

ACADEMIE D'ORLEANS-TOURS

UNIVERSITE DE TOURS

FACULTE DE PHARMACIE « PHILIPPE-MAUPAS »

Année 2023-2024

N°2

THESE D'EXERCICE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Présentée et soutenue publiquement le 12 janvier 2024

Par Océane Vanessa Philippa MARILLEAU

**Evolution des moyens de communication pour les patients atteints de la
sclérose en plaques de types progressives en lien avec l'actualité
scientifique, dans l'objectif d'améliorer le parcours de soin des patients.**

Membres du Jury

Président du Jury : Dr. Pierre BREDELOUX, enseignant-chercheur à l'université de Tours.

Directeurs de Thèse :

- Dr. Pierre BREDELOUX, enseignant-chercheur à l'université de Tours.
- Dr. Camille BOSSARD, pharmacien industriel à Paris.

Membre du Jury : Dr. Clémence LANDAS, pharmacien d'officine à Tours.

ANNEE : 2023 - 2024

Directeur : Pr Denys BRAND

Directeur Adjoint : M. Matthieu JUSTE

Assesseurs : M. Gildas PRIE, Mme Mélanie BOUVIN PLEY, Mme Emilie ALLARD-VANNIER, M. Bruno GIRAudeau, Mme Claire POUPLARD, Mme Audrey OUDIN

ENSEIGNANTS

14 PROFESSEURS D'UNIVERSITÉ

ALLARD-VANNIER	Emilie	PHARMACIE GALENIQUE
ALLOUCHI	Hassan	CHIMIE PHYSIQUE
BOUDESOCQUE-DELAYE	Leslie	PHARMACOGNOSIE
BRAND	Denys	MICROBIOLOGIE
BRAIBANT	Martine	MICROBIOLOGIE
CHEVALIER	Stéphane	BIOCHIMIE GENERALE & BIOTHERAPIE
CHOURPA	Igor	CHIMIE ANALYTIQUE
CLASTRE	Marc	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
DIMIER-POISSON	Isabelle	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-INFECTIEUSE
ENGUEHARD-GUEIFFIER	Cécile	CHIMIE THERAPEUTIQUE
MAHEO	Karine	PHYSIOLOGIE
MAUPOIL-DAVID	Veronique	PHARMACOLOGIE
MUNNIER	Émilie	PHARMACIE GALENIQUE
VIAUD-MASSUARD	Marie-Claude	CHIMIE ORGANIQUE

6 PROFESSEURS D'UNIVERSITÉ ET PRATICIENS HOSPITALIERS

ANTIER	Daniel	PHARMACIE CLINIQUE
ARLICOT	Nicolas	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
EMOND	Patrick	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
GIRAudeau	Bruno	SANTÉ PUBLIQUE, BIostatistique & ÉPIDÉMIologie
LANOTTE	Philippe	MICROBIOLOGIE
POUPLARD	Claire	HEMATOLOGIE

2 PROFESSEURS ÉMERITE

BARIN	Francis	MICROBIOLOGIE
THIBAUT	Gilles	IMMUNOLOGIE

35 MAITRES DE CONFÉRENCES

AUBREY	Nicolas	BIOCHIMIE GENERALE & BIOTHERAPIE
BESSON	Pierre	PHYSIOLOGIE
BIRER-WILLIAMS	Caroline	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
BONNIER	Franck	CHIMIE ANALYTIQUE
BORDY	Romain	PHARMACOLOGIE & TOXICOLOGIE
BOUVIN-PLY	Mélanie	MICROBIOLOGIE
BREDELOUX	Pierre	PHARMACOLOGIE
DAVID	Stéphanie	PHARMACIE GALENIQUE
DEBIERRE-GROCKIEGO	Françoise	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-INFECTIEUSE
DELAYE	Pierre-Olivier	CHIMIE THERAPEUTIQUE
DENEVAULT	Caroline	CHIMIE THERAPEUTIQUE
DOUZIECH-EYROLLES	Laurence	AFFAIRE REGLEMENTAIRE ET MANAGEMENT DE LA QUALITE
DUMAS	Jean-François	BIOCHIMIE GENERALE ET BIOTHERAPIE
GERMON	Stéphanie	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-INFECTIEUSE
GLEVAREC	Gaëlle	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
HERVE-AUBERT	Katel	CHIMIE ANALYTIQUE

JUSTE	Matthieu	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-INFECTIEUSE
LAJOIE	Laurie	IMMUNOLOGIE
LANOUE	Arnaud	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
MARC	Jillian	BIOMOLECULES ET BIOTECHNOLOGIES VEGETALES
MAVEL	Sylvie	CHIMIE THERAPEUTIQUE
LOUDIN	Audrey	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
POUPET	Cyril	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
PASQUALIN	Côme	PHARMACOLOGIE
PRIE	Gildas	CHIMIE ORGANIQUE
SAHLI	Ramla	PHARMACOGNOSIE
SIEROCKI	Pierre	CHIMIE ORGANIQUE
SOUCE	Martin	CHIMIE ANALYTIQUE
TAUBER	Clovis	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
VELGE-ROUSSEL	Florence	IMMUNOLOGIE PARASITAIRE
VERCOUILLIE	Johnny	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
VERGER	Alexis	PHARMACIE GALENIQUE
VERGOTE	Jackie	AFFAIRE REGLEMENTAIRE ET MANAGEMENT DE LA QUALITE
VIERRON	Emilie	SANTÉ PUBLIQUE, BIostatistique & ÉPIDÉMIologie
ZHANG	Bei-Li	PHARMACOLOGIE

CAMUS GABRIEL

Mathilde

1 MAST
Filière Officine

4 MAITRES DE CONFÉRENCES ET PRATICIENS HOSPITALIERS

FOUCAULT-FRUCHARD	Laura	PHARMACIE CLINIQUE
FOUCAULT	Amélie	HEMATOLOGIE
MARLET	Julien	MICROBIOLOGIE
VEYRAT DUREBEX	Charlotte	BIOCHIMIE CLINIQUE

4 AHU (Assistant Hospitalier Universitaire)

BOULARD	Pierre	IMMUNOLOGIE
DOUEZ	Emmanuel	PHARMACIE GALENIQUE
POUPIN	Pierre	SANTÉ PUBLIQUE, BIostatistique & ÉPIDÉMIologie
TULOUP	Vianney	PHARMACIE CLINIQUE

1 ATER (Attaché Temporaire d'Enseignement et de Recherche)

KICHOU	Hichem	CHIMIE ANALYTIQUE
--------	--------	-------------------

1 PRAG

WALTERS-GALOPIN	Susan	ANGLAIS
-----------------	-------	---------

1 contrat d'enseignement

GERBIER (contrat	Soledad	ANGLAIS
------------------	---------	---------

3 CHARGÉS DE RECHERCHE

EPARDAUD	Mathieu	INRAE
MEVELEC	Marie-Noëlle	INRAE
MOIRE	Nathalie	INRAE



SERMENT DE GALIEN

En présence des Maitres de la Faculté, je fais le serment :

***D'**honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle aux principes qui m'ont été enseignés et d'actualiser mes connaissances ;*

***D'**exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de Déontologie, de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;*

***De** ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers la personne humaine et sa dignité ;*

***En** aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels ;*

***De** ne dévoiler à personne les secrets qui m'auraient été confiés ou dont j'aurais eu connaissance dans l'exercice de ma profession ;*

***De** faire preuve de loyauté et de solidarité envers mes collègues pharmaciens ;*

***De** coopérer avec les autres professionnels de santé ;*

***Que** les Hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque.*

Date : 12 janvier 2024

L'étudiant

MARILLEAU Océane

Le Doyen de la Faculté

Professeur Denys BRAND

Remerciements

Au seuil de cette thèse marquant la conclusion de mon parcours au sein de la faculté de pharmacie de Tours, je tiens à exprimer ma gratitude à chacun ayant contribué à la réalisation de cette thèse d'exercice.

Aux membres du jury,

Docteur Bredeloux, je vous remercie sincèrement d'avoir accepté si gentiment de présider ce jury et de m'encadrer dans cette thèse. Mon expérience avec la sclérose en plaques a débuté lors de vos enseignements à la faculté, et c'est avec grand plaisir qu'elle se termine aujourd'hui en votre présence et sous votre regard éclairé.

Docteur Bossard, Camille, merci infiniment d'avoir accepté de co-diriger cette thèse et de m'avoir accompagnée dans sa rédaction. Merci pour ta disponibilité, ta réactivité à la relecture, et tes commentaires avisés. Je profite de ce moment pour te remercier de cette année passée à tes côtés chez Sanofi, au sein des Programmes Patients de la sclérose en plaques, une expérience humainement riche.

Docteur Landas, Clémence, c'était avec émotion que je me suis tournée vers toi pour faire partie de ce jury. Notre collaboration à la pharmacie Chauvin a marqué une étape importante dans ma vie étudiante et professionnelle. Ainsi je te remercie sincèrement d'avoir accepté d'être aux côtés de Mr Bredeloux et Camille pour cette thèse.

À mes rencontres étudiantes et professionnelles,

Mon équipe de la SEP chez Sanofi, merci pour votre accueil et tous ces enseignements prodigués autant humainement que scientifiquement sur la sclérose en plaques, et plus globalement, sur la vie en marketing. Camille, Sandrine, Matthis, Roxane, Sabine, Cécile, Leslie, Lu-Viet, et tous les autres, merci pour ces moments inoubliables passés ensemble.

Mon équipe chez Trois Prime Paris, vous avez rendu ma toute première expérience en marketing absolument incroyable. Merci pour votre confiance, pour tout cet apprentissage, pour ces moments d'amitiés. Merci infiniment de vous être chacun autant investis dans mon stage qui fut un moment marquant dans ma vie professionnelle et personnelle.

Mr Julien Chauvin, merci de m'avoir fait confiance aux comptoirs de votre pharmacie, cette thèse est aussi pour vous. Merci également à toute l'équipe avec qui j'ai pu travailler, au premier trinôme Sophia et Magali. Puis Clem, Roxane et Delphine. Vous êtes devenues de réelles amies. Merci de m'avoir tant appris.

Mr Jean-Marc Décaudin, encore merci infiniment pour vos conseils et votre accompagnement sur mon premier manuscrit dans le cadre de mon mastère spécialisé au sein de TBS Education.

A tous mes maitres stages, qui m'ont toujours si bien accueillie et incluse dans leur pratique : Mr Julien Chauvin, Mr Charles-Hubert Lemaitre, Mme Isabelle Javaux et Mme Florence Girard, Mr François Goumy, Dr Louis Bernard, Dr Stéphanie Floch, Dr Antier.

A ma famille,

A mes parents, mes sœurs Juju et Jadou, ma tata, ma mamie, et absolument tous les autres membres de la famille, merci infiniment pour votre soutien à travers ces longues années d'études. Merci d'avoir continué de croire en moi lorsque ma confiance personnelle faisait défaut. Papi Lili, je promets d'avoir une douce pensée pour toi au moment de la soutenance.

A mes amis,

Depuis le bac à sable, Anne-So, Camille, Léa, Mélanie, merci de m'avoir toujours soutenue et d'avoir été présentes dans ma vie du début (littéralement) jusqu'à la fin de mes études. Depuis le lycée, Agathe, Antoine, Andréa, Axelle, Ines, Noémie, Zoé, Victor, ma chère et tendre Manon, merci d'avoir rendu ma vie aussi jolie, de m'avoir toujours tirée vers le haut dans mes moments de doutes, d'avoir pris soin de moi. A tous nos moments de fêtes et de rires.

Et enfin, depuis la faculté ou en dehors, mon cher Clément, Julie, Paul, Cléo, Aurel, Charlotte, Mathieu, Clara, Hélène, Sami, Ombeline et tous les autres que je ne peux citer mais à qui je pense bien sûr : merci d'avoir partagé avec moi ces belles années d'études, de fêtes et de voyages.

Ce dernier paragraphe s'adresse à Agathe : tu as enfin réussi à me transmettre ta passion du yoga et les valeurs qui en ressortent. Sache qu'aujourd'hui grâce à toi, je suis capable d'également remercier une dernière personne : me remercier, d'avoir tenu mon engagement envers mes études jusqu'au bout et d'être fière du chemin parcouru, qui n'est que le début d'une nouvelle aventure.

J'adresse mes derniers mots aux témoins de mon étude,

Patients, infirmières et neurologues : Audrey, Pierre, Nathalie, Benjamin, Jérôme, Pascal, Anita, Isabelle, Jérôme, Anne, Amandine et Françoise. Je vous adresse ma plus grande gratitude, à chacun d'entre vous, d'avoir eu la gentillesse de m'aider sur cette étude avec autant d'investissement.

J'espère, comme vous, que ce travail apportera sa pierre à l'édifice et permettra à sa manière d'ouvrir le discours sur toutes les problématiques que vous rencontrez au quotidien. J'espère également qu'il attirera l'attention sur l'importance de mettre la qualité de vie des patients au centre des préoccupations. Vos discours m'ont touchée, j'avais à cœur de retranscrire au mieux vos discours et témoignages. Ainsi, j'espère sincèrement que vous êtes tous satisfaits de ce travail.

Table des matières

Remerciements	5
Table des matières	7
Liste des figures	10
Liste des abréviations	11
 Introduction	 12
 PARTIE 1 : La sclérose en plaques et le parcours de soin du patient.....	 14
I. La sclérose en plaques	15
A. L'épidémiologie	15
1. Répartition mondiale.....	15
2. Répartition française	16
3. Les prédispositions et facteurs de risques	16
B. La physiopathologie	19
1. Processus immunopathologique de démyélinisation	20
2. Hypothèse physiopathologique en lien avec EBV	22
3. Remyélinisation des lésions.....	23
C. Les différentes formes de SEP	24
1. La sclérose en plaques rémittente-récurrente (SEP-RR).....	24
2. La sclérose en plaques secondairement progressive (SEP-SP).....	25
3. La sclérose en plaques primaire progressive (SEP-PP)	26
4. Syndrome radiologique isolé	26
5. Une nouvelle classification des types de SEP ?	27
6. "Smoldering MS", un nouveau concept.....	27
D. Le diagnostic	28
1. EDSS.....	29
2. L'examen clinique	30
3. L'IRM	30
4. L'analyse du LCR par une ponction lombaire	31
5. Le diagnostic des formes progressives de SEP	31
E. La symptomatologie clinique.....	32
1. La SEP rémittente récurrente	33
2. Les SEP progressives	33
3. Le cas particulier des SEP pédiatriques	34
4. Les symptômes secondaires et tertiaires	34
F. Evolution du handicap.....	35
1. Facteurs de risque de handicap précoce	35
2. Aggravation du handicap associée à la rechute (RAW)	36

G. Prise en charge de la SEP	36
1. Traitement des poussées.....	36
2. Traitement de fond	37
3. BTKi : études cliniques en cours pour des nouveaux traitement de fond.....	40
4. Traitement des symptômes.....	41
II. Cadre du parcours de soin de la SEP	42
A. Principes de prise en charge de la SEP (39).....	42
B. Principe de suivi de la SEP	43
C. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)	44
 PARTIE 2 : Implication et rôle de l'industrie pharmaceutique dans l'accompagnement des patients atteints de sclérose en plaques et impact de l'actualité scientifique.....	46
I. L'impact de l'actualité scientifique sur le positionnement de communication	47
A. Marketing et communication en lien avec le cycle de vie du médicament.....	48
1. Genèse et naissance d'un médicament.....	48
2. Vie du médicament : le marketing	50
3. Fin de vie du médicament	52
B. Le marketing environnement dans l'industrie pharmaceutique en France	53
1. L'utilisation du marketing par les laboratoires pharmaceutiques	53
2. L'encadrement réglementaire de la communication environnement.....	54
C. Rôle du service support patient en lien avec l'actualité scientifique	54
1. Les laboratoires pharmaceutiques communiquent aussi auprès des patients.....	54
2. La mise en place d'une stratégie "beyond the pill"	55
3. Une stratégie en lien avec l'actualité scientifique en santé.....	57
II. Implication et rôle de l'industrie pharmaceutique dans l'accompagnement des patients atteints de sclérose en plaques.....	58
A. Investissement dans la recherche	58
B. Investissement financier dans des projets d'organisations	59
C. Éducation et sensibilisation : le marketing environnement de la santé.....	59
1. Campagnes de sensibilisation et projets d'accompagnement	60
2. Plateformes en ligne.....	61
3. Campagnes médiatiques et réseaux sociaux	62
4. Partenariats avec des organisations de patients.....	63
5. Conférences et événements.....	64
6. Publications éducatives	65
7. Webinaires et vidéos	66
D. Collaboration avec des professionnels de santé : formation et consulting.....	67

PARTIE 3 : Etude qualitative – Le discours des professionnels de santé et des patients, pour élaborer une recommandation de communication répondant aux besoins non satisfaits en termes de sensibilisation et d’accompagnement des patients atteints de SEP progressives. ... 68

I. Introduction	69
A. Choix de l’objet d’étude.....	69
B. Problématique	69
II. Méthodologie.....	70
A. Choix et justification de la méthode	70
B. Ciblage des participants	70
C. Elaboration du guide d’entretien.....	70
D. Étude exploratoire phénoménologique par entretiens individuels.	71
E. Description de l’échantillon interviewé	71
1. Les professionnels de santé.....	71
2. Les patients	72
III. Analyse des réponses aux entretiens	72
A. Définition et compréhension des SEP progressives.....	72
B. Description du parcours de soin.....	74
C. Communication PDS-Patient	77
D. Besoins et attentes des patients	82
E. Place de l’IDE dans la prise en charge.....	84
IV. Résumé	86
A. Définition et compréhension des SEP progressives.....	86
B. Description du parcours de soin.....	87
C. Communication PDS-Patient	88
D. Besoins et attentes des patients	90
E. Place de l’IDE dans la prise en charge.....	91
V. Critique de l’étude	92

PARTIE 4 : Recommandation de communication environnement sur les SEP progressives.. 93

I. Introduction sur les recommandations.....	94
II. Recommandation de thématiques	94
III. Recommandations de formats	96

Conclusion.....	97
-----------------	----

BIBLIOGRAPHIE	98
---------------------	----

Annexe 1 - Etude qualitative, guides d’entretiens.....	104
--	-----

Annexe 2 - Etude qualitative, tableau de codage des réponses des témoins.	106
--	-----

Liste des figures

Figure 1 - Répartition mondiale de la SEP	15
Figure 2 - Répartition française de la SEP	16
Figure 3 - Facteurs de risque associés à la SEP	17
Figure 4 - Radiation inégale des rayons UV du soleil à travers le monde	18
Figure 5 - Relation entre EBV et SEP : taux de conversion et temporalité de l'infection.....	18
Figure 6 - Les principaux types cellulaires de l'immunité impliqués dans les dommages du SNC	21
Figure 7 - Dégradation de la gaine de myéline	21
Figure 8 - Hypothèse de mécanismes de développement de la SEP : infection des lymphocytes B par EBV	23
Figure 9 - Les SEP récurrentes-rémittentes.....	25
Figure 10 - Les SEP progressives.....	26
Figure 11 - Nouvelle classification des formes de la maladie.....	27
Figure 12 - Critères McDonald 2017	29
Figure 13 - Schématisation de l'échelle EDSS	29
Figure 14 - Principaux facteurs pronostiques de la SEP évaluables en début de maladie	35
Figure 15 - Arbre décisionnel du traitement de fond de la SEP.....	38
Figure 16 - Médicaments indiqués dans le traitement de la SEP-RR très active	40
Figure 17 - Essais cliniques de phase 2 et 3 de la BTK et autres inhibiteurs de la TK dans la SEP	41
Figure 18 - De l'idée au produit : la genèse d'un médicament.....	49
Figure 19 - Le cycle de vie du médicament	53
Figure 20 - Investissement des industries pharmaceutiques dans les projets de MS International Federation en 2023	59
Figure 21 - Communication de Sanofi pour la journée mondiale de la SEP. Podcasts sur la SEP par Sanofi France et Novartis France. Application mobile d'accompagnement « Cleo » par Biogen.	60
Figure 22 - Site web à destination des patients atteints de SEP et leurs aidants	61
Figure 23 - Communication sur les réseaux sociaux. Instagram du compte Sanofi France, présentant en vidéo le profil d'une patiente. Page Facebook Merck « Boxons la SEP ». TikTok de carla.valette en collaboration avec Sanofi, pour sensibiliser à la SEP	62
Figure 24 - Posters de promotion d'événements pour les patients, en partenariat avec Sanofi, Biogen et Merck.....	63
Figure 25 - Posters de promotion de conférence informative dans le cadre de la journée mondiale de la SEP, en partenariat par Sanofi, BMS, Novartis, Merck et Coloplast	64
Figure 26 - Brochures éducatives à destination des patients par Sanofi, Merck et Novartis ..	65
Figure 27 – Vidéos YouTube et Webradio explicatives Sanofi France et Novartis France....	66

Liste des abréviations

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché
ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé
CSP : Code de la Santé Publique
BHE : Barrière Hématoencéphalique
BOC : Bandes Oligoclonales
BTK : Tyrosine Kinase de Bruton
BTKi : inhibiteur de la Tyrosine Kinase de Bruton
EBV : Epstein-Barr Virus
EDSS : Expanded Disability Status Scale
EMA : Agence Européenne des Médicaments
FLAIR (IRM) : Fluid Attenuated Inversion Recovery
HAS : Haute Autorité de Santé
HLA : Antigènes des Leucocytes Humains
IRM : Imagerie par Résonance Magnétique
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
LCR : Liquide Céphalorachidien
MPR : Médecine Physique et de Réadaptation
MOG : Glycoprotéine Oligodendrocytaire de la Myéline
OPC : Précurseurs d'Oligodendrocytes
PIRA : Progression Indépendante de l'Activité de Rechute
RAW : Aggravation associée à la rechute
SEP : Sclérose en Plaques
SEP-PP : Sclérose en Plaques Progressives
SEP-PP : Sclérose en Plaques Progressives Primaire
SEP-RR : Sclérose en Plaques Progressives Rémittente Récurrente
SEP-SP : Sclérose en Plaques Progressives Secondairement Progressive
SNC : Système Nerveux Central
SMMS : Smoldering Multiple Sclerosis
TFR : Tarif Forfaitaire de Responsabilité
UV : Ultraviolet

Introduction

La première description de cas évocateurs de SEP date de l'époque médiévale : selon Charles M. Poser, neurologue américain de la fin des années 90, la maladie serait apparue en Scandinavie avant le XI^e siècle sur les territoires vikings, puis répandue lors de leurs conquêtes par le mixage des populations, et des gènes prédisposants. A travers le XIX^e siècle, différents cas évocateurs de SEP vont être décrit notamment en Allemagne et en France, pour qu'enfin Jean-Martin Charcot donne une description précise de la maladie en 1866. Bien que les observations et recherches sur la sclérose en plaques s'étalent sur plusieurs siècles, les questions tout comme les connaissances sur cette maladie continuent de s'accroître. Aujourd'hui, nous arrivons à décrire la maladie selon ses différentes formes, mais les communications auprès des patients restent souvent inégales comme pour les SEP progressives qui sont encore à l'heure actuelle délaissées par rapport aux SEP rémittentes-récurrentes.

Dans notre aire du digital, avec des connaissances scientifiques qui s'accroissent de façon exponentielle, les nouvelles informations à notre disposition peuvent avoir un réel impact sur l'approche que peut avoir l'industrie pharmaceutique et sur sa manière de communiquer. Les patients sont de plus en plus en demande d'outils pour devenir acteur de leur santé, et dans les situations comme celle-ci où un sujet n'a pas été encore beaucoup développé, il peut être utile d'avoir à disposition des clés pour aborder les bonnes thématiques et sous la bonne forme.

Cette thèse s'articule en quatre parties. Dans un premier temps, nous ferons l'état des lieux des connaissances actuelles sur la sclérose en plaques en détaillant les différences retrouvées pour chaque type de SEP. Ainsi les SEP progressives sont suffisamment détaillées pour entrevoir les particularités des problématiques de celle-ci. Après le développement des connaissances de la maladie, le parcours de soins permet de présenter les enjeux de la maladie, qui sont intrinsèquement liés au marketing environnement et communications possible par les laboratoires pharmaceutiques. Ces informations donnent du sens au guide d'entretien mis en place pour l'étude.

La seconde partie discute de l'implication et du rôle de l'industrie pharmaceutique dans l'accompagnement des patients atteints de SEP, et l'impact de l'actualité scientifique sur le positionnement d'un point de vue communicationnel. Le marketing est une étape à part entière du cycle de vie du médicament, il est influencé par les autres étapes qui la précède ou suivent. Cette partie permet également de mettre en évidence les notions législatives en lien avec la publicité santé et d'en comprendre les contraintes. Après cette mise en contexte, la mise en avant du rôle et de l'utilisation des services supports patients que l'on appellera les "Programmes Patients" permet de définir et comprendre le concept du marketing environnement en santé, non-promotionnel. Des exemples concrets sont exposés quant à l'implication actuelle des laboratoires pharmaceutique, à travers les communications environnement.

En troisième partie, j'ai réalisé une étude qualitative qui permet de faire le lien entre les connaissances actuelles et les discours diffusés entre les professionnels de santé et les patients atteints de SEP progressives. Les réponses recueillies permettent de clarifier les besoins en termes de nouvelles communications sur la SEP, trouver des points d'accroche pour développer mes recommandations de marketing environnement en quatrième partie. Ces recommandations sont un outil mis à disposition pour chacun souhaitant s'investir dans l'amélioration de la prise en charge et qualité de vie des patients atteints de SEP progressives.

PARTIE 1 : La sclérose en plaques et le parcours de soin du patient

I. La sclérose en plaques

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique chronique auto-immune. Elle est caractérisée par une inflammation démyélinisante, créant des lésions au niveau de la substance blanche du système nerveux central. Selon leur localisation, ces lésions entraînent des symptômes pouvant s'exprimer sous différentes formes. A plus ou moins long terme, les troubles peuvent progresser et entraîner un handicap irréversible. Concernant les traitements actuels de la SEP, ils ne permettent à ce jour que de réduire les symptômes et de freiner la progression de la maladie, et donc du handicap. (1)

A. L'épidémiologie

1. Répartition mondiale (2)

En 2020, la prévalence mondiale de la SEP s'élevait à 2,9 millions de personnes.

La prévalence de la maladie est inégale sur la planète. On observe un gradient nord-sud dans l'hémisphère nord, et un sud-nord dans l'hémisphère sud : la maladie est plus fréquente lorsqu'on s'éloigne de l'équateur. D'autres zones de haute prévalence sont présentes comme en Amérique du Nord et en Europe du Nord, et à l'inverse des zones de basse prévalence dans les régions équatoriales d'Amérique du Sud, d'Afrique ou d'Asie (cf. Le facteur climatique).

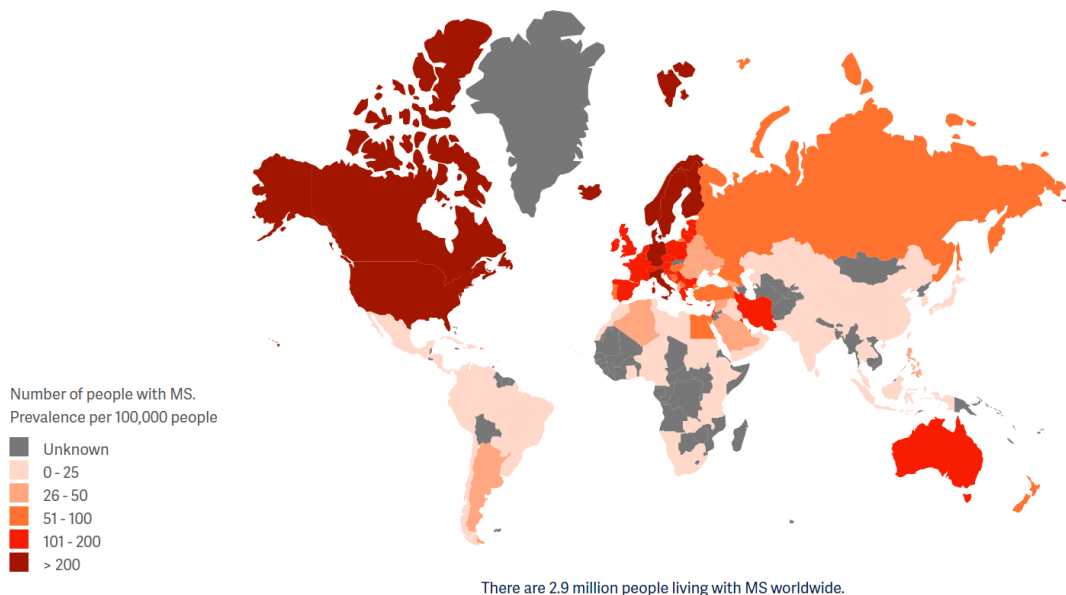


Figure 1 – Répartition mondiale de la SEP (2)

Différentes études sur les populations migrantes entre des zones de prévalence de SEP ont tendance à montrer que les adolescents migrant après l'âge de 15 ans gardent le risque de développer la maladie de leur région d'origine, réciproquement pour les moins de 15 ans celui de la région d'arrivée. Il semblerait donc que l'exposition environnementale ait un impact assez

décisif pendant l'adolescence, plusieurs années avant d'apercevoir les premiers signes cliniques d'une SEP. (3)

2. Répartition française

La prévalence estimée à ce jour est de 120 000 patients touchés par la SEP en France, dont 700 enfants. (4)

Cette maladie touche généralement des sujets jeunes d'entre 20 et 40 ans, avec une moyenne d'âge à 30 ans pour l'apparition des premiers symptômes. Les formes de SEP qui se développent avant l'âge de 16 ans ou après 40 ans sont plus rares, et souvent de moins bon pronostic pour ces derniers. (3) Le sex-ratio dépend de la forme de SEP déclarée, la forme la plus fréquente touche davantage les femmes que les hommes (3:1). (4) La prévalence disparate en gradient, retrouvée au niveau mondial, est remarquée jusque sur des territoires restreints comme en France où le gradient nord-sud est également présent.

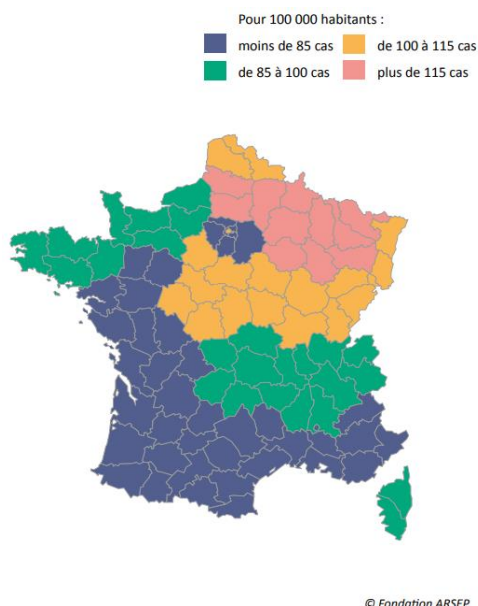


Figure 2 - Répartition française de la SEP (5)

3. Les prédispositions et facteurs de risques

La SEP est une maladie complexe avec des origines multifactorielles, répondant à une susceptibilité génétique en présence de facteurs environnementaux, tous deux tout aussi importants.

L'étude de D. Jakimovski (6) classe les différents facteurs de risques associés à la sclérose en plaques par niveau de preuve. Les 4 premiers facteurs avec un fort niveau de preuve sont les suivants : être prédisposé avec un variant génétique de l'allèle HLA BRB 15*01, être faiblement exposé au soleil avec de faibles niveaux de vitamine D liés, être exposé tardivement au virus Epstein-Barr et être exposé activement ou passivement au tabac.

Tableau 1. Facteurs de risque génétiques, environnementaux et cardiovasculaires associés à la sclérose en plaques.

Facteurs génétiques, environnementaux et cardiovasculaires	Risque accru de développement de la SEP
Allèle <i>HLA DRB 15*01</i>	1a
Faibles niveaux de vitamine D et faible exposition au soleil	1a
Exposition tardive au virus Epstein-Barr	1a
Exposition active/passive au tabac	1a
Manque d'exercice physique	2a
Obésité	2a
Dysbiose du microbiome intestinal	4
Consommation d'alcool	4
Consommation de café	5
Apport alimentaire élevé en sel	5

La classification a été faite sur la base du niveau de preuve tel que décrit par Sackett et ses collègues.

Niveau 1a : deux ECR de haute qualité (PEDro = 6) ou une méta-analyse ; Niveau 1b : un ECR de haute qualité ; Niveau 2a et 2b : ECR de qualité acceptable (PEDro = 4-5) ou essais non randomisés ou solides conceptions à sujet unique ; Niveau 3 : Consensus d'un panel d'experts ou d'un groupe de professionnels ; Niveau 4 : Résultats contradictoires d'études conçues de la même manière ; Niveau 5 : Aucune preuve provenant d'études bien conçues.

SEP : sclérose en plaques ; ECR : essai contrôlé randomisé.

Figure 3 - Facteurs de risque associés à la SEP (6)

- **La susceptibilité génétique**

Ce facteur génétique est établi depuis de nombreuses années, où le risque de développer une SEP est augmenté dans les familles présentant une personne atteinte de la maladie, cette susceptibilité est cependant différente d'une transmission héréditaire. Plus de 200 variants génétiques du système HLA sont mis en cause dans le développement de la SEP, chacun d'eux ayant un faible impact si ces variations génétiques sont isolées. Les protéines HLA sont situées à la surface de cellules permettant au système immunitaire de faire la différence entre les cellules (saines) de l'organisme, et des cellules étrangères. Dans le cas d'individus porteurs d'allèle HLA DRB1 15*01, le risque de développer une SEP est multiplié par 3 par rapport aux non porteurs. (7)

- **Les facteurs environnementaux**

Le facteur climatique (3) :

Le plus connu des facteurs liés au mode de vie et à l'environnement est le facteur climatique lié à l'ensoleillement qui influence la production de vitamine D. Ce paramètre est réciproquement lié à la répartition de la maladie dans le monde : plus on se rapproche de l'équateur, moins la maladie est fréquente.

Certaines études montrent que la vitamine D possède un effet immunomodulateur, avec notamment une inhibition de l'immunité acquise et une stimulation de l'immunité innée qui semblent bénéfiques contre certaines pathologies auto-immunes (comme la SEP). (8) Il semblerait que le risque de développer une SEP est réduit lorsqu'il y a des taux élevés de vitamine D, et associé à une activité clinique réduite dans les SEP établies avec une réduction du risque de poussée et de l'activité de la maladie. (9)

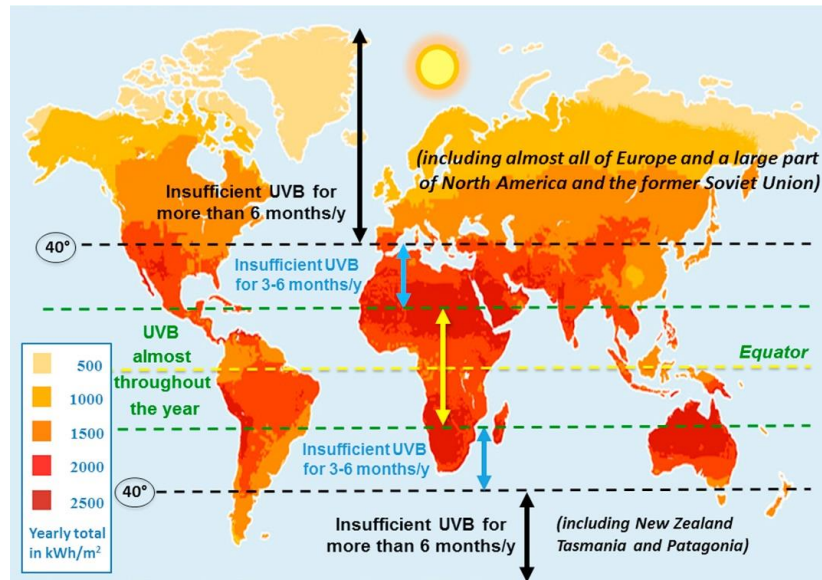


Figure 4 - Radiation inégale des rayons UV du soleil à travers le monde (10)

Le facteur infectieux (11):

L'Epstein-Barr Virus (EBV), responsable de la mononucléose infectieuse, est mis en cause depuis plusieurs années comme un facteur de risque principal de la sclérose en plaques. En 2022, une large étude longitudinale sur une cohorte de 10 millions de militaire a permis de mettre en évidence que l'EBV était un facteur indispensable de développement d'une sclérose en plaques, cependant ce n'est pas un facteur unique puisqu'il doit être associé à d'autres facteurs environnementaux. (12)

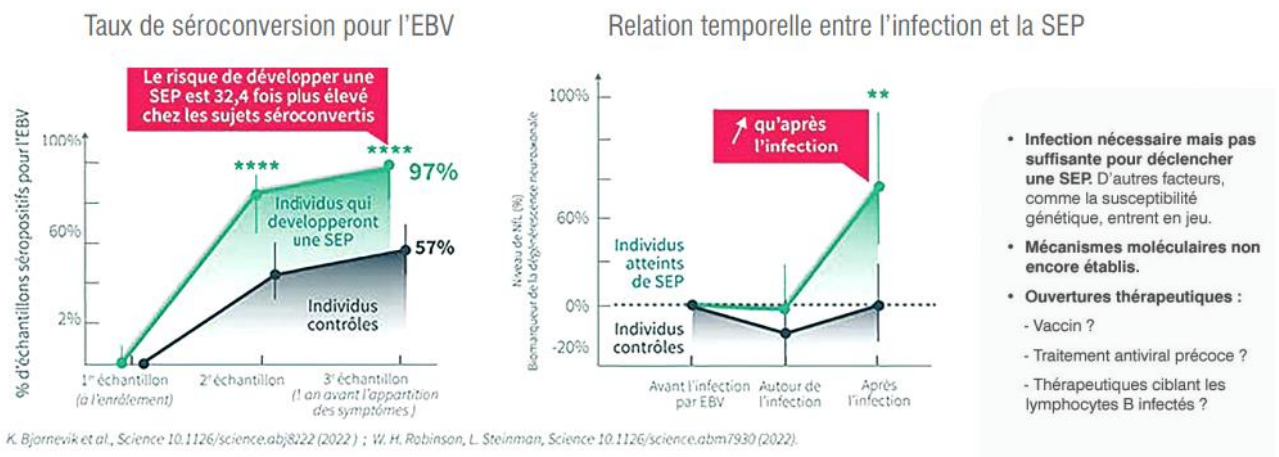


Figure 5 - Relation entre EBV et SEP : taux de conversion et temporalité de l'infection (13)

Il convient de noter qu'une étude récente a estimé que la séropositivité à l'EBV chez les adultes hospitalisés en général était de 98 %. En ce qui concerne les enfants atteints de sclérose en plaques, 15 % d'entre eux ne présentent pas de séropositivité à l'EBV. Il est important de souligner que certains de ces enfants séronégatifs pourraient répondre aux critères d'une autre affection inflammatoire du système nerveux central, associée à la présence d'anticorps dirigés contre la glycoprotéine oligodendrocytaire de la myéline (MOG). (7)

Le tabac :

On observe un risque 1,5 fois supérieur de développer une SEP chez les fumeurs, mais le tabagisme passif est également reconnu comme facteur de risque pouvant par exemple chez les patients atteints de SEP pédiatriques, majorer les événements démyélinisants en présence de parents fumeurs, ce risque augmentant avec la durée d'exposition. (14) Le tabagisme peut également influencer l'évolution de la maladie, en favorisant une évolution rapide d'une SEP de forme récurrente-rémittente vers une forme secondairement progressive. (15)

Les conséquences du tabagisme dans la SEP est multiple :

- Les cigarettes contiennent des substances pro-inflammatoires qui favorise la production de cellules inflammatoires et de cytokines pro-inflammatoires. Le cyanure d'hydrogène et autres métabolites jouent un rôle dans la formation de radicaux libres, qui sont responsables de lésions oxydantes et d'une démyélinisation de la substance blanche. (15)
- Fumer peut aussi être à l'origine de lésions tissulaires directes. Des études mettent en évidence une affection de la viabilité de la barrière hémato-encéphalique (BHE) et induction d'une perméabilité de cette dernière, en lien avec le tabagisme. Ce mécanisme favorise le passage de substances toxiques et de lymphocytes à l'origine d'une évolution plus rapide de la SEP.

D'autres facteurs environnementaux :

Avec des niveaux de preuves moins importants que les éléments précédents, on retrouve le manque d'activité physique et l'obésité, la dysbiose du microbiote intestinal (qui pourrait globalement avoir un impact sur l'apparition de maladies auto-immunes), et la consommation d'alcool. Concernant les craintes liées à la vaccination, plus de 12 études ont étudié le risque de survenue d'une SEP après vaccination contre le virus de l'hépatite B, qui démontrent des résultats négatifs et concluant l'absence d'arguments en faveur d'une association entre vaccination contre le VHB et la survenue d'une SEP. (16)

B. La physiopathologie

Comme décrit dans les généralités, la sclérose en plaques est une maladie inflammatoire démyélinisante et neurodégénérative du système nerveux central, incurable à l'heure actuelle et dont le traitement repose sur des immunothérapies ciblant les acteurs inflammatoires de la

maladie. L'intégration de données provenant de la clinique, de l'IRM et de l'immunopathologie met en lumière une maladie inflammatoire, présentant des caractéristiques focales ou diffuses, et qui peut varier en termes de localisation au cours de l'évolution de la maladie. Ces avancées mettent en évidence l'implication à la fois du système immunitaire adaptatif et inné dans la SEP. (17)

Initialement décrite comme une pathologie affectant principalement la substance blanche du cerveau, avec des lésions focales (plaques) au niveau des faisceaux de fibres myélinisées, une découverte relativement récente fait également l'état de lésions corticales au niveau de la substance grise (plus souvent retrouvée dans les SEP progressives). (18)

La répartition des différents aspects de la maladie, tels que l'inflammation, la démyélinisation et la neurodégénérescence, varie d'un patient à l'autre en fonction de la phase de la maladie et de l'âge du patient. Par exemple, l'inflammation prédomine au cours des phases rémittentes de la maladie, alors qu'elle est moins marquée dans des phases progressives de la maladie avec une accumulation de l'atteinte neurodégénérative de manière plus diffuse. (7)

Comme mentionné précédemment, la perspective actuelle sur la SEP va au-delà de la distinction entre ses différentes formes rémittentes ou progressives. On considère désormais la SEP sous deux aspects principaux : tout d'abord, elle peut être caractérisée comme "active" ce qui englobe l'ensemble des processus inflammatoires déclenchés par le système immunitaire. Deuxièmement, elle peut être qualifiée de "progressive," renvoyant au phénomène de neurodégénérescence qui survient en réaction à l'inflammation et aux dommages associés, probablement d'origine oxydative. (17)

1. Processus immunopathologique de démyélinisation

Afin d'appréhender le mécanisme de la SEP, il faut comprendre le fonctionnement du système immunitaire dont le rôle est de conserver l'homéostasie du corps, en percevant et répondant aux signaux de danger endogènes ou exogènes, et en ayant une perception du soi et non-soi. Il existe deux types d'immunité : innée (non spécifique et immédiate) et acquise (spécifique car elle reconnaît des antigènes, mais non immédiate). (19)

La SEP est une maladie auto-immune, le système immunitaire initialement présent pour protéger l'organisme des agressions extérieures est détourné et attaque ses propres cellules, dans le cas de la SEP la raison de ce mécanisme est encore partiellement comprise. (3)

Les lésions sont une caractéristique clé de la SEP. Elles sont souvent appelées plaques démyélinisantes car elles résultent de la perte de myéline autour des axones. Elles sont de nature inflammatoire, et se forment en raison de l'infiltration de cellules immunitaires au sein du SNC : les lymphocytes T et les cellules B. Une cascade d'effecteurs cellulaires de l'immunité innée et adaptative intervient dans l'endommagement de la gaine de myéline et des axones, dont les principaux sont résumés dans la figure 6.

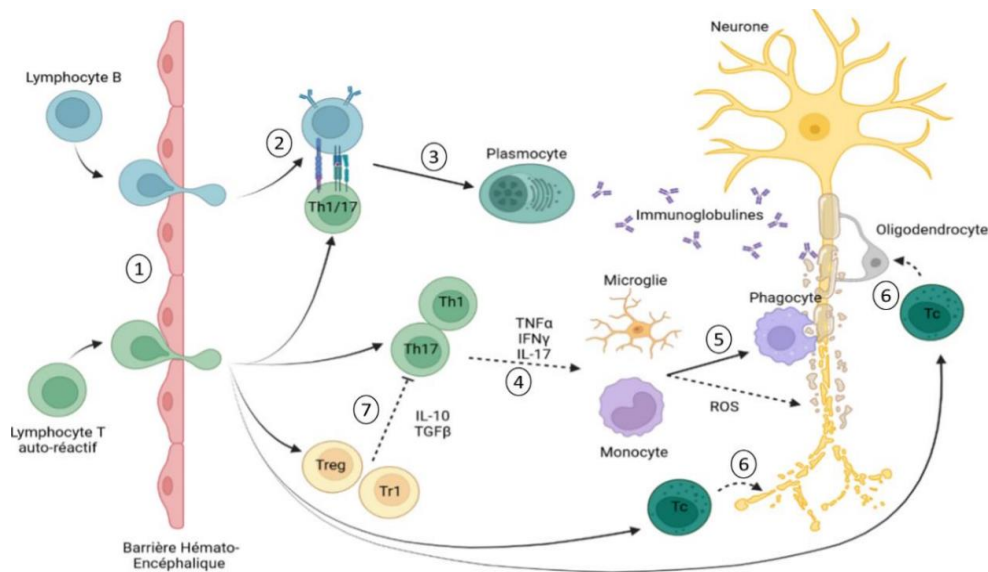


Figure 6 - Les principaux types cellulaires de l'immunité impliqués dans les dommages du système nerveux central. (24)

- ① Les lymphocytes T et B traversent la barrière hématoencéphalique.
- ② La costimulation entre les lymphocytes B et T mène à ③ la différenciation des lymphocytes B en plasmocytes sécrétant d'immunoglobulines et à la polarisation des lymphocytes T auto-réactifs en Th1 et Th17.
- ④ Les lymphocytes Th1 et Th17 sécrètent des cytokines pro-inflammatoires menant à l'activation des cellules microgliales et des monocytes.
- ⑤ Ces derniers se différencient en phagocytes endommageant de la gaine de myéline.
- ⑥ Les lymphocytes Tc attaquent directement les neurones et oligodendrocytes.
- ⑦ L'inflammation locale du SNC peut être atténuée par les lymphocytes Treg et Tr1 via leur sécrétion de cytokines anti-inflammatoires (IL-10 et TGF-β). (24)

La myéline est une substance grasse qui agit comme une gaine isolante, permettant une conduction électrique rapide des signaux nerveux. Sans myéline, la transmission des signaux entre les neurones est altérée. Les lymphocytes B et T attaquent la myéline qui entoure les axones des neurones, entraînant sa dégradation et endommageant les fibres nerveuses. La localisation des lésions dans différentes régions du cerveau et moelle épinière détermine les symptômes spécifiques que vont présenter les patients.

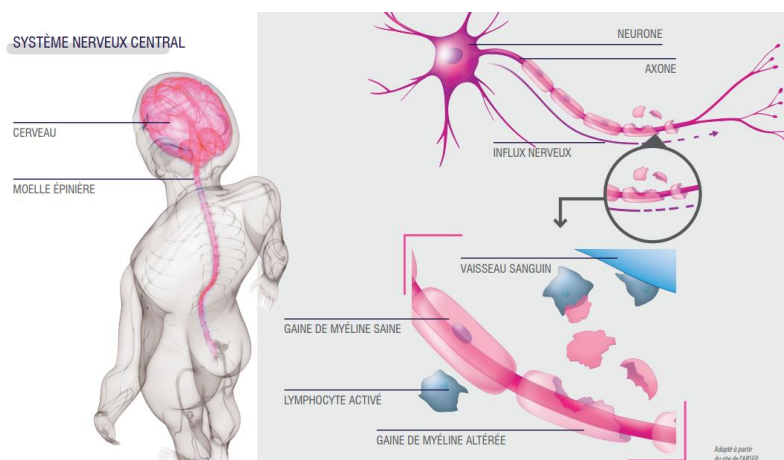


Figure 7 - Dégradation de la gaine de myéline. Sanofi (20)

Le système immunitaire adaptatif avec les lymphocytes T et B jouent un rôle majeur dans le développement de la maladie et la survenue des poussées évolutives. Un antigène, non identifié à l'heure actuelle, est ciblé par ce processus auto-immun au niveau du SNC.

La SEP est une maladie caractérisée par des périodes de rémission et de rechute. Pendant les périodes de rémission, les symptômes peuvent s'atténuer ou disparaître partiellement. Cependant, les lésions peuvent persister et causer des dommages progressifs au fil du temps, entraînant des symptômes persistants et des déficits neurologiques. Outre les lésions visibles cliniquement, il existe également des lésions « silencieuses » qui ne provoquent pas de symptômes immédiats mais peuvent contribuer à la progression de la maladie à long terme.

2. Hypothèse physiopathologique en lien avec EBV

Au fil des années, EBV a été associé à de multiples cancer, jusqu'en 2003 où ce virus a été également suspecté d'être associés dans des pathologies auto-immunes. Des taux élevés d'anticorps anti-EBV ont été retrouvés chez des patients atteints de ces maladies, agissaient de manière croisée avec des protéines du soi, comme la myéline.

En effet, on a trouvé des titres élevés d'anticorps anti-EBV chez les individus atteints de ces maladies, et des anticorps dirigés contre certaines protéines virales peuvent réagir de façon croisée avec des protéines du soi, comme la myéline. Le virus a pu être détecté dans des lésions de sclérose en plaques actives, et au début de l'année 2022 les résultats de deux études majeures sont venus renforcer la suspicion d'un rôle important dans l'apparition d'une SEP. (12,21)

La primo-infection par l'EBV tardive peut conduire à la mononucléose infectieuse, qui à terme persiste sous état latent au niveau des lymphocytes B à mémoire. Périodiquement, elle peut se réactiver, déclenchant ainsi une réponse immunitaire essentielle pour contrôler la capacité du virus à stimuler la multiplication des lymphocytes B. De plus, la recherche d'un marqueur précoce de la SEP suggère que l'infection par l'EBV précède l'apparition de la maladie et de ses premiers indicateurs biologiques. Des études ont révélé que l'infection par l'EBV accroît le risque de développer la SEP de manière significative, avec un facteur de multiplication de 32, tandis qu'aucune relation n'a été établie entre la sclérose en plaques et d'autres infections virales étudiées. Ces résultats indiquent que l'infection par l'EBV est une étape cruciale dans le développement de la sclérose en plaques, bien que ce ne soit pas le seul facteur en jeu. (25)

Les mécanismes d'induction de la SEP par une infection par l'EBV sont hypothétiques mais la recherche appuie quelques idées, résumées dans la figure 8. Les cofacteurs impliqués dans le développement de cette maladie neurodégénérative sont encore loin d'être identifiés, et la raison pour laquelle les femmes y sont plus susceptibles reste mystérieuse. À ce jour, il n'existe pas de traitement curatif ou prophylactique de l'infection par l'EBV. La mise au point d'un vaccin ciblant les jeunes adultes non encore infectés par l'EBV pourrait être déterminante dans la prévention de la sclérose en plaques. (22)

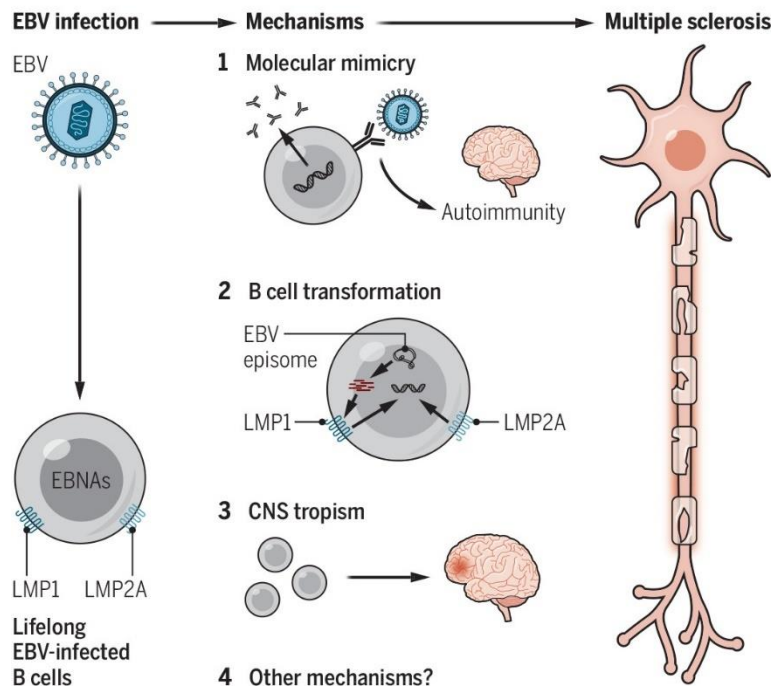


Figure 8 - Hypothèse de mécanismes de développement de la SEP : infection des lymphocytes B par EBV. A Mastin/Science (23)

- ① mimétisme moléculaire par l'antigène nucléaire 1 de l'EBV,
- ② la transformation des cellules B via la protéine membranaire latente 1 et 2a,
- ③ l'induction du trafic des cellules B vers le SNC,
- ④ et/ou d'autres mécanismes inconnus.

3. Remyélinisation des lésions

La remyélinisation des lésions est permise grâce à des cellules du SNC : les précurseurs d'oligodendrocytes (OPC) permettent d'assurer un remplacement partiel des oligodendrocytes détruits lors des poussées, et en se différenciant, reformer la gaine de myéline. Cependant cette remyélinisation est défailante chez les personnes atteintes de SEP, lié à des mécanismes inhibiteurs variés corrélé à la progression de la maladie et au vieillissement des malades (24) :

- **Mécanismes inhibiteurs :** Il existe divers mécanismes moléculaires qui entravent la différenciation des OPC en oligodendrocytes producteurs de myéline. Ces mécanismes inhibiteurs peuvent être induits par l'inflammation, la présence de cellules immunitaires ou d'autres facteurs pathologiques présents dans le cerveau des patients atteints de SEP.
- **Problèmes de l'âge :** La capacité de remyélinisation diminue avec l'âge, les patients plus âgés ont tendance à présenter des taux de remyélinisation moins élevés que les patients plus jeunes, ce qui peut être dû à des changements dans l'environnement cérébral qui

entravent la différenciation des OPC, en particulier chez les patients atteints de SEP progressives.

- Diminution de la sécrétion de facteurs favorisant la différenciation : Les monocytes et d'autres cellules immunitaires produisent des facteurs qui favorisent la différenciation des OPC en oligodendrocytes. Cependant, dans la SEP, la sécrétion de ces facteurs peut être réduite, ce qui limite la capacité des OPC à se transformer en cellules productrices de myéline.
- Phagocytose des débris de myéline : La présence de débris de myéline dans le cerveau des patients atteints de SEP peut inhiber la différenciation des OPC en oligodendrocytes. Les cellules immunitaires phagocytent ces débris, mais cela peut perturber le processus de remyélinisation.

L'échec de la remyélinisation abouti à terme à une perte axonale définitive. (24)

C. Les différentes formes de SEP (25)

Pour définir les différents types de sclérose en plaques existante, il est nécessaire de faire un point sur le phénomène des poussées et de la progression de la maladie.

Une poussée correspond à l'apparition de nouveaux symptômes de sclérose en plaques, ou la réapparition d'anciens symptômes voire l'aggravation de symptômes préexistants. Ces symptômes durent 24h minimum et peuvent s'installer durant plusieurs semaines de manière subaiguë (avec une intensité modérée, prolongée et une évolution lente) et la récupération est plus ou moins complète.

De manière moins fréquente, les symptômes neurologiques peuvent évoluer de manière progressive, décrite comme une détérioration continue des symptômes sur une période d'au moins 1 an. Les poussées et la progression sont les deux événements qui permettent de définir les différentes formes évolutives de la SEP.

1. La sclérose en plaques rémittente-récurrente (SEP-RR) (25)

La SEP-RR est la forme la plus répandue au début de la maladie, touchant environ 85% des patients atteints de sclérose en plaques. Les premiers signes cliniques apparaissent en moyenne vers l'âge de 30 ans, plus souvent chez les femmes que les hommes (ratio 3:1). La SEP-RR est déterminée par la présence de poussées, sans progression des symptômes neurologiques en dehors de celles-ci, pouvant laisser des séquelles qui restent stables entre deux épisodes.

En général dans les prémices de la maladie, les symptômes de la poussée vont régresser complètement en quelques semaines, avec des apparitions de poussées tous les 18 mois en

moyenne. Il est possible de poser un diagnostic de SEP dès la première poussée clinique évocatrice, si les critères IRM de dissémination dans le temps et dans l'espace sont réunis. On parle de "syndrome cliniquement isolé" lorsque ces critères IRM ne sont pas retrouvés. Dans de tels cas, une surveillance régulière est recommandée. Ce syndrome peut demeurer stable au fil du temps ou se développer en une sclérose en plaques récurrente-rémittente si de nouveaux symptômes cliniques apparaissent et/ou si de nouvelles lésions sont détectées à l'IRM.

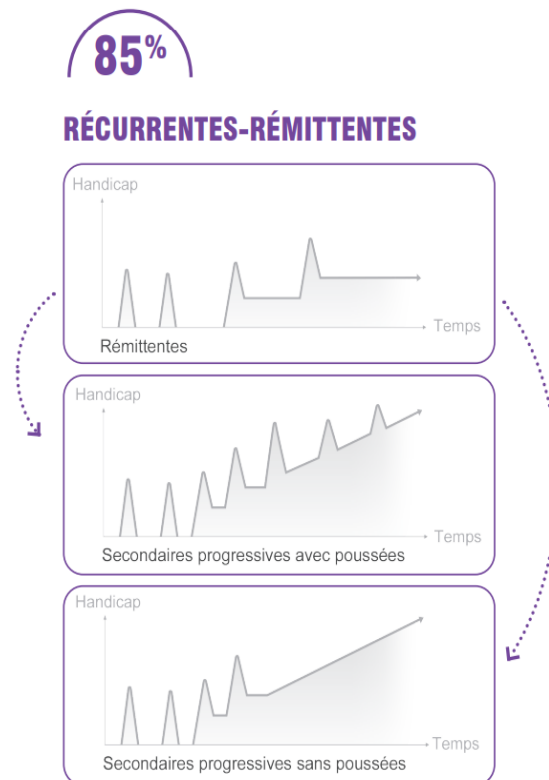


Figure 9 - Les SEP récurrentes-rémittentes (20)

2. La sclérose en plaques secondairement progressive (SEP-SP) (25)

La SEP-SP correspond à la forme évolutive de la SEP-RR. Avec le temps et la progression de la maladie, les poussées se raréfient, tandis qu'une détérioration continue des symptômes neurologiques en dehors de toute poussée se développe.

Comme pour la forme progressive primaire (cf. paragraphe suivant), elle est souvent caractérisée par une limitation progressive du périmètre de marche. L'évolution d'une SEP-RR à une SEP-SP n'est pas systématique, la SEP étant une maladie dont l'évolution est très hétérogène selon les patients.

3. La sclérose en plaques primaire progressive (SEP-PP) (25)

La SEP-PP est plus rare puisqu'elle représente environ 15 % des patients, un caractère progressif d'emblée des symptômes neurologiques est présent dès le début de la maladie. Ce type de SEP se présente le plus souvent par une limitation progressive du périmètre de marche lié à un syndrome spastique, mais comme pour les autres types de SEP d'autres symptômes peuvent être présents en fonction de la localisation des lésions. De plus, il est possible de retrouver parfois des poussées surajoutées.

En moyenne, la forme progressive primaire commence à un stade plus avancé que la forme rémittente-récurrente, vers l'âge de 40 ans, et elle affecte indifféremment les deux sexes, hommes et femmes.

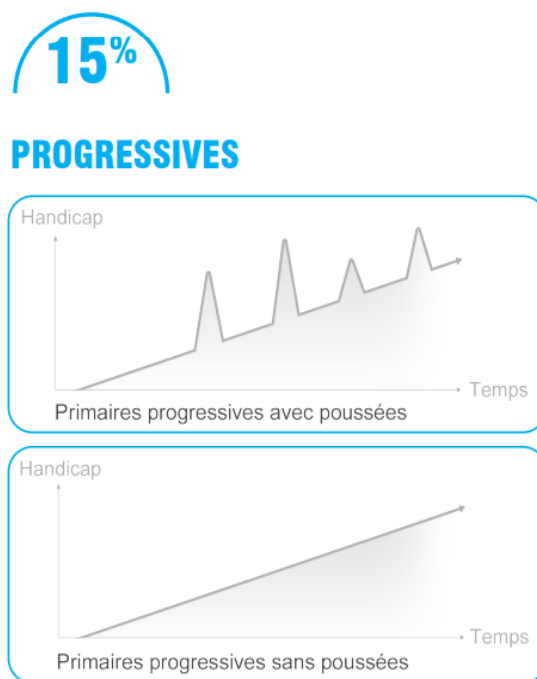


Figure 10 - Les SEP progressives (20)

4. Syndrome radiologique isolé (25)

Enfin, il est parfois possible de suspecter un diagnostic de SEP avant même l'apparition des premiers symptômes cliniques. Ceci correspond au syndrome radiologiquement isolé. On parle de syndrome radiologiquement isolé lorsque ces anomalies, par leur apparence et leur emplacement, suggèrent fortement une inflammation du système nerveux central, sans retrouver pour autant de symptôme clinique associé.

De même que précédemment, ce syndrome radiologiquement isolé peut demeurer inchangé dans le temps ou évoluer vers une forme de SEP-RR, plus rarement vers une SEP-PP, si le patient développe ultérieurement des symptômes en corrélation avec les anomalies radiologiques.

5. Une nouvelle classification des types de SEP ? (26)

D'un point de vue diagnostique, et surtout dans la prise en charge thérapeutique actuelle, les professionnels de santé parlent aujourd'hui de forme active ou non active. Le point clé de cette classification est l'activité inflammatoire, identifiée par les manifestations cliniques (comme les poussées ou de la progression) ainsi que l'IRM annuelle révélant de nouvelles lésions.

Cependant cette nouvelle classification vient la plupart du temps se surajouter à la classification de base avec les formes RR, SP et PP, et permet aux professionnels de santé de choisir un traitement en lien avec l'activité plutôt que le type de sclérose en plaques qui peut être délicat à diagnostiquer.

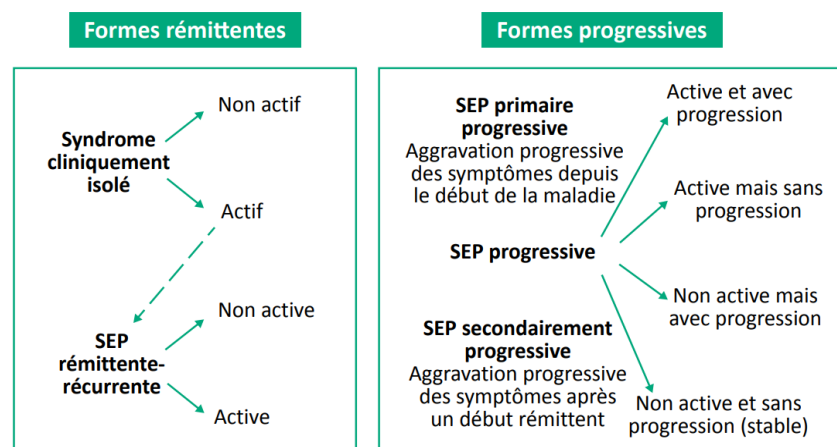


Figure 11 - Nouvelle classification des formes de la maladie. ARSEP (25)

6. “Smoldering MS”, un nouveau concept (27)

De l'anglais “smoldering”, cet adjectif nomme une sclérose en plaques à “combustion lente”. Il est important de noter que le terme "smoldering multiple sclerosis" n'est pas encore largement reconnu dans la communauté médicale et qu'il peut ne pas figurer dans les classifications et les normes établies pour la SEP.

Le concept de Smoldering MS fait référence à une forme de SEP caractérisée par une évolution progressive et silencieuse de la maladie, avec peu de poussées cliniques, mais avec des dommages accumulés au niveau du système nerveux central. Cette idée suggère que même en l'absence de symptômes aigus ou de poussées évidentes, la maladie peut continuer à causer des dommages neurologiques progressifs.

En effet, une publication récente datant de 2022 met en avant le fait qu'une grande proportion de personnes atteintes de SEP continuent de subir une détérioration clinique malgré l'absence d'activité manifeste de la maladie inflammatoire. Ces patients présentent une progression du handicap bien qu'ils ne présentent pas de poussées et ne présentent de lésions à

l'IRM (en T1 et T2) : c'est ce que l'on appelle souvent la progression indépendante de l'activité de rechute (PIRA), ou la SEP latente.

Dans cette même publication il est proposé, sur la base d'une synthèse de pathologies, de neuroimagerie et de données cliniques, que la « vraie SEP » est susceptible d'être entraînée par un processus primaire de combustion lente, accompagné d'une activité inflammatoire superposée qui représente potentiellement la réponse immunitaire de l'hôte aux causes sous-jacentes de la maladie. Des preuves provenant d'études IRM et pathologiques indiqueraient que la perte neuroaxonale progressive est présente dès les tout premiers stades de la maladie. D'un point de vue biologique, cela impliquerait un continuum entre les stades récurrent et progressif de la SEP, qui ne se distinguent que par des différences pathologiques quantitatives plutôt que qualitatives.

Cependant, il est important de noter que ce terme et ce concept ne sont pas encore largement acceptés ni officiellement reconnus par les organismes médicaux et les associations spécialisées dans la SEP. La recherche médicale évolue constamment, et de nouveaux sous-types ou catégories de la maladie pourraient émerger à mesure que nous en apprenons davantage sur la SEP.

D. Le diagnostic (25)

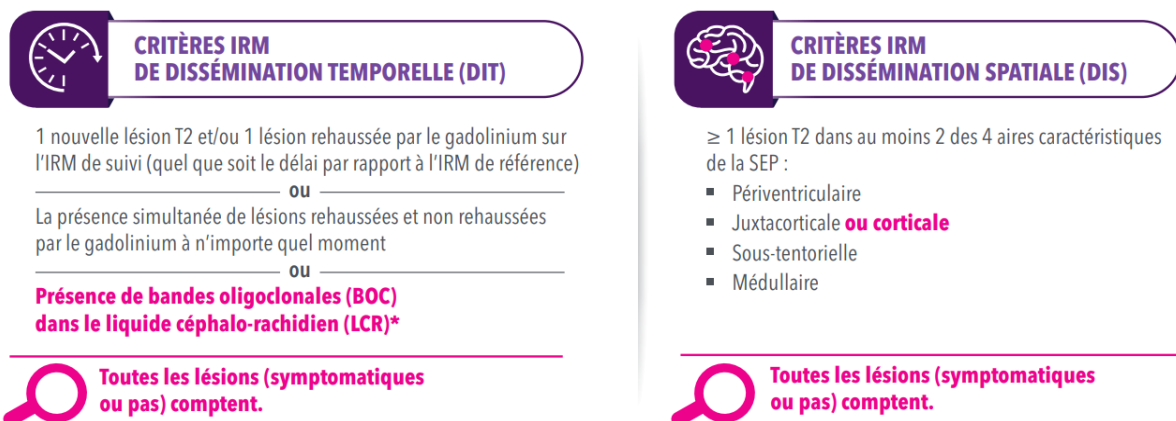
Pour un patient atteint de maladie chronique, recevoir un diagnostic est un moment important. Chez les patients atteints de sclérose en plaques, 32% vont connaître dans un premier temps un diagnostic erroné tel qu'une dépression ou des troubles psychosomatiques. (28) La difficulté de diagnostic mène à une errance médicale plus ou moins longue qui a un réel impact sur la qualité de vie du patient et l'évolution de sa maladie.

Il n'existe à ce jour aucun test spécifique de diagnostic de la SEP. Le diagnostic repose sur une convergence d'indices provenant de critères cliniques, radiologiques et biologiques. Ces éléments combinés contribuent à démontrer la dissémination de la maladie dans l'espace et dans le temps. Les critères de diagnostic de la maladie sont périodiquement réévalués en fonction des progrès scientifiques. La dernière révision majeure est celle des critères de McDonald en 2017.

Le diagnostic repose sur les 3 grands principes suivants :

- La dissémination spatiale : l'inflammation doit se manifester dans différentes régions du cerveau et/ou de la moelle épinière.
- La dissémination temporelle : l'inflammation peut surgir à des moments distincts dans le cerveau et/ou la moelle épinière.
- L'inflammation doit être confinée exclusivement au cerveau et/ou à la moelle épinière, comme en témoigne la réaction inflammatoire présente dans le liquide céphalorachidien (LCR), sans implication inflammatoire au niveau sanguin.

CRITÈRES McDONALD 2017



Le diagnostic de la SEP repose également sur l'absence d'une meilleure explication (exclure les diagnostics différentiels).

EN ROSE : modifications apportées aux critères diagnostiques en comparaison aux critères de McDonald 2010.

Figure 12 - Critères McDonald 2017. Sanofi

1. EDSS

L'échelle de référence utilisée dans le contexte de la SEP est l'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale). Il convient de noter que l'EDSS n'est pas strictement une échelle de handicap, en particulier pour les scores les plus bas. Cependant, elle joue un rôle essentiel en orientant le parcours de soins, en aidant à prendre des décisions concernant le traitement à long terme, ainsi qu'en déterminant les mesures de prise en charge du handicap en fonction du score obtenu. Plus précisément, il évalue 7 fonctions neurologiques : la fonction pyramidale, cérébelleuse, sensitive, du tronc cérébral, des sphincters, de la vision et de la fonction cognitive. Le neurologue évalue chaque fonction et lui attribue un score, en les combinant il obtient un score sur 10. (29)

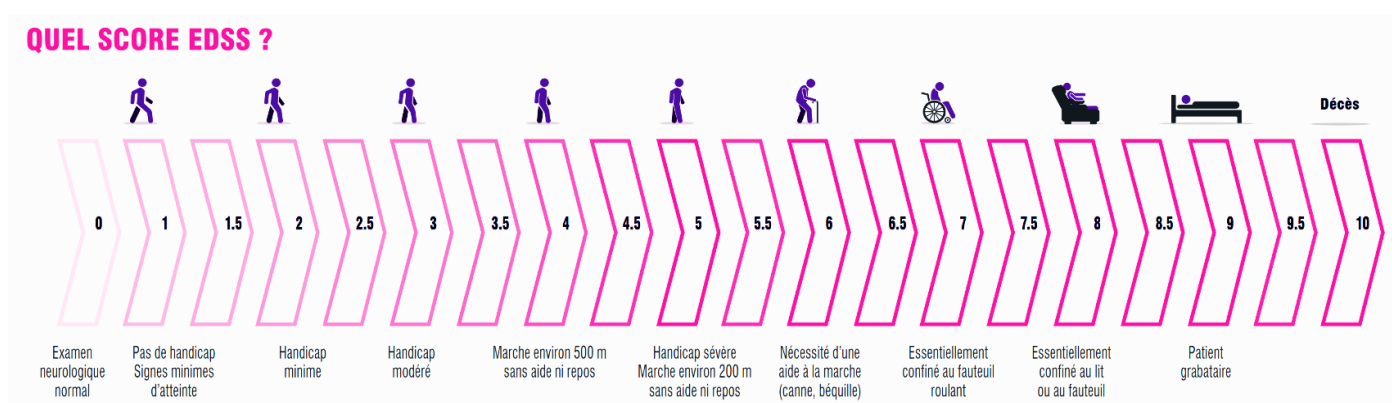


Figure 13 - Schématisation de l'échelle EDSS. Sanofi

2. L'examen clinique (25)

Dans la grande majorité des cas (environ 85 %), la SEP débute par l'apparition successive de poussées cliniques sous la forme de SEP-RR. Ces poussées sont caractérisées par une variété de symptômes neurologiques tels que la faiblesse, la perte de sensibilité, la vision floue, la vision double, des difficultés de marche ou d'équilibre, etc. Ces symptômes reflètent la propagation des lésions à travers le SNC. Les poussées fournissent les critères cliniques nécessaires pour envisager ou établir le diagnostic de la maladie.

En pratique, un patient qui présente une dissémination de deux symptômes dans l'espace et le temps satisfait les critères diagnostiques de la SEP, on fait alors une IRM pour confirmer le diagnostic ou à l'inverse exclure une autre maladie. A l'inverse si un patient ne présente qu'une seule poussée clinique initiale, la confirmation de la dissémination dans l'espace et dans le temps sera établie par l'IRM et/ou la ponction lombaire.

3. L'IRM

L'imagerie par résonance magnétique est désormais un élément essentiel et de référence pour établir le diagnostic de la SEP. Elle revêt une importance primordiale dans les stades précoces puisque les critères de diagnostic reposent en grande partie sur les résultats de cet examen qui permettra de visualiser les lésions caractéristiques, nécessaires au diagnostic.

La visualisation des lésions est réalisée en utilisant diverses séquences IRM adaptées. La séquence couramment utilisée au niveau cérébral est la FLAIR (fluid attenuated inversion recovery), une séquence pondérée T2 avec annulation du signal provenant du liquide céphalorachidien (LCR). On identifie ainsi facilement les lésions qui se manifestent en tant que zones d'hypersignal, notamment celles près des ventricules et adjacentes au cortex cérébral. D'autres séquences pondérées T2, sans annulation du signal du LCR, sont utilisées surtout pour détecter les lésions dans la région médullaire.

La séquence T1 permet également de visualiser les lésions, qui apparaissent alors avec un isosignal ou un hyposignal plus ou moins prononcé. Les lésions les plus sombres sont appelées "trous noirs" et correspondent à des lésions particulièrement destructrices. Il est également possible d'utiliser en T1 un agent de contraste appelé gadolinium, permettant de différencier les lésions récentes des lésions anciennes. En cas de lésion récente, le gadolinium peut pénétrer dans le cerveau, indiquant une altération de la BHE. Dans ce cas, la lésion est qualifiée "d'active", à l'inverse des lésions plus anciennes qui ne sont pas mise en avant par le gadolinium et qualifiée de "non actives".

La localisation des lésions inflammatoires détectées est importante. Quatre emplacements spécifiques de ces plaques ont été identifiés comme étant particulièrement pertinents et privilégiés pour établir le diagnostic de la SEP. Ces emplacements incluent les lésions périventriculaires, juxtacorticales ou corticales, sous-tentorielles (sous la tente du

cervelet), et au niveau de la moelle épinière. Les critères radiologiques de dissémination spatiale sont validés si au moins une lésion est présente dans deux des quatre localisations privilégiées.

Le critère de dissémination temporelle peut aussi être validé par l'IRM, lorsque l'on retrouve des lésions "actives" (positives au gadolinium) et "non actives" (négatives au gadolinium) en même temps. De plus, lorsque de nouvelles lésions apparaissent en T2 ou en T1 gadolinium lors d'une IRM de suivi par rapport à une IRM de référence, cela renforce également les critères de dissémination temporelle.

Cependant, les caractéristiques radiologiques peuvent manquer de spécificité et les informations retrouvées sur l'IRM ne suffisent pas à établir un diagnostic de SEP, et d'autres examens sont nécessaires pour clarifier la nature des lésions.

4. L'analyse du LCR par une ponction lombaire

La ponction lombaire n'est pas nécessaire lorsque les critères diagnostiques cliniques et/ou d'IRM sont typiques et sont satisfaits, mais elle est fortement recommandée car elle permet de vérifier la présence d'inflammation dans le LCR en identifiant des bandes oligoclonales (BOC), qui indiquent la production d'anticorps.

La présence de BOC est un critère diagnostique selon les critères de McDonald 2017, validant le critère de dissémination temporelle. De plus, la ponction lombaire aide à exclure d'autres diagnostics éventuels.

5. Le diagnostic des formes progressives de SEP (25)

Environ 15 % des individus débutent leur maladie avec une forme primaire progressive. Ces patients éprouvent une installation graduelle et permanente de symptômes neurologiques, sans faire l'expérience de poussées. Ainsi, les critères de diagnostic vont différer de ceux utilisés pour la forme rémittente.

Critères cliniques

D'un point de vue clinique, le patient présente des symptômes neurologiques montrant une aggravation graduelle sur au moins une année indépendamment de toute poussée clinique. Les manifestations cliniques peuvent varier considérablement, incluant des troubles moteurs, sensitifs, visuels, cognitifs, vésicosphinctériens, et autres.

Ce début progressif peut souvent poser des défis pour évoquer le diagnostic et parfois pour le confirmer. Comme pour les formes rémittentes de la SEP, des examens complémentaires sont essentiels pour confirmer le diagnostic et exclure d'autres diagnostics possibles.

Critères d'IRM et biologiques

Les critères de diagnostic pour les formes progressives d'emblée reposent sur une combinaison de critères d'IRM et de facteurs biologiques. Le diagnostic de SEP progressive peut être posé si au moins deux des trois critères suivants sont satisfaits :

- au moins une lésion T2 dans une ou plus des trois localisations suivantes : périventriculaire, juxtacorticale ou corticale, sous-tentorielle,
- au moins deux lésions médullaires,
- la présence de BOC dans le LCR.

Cas particulier la SEP-SP (30)

Le passage d'une forme de SEP-RR vers une SEP-SP se manifeste de manière spécifique chez chaque patient. Elle peut engendrer de nouveaux symptômes ou une aggravation des symptômes déjà existants. Les indicateurs les plus courants de cette transition sont l'apparition ou l'aggravation de problèmes de mobilité ou d'équilibre, de faiblesse musculaire, de troubles sensoriels, de troubles cognitifs, de problèmes de vision et de troubles urinaires. Il n'existe, à ce jour, pas de critères diagnostique, clinique, biologique ou d'imagerie formels pour poser le diagnostic de forme secondairement progressive. Il est donc posé a posteriori, devant l'aggravation progressive des symptômes neurologiques.

Pour détecter ce passage en forme progressive, il est essentiel de rechercher activement des changements dans la symptomatologie en posant aux patients des questions précises sur leur état neurologique, leur état quotidien et leur qualité de vie. Réaliser un suivi des signes d'alertes avec des examens cliniques incluant des évaluations objectives (comme des tests de marche, d'handicap, visuels et cognitifs) peuvent aider à ce nouveau diagnostic en comparant aux bilans antérieurs.

Une étude de 2016 avance une définition de la SEP-SP qui repose sur des critères objectifs : un score EDSS constatée en l'absence de poussée et confirmée après une période de 3 mois ou plus, avec une augmentation d'au moins 1 point si le score avant la conversion était inférieur ou égal à 5,5, ou d'au moins 0,5 point si le score avant la conversion était supérieur ou égal à 6. Ce score EDSS doit être égal ou supérieur à 4, et le score de la fonction pyramidale doit être égal ou supérieur à 2 au moment de la progression. (31) Cependant il convient de noter que les critères diagnostiques peuvent évoluer à l'avenir, notamment pour prendre en compte des données indiquant que la transition d'une SEP-RR vers une forme SEP-SP peut se produire même en l'absence d'un score EDSS élevé. (30)

E. La symptomatologie clinique

Les symptômes de la SEP varient d'un patient à l'autre et peuvent être transitoires ou permanents en fonction du type de sclérose en plaques et de la progression de la maladie. Ils peuvent également fluctuer dans le temps, s'aggravant ou s'améliorant. La variabilité des

symptômes provient notamment des différentes localisations possibles des lésions dans le système nerveux central.

1. La SEP rémittente récurrente

La SEP-RR est le type le plus courant de SEP, et elle est caractérisée par des poussées de symptômes, suivies de périodes de rémission. Les poussées de SEP peuvent durer de quelques jours à quelques semaines, et elles peuvent toucher n'importe quelle partie du système nerveux central. Les symptômes les plus courants des poussées de SEP comprennent :

- Des troubles de la vision, tels qu'une baisse l'acuité visuelle (neuropathie optique rétrobulbaire), une diplopie (vision double) ou une neuropathie optique (inflammation du nerf optique),
- Des troubles de la coordination et de l'équilibre, tels qu'une démarche instable ou une difficulté à marcher,
- Des troubles de la sensibilité (dysesthésie), tels qu'un fourmillement, une sensation d'engourdissement ou de douleur (dont étreinte thoracique), (32)
- Des troubles de la force musculaire, tels qu'une faiblesse musculaire, des tremblements ou une paralysie,
- Des troubles de la mémoire, de l'attention et de la concentration,
- Des troubles de la fatigue plus ou moins chroniques.

Après une poussée, les symptômes peuvent disparaître complètement ou partiellement. Cependant, les poussées peuvent laisser des séquelles, telles qu'une faiblesse musculaire permanente, une perte de vision ou une perte de sensibilité.

D'autres symptômes peuvent être présents, comme des troubles de la vessie, des troubles sexuels, des troubles intestinaux, des troubles cognitifs, des troubles émotionnels et dépression, des troubles du goût et de l'odorat, des troubles de la déglutition, troubles respiratoires, la sensibilité à la chaleur (lié au phénomène d'Uhthoff), etc.

2. Les SEP progressives

La SEP-SP, qui correspond à l'évolution de la SEP-RR, par définition se caractérise par une aggravation progressive des symptômes, sans poussée. Les symptômes de la SEP-SP peuvent être similaires à ceux de la SEP-RR, mais ils s'aggravent progressivement au fil du temps.

La SEP-PP se caractérise également par une aggravation progressive des symptômes, mais dès le début de la maladie. Les symptômes de la SEP-PP sont similaires à ceux de la SEP-SP, mais ils s'aggravent en général plus rapidement. Cette forme se présente généralement par une limitation du périmètre de marche qui augmente progressivement, en lien avec un syndrome pyramidal spastique. (25)

Les symptômes le plus fréquemment retrouvés dans les SEP progressives ont un lien fort avec la mobilité, on retrouve notamment : des troubles musculaires (faiblesses, raideur, forte spasticité), des troubles de la marche et de la coordination, de la fatigue chronique, des troubles sensitifs, des troubles urinaires... mais comme pour la SEP-RR, il est également possible de retrouver des troubles intestinaux, cognitifs, sexuels et tout autre trouble déjà mentionnés précédemment.

Le handicap est un aspect significatif de la SEP progressive, qu'elle soit de type primaire ou secondairement progressive. La relation entre le handicap et la SEP progressive est étroite et complexe, car la maladie affecte progressivement le système nerveux central, entraînant une altération de la fonction neurologique qui peut se traduire par divers degrés de handicap

Il est possible de rencontrer des formes actives de SEP progressives, qui sont caractérisées par des poussées de symptômes suivies d'une aggravation progressive des symptômes sans récupération.

3. Le cas particulier des SEP pédiatriques

La SEP pédiatrique est une maladie rare, seulement 2 à 4% des personnes atteints de SEP débiteront leur maladie avant l'âge de 16 ans. Environ 25 enfants par an vont en être diagnostiqués, avec une moyenne d'âge environnement les 11-12 ans. (33)

Les symptômes cliniques chez les patients pédiatriques en début de maladie vont être généralement plus agressif en début de maladie, évoluant par poussées. Ils présentent un tableau clinique invalidants, avec un aspect polyfocale (lésions ayant plusieurs foyers) et une tendance des présentations du tronc cérébral et cervelet au début. On retrouve une évolution active avec un taux de rechute plus élevé au début de l'évolution de la maladie. (34)

30% des enfants atteints de SEP débiteront leur maladie avant 10 ans, touchant autant de garçon que de filles. Chez ces patients, lors de la première poussée on retrouve des signes cliniques particuliers telle qu'une altération sévère de l'état de conscience, une encéphalomyélite, et une présentation polyfocale.

A partir de 10 ans les filles sont majoritairement concernées, en lien avec le chamboulement hormonale féminin à l'adolescence. (35) Les signes cliniques des premières poussées sont alors similaires à ceux de l'adulte, de même pour les signes généraux de la SEP (fatigue, troubles cognitifs...). (33)

4. Les symptômes secondaires et tertiaires : conséquences des symptômes primaires

Certains symptômes sont considérés comme secondaires, car ils sont la conséquence d'un trouble primaire causé par la SEP (exemple : les infections urinaires liées aux troubles de la vessie et au sondage urinaire, les troubles du sommeil liés à la douleur, les chutes liés aux problèmes de marche).

Enfin, il est également intéressant de mentionner les troubles tertiaires de la SEP qui regroupent les troubles psychosociaux, émotionnels, sociaux et culturels. Le retentissement des symptômes primaires et secondaires peut s'étendre à l'autonomie des patients, l'isolement social, et à la vie professionnelle.

F. Evolution du handicap

Le handicap neurologique persistant chez les patients est une conséquence de la maladie, et il est causé par une atteinte neuronale progressive appelée neurodégénérescence. Il peut être temporaire ou permanent, et il peut varier d'un patient à l'autre.

Le caractère polysymptomatique de la SEP majore le handicap dans son ensemble, et va nécessiter une évaluation et une prise en charge pluridisciplinaire composée de neurologues, autres spécialités de médecins, d'infirmiers, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, de neuropsychologues et d'autres professionnels de santé. Comme mentionné précédemment, l'échelle de référence dans le cadre de la SEP est l'échelle EDSS. (25)

1. Facteurs de risque de handicap précoce

Des études de suivi de larges cohortes de patients ont permis d'identifier des facteurs de risque de handicap précoce. Ces facteurs incluent des facteurs démographiques, environnementaux, cliniques, biologiques et d'imagerie, qui peuvent être évalués au début de la maladie. Ils sont résumés dans la figure 14. (25)

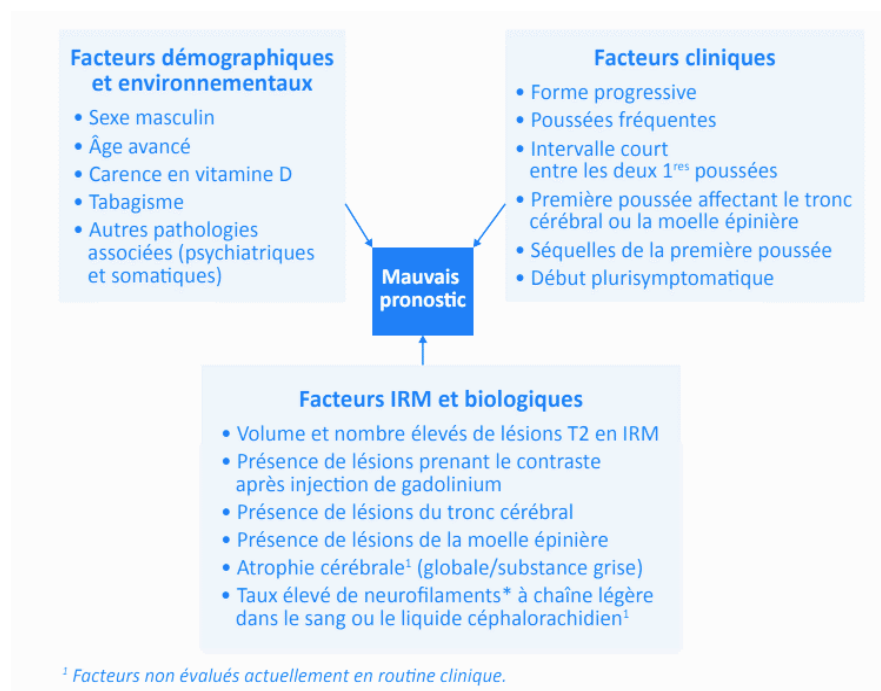


Figure 14 - Principaux facteurs pronostiques de la SEP évaluables en début de maladie. ARSEP (25)

2. Aggravation du handicap associée à la rechute (RAW)

Il existe deux mécanismes principaux par lesquels les patients atteints de SEP acquièrent une invalidité (36) :

- L'aggravation associée à la rechute (RAW), c'est-à-dire l'accumulation progressive d'une déficience due à une guérison incomplète d'une poussée.
- La progression indépendante de l'activité de rechute (PIRA), qui se manifeste par une importante atrophie cérébrale.

Alors que la première (RAW) est considérée comme la principale source d'invalidité permanente dans la sclérose en plaques récurrente, la seconde (PIRA) semble être à l'origine de la progression insidieuse typique des SEP-SP et SEP-PP. Si le rôle des rechutes cliniques dans le diagnostic est incontesté et leur impact sur la qualité de vie du patient est indéniable, l'implication des rechutes cliniques dans le pronostic à long terme a été remise en question.

Des études avec des population plus récentes ont confirmé que les rechutes jouent un rôle dans le temps de transition de la SEP-RR à la SEP-SP, avec une mauvaise récupération après les rechutes, et une fréquence élevée de rechutes précoces réduisant le délai d'apparition d'une maladie évolutive. Les rechutes jouent également un rôle dans l'accumulation d'incapacités au début et à la fin de la SEP récidivante (poussées), et même dans le cas d'une maladie évolutive. (36)

Les rechutes et l'inflammation focale sont majoritairement une caractéristique des jeunes patients atteints de SEP. La SEP pédiatrique est presque exclusivement récurrente avec des taux de rechute étant deux à trois fois plus élevés dans la SEP à début pédiatrique qu'à début adulte. Chez les patients adultes atteints de SEP récidivante, la fréquence des rechutes est plus élevée chez les patients les plus jeunes et diminue avec l'âge. (36,37)

G. Prise en charge de la SEP

Les traitements ne sont pas curatifs, et ne permettent donc pas d'éliminer définitivement la SEP. Ils vont en revanche permettre de maintenir un certain contrôle sur la maladie en réduisant le nombre de poussées, en minimisant les signes d'activité inflammatoire détectés par IRM, et en diminuant le risque d'évolution vers une forme progressive de SEP. (38)

1. Traitement des poussées

Les poussées de la sclérose en plaques proviennent de l'inflammation du système nerveux central et de l'attaque de la myéline par les cellules immunitaires du patient, provoquant ainsi les divers symptômes de la maladie. Ces poussées sont traitées par l'administration intraveineuse de corticoïdes, un anti-inflammatoire permettant de raccourcir la durée et

l'intensité des épisodes, et d'améliorer la récupération. Ce traitement n'a pas d'effet sur le handicap et les symptômes résiduels. (38)

La molécule utilisée est la méthylprednisolone intraveineuse, à raison d'1 g par jour pendant 3 à 5 jours. Certains professionnels de la santé considèrent également la possibilité de l'administration par voie orale selon le même schéma thérapeutique. Les effets du traitement se manifestent généralement après 8 à 10 jours, et la récupération complète peut prendre plusieurs semaines. Dans les cas où une exacerbation entraîne un handicap significatif et ne répond pas au traitement par corticoïdes après 8 jours, il peut être envisagé d'avoir recours à des échanges plasmatiques. (39)

D'autre part, les corticoïdes n'ont pas démontré leur efficacité dans la prévention des exacerbations ni dans l'amélioration du pronostic à moyen et long terme. Les traitements de fond éventuels sont donc maintenus. (39)

2. Traitement de fond

Le traitement de fond de la SEP se base sur l'utilisation de médicaments immunomodulateurs ou immunosuppresseurs, dans le but de réduire la fréquence des poussées. Les molécules sont administrées par injection ou par voie orale. (38)

- Les traitement « immunomodulateurs » ajustent l'activité du système immunitaire, diminuent l'inflammation et donc les lésions provoquées par son activité contre la gaine de myéline.
- Les traitements « immunosuppresseurs » sont des médicaments qui suppriment généralement l'activité globale du système immunitaire.

Le choix du traitement le plus approprié est déterminé par le neurologue en fonction des caractéristiques spécifiques de la maladie de chaque patient et en fonction du type de SEP diagnostiqué. (38)

L'administration précoce de ces traitements après le diagnostic est essentielle pour obtenir le meilleur contrôle possible de la maladie. Le choix du traitement est personnalisé et repose sur divers facteurs, tels que les symptômes du patient, l'historique de la maladie, la fréquence des poussées, les résultats des examens IRM, les projets de maternité à venir, et les effets secondaires potentiels. (38)

L'arbre décisionnel du traitement de la SEP est présenté sur la figure 15.

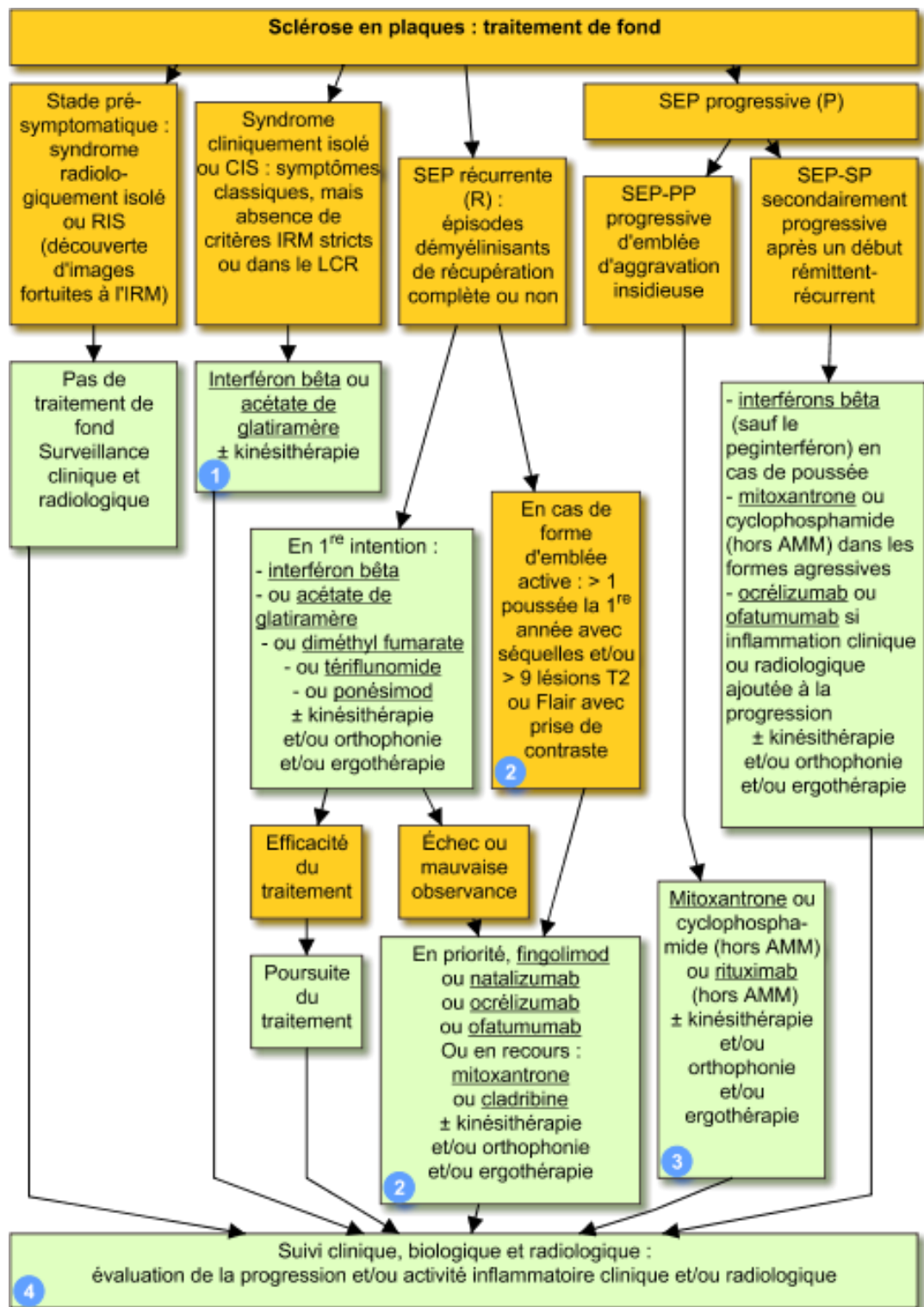


Figure 15 - Arbre décisionnel du traitement de fond de la SEP. Vidal (39)

Traitement de fond initial de SEP-RR établie (39)

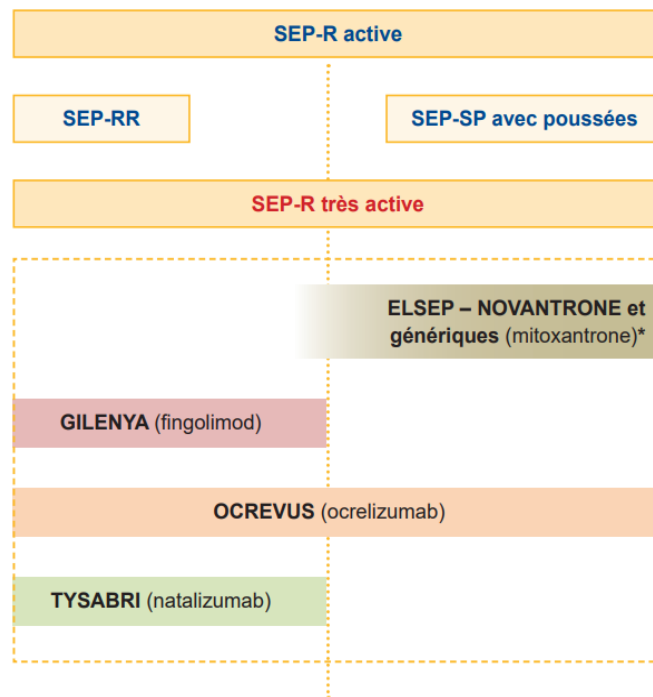
Le traitement de fond de la SEP-RR a pour but de réduire la fréquence des poussées et la progression du handicap à court terme. Il est proposé en première intention différentes molécules, en fonction des profils de patients, leur tolérance, et les préférences d'administration : les interférons bêta, l'acétate de glatiramère, le diméthyl fumarate, le tériflunomide, ou le ponesimod.

Le traitement sera poursuivi s'il permet un bon contrôle clinique (avec une baisse du nombre et de la gravité des poussées notamment) et une stabilité radiologique (en observant l'apparition de nouvelles lésions à l'IRM). En cas d'échec (poussées ou progressions radiologiques après 6 mois de traitement) ou en cas de souhait du patient (mauvaise observance ou effets indésirables par exemple) il est possible de changer en seconde intention vers le fingolimod, le natalizumab, ocrelizumab, ou l'ofatumumab en priorité. En recours, il est possible d'utiliser la mitoxantrone ou la cladribine.

Pour les formes actives d'emblée de SEP-RR, avec plus d'une poussée au cours de la première année, avec séquelle et/ou plus de 9 lésions à l'IRM (T2 ou flair), il est recommandé de proposer les mêmes traitements que précédemment cités en cas d'échec thérapeutique.

Des recommandations pour la nomenclature des SEP très actives (HAS 2019) (40)

En France, il existe quatre immunosuppresseurs qui peuvent être utilisés pour traiter la SEP-RR très active, qu'elle soit associée ou non à une progression du handicap. Ces médicaments comprennent le natalizumab, le fingolimod, l'ocrelizumab et la mitoxantrone. Chacun de ces médicaments est soumis à un plan de gestion des risques, avec des informations concernant l'efficacité et tolérance à long terme limitées.



* L'AMM des spécialités à base de mitoxantrone est restreinte aux formes hautement actives de SEP-R associées à une invalidité évoluant rapidement lorsque aucune alternative thérapeutique n'existe.

Figure 16 - Médicaments indiqués dans le traitement de la SEP-RR très active (40)

Le choix entre ces quatre options médicamenteuses se fait en collaboration avec un centre de ressources et de compétences, en prenant en considération divers facteurs tels que les données cliniques, les résultats d'imagerie, la tolérance aux médicaments et les préférences du patient. Des questions subsistent quant à la pertinence de poursuivre un traitement par ces immunosuppresseurs chez les patients dont la maladie est stabilisée, ainsi que sur leur tolérance à long terme et leur efficacité dans la prévention du handicap.

Traitement de SEP progressive (39)

Concernant les SEP-PP, il est proposé d'utiliser les molécules suivantes : mitoxantrone ou cyclophosphamide (hors AMM) ou rituximab (hors AMM).

En cas de SEP-SP avec la présence de poussées, il est recommandé d'utiliser des interférons bêta (sauf le peginterféron) ; si une activité inflammatoire radiologique est également retrouvée (nouvel hypersignal ou prise de contraste) il est recommandé d'utiliser l'ofatumumab ou ocrelizumab. La mitoxantrone ou le cyclophosphamide (hors AMM) peuvent également être utilisés dans les formes agressives.

3. BTKi : études cliniques en cours pour des nouveaux traitement de fond (41)

Les inhibiteurs de la tyrosine kinase de Bruton (BTKi) ont été évalués en tant qu'agents thérapeutiques dans un certain nombre de maladies, y compris les hémopathies malignes, où ils se sont avérés être une stratégie de traitement efficace avec relativement peu d'effets toxiques.

Récemment, des essais cliniques de phase II des BTKi dans les maladies auto-immunes systémiques, telles que la polyarthrite rhumatoïde, le lupus érythémateux disséminé, et l'urticaire spontanée chronique, ont fourni des preuves de l'engagement de la cible et de l'efficacité clinique, et ont également démontré une diminution des biomarqueurs sanguins inflammatoires, soutenant leur efficacité.

Médicament	Reliure BTK	Études de phase II	Études de phase III
Évobrutinib	Covalent, irréversible	RMS et SPMS actif, lésions rehaussées réduites par rapport au placebo	RMS (évolution RMS1 et RMS2), évobrutinib vs tériflunomide (NCT04338022 , NCT04338061)
Tolébrutinib	Covalent, irréversible	RRMS et SPMS récurrents, réduction des nouvelles lésions cérébrales actives en IRM	RMS, tolébrutinib vs tériflunomide PPMS et SPMS sans rechute, par rapport au placebo (NCT04411641 , NCT04458051 , NCT04410991 et NCT04410978)
Fénébrutinib	Non covalent, hautement sélectif, réversible		SEP récurrente et SPMS active, fénébrutinib vs tériflunomide SEP progressive primaire, fénébrutinib vs ocrélizumab (NCT04586023 , NCT04586010 , NCT04544449)
Remibrutinib	Covalent irréversible		RMS, remibrutinib vs tériflunomide (NCT05147220 , NCT05156281)
Orélabrutinib	Covalent, irréversible	Étude randomisée, en double aveugle et contrôlée par placebo en cours (NCT04711148)	
Masitinib	Inhibiteur sélectif de la tyrosine kinase		Un essai randomisé, en double aveugle, à 2 groupes parallèles, contrôlé par placebo sur la PPMS et la SPMS non récurrente a montré un effet positif sur la progression du handicap

Figure 17 - Essais cliniques de phase 2 et 3 de la BTK et d'autres inhibiteurs de la TK dans la SEP (42)

Dans le contexte de la SEP, l'un des principaux avantages des BTKi par rapport aux immunomodulateurs actuellement disponibles est que ces petites molécules ont le potentiel de traverser la BHE et d'exercer des effets bénéfiques sur l'inflammation compartimentée du SNC. Il est prouvé que certains BTKi peuvent être supérieurs aux immunomodulateurs actuellement disponibles pour atténuer les processus neuro-inflammatoires chroniques compartimentés dans le SNC qui contribuent à l'aggravation progressive chez les personnes atteintes de SEP.

Récemment, l'évobrutinib et le tolébrutinib ont montré leur efficacité dans des essais cliniques de phase II, et de nombreux essais cliniques de phase III sont en cours sur divers BTKi dans les formes récurrentes et progressives de la SEP. Les résultats de ces essais cliniques seront essentiels pour comprendre l'efficacité et l'innocuité des BTKi dans tout le spectre de la SEP et les principales différences entre les BTKi spécifiques lors du traitement des SEP-P.

4. Traitement des symptômes

La grande variété de symptômes liée à la sclérose en plaques peut être prise en charge à l'aide de traitements symptomatiques. Ce type de prise en charge est très personnalisé et dépend donc des troubles dont le patient est atteint. (1) (cf. Cadre du parcours de soin – Principe de prise en charge de la SEP).

Les traitements médicamenteux peuvent être prescrits dans la prise en charge des symptômes de la SEP, qui entrent dans le cadre des différents troubles pouvant être retrouvés chez les patients. De façon non exhaustive nous pouvons retrouver : des antidépresseurs, des anxiolytiques, des antidouleurs de différents paliers, des antispastiques dont la toxine botulique, des molécules pour traiter les troubles vésicaux et antibiotiques associés aux infections urinaires. (39)

La fampridine possède une AMM pour améliorer la capacité de marche chez les patients présentant un handicap à la marche (EDSS 4-7). Ce traitement indiqué pour la SEP uniquement n'est envisagé qu'en association d'une rééducation fonctionnelle, d'aides techniques de marche ou de traitement spécifiques d'une éventuelle spasticité. (39)

II. Cadre du parcours de soin de la SEP

La SEP nécessite une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnées entre les différents professionnels.

A. Principes de prise en charge de la SEP (39)

La prescription initiale et le renouvellement du traitement sont réalisés par le neurologue, qui aura aussi pour mission de suivre l'évolution de la maladie et évaluer l'efficacité des traitements. Le suivi peut aussi être fait par l'IDE si la prise en charge a lieu au sein d'un centre spécialisé ou un réseau de soin.

Le médecin généraliste peut également intervenir dans la surveillance des effets indésirables et du dépistage des complications (liée à la spasticité, des complications de troubles de la vessie...), et pourra prescrire au besoin des traitements symptomatiques conjointement avec le neurologue.

Les infirmiers sont également présents pour la réalisation d'actes de soin quand il est nécessaire, de plus ils peuvent jouer un rôle essentiel dans l'annonce diagnostic. De même lorsqu'ils sont formés, et quand le cadre le permet, ils peuvent participer au suivi des patients en réexpliquant, reformulant, et complétant les éléments prodigués par le neurologue. Ils peuvent également se charger des séances d'éducation thérapeutique des patients.

Un psychologue clinicien, spécifiquement formé, prend en charge le soutien psychologique. Le patient peut consulter tout autre professionnel de santé spécialisé dans le trouble dont il est atteint.

Certains patients nécessitent également une prise en charge en médecine physique et de réadaptation (avec des médecins MPR), c'est le cas notamment des patients atteints de SEP progressives. Ces professionnels connaissent les spécificités de la maladie, et prennent en charge la rééducation fonctionnelle, en coordination avec une équipe pluridisciplinaire composée notamment de kinésithérapeute, l'orthophoniste, l'ergothérapeute et le podologue. La

rééducation est indispensable, et est bénéfique sur la spasticité, les douleurs, la prévention des complications et la diminution du handicap.

Il est retrouvé différents soins de support au sein de la rééducation, tel que :

- La kinésithérapie pour réduire la spasticité et prévenir les troubles orthopédiques, grâce à des techniques sensitivomotrices sans renforcement musculaire, et des postures et mobilisations passives. La fatigue n'est pas une contre-indication à la kinésithérapie, cependant l'effort sera mieux supporté s'il est fractionné.
- La cryothérapie peut être utilisée pour un effet local contre la spasticité, et balnéothérapie à température froide.
- Une prise en charge des troubles vésicosphinctériens, qui est le plus souvent continue, et qui doit être adaptée à l'évolution pour éviter tout risque de rétention urinaire chronique. Il est souvent proposé des techniques de sondage urinaire aux patients.
- L'ergothérapie (dans le cadre d'un service hospitalier ou d'une association) permet de guider l'adaptation de l'environnement.
- L'orthophonie pour corriger des troubles du langage, de la phonation ou de l'articulation.

Les aidants ont évidemment une place prépondérante dans la prise en charge des patients en dehors du cadre médical. Le statut du proche aidant est juridiquement reconnu dans le texte de Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 ainsi que dans le Code de l'action sociale et des familles (articles L113-1-3 et R245-7), par la définition suivante : « personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap. »

Nous pouvons également citer les associations de patients, ligues, et fondations qui permettent d'accompagner au quotidien les patients et leurs aidants dans leur prise en charge, la sensibilisation, l'information, et l'amélioration de leur qualité de vie.

B. Principe de suivi de la SEP

Le suivi médical est un élément central de la prise en charge des patients atteints de SEP, afin de mesurer l'évolution de la maladie, la progression du handicap et son impact sur la qualité de vie. Les tests neurologiques qui suivent sont également un bon moyen de suivi pour observer le passage d'une SEP-RR à SEP-SP.

Outre les IRM de suivi pour surveiller l'apparition de nouvelles lésions, les examens neurologiques sont associés à des échelles. Elles permettent aux neurologues de coter différentes fonctions neurologiques ainsi que la marche et la dextérité et ainsi de les comparer avec les évaluations passées.

La mesure du handicap peut se faire de différentes façons (43) :

- Evaluation du handicap : le score EDSS (cf. I.E. Diagnostic)
- Evaluation de la dextérité et fonction des membres supérieurs : test des 9 trous (9-HPT)
- Evaluation de la vitesse de marche : test de marche chronométrée sur une distance de 7,62m

Pour le suivi des différents symptômes et de la qualité de vie, il existe d'autres types d'échelles (non exhaustif) (44):

- Evaluation de la spasticité : échelle d'Ashworth et échelle NRS (Numerating Rating Scale of Spasticity)
- Evaluation des troubles visuels : échelles d'acuité visuelle de loin (Monoyer) et de près (Parinaud)
- Evaluation des troubles anorectaux : échelle NBD (Neurogenic Bowel Dysfunction)
- Evaluation des troubles sexuels : MSISQ 19 (Multiple Sclerosis Intimacy and sexuality Questionnaire)
- Evaluation du sommeil et de la somnolence : échelle BNSQ (Basic Nordic Sleep Questionnaire) et échelle de somnolence d'Eqworth
- Evaluation de la dépression : échelle de Beck, Hamilton, Montgomery et Asberg, CES-D et EHD.
- Evaluation de l'anxiété : échelle de COVI
- Evaluation d'un syndrome cérébelleux : échelle SARA
- Evaluation de la cognition : test SDMT, CSCT, BCcogSEP...

C. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Dès l'annonce du diagnostic de SEP, il est essentiel que le patient et son entourage reçoivent une information claire et compréhensible concernant les aspects de la maladie. Cela inclut par exemple les traitements disponibles, les effets indésirables potentiels, la planification des examens de routine pour dépister d'éventuelles complications, ainsi que les résultats de ces examens. À cet effet, des programmes d'ETP sont mis en place au sein des Centres de ressources et de compétences dédiés à la SEP, des cliniques spécialisées dans la SEP et des services de neurologie, et sont le plus souvent dirigés par des IDE formées en éducation thérapeutique.

L'ETP peut couvrir diverses techniques, telles que l'auto-rééducation, le renforcement musculaire, l'apprentissage des techniques d'injections, des sondages, et bien d'autres. C'est aussi un moment privilégié d'accompagnement du patient dans ses questionnements, ses doutes, et peut être un bon support lors des changements de vie du patient. En effet, il est crucial d'anticiper l'impact potentiel de la maladie sur la vie personnelle, familiale et professionnelle du patient, en considérant le ralentissement prévisible de la maladie.

Les séances peuvent se faire de différentes façons et sous différents formats, en programmes individuels ou groupés. L'objectif de l'ETP est de rendre le patient acteur de sa maladie et participer à l'amélioration de sa qualité de vie. Pour obtenir un soutien supplémentaire, des conseils et des ressources, les patients, leurs proches et aidants peuvent se tourner vers des associations dédiées à la SEP.

PARTIE 2 : Implication et rôle de l'industrie
pharmaceutique dans l'accompagnement des
patients atteints de sclérose en plaques et impact de
l'actualité scientifique

L'industrie pharmaceutique joue un rôle crucial dans le développement de médicaments pour traiter la sclérose en plaques et investissent massivement dans la recherche. De nos jours, ce n'est pourtant pas la seule implication que s'approprient les laboratoires pharmaceutiques : de plus en plus de programmes d'assistance aux patients émergent. Ces programmes permettent d'apporter un service supplémentaire de soutien aux patients et leurs aidants, et des ressources éducatives, qui peuvent apparaître sous différentes formes. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de SEP en leur fournissant un soutien holistique.

Cette communication faite auprès des patients par l'industrie pharmaceutique, bien au-delà des communications pour les professionnelles au sujet des produits commercialisés, demeure un positionnement de communication qui est indirectement impacté par l'actualité scientifique des différentes pathologies d'intérêts, ici pour exemple la sclérose en plaques.

I. L'impact de l'actualité scientifique sur le positionnement de communication

Plusieurs éléments d'actualité scientifique peuvent influencer la stratégie marketing des laboratoires pharmaceutiques et leur implication dans la prise en charge des patients. Ces éléments peuvent inclure des avancées dans la recherche médicale, des nouvelles découvertes sur les mécanismes de la maladie, des résultats d'essais cliniques, des approbations réglementaires, et même des changements dans l'environnement concurrentiel. Voici quelques points clés à considérer pour introduire cette partie :

- Nouvelles découvertes et avancées thérapeutiques

De nouvelles découvertes scientifiques ou des avancées dans la compréhension d'une maladie spécifique sont annoncées, peuvent influencer la manière dont un médicament existant est positionné ou comment un nouveau médicament en développement est promu. De même un marché en expansion sur une aire thérapeutique donne des moyens financiers à étendre l'implication d'un laboratoire pharmaceutique, en s'investissant par exemple dans des programmes d'assistance aux patients.

En ce qui concerne la sclérose en plaques, nous pouvons prendre pour exemple l'avancée de la recherche mettant en avant des nouvelles hypothèses physiopathologiques (avec l'impact de l'EBV) ou bien de nouvelles approches conceptuelles de la maladie comme avec la « Smoldering MS ».

- Résultats cliniques et approbations réglementaires

Outre les avancées scientifiques en physiopathologie, le cycle de vie du médicament représente donc un impact majeur sur les communications des industries pharmaceutiques. Les résultats d'essais cliniques peuvent avoir un impact majeur sur la stratégie marketing et les communications liées. Des données positives peuvent être mises en avant pour renforcer l'efficacité perçue d'un médicament, tandis que des résultats négatifs peuvent nécessiter une réévaluation de la communication et de la stratégie globale. Dans cette continuité, l'approbation

d'un nouveau médicament par les autorités réglementaires peut ouvrir de nouvelles opportunités sur le marché.

Les laboratoires pharmaceutiques peuvent ajuster leur stratégie marketing en fonction des indications approuvées, des populations cibles et des avantages concurrentiels par rapport à d'autres médicaments sur le marché. Par exemple, les avancées thérapeutiques en cours et études sur les thérapies par BKTi peuvent également influencer les communications faites auprès des professionnels de santé, mais aussi auprès des patients avec une expansion des informations transmises au sujet des SEP progressives.

- Concurrence et tendance du marché

Les mouvements de la concurrence, qu'il s'agisse de nouveaux médicaments entrant sur le marché ou de changements dans la stratégie d'autres entreprises comme une implication au-delà de la production thérapeutique, peuvent influencer la manière dont un laboratoire positionne ses produits et communique avec les professionnels de la santé et les consommateurs.

Les tendances émergentes dans les soins de santé, telles que l'accent croissant sur la médecine personnalisée, ou les approches holistiques de la santé, peuvent également influencer la façon dont les laboratoires pharmaceutiques vont ajuster leurs messages pour mieux correspondre aux besoins actuels.

Il est essentiel pour les laboratoires pharmaceutiques de rester attentifs à l'actualité scientifique, médicale et réglementaire afin d'ajuster de manière proactive leurs positionnements, en fonction de l'évolution des avancées. Nous pouvons voir actuellement une expansion des communications faites au sujet de l'activité physique adaptée, à la fois probablement liées aux nouvelles connaissances sur ce sujet mais également des événements nationaux ou mondiaux comme les Jeux Olympiques 2024 et l'ascension des jeux paralympiques auprès du grand public.

A. Marketing et communication en lien avec le cycle de vie du médicament

L'industrie pharmaceutique joue un rôle crucial dans le développement de médicaments pour traiter la sclérose en plaques et investissent massivement dans la recherche. Le cycle de vie du médicament, qui correspond à toutes les étapes depuis la recherche de molécule jusqu'à la commercialisation d'un médicament puis la mise en générique, impacte tout au long de ce processus la communication des laboratoires pharmaceutiques.

1. Genèse et naissance d'un médicament

La genèse d'un médicament correspond à la phase de recherche et de développement. Elle dure entre 10 à 12 ans. L'objectif est d'isoler une molécule intéressante. Pour développer

un médicament, lors de la phase pré-AMM (autorisation de mise sur le marché), il faut réaliser certaines études :

- Les études pharmaceutiques (aussi appelées fondamentales) qui correspondent à la mise en forme du médicament. Elles ont pour but de démontrer la qualité du médicament.
- Les études précliniques (aussi appelées non-cliniques) qui se font chez l'animal ou sur des récepteurs, cellules ou organes isolés. C'est la partie toxico-pharmacologique, elle a pour but de démontrer la sécurité du médicament.
- Les études cliniques qui se font chez l'homme. Elles se divisent en phase de I à III avant l'AMM puis en une phase IV après l'AMM. Cette phase a pour but de démontrer l'efficacité du médicament.

51 DE L'IDÉE AU PRODUIT : GENÈSE D'UN MÉDICAMENT

Source : Leem

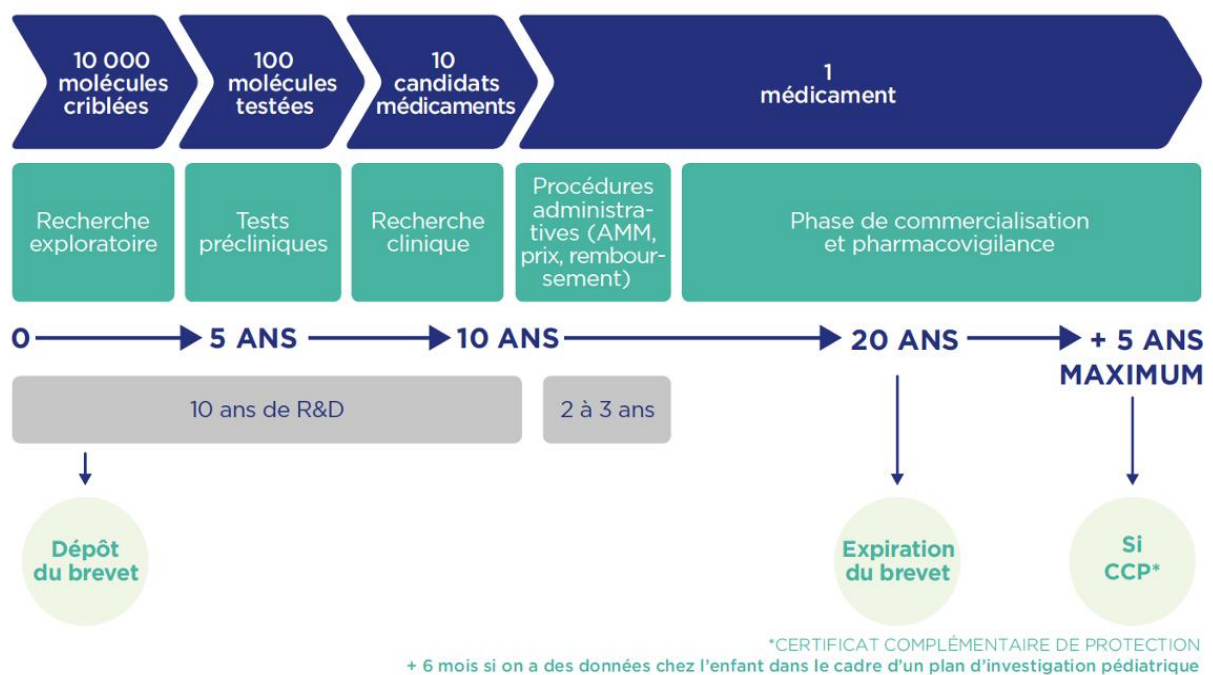


Figure 18 - De l'idée au produit : la genèse d'un médicament. (45)

Les données scientifiques issues des phases recherche et développement sont compilées par le laboratoire pharmaceutique dans un dossier d'AMM déposé auprès de l'autorité compétente nationale, soit l'ANSM en France, soit EMA dans l'Union européenne. Les droits conférés par l'AMM permettent la commercialisation du médicament dans un ou plusieurs pays de l'Union Européenne selon la procédure d'enregistrement utilisée. Les données sont protégées pendant 10 ans, empêchant la commercialisation de générique sur cette période.

A la suite de l'obtention de l'AMM, les études sur le médicament se poursuivent. C'est la phase post AMM. Si le laboratoire pharmaceutique veut que son médicament soit remboursé par la sécurité sociale, il va devoir monter un dossier de transparence. Ce dossier est très technique et sera déposé auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Au sein de la HAS, c'est le comité de transparence qui va évaluer le dossier de transparence. Ainsi, on va déterminer le SMR (service médical rendu) et l'ASMR (amélioration du service médical rendu). Muni du SMR et de l'ASMR, le laboratoire titulaire va se présenter auprès du Comité Economique des Produits de Santé (CEPS) pour négocier le prix du médicament. Si le médicament est remboursé par la sécurité sociale alors le prix ne sera pas libre.

Lorsque le médicament a passé toutes ces étapes, il va paraître au journal officiel puis être commercialisé. On entre alors dans l'étape de pharmacovigilance. C'est une étape de surveillance du médicament dans la « vraie vie ».

Les communications faites auprès des professionnels de santé (au sujet des produits en cours d'étude) ou auprès du grand public (au sujet de la pathologie pouvant être traitée par ces produits), sont fortement impactées par l'évolution de ces différentes étapes. De plus, lorsque le médicament est commercialisé, il va ensuite falloir le faire connaître via de la publicité. Le but est alors soit de se faire connaître du grand public soit de se faire prescrire par les professionnels de santé.

2. Vie du médicament : le marketing

- **La publicité des médicaments**

Il existe deux types de publicités, destinées à deux catégories de personnes : le grand public (les patients), et les professionnels de santé (les prescripteurs). Dans les deux cas, on aura un contrôle de la publicité grâce à une autorisation préalable sous forme de visa avant la diffusion de la publicité.

La mise en place du visa fait suite à la loi du 29 décembre 2011 (à la suite de l'affaire Mediator). Avant l'affaire Mediator, le contrôle de la publicité auprès des professionnels de santé se faisait à posteriori (après diffusion de la publicité). Selon la catégorie visée, la publicité aura un message différent. De plus, tous les médicaments ne seront pas concernés par la publicité auprès du grand public.

Qu'est-ce qu'une publicité ? Selon la directive 2001/83, et le Code de la Santé Publique Art. L/5122-1 : la publicité d'un médicament correspond à « toute forme de démarchage d'information, de prospection ou d'incitation qui vise à promouvoir la prescription, la délivrance, la vente ou la consommation de médicaments ». Pour le Code de la Santé Publique tout ce qui est de l'ordre de l'information sera de la publicité.

En général, on considère qu'il s'agit de publicité dès lors que c'est le laboratoire qui fait la démarche vers le patient ou le professionnel, quelle que soit la forme. A l'inverse, si la demande d'information provient d'un professionnel de santé ou d'un patient au laboratoire, ce n'est pas de la publicité.

Les caractéristiques réglementaires des publicités sont les suivants : absence de caractère trompeur, présente le médicament de façon objective, favorise son bon usage, respecte les dispositions de l'AMM. Les produits concernés par la réglementation de la publicité sont les médicaments, les produits pour lentilles, les acaricides, et les objets contraceptifs autres que les médicaments.

Il n'est pas considéré comme de la publicité : une correspondance pour répondre à une question précise, une information relative à la santé humaine ou à des maladies humaines, des messages publicitaires en faveur des entreprises pharmaceutiques (institutionnelles).

- **La publicité grand public du médicament**

Pour faire l'objet d'une publicité grand public, le médicament ne doit pas être soumis à une prescription médicale, ou ne doit pas être remboursable. Il existe une exception pour les vaccins et médicaments présentés comme supprimant l'envie de fumer car ces médicaments présentent un intérêt pour la santé publique, mentionnés à l'article L. 5121-2 du Code de la Santé Publique.

Dans le contenu des messages publicitaires : le produit doit être identifié comme un médicament « ceci est un médicament » sa dénomination doit apparaître, la publicité doit contenir un message de prudence « renvoi vers un médecin en cas de persistance des symptômes », il doit y avoir une invitation à « lire les instructions figurant sur la notice ». Une liste des supports communément admis en publicité est disponible sur le site de l'ANSM.

- **La publicité du médicament destinée aux professionnels de santé**

Concernant la publicité directement liée au médicament, à destination des professionnels de santé, il faut obtenir un visa, en suivant une démarche précise. Il faut déposer un dossier pendant les périodes de dépôt prévu au niveau de l'ANSM, contenant : la maquette couleur noir et blanc, le RCP, l'avis HAS, les références bibliographiques et la quittance (toute demande de visa ou de renouvellement de visa de publicité est assujettie à une taxe de 510€, d'après l'article 1635 bis AE du code général des impôts). Cette demande est de préférence à déposer de manière dématérialisée.

La demande est acceptée s'il n'y a pas de réponse de l'agence au bout de 2 mois, et le visa reste valide pendant 2 ans. Dans l'année, il y a des périodes où les entreprises peuvent faire des demandes de visa appelées périodes de dépôt. Ces périodes sont très courtes pour les publicités destinées aux professionnels de santé, si l'entreprise manque la date en question, elle doit attendre la prochaine période.

3. Fin de vie du médicament

Finalement, 20 ans après son dépôt, le brevet de la molécule initialement développée par le laboratoire expire. Le monopole commercial de la molécule est alors rendu public, et cette dernière peut commencer une nouvelle vie en devenant génériquable. La mise à disposition d'une molécule aux génériques entraîne plusieurs répercussions sur le marketing du princeps :

1. Perte de monopole et de parts de marché : avec l'arrivée de médicaments génériques, le princeps perd son exclusivité et voit sa part de marché diminuer. Les patients, les médecins et les pharmacies peuvent choisir d'opter pour les versions génériques qui sont généralement moins chères, tout en ayant la même efficacité et sécurité que le princeps.

2. Baisse des prix : la concurrence des médicaments génériques entraîne souvent une baisse des prix du médicament princeps. Pour rester compétitif, le fabricant du princeps peut être amené à ajuster ses prix à la baisse (cf. paragraphe sur le TFR plus bas). Cette baisse de prix est également liée à la substitution automatique : les médicaments génériques sont automatiquement substitués aux médicaments princeps lorsque des alternatives génériques sont disponibles, sauf si le médecin spécifie explicitement que le médicament princeps est nécessaire. Cette pratique vise à encourager l'utilisation des médicaments génériques pour réduire les coûts de santé.

3. Focus sur l'innovation : avec l'expiration du brevet, le fabricant du princeps pourrait se concentrer davantage sur le développement de nouvelles versions améliorées du médicament ou de nouvelles molécules pour rester compétitif sur le marché.

4. Perte de revenus : l'arrivée des médicaments génériques entraîne généralement une baisse des revenus du fabricant du princeps, car il perd progressivement sa part de marché aux concurrents génériques.

5. Pression sur la recherche et développement : la perte de revenus du princeps peut également affecter ses capacités à investir dans la recherche et le développement de nouveaux médicaments.

En résumé, la mise à disposition d'un médicament générique a un impact significatif sur le marketing du princeps, qui doit faire face à une concurrence accrue, ajuster ses prix et éventuellement revoir ses stratégies de marketing et de développement pour rester compétitif sur le marché pharmaceutique.

Deux possibilités s'offrent au détenteur initial du brevet, dans le cas où le médicament était remboursé par la sécurité sociale :

- Conserver le prix du princeps, dans ce cas le générique étant moins cher, c'est ce dernier qui sera remboursé par la sécurité sociale.

- Aligner le prix du princeps à celui du générique le plus, ce prix correspond au Tarif Forfaitaire de Responsabilité (TFR), et est calculé par rapport aux prix de génériques les moins chers correspondant. Le TFR permet de prendre en charge, sur la base d'un tarif unique, des produits équivalents en termes d'efficacité (médicaments génériques et princeps). (46)

52 LE CYCLE DE VIE DU MÉDICAMENT

Source : Leem

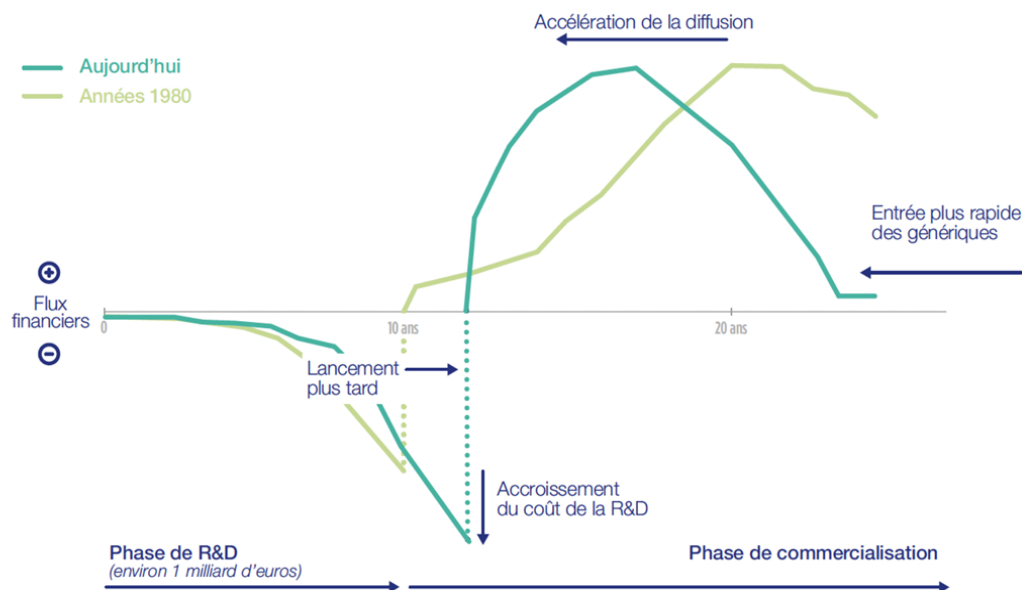


Figure 19 - Le cycle de vie du médicament. (45)

B. Le marketing environnemental dans l'industrie pharmaceutique en France

1. L'utilisation du marketing par les laboratoires pharmaceutiques

Le marketing pharmaceutique et la communication des laboratoires pharmaceutiques découlent d'une connexion essentielle entre elles et leur public cible, qui peuvent être les prescripteurs, les dispensateurs et les utilisateurs de soins pharmaceutiques, y compris les patients. Cette communication doit répondre à des besoins stratégiques spécifiques au domaine pharmaceutique et en suivant des réglementations exigeantes. L'objectif principal est de promouvoir et de réaliser des objectifs commerciaux, notamment la vente de médicaments.

Cependant ce lien avec les objectifs de ventes est plus compliqué à caractériser quand la communication cible des patients, par le biais de supports uniquement environnementaux. Les types de communication appelés environnementaux sont caractérisés par une approche ne mentionnant pas le médicament mais uniquement la pathologie ciblée, ayant pour but de sensibiliser à la pathologie et relève plus de la promotion de santé.

2. L'encadrement réglementaire de la communication environnement : non-promotionnel

D'après l'ANSM, "les informations relatives à la santé humaine ou à des maladies humaines ne sont pas incluses dans le champ de la publicité pour autant qu'il n'y ait pas de référence même indirecte à un médicament (art. L.5122-1 du CSP)."

Ces informations non promotionnelles peuvent évoquer, de manière non exclusive, les thérapeutiques disponibles, médicamenteuses ou non."

L'ANSM précise également que les thérapeutiques médicamenteuses peuvent être abordées lors de communication non-promotionnelle, mais uniquement sous formes de classes thérapeutiques issues de la classification ATC (si ces dernières ne comportent pas un médicament unique). Conformément à l'article L.5122-1, il ne pourra être fait référence à un médicament (dénomination commune internationale, nom de spécialité).

Il ne peut apparaître que le seul logo et/ou nom de marque du laboratoire pharmaceutique. L'utilisation d'une marque ombrelle pouvant être assimilée à une référence indirecte au produit est donc proscrite. Les informations sur la santé humaine peuvent alors être accessibles à tout public.

C. Rôle du service support patient en lien avec l'actualité scientifique

1. Les laboratoires pharmaceutiques communiquent aussi auprès des patients (47)

Il est observé depuis quelques années, notamment avec l'essor du numérique, que les patients expriment de plus en plus le souhait de se documenter sur leurs maladies, ainsi que les traitements qui leur sont prescrits. Cette quête d'information s'ajoute aux conseils prodigués par les professionnels de la santé, qui de leurs côtés peuvent rencontrer des limites, notamment en termes de temps, pour répondre à cette demande.

Les entreprises pharmaceutiques assument une responsabilité qui va au-delà de la simple recherche, du développement, de la fabrication et de la distribution de leurs produits médicaux. Elles s'efforcent également de promouvoir une utilisation adéquate de ces médicaments via la diffusion d'informations scientifiques. Ces entreprises entretiennent d'ailleurs des collaborations avec l'ensemble des intervenants du domaine de la santé, notamment par le biais des Centres de Références et de Compétences, des Réseaux de Santé, et Associations de Patients, afin de développer et enrichir les informations apportées aux patients.

Les entreprises ont défini des règles pour encadrer les partenariats avec les associations de patients, afin de respecter des règles éthiques tout en s'engageant contre les pathologies graves ou chroniques. Ces relations entre les laboratoires pharmaceutiques et associations de patients sont régies par des principes listés dans les « dispositions déontologiques

professionnelles applicables aux entreprises du médicament adhérentes au Leem (février 2011) ». Ces principes sont les suivants (47) :

1. « L'indépendance des associations de patients est garantie, pour ce qui concerne leur jugement politique, leurs politiques et leurs activités. L'entreprise s'engage à respecter l'indépendance des informations diffusées par l'association. L'ensemble de ces informations sont sous l'entière responsabilité de l'association. »

2. « Tous les partenariats conclus entre des associations de patients et l'industrie pharmaceutique doivent être fondés sur le « respect mutuel, et les points de vue et décisions de chaque partenaire devront avoir la même valeur. »

3. « L'industrie pharmaceutique ne peut demander, et les associations de patients ne peuvent entreprendre la promotion d'un médicament qu'il soit ou non sur prescription. »

4. « Les objectifs et le champ de tout partenariat doivent être transparents. Les soutiens financiers et non financiers apportés par l'industrie pharmaceutique doivent toujours être clairement connus. »

Les entreprises du médicament doivent être en accord avec le financement des associations par des sources multiples. Depuis 2010 les entreprises du médicament déclarent l'ensemble des soutiens institutionnels ou financiers aux associations de patients auprès de l'HAS qui les rend publics. (47)

Ces principes permettent d'encadrer un réel besoin d'interaction entre les industries pharmaceutiques et les patients, puisque recueillir les connaissances et expériences des patients sur leur maladie permet d'avoir une représentation claire de l'impact de la maladie dans leur vie, mais également du parcours de soins. De même, il est important de se rendre compte de cet impact sur la qualité de vie des patients et leurs besoins plus ou moins satisfaits liés aux défis de la maladie.

La directive 2001/83/CE article 86, permet aux entreprises des Etats membres de communiquer des informations non publicitaires sur la santé humaine et les maladies humaines. Quand des programmes éducatifs sont envisagés, l'industrie pharmaceutique peut travailler en collaboration avec des organisations de patients afin de correspondre aux mieux aux attentes du grand public. (48)

2. La mise en place d'une stratégie "beyond the pill" : un catalyseur pour l'empowerment des patients dans le secteur de la santé

Dans un monde en constante évolution, marqué par des avancées technologiques rapides et des attentes accrues en matière de soins de santé, le concept de la stratégie "Beyond the Pill" (au-delà du médicament) a émergé comme un pilier crucial de la transformation du secteur de la santé. Cette approche novatrice, centrée sur le patient, vise à étendre la portée de l'industrie

pharmaceutique au-delà de la simple fourniture de médicaments pour englober des solutions holistiques visant à améliorer la qualité de vie des patients. Un aspect essentiel de cette stratégie est l'empowerment des patients, qui les encourage à jouer un rôle actif dans leur propre prise en charge de la santé.

- **Contexte de l'empowerment des patients**

L'empowerment des patients est un concept fondamental qui place le patient au cœur des décisions concernant sa santé. Il vise à renforcer les individus en leur fournissant des informations, des compétences et les moyens nécessaires pour prendre des décisions éclairées et participer activement à leur prise en charge médicale. Cette approche s'aligne sur une philosophie de soins de santé plus centrée sur le patient, mettant en évidence l'importance de la communication, de l'éducation et de la collaboration entre les professionnels de la santé et les patients.

- **La stratégie "Beyond the Pill"**

La stratégie "Beyond the Pill" est une réponse à l'évolution des besoins des patients et à l'émergence de technologies disruptives. Elle va au-delà de la simple fourniture de médicaments pour intégrer des services et des solutions qui améliorent l'expérience du patient et les résultats thérapeutiques.

L'offre est centrée sur les besoins des patients, mettant le médicament dans la position d'un moyen de prise en charge plutôt qu'une finalité. Cela comprend par exemple la mise en place de plateformes numériques, d'applications mobiles et d'outils de suivi de la santé pour permettre aux patients de surveiller leur état de santé, de communiquer avec les professionnels de la santé et d'accéder à des informations pertinentes sur leur maladie et leur parcours de soin. Cette approche va de pair avec l'empowerment des patients en leur donnant les moyens de prendre en charge leur santé de manière proactive.

Le but est de créer une offre qui ne prend plus uniquement en compte les symptômes, mais la maladie dans son ensemble, avec des solutions thérapeutiques et services répondant aux problématiques de parcours de soin et de qualité de vie des patients, dans une vision globale de l'individu dans son environnement (49) : il est mis en avant l'état de santé mais aussi par exemple l'autonomie et le cadre social et professionnel dans lequel le patient évolue au cours de sa vie.

- **Les avantages de la stratégie "Beyond the Pill" pour l'empowerment des patients**

L'adoption de la stratégie "Beyond the Pill" offre plusieurs avantages majeurs pour l'empowerment des patients. Tout d'abord, elle permet une personnalisation accrue des soins de santé, en tenant compte des besoins individuels et des préférences des patients. Elle peut favoriser une meilleure adhérence aux traitements en offrant un suivi en temps réel et une interaction constante avec les professionnels de la santé. Enfin, cette approche renforce la

confiance des patients dans leur capacité à gérer leur santé et leur des clés pratiques pour être acteur de leur prise en charge ainsi que de leur qualité de vie.

Voici quelques applications de l'approche « patient centric » : améliorer la compréhension des problématiques patients avec un accompagnement centré sur ses besoins et offrir un service complet (personnalisé et adapté à sa maladie), faciliter la vie des médecins et autres professionnels de santé, améliorer le suivi dans les maladies chroniques, augmenter la connaissance des patients.

3. Une stratégie en lien avec l'actualité scientifique en santé

La dynamique du secteur de la santé a considérablement évolué ces dernières décennies, avec une compréhension accrue des maladies et de nouvelles molécules en essais cliniques qui promettent des traitements révolutionnaires pour des pathologies jusque-là non traitées. Cette évolution scientifique a suscité un besoin urgent d'adapter les pratiques de marketing dans le domaine de la santé, en particulier celles relevant du marketing environnement, dit non promotionnel. On peut remarquer une adaptation des stratégies des programmes patients ou de soutien aux patients des entreprises pharmaceutiques.

Un des premiers piliers de l'adaptation du marketing environnement dans le secteur de la santé repose sur l'intégration des dernières découvertes scientifiques concernant les maladies. Les avancées dans la compréhension des mécanismes sous-jacents des pathologies, les facteurs de risque, et les prédispositions génétiques ont un impact majeur sur la manière dont les acteurs de la santé abordent la communication et l'information destinées aux patients et aux professionnels de la santé. Le marketing non promotionnel doit désormais refléter ces connaissances, offrant des informations actualisées et précises sur les maladies pour une meilleure sensibilisation et compréhension.

Un autre aspect essentiel de cette adaptation repose sur l'intégration des données concernant les molécules en essais cliniques et les traitements expérimentaux en développement. La recherche de nouvelles thérapies pour des maladies jusqu'alors sans traitement a atteint un niveau sans précédent, offrant de l'espoir aux patients. Le marketing non promotionnel joue un rôle crucial en informant les parties prenantes sur les avancées prometteuses, les essais cliniques en cours, et les possibilités de participation. Cette communication stratégique aide à mieux comprendre l'avenir des soins de santé et à susciter un enthousiasme constructif.

Les entreprises pharmaceutiques, les organisations de soins de santé, les organismes gouvernementaux et les organisations à but non lucratif doivent ajuster leurs stratégies de communication pour refléter ces changements. Chez les entreprises pharmaceutiques, certains laboratoires ont donc des services dédiés à ce type de communication regroupé sous le nom de services patients, et qui se définit selon différents objectifs (50) :

- Accompagner les patients ;
- Soutenir l'accès au marché de l'entreprise ;
- Générer de la donnée sur un sujet ;
- Soutenir les ventes du produit ;
- Se différencier des concurrents ;
- Générer de l'accès en visite médicale ;
- Ou encore améliorer l'image auprès des PDS.

Les cibles peuvent donc être variées (les patients qui demeurent la cible principale, les PDS, aidants par exemple), et sa mise en place doit prendre en compte différentes contraintes (le contexte de création, s'il est spécifique à un produit ou à une maladie, et à un cadre réglementaire particulier).

II. Implication et rôle de l'industrie pharmaceutique dans l'accompagnement des patients atteints de sclérose en plaques.

L'industrie pharmaceutique joue un rôle important dans le parcours de soin des patients atteints de sclérose en plaques progressive en développant des médicaments et des traitements visant à ralentir la progression de la maladie, à atténuer les symptômes et à améliorer la qualité de vie des patients. Son implication s'étend dans le cadre des programmes patients instaurés dans certaines entreprises, avec un investissement tant pécuniaire qu'humain. Voici quelques implications de l'industrie pharmaceutique dans le parcours de soin des patients en lien avec leurs besoins et attentes.

A. Investissement dans la recherche

Le développement de médicaments : un investissement dans la recherche et le développement de médicaments spécifiquement conçus pour traiter la SEP. Ces médicaments visent à modifier la progression de la maladie, à réduire l'inflammation et à protéger les tissus nerveux. L'industrie pharmaceutique élargit les options de traitement disponibles pour les patients en proposant de nouvelles alternatives médicamenteuses. Cela offre aux médecins et aux patients un choix plus large pour répondre aux besoins individuels. Les essais cliniques permettent d'évaluer l'efficacité et la sécurité de nouveaux médicaments chez les patients atteints de SEP, et de recueillir des données sur l'effet des médicaments sur les symptômes et la progression de la maladie.

La recherche continue : pour mieux comprendre les mécanismes de la SEP et développer des traitements plus ciblés et efficaces. Les avancées scientifiques résultant de ces recherches peuvent potentiellement améliorer les soins et la qualité de vie des patients.

B. Investissement financier dans des projets d'organisations

La MS International Federation (qui correspond au réseau mondial des organisations en lien avec sclérose en plaques) a recensé les montants exacts qu'ils ont reçus du secteur de la santé en 2023 et les programmes ont été soutenus. Ces montants sont présentés sur la figure 20.

Bristol Myers Squibb – Total: £30,000 • Informed decision making: £5,000 • World MS Day: £5,000 • Atlas of MS: £5,000 • Latin America capacity building: £5,000 • Asia capacity building: £5,000 • Global capacity building & skills networking: £5,000	Roche – Total: £110,000 • Atlas of MS: £15,000 • World MS Day: £20,000 • Informed decision making: £20,000 • MENA region capacity building: £5,000 • Latin America capacity building: £20,000 • Asia capacity building: £15,000 • Global capacity building: £15,000
Coloplast – Total: £5,000 • World MS Day: £5,000	Sanofi Genzyme – Total: £100,000 • Atlas of MS: £15,000 • MENA region capacity building: £35,000 • Latin America capacity building: £40,000 • Asia capacity building: £10,000
Merck – Total: £110,000 • Informed decision making: £40,000 • World MS Day: £20,000 • Atlas of MS: £5,000 • MENA region capacity building: £20,000 • Latin America capacity building: £20,000 • Asia capacity building: £5,000	Viartis – Total: £10,000 • World MS Day: £10,000
Novartis – Total: £100,000 • Atlas of MS: £12,500 • Informed decision making: £20,000 • World MS Day: £20,000 • MENA capacity building: £12,500 • Latin America capacity building: £12,500 • Global capacity building: £10,000 • Asia capacity building: £12,500	

Figure 20 - Investissement des industries pharmaceutiques dans les projets de MS International Federation en 2023. (51)

C. Éducation et sensibilisation : le marketing environnement de la santé

Les laboratoires pharmaceutiques jouent un rôle dans l'éducation des professionnels de la santé et du public sur la SEP, ses symptômes, sa prise en charge et les traitements disponibles. Tout cela contribue à une meilleure compréhension de la maladie et de ses options de traitement. Cette implication fait partie intégrante de l'optimisation du parcours de soin, et implique des communications BtoB (professionnels de santé) et BtoC (grand public, patients, aidants).

Cette fenêtre de communication permet aux laboratoires plus de libertés par rapport aux législations de publicité du médicament, et le développement d'outils et services variés pouvant s'étendre facilement en digital. Le marketing environnement permet une adaptation et personnalisation accrue de la communication par rapport à sa cible d'audience, cependant de nombreux aspects doivent être pris en compte pour qu'elle bénéficie aux mieux aux patients.

1. Campagnes de sensibilisation et projets d'accompagnement

Les campagnes de sensibilisation sont utilisées à grande échelle pour informer le public sur la SEP, ses symptômes, son impact sur la vie des patients et l'importance de la détection précoce et de la prise en charge adéquate. Elles peuvent avoir lieu pendant des temps forts de l'année, comme la journée mondiale de la sclérose en plaques, ou la préparation des jeux olympiques 2024 et le sponsor de sportifs paralympiques. Elles sont en général développées en omnicanal avec une forte prépondérance de « phygital » (composant entre événement physique et digital). D'autres projets peuvent naître sur de plus longues durées, comme des podcasts, des sites web et des applications mobiles.



Figure 21- Communication de Sanofi pour la journée mondiale de la SEP. (52)

Podcasts sur la SEP par Sanofi France et Novartis France. (53,54) Application mobile d'accompagnement « Cleo » par Biogen. (55)

2. Plateformes en ligne

Des sites web dédiés ou des plateformes en ligne permettent de partager des informations fiables sur la SEP et aider à l'amélioration de la qualité de vie. Ces ressources peuvent inclure des articles éducatifs, des vidéos explicatives, des podcasts, des témoignages de patients et des réponses aux questions fréquentes. Il est généralement retrouvé sur ces sites des formats PDF des documents et brochures à destination des patients et leur entourage, mis à disposition par les laboratoires.

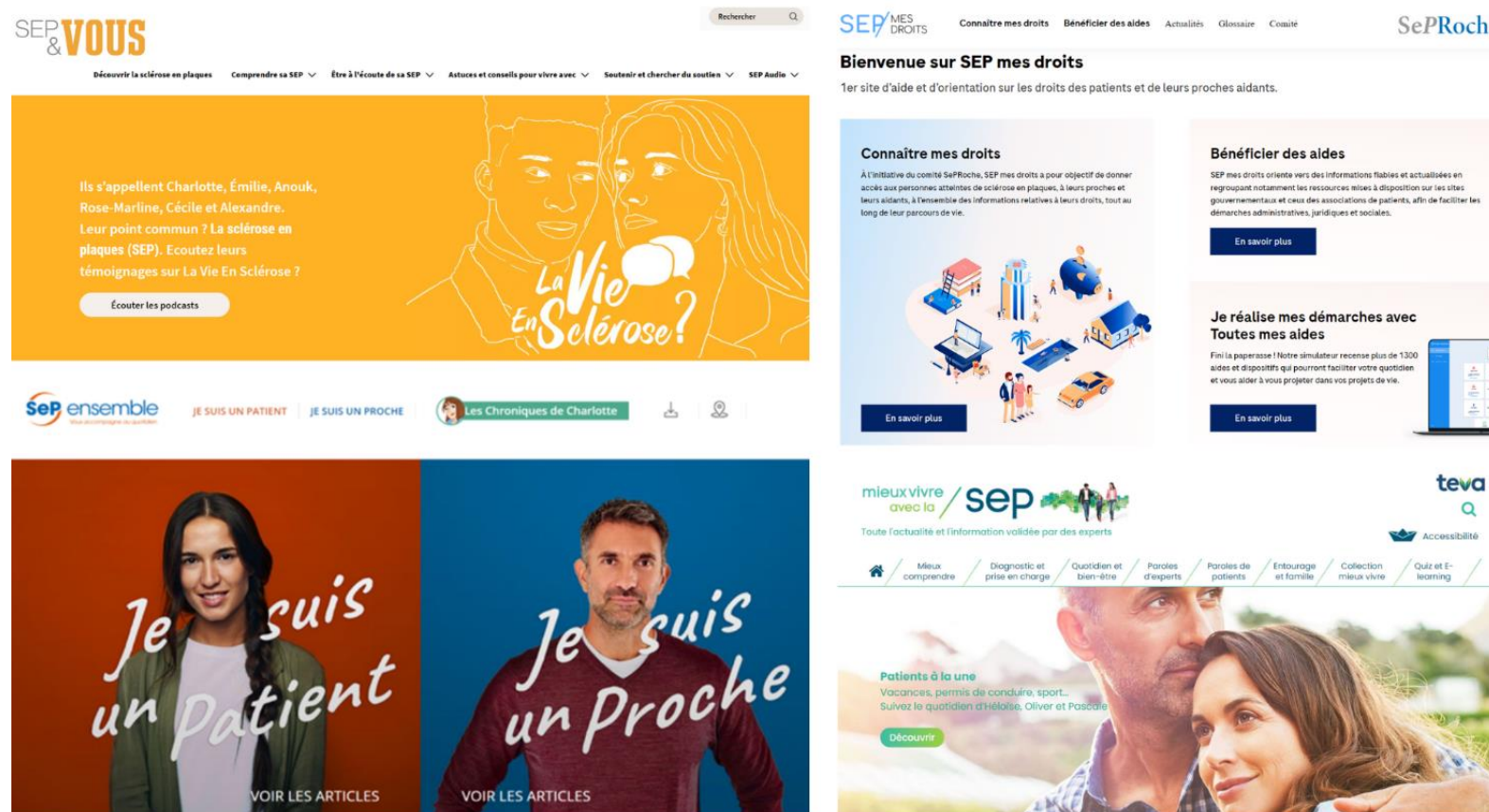


Figure 22 - Site web à destination des patients atteints de SEP et leurs aidants. (56–59)

3. Campagnes médiatiques et réseaux sociaux

Des campagnes élaborées sur les réseaux sociaux peuvent aider à atteindre un large public et à sensibiliser davantage à la SEP. Ces moyens de communications permettent de cibler et segmenter le partage d'information, tout en personnalisant le contenu par générations en fonction des réseaux sociaux.

Mettre des personnalités au centre des communications, comme des patients dans le cadre de témoignages ou influenceurs dans le domaine de la santé peuvent aider à faire passer certains messages. Il n'est pas rare de voir également des sportifs paralympiques de haut niveau sponsorisés par les industries pharmaceutique dans le cadre de leur pathologie.

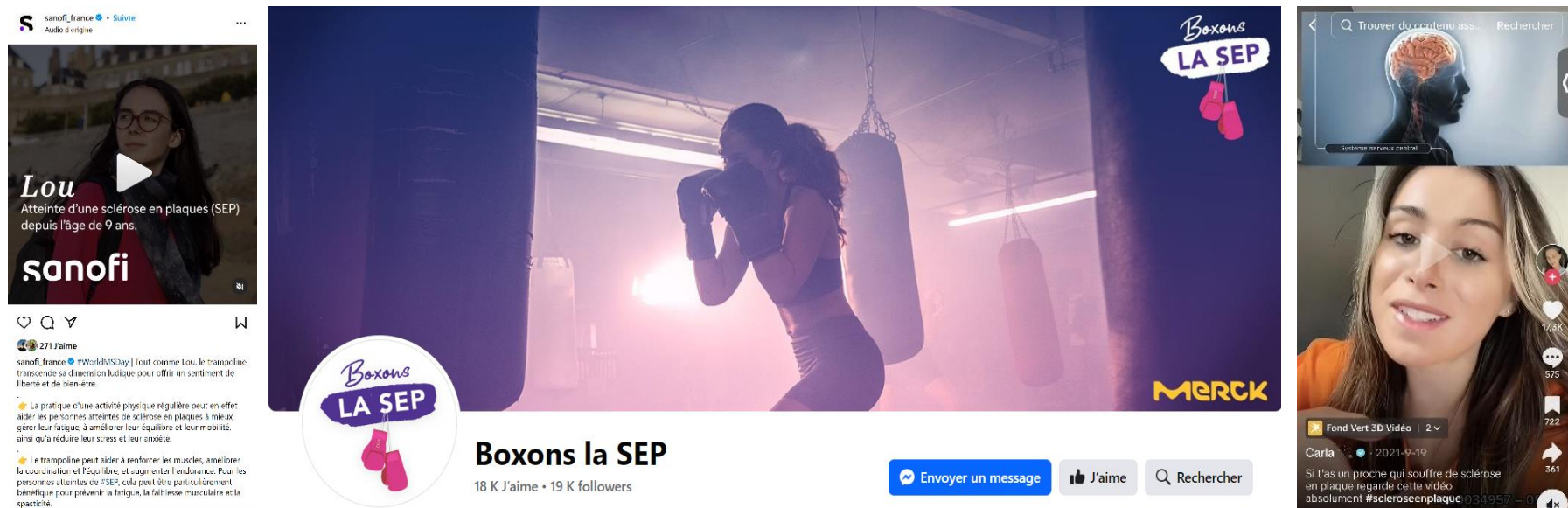


Figure 23 - Communication sur les réseaux sociaux. Instagram du compte Sanofi France, présentant en vidéo le profil d'une patiente. Page Facebook Merck « Boxons la SEP ». TikTok de carla.valette en collaboration avec Sanofi, pour sensibiliser à la SEP. (60,61)

4. Partenariats avec des organisations de patients

Il est fréquent pour les laboratoires d'effectuer des collaborations avec des associations de patients et des réseaux de soin pour fournir des ressources éducatives, organiser des événements (promouvant l'activité physique adaptée par exemple) et financer des séminaires pour les patients et leurs familles.



Figure 24 - Posters de promotion d'événements pour les patients, en partenariat avec Sanofi, Biogen et Merck. (62,63)

5. Conférences et événements

Les laboratoires peuvent organiser des conférences, symposiums et ateliers éducatifs pour les professionnels de la santé et les patients, toujours en partenariat avec des réseaux de soins et associations de patients. Ces événements permettent de partager les dernières informations et avancées dans la prise en charge de la SEP.



Figure 25 - Posters de promotion de conférence informative dans le cadre de la journée mondiale de la SEP, en partenariat par Sanofi, BMS, Novartis, Merck et Coloplast. (64)

6. Publications éducatives

Les brochures, les livrets d'information et les guides éducatifs peuvent être distribués dans les cabinets médicaux, les hôpitaux et les cliniques pour fournir des informations aux patients et à leurs familles.



Figure 26 - Brochures éducatives à destination des patients par Sanofi, Merck et Novartis. (65–67)

7. Webinaires et vidéos

Des webinaires en ligne, des vidéos explicatives et des témoignages de patients peuvent être produits pour fournir des informations visuelles et accessibles sur la SEP à distance sans nécessiter le déplacement des visionneurs.



Figure 27 – Vidéos YouTube et Webradio explicatives Sanofi France et Novartis France. (68,69)

D. Collaboration avec des professionnels de santé : formation et consulting

En se basant sur les besoins identifiés, les laboratoires pharmaceutiques développent des programmes de formation complets et objectifs qui sont proposés aux professionnels de santé sur leur temps libre. Ces programmes incluent des sessions interactives, des présentations, des études de cas et des discussions pour encourager l'apprentissage actif. Les réunions professionnelles organisées par les laboratoires pharmaceutiques sont régies par des réglementations strictes pour garantir leur impartialité. Le contenu de la formation doit être basé sur des preuves scientifiques solides et exempt de promotion de médicaments spécifiques.

A l'inverse, il est également possible que des médecins travaillent avec des laboratoires pharmaceutiques en tant que consultant spécialiste de la maladie. Des réunions peuvent être élaborées soit sur forme de consulting individuel, soit sous forme de board en groupe de médecins ou autres professionnels de santé tel que les infirmiers. Ce sont des moments privilégiés où un très grand nombre d'informations circulent entre les différentes parties prenantes. Ces experts partagent leurs connaissances, leur expérience et leurs perspectives actualisées.

PARTIE 3 : Etude qualitative – Le discours des professionnels de santé et des patients, pour élaborer une recommandation de communication répondant aux besoins non satisfaits en termes de sensibilisation et d’accompagnement des patients atteints de SEP progressives.

I. Introduction

A. Choix de l'objet d'étude

Comme il a pu être admis par le passé, bien que les patients atteints de SEP-SP et SEP-PP présentent des phénotypes cliniques différents au début de la maladie, ils tendent à atteindre des niveaux comparables d'invalidité à un âge similaire. En conséquence, certaines études suggèrent que ces deux formes de sclérose en plaques pourraient être regroupées en une seule entité, la maladie progressive. On estime que la prévalence de la maladie progressive est d'au moins 40 % chez les patients atteints de sclérose en plaques (70) (d'après la HAS, 50 à 60% des patients atteints de SEP-RR passent à une SEP-SP dans un délai de 15 à 20 ans après leur première manifestation de la maladie).

Les formes progressives de sclérose en plaques ont longtemps été, et sont toujours, au centre d'errance diagnostic. Du côté des traitements de fonds, cette forme est aussi délaissée avec peu de molécules proposées et une efficacité limitée, ainsi il n'est pas rare de retrouver un abandon médicamenteux chez les patients atteints de SEP progressives. Pour ces patients la prise en charge de leur qualité de vie est un élément central à ne pas négliger, pourtant les informations essentiellement transmises aujourd'hui sont centralisées sur la forme rémittente-récurrente de la SEP. Lors de mon alternance chez Sanofi, au sein des Programmes Patients en sclérose en plaques, j'ai pu observer un manque à combler global pour les outils et informations à proposer afin d'accompagner au mieux les patients atteints de SEP progressives.

Comme nous avons pu le voir précédemment, l'actualité scientifique apporte une dynamique en lien avec les nouvelles connaissances, le développement de nouvelles molécules pour ces indications... Une meilleure prise en charge des patients atteints de SEP progressives est au centre des travaux dans les années à venir, et j'ai souhaité avec ce travail ouvrir le champ des possibilités quant à l'évolution des communications sur ce sujet. Les SEP-SP et SEP-PP sont toutes deux explorées dans cette étude.

B. Problématique

Afin de fournir une recommandation pertinente répondant aux besoins non satisfaits en termes de sensibilisation et d'accompagnement des patients atteints de sclérose en plaques progressives, et dans une logique de communication non promotionnelle optimisée et minutieuse, il est nécessaire de recueillir les informations clés de cette maladie du point de vue des professionnels de santé ainsi que des patients.

Quel est le discours transmis sur les SEP progressives et leur compréhension entre les professionnels de santé et les patients ? Quel parcours est identifié pour ces patients au sein du système de soin ? Quels sont les besoins spécifiques des malades atteints de SEP progressives ?

II. Méthodologie

A. Choix et justification de la méthode

Dans le cadre de mon alternance au sein du service des programmes patients en sclérose en plaques, et dans la logique d'améliorer la qualité de vie des patients en orientant les communications avec l'actualité, j'ai choisi d'orienter l'objet de mon étude sur les problématiques de compréhension des parcours de soin des patients atteints de SEP progressives. Ce type de sclérose en plaques est assez peu mis en exergue et peu présenté au grand public, et parfois même aux professionnels de santé.

B. Ciblage des participants

Il a fallu ainsi, pour élaborer le guide d'entretien, cibler les parties prenantes permettant une bonne compréhension de la situation actuelle concernant ce type de SEP. Il nous était habituel au sein du service sclérose en plaques de Sanofi d'établir des réunions de travail avec des leaders d'opinions neurologues et infirmiers pour comprendre au mieux leur pratique et leurs principes de prise en charge. Il était important pour moi de conserver cette dynamique pour cette étude, puisque les recommandations qui suivent pourront être un support d'élaboration de communication autant pour les laboratoires pharmaceutiques que pour des réseaux de soins ou associations. Interviewer à la fois des neurologues et IDE (infirmiers diplômés d'état) de recueillir deux niveaux de connaissances et de vocabulaires utilisés, on émet l'hypothèse que le neurologue apporte des informations purement scientifiques et objectives, et que l'infirmiers apporte une vision plus proche de la réalité vécue par le patient.

J'ai également choisi d'interviewer un certain nombre de patients atteints de SEP progressives, dont certains patients ayant le statut de patient expert. Le patient expert (ou pair-aidant) est une personne qui est atteinte d'une maladie chronique, dans notre cas d'une SEP, et qui a acquis et développé ses connaissances médicales sur sa maladie par le biais d'une formation. Cette formation atteste de l'expertise du patient, il est à la fois représentant et prodigateur d'informations et d'accompagnements auprès des autres malades. On émet l'hypothèse que les patients experts apportent une approche plus médicale aux réponses, et permettent d'être le porte-parole d'un plus grand échantillon de patients. Nous partons du postulat que les patients sont les mieux placés pour reconnaître et exprimer leurs besoins et attentes en relation avec leur expérience de la maladie.

C. Elaboration du guide d'entretien

La cible de ce guide d'entretien était donc : des médecins neurologues, des IDE ayant un lien avec la prise en charge de la SEP, et des patients eux même atteints de SEP progressives (avec une variété de SEP-SP et SEP-PP). L'élaboration des questions devaient répondre aux problématiques en lien avec la compréhension du parcours de soin de ces patients, ainsi que les

potentielles différences de discours, perception et expérience entre les différents partis. La trame des questions reste la même pour les différents partis, elle a été adaptée pour les patients afin de se rapprocher au plus près de leur vécu.

J'ai testé le guide d'entretien une première fois dans le cadre d'un consulting avec une IDE spécialiste en SEP et en recherche clinique. Son retour m'a permis de le valider et de lancer le recrutement des participants. J'ai utilisé les contacts que je pouvais avoir dans le cadre de mon alternance, et avec le bouche-à-oreille j'ai pu recueillir un certain nombre de contacts de patients. Je souhaitais une répartition équilibrée entre les différents profils : 4 neurologues, 4 IDE, et 4 à 5 patients.

Les deux guides d'entretiens finaux (cf. annexe 1) n'ont presque pas évolué au fur et à mesure des entretiens, une seule question a été retirée après trois entretiens et non exploitée : "Comment pensez-vous que les entreprises pharmaceutiques peuvent mieux soutenir les patients atteints de sclérose en plaques progressive ?". J'avais posé l'hypothèse que cette question permettrait une imagination moins limitée quant aux supports possibles pouvant être proposés aux patients, mais les réponses étaient tournées vers la découverte de nouveaux traitements, répondant plus à une problématique de recherche et développement plutôt que marketing et communicationnel.

D. Étude exploratoire phénoménologique par entretiens individuels.

Les interviews ont été effectuées de façon individuelle et semi-directive, par le biais de communications téléphoniques. Le temps d'échange annoncé à la présentation était de 30-45min selon le détail des réponses. Les questions posées aux patients devaient permettre de comprendre les expériences subjectives de chacun en explorant leurs perceptions, sentiments et perspectives sur la pathologie. En ce qui concerne les professionnels de santé interviewés, nous pouvions nous attendre à des réponses formatées par un apprentissage scientifique et qui peuvent varier en fonction de l'intensité de la pratique et du niveau de spécialisation.

E. Description de l'échantillon interviewé

L'échantillon final est composé de 2 neurologues, 3 IDE, et 7 patients dont 3 patients experts.

1. Les professionnels de santé

Les profils sont variés mais spécialisés : on retrouve des professionnels de santé qui ont une activité en neurologie avec des temps dédiés aux patients atteints de sclérose en plaques, certains ont également une activité au sein de centre de référence, réseaux de soin, associations, recherche clinique et avec des formations en éducation thérapeutique.

Les neurologues, de sexe masculin et âgés d'une cinquantaine d'années, ont tous deux effectué un temps d'interview de 20 minutes.

Les IDE, de sexe féminin et âgées d'une trentaine à quarantaine d'années, ont effectué des entretiens d'en moyenne 40 minutes.

2. Les patients

Chez les patients, nous retrouvons également des profils variés et plus ou moins spécialisés. Certains sont de professions en lien avec la santé, d'autres ont suivi une formation de patient expert, quelques patients n'ont pas de qualification particulière en santé.

Les patients ont en moyenne de 56 ans [43;69]. Sur les 7 patients, 5 patients sont diagnostiqués à l'heure actuelle avec une sclérose en plaques secondairement progressive, 2 patients sont diagnostiqués avec une sclérose en plaques primaire progressive. Les patients interviewés atteints de SEP-SP ont une moyenne d'âge de 54 ans [43;60] ; ceux atteints d'une SEP-PP ont en moyenne de 62 ans [53;69].

III. Analyse des réponses aux entretiens

A. Définition et compréhension des SEP progressives

1. Discours des professionnels de santé

Chez les neurologues, quand on parle de SEP progressives, on retrouve deux types étant les "secondairement progressives qui font suites à des formes récurrentes rémittentes de plusieurs années, et puis primaires progressives qui évoluent uniquement sur un mode progressif sans poussées, après il existe des petites variantes sur ces formes là avec des formes actives ou non-actives (activité clinique type poussée ou activité sur IRM)." Au niveau des spécificités qui ressortent sur la SEP-P, pour la "forme PP : forme spécifique de SEP qui regroupe 10 à 15% des patients, ils n'ont pas de poussées contrairement aux autres formes".

Le discours concernant le diagnostic fait lui aussi une distinction entre les deux types de SEP progressives, en ce qui concerne la forme SP suite à une forme RR c'est "plutôt quand on n'a plus de poussées et plus d'activité inflammatoire sur les IRM, et qu'on a un déficit neurologique qui s'aggrave au fil du temps (6 mois - 1 an)", "le passage de la forme RR à SP est sournoise, en fonction de la progression du handicap" ; alors que pour la forme PP "on voit plutôt un déficit neurologique qui évolue progressive, les gens consultent au bout de 2 ou 3 ans, il y a un caractère plutôt clinique de l'évolution progressive", et "il faut penser à un syndrome neurologique quand on voit un trouble moteur." Pour le suivi de la progression, cela se fait "avec le score EDSS qui permet d'éventuellement traiter s'il y a de l'activité (des passages de EDSS de 3 à 6 par exemple)."

Les IDE parlent de “formes moins répandues que la SEP-RR, même si maintenant on parle plutôt de forme active ou non active plutôt que RR, SP et PP.” Des éléments plus spécifiques ressortent : “touche des patients plus âgés”, “moins d'opportunités de traitement (en tout cas sur les formes non-actives)”, “une neurodégénérescence avec un bain d'inflammation, qui serait présent dès le début de la maladie” et “progressions rapides ou lentes, il y a un caractère très individuel de la SEP-P en fonction des patients” avec “le handicap qui progresse de façon aléatoire selon les personnes”.

La notion de diagnostic est plus ou moins précise selon le niveau de spécialisation de l'IDE, j'ai pu relever des éléments de bases comme “IRM, ponction lombaire, signes cliniques, souvent à la suite d'une errance diagnostic”. Il est aussi retrouvé à nouveau la notion de passage insidieux de la forme RR et SP comme chez les neurologues, qui semble un des points de difficulté pour les professionnels de santé : “c'est compliqué de faire un diagnostic de SEP-SP, car la transition est compliquée”, “les neurologues parlent au début d'une phase un peu plus progressive, avant qu'elle le soit vraiment totalement” et “il faut qu'il y ait une augmentation des symptômes sans poussées et sur un an environ.” Un certain nombre de test est quand même mis à disposition pour apprécier la notion de progression objective de la maladie, sur une période donnée : “Au CH de Gonesse s'il y a un doute on fait un hôpital de jour à J0, M1, M6 et M12 avec des tests (test de marche, test des 25 pas, test des 6min, test des 9 trous pour la dextérité des membres supérieurs, équivalent du SDMT, un EDSS, et un questionnaire de qualité de vie 5D-5L). Puis une synthèse des tests pour voir la progression sur l'année et avoir une vision plus objective, car parfois l'EDSS ne progresse pas mais le patient ressent vraiment l'aggravation.”

2. Discours des patients

On retrouve chez les patients experts des notions de manque à combler par la recherche, “on ne comprend pas très bien les mécanismes de passage de lymphocytes, on ne sait pas trop à quel niveau comment se fait le mécanisme d'accroche d'attaque spécifique de la myéline et pas ailleurs, et comment se fait-il qu'il y ait un décalage entre l'imagerie et l'évolution symptomatique de la maladie.” Les définitions données sur les SEP progressives sont pragmatiques : “atteintes du cerveau avec des lésions irréversibles”, “pas de traitement pour la forme PP, touche plus les hommes, et les symptômes plus sur les jambes”, “dégradation progressive inexorable”, “progression du handicap”, “on dit que ça apparaît à bas bruit”, “pente de dégradation qui ralentit avec le temps”. Il y a aussi quelques notions en lien avec les symptômes : “apparition de symptômes au fur et à mesure, ce n'est pas la tempête comme avec les poussées mais il y a quand même la marée”, “trouble de la marche après un effort physique et intense au début, troubles de l'équilibre, fatigue chronique, puis troubles urinaires.”

Concernant le diagnostic, comme pour les IDE on retrouve des éléments classiques du parcours comme “un IRM encéphalique et médullaire, ponction lombaire (ce qui définit si vous avez une sclérose en plaques ou pas), et diagnostic différentiel avec la maladie de Lyme par un test qui ne se fait pas en France”, “le premier critère d'évolution c'est le périmètre de marche, mais il y a peut y avoir d'autres troubles”, parfois il peut y avoir un arrêt du traitement en accord

avec le patient “pour voir l'évolution de la maladie sur IRM (un IRM avant arrêt , puis à 3 mois) et également voir l'évolution des symptômes.”

Chez les patients non-experts, la notion d'évolution de la maladie : “pas de poussées particulièrement mais plutôt lente détérioration du corps et de la gaine de myéline et la création de plaques”, “il n'y a pas de récupération sur ce qui est perdu”, “type de SEP tardive plutôt agressive, surtout chez l'homme”. Je retiens également des notions en lien avec les symptômes et le handicap : “SEP qui s'emballe (beaucoup de symptômes moteurs, et des symptômes sensitifs, urinaires, digestives), qui évolue sans poussées”, “installation insidieuse du handicap qui prend beaucoup de place (détérioration à grande vitesse sur 2-3 ans)”. Une phrase particulière est ressortie pour cette partie de question “il y a moins de recherche sur les formes sans poussées” qui peut déjà sous-entendre des attentes de la part des patients, qui se renseignent sur leur maladie mais ne trouve pas réponses à toutes leurs questions. On se rend d'ailleurs compte à travers les entretiens qu'ils ont moins tendance à comparer les SEP-SP et SEP-PP ou connaître leur distinction.

Comme pour les patients experts, une partie de la notion du diagnostic est basée sur les éléments classiques, c'est à dire “scanner, IRM et diagnostic différentiel, signalé par un trouble de la marche et cession de toute poussées. Le principal critère est l'arrêt des poussées avec une progression persistante de la maladie.” La difficulté de percevoir le passage d'une forme RR à SP se fait également ressentir chez les patients, cela “se fait dans le flou le plus intégral et très compliqué, on l'évoque, mais on ne le dit pas vraiment, c'est posé de manière rétrospective”, et “après autant d'année de SEP-RR c'était évident de passer en SEP-SP”.

B. Description du parcours de soin

1. Discours des professionnels de santé

Le besoin de prise en charge pluridisciplinaire semble plus important pour les SEP progressives que pour SEP-RR, dû à la présence globalement plus importante du handicap et du nombre de symptômes qui s'accumulent.

D'après les neurologues, la difficulté d'accès à un certain nombre de professionnels peut être compensée par l'accessibilité à certains réseaux de soins. “Globalement les formes progressives sont plus dans une impasse thérapeutique, il y a peu de moyen pour limiter l'évolution,” et en général le “parcours de soin reste plus ou moins le même avec de l'éducation thérapeutique, ce qui fait la différence c'est qu'on insiste plus sur la prise en charge par la rééducation (troubles moteurs, urinaires, cognitifs...), on a une approche un peu plus pluriprofessionnelles multidisciplinaires.”

Il persiste tout de même la “difficulté d'accès aux soins de supports : trouver un kiné, trouver des places dans des centres de rééducation...” Il y a une réelle “importance du carnet d'adresse au niveau des réseaux et structures” et “importance du réseau ville-hôpital pour la prise en charge des symptômes même si cela reste un peu fragile” pour une prise en charge par

“des psychologues, ergothérapeutes, la prescription du sport adapté, et d'exosquelettes avec l'orthopédie.” Effectivement une infirmière souligne que “le parcours de soin est plus compliqué et moins favorable quand ce n'est pas au sein d'un réseau puisqu'il y a plus de professionnels impliqués de façon individuelle mais les contacts sont probablement plus difficiles à trouver.” Hors des systèmes de soins en réseau ou centre de référence, “les patients sont souvent laissés à l'abandon car il n'y a pas de traitements spécifiques, et donc peu suivis.”

Je reçois de la part des infirmières une conception du parcours de soin qui semble se diviser en trois parties distinctes :

1. D'une part une prise en charge avec “le neurologue”, et la “participation à des protocoles en ATU” car “peu de traitements de fond”, ou par des “protocoles d'essais cliniques quand c'est possible.”
2. D'autre part, “on s'appuie énormément sur le service de rééducation pour les traitements symptomatiques”, en travaillant avec “la rééducation, l'ergothérapeute, le kinésithérapeute, l'urologue, psychologue, les éducateurs en activité physique adaptée, l'assistante sociale”, l'utilisation de “toxine botulique sur des rétractations ou lié à la marche”, “voir un sexologue aussi ça peut être important.”
3. Des soins complémentaires pour augmenter ses chances d'améliorer sa qualité de vie, avec “des séances de sophrologie et d'hypnose”. Se faire accompagner par des associations de patients peut aussi en aider certains à se sortir de l'isolement, elles “peuvent aider à créer du lien et améliorer la prise en charge des patients, peut apporter des solutions, proposer des contacts...”.

De la part des neurologues et IDE, il ressort l'importance de la prise en charge psychologique liée à une détresse particulièrement élevée chez les patients atteints de SEP progressives. “Globalement les formes progressives sont plus dans une impasse thérapeutique. Il y a peu de moyens pour limiter l'évolution.” Un neurologue souligne que pour les formes de SEP-PP, “c'est plus difficile au niveau de l'acceptation de la maladie avec un handicap qui va évoluer beaucoup dans les premières années.” D'après les IDE, que les patients soient atteints de SEP-SP ou SEP-PP, “la prise en charge psychologique est très importante aussi, ce sont des patients qui ont besoin d'avantage de soutien moral, car il va falloir adapter la vie quotidienne, c'est difficile de faire accepter des aides techniques et humaines avec la progression du handicap.” Les patients se retrouvent dans “des situations de vie plus compliquées, ils sont plus isolés, n'ont pas beaucoup d'aides et moins de revenus.”

L'activité physique adaptée est aussi un élément fortement mis en valeur par les professionnels de santé dans le cadre du parcours de soin des patients, “marches entre patients, handiski et olympiades” sont par exemple organisées par des associations. L'activité physique est “importante pour ne pas avoir de perte de musculature et éviter l'augmentation des troubles de la marche par exemple, d'où l'importance de la consultation chez le médecin rééducateur.”

2. Discours des patients

Le point commun à tous les patients était le suivi assidu par un neurologue (au minimum un rendez-vous par an, parfois plus) pour le suivi de la progression de la maladie. En ce qui concerne les traitements médicamenteux, ils ont tous reçu une proposition de traitement soit en lien avec leur ancienne prise en charge de SEP-RR, mais la moitié des patients interviewés ne prenaient plus de traitement de fond dernièrement. Un des patients a pu bénéficier temporairement d'une participation à un essai clinique.

Le lien à la prise d'un traitement de fond est important parce qu'il peut conditionner la suite du suivi des patients. "Le neurologue est là pour donner un traitement, pour soigner, pour ralentir, mais pour vous il ne peut rien faire. Donc il y a souvent un suivi à l'échappement médical. Comme on ne connaît pas bien cette maladie, il faut quand même un suivi, or il n'y a pas vraiment de suivi chez les patients s'ils ne sollicitent pas eux-mêmes." Nous retrouvons dans leurs réponses la notion d'un "parcours de soin compliqué avec le désert médical" qui "dépend du territoire, par exemple c'est plus simple si on est suivi à l'hôpital plutôt qu'en ville. Les patients qui sont en grands centres ont quasiment le même parcours de soin, alors que sans réseau de santé-ville-hôpital c'est plus compliqué."

Concernant la prise en charge symptomatique, il apparaît unanime de voir régulièrement "un kinésithérapeute (...), il faut absolument se forcer à en faire impérativement, même si c'est compliqué de trouver un kinésithérapeute spécialisé" et de faire des "séjours de rééducation, c'est la seule façon d'améliorer sa qualité de vie", "les rééducateurs sont le point central de la prise en charge." Ces prises en charge permettent des améliorations avec des "étirements, renforcement musculaire, assouplissements et des pressothérapies", pour traiter notamment "les gonflements", "la spasticité", "la souplesse", "la mobilisation" et d'aider à la verticalisation...

Selon la symptomatologie de chacun, on retrouve différents types de professionnels impliqués qui forme un "petit cocon pour faciliter la vie des patients", "il faut se faire encadrer par tous les corps de métier si c'est possible" : "ergothérapeute", "ostéopathe", "neuropsychologue", "psychologue", "psychiatre", "urologue pour le sondage urinaire" avec "bilan urodynamique, scanner de la vessie" et la "gestion des troubles de l'érection", et le "rhumatologue".

D'autres soins de supports peuvent être proposés comme l'utilisation de la "toxine botulique dans les membres inférieurs", et de matériel orthopédique tel que la "canne", "déambulateur", "verticalisateur", "orthèse mécatronique avec ressort hydraulique", "releveur pneumatique sur chaussure orthopédique", "fauteuil roulant" ce dernier était utilisé par tous les patients interviewés de façon permanente ou ponctuelle. Lors des interviews, on se rend compte de l'escalade progressive du handicap avec la complexification du matériel orthopédique utilisé, "la technologie avance plus vite que la médecine actuellement". Parfois il y a des options thérapeutiques chirurgicales, comme cette patiente qui a eu recours à une "ténotomie du tendon d'Achille" afin de contrer la spasticité et poser son pied parfaitement à plat.

Il peut être nécessaire de se faire accompagner par exemple par une “assistante sociale”, pour la prise en charge de certains services comme ceux de “transports handicapés” pour aller travailler, et faire des demandes auprès des “MDPH” (maison départementale des personnes handicapées). Des aides peuvent être aussi possibles pour l’aménagement du domicile : “ j’ai mis au rez-de-chaussée la salle de bain et les toilettes adaptées. Malheureusement si vous avez des handicaps en France il faut être riche pour bien vivre dans un environnement adapté car c’est très cher. J’ai aussi un lit verticalisé.”

D’autres mesures sont prises, que l’on peut qualifier de prises en charges complémentaires, mais qui “mises bout à bout participent à l’amélioration de la qualité de vie”, on retrouve dans les interviews des patients la mention de “réflexologie”, un “appareil qui permet un massage des pieds”, l’utilisation “de combinaison avec des électrodes”, tout cela “pour la spasticité des muscles”. Contre le phénomène d’Uhthoff, on retrouve des astuces comme les “gilets rafraichissants”, la “cryothérapie à -110° c’était révolutionnaire, avec le déambulateur avec une infirmière du LORSEP, je sortais du caisson au bout de 3 minutes, je marchais sans déambulateur. Maintenant avec le fauteuil c’est compliqué donc je n’hésite pas à mettre des foulards frais autour du coup, des serviettes froides sur moi, des douches froides”. Deux patients font également des “expérimentation avec du cannabis médical.”

Nous retrouvons aussi un intérêt quant à l’attention de l’hygiène de vie, “avoir arrêté le tabac m’a vraiment aidé aussi, tout comme l’alcool fort”, “faire de l’activité physique adaptée (parfois du ski), une fois par semaine avec quelqu’un mais aussi 30 min à la maison tous les jours avec des haltères et un ballon, verticalisateur”. Pour certains, “continuer de travailler” est essentiel et fait partie intégrante de leur qualité de vie.

C. Communication PDS-Patient

1. Discours des professionnels de santé

Concernant les méthodes de communication utilisées en rendez-vous, cela dépend de la pratique. D’après les neurologues interviewés, le premier précise que “tout dépend de l’âge des patients, il n’y a pas une attitude spécifique à avoir, je n’utilise pas particulièrement de supports, tout se fait à l’oral”, et “j’oublie souvent d’utiliser les supports des laboratoires ou parfois il n’en a plus”, le deuxième dit utiliser “à l’annonce de diagnostic des supports visuels pour expliquer la gaine de myéline, les poussées etc. mais plus tard dans les rdvs on est plus sur des dialogues singuliers”.

D’après les IDE, “peu de supports de communication existent, il serait bien d’avoir des supports différents en fonction d’une SEP-SP et SEP-PP”, pour expliquer la maladie “on utilise les mêmes supports que pour la SEP-RR, en adaptant le discours”, en ce qui concerne “les traitements et les protocoles c’est plutôt à l’oral (mode d’administration, effets indésirables)”. Les supports de communication en lien avec les SEP progressives sont peu existantes voire inexistantes, il y a beaucoup d’attente à ce sujet, un des neurologues souligne “La communication de la SEP-P c’est le chantier de 2020 à 2030. On espère tous que les protocoles

de phase 3 vont montrer un certain bénéfice. On a vu ce qui s'est passé quand les traitements pour la forme RR sont sortis, on a vu une accélération des moyens qui ont été mis à tout point de vue, car cette forme reste le parent pauvre de la maladie malgré les progrès ces dernières années. C'est l'enjeu des 10-15 prochaines années, mais cela dépendra probablement aussi beaucoup de la sortie des nouveaux médicaments.”

D’après une IDE, les ateliers d’éducation thérapeutique des patients (ETP) sont des moments privilégiés pour échanger sur la maladie, même si cela se fait de façon plus rare pour les patients atteints de SEP progressive, car comme mentionné dans la partie précédente “les patients sont souvent laissés à l'abandon car il n’y a pas de traitements spécifiques, et donc peu suivis.” L’ETP est un moment privilégié pour échanger, il y a la possibilité de faire des “ateliers en groupe pour les personnes qui ont une SEP-P, ou avec des SEP-RR longues pour communiquer sur :

- les MDPH et législations professionnelles,
- la rééducation et APA,
- la vie quotidienne avec la SEP et législation,
- les symptômes invisibles de la SEP,
- les troubles vésicosphinctériens.”

D’après les professionnels de santé interviewés, différents types de supports de communication sont appréciés par les patients atteints de SEP progressives. Ces supports sont en général digitaux, pour ceux qui ont accès au numérique : “Les patients sont de plus en plus connectés, ils aiment bien souvent les webinars, informations sur les réseaux via les pages Facebook, Instagram etc., on voit cette évolution de la crise covid. Tous les ans on a une réunion patient qui est disponible en live et permet à certain de participer sans la crainte du jugement.” Les formats lives et webinars sont très appréciés également pour leur praticité et “ça leur permet de regarder les replays au besoin, s'ils ont du mal à se déplacer”. Ils permettent également de s’informer sans ressentir une gêne liée à son handicap, “il y a des patients très discrets, très gênés avec le handicap (surtout s'ils sont évolués), et ils sont assez fermés par rapport aux événements physiques où il faut retrouver du monde.”

Certains patients sont tout de même attachés aux moments conviviaux qui leur permettent d’échanger, et “cela permet surtout de faire sortir les patients de leur isolement”, “il y a d'autres patients qui adorent ce type de moment et qui sont très demandeurs des journées patients”, par exemple les journées sportives adaptées pour les patients atteints de SEP comme “le handiski, le vol en parapente”. Des associations organisent des événements pour permettre aux patients de se retrouver et de s’informer “pique-niques, des événements adaptés au niveau des lieux qui mettent en valeur des témoignages de patients sous forme de conférence et d’activité adaptée avec des kinés, des ergothérapeutes, des olympiades, guinguettes...”

Il demeure cependant une petite utilisation des supports papiers “j’aime aussi laisser aux personnes un livre d'explications, et une fiche avec différents sites internet à aller voir s'ils ont envie.” La praticité des supports papiers face au digital est mitigé : “les documents en format

web PDF ont un côté pratique car on peut les stocker et les retrouver facilement et ça ne prend pas de place, mais c'est vrai que pour la facilité de la lecture parfois c'est bien quand c'est imprimé.”

Quelques idées de communications sous différents formats sont ressorties des entretiens auprès des IDE :

- En physique : “peut être mettre en place des groupes de paroles pour les patients et aidants, d'avoir un espace pour s'exprimer entre pairs”, “des journées dédiées et plus adaptées aux patients atteints de handicap”,
- En digital : “des outils pour aller chercher des ressources sur la prise en charge alternative sur internet (sophrologie, yoga, relaxation, gestion de la douleur, mieux être, comment prendre soin de soi)”, “des vidéos pour de l'APA assise”

En termes de contenu éditorial ou de discours à tenir auprès des patients, les professionnels de santé sont prudents quant à la notion de prise en charge thérapeutique : “c'est difficile de parler de l'impasse thérapeutique”, “on est prudent par rapport à l'espoir donné en lien avec les traitements”, et l'angle à adopter semble délicat “c'est difficile de s'adresser à ses patients en détresse psychologique et qui s'isole”. Il est cependant ressorti quelques notions à mettre en exergue auprès des patients :

- la compréhension de sa pathologie pour mieux l'appréhender : “comprendre le type de sclérose en plaques qu'ils ont”, possibilité “d'autonomie malgré le handicap”, “c'est la prise en charge éducative qui va leur permettre de vivre au mieux leur maladie”,
- adopter un discours positif et motivant : “il faut continuer leurs activités en les adaptant si besoin, la vie ne s'arrête pas”,
- ne pas hésiter à se reposer sur les soins de support, ils redirigent les patients vers les centres de rééducation : “pour les symptômes il ne faut pas hésiter à solliciter des prises en charges spécifiques en fonction du besoin, et appuyer sur l'intérêt de la prise en charge pluridisciplinaire via les centres de rééducation”, “prendre un traitement de fond c'est important s'il y a, mais il y a aussi tout le parcours de soin en rééducation et réadaptation pour prendre soin de sa qualité de vie et la conserver”.

2. Discours des patients

Concernant les méthodes de communication utilisées en rendez-vous, aucun patient n'a fait l'expérience d'utilisation de support de communication particulier. Pour les patients atteints de SEP-SP, le diagnostic vient se surajouter au diagnostic préexistant de sclérose en plaques : “peu de communication est faite, cela fait 15 ans donc je connais mieux ma maladie qu'eux, ils ne pensent pas m'apprendre de choses”. Deux patients soulignent un lien entre un manque de spécialisation des neurologues qui ne font pas partis des centres de référence, et le manque de communication sur la maladie : “si ce n'est pas en centre de référence, les

neurologues connaissent en général moins la maladie que les patients atteints depuis longtemps.”

Il y a globalement un ressenti de manque d’informations de la part des patients, d’autant plus pour ceux atteints de SEP-PP. “On est lâchés dans la nature avec une maladie qui évolue et il n’y a rien à faire”, “le neurologue communique au sujet du traitement, il écoute, observe mais il n’y a pas de communication autre”, “il y a un manque de communication de la part des professionnels de santé en ce qui concerne l’amélioration du quotidien par l’adaptation du domicile et des transports”. Comme mentionné déjà dans les parties précédentes de l’étude, le manque de solution médicamenteuse peut entraîner un manque de suivi global, “il y a peu de communication sur les activités et prise en charge complémentaire par les professionnels de santé s’il n’y a pas de preuve scientifique. Les informations plutôt environnement sont beaucoup créées par les laboratoires et les réseaux, mais ce n’est pas vraiment transmis par les professionnels de santé.” Une patiente souligne la possibilité de collaborer avec des patients experts pour l’accompagnement en reprise d’annonce : “peut-être qu’ils devraient faire intervenir des patients, ou patients experts, pour aiguiller ceux qui viennent d’avoir un diagnostic et avoir un discours adapté.”

En général le contenu des rendez-vous se fait à l’oral uniquement, et les transmissions d’informations se font en lien avec les besoins du patient, par exemple lors de “séance d’éducation thérapeutique par une infirmière, au début de la maladie pour parler de traitement.”

Les différentes réponses aux entretiens donnent le sentiment que le principal de la communication se fait avec les différents professionnels de santé des centres de rééducation : “on communique sur les améliorations de la logistique quotidienne, sur l’actualité des nouveaux traitements, l’importance de mobilisation, les choses à faire, à ne pas faire...”, le discours semble plus encourageant avec un “optimisme pour trouver des solutions, si ça ne marche pas on trouvera autre chose (ils utilisent les mots "arsenal et éventail de solution")”, et ils sont à la pointe de la technologie et espoir du futur”. La notion de recherche de solution est très présente en ce qui concerne la prise en charge en rééducation : “il y a une communication sur la qualité de vie (pour les symptômes moteurs, sphinctériens, cognitifs) avec une écoute et une recherche de solution.”

Dans les réponses recueillies, les types de supports de communications appréciés par les patients étaient principalement concentrés sur l’évènementiel et le digital :

- Centraliser les lieux de communication et ne pas se disperser car les patientes se perdent dans tout ce qui existe : ‘Il y a trop de choix au niveau des applications, et trop de choix tue le choix, donc le mieux serait d'utiliser une plateforme unique, part les patients et professionnels de santé, qui serait donc Mon Espace Santé.’
- Souhait de recevoir des communications en lien avec l’actualité scientifique, et de recevoir “des notifications push sur la recherche, les essais cliniques, le développement par les entreprises de traitement ou innovation technologiques en lien avec la SEP (ou même inclusion à des essais cliniques).”

- Des événements sportifs adaptés pour redonner du sens à pratique d'activité physique, montrer qu'il est possible de faire des activités en autonomie et conserver des loisirs : "Je participe à des événements patients type SEP&SKI, la station était 100% adaptée au ski adapté, tout le monde était content d'être venu et tout s'est passé sans problème, les gens se retrouvent dans un endroit où le commun des mortels pensait que c'était impossible." D'autres types d'événements peuvent être mis en place pour sensibiliser à la sclérose en plaques, comme une des patientes qui a fait un "roadtrip pour faire connaître la maladie et communiquer avec les patients des régions de France."
- Des témoignages de patients et communication par les pairs : "Peut-être que voir des témoignages de personnes qui ont un fort handicap et qui s'en sortent peut motiver les autres malades qui sont plus isolés, et "des conférences auprès des patients pour parler de l'activité physique et de la rééducation, pour témoigner et montrer l'exemple : c'est un support de communication qui marche très bien." Il existe déjà la mise en place de "congrès patients par l'ARSEP, et une ligne téléphonique pour répondre aux questions des patients."
- Les mentions de supports papiers était controversée "je suis contre les supports papiers type brochure qui sont anti-environnementale", "la communication par lecture peut être compliquée, parfois le mieux c'est de pouvoir avoir des informations en présentiel ou live avec des mots simples et expliqué par des pairs (comme des patients experts) avec des témoignages."

Il a été mentionné également le besoin d'opérer une communication étendue aux professionnels de santé de ville, "les laboratoires et associations pourraient apporter d'avantages d'informations aux neurologues voir généralistes, les kinés aussi, concernant ce qu'il se fait au-delà du traitement (affichages pour présenter les associations, les événements...) pour qu'ils puissent distribuer l'informations aux patients."

En termes de contenu éditorial ou de discours à tenir auprès des patients, il est ressorti un certain nombre de notions à mettre en valeur concernant :

- Augmenter les connaissances du patient dans sa maladie pour qu'il puisse être acteur de sa santé, donner des "informations sur la recherche qui avance, les essais thérapeutiques, les nouvelles technologies (Neuralink)", "prendre connaissance de la maladie, avec la Ligue, les associations, les conférences (sexualité, fuite urinaire, beaucoup de thèmes, les troubles cognitifs, l'élocution, il y a beaucoup de symptômes différents et il faut se renseigner dessus)."
- Les traitements : "le parcours de soin ne s'arrête pas, pour ceux qui peuvent avoir un traitement il y en a, et sinon il y a les soins de supports sur lesquels il faut vraiment se reposer (réseaux de soins etc), expliquer les acteurs principaux (PDS, associations...)", "SEP ça ne veut pas dire que l'on passe en fauteuil roulant car c'est une infirme minorité, car il y a des médicaments qui ralentissent la progression".

- Le parcours de soin : “il faut se faire accompagner pour maintenir la capacité de faire ce dont on est toujours capable, le plus possible”, “la recherche a énormément avancé, il faut toujours se dire qu'on peut trouver une prise en charge pour limiter la progression et traiter les symptômes, c'est un message d'espoir aux patients, malgré la mauvaise nouvelle du diagnostic.” Des choses peuvent être faites par la rééducation et c'est important de s'investir dans son suivi à ce niveau, “via la rééducation, avec des communications sur comment soulager sa vie au quotidien et les différents symptômes”, en opérant une prise en charge “pluridisciplinaire”.
- Adapter sa vie et son environnement pour garder son autonomie au maximum : “adapter sa vie pour continuer de vivre positivement et de profiter de sa vie et de sa famille, ne pas avoir peur d'utiliser des outils tels que les cannes les fauteuils si c'est nécessaire pour continuer ses activités : la maladie ne vous définit pas, vous avez une utilité sociale”, “il ne faut pas avoir peur et anticiper la suite”.
- L'importance de l'hygiène de vie et des aides techniques et sociales revient également dans les informations à apporter aux patients “Si on s'emploie à adapter son environnement et à organiser son quotidien pour se faciliter la vie, la maladie est plus simple à accepter au quotidien. Réorganiser votre vie, restez positif. Avoir une bonne hygiène de vie facilite beaucoup les choses. Ce qui est perdu est perdu, donc il faut conserver ce que vous avez encore pour limiter plus de perte, notamment par l'hygiène de vie”.
- L'importance de la pratique sportive et de continuer une activité physique, “faire de la rééducation intensive et activité physique adaptée”, “il faut faire des petites tâches quotidiennes pour garder sa dextérité (mettre la table, ranger la vaisselle, faire le ménage etc)”.
- Se faire soutenir au niveau psychologique : “vous avez la sclérose en plaques mais ce n'est pas la fin du monde, il faut avoir un discours rassurant, apporter une aide psychologique au besoin, et il faut trouver un moteur pour ne pas se laisser abattre (la famille, des passions)”. On retrouve notamment les notions d'accompagnement dans l'acceptation de la maladie, “il faut accepter ce qu'on perd et ne pas se replier sur soi-même, encourager à continuer à faire des choses (travail, sport, loisir, ce qui nous fait plaisir), il ne faut pas avoir peur, se faire accompagner dans le changement, et donner des directions aux nouveaux patients avec un discours positif”.

D. Besoins et attentes des patients

1. Discours des professionnels de santé

Pour les neurologues et les IDE, les besoins et préoccupations concernent la prise en charge à part entière de la maladie et de ses symptômes :

- Le manque de traitement : “trouver un traitement ou avoir un traitement”,
- La progression du handicap : “ce qui les préoccupe le plus c'est la progression de la maladie”, “comment va évoluer la maladie, et le handicap (marche, récupération)”,
- Des informations sur les actualités scientifiques : “informations sur la remyélinisation, molécules neuroprotectrices, greffes de cellules souches...”, “des supports pour expliquer ce qu'est la SEP-P, comment cela fonctionne et avoir du rationnel dans ce qui se passe dans leur corps”,
- L'augmentation de la prise en charge rééducative : “ils aimeraient aller plus souvent en rééducation” ; et la prise en charge symptomatique du “transit, cognitif, sexuel, ça peut être tous les symptômes de la SEP...”, “les équipements vésico-sphinctérien”, “prise en charge psychologique”, “baisse de moral, car les symptômes ne s'en vont pas donc c'est compliqué à vivre”, “les troubles invisibles qui parfois passent inaperçus auprès des professionnels donc il faut y faire attention”.

Les IDE relèvent d'autres types de préoccupations qui ont trait à la qualité de vie :

- L'adaptation de la vie quotidienne : “volonté de se mettre au sport et vers qui se tourner, réadaptation et rééducation, trouver des kinés, adaptation du domicile”, “la sexualité, parfois il suffit de quelques petites techniques apportées par les professionnels de santé, les infirmiers, les sexologues”,
- Conserver sa vie professionnelle : “conserver son emploi, ou avoir une vie professionnelle”,
- Les aides financières : “financièrement avoir une SEP avec un handicap ça peut être un parcours du combattant”, “les patients veulent souvent avoir tout pris en charge, même pour les activités par exemple avoir les transports pris en charge, et souvent ce n'est pas possible”.

2. Discours des patients

On retrouve plus ou même les mêmes catégories de préoccupation sur les entretiens de patients, concernant la prise en charge :

- L'évolution de la maladie avec “l'angoisse de l'avenir, évolution de la maladie, handicap, du fauteuil roulant...”,
- L'accès aux soins et les déserts médicaux,
- Le manque d'information scientifiques et de perspectives d'espoir sur le futur avec “un manque de confiance dans la recherche”, “vendez-moi du rêve un peu quoi”,
- Le manque de communication concernant la maladie “il y a beaucoup d'incompréhensions de façon globale sur la maladie et parfois on ne sait pas que certains symptômes sont liés à la SEP”.

De même on retrouve des éléments similaires concernant la qualité de vie, avec des préoccupations qui concernent :

- La vie professionnelle “parfois on est obligé d'arrêter de travailler” et c'est compliqué de “conserver son activité professionnelle alors qu'on a des troubles urinaires par exemple”,
- La perte d'autonomie “se sentir utile à la maison et être conscient de ce que l'on peut toujours faire” et “l'adaptation du domicile pour être un maximum autonome, avec les limites financières en lien”,
- La sphère sociale et “sortir de l'isolement et de l'abattement moral”, “il y a plein de choses (café-SEP etc), mais les gens ont l'impression qu'on ne parle pas assez de la sclérose en plaques, et qu'il y a plus d'évènements, plus de communication de façon assez large pour le cancer, le sida etc. Les gens se sentent seuls et isolés.”
- La gestion de la fatigue chronique “c'est quelque chose qui pèse beaucoup, surtout chez les plus jeunes qui sont en pleine ascension professionnelle”

E. Place de l'IDE dans la prise en charge

1. Discours des professionnels de santé

Pour les neurologues, le rôle de l'IDE dans la prise en charge des patients atteints de SEP progressives et le même que pour les SEP-RR. La prise en charge médicamenteuse étant limitée en termes de traitement de fond, leur rôle dans la prise en charge de la qualité de vie est d'autant plus important pour celles qui ont une formation en éducation thérapeutique. “Comme il n'y a pas de traitement, ou alors les traitements se font à l'hôpital donc pas trop de sollicitation de ce côté. C'est plus du côté de l'activité professionnelle et de la qualité de vie”. Elles peuvent aussi intervenir sur les soins techniques à domicile au besoin du patient.

Cependant, malgré leur rôle dans “la coordination et éducation thérapeutique”, les SEP progressives peuvent poser plus de difficultés aux IDE. Effectivement “c'est plus difficile quand ils ont peu d'expériences, surtout au début de la prise en charge car il y a moins d'outils thérapeutiques”, l'accompagnement des patients atteints de SEP progressives peut être plus ardu pour les IDE moins aguerries car loin de leur pratique habituelle. De façon assez globale, elles peuvent se sentir un peu plus démunies face à ces patients.

Les IDE interrogées semblent avoir peu de patients atteints de sclérose en plaques progressive, “on voit peu de patients avec une SEP-P”. Dans le cadre d'une prise en charge en réseau ou centre spécialisé, les patients ont accès à des rendez-vous avec des IDE pour de l'éducation thérapeutique, où il est proposé un certain nombre d'aides et où elles trouvent différents rôles :

- La reprise d'annonce, “pour la SEP-PP on donne des explications sur la maladie : pour la SEP-SP on ne fait pas de reprise d'annonce mais on devrait le faire quand même car cela revient à avoir une nouvelle maladie, car la progression n'est plus la même”,

- L'éducation thérapeutique individuelle ou en groupe : “parler de la maladie, des symptômes, des poussées, présenter les traitements s'il y en a”,
- Le suivi du patient : “répondre aux questions sur le traitement et accompagnement en lien avec un changement de vie du patient : désir de grossesse, suspicions de poussées, apparition de symptômes...”, “on fait des questionnaires de qualité de vie et progression du handicap”, “on a une ligne téléphonique pour donner des conseils sur les traitements, signes de poussées...”,
- La coordination des soins : “en fonction des besoins de la personne orienter vers un professionnel qui peut l'aider”, “parler du parcours de soin réadaptation, des traitements symptomatiques pour améliorer la qualité de vie”

Il y a une demande concernant la formation des IDE aux SEP progressives, “la mise à disposition de place pour les congrès, des weekends de formation par les laboratoires etc. c'est vraiment une plus-value pour nous, pour se mettre à niveau sur différents points de vue. Surtout car les centres hospitaliers n'ont pas toujours les moyens pour la formation. C'est super important, ça nous apporte énormément, sur des choses globales de prise en charge. Et puis on apprend aussi beaucoup en parlant entre nous et en échangeant sur nos pratiques, et même en congrès parce que tu es vraiment dans le vif du sujet. Et ça tu ne l'as pas à l'hosto.”

2. Discours des patients

Les patients interviewés n'ont pour la plupart jamais été intégrés à des prises en charge en réseau de soin, ce qui permet de rendre compte de la dichotomie entre la pratique des IDE isolées hors associations, réseaux de soin, et centres experts.

Je n'ai reçu que très peu d'informations concernant l'expérience des patients en lien avec une prise en charge par des IDE, en dehors des soins techniques : “soins techniques en cas de besoin mais rare (pour de l'auto-sondage), au besoin appelle un cabinet d'infirmier libéral”, “s'il n'y a pas de traitement, il n'y a pas de raison de voir une infirmière d'éducation thérapeutique, c'est assez rare chez les patients avec des SEP progressives”. Il y a également une notion d'investissement moindre sur les nouvelles générations d'IDE “moins d'implication par rapport à l'époque, car les nouveaux infirmiers sont plus penchés sur l'acte de soin avec peu de connaissance de ce type de maladie, et il n'y a pas de prise en charge au niveau de la coordination ou éducation thérapeutique”, qui est probablement lié au manque de formation. “La SEP-P est moins fréquente, donc automatiquement ils sont moins confrontés, puis comme il n'y avait pas de traitement ces dernières années il n'y avait pas d'IDE vraiment branchés là-dessus.”

Deux patients experts soulignent une amélioration en termes d'éducation thérapeutique avec l'accès aux réseaux de soin : “avec les réseaux elles peuvent accompagner à des activités de prise en charge complémentaire aux traitements”, “là maintenant vu qu'on peut proposer un peu quelque chose niveau traitement il y a un peu plus d'éducation thérapeutique”.

Cependant, lorsque l'on demande aux patients leur ressenti sur le rôle possible des IDE dans le cadre de la prise en charge de SEP progressives, nous retrouvons les mêmes éléments clés retrouvés dans les interviews de professionnels de santé :

- Coordination des soins : “réseautage avec l'identification des besoins même or médicaux”, “elles sont l'interface avec tout le monde médical, beaucoup plus que les médecins car ils sont peu accessibles”,
- L'éducation thérapeutique des patients : “faire de la prévention et sensibilisation pour limiter l'impact de la progression” et “sur les méthodes d'amélioration de la qualité de vie”, “notamment sur les gestes de soin comme l'auto-sondage”,
- Le suivi du patient : “faire des veilles d'une évolution de la qualité de vie”

Nous pouvons notamment retrouver la même notion de formation des IDE que lors des interviews des professionnels de santé : “il faudrait avoir plus de formations aux IDE sur l'état physique et psychique, les douleurs etc des patients atteints de SEP pour mieux les prendre en charge et les comprendre”.

IV. Résumé

A. Définition et compréhension des SEP progressives

1. La définition et compréhension :

Chez les neurologues, on distingue une notion dichotomique des deux principaux types de SEP progressives : les secondairement progressives, qui se développent après une période de SEP récurrente rémittente, et les primaires progressives, caractérisées par une progression continue sans poussées. Il existe également des variantes de ces formes, avec ou sans activité clinique ou sur les IRM.

Les IDE considèrent que la SEP-P est moins courante que la forme récurrente rémittente (SEP-RR), mais parlent maintenant en termes d'activité plutôt que de types spécifiques. Ils notent que la SEP-P touche généralement des patients plus âgés, offre moins d'options de traitement (en particulier pour les formes non-actives), et montre une combinaison de neurodégénérescence et d'inflammation. La progression de la maladie varie considérablement d'un patient à l'autre.

Les patients experts soulignent le besoin de recherche pour mieux comprendre les mécanismes de la maladie, notamment les mécanismes d'attaque de la myéline. Ils décrivent la SEP-P comme une maladie caractérisée par des lésions cérébrales irréversibles, une détérioration progressive et des symptômes tels que des troubles de la marche, de l'équilibre et une fatigue chronique. Les patients non-experts décrivent la SEP-P dans sa globalité (sans faire de distinction entre formes SP et PP) comme une maladie à évolution lente, sans poussées, avec une détérioration progressive de la myéline et la formation de plaques. Ils notent l'absence de

récupération des fonctions perdues et décrivent des symptômes variés, notamment des troubles moteurs, sensitifs, urinaires et digestifs.

2. Le diagnostic

Selon les neurologues, le diagnostic de la SEP-P diffère selon la forme. Pour la forme secondairement progressive, il est établi lorsque les poussées et l'activité inflammatoire sur les IRM disparaissent, laissant place à une détérioration neurologique progressive sur 6 mois à 1 an. Pour la forme primaire progressive, le diagnostic est basé sur l'évolution progressive du déficit neurologique, avec une consultation médicale généralement après 2 ou 3 ans de symptômes. Le suivi de la progression se fait en utilisant le score EDSS, qui peut guider les décisions de traitement en cas d'activité de la maladie.

Selon les IDE, le diagnostic de la SEP-P est parfois complexe, en particulier pour la transition de la forme récurrente rémittente à la forme secondairement progressive. Des tests sont disponibles pour évaluer la progression de la maladie sur une année, car l'EDSS seul peut ne pas refléter la réalité vécue par les patients. On utilise l'IRM, la ponction lombaire, les signes cliniques, ainsi que des questionnaires de qualité de vie pour faire le diagnostic, souvent à la suite d'une errance médicale.

Selon les patients, on retient également l'IRM, la ponction lombaire mais aussi le diagnostic différentiel (pour la maladie de Lyme). D'un point de vue clinique, c'est l'arrêt des poussées qui retient l'attention des patients, avec une progression de la maladie et une évolution du handicap sans poussées. Cependant la difficulté de perception du passage de la forme RR à la forme SP par le personnel soignant se fait ressentir chez les patients.

B. Description du parcours de soin

La perception du parcours de soin par les professionnels de santé :

- La prise en charge pluridisciplinaire est essentielle pour les patients atteints de SEP-P en raison de la progression du handicap et de l'accumulation des symptômes. Les neurologues notent que les formes progressives sont souvent limitées en termes de traitements, mais l'approche médicale insiste sur la rééducation et les soins multidisciplinaires, avec une importance d'accès à un bon carnet d'adresse.
- L'accès aux soins de support, tels que la rééducation, peut être difficile, mais les réseaux de soins et les centres de rééducation sont essentiels pour une prise en charge efficace. Ils peuvent également s'appuyer sur un panel de professionnels qui peuvent agir à différents niveaux sur les symptômes des patients : l'ergothérapeute, le kinésithérapeute, l'urologue, les éducateurs en activité physique adaptée, l'assistante sociale, sexologue... La prise en charge psychologique est cruciale en raison de la détresse émotionnelle élevée chez les patients atteints de SEP-P.

- Il est important d’agir sur la qualité de vie des patients, et notamment s’appuyer sur des prises en charge complémentaires par le biais par exemple de la sophrologie, l’hypnose et l’activité physique adaptée qui est fortement recommandée pour maintenir la musculature et réduire les troubles de la marche.

La perception du parcours de soin par les patients :

- Les patients atteints de SEP-P ressentent le besoin d'un suivi régulier par un neurologue, mais peu d'options de traitement de fond sont disponibles.
- L'accès aux soins peut être difficile en raison de la désertification médicale, mais ceux qui sont suivis dans des grands centres ont généralement des parcours de soins similaires.
- La rééducation, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, ostéopathe, neuropsychologue, psychologue, psychiatre, urologue, rhumatologue et d'autres professionnels de la santé jouent un rôle central dans la prise en charge symptomatique.
- Il est possible de bénéficier de soins de support tels que la toxine botulique, le matériel orthopédique, et de prise en charge complémentaire comme la réflexologie et la cryothérapie pour améliorer leur qualité de vie.
- Les ajustements de l'hygiène de vie, tels que l'arrêt du tabac et de l'alcool fort, l'activité physique adaptée, et le maintien de l'emploi, sont importants pour les patients atteints de SEP-P.
- Il est également important de prendre en compte l’adaptation de son quotidien pour garder de l’autonomie, en aménageant son domicile et en prenant des mesures concernant les transports et la vie professionnelle.

C. Communication PDS-Patient

1. Les méthodes de communication

La perception de la communication par les professionnels de santé :

- Les méthodes de communication varient en fonction des praticiens, ils privilégient les dialogues lors des rendez-vous, et l’utilisation de supports se fait rare. Les IDE, quant à eux, souhaitent disposer de supports spécifiques pour les SEP progressives puisqu’ils n’en possèdent pas. Il est d’ailleurs considéré que la communication sur ce type de SEP fait partie des priorités pour les années à venir, il y a beaucoup d’espoir notamment en lien avec les essais cliniques en cours.
- Les ateliers d’éducation thérapeutique sont des moments privilégiés pour échanger des informations sur la maladie, bien que cela soit moins fréquent pour les patients atteints

de SEP progressive en raison du manque de traitements spécifiques. Les sujets abordés sont les suivants : les MDPH et législations professionnelles, la rééducation et l'activité physique adaptée, la vie quotidienne avec la SEP et législation, les symptômes invisibles de la SEP, les troubles vésicosphinctériens.

- Les patients semblent apprécier les supports de communication digitaux tels que les webinaires et les réseaux sociaux pour obtenir des informations sur leur maladie. Les événements physiques et conviviaux, ainsi que les témoignages de patients, sont également bien reçus.
- Les IDE proposent des idées de communication telles que : des groupes de paroles pour les patients et aidants, des journées dédiées et plus adaptées aux patients atteints de handicap, des outils pour aller chercher des ressources sur la prise en charge alternative sur internet (sophrologie, yoga, relaxation, gestion de la douleur, mieux être, comment prendre soin de soi), des vidéos pour faire de l'activité physique adaptée assise (pour les patients en fauteuil roulant ou avec une mobilité réduite).

La perception de la communication par les patients :

- Les patients ont peu d'expérience avec l'utilisation de supports de communication particuliers lors des rendez-vous médicaux. Certains estiment qu'ils connaissent mieux leur maladie que les professionnels de santé. Un manque d'informations est ressenti par les patients, ils estiment être laissés à eux-mêmes et expriment le besoin de plus de communication. Les patients experts pourraient être un support de plus pour orienter les nouveaux diagnostiqués.
- La communication est plus présente avec les professionnels de santé des centres de rééducation qu'avec les neurologues, ils seraient plus optimistes à rechercher des solutions pour améliorer la qualité de vie des patients, et permettrait une prise en charge plus personnalisée.
- Les patients apprécient les supports de communication événementiels et digitaux, ainsi que les témoignages de patients et les conférences, les webinars. L'utilisation de supports papier suscite des avis mitigés.

Il existe un besoin accru de communication et d'informations pour les patients atteints de sclérose en plaques progressive. Les supports digitaux, les événements sportifs et conviviaux, et les témoignages de patients sont appréciés, mais il est essentiel de fournir des informations complètes et positives pour aider les patients à mieux comprendre leur maladie et à gérer leur quotidien.

2. Les discours et les informations à apporter aux patients

Les professionnels de santé préconisent de communiquer des informations aux patients sur la compréhension de la maladie, d'adopter un discours positif et motivant, de souligner

l'importance des soins de support et de la rééducation avec des parcours de soins adaptés à chaque patient, et d'encourager les éléments favorisant leur autonomie.

Les patients souhaitent recevoir des informations sur leur maladie, les traitements disponibles, le parcours de soins, l'adaptation de leur vie quotidienne, l'importance de l'hygiène de vie, l'activité physique, le soutien psychologique, et l'utilisation d'aides techniques et sociales.

D. Besoins et attentes des patients

La perception des besoins et préoccupations des patients par les professionnels de santé :

- Le besoin de trouver un traitement ou d'avoir accès à un traitement, car il existe actuellement un manque de solutions médicamenteuses pour cette forme de la maladie.
- L'inquiétude majeure est liée à la progression du handicap, notamment en ce qui concerne la mobilité et la récupération.
- Le désir d'obtenir des informations sur les avancées scientifiques, telles que la remyélinisation, les molécules neuroprotectrices et les greffes de cellules souches.
- L'importance d'augmenter la prise en charge rééducative et de traiter efficacement les symptômes, y compris les troubles cognitifs, les problèmes urinaires, la prise en charge psychologique, et la gestion des troubles invisibles.
- Les IDE ont également relevé des préoccupations liées à la qualité de vie, notamment l'adaptation de la vie quotidienne, la sexualité, le maintien de l'emploi et les aides financières.

Les besoins et préoccupations verbalisées par les patients sont similaires à celles des professionnels de santé en ce qui concerne la prise en charge de la sclérose en plaques progressive :

- Ils sont anxieux quant à l'évolution de la maladie, notamment en ce qui concerne l'avenir de leur mobilité et la possibilité d'utiliser un fauteuil roulant.
- Certains se préoccupent de l'accès aux soins, notamment en raison des déserts médicaux.
- Les patients ressentent un manque d'informations scientifiques et d'espoir concernant l'avenir de leur traitement, exprimant un besoin de plus de confiance dans la recherche.
- Ils signalent également un manque de communication sur la maladie, ce qui entraîne des incompréhensions quant aux symptômes associés à la sclérose en plaques.

Les patients partagent également des préoccupations liées à la qualité de vie, notamment :

- Les difficultés à maintenir une vie professionnelle, notamment en présence de troubles urinaires, et les défis liés à la préservation de l'emploi.
- La perte d'autonomie et la nécessité d'utiliser des nouvelles technologies en orthopédie et d'adapter leur domicile pour rester aussi autonomes que possible, malgré des contraintes financières éventuelles.
- Le besoin de soutien social pour lutter contre l'isolement et la baisse de moral, avec des appels à une plus grande sensibilisation et communication sur la sclérose en plaques.
- La gestion de la fatigue chronique, en particulier chez les patients plus jeunes qui sont en pleine ascension professionnelle.

En résumé, les patients atteints de sclérose en plaques progressives partagent des préoccupations majeures concernant la prise en charge de leur maladie, l'évolution de leur handicap, l'accès à des informations scientifiques et des perspectives d'amélioration, ainsi que des défis liés à la qualité de vie et à la gestion des symptômes. Ces préoccupations reflètent la complexité de la maladie et la nécessité d'une prise en charge globale et de soutien pour les patients.

E. Place de l'IDE dans la prise en charge

La perception de la place de l'IDE dans la prise en charge des SEP progressives, par les professionnels de santé :

- Les neurologues estiment que le rôle des infirmiers dans la prise en charge des patients atteints de SEP progressives est similaire à celui des patients atteints de SEP-RR. Étant donné le manque de traitements efficaces pour les SEP progressives, les IDE jouent un rôle d'autant plus important dans l'amélioration de la qualité de vie des patients, en particulier s'ils ont une formation en éducation thérapeutique.
- Les IDE peuvent intervenir sur les soins techniques à domicile au besoin du patient, mais leur rôle principal dans la prise en charge des SEP progressives serait plutôt axé sur la coordination des soins et l'éducation thérapeutique.
- Les IDE peuvent rencontrer des difficultés dans la prise en charge des SEP progressives, notamment si elles ont peu d'expérience ou de formation spécifique. Elles disposent de moins d'outils thérapeutiques disponibles pour ces patients.
- La formation continue des IDE aux SEP progressives est jugée essentielle, car elle leur permet de mieux comprendre et de mieux prendre en charge ces patients. L'accès à des congrès et à des formations est considéré comme une valeur ajoutée importante.

La perception de la place de l'IDE dans la prise en charge des SEP progressives, par les patients :

- La plupart des patients interviewés n'ont jamais été pris en charge par des IDE dans le cadre de leur SEP progressive, sauf pour des soins techniques spécifiques. L'intégration des patients dans des réseaux de soins semble limitée.
- Certains patients experts soulignent une amélioration de l'éducation thérapeutique grâce à l'accès aux réseaux de soins, mais dans l'ensemble, le rôle des IDE dans la prise en charge des SEP progressives est peu connu ou peu exploité par les patients.
- Les patients estiment que les IDE pourraient jouer un rôle important dans la coordination des soins, l'éducation thérapeutique et le suivi de la qualité de vie des patients atteints de SEP-P. Ils espèrent également plus de formation des IDE aux spécificités physiques et psychologiques de la SEP pour une prise en charge plus efficace.

V. Critique de l'étude

L'échantillon qui a servi de base de travail pour cette thèse est perfectible.

Concernant les professionnels de santé, la totalité des neurologues sont des hommes et leur répartition dans l'échantillon total est très faible. Cependant les réponses retrouvées chez les neurologues étaient très similaires, donc on peut supposer que les réponses auraient été les mêmes pour des femmes. Il aurait été préférable d'avoir un nombre de neurologue interviewé égal à celui des IDE. A l'inverse, la totalité des IDE étaient des femmes, mais cela représente bien la composition actuelle de la répartition française de cette profession (86% sont des femmes d'après la DREES). Le profil des IDE était assez spécialisé et fait le reflet d'une prise en charge en centre expert, réseau de soin et associations, ce qui explique la différence de discours avec les patients en termes de prise en charge par les IDE.

Concernant les patients, il aurait été intéressant de recueillir des témoignages de certains récemment diagnostiqués. En effet, la moyenne d'âge restait assez élevée (56 ans) par rapport à un âge moyen de diagnostic aux alentours des 40 ans. Le discours des patients interviewés ne rend peut-être pas entièrement justice à la prise en charge actuelle des patients récemment diagnostiqués, qui pourraient avoir une expérience différente notamment par rapport à leurs besoins et préoccupations. Cependant, les 3 patients experts permettent d'avoir une vision plus globale de la prise en charge puisqu'ils sont en contact avec un grand nombre de patients, par leur statut.

PARTIE 4 : Recommandation de communication environnement sur les SEP progressives

I. Introduction sur les recommandations

Les besoins et attentes des patients atteints de sclérose en plaques progressive varient en fonction de la forme de la maladie, de la gravité des symptômes et de la situation individuelle de chaque patient. Il est cependant nécessaire d'élaborer un véritable attirail d'outils et services à mettre à disposition des patients pour l'amélioration de leur prise en charge et de leur qualité de vie.

Les recommandations élaborées ont pour but d'offrir la possibilité aux différentes organisations de sclérose en plaques, associations, réseaux de soins, laboratoires pharmaceutiques et toute autre partie prenante, de développer ses propres outils et services afin d'améliorer la communication, sensibilisation et prise en charge des SEP progressives, en lien avec les besoins et attentes des patients.

Elles sont élaborées sur la base des connaissances actuelles de la maladie, et à la suite de l'analyse de l'étude précédemment développée dans la partie 3 de cette thèse.

II. Recommandation de thématiques

Des éléments de compréhensions de les SEP progressives, auprès des patients :

- Apporter des informations sur les différentes formes de SEP progressives. Permettre une meilleure compréhension de la cause de sa pathologie, mettre du contexte concernant l'environnement de la maladie, en permettant aux patients de se situer face aux différentes formes de sclérose en plaques.
- Partager les actualités scientifiques sur la SEP globalement et en lien avec les formes progressives.
- Ouvrir la parole sur les symptômes liés à la SEP et expliciter les troubles pour permettre une meilleure prise en charge, notamment des troubles moteurs, sensitifs, urinaires, digestifs, cognitifs, sexuels et la fatigue chronique.
- L'absence de récupération dans les SEP progressives et le caractère irréversible doit être accompagné d'un message positif quant aux solutions mises à disposition pour conserver au mieux son état actuel et préserver son autonomie.

Améliorer le diagnostic et le suivi, auprès des professionnels de santé :

- Apporter de l'information complémentaire sur le diagnostic et le suivi des patients, notamment aux professionnels de santé non spécialisés et isolés des réseaux de soins et centres de références pour améliorer la prise en charge des patients, afin d'agir sur l'errance diagnostic et compenser les déserts médicaux.
- Souligner l'importance des évaluations régulières de la progression de la maladie et de la qualité de vie, cette dernière étant également un très bon indicateur d'évolution de la maladie. Un certain nombre d'outils sont d'ores et déjà disponibles, et peuvent être mis en valeur auprès des professionnels de santé.

- Du côté des patients, il peut être créés des contenus sur l'évolution de la maladie avec le passage de SEP-RR à SEP-SP et l'importance de détecter les signaux caractéristiques, pour prévenir l'augmentation du handicap notamment avec l'accès aux soins en rééducation et à la prise en charge des symptômes résiduels persistants.

Le rôle crucial du parcours de soin, auprès des patients :

- Mettre en avant l'aspect pluridisciplinaire de la prise en charge du patient atteint de SEP progressives, et l'importance de la coordination des soins pour améliorer sa qualité de vie globale.
- Encourager et accompagner la mise en contact des patients avec des réseaux de soins et centres de rééducations pour un suivi optimal : dans cette optique expliquer l'importance de la rééducation et réadaptation avec tous les symptômes pouvant être traités dans ce sens.
- Communiquer des informations sur les possibilités d'accompagnement avec les différents acteurs de santé, notamment la prise en charge psychologique pour ceux qui en ressentent le besoin.
- Renseigner les patients sur les approches complémentaires et ressources alternatives telles que la sophrologie, l'hypnose, le yoga, l'importance de l'activité physique adaptée et l'hygiène de vie.

Encourager les éléments favorisant l'adaptation du quotidien et la conservation de l'autonomie, auprès des patients et professionnels de santé :

- Mettre en avant les éléments existant sur les droits des patients, avec des aides humaines, techniques, financières et sociales, facilitant l'activité professionnelle, les transports, et la continuité de sa vie personnelle.
- Faire connaître les ressources mises en place pour l'inclusion des patients atteints de handicap et la continuité de leurs activités de loisirs.

Partager les nouveautés scientifiques et techniques en lien avec la SEP progressive, auprès des patients :

- Partager les nouveautés liées aux aides techniques pouvant améliorer l'adaptation du quotidien, de l'autonomie, et de la marche
- Partager les nouveautés liées aux avancées scientifiques en termes de nouveaux traitements et essais cliniques, y compris la recherche sur la remyélinisation et les traitements neuroprotecteurs.

III. Recommandations de formats

Des formats digitaux :

- Site web, réseaux sociaux, forums ou Q&A.
- Documents PDF ou interactifs, bibliothèque digitale.
- Webinars avec replay, possibilité de combiner en évènement phygital.
- Vidéos explicatives pour les informations transmises point par point.

De l'évènementiel et rencontres :

- Ateliers d'éducatons thérapeutique spécifiques aux SEP progressives, individuels et groupés.
- Évènements conviviaux entre patients ou évènements sportifs adaptés, pour promouvoir l'activité physique adaptée et favoriser le retour de l'autonomie des patients.
- Créations de groupes de paroles pour les patients et aidants en lien avec la SEP progressive.
- Formations pour les IDE pour une prise en charge de la SEP progressive plus efficace et effective.
- Conférences, témoignages, retour d'expérience... communication par les pairs.

Conclusion

L'actualité scientifique agit de manière hétérogène sur les différents acteurs de la communication en santé : les industries pharmaceutiques, les associations, les réseaux de soins et autres parties prenantes. L'influence de connaissances scientifiques émergentes, d'encadrement législatif, d'approbations réglementaires, et de nouvelles tendances sur le marché ont un impact significatif sur la communication non-promotionnelle faite auprès des patients et de leur entourage.

Ces différents phénomènes ont conduit avec le temps à la création de services dédiés aux patients au sein de l'industrie pharmaceutique, en lien avec des stratégies de communication dites « beyond the pill » centrées sur la qualité de vie du patient. Longtemps restées dans l'ombre des SEP-RR, les SEP progressives ne font pas exception à cette règle. Bien que les caractéristiques de cette maladie commencent à être bien identifiées, l'errance diagnostique reste au centre des problématiques pour la SEP progressive notamment. De plus, la SEP peut avoir un impact significatif sur la vie des patients et de leur entourage : pas seulement sur l'état de santé, mais aussi l'autonomie, le cadre social et professionnel dans lequel le patient évolue au cours de sa vie.

Un parcours de soin pluridisciplinaire est donc essentiel pour répondre aux besoins variés et complexes des patients. Depuis quelques années, les innovations thérapeutiques médicamenteuses ne cessent d'augmenter. La présence de nouvelles molécules en études cliniques dans ce domaine thérapeutique laisse présager une nouvelle activité de communication à ce sujet. Les nouvelles estimations de prévalence du type progressif de la SEP appuient l'intérêt de communiquer sur cette forme de la maladie. Ainsi, nous pouvons prédire que la prise en charge des patients atteints de SEP progressives sera au centre des travaux dans les années à venir.

L'étude mise en place lors de cette thèse pourra permettre une meilleure compréhension des discours actuellement répandus sur les SEP progressives ainsi que les besoins de vie réelle à combler chez les patients et leur entourage. Les évolutions de communication à ce sujet impliquent une phase d'adaptation de la part des différents acteurs, et d'une bonne compréhension de la complexité de la maladie et de ce type de SEP en particulier. Ainsi, j'espère que les recommandations élaborées grâce aux résultats de l'étude, apporteront la pierre à l'édifice pour optimiser le parcours de soin des patients atteints de SEP progressives, et apporter une meilleure prise en charge.

Nous retrouvons une grande disparité de communication sur la SEP sur le territoire français, lié aux différentes implantations d'associations et réseaux de soins. Il pourrait être intéressant de développer des études au niveau régional afin de mesurer les atouts de communication, et combler les faiblesses, qui peuvent être retrouvés sur les différents réseaux de soins et associations.

BIBLIOGRAPHIE

1. VIDAL [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Le traitement de la sclérose en plaques. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/sclerose-plaques-sep/traitement.html>
2. Atlas of MS [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Number of people with MS. Disponible sur: <https://www.atlasofms.org/map/france/epidemiology/number-of-people-with-ms>
3. Inserm [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Sclérose en plaques (SEP). Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-en-plaques-sep/>
4. Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. 2023 [cité 15 sept 2023]. La sclérose en plaques. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>
5. Définition et chiffres - Fondation Sclérose en plaques [Internet]. [cité 15 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition%20et%20chiffres.html>
6. Jakimovski D. Lifestyle-based modifiable risk factors in multiple sclerosis: review of experimental and clinical findings |. *Neurodegener Dis Manag*. juin 2019;Volume 9(Issue 3):Pages 149-172.
7. Lubetzki C. Physiopathologie de la sclérose en plaques : actualités. *Bull Académie Natl Médecine*. 1 juin 2022;206(6):721-6.
8. SOUBERBIELLE JC. La vitamine D: de la physiologie à la pratique. *Vitam Physiol À Prat*. 2012;(375):8-12.
9. Sintzel MB, Rametta M, Reder AT. Vitamin D and Multiple Sclerosis: A Comprehensive Review. *Neurol Ther*. juin 2018;7(1):59-85.
10. Pierrot-Deseilligny C, Souberbielle JC. Vitamin D and multiple sclerosis: An update. *Mult Scler Relat Disord*. 1 mai 2017;14:35-45.
11. ARSEP [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Epstein-Barr Virus et sclérose en plaques. Disponible sur: https://www.arsep.org/fr/actualites/epstein_barr_virus_et_sclerose_en_plaques.html
12. Bjornevik K, Cortese M, Healy BC, Kuhle J, Mina MJ, Leng Y, et al. Longitudinal analysis reveals high prevalence of Epstein-Barr virus associated with multiple sclerosis. *Science*. 21 janv 2022;375(6578):296-301.
13. Causes et facteurs de risques de la SEP. Sanofi. [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Disponible sur: <https://campus.sanofi.fr/dam/jcr:d99c6053-87e2-4b9b-8f8c-eee2f4b2e971/planches-ide-lot-2-causes-et-facteurs-de-risques-7000041362.pdf>

14. Wang Z, Xie J, Wu C, Xiao G. Correlation Between Smoking and Passive Smoking with Multiple Sclerosis and the Underlying Molecular Mechanisms. *Med Sci Monit Int Med J Exp Clin Res*. 31 janv 2019;25:893-902.
15. Arneth B. Multiple Sclerosis and Smoking. *Am J Med*. juill 2020;133(7):783-8.
16. Argumentaire SFSEP - Vaccination et SEP [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Disponible sur: https://sfsep.org/wp-content/uploads/2019/03/SEP_et_Vaccination-argumentaire-FR.pdf
17. Zéphir H. Sclérose en plaques : les nouvelles approches physiopathologiques. *Prat Neurol - FMC*. 1 avr 2019;10(2):112-7.
18. Cree BAC, Arnold DL, Chataway J, Chitnis T, Fox RJ, Pozo Ramajo A, et al. Secondary Progressive Multiple Sclerosis. *Neurology*. 24 août 2021;97(8):378-88.
19. Ministère de la Santé et des Services sociaux QUEBEC [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Fonctionnement du système immunitaire. Disponible sur: <https://msss.gouv.qc.ca/professionnels/vaccination/piq-immunologie-de-la-vaccination/fonctionnement-du-systeme-immunitaire/>
20. Définition et physiopathologie de la SEP. Sanofi. [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Disponible sur: <https://campus.sanofi.fr/dam/jcr:15e46416-bec4-444a-8851-6e49355b7686/planches-ide-lot-1-definition-et-physiopathologie-7000041361.pdf>
21. Lanz TV, Brewer RC, Ho PP, Moon JS, Jude KM, Fernandez D, et al. Clonally expanded B cells in multiple sclerosis bind EBV EBNA1 and GlialCAM. *Nature*. mars 2022;603(7900):321-7.
22. Manet E, Gruffat H. Le virus d'Epstein-Barr - Un acteur clé dans le développement de la sclérose en plaques. *médecine/sciences*. 1 mai 2022;38(5):422-4.
23. Robinson WH, Steinman L. Epstein-Barr virus and multiple sclerosis. *Science*. 21 janv 2022;375(6578):264-5.
24. Gruchot J, Weyers V, Göttle P, Förster M, Hartung HP, Küry P, et al. The Molecular Basis for Remyelination Failure in Multiple Sclerosis. *Cells*. 3 août 2019;8(8):825.
25. Le point sur la SEP. Livret ARSEP. 2020. [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.arsep.org/library/media/other/Publications/Livre-ARSEP-Le-point-sur-la-SEP-ed-2020.pdf>
26. APF - France handicap [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Sclérose en plaques active ou non active. Disponible sur: <https://sep.apf-francehandicap.org/blog/sclerose-en-plaques-active-ou-non-active/>

27. Giovannoni G, Popescu V, Wuerfel J, Hellwig K, Iacobaeus E, Jensen MB, et al. Smouldering multiple sclerosis: the « real MS ». *Ther Adv Neurol Disord.* 2022;15:17562864211066751.
28. 2021 : étude internationale sur le diagnostic de la sclérose en plaques - Carenity [Internet]. [cité 15 nov 2023]. Disponible sur: https://www.carenity.com/infos-maladie/magazine/conseils/le-diagnostic-de-la-sclerose-en-plaques-raconte-par-les-membres-carenity-1056?___=
29. Inojosa H, Schrieffer D, Ziemssen T. Clinical outcome measures in multiple sclerosis: A review. *Autoimmun Rev.* 1 mai 2020;19(5):102512.
30. Moreau T. Edimark. [cité 14 sept 2023]. Sclérose en plaques secondairement progressive : les temps changent. Disponible sur: <https://www.edimark.fr/revues/la-lettre-du-neurologue/n-4-avril-2020/sclerose-en-plaques-secondairement-progressive-les-temps-changent>
31. Lorscheider J, Buzzard K, Jokubaitis V, Spelman T, Havrdova E, Horakova D, et al. Defining secondary progressive multiple sclerosis. *Brain.* 1 sept 2016;139(9):2395-405.
32. National Multiple Sclerosis Society [Internet]. [cité 14 sept 2023]. MS Signs and Symptoms. Disponible sur: <https://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms>
33. La sclérose en plaques chez l'enfant est une maladie rare - Fondation Sclérose en plaques [Internet]. [cité 30 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.arsep.org/fr/174-sep%20et%20enfants.html>
34. Alroughani R, Boyko A. Pediatric multiple sclerosis: a review. *BMC Neurol.* 9 mars 2018;18(1):27.
35. Krysko KM, Graves JS, Dobson R, Altintas A, Amato MP, Bernard J, et al. Sex effects across the lifespan in women with multiple sclerosis. *Ther Adv Neurol Disord.* 2020;13:1756286420936166.
36. Lublin FD, Häring DA, Ganjgahi H, Ocampo A, Hatami F, Čuklina J, et al. How patients with multiple sclerosis acquire disability. *Brain.* 1 sept 2022;145(9):3147-61.
37. Chitnis T, Aaen G, Belman A, Benson L, Gorman M, Goyal MS, et al. Improved relapse recovery in paediatric compared to adult multiple sclerosis. *Brain J Neurol.* 1 sept 2020;143(9):2733-41.
38. Institut du Cerveau [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Les traitements de la Sclérose en Plaques. Disponible sur: <https://institutducerveau-icm.org/fr/sclerose-en-plaques/traitements/>

39. VIDAL [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Recommandations Sclérose en plaques. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/sclerose-en-plaques-2712.html>
40. Médicaments utilisés dans les formes très actives de sclérose en plaques récurrente. HAS. [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-06/fiche_bum_-_medicaments_utilises_dans_les_formes_tres_actives_de_sclerose_en_plaques_recurrente.pdf
41. Schneider R, Oh J. Bruton's Tyrosine Kinase Inhibition in Multiple Sclerosis. *Curr Neurol Neurosci Rep.* nov 2022;22(11):721-34.
42. Garg N, Padron EJ, Rammohan KW, Goodman CF. Bruton's Tyrosine Kinase Inhibitors: The Next Frontier of B-Cell-Targeted Therapies for Cancer, Autoimmune Disorders, and Multiple Sclerosis. *J Clin Med.* 18 oct 2022;11(20):6139.
43. Yang-Robic P. Le suivi médical [Internet]. Lumière sur la SEP. 2021 [cité 30 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.lumieresurlasep.fr/le-suivi-medical/>
44. LES OUTILS – sfsep.org [Internet]. [cité 30 oct 2023]. Disponible sur: <https://sfsep.org/les-outils/>
45. LEEM [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Recherche et développement. Disponible sur: <https://www.leem.org/recherche-et-developpement>
46. Ameli [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Remboursement des médicaments et tiers payant. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/medicaments-vaccins-dispositifs-medicaux/remboursement-medicaments-tiers-payant>
47. Information des patients par les entreprises du médicament. LEEM. 2011.pdf [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Information_des_patients_Les_entreprises_du_medicament_LEEM_.pdf
48. Working together with patient groups. EFPIA. 2017.pdf [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Disponible sur: https://www.efpia.eu/media/412199/180330_working-together-with-patient-groups-23102017_fr.pdf
49. Kap Code [Internet]. 2019 [cité 14 sept 2023]. Le nouveau rôle du patient dans l'industrie pharmaceutique. Disponible sur: <https://www.kapcode.fr/articles/patient-centric/>
50. Andriamarindaza Ranaivoson FS. Le rôle de l'industrie pharmaceutique dans le parcours de soins du patient psoriasique du point de vue marketing et communication [Internet]. [cité 14 sept 2023]. Disponible sur: <https://bibliotheque.tbs-education.fr/Default/doc/SYRACUSE/3339281/le-role-de-l-industrie-pharmaceutique-dans-le-parcours-de-soins-du-patient-psoriasique-du-point-de-v>

51. MS International Federation [Internet]. [cité 14 sept 2023]. How we work with the healthcare industry. Disponible sur: <https://www.msif.org/about-us/how-we-are-funded/work-healthcare-industry/>
52. #SEPOURNOUS - JOURNÉE MONDIALE DE LA SEP - 30 MAI 2022 [Internet]. [cité 15 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.sep-ensemble.fr/quoi-de-neuf/Journée-Mondiale-de-la-SEP-2022>
53. Les Chroniques de Charlotte [Internet]. [cité 13 nov 2023]. Disponible sur: <https://shows.acast.com/les-chroniques-de-charlotte/>
54. La Vie en Sclérose? Témoignages pour mieux vivre avec une sclérose en plaques [Internet]. [cité 13 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.livinglikeyou.com/fr/sep-audio/podcast-sclerose-en-plaques>
55. Biogen. Cleo, l'application personnalisée pour mieux vivre avec la sclérose en plaques. [Internet]. [cité 15 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.cleo-app.fr>
56. Sanofi. Vivre avec la sclérose en plaques | Sep Ensemble [Internet]. [cité 15 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.sep-ensemble.fr/>
57. Roche. Sep Mes Droits. [cité 12 nov 2023]. SEP mes droits. Disponible sur: <https://www.sep-mes-droits.fr/>
58. Novartis. Comprendre et vivre avec la Sclérose en plaques | SEP&Vous [Internet]. [cité 12 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.livinglikeyou.com/fr>
59. Teva. Mieux vivre avec la SEP. [cité 12 nov 2023]. Mieux vivre avec la Sclérose En Plaques (SEP). Disponible sur: <https://www.mieux-vivre-avec-la-sep.com/>
60. Sanofi en France (@sanofi_france) • Photos et vidéos Instagram [Internet]. 2023 [cité 15 sept 2023]. Disponible sur: https://www.instagram.com/sanofi_france/
61. carlavalette. TikTok. [cité 12 nov 2023]. Sclérose en plaques TikTok - Carla.valette. Disponible sur: <https://www.tiktok.com/@carla.valette/video/7009582336102632709?q=carlavalette%20scl%C3%A9rose%20en%20plaques&t=1699796073340>
62. Journées EQUISEP [Internet]. [cité 15 sept 2023]. Disponible sur: <https://campus.sanofi.fr/fr/evenements/equiseq>
63. Journée des Jeunes – Fondation ARSEP | Neuro SEP – Rhône Alpes [Internet]. [cité 13 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.rhone-alpes-sep.org/actualites/journee-des-jeunes-fondation-arsep/>

64. Journée Mondiale de la SEP à Strasbourg le 31 mai 2023 ! [Internet]. 2023 [cité 15 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.alsacep.org/journee-mondiale-de-la-sep-a-strasbourg-le-31-mai-2023>
65. Mon alimentation et la SEP. Sanofi. [Internet]. [cité 15 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.sep-ensemble.fr/-/media/ems/conditions/centralnervoussystem/sepensemble-fr/documents/7000038945-Juillet-22-BROCHURE-NUTRITION.pdf>
66. Ressources utiles sur la SEP I SEP&Vous [Internet]. [cité 13 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.livinglikeyou.com/fr/astuces-et-conseils/ressources-utiles>
67. Vous êtes patient - SEP - Sclérose en plaques | Merck France [Internet]. [cité 13 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.merckgroup.com/fr-fr/expertise/neurology-and-immunology/services-patients-sclerose-en-plaques.html>
68. La physiopathologie de la sclérose en plaques [Internet]. 2022 [cité 15 sept 2023]. Disponible sur: https://www.youtube.com/watch?v=_hw7vgj1jOo
69. SEP On Air #9 –Sclérose en plaques & problèmes cognitifs [Internet]. 2021 [cité 13 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=CoTSZysTO9I>
70. Institut du Cerveau [Internet]. [cité 15 sept 2023]. SEP progressive : un succès pour MedDay. Disponible sur: <https://institutducerveau-icm.org/fr/actualite/sclerose-en-plaques-progressive-un-succes-pour-medday/>

Annexe 1 - Etude qualitative, guides d'entretiens.

Guide d'entretien PDS

Introduction et profil du répondant

a. Veuillez-vous présenter et indiquer votre spécialité ou votre rôle dans la prise en charge des SEP progressives.

Connaissance des SEP progressives

a. Quelle est la définition des scléroses en plaques progressives et des caractéristiques spécifiques par rapport aux autres formes de sclérose en plaques ?

b. Comment sont diagnostiquées les SEP progressive chez les patients ? Comment évaluez-vous le passage de forme RR à secondaire progressive ? Quels sont les principaux critères que vous utilisez pour évaluer la progression de la maladie chez les patients atteints de sclérose en plaques progressive ?

Parcours de soins et prise en charge

a. Pouvez-vous décrire les différentes étapes du parcours de soins pour les patients atteints de sclérose en plaques progressive ? Quels sont les professionnels de santé et la prise en charge complémentaire ?

Communication et éducation des patients

a. Comment communiquez-vous avec les patients atteints de sclérose en plaques progressive pour les informer sur leur maladie et les options de traitement ?

b. Quels sont les principaux points d'information que vous jugez importants à communiquer aux patients atteints de sclérose en plaques progressive ? (si possible classer 3 points importants)

c. Quels supports ou outils utilisez-vous pour communiquer avec les patients sur la sclérose en plaques progressive ?

Attentes et besoins des patients

a. Quelles sont les principales préoccupations des patients atteints de sclérose en plaques progressive ?

b. Quels sont les besoins non satisfaits des patients atteints de sclérose en plaques progressive dans leur parcours de soins ?

Implication des infirmiers :

a. Quel est d'après vous le rôle des infirmiers dans la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques progressive ?

b. Comment les infirmiers accompagnent les patients dans leur parcours de soins et leur gestion quotidienne de la maladie ?

Suggestions et commentaires supplémentaires

a. Avez-vous d'autres suggestions ou commentaires concernant la prise en charge de la sclérose en plaques progressive ou la communication avec les patients dans ce contexte ?

Guide d'entretien patient

Introduction et profil du répondant

- a. Veuillez-vous présenter et indiquer votre lien avec les SEP progressives.

Connaissance de la sclérose en plaques progressive

- a. Quelle est votre compréhension des scléroses en plaques progressives et des caractéristiques spécifiques par rapport aux autres formes de sclérose en plaques ?
- b. Comment est diagnostiquée d'après vous la sclérose en plaques progressive chez les patients ? Quels sont les principaux critères que vous utilisez pour évaluer la progression de la maladie chez les patients atteints de sclérose en plaques progressive ? Comment est évaluée le passage de forme RR à secondaire progressive ? *(Dernière question posée si le patient est atteint de SEP-SP)*

Parcours de soins et prise en charge

- a. D'après vous quelles sont les différentes étapes du parcours de soins pour les patients atteints de sclérose en plaques progressive ? Quels sont les professionnels de santé et la prise en charge complémentaire ?

Communication et éducation des patients

- a. Comment les PDS ont communiqué avec vous, pour vous informer sur la maladie et les options de traitement ?
- b. Quels sont les principaux points d'information que vous jugez importants à communiquer aux patients atteints de sclérose en plaques progressive ? *(si possible classer en 3 points importants)*
- c. Quels supports ou outils ont été utilisés pour communiquer avec vous sur les SEP progressives ?

Attentes et besoins des patients

- a. Quelles sont vos principales préoccupations en lien avec votre sclérose en plaques progressive ? Ou celles d'autres patients que vous connaissez ?
- b. Quels sont vos besoins non satisfaits en lien avec les SEP progressives dans votre parcours de soins ? Ou ceux d'autres patients que vous connaissez ?

Implication des infirmiers :

- a. Quel est d'après vous le rôle des infirmiers dans la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques progressive ?
- b. Comment les infirmiers accompagnent les patients dans leur parcours de soins et leur gestion quotidienne de la maladie ?

Suggestions et commentaires supplémentaires

- a. Avez-vous d'autres suggestions ou commentaires concernant la prise en charge de la sclérose en plaques progressive ou la communication avec les patients dans ce contexte ?

Annexe 2 - Etude qualitative, tableau de codage des réponses des témoins.

Codage axial	Codage émergent	Neurologue (20 min) Libéral neurologie et CHU consultations spécialisées SEP.
Connaissance des SEP-P	Caractéristiques	Deux grands types : secondairement progressive qui font suites à des formes récurrentes rémittentes de plusieurs années, et puis primaires progressives qui évoluent uniquement sur un mode progressif sans poussées, après il existe des petites variantes sur ces formes là avec des formes actives ou non actives (activité clinique type poussée ou activité sur IRM).
	Diagnostic	Forme secondairement progressive : quand on a plus de poussées et plus d'activité inflammatoire sur les IRM, et qu'on a un déficit neurologique qui s'aggrave au fil du temps (6mois-1an). Forme primaire progressive : déficit neurologique qui évolue progressive, les gens consultent au bout de 2 ou 3 ans, caractère plutôt clinique de l'évolution progressive. Suivi de la progression avec le score EDSS qui permet d'éventuellement traiter si activité (des passages de EDSS de 3 à 6 par exemple).
Parcours de soin	Parcours de soin	Forme secondairement progressive : personne que l'on suit depuis des années, qui étaient en forme RR, donc ils sont déjà dans leur maladie depuis plusieurs années, ils sont habitués. Forme primaire progressive : plus difficile au niveau de l'acceptation de la maladie avec un handicap qui va évoluer beaucoup dans les premières années. Globalement les formes progressives sont plus dans une impasse thérapeutique. Il y a peu de moyen pour limiter l'évolution. Orientation vers des réseaux de soins : infirmiers à domicile, psychologue.
	Éléments annexes	/
Communication	Support de communication	Tout dépend de l'âge des patients, il n'y a pas une attitude spécifique à avoir. N'utilise pas particulièrement de supports, tout se fait à l'oral, on revoit tous les 3 à 6 mois. Oublie d'utiliser les supports labos ou parfois il n'en a plus.
	Discours à apporter aux patients	Prise en charge éducative qui va leur permettre de vivre au mieux leur maladie, on se raccroche à cette prise en charge. C'est difficile de parler de l'impasse thérapeutique.
Attentes du patient	Préoccupations	/
	Besoins non satisfaits	Trouver un traitement ou avoir un traitement.
Implication des IDE	Ressenti sur le rôle	Comme il n'y a pas de traitement, ou alors les traitements se font à l'hôpital donc pas trop de sollicitation de ce côté. C'est plus du côté de l'activité professionnelle et la qualité de vie.
	Implication actuelle	Soins techniques à domicile.

Codage axial	Codage émergent	Neurologue (20 min) Responsable centre expert SEP et essais cliniques, conseil scientifique du réseau Alsacep.
Connaissance des SEP-P	Caractéristiques	Forme PP : forme spécifique de SEP qui regroupe 10 à 15% des patients, ils n'ont pas de poussées contrairement aux autres formes, il faut penser à un syndrome neurologique quand on a un trouble moteur Forme SP : retrouvée après une période de SEP-RR, difficile d'être certain de ce passage puisque cela se fait de façon sournoise en fonction de la progression du handicap, changement de traitement pour des formes plus actives ou alors on les met sur des protocoles d'essais cliniques
	Diagnostic	Penser à un syndrome neurologique pour la forme PP quand il y a un trouble moteur. Passage de la forme RR à SP sournoise en fonction de la progression du handicap.
Parcours de soin	Parcours de soin	Parcours de soin reste plus ou moins le même avec de l'éducation thérapeutique, ce qui fait la différence c'est qu'on insiste plus sur la prise en charge par la rééducation (troubles moteurs, urinaires, cognitifs...) on a une approche un peu plus pluriprofessionnelles multidisciplinaires, au moins au début. Mais on essaye de garder la même prise en charge. Il y a un peu plus de besoins peut être sur la forme progressive. Difficulté d'accès aux soins de supports (trouver un kiné, trouver des places dans des centres de rééducation). Important du réseau ville-hôpital pour la prise en charge des symptômes même si cela reste un peu fragile. Pas trop d'inclusion des pharmaciens parce qu'ils sont trop nombreux par rapport au nombre de patients atteints de sclérose en plaques qu'ils rencontrent, c'est le même problème pour les médecins généralistes. Aussi psychologue, ergothérapeute. Importance du carnet d'adresse au niveau des réseaux et structures. Prescription du sport adapté, exosquelettes avec l'orthopédie.
	Éléments annexes	/
Communication	Support de communication	A l'annonce de diagnostic on a des supports visuels pour expliquer la gaine de myéline, les poussées etc. Plus tard dans les rdvs on est plus sur des dialogues singuliers. Les patients sont de plus en plus connectés, ils aiment bien souvent les webinars, informations sur les réseaux via les pages Facebook Instagram etc., on voit cette évolution de la crise covid. Tous les ans on a une réunion patient qui est disponible en live et permet à certain de participer sans la crainte du jugement. La communication de la SEP-P c'est le chantier de 2020 à 2030. On espère tous les protocoles de phase 3 vont montrer un certain bénéfice. On a vu ce qui s'est passé quand les traitements pour la forme rémittente sont sortis, on a vu une accélération des moyens qui ont été mis à tout point de vue, car cette forme reste le parent pauvre de la maladie malgré les progrès ces dernières années. C'est l'enjeu des 10-15 prochaines années, mais dépendra probablement aussi beaucoup de la sortie des nouveaux médicaments.
	Discours à apporter aux patients	Les traitements permettent au mieux de stabiliser et qu'on recherche des traitements pour améliorer la vie. Pour les symptômes il ne faut pas hésiter à solliciter des prises en charges spécifiques en fonction du besoin. Intérêt de la prise en charge pluridisciplinaire via les centres de rééducation... On est prudent par rapport à l'espoir donné en lien avec les traitements.
Attentes du patient	Préoccupations	Cela des symptômes mais ce qui les préoccupent le plus c'est la progression de la maladie.
	Besoins non satisfaits	Ils aimeraient aller plus souvent en rééducation. Plus de fréquence sur la prise en charge en rééducation. Information sur la remyélinisation, molécules neuroprotectrices, greffes de cellules souches...
Implication des IDE	Ressenti sur le rôle	Coordination et éducation thérapeutique. Plus difficile quand ils ont peu d'expérience surtout sur le début de la prise en charge, moins d'outils thérapeutiques, qui peuvent les mettre en difficulté.
	Implication actuelle	Infirmières de coordination, orientation des patients, accompagnent du diagnostic, accompagnements éducatifs et autres programmes d'éducation thérapeutique.

Codage axial	Codage émergent	IDE (40 min) CHU référente SEP, recherche clinique neurologie.
Connaissance des SEP-P	Caractéristiques	Formes moins répandues que la SEP-RR, même si maintenant on parle plutôt de forme active ou non active plutôt que RR, SP et PP. Touche des patients plus âgés, avec moins d'opportunités de traitement (en tout cas sur les formes non actives) Les formes progressives ont une neurodégénérescence avec un bain d'inflammation, qui serait présent dès le début de la maladie.
	Diagnostic	Posé par le neurologue qui détermine la forme de SEP, passage de la forme RR à SP insidieuse avec parfois des poussées surajoutées qui compliquent le diagnostic. Au CH Gonesse s'il y a un doute : hôpital de jour à J0, M1, M6 et M12 avec des tests (test de marche, test des 25 pas, test des 6min, test des 9 trous pour la dextérité des membres supérieurs, équivalent du SDMT, un EDSS, et un questionnaire de qualité de vie 5D-5L). Puis une synthèse des tests pour voir la progression sur l'année et avoir une vision plus objective. Car parfois l'EDSS ne progressent pas mais le patient ressent vraiment l'aggravation.
Parcours de soin	Parcours de soin	On s'appuie énormément sur le service de rééducation, traitements symptomatiques. Pas de parcours de soin dédié et peu de traitements de fond. Prise en charge psychologique très importante aussi, patients qui ont besoin d'avantage de soutien moral, car il va falloir adapter la vie quotidienne, c'est difficile de faire accepter des aides techniques et humaines avec la progression du handicap.
	Éléments annexes	/
Communication	Support de communication	Peu de supports de communication existants, il serait bien d'avoir des supports différents en fonction d'une SEP-SP et PP. Il faudrait peut-être mettre en place des groupes de paroles pour les patients et aidants, d'avoir un espace pour s'exprimer entre pairs. Ce qu'il pourrait être bien c'est des outils pour aller chercher des ressources sur la prise en charge alternative sur internet (sophrologie, yoga, relaxation, gestion de la douleur, mieux être, comment prendre soin de soi). Idées d'outils à développer : information sur la maladie, sur les structures qui existent, des vidéos pour de l'APA assise, des choses simples de la vie quotidienne, des journées dédiées et plus adaptées aux patients atteints de handicap.
	Discours à apporter aux patients	Difficile de s'adresser à ses patients en détresse psychologique et qui s'isole.
Attentes du patient	Préoccupations	Adaptation de la vie quotidienne (volonté de se mettre au sport et vers qui se tourner, réadaptation et rééducation, trouver des kinés, adaptation du domicile)
	Besoins non satisfaits	Besoin d'un traitement pour aller mieux. Prise en charge psychologique et des symptômes. Des supports pour expliquer ce qu'est la SEP-P, comment cela fonctionne et avoir du rationnel dans ce qui se passe dans leur corps.
Implication des IDE	Ressenti sur le rôle	Voit peu de patient SEP-P. Pour la forme PP : explication de la maladie. Pour la forme SP : on ne fait pas de reprise d'annonce mais on devrait le faire quand même car cela revient à avoir une nouvelle maladie, car la progression n'est plus la même. Mais le diagnostic est plus compliqué. Rôle de coordination du parcours de soin du patient (kiné, rééducation, orthophoniste) et l'adresser au bon endroit en fonction des troubles.
	Implication actuelle	Quand il y a des patients SEP-P : reprise d'annonce, éducation thérapeutique individuelle (parler de la maladie, des symptômes, des poussées, présenter les traitements), suivi patient (répondre aux questions sur le traitement et accompagnement en lien avec un changement de vie du patient : désir de grossesse, suspicions de poussées, apparition de symptômes...)

Codage axial	Codage émergent	IDE (35 min) Réseau Alsacep.
Connaissance des SEP-P	Caractéristiques	Forme par poussées prend beaucoup de place en termes de communication, on essaye de freiner les symptômes de la maladie pour qu'ils soient le plus stables possibles, et même s'il y a une progression il faut toujours essayer de mettre quelque chose pour qu'il y ai une prise en charge. Pour les SEP-P il y a des progressions rapides ou lentes, il y a un caractère très individuel de la SEP-P en fonction des patients. Explication de la myéline et des lésions. Destruction de la myéline par des interactions auto-immunes.
	Diagnostic	Il faut qu'il y ait une augmentation des symptômes sans poussées et sur un an environ. Quelques critères d'augmentation de EDSS sans poussées, pendant au moins un an. Compliqué de faire un diagnostic de SEP-SP, la transition est compliquée. Les neurologues parlent au début d'une phase un peu plus progressive, avant qu'elle le soit vraiment totalement. Auto-évaluation pour coter sa qualité de vie, fait par les IDE.
Parcours de soin	Parcours de soin	Rééducation, ergothérapeute, kinésithérapeute, urologue, psychologue, activité physique adaptée, assistante sociale Activité physique : important pour ne pas avoir de perte de musculature et éviter l'augmentation des troubles de la marche par exemple, d'où l'importance de la consultation chez le médecin rééducateur (symptôme de marche, spasticité, vésico sphinctérien). Prise en charge mixte entre le neurologue et le médecin de rééducation. Parcours de soin plus compliqué et moins favorable quand ce n'est pas au sein d'un réseau puisqu'il y a plus de professionnels impliqués de façon individuelle mais les contacts sont probablement plus difficiles à trouver. Protocoles d'essais cliniques quand c'est possible.
	Éléments annexes	Educateur sportif
Communication	Support de communication	Pour la maladie, utilisation des mêmes supports que pour la SEP-RR en adaptant le discours (schéma de la gaine de myéline) Pour les traitements et les protocoles c'est plutôt à l'oral (mode d'administration, effets indésirables). Atelier en groupe pour les personnes qui ont une SEP-P, ou avec des sep-RR longues pour communiquer sur : la NDPH, législation professionnelle, rééducation et APA, vie quotidienne avec la SEP et législation, symptômes invisibles de la SEP, les troubles vésicosphinctériens. Les patients aiment bien les webinars car ça leur permet de les revoir en replay, ils aiment bien les sites internet aussi. J'aime aussi laisser aux personnes un livre d'explications, et une fiche avec différentes sites internet à aller voir s'ils ont envie. Les documents en format web PDF ont un côté pratique car on peut les stocker et les retrouver facilement et ça ne prend pas de place, mais c'est vrai que pour la facilité de la lecture parfois c'est bien quand c'est imprimé.
	Discours à apporter aux patients	1. Comprendre le type de sclérose en plaques qu'ils ont 2. Continuer leurs activités en les adaptant si besoin, la vie ne s'arrête pas 3. Traitement de fond important s'il y a, mais il y a aussi tout le parcours de soin en rééducation et réadaptation pour prendre soin de sa qualité de vie et la conserver
Attentes du patient	Préoccupations	Comment va évoluer la maladie, et le handicap (marche, récupération) ? Conserver son emploi, ou avoir une vie professionnelle ? Équipement vésicosphinctérien ? Autres symptômes : transit, cognitif, sexuel, ça peut être tous les symptômes de la SEP...
	Besoins non satisfaits	Baisse de moral, car les symptômes ne s'en vont pas donc c'est compliqué à vivre Les troubles invisibles (transit, vésicosphinctérien, sexuel) qui parfois passent inaperçus auprès des professionnels donc il faut y faire attention
Implication des IDE	Ressenti sur le rôle	Questionnaire qualité de vie et progression du handicap. Adaptation à la problématique du patient et des symptômes : coordination des soins, en fonction des besoins de la personne orienter vers un professionnel qui peut l'aider.
	Implication actuelle	Education thérapeutique des patients En lien avec le rituximab, accompagner dans le début du traitement s'il y a Parler de la maladie, des symptômes Parcours de soin réadaptation, traitements symptomatiques pour améliorer la qualité de vie

Codage axial	Codage émergent	IDE (50 min) Neurologie, association maladie de la myéline (SEP).
Connaissance des SEP-P	Caractéristiques	Forme progressive beaucoup mise de côté. Dans l'ensemble c'est plus tardivement découvert au niveau de l'âge, cela progresse dans de rare cas avec des poussées, et le handicap progresse de façon aléatoire selon les personnes.
	Diagnostic	IRM, ponction lombaire, signes cliniques, souvent suite à une errance diagnostic
Parcours de soin	Parcours de soin	Les patients sont souvent laissés à l'abandon car pas de traitements spécifiques. Participation à des protocoles en ATU. Situation de vie plus compliquée, ils sont plus isolés, pas beaucoup d'aide, moins de revenus, et comme il n'y a pas forcément de traitement il y a peu de suivi. Si on ne peut pas les accompagner avec une thérapie médicamenteuse, on peut les accompagner sur les autres symptômes par exemple rééducation, kinésithérapeute, toxine botulique sur des rétractations ou lié à la marche, ou prise en charge urologique. Dans certain centre il y a des prises en charge protocolisées, ils font intervenir automatiquement un dermatologue pour tout le monde, gynécologue pour les femmes... ils ont de la MPR avec une approche pour subtile avec l'humain et une prise en charge centrée sur la qualité de vie. Après quand on n'a pas de réseau on peut quand même s'appuyer sur les associations, pour proposer par exemple des psychologues. Voir un sexologue aussi ça peut être important.
	Éléments annexes	Les associations parfois peuvent aider à créer du lien et améliorer la prise en charge des patients, peut apporter des solutions, proposer des contacts... On propose des séances de sophrologie et d'hypnose, et des séances d'activité physique adaptée (ça avait été aussi repris par le centre hospitalier). Et permet surtout de faire sortir les patients de leur isolement. Par exemple avec Clifransep on a mis en place de journées patients (journée mondiale de la SEP), des marches entre patients, des pique-niques, des événements adaptés au niveau des lieux qui mettent en valeur des témoignages de patients sous forme de conférence puis de l'activité adaptée avec des kinés, des ergothérapeutes. Intervention d'une patiente qui fait des spectacles comiques avec son conjoint, pour sensibiliser et ouvrir la parole, dédramatiser la situation, prendre du recul et voir les choses d'un angle différemment... Participation d'une patiente avec une SEP progressive qui fait de la danse en fauteuil roulant. On organise aussi l'handiski, des petites olympiades, des guinguettes...
Communication	Support de communication	Il y a des patients très discrets, très gênés avec le handicap (surtout s'ils ont évolué) sont assez fermés par rapport aux événements physiques où il faut retrouver du monde. Et après il y a d'autres patients très conviviaux qui adorent ce type de moment et qui sont très demandeurs des journées patients. Les patients demandent souvent s'il est possible de filmer les événements, les conférences pour les avoir en replay s'ils ne peuvent pas ou veulent pas participer en physique. Mais c'est sûr que les webinars ça pourrait plaire aux patients car ça leur permet de regarder les replays au besoin, s'ils ont du mal à se déplacer etc. Les événements sportifs adaptés sont très appréciés des patients aussi (ski, vol en parapente). Il faudrait vraiment des temps dédiés pour les IDE pour l'éducation thérapeutique, les événements pour les patients etc. car c'est vraiment que là typiquement pour les événements en grande partie c'est fait sur notre temps libre, et il faudrait plus de réseaux disponibles car il y a des localisations où il y a moins de possibilité car pas de réseau. Sur internet c'est la jungle, tout ce que tu peux trouver, soit complètement pertinent, soit complètement démesuré. Et c'est vrai que lorsque l'on a des sites web apportés par des laboratoires pharmaceutiques pour les patients, avec les chroniques, les livres qu'on donne aux gens, les podcasts, on sait que c'est des informations valables et sérieuses que l'on peut donner. On sait que l'on donne aux gens des choses de qualité.
	Discours à apporter aux patients	Autonomie malgré le handicap
Attentes du patient	Préoccupations	La sexualité, parfois il suffit de quelques petites techniques apportées par les professionnels de santé, les infirmiers, les sexologues. Financièrement avoir une SEP avec un handicap ça peut être un parcours du combattant.
	Besoins non satisfaits	Les patients veulent souvent avoir tout pris en charge, même pour les activités par exemple avoir les transports pris en charge, et souvent ce n'est pas possible.
Implication des IDE	Ressenti sur le rôle	La mise à disposition de place pour les congrès, des weekends de formation par les laboratoires etc. c'est vraiment une plus-value pour nous, pour se mettre à niveau sur différents points de vue. Surtout car les centres hospitaliers ont pas toujours les moyens pour la formation. C'est super important, ça nous apporte énormément, sur des choses globales de prise en charge. Et puis on apprend aussi beaucoup en parlant entre nous et en échangeant sur nos pratiques, et même en congrès parce que tu es vraiment dans le vif du sujet. Et ça tu ne l'as pas à l'hosto. Participer à la prise en charge de la qualité de vie et au partage d'informations au neurologue par exemple.
	Implication actuelle	Reprise d'annonce. Réunion entre patient. Ligne téléphonique pour donner des conseils sur les traitements, signes de poussées.

Codage axial	Codage émergent	Patiente SEP-SP (1h20) Patiente experte - 54 ans - diagnostiquée depuis 15 ans, SEP-SP en 2018
Connaissance des SEP-P	Caractéristiques	On ne comprend pas très bien les mécanismes de passage de lymphocytes dans le LCR, on ne sait pas trop à quel niveau comment se fait le mécanisme d'accroche d'attaque spécifique de la myéline et pas ailleurs, et comment se fait-il qu'il y ait un décalage entre l'imagerie et l'évolution symptomatique de la maladie. Apparition de symptômes au fur et à mesure, ce n'est pas la tempête comme avec les poussées mais il y a quand même la marée. C'est très progressif, et comme c'est très très doux, on se rend compte au bout de quelques mois on peut plus prendre par exemple sa fourchette comme on le veut. On dit que ça apparaît à bas bruit.
	Diagnostic	Diagnostic SP : arrêt du traitement de fond pour voir l'évolution de la maladie sur IRM (une IRM avant arrêt puis à 3 mois) et également voir l'évolution des symptômes. Effectivement il y avait une évolution de la maladie sans nouvelle lésion : accroissement du handicap, et manifestation du handicap non présentes par avant, menant à un diagnostic de SEP sans inflammation.
Parcours de soin	Parcours de soin	Les formes sans inflammation sont souvent en rupture d'accompagnement thérapeutique. Le neurologue est là pour donner un traitement, pour soigner, pour ralentir, mais pour vous il ne peut rien faire. Donc il y a souvent un suivi à l'échappement médical. Comme on ne connaît pas cette maladie, il faut quand même un suivi car on en fonction de l'évolution de la maladie, hors il n'y a pas vraiment de suivi chez les patients s'ils ne sollicitent pas eux-mêmes. Le parcours de soin dépend du territoire, par exemple c'est plus simple si on est suivi à l'hôpital plutôt qu'en ville. Les patients qui sont en grands centres, ils ont quasiment le même parcours de soin, alors que sans réseau de santé-ville-hôpital c'est plus compliqué. Normalement il y a toujours le kinésithérapeute, mais tout dépend de là où on habite s'il est débordé ou pas. Ce qui est nécessaire pour les formes progressives c'est d'entretenir les capacités que nous avons au mieux, pour les formes avec inflammation il peut y avoir des traitements mais sinon il y a tout ce qu'on appelle les soins de support, donc la rééducation fonctionnelle (mais il y a une grande difficulté d'accès car les centres sont pleins, parfois il peut y avoir deux ans d'attentes dans certaines régions). Comme pour les cures il y a des limites financières. Parfois il vaut mieux aller à l'étranger comme en Espagne, c'est le tourisme médical. Pour les SEP-SP il serait vraiment nécessaire de refaire un entretien thérapeutique avec une nouvelle stratégie d'accompagnement et reprise d'annonce (proposer systématiquement une prise en charge psychologique et neuropsychologie). Voir l'ophtalmologue qui doit être formé en SEP, un ergothérapeute avec notamment pour le permis de conduire et garder un maintien de la vie active et du domicile le plus facile et organisé possible. Le pharmacien est un complément essentiel des patients atteints de sclérose en plaques, et il manque un lien de coordination de la communication entre les différents acteurs de soins, surtout le médecin généraliste avec les autres professionnels de santé. Il faudrait que par exemple l'utilisation de Mon Espace Santé soit généralisée pour permettre le transfert d'information entre les différents PDS, avec notamment le partage de l'auto-questionnaire de qualité de vie (SEP 59) pour permettre à chaque acteur agir à son niveau sur les symptômes du patient (et aussi l'aspect psychosocial)
	Éléments annexes	Utilisation de releveur pneumatique, qui est pris en charge si c'est indivisible de une chaussure orthopédique, pour pouvoir continuer à travailler etc.
Communication	Support de communication	Patiente experte donc une bonne compréhension et partage des mécanismes. Souvent le moyen le plus simple pour parler de la maladie et expliquer ses mécanismes c'est d'utiliser des analogies. Il y a trop de choix au niveau des applications, et trop de choix tue le choix, donc le mieux serait d'utiliser une plateforme unique, part les patients et professionnels de santé, qui serait donc Mon Espace Santé. Et tout le monde n'a pas accès au numérique attention. Peut-être que tous les laboratoires pharmaceutiques, avec toutes les associations, et les réseaux de professionnels de santé aillent main dans la main auprès de la CPAM pour développer une solution viable avec Mon Espace Santé pour une prise en charge coordonnée de la sclérose en plaques, et une mutualisation et centralisation des informations et communications données aux patients et PDS. Pourrait peut-être lutter aussi contre le désert médical pour ne pas perdre de temps et des informations.
	Discours à apporter aux patients	Faire une entreprise de reprise d'annonce pour le diagnostic d'une SEP-SP car c'est un nouveau diagnostic et dire : - le parcours de soin ne s'arrête pas, pour ceux qui peuvent avoir un traitement il y en a, et sinon il y a les soins de supports sur lesquelles il faut vraiment se reposer (réseaux de soins etc), expliquer les acteurs principaux (PDS, associations...) - il faut se faire accompagner pour maintenir la capacité de faire ce qu'on est toujours capable, le plus possible - le parcours de soin doit vraiment être adapté à chacun en fonction de leurs préoccupations, besoins et attentes, - adapter sa vie pour continuer de vivre positivement et de profiter de sa vie et de sa famille, ne pas avoir peur d'utiliser des outils tels que les cannes les fauteuils si c'est nécessaire pour continuer ses activités : la maladie ne vous définit pas, vous avez utilisé sociale
Attentes du patient	Préoccupations	La progression de la maladie, et manque de confiance dans la recherche L'impact sur la qualité de vie, la sphère sociale, la sphère professionnelle (le télétravail)
	Besoins non satisfaits	L'accès au soin, auprès des neurologues, la rééducation
Implication des IDE	Ressenti sur le rôle	Réseautage : identification des besoins même hors médicaux Veille d'une évolution de la qualité de vie Education thérapeutique des patients Prévention et sensibilisation pour limiter l'impact de la progression sur la qualité de vie
	Implication actuelle	/

Codage axial	Codage émergent	Patient SEP-PP (1h20) Patient expert, 55 ans, diagnostiqué il y a 13 ans (2010)
Connaissance des SEP-P	Caractéristiques	Atteintes du cerveau avec des lésions irréversibles. Pas de traitement pour la forme PP, touche plus les hommes, et les symptômes sur les jambes. Symptômes personnels : Trouble de la marche après un effort physique et intense au début, troubles de l'équilibre, fatigue chronique, puis troubles urinaires. Progression du handicap, amplification des symptômes parfois avec le phénomène d'Uhthoff.
	Diagnostic	IRM céphalique et médullaire, ponction lombaire (ce qui définit si vous avez une sclérose en plaques ou pas), et diagnostic différentiel avec la maladie du Lyme négativé par un test qui ne se fait pas en France (en Allemagne) et la ponction lombaire.
Parcours de soin	Parcours de soin	Traitement par interferon une fois par semaine, puis protocole d'essai clinique. Neurologue 1 fois par an. Réseau Lorrain (LORSEP). Kinésithérapie deux fois par semaine, il faut absolument se forcer à en faire impérativement, même si c'est compliqué de trouver un kinésithérapeute spécialisé, sur des séances de 2h on fait des étirements, renforcement musculaire, assouplissements et des pressothérapies sur les deux jambes pour les gonflements pour qu'elles soient plus légères car avec le fauteuil et la chaleur je gonfle beaucoup. Ostéopathe une fois par semaine. Sondage urinaire.
	Éléments annexes	Canne, puis déambulateur, puis fauteuil roulant. Verticalisateur avec une sécurité de maintien pour ne pas tomber, mais ne marche plus du tout. Orthèse simple avec un prothésiste. Faire de l'activité physique adaptée (parfois c'est du ski) une fois par semaine avec quelqu'un mais aussi 30min à la maison tous les jours (avec des altères et un ballon, verticalisateur). De la réflexologie avant le COVID, ça c'est super bien franchement, c'est à conseiller, au niveau des jambes ça enlève de la spasticité des douleurs. J'ai aussi un appareil qui permet un massage des pieds, j'en ressens aussi un bien-être et ça permet d'économiser. Il existe aussi des combinaisons avec des électrodes pour la spasticité des muscles, au bout d'une heure (toutes les 48h) le corps est plus souple et mobile. Gilet rafraichissant pour le syndrome d'Uhthoff. Cryothérapie à -110° c'était révolutionnaire, avec le déambulateur avec une infirmière du LORSEP, je sortais du caisson au bout de 3 minutes, je marchais sans déambulateur. Maintenant avec le fauteuil c'est compliqué donc je n'hésite pas à mettre des foulards frais autour du coup, des serviettes froides sur moi, des douches froides. Créer un environnement adapté avec l'ergothérapeute et NDPH, connaissant l'évolution de la maladie j'ai toujours anticipé pour ne pas être pris au dépourvu, donc j'avais fait venir le nécessaire à la maison comme le fauteuil roulant avant d'en avoir besoin et de l'utiliser. J'ai mis au rez de chaussée la salle de bain et les toilettes adaptés. Malheureusement si vous avez des handicaps en France il faut être riche pour bien vivre dans un environnement adapté car c'est très cher. J'ai aussi un lit verticalisé. Avoir arrêté le tabac m'a vraiment aidé aussi, tout comme l'alcool fort.
Communication	Support de communication	Fais partie des patients experts, en lien un peu avec le LORSEP. Participe à des événements patients type SEP&SKI, la station était 100% au ski adapté, tout le monde était content d'être venu et tout s'est passé sans problème, les gens se retrouvent dans un endroit où le commun des mortels pensait que c'était impossible. Peu de communication sur les activités et prise en charge complémentaire par les professionnels de santé s'il n'y a pas de preuve scientifique. Les informations plutôt environnement sont beaucoup créées par les laboratoires et les réseaux mais ce n'est pas vraiment transmis par les professionnels. Il y a beaucoup d'informations qui sont données, il y a des personnes qui ont des formes progressives mais qui ont encore la chance d'avoir des handicaps légers mais ils ont du mal à assimiler les efforts à faire et ont déjà baissé les bras, ils sont tellement abattus ils n'ont pas envie de se battre alors qu'ils pourraient agir pour ralentir la progression du handicap. Peut-être que voir des témoignages de personne qui ont un fort handicap et qui s'en sortent peut motiver les autres malades qui sont plus isolés.
	Discours à apporter aux patients	Manque de communication de la part des professionnels de santé en ce qui concerne l'amélioration du quotidien par l'adaptation du domicile et des transports. Les professionnels de santé ne m'ont jamais fait miroiter sur mon état physique qui allait se dégrader donc j'ai pu préparer la suite, il ne faut pas avoir peur et anticiper la suite. "Vous avez la sclérose en plaques mais ce n'est pas la fin du monde" : il faut avoir un discours rassurant, apporter une aide psychologique au besoin. Il faut trouver un moteur pour ne pas se laisser abattre (la famille, des passions). Si on s'emploie à adapter son environnement et à organiser son quotidien pour se faciliter la vie, la maladie est plus simple à accepter au quotidien. Réorganiser votre vie, restez positif. Avoir une bonne hygiène de vie facilite beaucoup les choses. Ce qui est perdu est perdu, donc il faut conserver ce que vous avez encore pour limiter plus de perte, notamment par l'hygiène de vie. Il faut faire des petites tâches quotidiennes pour garder sa dextérité (mettre la table, ranger la vaisselle, faire le ménage etc).
Attentes du patient	Préoccupations	Conserver son activité professionnelle alors qu'on a des troubles urinaires par exemple c'est compliqué, notamment par le jugement des autres qui peuvent ne pas comprendre s'ils ne sont pas au courant de la maladie. Parfois on est obligé d'arrêter de travailler. Adaptation du domicile pour être un maximum autonome, avec les limites financières en lien.
	Besoins non satisfaits	Sortir de l'isolement et de l'abattement moral
Implication des IDE	Ressenti sur le rôle	Coordination des soins, sensibilisation sur les méthodes d'amélioration de la qualité de vie sur les programmes d'éducatifs thérapeutiques.
	Implication actuelle	Avec les réseaux elles peuvent accompagner à des activités de prise en charge complémentaire aux traitements.

Codage axial	Codage émergent	Patiente SEP-PP (30min) Patiente experte - 69 ans - diagnostiquée depuis 25 ans
Connaissance des SEP-P	Caractéristiques	Douleur des membres inférieurs et troubles de la marche (l'un après l'autre) Caractéristiques : dégradation progressive inexorable surtout avant l'arrivée de l'ocrelizumab, sans poussées sauf cas ponctuel rare, pente de dégradation qui ralentit avec le temps
	Diagnostic	IRM, ponction lombaire, diagnostic différentiel, s'est fait très rapidement Critère d'évolution : le premier c'est le périmètre de marche, mais il peut y avoir d'autres troubles
Parcours de soin	Parcours de soin	Perfusion de corticoïdes, puis corticoïdes per os pendant 2 ans, puis immunosuppresseurs (éligibilité traitement SEP-PP pour les diagnostics > 5 ans) Neurologue 2 fois par an, au début l'urologue pour le sondage urinaire, kinésithérapeute (surtout des étirements pour la spasticité, deux fois par semaine), ergothérapeute notamment lors de 4 séjours de 4 semaines en centre de rééducation (Hendaye et Paris à St Marie) la balnéothérapie était aussi proposée Toxine botulique dans les membres inférieurs pendant quelques années (3x fois par an) mais il y a un effet d'habitation qui arrive au bout d'un certain temps, donc j'ai fait une ténotomie au niveau des tendons d'Achille pour pouvoir poser mon pieds parfaitement à plat (il y a 3 ans) c'était galère car il faut rester pendant 6 semaines en plate pour consolider puis pendant 2 mois de la kiné pour consolider l'acte chirurgical, mais je dois avouer que je ne regrette pas un instant car maintenant je peux bien poser les pieds à plat. Plus de toxine botulique car la spasticité à pratiquement disparue.
	Éléments annexes	Utilisation d'une canne pour se tenir au début, puis passée en fauteuil électrique il y a 13 ans
Communication	Support de communication	Participation à la communication par le biais du circuit de patient expert Il ne faut pas aller sur les forums de discussion, car il y a des gens qui se défoulent et qui débattent les pires horreurs c'est hallucinant
	Discours à apporter aux patients	SEP ça ne veut pas dire que l'on passe en fauteuil roulant car c'est une infirme minorité, car il y a des médicaments qui ralentissent la progression, ce qu'il n'y avait pas il y a 25 ans : il faut être positif mais si c'est sûr que ce n'est pas une bonne nouvelle. La recherche a énormément avancé, il faut toujours se dire qu'on peut trouver une prise en charge pour limiter la progression et traiter les symptômes. C'est un message d'espoir aux patients, malgré la mauvaise nouvelle du diagnostic.
Attentes du patient	Préoccupations	Pour les patients qui viennent d'être diagnostiqué c'était l'évolution de la maladie. Il y a aussi la gestion de la fatigue chronique, qui est très important dans la SEP même si ce n'est pas le cas pour la totalité des patients. Mais c'est quelque chose qui pèse beaucoup, surtout chez les plus jeunes qui sont en pleine ascension professionnel c'est compliqué. Quand on peut travailler c'est quand même mieux ça permet de continuer sa vie et penser un peu à autre chose aussi.
	Besoins non satisfaits	C'est très spécifique à chaque patient.
Implication des IDE	Ressenti sur le rôle	La SEP-P est moins fréquente, donc automatiquement ils sont moins confrontés, puis comme il n'y avait pas de traitement ces dernières années il n'y avait pas d'IDE vraiment branchés la dessus.
	Implication actuelle	La maintenant vu qu'on peut proposer un peu quelque chose niveau traitement il y a un peu plus d'éducation thérapeutique.

Codage axial	Codage émergent	Patient avec une SEP-SP (20min) 43 ans - SEP depuis 15 ans
Connaissance des SEP-P	Caractéristiques	Pas de poussées particulièrement mais plutôt lente détérioration du corps et de la gaine de myéline et la création de plaques. Il n'y a moins de recherche sur les formes sans poussées. Pas de récupération sur ce qui est perdu, même si on peut faire de la kiné.
	Diagnostic	Scanner, IRM et diagnostic différentiel, signalé par un trouble de la marche et cession de toute poussées. Principal critère : arrêt des poussées avec une progression persistante de la maladie.
Parcours de soin	Parcours de soin	Neurologue (tous les 4-5 mois), rituximab, deux fois par semaine de la kinésithérapie pendant 1h, bilan urodynamique et scanner de la vessie, sondes urinaires, ergothérapie, assistance sociale (demande d'aides financières pour les fauteuils roulants). Petit cocon pour faciliter la vie des patients, psychologue psychanalyste, cannabis thérapeutique, gestion des troubles de l'érection.
	Éléments annexes	/
Communication	Support de communication	Peu de communication, cela fait 15 ans donc je connais mieux ma maladie que eux, ils ne pensent pas m'apprendre de choses, mais on communique sur les améliorations de la logistique quotidienne, sur l'actualité des nouveaux traitements, l'importance de mobilisation. Choses à faire, à ne pas faire... <u>Points de communication jugés importants :</u> De la part du centre d'urologie : optimisme pour trouver des solutions, si ça ne marche pas on trouvera autre chose ("arsenal et éventail de solution"), à la pointe de la technologie et espoir du futur De la part du neuro : pas trop d'informations ou d'enthousiasme Contre les supports papiers type brochure anti-environnemental. Souhaiterait avoir application qui envoient des notifications push sur la recherche, les essais cliniques, développement par les entreprises de traitement ou innovation en lien avec la SEP (ou même inclusion à des essais cliniques).
	Discours à apporter aux patients	Information sur la recherche qui avance Essais thérapeutiques Nouvelles technologies (Neuralink) Optimisme
Attentes du patient	Préoccupations	Informations scientifiques et du futur.
	Besoins non satisfaits	Manque d'enthousiasme, d'espoir, d'informations sur les thérapeutiques futures, les nouvelles technologies... "Vendez moi du rêve un peu quoi."
Implication des IDE	Ressenti sur le rôle	Interface avec tout le monde médical, beaucoup plus que les médecins car peu accessibles.
	Implication actuelle	Uniquement dans la prise en charge du traitement (soins techniques).

Codage axial	Codage émergent	Patient avec une SEP-SP (20min) 63 ans – diagnostiqué SP depuis 7 ans, SEP depuis 15 ans
Connaissance des SEP-P	Caractéristiques	SEP tardive plutôt agressive, surtout chez l'homme. SEP qui s'emballe (symptômes moteurs +++, sensitifs, urinaires, digestives), qui évoluent sans poussées.
	Diagnostic	Passage de SEP RR à SP se fait dans le flou le plus intégral et très compliqué pendant 2 ans, on l'évoque, mais on ne le dit pas vraiment. Posé de manière rétrospective.
Parcours de soin	Parcours de soin	Neurologue, traitement Copaxone, puis Tecfidera, puis Rituximab. Bolus de corticoïde au début même sous forme progressive. Puis plus de traitement du tout. Ergothérapie, kinésithérapeute quotidien pour la spasticité, rééducation tous les 3 mois (plusieurs séjours de rééducation, c'est la seule façon d'améliorer sa qualité de vie), toxine botulique. Fauteuil roulant, avec deux jambes complètement inopérantes. Psychiatre, psychothérapeute. Rééducateur qui est le point central de la prise en charge.
	Éléments annexes	Expérimentation cannabis médical.
Communication	Support de communication	Congrès patients par l'ARSEP. Ligne téléphonique pour répondre aux questions des patients On est lâchés dans la nature avec une maladie qui évolue et il n'y a rien à faire. Une séance d'éducation thérapeutique par une infirmière, au début de la maladie pour parler de traitement. C'était l'interlocuteur principal jusqu'à la nouvelle infirmière qui a une relation formelle qui ne répond plus au besoin rempli par l'ancienne infirmière. Neurologue communication traitement, écoute observation mais pas de communication autre. Rééducation communication qualité de vie (symptômes moteurs, sphinctériens, cognitifs) avec une écoute une recherche de solution.
	Discours à apporter aux patients	Via la rééducation, communication sur comment soulager sa vie au quotidien, sur les différents symptômes.
Attentes du patient	Préoccupations	Quand est-ce que ça va s'arrêter ? Angoisse de l'avenir, évolution de la maladie, handicap, du fauteuil roulant...
	Besoins non satisfaits	Attente de communication et d'information de la part des autres patients.
Implication des IDE	Ressenti sur le rôle	Education thérapeutique si infirmier investie.
	Implication actuelle	S'il n'y a pas de traitement, il n'y a pas de raison de voir une infirmière d'éducation thérapeutique. Rare chez les patients avec SEP-P.

Codage axial	Codage émergent	Patiente SEP-SP (35min) 49 ans – diagnostiqué SP depuis 12 ans, SEP depuis 27 ans.
Connaissance des SEP-p	Caractéristiques	Pas de récupération suite à des poussées, installation insidieuse du handicap qui prend beaucoup de place (détérioration à grande vitesse sur 2-3 ans)
	Diagnostic	En centre de référence et de compétence (clinique de la SEP) IRM crâne et moelle épinière Après autant d'année de SEP-RR c'était évident de passer en SEP-SP (15 ans après le premier diagnostic)
Parcours de soin	Parcours de soin	Aucun traitement ne fonctionnait ou donnait trop d'effets indésirables. Au départ de la SEP-SP ils ont continué de donner des traitements de SEP-RR, mais depuis quelques années plus de traitement du tout. PDS : Neurologue à Lorient, Pr à la Clinique de la SEP à Rennes qui lui a fait le diagnostic de SP Hospitalisation lors de grosses poussées ponctuelles (dernière en 2021), progression qui demande un fauteuil roulant depuis récemment. Neurologue au centre de rééducation, rééducation (en hospitalisation de jour pendant 3 mois) kinésithérapie mais y va peu car c'est fatigant, ergothérapeute. Pas ressenti le besoin de voir un psychologue, vu une fois une psychiatre référente SEP mais ca n'a pas du tout aidé au contrainte.
	Éléments annexes	Continu de travailler, conduit avec une voiture automatique mais a aussi mis en place les transports handicapés pour l'emmener au boulot.
Communication	Support de communication	Si ce n'est pas en centre de référence, les neurologues connaissent en général moins la maladie que les patients atteints depuis longtemps Maintenant les choses ont évolué, à l'époque la façon de communiquer était nulle avec beaucoup trop de monde dans la pièce avec peu de pudeur. Il y a un travail énorme à faire ce niveau-là, apprendre aux PDS à annoncer les choses de façon convenable. Peut-être qu'ils devraient faire intervenir des patients, ou patients experts, pour aiguiller les patients qui viennent d'avoir un diagnostic et avoir un discours adapté. Les laboratoires et associations pourraient apporter d'avantages d'informations aux neurologues voir généraliste, kiné aussi, concernant ce qu'il se fait au-delà du traitement (affichages pour les assos, les événements chez les médecins...) pour qu'ils puissent distribuer l'informations aux patients.
	Discours à apporter aux patients	A l'époque du diagnostic en 96 : ne pas faire de sport, ne pas faire d'enfants Maintenant ce qu'il faut dire : accepter ce qu'on perd et ne pas se replier sur soi-même, encourager à continuer à faire des choses (travail, sport, loisir, ce qui nous fait plaisir) il ne faut pas avoir peur, se faire accompagner dans le changement, donner des directions au niveau patients avec un discours positif.
Attentes du patient	Préoccupations	Conserver son travail, perte d'autonomie (transports, mettre en place des solutions pour aller travailler, faire les magasins en autonomie etc...), se sentir utile à la maison et être conscient de ce que l'on peut toujours faire
	Besoins non satisfaits	Il y a plein de choses (café-SEP etc), mais les gens ont l'impression qu'on ne parle pas assez de la sclérose en plaques, et qu'il y a plus d'événements, plus de communication de façon assez large pour le cancer, le sida etc. Les gens se sentent seuls et isolés.
Implication des IDE	Ressenti sur le rôle	Il pourrait y avoir un rôle notamment d'éducation thérapeutique notamment sur les gestes de soin comme l'auto-sondage.
	Implication actuelle	Soins techniques en cas de besoin mais rare (auto-sondage). Au besoin appelle un cabinet d'infirmier libéral.

Codage axial	Codage émergent	Patiente SEP-SP (35min) 60 ans – diagnostiquée SEP-RR il y a 34 ans, SEP-SP depuis 25 ans
Connaissance des SEP-P	Caractéristiques	Apparition d'un handicap persistant au fur et à mesure des poussées, puis plus de poussées avec le temps avec une progression quand même lente de la maladie.
	Diagnostic	Passage de la forme RR à SP fait par rapport à la baisse des poussées une augmentation forte du handicap.
Parcours de soin	Parcours de soin	Apparition du handicap donc prise en charge par la rééducation, mais à l'époque il n'y avait pas la partie activité physique car le discours avant reposait sur le fait de ne pas faire des activités qui fatiguent. Kinésithérapeute, avec qui il y a beaucoup de dialogue. Service de neurologie, avec les infirmiers qui sont très important à l'époque. Parcours de soin compliqué avec le désert médical. Il faut se faire encadrer par tous les corps de métier si c'est possible, c'est à dire aussi urologie, ergothérapeute, rhumatologue... Bilan neuropsychologie pour les troubles cognitifs
	Éléments annexes	Passage de 17 ans en fauteuil roulant à une orthèse mécatronique avec ressort hydraulique, après verticalisation avec des prothèses simples. La technologie avance plus vite que la médecine actuellement.
Communication	Support de communication	Information recueillie sur un forum de sclérose en plaques (Canada), il a fallu s'informer seul à l'époque. Les professeurs uniquement (mais pas neurologue) commençaient à parler d'activité physique adaptée et de rééducation intensive mais ce n'était pas la majorité. Conférences auprès des patients pour parler de l'activité physique et de la rééducation, pour témoigner et montrer l'exemple : support de communication qui marche très bien. Il y a aussi beaucoup de témoignages dans d'autres pays comme au Canada et en Suisse. Roadtrip pour faire connaître la maladie et communiquer avec les patients des régions de France. Parfois la communication par lecture peut-être compliquée, parfois le mieux c'est de pouvoir avoir des informations en présentiel ou live avec des mots simples et expliqué par des pairs (comme des patients experts) avec des témoignages.
	Discours à apporter aux patients	1. Parcours de soin avec les professionnels de santé, pluridisciplinaire. 2. Faire de la rééducation intensive et activité physique adaptée. 3. Prendre connaissance de la maladie, avec la Ligue, les associations, les conférences (sexualité, fuite urinaire, beaucoup de thèmes, les troubles cognitifs, il y a beaucoup de symptômes différents et il faut se renseigner dessus, l'élocution).
Attentes du patient	Préoccupations	Préoccupations concernant le désert médical, la fatigue chronique
	Besoins non satisfaits	Beaucoup d'incompréhensions de façon globale sur la maladie et parfois on ne sait pas que certains symptômes sont liés à la SEP
Implication des IDE	Ressenti sur le rôle	Il faudrait avoir plus de formations aux IDEs sur l'état physique et psychique, les douleurs etc des patients atteints de sclérose en plaques pour mieux les prendre en charge et les comprendre.
	Implication actuelle	Moins d'implication par rapport à l'époque, car les nouveaux infirmiers sont plus penchés sur l'acte de soin avec peu de connaissance de ce type de maladie, et pas de prise en charge au niveau de la coordination ou éducation thérapeutique.

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussigné (e) ...Océane Marilleau.....

Déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. (*Décret n°92-657 du 13 juillet 1992*)

En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Signature :



SIGNATURES DU DIRECTEUR DE THESE ET DU DOYEN

N° Étudiant : 21400721

N° Thèse : 2

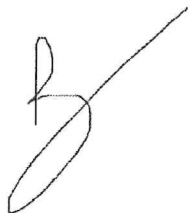
Nom et Prénom : MARILLEAU Océane

Sujet : Evolution des moyens de communication pour les patients atteints de la
sclérose en plaques de types progressives en lien avec l'actualité scientifique,
dans l'objectif d'améliorer le parcours de soin des patients.

Tours, le : 12 janvier 2024

Le(s) Directeur(s) de Thèse :
Nom(s) et signature(s)

Camille BOSSARD



Pierre Bredeux


Vu et Transmis :
Le Doyen

Le directeur de la Faculté
des Sciences Pharmaceutiques

Pr Denys BRAND


121

MARILLEAU Océane

N°2

TITRE DE LA THESE

Evolution des moyens de communication pour les patients atteints de la sclérose en plaques de types progressives en lien avec l'actualité scientifique, dans l'objectif d'améliorer le parcours de soin des patients.

RESUME DE LA THESE

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique démyélinisante affectant environ 120 000 personnes en France. Afin de permettre la meilleure des prises en charge thérapeutique mais également une amélioration de la qualité de vie des patients, il est essentiel de comprendre cette maladie ainsi que les spécificités liées aux types de SEP existantes. Les besoins et attentes des patients atteints de sclérose en plaques progressive varient en fonction de la forme de la maladie, de la gravité des symptômes et de la situation personnelle.

L'évolution des connaissances scientifiques ainsi que les contraintes législatives à travers les années, n'a eu cesse de faire évoluer la communication et d'améliorer les méthodes et sujets de communications autour de la SEP. Il reste cependant un manque à combler, notamment au sujet des SEP progressives, qui sont souvent laissées pour compte. Une étude qualitative auprès de patients atteints de sclérose en plaques progressives, d'infirmières et de neurologues spécialisés a permis de mieux comprendre les besoins des patients et de proposer des recommandations de communication.

Les recommandations élaborées ont pour but d'offrir la possibilité aux différent(e)s organisations, associations, réseaux de soins, laboratoires pharmaceutiques et toute autre partie prenante, de développer leurs propres outils et services afin d'améliorer la communication, la sensibilisation et la prise en charge des SEP progressives, en fonction des besoins et attentes des patients et leur entourage.

MOTS-CLES : Sclérose en plaques - SEP progressives – Marketing pharmaceutique environnement – Communication patient – Qualité de vie – Industrie pharmaceutique

MEMBRES DU JURY

Président du Jury : Dr. Pierre BREDELOUX, enseignant-chercheur à l'université de Tours.

Directeurs de Thèse :

- Dr. Pierre BREDELOUX, enseignant-chercheur à l'université de Tours.
- Dr. Camille BOSSARD, pharmacien industriel à Paris.

Membre du Jury : Dr. Clémence LANDAS, pharmacien d'officine à Tours.

Soutenue le 12 janvier 2024, à l'UFR des sciences pharmaceutiques « Philippe Maupas » - TOURS