



Compte rendu de la réunion/projection

Date : 21 janvier 2023 15h-19h

Lieu : Faculté de l'hôpital Kremlin-Bicêtre, salle Bourneville

Présents :

L'équipe de l'association ENMDAR (Pascale, Cédric, Judit, Louise-Jeanne, Magali en visio)

Le Pr Jérôme Honnorat, Pr Kumaran Deiva, Bénédicte Belloir (Brain Team)

Equipe du court métrage : Francesco Zarzana, Mathilde Mosnier (comédienne) et Alessia Bellino (qui a inspiré l'histoire du court-métrage).

L'association ENMDAR a organisé sa première réunion avec les patients et familles de patients.

Programme :

- Présentation de l'association ENMDAR et ses missions
- Présentation du producteur et du projet de court-métrage
- Projection du court métrage "Le clair-obscur"
- Présentation des comédiennes
- Point sur la maladie et la recherche avec le Pr. Deiva et Pr. Honnorat
- Questions-réponses

Présentation de l'association et ses missions : la présentation peut être envoyée sur demande.

Actions à venir :

1/ Achever la création /impression des flyers et affiches puis envoi aux bénévoles qui le souhaitent pour distribution dans les lieux clés (services neuros, centres de rééducation, centres psychiatriques, universités,...)

2/ Mettre en place une première réunion de contact en visio pour échanger entre patients. Nous pourrions ensuite définir des thèmes selon les volontés que nous pourrions recevoir par mail.

3/ Définir avec les neurologues un 1^{er} projet à financer, qui soit concret et atteignable (courant février/mars)

Projection du court-métrage : réalisé par Francesco Zarzana, basé sur l'histoire et le livre d'Alessia Bellino, atteinte d'encéphalite anti NMDAR en 2017. Francesco Zarzana a expliqué sa volonté de mettre en images la maladie et véhiculer un message d'espoir, d'allier la culture et des sujets sociétaux. Mathilde Mosnier (une des comédiennes) a partagé ses souvenirs du tournage, et l'émotion ressentie lors de cette expérience forte

et marquante. Alessia, devenue marathonnienne, partage son allégorie de la récupération de la maladie comme la course d'un marathon, où l'endurance et la détermination sont la clé de la réussite.

Présentation du Pr Kumaran Deiva (chef de la neuro-pédiatrie de l'hôpital Kremlin Bicêtre) et Pr Jérôme Honnorat (HCL Lyon, service neurologie adulte et Centre de Référence).

Les missions des centres de référence :

1) Identifier les patients via les tests immunologiques

2) Organiser le soin des patients (diagnostic, thérapeutique et suivi clinique)

3) Développer la recherche clinique

- 2 études cliniques en cours et une qui commence prochainement
- 20 études de recherche
- 18 publications et 10 revues dans des journaux internationaux de haut rang

4) Identifier de nouvelles maladies

5) Organiser la recherche fondamentale de ces maladies

Présentation du projet BETPSY au niveau européen - Financement à 7,3 millions €. Le projet s'étend du 01/12/2019 au 30/11/2024.

Objectif : ce projet bénéficiera aux patients atteints d'une encéphalite auto-immune. Il permettra un meilleur diagnostic et précoce ainsi qu'une amélioration du traitement

<https://www.rhu-betpsy.fr/>

Le centre de référence collabore à l'international avec d'autres centres dans les pays suivants : Angleterre, Canada, Etats-Unis, Norvège, Hollande, Espagne, Suisse, Allemagne.

Benedicte Belloir de la filière de Santé Brain-Team nous a présenté leur programme AIDAN qui accompagne les aidants des patients atteints de maladies neurologiques rares. Les dates et les programmes des modules de soutien ont été partagés sur notre page Facebook.

Questions/Réponses aux neurologues :

1. Quelles sont les séquelles les plus connues de la maladie qui sont malheureusement restées ?

Les séquelles les plus fréquentes sont la fatigue, les troubles de l'attention et l'hyperactivité. Celles-ci peuvent se réguler avec un traitement et peuvent s'estomper dans le temps. La rééducation en France pour retrouver ses capacités intellectuelles n'est pas encore assez bien développée. Les spécialistes sont rares et cela prend du temps et nécessite davantage de prise en charge. Les centres de rééducation sont mieux préparés pour gérer des séquelles physiques que neurologiques.

2. Est-ce qu'il y a des examens de contrôle (IRM du cerveau, écho des ovaires pour les filles, ou autre...) lorsqu'aucune tumeur n'a été décelée à la base?

Un contrôle peut-être prévu pour vérifier la présence d'un tératome ovarien une fois le pic de la maladie passé (environ un an après). Si aucune tumeur n'est décelée à ce moment-là, il est probable que la cause ne soit pas le tératome, les examens cherchant cette cause seront donc arrêtés.

3. Est-ce qu'il y a des examens de contrôle (IRM du cerveau, écho des ovaires pour les filles, ou autre...) lorsque le diagnostic d'encéphalite a déjà été posé et que la première phase est passée ?

Le patient aura d'autres examens complémentaires pour s'assurer de l'absence de séquelles et de sa bonne récupération (examens neuropsychologiques, PET scan, TAP scan, EEG etc...) sans lien avec la recherche d'un tératome ou d'une cause de la maladie.

4. Pensez-vous que les patients n'ont plus la même énergie après la maladie ? Même après plusieurs années où une fois considérés guéris ? (Fatigue plus rapide qu'avant, besoin de plus de repos)

La fatigue peut se ressentir plusieurs mois voire plusieurs années après la maladie. Le temps médian de récupération de la maladie est de 2 ans. La résilience (c'est-à-dire la capacité à retrouver son état de référence après une perturbation) de cette maladie est particulièrement forte, cependant, cela demande du temps.

5. Il y a moins de rechutes grâce aux recherches, est-ce que les symptômes sont différents lors des rechutes ? Les crises sont-elles moins fortes elles aussi ?

Lors de rechutes, les symptômes sont généralement moins forts qu'à la période initiale, mais cela reste à évaluer au cas par cas. Les symptômes sont généralement similaires à la première crise, mais cela n'est pas une généralité. Le diagnostic étant déjà posé, la prise en charge et les traitements sont mis en place plus rapidement.

6. Perte de la mémoire immédiate, est-ce normal ?

Les fonctions cognitives sont altérées et la récupération de la mémoire peut-être longue. Il est très régulier que la mémoire immédiate soit touchée chez les patients en récupération. Il faut être extrêmement patient, répéter les mêmes choses, oralement ou dans la gestuelle, pour réussir à l'intégrer chez le patient. Il ne faut pas hésiter à accompagner le patient par des jeux, des activités ludiques qui ne véhiculent pas de stress, dans un environnement serein, pour que le cerveau reprenne les habitudes perdues. Chaque activité du quotidien est une petite rééducation cognitive.

7. Quand le tératome a été retrouvé et retiré, est-ce que l'on peut rechuter?

Lorsqu'un tératome a été retiré, le taux de rechute est minime. Mais la rechute reste possible.

8. A-t-on un traitement à vie ?

Non. Pas de traitement à vie.

9. Est-ce une maladie génétique?

Des recherches sont en cours aux Etats-Unis (université de Stanford) pour étudier les cas de personnes prédisposées à développer une encéphalite auto-immune.

10. Puis-je connaître les résultats de la recherche faite sur l'ovaire prélevé ?

Oui, il est tout à fait possible, il suffit de se rapprocher de votre neurologue qui fera le lien avec les Centres de Référence.

11. Est-ce que les prélèvements de sang et ponction lombaire sont forcément envoyés en laboratoire ?

L'accord du patient (ou de son représentant légal) est nécessaire pour mener des recherches cliniques.

12. Comment cela se passait-il avant 2007, lorsque la maladie n'était pas encore répertoriée ? Comment cela se passe-t-il maintenant pour les patients dans des pays à la médecine moins développée ?

Des cas de patients en Afrique ont été décrits bien avant la découverte de la maladie. Ils avaient développé des symptômes qui s'apparentent très clairement à l'encéphalite anti-nmdar aujourd'hui, et ont eu une récupération totale de leurs fonctions sans qu'aucun traitement ne soit administré à l'époque.

D'autres cas, avant la découverte, sont malheureusement décédés à l'hôpital, des suites de comas, notamment dans les pays où les soins sont arrêtés aux patients ne donnant plus de signes de vie pendant une trop longue période.

Aujourd'hui, dans les pays en développement, l'accès aux traitements est très difficile et en effet, il faut souvent que les patients diagnostiqués payent pour leur traitement. Jusqu'à 3000€ pour une cure d'Endoxan par exemple.

L'équipe ENMDAR