SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Info-SEP

Traitement de l'évolution pour enfants et adolescents atteints de SEP

La SEP d'un enfant ou adolescent atteint n'est pas à considérer sous le même angle que celle d'un adulte. À l'enfance et à l'adolescence, la SEP évolue par poussées et atteint le cerveau alors qu'il n'a pas encore fini de se développer. Il est donc important que le choix du traitement se fasse rapidement et de manière individualisée. En effet, celui-ci contribue largement à prévenir les troubles cognitifs.

L'essentiel en bref

- Le traitement de l'évolution permet de réduire les poussées et de ralentir l'évolution de la maladie, mais il ne guérit pas la SEP.
- Le choix du traitement se fait de manière individualisée.
- N'ayez aucune crainte vis-à-vis des médicaments «off label»!
- Le traitement de l'évolution est un investissement pour l'avenir des enfants et des adolescents.

Suivre un traitement de l'évolution même après avoir bien récupéré de la première poussée? – Oui!

Les enfants et les adolescents se remettent parfaitement de leurs premières poussées. Toutefois, cela n'est pas pour autant synonyme d'évolution plus favorable ou moins grave de la SEP, bien au contraire. La SEP chez l'enfant et l'adolescent se caractérise par des poussées fréquentes et une progression rapide des modifications inflammatoires (lésions) au niveau du cerveau et de la moelle épinière. La maladie touche le cerveau alors qu'il se développe, ce qui entraîne, très tôt, l'apparition de troubles cognitifs (difficultés à réfléchir) et une atrophie cérébrale (rétrécissement du cerveau). Des problèmes ayant tous des répercussions négatives sur le quotidien. Il n'y a donc aucune bonne raison de priver les enfants et les adolescents atteints de SEP d'un traitement.
À moyen terme, le traitement de l'évolution vise la disparition des poussées et la prévention de nouvelles lésions cérébrales. À long terme, l'objectif est d'éviter autant que possible les troubles cognitifs et les potentiels symptômes physiques, ou de stopper la progression de ces troubles liés à la SEP. On peut affirmer que le fait de commencer tôt un traitement de l'évolution représente un investissement pour la santé future des jeunes personnes atteintes.

Quel traitement de l'évolution choisir?

Chaque personne atteinte se voit recommander un traitement de l'évolution individualisé. Les facteurs suivants influencent le choix du premier médicament:

- L'âge de l'enfant ou de l'adolescent
- L'activité de la maladie et le degré de sévérité de la SEP lors du diagnostic
- Le rétablissement après la disparition des symptômes de la première poussée
- Les éventuelles comorbidités
- Le souhait de la jeune personne atteinte

Pour que le traitement aboutisse, il est essentiel que l'enfant ou l'adolescent atteint le choisisse avec sa famille. Une fois que le médicament a été choisi, une demande de garantie de prise en charge est transmise et le traitement peut démarrer. Après le début du traitement de l'évolution, on procède à des contrôles réguliers en matière de tolérance et d'efficacité sur l'activité de la maladie. Si l'effet est insuffisant ou si des effets secondaires intolérables surviennent, on ajuste le traitement ou on le remplace par un nouveau.

Médicaments autorisés pour les enfants et adolescents

En principe, les médicaments administrés chez les enfants et adolescents atteints de SEP sont les mêmes que ceux destinés aux adultes. Toutefois, une particularité est à prendre en compte pour l'autorisation chez les enfants et les adolescents: les études d'autorisation de mise sur le marché des médicaments contre la SEP sont généralement menées chez des adultes uniquement. En Suisse, toute obtention d'une autorisation supplémentaire pour le même médicament destiné aux personnes atteintes de moins de 18 ans requiert actuellement des études d'autorisation distinctes apportant la preuve de l'efficacité et de la tolérance. Par le passé, on a eu recours à une analyse rétrospective des données dans diverses situations spécifiques; c'est pourquoi un certain délai s'écoule habituellement avant toute autorisation de médicaments destinés aux enfants et adolescents. Par conséquent, seules cinq classes de substances sont actuellement officiellement autorisées chez les enfants et les adolescents. Un aperçu des traitements figure à la dernière page de cette Info-SEP.

L'expérience montre que près de 40% des enfants et adolescents atteints de SEP présentent une forme d'évolution très active, ce qui explique que les traitement autorisés ne parviennent souvent pas à contrôler suffisamment la maladie. Dans un tel cas de figure, on recourt à des médicaments dits «off label». En dépit de l'absence d'autorisation officielle, il ne faut pas imaginer que les neuropédiatres ne disposent d'aucune expérience avec les médicaments «off label» voire qu'ils les administrent à titre expérimental! Au contraire, l'efficacité et la tolérance de ces médicaments chez le groupe d'âge concerné sont bien recensées dans les grands registres.

Infoline SEP
0844 737 463
Lu – ve de 9h00 à 13h00

Comment agit un traitement de l'évolution?

En cas de SEP, une mauvaise régulation du système immunitaire entraîne des modifications inflammatoires au niveau du cerveau et de la moelle épinière. C'est pourquoi le traitement intervient à cet endroit: il agit sur le système immunitaire et réduit ainsi l'atteinte du tissu cérébral et l'apparition de lésions inflammatoires. En principe, tout médicament peut donner lieu à des effets secondaires. Les médicaments contre la SEP n'y dérogent pas. Il convient donc de choisir un médicament de manière à ce que ses bienfaits soient plus importants que le risque d'effets secondaires. Toutefois, choisir consciencieusement un traitement de l'évolution individualisé ne prémunit pas contre l'apparition d'effets secondaires. Afin de détecter ces derniers à temps et de prendre des mesures si nécessaire, on procède à des examens de sécurité réguliers, dont les résultats doivent être impérativement pris en compte. En outre, le neuropédiatre s'entretient avec la personne atteinte au sujet de ses effets secondaires avant le début du traitement, puis l'interroge expressément à ce sujet lors de chaque visite médicale.

Qui assure le traitement des enfants et adolescents atteints de SEP?

Le traitement des jeunes personnes atteintes de SEP diffère considérablement de celui des adultes, même si la maladie est globalement identique et que les médicaments prescrits sont généralement les mêmes. Les facteurs décisifs qui influencent le traitement des enfants et des adolescents sont les suivants:

- L'évolution de la maladie
- Des troubles cognitifs précoces
- Le parcours scolaire et le choix de carrière
- L'état des vaccinations: le schéma de vaccination chez les enfants et les adolescents n'est généralement pas encore complet au début du traitement de l'évaluation
- La rareté de la maladie chez les enfants et les adolescents

La prise en charge des enfants et adolescents atteints doit être confiée à des experts de la SEP chevronnés: les neuropédiatres qui exercent dans les hôpitaux universitaires et cantonaux. Bien souvent, ceux-ci travaillent en collaboration avec l'équipe SEP du service de neurologie pour adultes. De plus, en 2021, les neuropédiatres se sont réunis au sein d'une task force nationale afin de parfaire le traitement de la SEP chez l'enfant et l'adolescent.

Classe de substance	Médicament	Administration	Fréquence
Diméthylfumarate*	Tecfidera™	Gélule	2× par jour
Fingolimod*	Gilenya®	Comprimé	Tous les jours
Acétate de glatiramère*	Copaxone®	Injection	Tous les jours
Interféron*	Avonex® Betaferon® Rebif®	Injection	1 à 3× par semaine
Tériflunomide*	Aubagio® Teriflunomid-Mepha®	Comprimé	Tous les jours
Ocrélizumab**	Ocrevus®	Perfusion	Tous les six mois
Natalizumab**	Tysabri™	Perfusion	1× par mois
Rituximab**	Mabthera®	Perfusion	Tous les six mois

* traitements de la SEP autorisés

** traitements de la SEP «off label» les plus fréquemment prescrits chez les enfants et les adolescents

- Vert = générique (Préparation d'imitation dont le principe actif correspond à celui d'un médicament déjà autorisé auparavant).

02/2024

Société suisse de la sclérose en plaques
Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne
Information: www sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80
info@sclerose-en-plaques.ch

La Société SEP n'accepte aucun soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Nous vous remercions pour votre don !