



LA SOCIÉTÉ MANITOBAINE DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

Unité 2A - 1717, rue Dublin, Winnipeg (MB) R3H 0H2

Tél. 204-831-1510 • Téléc: 204-837-9023 • Sans frais:1-866-718-1642 • www.alsmb.ca

AUTRES AVENUES THÉRAPEUTIQUES

Fiche de renseignements

Un diagnostic de SLA représente une nouvelle dévastatrice pour toutes les personnes concernées. En effet, il s'agit d'une maladie à progression rapide, pour laquelle on ne connaît pas encore de cure ou de traitement efficace. Le Rilutek^{MD}, (nom générique : riluzole) est le seul médicament approuvé par la FDA pour le traitement de cette maladie. Il a été démontré que ce médicament coûteux, qui provoque des effets secondaires importants chez certaines personnes, arrive à prolonger l'existence des personnes atteintes de la SLA, jusqu'à plusieurs mois. Exception faite du Rilutek^{MD} aucun autre médicament ou traitement ne semble en mesure de modifier la progression de la SLA.

Étant donné les limitations des traitements médicaux, les personnes vivant avec la SLA et leurs soignants explorent parfois d'autres avenues thérapeutiques (« traitements alternatifs »), mais il est important de garder à l'esprit les risques potentiels que comporte une telle démarche. En effet, certains individus trouvent à s'enrichir au dépend des personnes qui recherchent désespérément un traitement ou une cure.

Les professionnels des soins de santé qui, un peu partout dans le monde, se consacrent à la SLA et à la maladie du motoneurone forment une communauté peu nombreuse mais faisant preuve de dynamisme. Cette communauté se tient au courant des derniers développements de la recherche sur la SLA et ses membres communiquent fréquemment entre eux à l'occasion des rencontres scientifiques, par le biais d'Internet et grâce à des bulletins d'information. Toutes les personnes membres d'une association/société reconnue se consacrant à la SLA ou à la maladie du

motoneurone, ou encore qui communiquent régulièrement avec un tel organisme, peuvent être assurées qu'elles bénéficieront d'une information à jour sur les dernières avancées en matière de recherche et de traitements.

Autre source d'information, le réseau Internet est d'une valeur inestimable dans les communications entre les professionnels de la SLA. Toutefois, on y retrouve également bon nombre de renseignements erronés — en provenance d'individus peu scrupuleux ou mal avisés — rapportant la découverte de traitements ou même de « cures » pour la SLA, une maladie toujours incurable. Même des sources respectables, comme la radio, la télévision et les journaux, participent à la confusion, dans un contexte où l'information sur la santé gagne de plus en plus en importance étant donné le vieillissement de la population ; la concurrence féroce que se livrent les agences de presse contribuant également à cet état de fait. Les progrès réalisés dans la recherche sur la SLA n'étant pas en général de nature à faire les manchettes, les médias ont tendance à exagérer les découvertes en les qualifiant de « miracle ». Ces révélations médiatiques suscitent un faux espoir chez les personnes atteintes et créent une pression sur le monde médical pour qu'il accorde l'accès à de nouveaux traitements.

Les renseignements qui suivent ont pour objet de donner un aperçu des traitements actuellement offerts sur le marché ou en cours de développement, et d'aider les personnes concernées à prendre des décisions judicieuses dans le choix d'un traitement pour la SLA.

MÉDICAMENTS APPROUVÉS OFFICIELLEMENT

Le Rilutek^{MD} est actuellement le seul médicament approuvé pour le traitement de la SLA et de la maladie du motoneurone.

MÉDICAMENTS DONT LES ESSAIS CHEZ L'ANIMAL SE SONT RÉVÉLÉS PROMETTEURS

La co-enzyme Q10, les inhibiteurs de COX-2, la minocycline et la créatine constituent quelques exemples de médicaments qui se sont révélés prometteurs dans les essais sur le modèle souris présentant une mutation du gène SOD-1 (superoxyde). Cette souris mutante a été créée pour imiter les symptômes de la SLA familiale, qui cause 20 % des cas héréditaires. Il est à noter qu'aucun de ces médicaments, pas plus qu'aucun autre médicament à l'essai, n'agit chez l'humain d'une manière aussi efficace que chez le modèle animal.

MÉDICAMENTS EMPLOYÉS DANS UNE INDICATION NON AUTORISÉE

Par « indication non autorisée », on entend l'utilisation légale d'un médicament prescrit pour traiter une maladie ou un ensemble de symptômes à l'égard desquels ce médicament n'a pas été approuvé. Cette démarche peut s'avérer problématique, étant donné que de tels médicaments sont souvent prescrits par un médecin qui ne connaît pas bien la SLA. En l'absence d'essais rigoureux, la dose correcte et les interactions possibles avec d'autres médicaments employés pour traiter la SLA ne peuvent être déterminés avec certitude. Même si l'administration de médicaments combinés (ou polythérapie) est une avenue thérapeutique potentielle, l'absence d'essais portant sur une association

Suite →

SLA. Trois lettres qui changent la vie. À JAMAIS.

précise entraîne une incertitude par rapport à ce qui serait une combinaison optimale ou une dose adéquate. De plus, la plupart des compagnies d'assurance refuseront de rembourser les coûts d'un médicament lorsque son indication première n'est pas la SLA.

MÉDICAMENTS NON TRADITIONNELS (« ALTERNATIFS »)

C'est dans la catégorie des traitements non traditionnels (« alternatifs ») et « naturels » que l'on retrouve le plus grand choix d'options thérapeutiques, mais ces traitements sont également ceux qui, le plus souvent, proviennent d'une source douteuse. Une recherche en ligne portant sur les traitements contre la SLA révèle des substances qui « ciblent et corrigent les déséquilibres cérébraux et neurologiques » ou qui permettent de « contourner le système de santé » par le biais de la nutrition, de suppléments spéciaux ou de la détoxification. Certains annoncent des « cures » qui aident l'organisme à « retrouver un état naturel de santé et de dynamisme ». Dans le meilleur des cas, ces traitements se révèlent inoffensifs, quoique ce ne soit pas toujours vrai. Au pire, ils suscitent de faux espoirs à l'égard d'une cure qui n'existe pas encore.

Sans aller jusqu'à croire aux « cures miracles », de nombreuses personnes atteintes de la SLA se tournent vers des produits en vente libre, des suppléments nutritifs ou à base d'herbes ou d'autres thérapeutiques naturelles pour la gestion des symptômes. Ces personnes y trouvent un certain soulagement et, dans la plupart des cas, ces traitements sont inoffensifs. Étant donné le peu d'essais en bonne et due forme menés sur ces produits, il n'existe pas de preuves formelles d'un effet bénéfique. Qui plus est, beaucoup de médicaments dits « naturels » contiennent les mêmes molécules actives que les médicaments synthétiques ; la différence étant que la molécule a été produite naturellement par une plante, et non artificiellement. Avant de s'engager dans cette voie, il est donc nécessaire d'en parler à son médecin.

Une loi a récemment été adoptée au Canada pour le contrôle de la production, de l'étiquetage et de la vente des produits de santé naturels. En vertu de cette loi, les fabricants, les importateurs, de même que les entreprises chargées de l'emballage et de l'étiquetage de ces produits au Canada doivent se plier à des règles strictes touchant les ingrédients médicinaux et non médicinaux, leur source, leur puissance ainsi que l'usage recommandé. Les allégations relatives aux effets sur la santé pour les produits naturels vendus au Canada doivent s'appuyer sur des normes relatives aux éléments probants — références traditionnelles, études observationnelles, rapports de comités d'experts, données d'essais et d'essais cliniques. On espère que ces mesures aideront les gens à prendre des décisions informées lorsqu'ils auront recours aux médicaments non traditionnels.

TRAITEMENT PAR CELLULES SOUCHES

La recherche sur les cellules souches ouvre une voie prometteuse dans le traitement de nombreuses maladies, dont la SLA. Mais malgré tous les espoirs que suscitent les cellules souches, la recherche n'en est encore qu'à ses débuts. Il ne faut pas non plus oublier que la SLA est une maladie complexe ; il est donc probable qu'un traitement par cellules souches puisse, dans un avenir prochain, constituer un traitement unique contre la SLA. Dans certaines régions du monde, on utilise les cellules souches à des fins thérapeutiques d'une manière non contrôlée et non approuvée. Il y a des gens qui ont déboursé des sommes très importantes pour obtenir de tels traitements, des traitements qui peuvent se révéler dangereux et dont le succès n'est pas garanti. En fait, ils sont pour le moment voués à l'échec.

THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES

Les thérapies complémentaires ne visent pas à remplacer un traitement médical mais s'utilisent plutôt en parallèle. Elles ne constituent pas une cure mais peuvent soulager les

symptômes des personnes qui vivent avec la SLA et rendre leur existence plus confortable au quotidien. Parmi les thérapies complémentaires, on trouve la méditation, l'hypnose, l'acupuncture, le massage et d'autres techniques physiques et mentales ciblant l'anxiété, le stress, la raideur musculaire, la douleur et l'inconfort. Pour en apprendre davantage sur ces techniques, veuillez consulter la fiche de renseignements publiée par la Société canadienne de la SLA, intitulée *Thérapies complémentaires*.

QUELQUES RESSOURCES UTILES :

International Alliance of ALS/MND Associations
<http://www.alsmndalliance.org/>

The Motor Neuron Disease Association (R.-U.)
<http://www.mndassociation.org/index.html>

The ALS Association (É.-U.)
<http://www.alsa.org>

ALS Therapy Development Foundation
www.alstfd.net

Site Web d'information sur le Rilutek^{MD} (traitement de la SLA)
<http://www.alsinfo.com/index.jsp>

Auteure : Elaine MacNeill