

La santé du cerveau dans la sclérose en plaques

Une ressource en soins infirmiers

Jodi Haartsen
Aliza Ben-Zacharia
Helmut Butzkueven
Kathleen Costello
Suhayl Dhib-Jalbut
Gavin Giovannoni
June Halper
Jeremy Hobart
Gisela Kobelt
Vicki Matthews
George Pepper
Maria Pia Sormani
Christoph Thalheim
Anthony Traboulsee
Timothy Vollmer



Les activités et le matériel de support de MS Brain Health sont actuellement financés par des subventions de AbbVie, Actelion Pharmaceuticals et Sanofi Genzyme et par des subventions à l'éducation de Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck KGaA et Novartis, tous n'ayant aucune influence sur le contenu

Ce guide explique comment les infirmières peuvent mettre en pratique les recommandations du rapport *Brain health: time matters in multiple sclerosis* (La santé du cerveau : le facteur temps dans la sclérose en plaques), disponibles sur www.msbrainhealth.org/report.

À compter du 12 septembre 2017, le rapport complet a été approuvé par les organisations suivantes. Les approbations reçues depuis cette date sont disponibles sur www.msbrainhealth.org.

- Accelerated Cure Project for Multiple Sclerosis
- ACTRIMS (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- American Association of Neuroscience Nurses
- BCTRIMS (Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Consortium of Multiple Sclerosis Centers
- Czech Multiple Sclerosis Society (Unie ROSKA)
- ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- European Brain Council
- European Multiple Sclerosis Platform
- Francophone Multiple Sclerosis Society (Société Francophone de la Sclérose en Plaques)
- International Multiple Sclerosis Cognition Society
- International Organization of Multiple Sclerosis Nurses
- International Society of Neuroimmunology
- Italian Multiple Sclerosis Association (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)
- Japan Multiple Sclerosis Society
- LACTRIMS (Latin-American Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- MENACTRIMS (Middle East North Africa Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- MexCTRIMS (Mexican Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Multiple Sclerosis Association of America
- Multiple Sclerosis Association of Kenya
- Multiple Sclerosis Australia
- Multiple Sclerosis Coalition
- Multiple Sclerosis Foundation (USA and Puerto Rico)
- Multiple Sclerosis International Federation
- Multiple Sclerosis Ireland
- Multiple Sclerosis Research Australia
- Multiple Sclerosis Society (UK)
- Multiple Sclerosis Society Malaysia
- Multiple Sclerosis Society of Canada
- Multiple Sclerosis Society of Greece
- Multiple Sclerosis Society of New Zealand
- Multiple Sclerosis Spain (Esclerosis Múltiple España)
- Multiple Sclerosis Trust (UK)
- National Multiple Sclerosis Foundation of the Netherlands (Nationaal MS Fonds)
- National Multiple Sclerosis Society (USA)
- New Zealand MS Research Trust
- Norwegian Multiple Sclerosis Federation (Multippel Sklerose Forbundet)
- PACTRIMS (Pan-Asian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Polish MS Society (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego)
- RIMS (European Network for Rehabilitation in Multiple Sclerosis)
- RUCTRIMS (Russian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Shift.ms
- Swedish Neurological Association (Neuroförbundet)
- UK Multiple Sclerosis Specialist Nurse Association
- United Spinal Association
- The Work Foundation (UK)

À propos de ce guide

Ce guide concis sur la santé du cerveau dans la sclérose en plaques (SEP) est une ressource pour les professionnels en soins infirmiers. Il explique comment les infirmières peuvent mettre en pratique les recommandations du rapport *Brain health: time matters in multiple sclerosis* (*La santé du cerveau : le facteur temps dans la sclérose en plaques*).

Ce guide et le rapport sont rédigés par un groupe multidisciplinaire international, incluant des infirmières spécialisées, des cliniciens, des chercheurs, des économistes de la santé, des personnes atteintes de SEP et des représentants d'organisations de patients. Nous recommandons une stratégie thérapeutique (**Figure 1**) qui implique :

- une compréhension de l'importance de la santé du cerveau à tous les stades de la maladie (pages 2–3)
- un style de vie sain pour le cerveau (page 4)
- un processus décisionnel informé et partagé (pages 5 et 6)
- un traitement précoce avec un traitement de fond (TDF), le cas échéant (pages 5 et 6)
- des stratégies pour surveiller et évaluer l'efficacité du traitement (pages 7 et 8).

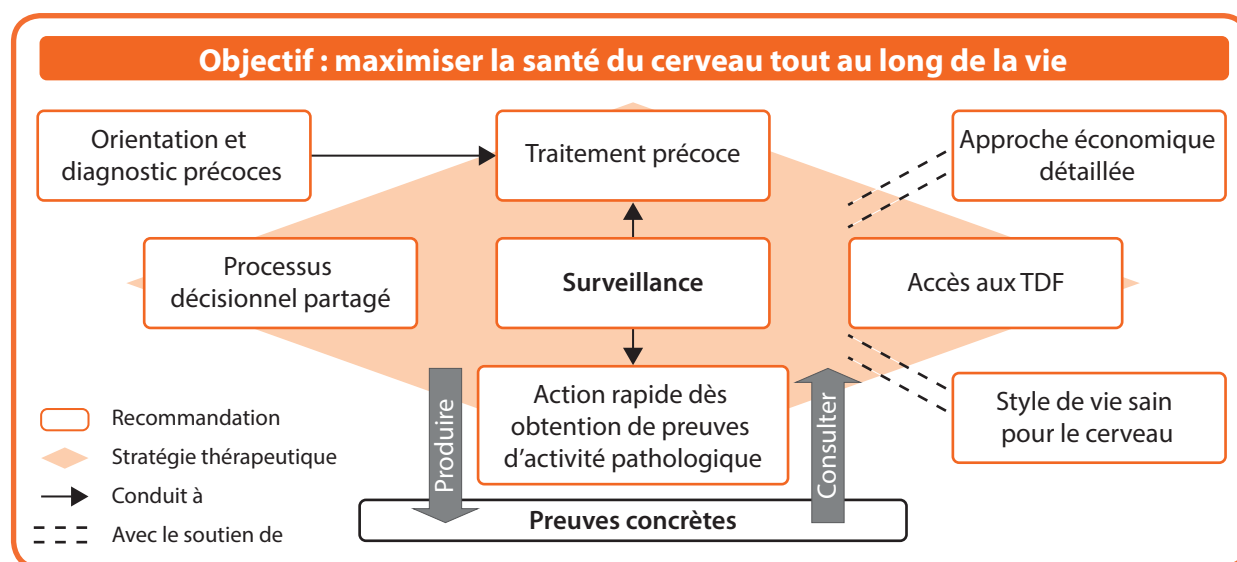


Figure 1. Vue d'ensemble d'une stratégie thérapeutique basée sur une surveillance régulière qui vise à maximiser la santé du cerveau tout au long de la vie, tout en produisant des preuves robustes concrètes. TDF, traitements de fond

Les infirmières jouent un rôle clé dans les soins et la prise en charge des personnes atteintes de SEP

« Mon infirmière SEP est ma bouée de sauvetage. Sans elle, je serais perdu. Elle m'apporte exactement ce que je demande. »¹

Les infirmières ayant des compétences spécialisées dans la SEP jouent un rôle essentiel au sein des services cliniques de SEP, qui consistent en :

- expliquer et informer sur la SEP, les TDF et les stratégies de bien-être
- assister et conseiller
- mettre en place des programmes de surveillance de la sécurité et de l'efficacité du TDF
- évaluer et prendre en charge les symptômes
- gestion des cas et des soins cliniques.

Ce guide inclue des suggestions permettant de savoir comment vous pouvez implémenter les recommandations pertinentes du rapport *Brain health: time matters in multiple sclerosis* (*La santé du cerveau : le facteur temps dans la sclérose en plaques*) dans votre pratique clinique.

Perspective en matière de santé du cerveau dans la SEP

Dans la SEP, l'organisme produit une réponse immunitaire contre ses propres tissus dans le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques, provoquant une inflammation, la destruction de la myéline et la dégénérescence nerveuse. Il en résulte des dommages à long terme qui peuvent causer un handicap physique, de la fatigue, une atteinte cognitive et des problèmes émotionnels. Même aux faibles niveaux de handicap physique, la SEP peut conduire à de considérables coûts personnels et sociaux, et ceux-ci augmentent avec la progression du handicap. Par conséquent, il est extrêmement important pour la personne, mais également en termes économiques pour la santé mondiale, de préserver la santé du cerveau chez les personnes atteintes de SEP.

La gamme des symptômes éprouvés par les personnes atteintes de SEP varie selon l'emplacement des lésions tissulaires dans le système nerveux central. Les zones de dommages étendus des tissus (lésions) peuvent considérablement perturber les fonctions nerveuses et conduire à des attaques cliniques (poussées), avec de nouveaux symptômes et déficits ou l'aggravation de ceux préexistants. Cependant, beaucoup de nouvelles lésions se produisent sans symptômes cliniques associés. Lors du vieillissement, il est normal de perdre de petites quantités de tissu cérébral (dénommée « perte de volume du cerveau » ou « atrophie cérébrale ») ; toutefois, ce processus se produit plus rapidement chez les personnes atteintes de SEP que chez les adultes sains (**Figure 2a**).^{2,3} Même en l'absence de symptômes cliniques et de poussées, on pense que toutes les lésions peuvent contribuer à des changements fonctionnels à long terme et à accélérer l'atrophie cérébrale. À long terme, la perte de tissu observée dans la SEP, sous forme de lésions et dans tout le cerveau, conduit à une augmentation de l'invalidité et de la gravité et du nombre des symptômes.

Le cerveau est un organe remarquablement plastique ; il peut recruter de nouvelles zones pour permettre l'acquisition de nouvelles compétences ou pour compenser les dommages. Lorsque la SEP provoque des dommages aux tissus cérébraux dans une certaine zone, de nouvelles zones sont souvent recrutées pour aider dans les tâches précédemment effectuées par la zone endommagée.^{4,5} La capacité du cerveau à s'adapter de cette façon est connue comme réserve neurologique, en corrélation avec le volume du cerveau, et plus la réserve neurologique est importante, plus le cerveau est en bonne santé (**Figure 2b**).

Le temps est d'importance cruciale

On sait maintenant que la SEP peut être active même lorsque la personne se sent bien. La recherche a montré que seule environ une lésion sur dix (détectée par imagerie par résonance magnétique [IRM]) aboutit à une poussée (**Figure 2c**),^{6,7} et que d'autres dommages, moins visibles, peuvent également être en cours sans l'apparition de symptômes cliniques.⁸ Ainsi, même si une personne atteinte de SEP peut être asymptomatique, la vitesse à laquelle se développe l'atrophie cérébrale peut être accélérée et la réserve neurologique peut être épuisée pour compenser les dommages infra-cliniques. Avec la réduction de la réserve neurologique, la capacité du cerveau à recruter de nouvelles zones diminue et les symptômes de la SEP et le handicap associé sont plus enclins à progresser (**Figures 2d, 2e**).

La réserve neurologique est une ressource précieuse qui joue un rôle important dans la santé et le bon fonctionnement du cerveau. Les interventions doivent viser à optimiser la santé du cerveau et les capacités physiques de chaque personne atteinte de SEP. Ce guide propose de plus amples renseignements pour vous indiquer comment vous pouvez contribuer à aider les personnes atteintes de SEP à optimiser leur santé cérébrale au long de leur vie.

Que pouvez-vous faire dans votre pratique infirmière ?

- **Éduquer les collègues et les personnes atteintes de SEP** afin qu'ils sachent pourquoi la réserve neurologique et la santé du cerveau sont importantes.
- **Fournir un soutien rapide** aux personnes avec suspicion de SEP ou nouvellement diagnostiquées et à celles qui vivent avec un diagnostic de SEP.

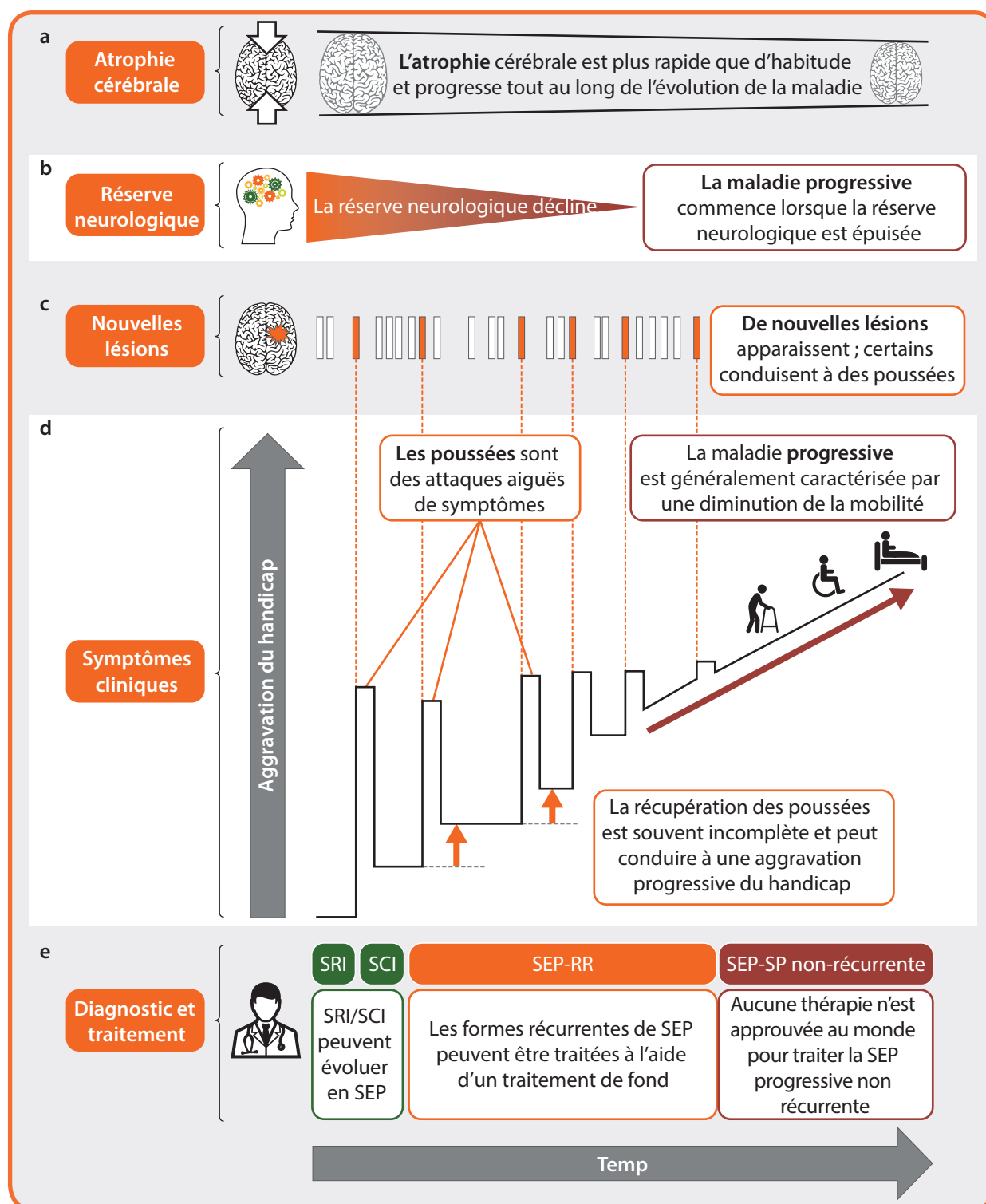


Figure 2. Les dommages causés par la SEP conduisent généralement à des poussées auxquelles fait suite la maladie progressive. **a.** Le cerveau des personnes atteintes de SEP s'atrophie plus rapidement que celui des personnes en bonne santé en raison des dommages causés par la maladie. **b.** Le cerveau peut utiliser sa réserve neurologique pour compenser les dommages en se remodelant. Toutefois, lorsque sa réserve neurologique est épuisée, les symptômes cliniques de la maladie peuvent évoluer. **c.** La SEP provoque des lésions – zones aiguës de dommages au cerveau et à la moelle épinière qui s'accumulent au cours du temps. Si une lésion perturbe nettement la fonction nerveuse, elle conduit à une poussée (une attaque de symptômes cliniques). **d.** L'évolution typique de la SEP implique des poussées, auxquelles fait suite la maladie progressive, qui peut impliquer la progression du handicap physique et un déclin cognitif. **e.** Les traitements de fond sont plus efficaces lors des premiers stades de la maladie lorsque les poussées, l'accumulation de nouvelles lésions et l'inflammation sont encore présentes. Par conséquent, une intervention précoce avec un traitement de fond est essentielle pour améliorer les perspectives des personnes atteintes de SEP.

SCI, syndrome clinique isolé ; SEP-SP non-récurrente, sclérose en plaques secondaire progressive non-récurrente ; SRI, syndrome radiologiquement isolé ; SEP-RR, sclérose en plaques récurrente-rémittente.

Des choix de style de vie positifs peuvent aider à optimiser la santé du cerveau tout au long de la vie

Les facteurs de style de vie suivants peuvent contribuer à optimiser la santé du cerveau tout au long de la vie chez les personnes atteintes de SEP, quel que soit leur diagnostic de SEP. Traiter et prendre en charge la SEP exige une approche globale.



Éviter de fumer

Le tabagisme est associé à une diminution du volume du cerveau chez les personnes atteintes de SEP,⁹ ainsi qu'à des taux plus élevés de poussées,¹⁰ la progression du handicap,^{10,11} à un nombre accru de problèmes cognitifs¹² et à une réduction de la survie¹³ comparativement aux non-fumeurs.



Forme cardiovasculaire

Des niveaux plus élevés d'aptitude aérobie sont associés à un traitement plus rapide de l'information et à la préservation du volume de tissu cérébral ;¹⁴ par conséquent, l'exercice aérobique doit être partie intégrante de la prise en charge de la SEP.



Maintien du poids-santé

Être en surpoids ou obèse est associé à une charge accrue des lésions comparé au maintien un poids-santé.⁹



Activités intellectuellement enrichissantes

Instruction, lecture, loisirs et passe-temps artistiques ou créatifs aident à protéger contre les problèmes cognitifs de la SEP lorsque poursuivis la vie durant.¹⁵⁻¹⁹



Limiter l'alcool

L'abus d'alcool est associé à une réduction de la durée de vie chez les personnes atteintes de SEP.¹³



Minimiser les comorbidités

Les affections telles que l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie, les maladies cardiaques et le diabète peuvent s'aggraver au cours de la SEP.^{9,20,21}

Que pouvez-vous faire dans votre pratique infirmière ?

- Éduquer des personnes atteintes de SEP à l'importance de maximiser la santé du cerveau tout au long de la vie avec des mesures positives de style de vie.
- Fournir aux personnes atteintes de SEP des informations écrites pour documenter les discussions et permettre un apprentissage graduel. Vous pouvez télécharger un résumé d'une page des conseils sur le style de vie ci-dessus sur www.msbrainhealth.org/resources/article/six-ways-to-lead-a-brain-healthy-lifestyle.
- Encourager les personnes atteintes de SEP à adopter et à maintenir un style de vie sain pour le cerveau et les aider à élaborer des stratégies pratiques adaptées à leur situation personnelle.
 - En particulier, les infirmières de SEP peuvent travailler en collaboration avec des personnes atteintes de SEP et leur médecin généraliste, ou d'autres professionnels de la santé, afin de minimiser les comorbidités et de promouvoir le respect des plans de prise en charge de la maladie.
- Autonomiser les personnes atteintes de SEP en fournissant des informations pertinentes sur le soutien local, telles que centres anti-tabac, classes de gymnastique, centres d'amincissement et conseils d'une diététiste.

Les infirmières peuvent aider à autonomiser les personnes atteintes de SEP

Être diagnostiqué avec une maladie chronique, imprévisible, progressive et incurable peut causer une détresse et imposer aux personnes atteintes de SP et leurs familles des frais personnels substantiels. Les troubles cognitifs, la dépression, l'anxiété et la fatigue liés à la SEP sont fréquents et peuvent être présents avec ou sans symptômes cliniques plus évidents. Les infirmières sont bien placées pour établir un rapport de confiance et pour offrir un soutien et des conseils aux personnes atteintes de SEP.

Lorsque les personnes atteintes de SEP entretiennent de bonnes relations de confiance et ouvertes avec les professionnels de la santé^{22,23} et se sentent bien informées sur leur maladie et son traitement,²⁴ elles sont plus propices à poursuivre leur traitement et sont donc moins susceptibles de subir de graves poussées.²⁵

Par conséquent, une collaboration éclairée et proactive entre les personnes atteintes de SEP et leurs professionnels de la santé est un élément important dans la prise en charge avec succès de la SEP.

Que pouvez-vous faire dans votre pratique infirmière ?

- **Éduquer les personnes atteintes de SEP sur leur maladie**, sur leur rôle dans la prise de décision partagée et sur l'impact que leurs choix peuvent avoir sur la santé de leur cerveau.
- **Permettre aux personnes atteintes de SEP de participer aux décisions** concernant leurs traitements et leurs soins de santé.
- **Éduquer des personnes atteintes de SEP à l'importance d'optimiser la santé du cerveau tout au long de la vie** en effectuant des choix de style de vie positif et en prenant des traitements médicamenteux appropriés.

Une intervention précoce avec un TDF peut réduire l'activité de la maladie

Chez les personnes atteintes de formes récurrentes de SEP, démarrer un traitement avec un TDF au début de la maladie est associé à un meilleur pronostic à long terme comparativement à un traitement démarré avec retard (**Figure 3**).²⁶

Que pouvez-vous faire dans votre pratique infirmière ?

- **Expliquer les avantages de l'intervention précoce avec un TDF**, les conséquences probables d'un traitement inadapté ou suboptimal, et l'objectif de minimiser l'activité de la maladie tout en optimisant la sécurité.
- **Évaluer et identifier les domaines de préoccupation dans l'observance du traitement** et aider à élaborer des plans individualisés pour promouvoir l'observance du traitement.

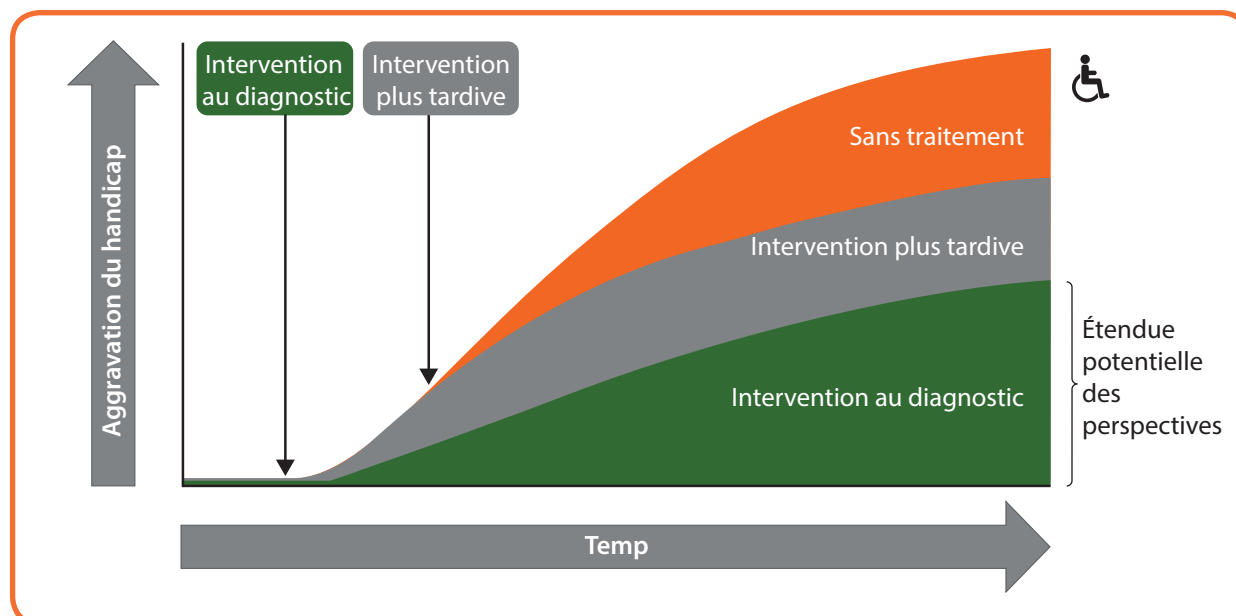


Figure 3. Une intervention précoce avec un TDF chez les personnes atteintes de SEP et de SCI devrait donner les meilleurs résultats à long terme.

SCI, syndrome clinique isolé, TDF, traitement de fond

Les décisions concernant les TDF doivent être partagées et bien informées

Une prise de décision partagée est un processus collaboratif dans lequel les preuves cliniques et les valeurs et les préférences de la personne atteinte de SEP sont prises en compte. De nombreux TDF avec différents mécanismes d'action sont disponibles pour le traitement de la SEP. Chacun est associé à une série particulière d'avantages potentiels, d'effets secondaires possibles et de problèmes de sécurité. Lors de la prise de décision d'un traitement, toutes les parties doivent tenir compte de divers facteurs, dont la situation professionnelle, la planification familiale, le style de vie, la possibilité d'observance du traitement, l'attitude au regard du risque, l'aversion pour ou les limitations physiques affectant l'auto-injection et les comorbidités existantes. Choisir le TDF le plus approprié doit être une décision partagée par la personne atteinte de SEP et ses professionnels de la santé.

Que pouvez-vous faire dans votre pratique infirmière ?

- **Aider à sélectionner le TDF optimal pour la personne atteinte de SEP**, en discutant avec elle le mécanisme d'action, l'efficacité relative, sa commodité et les effets secondaires des traitements disponibles dans votre région.
- **Fournir des ressources fondées sur des preuves** et des outils pour aider les personnes atteintes de SEP et leur famille à comprendre les avantages et les risques des diverses options de traitement disponibles.
- **Assurer un processus décisionnel partagé** sur les options pour démarrer ou changer le TDF, qui implique un dialogue entre la personne atteinte de SEP et ses professionnels de la santé.
- **Encouragez vos collègues et les personnes atteintes de SEP à considérer la gamme complète de TDF disponibles** dans votre région, afin de maximiser les opportunités de trouver le traitement optimal pour chaque individu.

Une surveillance régulière est essentielle pour la prise en charge la SEP

Surveiller l'activité de la maladie afin d'évaluer l'efficacité du traitement est essentiel pour optimiser la santé du cerveau tout au long de la vie. **La figure 4** illustre les indicateurs d'activité clinique et infraclinique de la SEP qui peuvent être monitorés dans la pratique clinique.

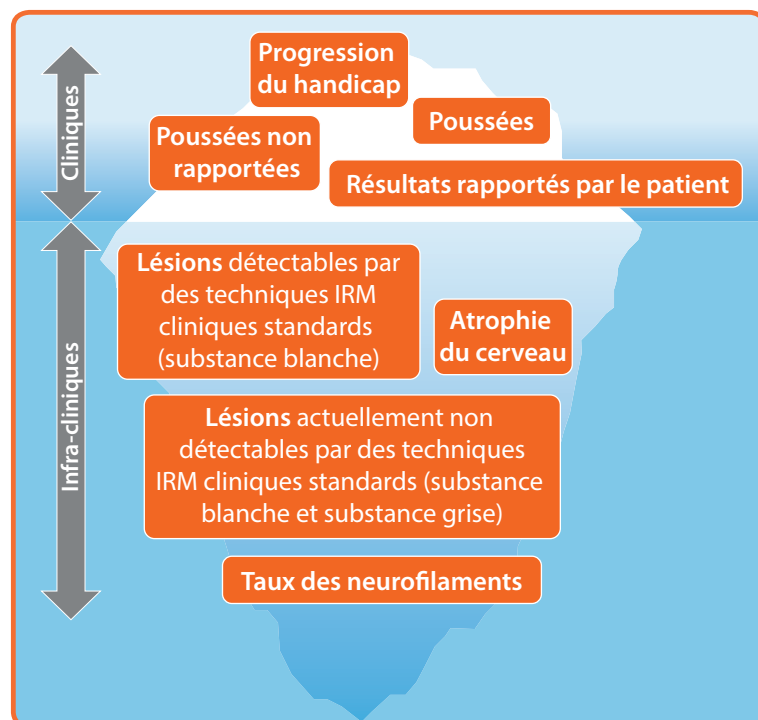


Figure 4. Le suivi de la progression du handicap et des poussées peut être complété par l'évaluation d'autres mesures de l'activité de la maladie.

Des neurofilaments sont libérés lorsqu'un dommage nerveux se produit ; le taux sanguin en neurofilaments peut potentiellement être utilisé comme indicateur de la maladie infra-clinique. IRM, Imagerie par résonance magnétique. Reproduit et adapté avec permission, de Giovannoni G. Biomarkers in MS. European Federation of Neurological Societies/European Neurological Society Joint Congress of Neurology, 31 mai–3 juin 2014, Istanbul, Turquie. © Gavin Giovannoni 2014.

Toute activité de la maladie endommage les tissus du système nerveux central, même s'il n'y a aucune évidence de poussée clinique ou de progression du handicap. Surveiller régulièrement l'activité de la maladie par IRM peut fournir une alerte précoce du fait que la SEP ne répond pas correctement au traitement ; l'activité de la maladie sous la forme de lésions et la perte tissulaire du cerveau peuvent prédire les poussées et la progression du handicap.²⁶ L'IRM ou les données cliniques indiquant que l'activité de la maladie est mal contrôlée doivent inciter à discuter de l'opportunité de passer à un autre TDF avec un mécanisme d'action différent (**Figure 5**).

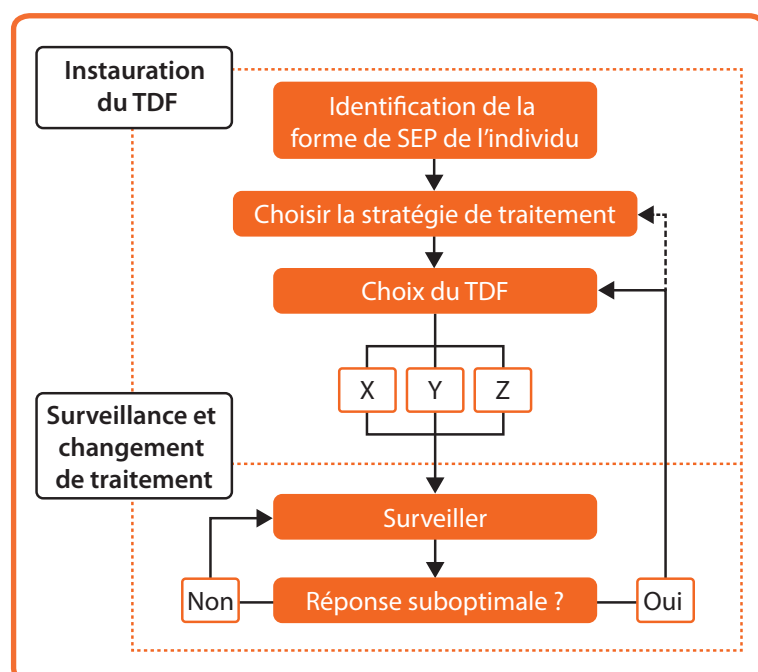


Figure 5. La surveillance est cruciale pour identifier une réponse suboptimale au traitement et permettre de passer en temps opportun à un traitement de fond différent.

X, Y et Z représentent des options de TDF. TDF, traitements de fond. Reproduit et adapté avec la permission de Gavin Giovannoni de personnaliser le choix de traitement. International MS Physician Summit, 22–23 mars 2014, Prague, République tchèque. © Gavin Giovannoni 2014.

Que pouvez-vous faire dans votre pratique infirmière ?

- **Encourager des personnes atteintes de SEP à surveiller leur maladie** en tenant un journal de la SEP ou en utilisant une application de surveillance pour y enregistrer les facteurs qui affectent leur santé et leur bien-être, tels que les symptômes, les effets secondaires et d'autres maladies et faciliter leur pleine divulgation.
- **Participer au développement et à la mise en place de stratégies qui prennent en charge la surveillance active de l'activité de la maladie** et la sécurité du TDF chez les personnes atteintes de SEP ; ceci contribuera à identification rapide d'un traitement suboptimal.
- **Agir rapidement face à un contrôle suboptimal de l'activité de la maladie** en commençant à discuter de la possibilité de passer à un TDF avec un mécanisme d'action différent.
- **Discuter de la possibilité de passer à un TDF avec un mécanisme d'action différent** lorsque des données manifestes d'IRM sur l'activité de la maladie sont disponibles, même s'il n'y a aucun signe clinique de l'activité de la maladie (poussées ou la progression du handicap).
- **Participer activement à la mise en place et au maintien d'une base de données** où enregistrer les données démographiques des patients, les poussées, les évaluations neurologiques, les résultats d'IRM et le décours du traitement. La création d'une base de données fournit un outil pour la surveillance dans la pratique clinique quotidienne et permet d'améliorer les stratégies de traitement dans votre service, comme elle contribue à la création de données concrètes à long terme pour la prise en charge de la SEP.

References

1. Colhoun S, Wilkinson C, Izat A *et al.* Multiple sclerosis and disease modifying therapies: results of two UK surveys on factors influencing choice. *Br J Neurosci Nurs* 2015;11:7–13.
2. De Stefano N, Airas L, Grigoriadis N *et al.* Clinical relevance of brain volume measures in multiple sclerosis. *CNS Drugs* 2014;28:147–56.
3. De Stefano N, Stromillo ML, Giorgio A *et al.* Establishing pathological cut-offs of brain atrophy rates in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:93–9.
4. Rocca MA, Filippi M. Functional MRI in multiple sclerosis. *J Neuroimaging* 2007;17 Suppl 1:s36–41.
5. Rocca MA, Mezzapesa DM, Falini A *et al.* Evidence for axonal pathology and adaptive cortical reorganization in patients at presentation with clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis. *Neuroimage* 2003;18:847–55.
6. Barkhof F, Scheltens P, Frequin ST *et al.* Relapsing-remitting multiple sclerosis: sequential enhanced MR imaging vs clinical findings in determining disease activity. *AJR Am J Roentgenol* 1992;159:1041–7.
7. Kappos L, Moeri D, Radue EW *et al.* Predictive value of gadolinium-enhanced magnetic resonance imaging for relapse rate and changes in disability or impairment in multiple sclerosis: a meta-analysis. Gadolinium MRI Meta-analysis Group. *Lancet* 1999;353:964–9.
8. Filippi M, Rocca MA. MRI evidence for multiple sclerosis as a diffuse disease of the central nervous system. *J Neurol* 2005;252 Suppl 5:16–24.
9. Kappos N, Weinstock-Guttman B, Hagemeier J *et al.* Cardiovascular risk factors are associated with increased lesion burden and brain atrophy in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:181–7.
10. D'Hooghe MB, Nagels G, Bissay V *et al.* Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010;16:773–85.
11. Pittas F, Ponsonby AL, van der Mei IA *et al.* Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis. *J Neurol* 2009;256:577–85.
12. Ozcan ME, Ince B, Bingol A *et al.* Association between smoking and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014;10:1715–19.
13. Jick SS, Li L, Falcone GJ *et al.* Epidemiology of multiple sclerosis: results from a large observational study in the UK. *J Neurol* 2015;262:2033–41.
14. Prakash RS, Snook EM, Motl RW *et al.* Aerobic fitness is associated with gray matter volume and white matter integrity in multiple sclerosis. *Brain Res* 2010;1341:41–51.
15. Sumowski JF, Rocca MA, Leavitt VM *et al.* Brain reserve and cognitive reserve protect against cognitive decline over 4.5 years in MS. *Neurology* 2014;82:1776–83.
16. Pinter D, Sumowski J, DeLuca J *et al.* Higher education moderates the effect of T2 lesion load and third ventricle width on cognition in multiple sclerosis. *PLoS One* 2014;9:e87567.
17. Modica CM, Bergsland N, Dwyer MG *et al.* Cognitive reserve moderates the impact of subcortical gray matter atrophy on neuropsychological status in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2016;22:36–42.
18. Sumowski JF, Chiaravalloti N, Wylie G *et al.* Cognitive reserve moderates the negative effect of brain atrophy on cognitive efficiency in multiple sclerosis. *J Int Neuropsychol Soc* 2009;15:606–12.
19. Sumowski JF, Wylie GR, Chiaravalloti N *et al.* Intellectual enrichment lessens the effect of brain

- atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:1942–5.
20. Tettey P, Simpson S, Jr., Taylor BV *et al.* Vascular comorbidities in the onset and progression of multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 2014;347:23–33.
21. Marrie RA, Rudick R, Horwitz R *et al.* Vascular comorbidity is associated with more rapid disability progression in multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:1041–7.
22. Costello K, Kennedy P, Scanzillo J. Recognizing nonadherence in patients with multiple sclerosis and maintaining treatment adherence in the long term. *Medscape J Med* 2008;10:225.
23. Remington G, Rodriguez Y, Logan D *et al.* Facilitating medication adherence in patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2013;15:36–45.
24. de Seze J, Borgel F, Brudon F. Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. *Patient Prefer Adherence* 2012;6:263–73.
25. Bunz TJ, Xu C, Regine ML *et al.* Clinical and economic impact of five-year adherence to disease-modifying therapies in a commercially insured multiple sclerosis population. *Value Health* 2013;16:A109.
26. Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S *et al.* Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* 2016;9 Suppl 1:S5–S48.

Autres ressources et formation pour les professionnels des soins infirmiers intéressés par la SEP

International Organization of MS Nurses (IOMSN ; www.iomsn.org) est la plus grande Organisation d’infirmières spécialisées en SEP et fournit des ressources gratuites sur tous les aspects des soins infirmiers pour la SEP.

MS Nurse Professional (www.msnursepro.org) est un programme de formation en ligne axé sur l’Europe destiné aux infirmières débutant leur carrière dans le domaine de la SEP. Il est dirigé par l’European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) en collaboration avec l’IOMSN et le RIMS (European Network of Rehabilitation in Multiple Sclerosis).

MS Nurses International Certifications Board (www.msnicb.org) permet d’obtenir la certification lors d’un examen pour les professionnels des soins infirmiers en SEP et fournit des ressources pour la formation ultérieure.

MS Brain Health a plus de ressources gratuites en ligne sur www.msbrainhealth.org.

Remerciements

La préparation du rapport *Brain health: time matters in multiple sclerosis* duquel ce document a été dérivé a été financée par une subvention à l’éducation de F. Hoffmann-La Roche, qui n’a eu aucune influence sur le contenu.

Les activités et le matériel de support de MS Brain Health sont actuellement financés par une subvention de AbbVie, Actelion Pharmaceuticals et Sanofi Genzyme et par des subventions à l’éducation de Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck KGaA et Novartis, tous n’ayant aucune influence sur le contenu. La version française a été revue par Christine Lebrun-Frenay. Un soutien à la rédaction et à l’édition indépendantes de cette publication a été offert par Oxford PharmaGenesis, Oxford, Royaume-Uni.

Les auteurs remercient Michele Messmer Uccelli (Italian MS Society, Gênes, Italie) pour sa collaboration en cette ressource en soins infirmiers.



© 2017 Oxford PharmaGenesis Ltd sous licence Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International Licence. Pour visualiser une copie de cette licence, veuillez visiter <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

« Les infirmières jouent un rôle crucial dans la SEP. Où qu'elles se trouvent dans le monde, cette publication concise leur offre des directives précises sur la manière de prodiguer des conseils toujours meilleurs dans des domaines comme le traitement précoce, la surveillance et le maintien de la santé cérébrale et un mode de vie saine, qui tous peuvent influencer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. »

Peer Baneke,
Multiple Sclerosis International Federation

« Ce rapport couvre les défis actuels rencontrés par les personnes atteintes de SEP et présente des stratégies réalistes pour améliorer les soins aux patients. »

Samantha Colhoun,
UK Multiple Sclerosis Specialist Nurse Association

Auteurs de la ressource en soins infirmiers

Mme Jodi Haartsen

Infirmière spécialisée en SEP, Eastern Health MS Service, Eastern Health, Box Hill, VIC, Australia

Dr Aliza Ben-Zacharia

Infirmière spécialisée en SEP, Mount Sinai Medical Center, New York, NY, États-Unis

Pr Helmut Butzkueven

Melbourne Brain Centre, Royal Melbourne Hospital, University of Melbourne, Parkville, VIC, Australie

Mme Kathleen Costello

Infirmière spécialisée en SEP et vice-président, Healthcare Access, National Multiple Sclerosis Society, New York, NY, États-Unis

Pr Suhayl Dhib-Jalbut

Department of Neurology, Rutgers Robert Wood Johnson Medical School, New Brunswick, NJ, États-Unis

Pr Gavin Giovannoni

Queen Mary University London, Blizard Institute, Barts and The London School of Medicine and Dentistry, Londres, RU

Mme June Halper

Infirmière spécialisée en SEP, International Organization of MS Nurses, Hackensack, NJ, États-Unis

Pr Jeremy Hobart

Plymouth University Peninsula Schools of Medicine and Dentistry, Plymouth, RU

Dr Gisela Kobelt

European Health Economics, Mulhouse, France

Mme Vicki Matthews

Infirmière spécialisée en SEP et conseillère intégrative, RIMS (European Network for Rehabilitation in Multiple Sclerosis), Southampton, RU

M George Pepper

Shift.ms, Leeds, RU

Dr Maria Pia Sormani

Biostatistics Unit, University of Genoa, Gênes, Italie

M Christoph Thalheim

Avocat défenseur de patients atteints de SEP, Bruxelles, Belgique

Pr Anthony Traboulsee

Department of Medicine, University of British Columbia, Vancouver, BC, Canada

Pr Timothy Vollmer

Department of Neurology, University of Colorado Denver, Aurora, CO, États-Unis



MS Brain Health

Time Matters