



## LES DANGERS DES THÉRAPIES NON PROUVÉES

### Fiche de renseignements

*Les personnes touchées par la SLA/MND, particulièrement les personnes atteintes, mais également les médecins et les aidants, connaissent malheureusement trop bien les graves conséquences de la maladie. On remarque chez ces personnes un certain degré de désespoir, qui les rend vulnérables à essayer « n'importe quoi, » en se disant de toute façon, nous n'avons rien à perdre.*

Il existe plusieurs types de traitements. En voici quelques-uns.

#### 1. Médicament approuvé selon la méthode traditionnelle.

À l'heure actuelle, il n'en existe qu'un dans le traitement de la SLA/MND, soit le Rilutek.

#### 2. Médicaments qui ont démontré des résultats prometteurs chez les modèles animaux avec la SLA/MND

particulièrement les souris mutantes SOD1. Dans cette catégorie, on retrouve une panoplie de médicaments, dont le complexe Q10, Celebrex, la minocycline et la créatine, pour n'en nommer que quelques-uns. Jusqu'ici, aucun d'entre eux n'a eu la même efficacité sur les humains. À ce sujet, nous vous proposons une petite visite sur le site [www.alstdf.net](http://www.alstdf.net), un site en anglais consacré aux analyses et aux discussions relativement aux essais des médicaments sur les modèles animaux.

#### 3. Médicaments hors autorisation.

On qualifie de médicaments hors autorisation les médicaments qui ont été approuvés pour traiter d'autres maladies mais qui pourraient avoir des effets bénéfiques pour le traitement de la SLA/MND. En quelque sorte, c'est la catégorie la plus problématique, car ces médicaments sont souvent prescrits, mais par des médecins qui ne connaissent pas nécessairement la SLA/MND. Le problème avec les médicaments hors autorisation, c'est que l'on ignore la posologie juste et la conséquence d'une interaction avec d'autres médicaments dans le traitement de la SLA/MND. La combinaison de médicaments est une pratique acceptée dans le traitement de la SLA/MND, mais reste à savoir quelles sont les combinaisons et posologies optimales. D'autres médicaments hors autorisation, comme les médicaments anti-VIH, pourraient être dangereux, et sont très dispendieux. Même dans les pays où les frais des médicaments sont payés en partie par l'État, il n'en demeure pas moins que cette politique ne vise pas tous les médicaments.

#### 4. Médicaments non conventionnels (médecine alternative).

On retrouve des centaines de médicaments sous cette

catégorie, tous disponibles sur les tablettes, sans prescription. Jusqu'ici, aucun n'a été démontré efficace dans le traitement de la SLA/MND. Toutefois, on ne compte que très peu d'essais cliniques sur ces médicaments. Malgré cela, la plupart des patients aux prises avec la SLA/MND prennent un ou plusieurs de ces produits. Bien que ces derniers semblent heureusement n'avoir aucun effet néfaste, ils sont chers et on ne dispose d'aucune information quant à leur contenu ni à concentration de composantes.

#### 5. Thérapies par cellules souches.

À chaque jour ou presque on peut lire un communiqué, une chronique ou autre au sujet de la thérapie par cellules souches. Mais la science qui entoure les cellules souches est très complexe, et les débats sur les questions d'éthique se font nombreux. La nature diffuse de la SLA/MND amène des difficultés additionnelles dans le traitement par cellules souches. D'ailleurs, un récent article intitulé *Stem Cell Therapy for ALS: Hope and Reality*, signé Silani et Leigh, explique particulièrement bien le problème. S'il est vrai que dans certains pays on pratique la thérapie par cellules souches de façon officieuse et non approuvée, il faut être extrêmement prudent, car ceux et celles qui l'endossent lui confèrent de fausses vertus.

On constate depuis quelques années une sorte de pression sociale pour trouver des remèdes, pression que les médias (journaux, télé, Internet) semblent exercer de plus belle. En effet, les médias couvrent de plus en plus les questions de santé et les traitements offerts et s'engagent à fond dans la couverture de maladies beaucoup plus rares que la SLA/MND, comme la maladie de la vache folle (encéphalopathie bovine spongiforme), pour n'en nommer qu'une. Malgré la montée en flèche du nombre de nouvelles médicales à couvrir, impossible d'en dire autant du nombre de rédacteurs et de téléreporters qualifiés dans le domaine de la santé. Malheureusement, si on combine les requêtes constantes du public, qui voudrait avoir plus d'information sur la santé, et la diminution radicale dans la qualité des reportages, on obtient un résultat désolant. Au mieux, on nourrit de faux espoirs. Au pire, on exerce une pression indirecte sur les médecins, car les patients et leurs familles leur demandent « le nouveau remède. »

Pourtant, le pire médium pour puiser des renseignements fautifs demeure Internet, où l'information prise hors contexte afflue. Même en effectuant une recherche limitée en utilisant les acronymes SLA/MND avec un moteur de recherche populaire, on peut trouver des centaines de milliers de sites, sans compter que ces derniers ont peut-être des liens vers d'autres sites. Le nombre impressionnant de renseignements disponibles sur Internet ne permet certainement pas de présumer qu'ils proviennent tous de personnes atteintes de SLA, ni même de personnes qui ont un intérêt quelconque dans cette maladie. Heureusement, il existe

quelques sites réputés, structurés et éducatifs. Et c'est vers ces derniers que nous dirigeons les professionnels du réseau de la santé, les patients et leurs familles.

Le nombre de professionnels de la santé qui oeuvrent dans le domaine de la SLA est plutôt faible (moins de 1 000), mais ces personnes sont très dévouées et leurs communications sont fréquentes et pertinentes. D'ailleurs, les personnes atteintes de SLA sont assurées d'avoir accès à toutes les thérapies possibles, tant et aussi longtemps qu'elles garderont un lien avec les cliniques, les associations ou les sociétés reconnues oeuvrant dans le domaine de la SLA. Cependant, elles doivent être prudentes avec certains organismes qui profitent de la vulnérabilité des personnes atteintes de maladies graves. Certains de ces organismes ont un code d'éthique douteux, voire même inexistant, et demandent parfois un investissement initial exorbitant pour tenter de cacher leurs activités frauduleuses. Il est important de savoir que l'un des rôles des sociétés de SLA est de protéger les patients contre ce genre de pratiques inacceptable. En terminant, je trouvais pertinent de vous partager un petit extrait d'un article fort intéressant publié dans un journal italien, IL SOLE24ORE. Les journalistes « scientifiques » qui sont issus du fiasco Di Bella dans les années 90, alors que l'on prétendait pouvoir traiter divers types de cancer. « Ainsi, nous nous assurons que chaque renseignement que nous recevons au sujet de la SLA indique clairement les faits et les sources, car on doit absolument savoir faire la différence entre les faits et les opinions. En effet, en science, il est important de faire la part des choses

entre l'espoir et la réalité, et c'est là la responsabilité d'un bon journaliste ou leader d'opinion. »

Il ne faut pas minimiser l'ampleur de l'information que l'on transmet aux patients dans le but de les informer sur leur condition et les traitements disponibles.

Andrew Eisen MD, F.R.C.P.C

Professeur émérite

Ancien directeur de la clinique de la SLA  
Hôpital général de Vancouver et  
Université de la Colombie-Britannique.

*Rédigé à la demande de l'alliance internationale des associations de SLA. Information utilisée avec permission.*