes bases de données et l'imagerie de haute résolution vont apporter des réponses à ces questions et une profonde transformation de la pratique médicale. Savoir où nous positionner réellement aujourd'hui et vers quelle direction s'oriente chaque domaine est la justification de cet ouvrage.

(1) Stive O, Racke MK. Will Biomarkers Determine What Is Next in Multiple Sclerosis?: Biomarkers in Multiple Sclerosis. JAMA Neurol 2016 ; 73 : 496-7.

Les mises au point scientifiques n'abordent pas suffisamment l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement, que l'introduction de traitements a permis pour les personnes atteintes de la SEP, et plus généralement pour les personnes atteintes de maladies chroniques, particulièrement celles qui souffrent d'une restriction d'autonomie. Placer la personne malade au centre du dispositif de santé, c'est prendre la hauteur qui permet une vision perspective et dans la durée de ses situations physique, psychologique, familiale, professionnelle et sociétale. C'est contribuer, par la mobilisation coordonnée de toutes les ressources mises à disposition, de façon souvent brouillonne, à maintenir autant que possible l'intégrité et l'autonomie de cette personne, ses valeurs et ses droits. De multiples recherches en sciences humaines et sociales ont permis de mieux comprendre comment un être humain confronté aux situations que vivent ces personnes au quotidien pouvait y réagir et s'y adapter. Il faut les connaître et les poursuivre. La France est l'un des pays qui a su mettre en place un système de soins et d'accompagnement original des personnes atteintes de SEP, sous la forme de réseaux de santé dédiés. Une telle approche est-elle efficace ? Aucune réponse n'est aujourd'hui possible par manque d'évaluation. La recherche de l'efficacité en santé encore insuffisante, doit être renforcée.

L'un des experts académiques français les plus prestigieux dans le domaine de la recherche clinique sur la SEP manque à la liste des auteurs de ce livre. Christian Confavreux a quitté trop prématurément cette communauté. À son nom, reste attachée l'observation de l'indépendance d'évolution des deux phases, rémittente et progressive, de la maladie, la première influençant paradoxalement peu le devenir de la seconde. Cette découverte, ultérieurement largement confirmée, est le fruit d'une analyse minutieuse et prolongée de la cohorte lyonnaise de patients suivie durant plus de 30 ans, grâce à l'outil informatique dédié qu'il avait créé et qui est utilisé aujourd'hui par tous les centres experts français dans le cadre de l'Observatoire Français de la sclérose en plaques (OFSEP), dont il est l'initiateur.

Qu'il me soit permis de remercier Thibault Moreau et Renaud Du Pasquier d'avoir accepté la responsabilité éditoriale de cet ouvrage qui sera, sans aucun doute, un succès de librairie dans la collectivité francophone de la SEP.

*Professeur Michel Clanet
Département de neurologie
Pôle neurosciences
CHU de Toulouse, Hôpital Pierre-Paul Riquet, Toulouse*