

DEMANDEZ AUX EXPERT·E·S :

CONFÉRENCE NATIONALE VIRTUELLE

Modéré par : Alexandre Grant



Dre Katherine Beadon



Dre Marie Beaudin



Dr Vincent Picher Martel



Dr Jiri Vasjar

Transcription

Cette transcription a été légèrement modifiée pour améliorer la lisibilité en éliminant les répétitions et les éléments superflus.

00:00:06 Expert 1 (D^{re} Marie Beaudin)

Donc, bonjour à tous! Enchantée. Ça me fait plaisir d'être à la session ici ce soir. Donc, je m'appelle Marie Beaudin, je suis neurologue spécialisée en maladie neuromusculaire et EMG présentement au CHU de Québec, à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus. C'est ici que j'avais fait ma formation en neurologie et, puis ensuite, j'ai fait ma surspécialité en médecine neuromusculaire à l'université de Stanford où j'avais aussi travaillé principalement sur les maladies auto-immunes, notamment les neuropathies auto-immunes, [passage incompréhensible].

Et, voilà. Donc, c'est un petit peu ça, mon parcours. Et puis j'ai un intérêt clinique et de recherche pour les facteurs de risque, puis les traitements là des maladies neuromusculaires humaines.

00:00:50 Expert 2 (D^r Vincent Picher Martel)

Bonjour à tous, moi, c'est Vincent Pichet Martel. Je suis également un neurologue spécialisé en maladie neuromusculaire au CHU de Québec. J'ai commencé ma pratique cet été, au mois de juillet, tout comme Marie Beaudin, D^{re} Beaudin qui vient de se présenter, j'ai fait ma formation à Québec et je suis parti 2 ans en surspécialité à l'université Harvard, à Boston, où j'ai fait une spécialité en neuromusculaire et j'ai également fait de la recherche. Donc, j'ai un travail de chercheur clinicien ici à Québec.

Je me concentre en recherche principalement sur la SLE et les dystrophies musculaires, mais en tant que spécialiste en neuromusculaire, je vois dans ma pratique du CIDP et des patients atteints de Guillain-Barré, bien-certainement.

00:01:44 Animateur (Alexandre Grant)

Je vais maintenant inviter les autres panélistes à se présenter. Ensuite, nous pourrons commencer la période de questions.

00:01:54 Expert 3 (D^{re} Katherine Beadon)

Je suis heureuse d'être ici. Je m'appelle Kathy Beadon, neurologue neuromusculaire, ici en Colombie-Britannique. J'ai été formée, en partie ici, en Colombie-Britannique, et j'ai été également à Paris au Centre de maladies neuromusculaires à l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière. J'ai hâte de répondre aux questions.

00:02:15 Expert 4 (D^r Jiri Vasjar)

Bonjour à tous. Je suis neurologue pédiatrique et spécialiste neuromusculaire à l'hôpital des enfants malades, Hospital for Sick Children, ici, à Toronto, et je m'occupe des patients en pédiatrie atteints du GBS/du SGB et de la PDIC depuis de nombreuses années et avec mes collègues à Sick Kids. Nous avons une bonne quinzaine de patients avec qui nous travaillons et je serai heureux de répondre à vos questions concernant les patients en pédiatrie, les enfants donc.

00:02:55 Animateur (Alexandre Grant)

Eh bien, merci. Nous avons hâte d'entendre vos questions et de répondre aux questions, vos réponses plutôt, et de répondre aux questions. Nous allons commencer par une question en anglais, nous allons alterner en anglais et en français.

Donc n'hésitez pas, en tant qu'auditeur, à poser la question dans la langue que vous voulez. Alors, première question.

En tant que participant de longue date aux réunions des groupes de soutien, il semble qu'un nombre pour croissant de patients chez qui l'on avait initialement diagnostiqué un SGB sont à nouveau diagnostiqués comme souffrant d'une PDIC. Alors, il y a deux parties dans la question, est-ce que les neurologues constatent une augmentation de PDIC?

Et ces patients ont-ils, en fait, toujours été atteints de PDIC?

00:03:40 Expert 3 (D^{re} Katherine Beadon)

C'est une très bonne question.

Alors, quand on parle d'apparition subaiguë de symptômes, c'est-à-dire dans les 4 à 8 semaines, on n'est jamais très sûr si le patient aura une maladie monophasée, comme le SGB, ou une maladie chronique, comme la PDIC. Et donc, bon, ça dépend un peu de la pratique où vous êtes. Si vous suivez un patient pendant 3 mois ou que vous le suivez seulement ou que vous le traitez seulement une fois et vous voyez ce qui se passe. Alors, dans ma pratique, je n'ai pas constaté d'incidence accrue de gens qui, au début, étaient diagnostiqués de SGB et qui ensuite ont été diagnostiqués avec une PDIC. Il n'y a pas eu d'augmentation. Et, je ne sais pas si vous avez entendu mes enfants, vous avez peut-être entendu un petit « bang » à en arrière-son; mes deux enfants qui sont ici à la maison, en tout cas. Pour ce qui est des présentations nodales et paranodales, le Dr Katzberg en a parlé dans sa présentation sur les polyneuropathies. Bon, ces patients-là peuvent se présenter de manière plus aiguë et avoir une maladie chronique qui est associée à cela. Ça ne veut pas dire qu'il y a eu un accroissement des cas de PDIC.

Et ça, c'était la première partie de la question, est-ce qu'il y avait une deuxième partie?

00:05:01 Animateur (Alexandre Grant)

En fait, je crois que vous avez répondu à la question aussi de savoir s'il y a eu une augmentation et également si les patients qui avaient d'abord un diagnostic de SGB, qui pouvaient être une PDIC. Vous avez parlé de monophasée et de chronicité.

00:05:19 Expert 3 (D^{re} Katherine Beadon)

Quelquefois, c'est peut-être un peu difficile. Quelquefois, on peut penser que ça peut devenir une maladie chronique, mais dans la plupart du temps, il faut avoir une attitude plutôt attentive malheureusement.

00:05:29 Animateur (Alexandre Grant)

Alors, chez les patients présumés SGB, est-ce qu'il y a des choses qui vous font dire que ce patient n'a pas un SGB, mais plutôt une PDIC?

00:05:43 Expert 3 (D^{re} Katherine Beadon)

Alors, ça, c'est une bonne question, là on va dans l'autre direction. Je ne crois pas. On sait que les patients qui ont une version plus chronique ont moins de faiblesse dans le visage ou des difficultés pour avaler ou pour respirer. Mais, il y a des versions plus légères du Guillain-Barré qui peuvent se présenter avec ces symptômes, alors, je dirais que s'il y a un patient qui est en train de progresser de

manière très lente, parce que pour beaucoup de nos patients de SGB, c'est un changement qui se fait assez rapidement. Mais si on voit qu'il y a des changements d'une semaine à l'autre et qu'il n'y a pas d'implication des nerfs crâniens, [ça] peut-être suspecter, mais c'est très difficile à dire au début.

00:06:36 Animateur (Alexandre Grant)

Merci, notre question suivante est pour le Dr Vasjar. Est-ce que les immunoglobulines sous-cutanées sont utilisées chez les enfants?

00:06:48 Expert 4 (D^r Jiri Vasjar)

Alors, il n'est pas facile d'obtenir un accès aux soins à domicile pour les patients pédiatriques pour qu'ils reçoivent des Ig en sous-cutané. On l'a fait jusqu'à présent seulement dans un cas. Et, on a utilisé une organisation qui s'appelle One Health, une organisation canadienne. Donc ça peut être organisé. Mais, ce n'est pas la manière la plus simple de faire les choses. Par exemple, dans le monde des patients adultes il est plus facile d'avoir accès aux soins à domicile avec des prestataires de soins. Donc, pour les enfants, on ne le fait pas très souvent, seulement avec un seul enfant jusqu'à présent.

00:07:43 Animateur (Alexandre Grant)

Merci. Nous allons donc passer à une question en français pour le D^r Piché Martel. C'est une question un peu plus longue. Là, je vais lire un peu.

On m'a prescrit une forte dose de gabapentin pour la douleur pendant ma récupération du syndrome de Guillain-Barré. Après plusieurs années de traitement, j'ai demandé à mon médecin de famille si j'en avais encore besoin, mais elle ne voulait pas réduire la dose ni m'aider à arrêter ni m'aider à arrêter les médicaments, car il n'était pas celui qui les avait prescrits. Qu'est-ce que je peux faire? Comment puis-je savoir quand un médicament contre la douleur n'est plus nécessaire ou peut être réduit?

00:08:26 Expert 2 (D^r Vincent Picher Martel)

Merci pour la question.

C'est sûr que les médications pour les douleurs, en effet, éventuellement, on peut essayer de les sevrer. Souvent, on se fie vraiment aux symptômes cliniques. Donc, quand on n'a plus de douleurs qui sont présentes, on peut commencer à les sevrer. Souvent, on se donne plusieurs mois, un an ou deux avec un bon contrôle des douleurs avant de commencer à les sevrer. Si votre médecin n'est pas à l'aise pour

faire un sevrage, c'est sûr qu'il y a différentes autres possibilités. Si vous avez accès à votre neurologue qui vous a traité initialement, c'est une option.

Dans ma pratique, je trouve que, quand même, les pharmaciens aident beaucoup, nous aident beaucoup, sur cet aspect-là. Ils ont quand même une bonne liberté sur le sevrage de la médication. Donc, si votre médecin accepte seulement parfois de faire une prescription ouverte, les pharmaciens peuvent vous aider face à ça. Donc, ils vont avec vous y aller graduellement à travers les mois pour faire le sevrage.

Des fois, si vous avez un médecin qui [œuvre] en traitement contre la douleur ou si ça peut aider des physiatres ou des médecins en réadaptation.

Mais, c'est sûr qu'on peut commencer à sevrer la médication. On n'a pas besoin de prendre une médication contre la douleur à long terme, si on n'a plus de douleur.

00:09:45 Animateur (Alexandre Grant)

D'accord, merci. Est-ce qu'il y a des contre-indications justement à faire, disons une diminution de doses ou à faire un sevrage complet jusqu'à arrêter?

00:09:55 Expert 2 (D^r Vincent Picher Martel)

Non, pas à ma connaissance. Il n'y a pas de contre-indications pour les médicaments classiques comme Lyrica, Gabapentin ou Cymbalta. Il faut juste y aller graduellement, surtout pour le Cymbalta, mais dans tous les cas, il faut y aller graduellement sur quelques mois, mais il n'y a pas de contre-indications.

00:10:11 Animateur (Alexandre Grant)

D'accord, merci. La prochaine question est pour D^{re} Beaudin.

Donc, recommanderiez-vous l'acupuncture pour la douleur? Existe-t-il d'autres traitements que vous conseillerez? Que pensez-vous de l'hypnose comme traitement potentiel? Est-ce que même ces traitements pourraient favoriser la régénération nerveuse? Donc, il y a comme deux parties. Il y a une partie plus par rapport à la douleur, l'autre partie plus par rapport à la régénération des nerfs.

00:10:43 Expert 1 (D^{re} Marie Beaudin)

Excellente question. Donc, en fait, c'est sûr que, d'abord, pour séparer dans les neuropathies auto-immunes, comme le Guillain-Barré ou le CIDP, je différencie toujours, dans le fond, ce qui est traitement de fond de la maladie, qui va être les traitements par exemple, comme les immunologiques, les plasmaphèreses versus le traitement des manifestations de la maladie, qui seraient, par exemple, douleurs

résiduelles, faiblesses ou autres manifestations que les gens ont une fois qu'on adresse aussi la maladie sous-jacente auto-immune.

En ce qui a trait, dans le fond, aux modalités qui sont questionnées. Donc, si on se questionne sur la douleur. Par exemple, un patient qui a un traitement par ailleurs optimal de sa maladie sous-jacente et qui reste avec des douleurs neuropathiques qui sont invalidantes, il y a effectivement plusieurs options thérapeutiques. C'est sûr que, dans la pratique, celles que j'utilise en première ligne, c'est, en général, plus les traitements pharmacologiques qui ont des bonnes évidences pour démontrer, que ce soit un peu celles dont D^r Picher Martel venait de parler, gabapentin, pregabalin, duloxétine, amitriptyline.

On a quand même plusieurs options pharmacologiques, mais il y a toujours des patients qui sont intéressés par des options non pharmacologiques, comme par exemple l'acupuncture ou l'hypnose.

La première chose que je dirais, c'est sûr qu'on n'a pas d'évidences spécifiques ni pour le Guillain-Barré ni pour le CIDP par rapport à ces modalités-là. Ce qui fait qu'on peut tenter d'extrapoler un petit peu ce qui vient de la littérature des douleurs neuropathiques en général, en reconnaissant que cela a ses limitations parce que les mécanismes sous-jacents ne sont pas tous les mêmes.

Mais si, par exemple, on les prend un par un, donc, l'acupuncture. Pour l'acupuncture, je dirais, si on regarde au niveau des douleurs neuropathiques, il y a un petit peu d'évidences dans les douleurs neuropathiques liées aux chimiothérapies en lien avec les cancers.

Pour les deux-là, ces deux modalités alternatives, acupuncture et hypnose, on n'a pas d'excellentes grandes études avec des super bons contrôles pour contrôler l'effet placebo qui nous amène de très, très hauts niveaux d'évidences pour le recommander fortement. Mais, si on regarde l'acupuncture, il y a quand même là certaines données qui pourraient pointer que, effectivement, justement, par exemple dans les douleurs neuropathiques liées à la chimiothérapie, il y a certains patients qui peuvent voir une amélioration quand même de leur score de douleur.

Dans l'hypnose, je pense que l'évidence est encore un petit peu moindre. Là, honnêtement, quand je recherchais sur ce domaine-là, il y a très peu, vraiment, d'études dédiées, avec quand même de bonnes cohortes, puis bien contrôler les effets de l'hypnose sur les douleurs neuropathiques.

En général, je dirais qu'on a beaucoup de patients qui sont intéressés par ces modalités-là. En général, ma réponse, c'est de dire si c'est quelque chose qui nous intéresse, d'abord, tout bien entendu, on veut quelque chose de sécuritaire. En général, l'acupuncture puis l'hypnose, c'est des choses qui sont sécuritaires.

Puisque ce n'est pas non un coût qui est exorbitant, puis qui vous met dans une situation difficile, puis que c'est quelque chose que vous voulez essayer. Bien oui, il y a certains patients qui peuvent voir des fois certains bénéfices avec les limitations, un peu que je viens de mentionner pour ne pas. On n'a pas des tonnes d'études. Donc, ce n'est pas la première chose que moi dans la pratique je recommande, mais pour des patients qui sont intéressés, ce n'est pas déraisonnable non plus de l'essayer.

Mais il y avait une autre partie à la question, à la fin, je pense?

00:14:00 Animateur (Alexandre Grant)

Oui, c'était des traitements pour favoriser la régénération des nerfs.

00:14:05 Expert 1 (D^{re} Marie Beaudin)

Donc, ça, c'est, je pense, tout un autre chapitre. En fait, donc, on revient un petit peu dans le traitement de fond de la maladie, puis est-ce que ces modalités-là, comme l'acupuncture puis l'hypnose, peuvent traiter la maladie sous-jacente pour vraiment aider les nerfs à guérir? Puis ça, en tout cas, de la littérature qu'on a actuellement, il n'y a pas d'évidence que l'acupuncture ou l'hypnose aident à guérir les nerfs. Puis, c'est de là un peu que je commençais un petit peu en disant la première chose dans les neuropathies auto-immunes, c'est de s'assurer qu'on traite la condition auto-immune avec les traitements immunomodulateurs, immunosuppresseurs adéquats.

Puis, ensuite, on peut traiter les manifestations. Moi, je considère plus que l'acupuncture, puis l'hypnose, c'est des traitements qui traitent les manifestations qui peuvent peut-être aider pour la gestion de la douleur, mais qui ne traiteront pas les nerfs comme tels, puis à ce stade-ci, en tout cas en 2024, on n'a pas d'évidences que ça fait régénérer les nerfs.

00:14:52 Animateur (Alexandre Grant)

Merci beaucoup.

Alors, j'ai demandé plusieurs questions à chacun des panélistes. Nous voulons nous assurer que nous avons des discussions sur les questions. Donc, même si j'adresse une question à chacun des panélistes, les autres peuvent intervenir. Si vous voulez avoir une discussion sur un point en particulier, bien sûr, ça pourrait rendre la conversation encore plus intéressante.

Alors, nous allons passer à d'autres questions, en anglais cette fois-ci.

Pour la D^{re} Beadon. Est-ce qu'il est utile de tester ou de rechercher la contactine-1 et le NF-155 dans les cas graves de SGB? Est-ce que cette connaissance modifierait le cours du traitement?

00:15:42 Expert 3 (D^{re} Katherine Beadon)

Je crois que c'est une très bonne question, et là on n'a pas vraiment de réponse complète pour le moment.

Ces tests, ces examens prennent du temps. Même s'ils sont disponibles dans votre centre, ils ne seront peut-être pas disponibles à un moment donné. Mais il va falloir traiter le patient qui se présente à nous sans nécessairement passer ces examens. Et donc, là où ça pourrait être le plus utile, ces examens, ces tests, c'est là où il y a les patients qui ne réagissent pas comme on voudrait qu'ils réagissent à la thérapie.

Et pour les patients qui n'ont pas de réponse ou de réaction à l'IgIV ou qui continuent de décliner après les premiers jours de perfusion d'IgIV.

Là, ça peut être préoccupant pour les patients qui ont déjà eu un long traitement. Alors, est-ce que ça changerait nos stratégies en matière de traitement, ces examens?

On sait que pour les nodopathies, elles répondent moins aux immunoglobulines que pour les patients qui n'ont pas d'anticorps paranodaux.

Mais même si on sait qu'il y a un anticorps qui est présent, les patients seront d'abord traités de toute façon en IgIV, parce que c'est sécuritaire, c'est disponible et on peut le fournir tout de suite. Mais si le patient ne réagit pas comme on s'y attend et qu'on peut identifier un anticorps assez tôt, eh bien, moi, en tout cas, j'irais plus rapidement vers une immunothérapie que pour un patient dont on ne sait pas qu'il y a un anticorps; par exemple la thérapie de suppression des cellules, par exemple avec le Rituximab. Alors le défi maintenant, c'est l'accès à ces tests. Et donc dans ma province, à l'heure actuelle, c'est vraiment très difficile. Il faut faire énormément d'efforts pour que ce type d'examens soit rémunéré, soit payé, soit remboursé, même s'il est disponible dans mon centre.

Pour l'autre centre, l'accès est plus simple. Mais je ne crois pas qu'il y aura pour la phase aiguë du SGB, je ne crois pas qu'il y aura d'examens de ce type de manière courante. Mais peut-être que ce sera plus courant pour ce qui est des PDIC.

00:18:11 Animateur (Alexandre Grant)

Alors question de suivi pour n'importe qui d'ailleurs parmi les panélistes, parce qu'on est dans différentes régions du pays et les choses sont faites différemment en fonction des régions.

Comment est-ce que vous voyez la tendance pour ces tests? Est-ce qu'ils sont faits de plus en plus? Est-ce qu'on s'attend à ce qu'ils seront faits pour tous les patients atteints de SGB ou de PDIC? Ou est-ce qu'on veut réserver ces tests pour certains types de patients?

00:18:36 Expert 2 (D^r Vincent Picher Martel)

Je peux peut-être parler pour le Québec. En tout cas, à Québec, les tests sont plutôt faciles à obtenir, donc on n'a pas de difficultés à obtenir le panel d'anticorps.

Mais, je suis totalement d'accord, par ailleurs, avec la D^{re} Beadon, je pense que les tests doivent être réservés pour les cas qui sont réfractaires. Donc, on n'a pas une bonne réponse aux immunoglobulines ou aux plasmaphèreses. En ce moment, dans ma situation, je l'utilise un peu plus quand même pour les cas de CIDP, bien que les Guillain-Barré qui sont à plus lente évolution, puis qui répondent moins bien également. Mais, c'est assez facile à obtenir. On a la réponse, dans notre cas à nous, dans l'intérieur de 3 à 4 semaines, je dirais.

Mais c'est remboursé. Au Québec, c'est payé.

00:19:29 Animateur (Alexandre Grant)

Merci D^r Picher Martel.

La question suivante est toujours liée aux anticorps.

Pour le D^r Vasjar, du côté pédiatrique. Est-ce qu'il existe des cas d'auto-anticorps chez les enfants? Ces auto-anticorps sont-ils présents à la naissance?

00:19:51 Expert 4 (D^r Jiri Vasjar)

Alors, je vais répondre à la deuxième question, d'abord. Les anticorps sont nécessaires alors que l'enfant va grandir et être exposé à différents antigènes et, il va développer ces mauvais anticorps qui s'attaquent au système nerveux périphérique. Donc, on n'est pas né avec ces anticorps, ce n'est pas prédéterminé.

Dans le secteur pédiatrique, personne dans le monde n'a fait de tests à grande envergure sur le NF -55 ou d'autres auto-anticorps. Donc, je crois qu'il y a encore des progrès à faire. C'est encore une zone grise pour les patients pédiatriques.

Je ne sais pas si d'autres panélistes ont eu des patients enfants, en pédiatrie, et ont fait des tests sur ces autoanticorps. Mais nous on n'en a jamais fait chez Sick Kids.

00:21:01 Animateur (Alexandre Grant)

Oui, il semble que c'est un domaine de recherche encore, parce qu'il y a encore des questions. Il y a toujours des défis quand il n'y a pas énormément de patients qui ont ces conditions pour avoir des études à grande envergure. Donc, bien sûr, il faudra voir s'il y aura des études qui sont faites de manière à avoir des réponses.

00:21:33 Animateur (Alexandre Grant)

La prochaine question est pour le D^r Picher Martel. Je vais vous lire la question du patient.

« Bonjour, j'ai la PDIC et je suis standardisé aux immunoglobulines aux deux semaines. J'aimerais en savoir davantage sur le traitement par plasmaphérèse. S'agit-il d'un transfert de plasma? Peut-il remplacer le traitement par immunoglobulines? Je me sens bien, mais s'il existe une possibilité de rémission, je suis ouvert à l'essayer. Merci. »

00:22:05 Expert 2 (D^r Vincent Picher Martel)

C'est une excellente question. Donc, en fait, la plasmaphérèse c'est plutôt un transfert de plasma. Donc, l'objectif, en fait, c'est d'enlever les immunoglobulines ou les anticorps qu'on a dans notre sang, qui, on croit, attaquent les nerfs, et remplacer dans le fond les anticorps qui sont dans ce plasma là. Donc, on remplace le plasma avec des anticorps par un plasma qui est souvent comme une solution protéinée. Donc, en fait, c'est vraiment un échange de ce plasma-là. Et, en fait, on n'a pas, on n'a aucune évidence que les plasmaphérèses sont meilleures que les immunoglobulines. Donc, les deux sont, à notre avis, équivalents. Il y a quand même eu des études qui ont vraiment comparé les deux traitements et souvent les deux traitements avaient la même efficacité. Donc, on ne peut pas dire que de changer les immunoglobulines aux plasmaphérèses chez quelqu'un qui va bien aux immunoglobulines, qu'on peut s'attendre à une rémission. Donc, ce n'est pas ce qu'on peut s'attendre du tout, en changeant l'un pour l'autre.

Ceci étant dit, on a tendance à favoriser les immunoglobulines qui sont peut-être un peu plus simples que les plasmaphérèses. Donc souvent, la plasmaphérèse peut avoir un cathéter, un port d'entrée, de manière continue, si tu le veux en chronique des traitements. Donc, c'est quand même à haut risque d'infection, c'est quand même dérangeant pour les patients, ce qu'on n'a pas besoin avec les immunoglobulines.

Et, donc, ça prend souvent des installations qui sont un peu plus avancées aussi. Ce n'est pas tous les hôpitaux qui font des plasmaphérèses; les immunoglobulines, on peut les recevoir à différentes régions. Donc, pour répondre à la question, je ne crois pas qu'il y a espoir davantage à changer « immunoglobulines » pour « plasmaphérèses » pour induire une rémission. On le fait davantage, davantage

vraiment pour les cas qui sont réfractaires aux immunoglobulines, qui ne répondent pas aux immunoglobulines. Là, on va essayer les plasmaphérèses ou dans les cas, c'est ça, plus aigu, plus rapide, dans les cas de Guillain-Barré, mais bon.

00:24:06 Animateur (Alexandre Grant)

Merci. Et avec ce type de patients qui est stable sur, disons, un traitement X, par exemple les immunoglobulines aux deux semaines, est-ce que des fois, après un certain temps, il y a un effort, ou disons, on essaie de faire un changement pour voir si on peut faire encore mieux ou on se dit : le patient est stable, on le laisse sur ce traitement-là; puis tant qu'il n'y a pas de changement de dégradation, on ne touche pas à ça.

00:24:32 Expert 2 (D^r Vincent Picher Martel)

Mais, c'est sûr, c'est variable un peu de l'historique du patient. J'avouerai que, dans ma pratique en soi, quand on a des patients sous immunoglobulines à une fréquence d'environ deux semaines, on a quand même tendance après un certain temps, s'ils sont vraiment stables, la maladie bien contrôlée, d'essayer d'espacer les immunoglobulines. On peut essayer de les espacer aux trois semaines, par la suite aux quatre semaines et voir comment ça va.

On peut les espacer, même il y en a qui se rendent jusqu'aux six semaines, puis stabilisent avec un traitement aux six semaines, puis ils restent comme ça pendant plusieurs années.

C'est même possible des fois d'arrêter les immunoglobulines. Je pense qu'on va en parler plus tard dans certaines autres questions, mais c'est sûr que c'est possible d'espacer. Ça compte pour les plasmaphérèses, c'est le même principe, les cortico et d'autres médicaments, comme les corticostéroïdes, on peut aussi parfois diminuer les doses. En fait, c'est ça l'objectif le plus possible, certainement de diminuer les doses. Donc, c'est un peu ça, de voir la réponse, bon, si on s'est stable, on essaie d'espacer les traitements.

00:25:31 Animateur (Alexandre Grant)

Merci beaucoup. La prochaine question est pour D^{re} Beaudin. Si vous avez eu ou si vous avez le syndrome de Guillain-Barré ou la PDIC, êtes-vous plus susceptible de développer d'autres maladies auto-immunes?

00:25:47 Expert 1 (D^{re} Marie Beaudin)

C'est une excellente question. Puis, c'est quelque chose, en général, dans le chapitre des maladies auto-immunes, c'est quelque chose qu'on voit fréquemment,

que les gens peuvent avoir des maladies un peu comorbides, puisqu'il y a comme une tendance à l'auto-immunité. Ceci dit, je dirais que les données que l'on a dans le CIDP ce n'est pas nécessairement quelque chose qui ressort très fortement par rapport à d'autres maladies auto-immunes qu'on traite. Il y a des données un petit peu conflictuelles, dépendamment. Il y avait une étude néerlandaise qui démontrait que le pourcentage de patients qui avaient une maladie auto-immune concomitante c'est comme autour de 9 %, ce qui n'est pas tout à fait déraisonnable par rapport à la population générale. Et aussi, l'italienne qui démontrait qu'il y avait, qui était basée quand même sur des sondages, mais qui démontrait qu'il y avait peut-être deux fois plus de patients qui avaient des comorbidités auto-immunes que escomptées dans la population générale. Et je dirais qu'on n'a pas nécessairement une réponse définitive à ce stade-ci. La CIDP, c'est aussi une maladie qui a une prédominance masculine qui en soit est un petit peu atypique pour les maladies auto-immunes en général. La maladie qu'on voit plus fréquemment, en association avec la CIDP, entre autres, c'est le diabète, qui vraiment dans les études, de façon assez répétée, on voit plus de patients avec CIDP qui ont aussi concomitamment un diabète. Une partie de ça peut être la difficulté du diagnostic parce que quand on a le diabète, bien entendu, cela peut amener une neuropathie, ça peut amener une neuropathie qui à l'EMG peut avoir des chevauchements avec la CIDP fait que ça peut compliquer le diagnostic.

Mais, il y a une partie du diabète [passage incompréhensible], qu'il y a une part d'auto-immunité aussi, est-ce que ça sous-tend une partie de cette association-là? C'est dur d'être sûr du contraire, mais je dirais que ce n'est pas nécessairement.

Pour conclure la maladie avec laquelle on voit beaucoup, beaucoup de comorbidités auto-immunes, mais on n'a pas une réponse que définitive à ce point-ci, en 2024.

00:27:42 Animateur (Alexandre Grant)

Merci. J'entends souvent aussi des patients parler de, disons d'immunodéficiência ou de dire qu'ils ont comme une dysfonction immunitaire. Est-ce que c'est le cas chez les patients qui sont atteints de maladies auto-immunes, qui ont une dysfonction immunitaire, qui sont peut-être plus portés à avoir d'autres maladies, par exemple infectieuses, ou si ce n'est pas le cas?

00:28:04 Expert 1 (D^{re} Marie Beaudin)

C'est une question assez large, quand même, assez complexe. Il y a certaines maladies auto-immunes qui peuvent être associées avec certaines dysfonctions.

Si on regarde, par exemple, juste dans un phénomène très global, l'immunosénescence associée avec l'âge est à la fois associée avec une dysfonction immune et avec une augmentation de la prévalence de certaines maladies

auto-immunes. On sait que beaucoup de phénomènes qui affectent l'immunité peuvent causer des fois une déficience et aussi des changements au niveau de l'auto-immunité.

Maintenant, un peu d'une façon très vaste, c'est sûr que, moi, mon expérience n'est pas en déficit immunitaire. Cette partie-là, un petit peu, je dirais [qu'elle] sort un petit peu de mon champ d'expertise.

Pour répondre de façon définitive à cette excellente question, mais je pense que c'est quelque chose qui est possible, comme je dis, quand on voit des phénomènes qui altèrent l'immunité ça peut causer à la fois une déficience, puis des fois générer de l'auto-immunité. Mais je n'ai pas de bonnes études qui démontrent que nécessairement dans le cas du Guillain-Barré ou du CIDP, c'est souvent associé avec un déficit immunitaire. Ce n'est pas quelque chose qu'on voit nécessairement fréquemment dans la pratique non plus.

00:29:25 Expert 3 (D^{re} Katherine Beadon)

J'ajouterai qu'il n'y a aucune donnée probante que les personnes qui souffrent de SGB ou de PDIC sont plus susceptibles d'avoir des infections ou ont un risque plus élevé d'avoir un mauvais système immunitaire. La mise en garde étant que les médicaments dont on se sert pour traiter la PDIC peut les rendre plus susceptibles d'attraper des infections, parce que ce sont les maladies qui dépriment le système immunitaire, par exemple, les corticostéroïdes ou des agents similaires, mais la maladie elle-même, de GBS ou de PDIC ou de NMM ne vous rend pas susceptible, ça a été prouvé d'ailleurs, ça ne vous rend pas susceptible d'avoir un mauvais système immunitaire.

00:30:09 Animateur (Alexandre Grant)

Merci. Ça, c'est une question qui rassérènera beaucoup de personnes, quand on pense, au cours de sa maladie, à sa susceptibilité à d'autres infections.

Mais, c'est vrai que c'est une question que les patients se posent souvent, je suis content d'entendre votre réponse.

J'ai une autre question ici pour D^{re} Beaton.

Les patients de SGB et de PDIC sont souvent aiguillés vers des ergothérapeutes, n'est-ce pas?

00:30:44 Expert 3 (D^{re} Katherine Beadon)

Oui, oui, c'est formidable pour leur fonctionnement, leur qualité de vie et pour maintenir la force et, d'ailleurs, pour récupérer une certaine force. Alors, selon l'endroit où vous vivez, selon les services disponibles, beaucoup de gens ne peuvent

pas avoir accès à un ergothérapeute ou un physiothérapeute pendant la durée totale de la maladie, dans le système de santé. Mais dès que vous avez un épisode, même s'il n'y a pas eu d'épisode, que vous vieillissez, par exemple, que cela limite vos fonctions. J'encourage toujours mes patients à aller chercher une petite « mise au point ». Notre clinique a beaucoup de chance d'avoir un physiothérapeute qui travaille avec nous. [passage incompréhensible]. On essaie d'optimiser l'équilibre, optimiser la démarche.

[Les] ergothérapeutes peuvent être très utiles pour les stratégies d'adaptation, surtout pour les choses comme la NMM où les fonctions de la main peuvent être durement touchées, d'avoir des outils qui permettent de surmonter certaines de ses limites les faiblesses des mains et d'autres stratégies. Je pense que les physiothérapeutes sont des membres importants de l'équipe interdisciplinaire et j'encourage tout le monde à se faire au moins évaluer.

Et j'espère que vous pourrez, à partir de cette évaluation, dégager des stratégies pour faire des exercices à la maison.

00:32:22 Animateur (Alexandre Grant)

Pensez-vous qu'il est trop tard à un moment de commencer la physiothérapie ou l'ergothérapie?

00:32:29 Expert 3 (D^{re} Katherine Beadon)

Non, je ne pense pas qu'il soit trop tard, jamais trop tard. Mais évidemment, plus vous commencez tôt, mieux c'est. Vous pouvez toujours profiter de ce genre d'exercice. J'ai des patients qui sont atteints de PDIC depuis 30 ans, qui sont très stables. Mais, cette petite mise au point, dont je parlais, peut-être très, très avantageuse.

00:32:48 Animateur (Alexandre Grant)

Qui est n'importe quel âge, n'importe quand.

Ça fait du bien.

La prochaine question s'adresse au D^r Vasjar.

Quels sont les moyens par lesquels les parents peuvent parler à leurs enfants atteints de PDIC par rapport au niveau de douleur ?

00:33:14 Expert 4 (D^r Jiri Vasjar)

Merci pour la question. Écoutez, je pourrais parler pendant des heures de l'évaluation de la douleur auprès de patients. Mes collègues, membres de ce panel, pourraient sans doute en parler très longtemps aussi.

Mais chez les enfants, les enfants savent qu'ils ont mal, mais ce qui est pénible, c'est de quantifier le degré de douleur. Chez les adolescents disons de l'âge déjà de 10, 12 ans et au-delà, on peut se servir des échelles de douleur.

Les échelles de douleur que vous connaissez, qui vous donnent un degré de douleur de 1 à 10, mais c'est beaucoup plus difficile chez les enfants d'âge préscolaire. Alors mon approche et l'approche de mes collègues est de simplifier les choses le plus possible plutôt que vous donnez une échelle de 1 à 10, par exemple. Vous dites faible, modéré ou sévère. Quand vous dites faible, par exemple, c'est, par exemple, que ça pique. Alors quand vous vous grattez, ça pique un peu ça. Vous expliquez que ça c'est faible. Mais modéré, ça serait plutôt comme une piqûre d'insecte ou même une piqûre de frelon.

Ou alors sévère, ce serait, par exemple, une douleur dentaire. Si l'enfant a déjà été chez le dentiste, là il saura s'il a mal aux dents, par exemple. Bon, ça, c'est un degré assez sévère. Alors, c'est qu'on essaie de trouver une mesure approximative. Nous savons que c'est très subjectif.

Même les enfants, vous savez, les adolescents, ils vous diront peut-être, j'ai mal 10 sur 10, mais ils sont assis à côté de moi, ils ne pleurent pas, ils ne hurlent pas de douleur, ils discutent calmement. Alors, gardez à l'esprit que c'est très subjectif.

Et même si vous pensez que vous savez quel est le degré de douleur. Ça n'est peut-être pas tout à fait exact. Mais pour les enfants d'âge préscolaire, là je dirais simplement faible, modéré ou sévère.

00:35:42 Animateur (Alexandre Grant)

Vous évoquez le fait que la douleur est subjective. Un peu plus tôt, on a reçu une question sur les médicaments, donc la gabapentin pour la douleur, et cette question, donc s'adresse peut-être à tout le panel. Est-ce que vous recommandez certaines choses à vos patients en dehors des médicaments pour traiter la douleur?

00:36:06 Expert 4 (D^r Jiri Vasjar)

Je commence par les médicaments. Mais on propose d'autres thérapies aussi.

Mais, c'est un peu plus compliqué d'avoir accès aux cliniques de douleur. Je présume que c'est pareil pour mes collègues du panel. C'est un peu difficile d'avoir accès à une clinique de douleur, mais par exemple, il y a la thérapie

comportementale qui peut alléger certaines douleurs. Je ne sais pas si mes collègues panélistes ont quelque chose à dire.

00:36:35 Expert 3 (D^{re} Katherine Beadon)

Je suis tout à fait d'accord. On a les cliniques de douleur ici de la Colombie britannique, qui travaillent beaucoup à des cours sur la douleur, par exemple.

La méditation, la pleine conscience ainsi qu'un régime d'exercices qui peuvent être salutaires. Mais comme vous le dites, ça peut être très dur d'avoir accès à ces cliniques, et les délais d'attente sont très longs.

On a des cliniques en partenariat public-privé qui vous permettent d'obtenir certains services un peu plus rapidement, mais évidemment, c'est payant. Alors ça, ça n'est pas facile.

00:37:17 Expert 4 (D^r Jiri Vasjar)

Mais évidemment, il y a d'excellentes données probantes pour la thérapie cognitive comportementale. Tout peut aider. Si vous pouvez y avoir accès, allez-y.

00:37:17 Expert 3 (D^{re} Katherine Beadon)

Il n'y a pas que justement des doses de gabapentines qui vont vous aider. Et il y a des applis également conçues pour ça, qui sont plus facilement accessibles que les programmes formels. Alors c'est quelque chose que vous pourriez envisager si vous ne pouvez pas avoir accès à une clinique de douleur.

00:37:42 Animateur (Alexandre Grant)

Bon, et les applis, évidemment, vous n'avez pas besoin d'un aiguillage formel, mais est-ce qu'il faut un aiguillage pour ces programmes, ou est-ce qu'il faut un aiguillage pour avoir, pour pouvoir profiter d'une couverture quelconque?

00:37:56 Expert 4 (D^r Jiri Vasjar)

Oui, et il faut qu'un spécialiste les aiguille vers la clinique de douleur. C'est un service hospitalier dans notre établissement et c'est couvert par l'assurance santé provinciale. Je ne sais pas si c'est le cas en Colombie-Britannique, mais en Ontario, c'est le cas,

00:38:16 Expert 3 (D^{re} Katherine Beadon)

Oui, en Colombie-Britannique aussi. Je dirais simplement que la thérapie cognitivo-comportementale peut être faite dans des cliniques autres que les cliniques hospitalières. Mais si vous avez un régime d'assurance privée, vous pouvez généralement obtenir un remboursement. Mais évidemment, c'est beaucoup plus compliqué que d'aller dans une clinique de douleur où vous trouvez tous ces services.

00:38:38 Animateur (Alexandre Grant)

D^{re} Marie Beaudin, D^r Picher Martel, est-ce que vous diriez que c'est à peu près la même chose au Québec en termes d'accès justement.

00:38:48 Expert 1 (D^{re} Marie Beaudin)

L'accès aux cliniques de la douleur est difficile d'accès aussi au Québec. C'est sûr que ça reste, je pense, un enjeu partout. C'est quelque chose dont les patients bénéficient définitivement pour ceux qui ont des douleurs, qui sont réfractaires et ils bénéficient de cette approche-là multimodale d'intégrer l'activité physique, les approches cognitivo-comportementales, la Mind Space thérapie. Je pense que c'est quelque chose qui est très utile quand on peut y avoir accès. Mais l'enjeu est réel au Québec aussi, que cet accès-là, il peut être très long, puis malheureusement, souvent trop long.

00:39:20 Animateur (Alexandre Grant)

Merci. Donc j'ai une question pour le D^r Picher Martel. A-t-on observé des réactions indésirables chez les patients ou survivants ayant reçu un vaccin contre la COVID-19 ?

00:39:34 Expert 2 (D^r Vincent Picher Martel)

C'est une bonne question, une question quand même toujours d'actualité. Cet historique, si je comprends bien la question, c'est un peu quel est le risque de développer un Guillain-Barré si on a un vaccin contre la COVID.

Historiquement, on a déjà associé les Guillain-Barré avec certains vaccins, entre autres, le vaccin de l'influenza. Quand on remonte a posteriori, ces études-là démontraient quand même que c'était un très petit risque d'augmentation de 1 à 2 cas par millions de personnes qui recevaient un vaccin de l'influenza.

Pour la COVID, on a eu encore, on a eu également certaines évidences que certains des vaccins, surtout les vaccins qui étaient adénovirus et non les vaccins à ARN, que pour l'instant on utilise pour la COVID, donc les adénovirus, entre autres, de Johnson et Johnson. On n'a plus à ma connaissance au Québec et au Canada.

Celui-là était associé un peu plus à un risque d'avoir des Guillain-Barré. Mais, encore une fois, on parle de quelques cas de plus par millions de personnes vaccinées. Les vaccins actuels de la COVID, donc les ARN n'ont pas ça. On a des

études de plusieurs millions de personnes qui ont été vaccinées, jusqu'à 20 millions dans certaines études. Et, il n'y a pas de risque augmenté de développer un Guillain-Barré avec les vaccins actuels.

Le point à toujours mentionné, je pense, quand on parle de vaccination pour un Guillain-Barré, c'est que le risque de faire une infection en fait, le risque de développer un Guillain-Barré avec l'infection contre le COVID ou l'infection de l'influenza est beaucoup plus élevée que le risque de développer un Guillain-Barré avec la vaccination en soi. Puis, si je reviens parce que je ne suis pas sûr du sens de la question exactement, mais dans l'autre sens, c'est-à-dire s'il y a quelqu'un qui a déjà eu un Guillain-Barré le risque d'avoir une vaccination après pour augmenter les symptômes ou de faire faire un Guillain-Barré encore une fois, on a, dans ce sens-là, un peu moins d'évidences, mais, en général, on dit qu'après quelques mois, trois mois à un an, selon les sources, on ne doit pas se limiter d'avoir, de recevoir un vaccin.

Surtout si le Guillain-Barré initial n'était pas associé à un vaccin. C'est un peu plus difficile si on pense qu'il était vraiment secondaire à un vaccin initialement, ce qui demeure fort, mais, en général, c'est sécuritaire après un 3 mois. Quand on sort de la phase aiguë du Guillain-Barré, mais il n'y a pas de contre-indications à recevoir un vaccin.

00:42:12 Animateur (Alexandre Grant)

D'accord, merci. Et la prochaine question, justement, était pour D^{re} Beaudin qui ressemble un peu à cette question-là, mais qui est un peu large.

Donc, qu'est-ce qui pourrait déclencher une aggravation des symptômes, comme la neuropathie, chez une personne rétablie du syndrome de Guillain-Barré depuis plusieurs années?

00:42:30 Expert 1 (D^{re} Marie Beaudin)

C'est une excellente question. Je pense que, d'abord, il faut différencier, bien entendu, quelque chose qui serait tôt dans l'évolution de la maladie. Par exemple, un patient qui... après quelques mois... aurait été, eu des fluctuations à ce moment-là. Des fois, c'est les cas où on se questionne. Est-ce que, en fait, on est face à un CDIP à début aigu, par exemple? Si on parle de plusieurs années, que ça fait des années que le patient a fait un Guillain-Barré, qu'il avait complètement récupéré, qu'il était dans une perte de stabilité, puis, qu'on voit une recrudescence des symptômes.

Oui, mais c'est sûr qu'à ce moment-là, on peut chercher... plusieurs choses qu'il faut considérer dans le diagnostic différentiel. Bien entendu, les risques... il y a une

possibilité quand même de récurrence de Guillain-Barré, sur un « lifetime » qui varie un peu selon les différentes cohortes, etc. Mais, disons, mettons 5 à 8 % des patients qui ont eu un Guillain-Barré peuvent faire une récurrence au cours de leur vie.

Ça, c'est une des possibilités qu'on peut considérer, je dirais que plus fréquemment ce qu'on voit, s'il y a eu une exacerbation des symptômes, et par exemple seulement sensitifs, qui est resté un petit peu, des fois s'il y avait des symptômes un peu sous-jacents à bas bruit un petit peu de picotements, d'engourdissement au niveau des membres qu'il resterait certains symptômes résiduels. Ces symptômes peuvent fluctuer en fonction d'autres facteurs dans lesquels ça inclut n'importe quelle maladie systémique, des fois quand les patients passent à travers de grosses étapes de vie, des symptômes sensibles la douleur ça peut fluctuer et, ça, c'est une des choses quand même que je considère aussi, quand on est dans quelque chose de purement sensitif ou de purement de douleur qui semble exacerbée.

Et il faut toujours considérer qu'il peut y avoir un nouveau processus autre; par exemple, un patient, bien entendu, qui a fait un Guillain-Barré dans le passé et qui développe par la suite un diabète ou qui reçoit une chimiothérapie pour un cancer ou d'autres médicaments neurotoxiques en général pourrait développer une neuropathie surajoutée. Puis, c'est sûr que si, dépendamment du type de guérison, de la sévérité initialement de la maladie, c'est quand même des nerfs qui ont été atteints plus ou moins sévèrement qui ont guéri mais qui peuvent être plus vulnérables à une seconde insulte qui viendrait de l'alcool, du diabète ou d'autres choses. Donc, c'est sûr que c'est dans les choses qu'on considère aussi.

Mais je dirais que oui, bref, c'est assez vaste. Et puis, bien honnêtement, je ne peux pas vous faire une liste exhaustive de toutes les causes, c'est vraiment une des raisons que moi, en général, les patients que je vois pour Guillain-Barré, puis quand je les vois au dernier suivi pour lesquels je les vois, je leur dis que si vous avez des inquiétudes dans le futur, qu'il y a une recrudescence des symptômes, vous pouvez contactez-moi et puis on fera une réévaluation de qu'est-ce que c'est. Je pense qu'en général c'est quand même une situation s'il y a recrudescence assez significative des symptômes pour revoir votre professionnel de la santé votre neurologue, puis réévaluer le tout.

00:45:21 Animateur (Alexandre Grant)

Merci beaucoup.

Alors, nous avons une question pour D^{re} Beadon.

Est-ce que la PDIC peut toucher les nerfs crâniens et avoir un impact sur la vue, l'ouïe et, le cas échéant, est-ce que c'est rare?

00:45:44 Expert 3 (D^{re} Katherine Beadon)

C'est une excellente question. Alors, la première chose que je dirais, c'est que oui, il y a des cas de toutes ces choses. En fait, la perte de l'ouïe, ça, je ne suis pas certaine, mais pour le reste oui.

Dans le contexte de la PDIC. Mais la présence de ces symptômes me pousserait à m'interroger sur le diagnostic. Alors, si je vois ces symptômes sensoriels, je repars à zéro. Je reprends les antécédents et j'essaie de revoir toute l'évolution de la maladie pour me convaincre que c'est effectivement une neuropathie inflammatoire ou la PDIC plus précisément. Alors la présence, par exemple, de changement de la vue, des difficultés dans la déglutition, ça peut se faire quand c'est héréditaire. Ça peut se faire aussi dans le contexte, ça peut se présenter dans le contexte d'autres maladies inflammatoires qui causent une dégradation des nerfs, comme les sarcoïdes.

Je chercherai d'autres caractéristiques qui ne sont pas typiques, donc des caractéristiques atypiques pour me faire douter du diagnostic.

Avec les lignes directrices de 2021 sur la PDIC c'est élucidé un peu dans les lignes directrices, alors s'il y a effectivement des nerfs crâniens, il faut se convaincre que les critères sont respectés autrement pour affirmer le diagnostic.

00:47:11 Animateur (Alexandre Grant)

Merci.

Alors là, je crois qu'on prend la dernière question pour D^r Vasjar.

Quelles sont les chances d'une rémission de la PDIC [chez] les enfants ?

00:47:27 Expert 4 (D^r Jiri Vasjar)

Merci pour la question. Alors, je dirais que la PDIC chez les enfants et toutes les maladies auto-immunes neurologiques par rapport aux adultes sont souvent plus modérées. Et même dans la sclérose en plaques pédiatriques, les enfants sont généralement assez bien et je dirais que 30 à 40 % des enfants dont les enfants atteints de PDIC n'auront plus besoin de leurs médicaments et seront en rémission totale.

Je ne les suis pas après l'âge de 18 ans, alors je ne peux pas vous dire si quelqu'un a une rechute après l'âge de 18 ans, mais les risques de rechute sont plus élevés chez quelqu'un qui a eu une maladie auto-immune dans l'enfance, mais je ne pourrais pas citer de chiffres.

Peut-être que mes collègues, en fait, peuvent vous dire si leurs patients étaient diagnostiqués déjà dans l'enfance. C'est qu'ils les voient eux, parce qu'ils ont une rechute.

00:48:48 Expert 3 (D^{re} Katherine Beadon)

Je pense que ce serait de l'ordre de 5 à 6 %. Je n'ai que trois patients dans ma pratique qui avaient une PDIC pédiatrique et je n'ai pas vu de rechute chez eux. Ils ont la quarantaine, la cinquantaine maintenant, alors c'est un tout petit chiffre.

Mais je suis d'accord avec ce que vous dites.

00:49:09 Expert 4 (D^r Jiri Vasjar)

Plus longtemps dure la rémission, plus rares sont les rechutes. Moins probables, elles sont.

00:49:16 Animateur (Alexandre Grant)

Merci.

Alors, on a peut-être le temps de prendre une dernière question pour D^r Picher Martel.

J'ai lu que la NMM est plus fréquemment diagnostiquée chez les hommes que chez les femmes. En tant que femme atteinte de la NMM, je suis très curieuse de savoir pourquoi cela pourrait être le cas. Est-ce que vous avez des théories?

00:49:40 Expert 2 (D^r Vincent Picher Martel)

Ma réponse ne devrait pas être trop longue. Oui, on le sait qu'il y a un peu plus d'hommes, mais je ne pense pas qu'il y a personne qui est capable de donner une raison derrière.

Puis, j'ai été curieux, j'ai fouillé parce que je ne le savais pas exactement si les gens avaient une théorie. Je n'en ai pas trouvé non plus. Mais, quand même, les chiffres de fréquence, c'est quand même des vieux chiffres. Quand on regarde les études, c'est toujours répété la même chose de 2.7 à 2.3 fois plus d'hommes que de femmes. Quand on regarde les études, ce n'était pas des études très bonnes au niveau épidémiologique. C'est des études de cohortes, donc il y a toujours des biais dans les études de cohorte.

Donc, bon, ça reste nébuleux, mais je n'ai pas de réponse.

00:50:24 Animateur (Alexandre Grant)

Merci.

Bien, merci beaucoup pour votre réponse. Puis c'est ce qui conclut donc notre session de questions et réponses avec notre panel d'experts.

Merci à tous les quatre d'avoir participé à cette période de questions. Nous apprécions beaucoup le temps que vous nous avez consacré. Nos patients s'adressent souvent à nous avec des questions, des préoccupations. Et, on les renvoie toujours vers vous. Alors, c'est formidable de vous avoir pour répondre à ces questions en direct. Je sais qu'un des défis avec la maladie rare, c'est que souvent, on ne peut pas répondre à toutes nos questions. Alors, on espère qu'on pourra continuer de répondre à ces questions. Peut-être qu'un jour on aura une réponse à cette dernière question, pourquoi les hommes sont plus susceptibles de souffrir de NMM que les femmes? Et toutes les autres questions, évidemment. Encore merci d'avoir participé à notre séance et merci de continuer de vous occuper de nos patients, de leur famille.

Et nous espérons vivement continuer de travailler avec vous lors d'événements futurs de la Fondation. Merci.

00:51:36 Expert 4 (D^r Jiri Vasjar)

Merci de nous avoir invités.

00:51:38 Expert 1 (D^{re} Marie Beaudin)

Ça faisait très plaisir, je vous remercie.

00:51:41 Expert 3 (D^{re} Katherine Beadon)

Merci beaucoup de m'avoir invitée, bonne journée à tous.

00:51:49 Daryl Bedford

Bonjour, je suis Daryl Bedford, président de la Fondation canadienne du SGB/PDIC.

Voilà qui conclut notre conférence virtuelle 2024.

L'organisation d'un tel événement exige un énorme travail d'équipe. Au nom du conseil d'administration de la Fondation, merci à tous nos conférenciers et à tous nos animateurs.

Merci à nos commanditaires: Takeda, Grifols et CSL Behring, sans leur soutien cet événement ne serait pas possible. Merci à Cencora Innomar Strategies, qui s'est associée à nous, pour avoir organisé la séance d'hier sur l'accès au marché. Merci aux interprètes qui nous ont permis d'avoir une conférence accessible en anglais et en français.

Merci au personnel de la Fondation, non seulement pour tout ce qu'il a fait pour organiser cette conférence, mais aussi pour son travail continu tout au long de l'année.

Nos conférences nous permettent de partager des renseignements importants avec les patients, leurs familles et leurs proches aidants. Vous êtes au cœur de toutes les activités de la Fondation. Nous espérons que vous avez apprécié cette conférence virtuelle et nous espérons que vous pourrez vous joindre à nous lors d'un prochain événement de la Fondation canadienne du SGB/PDIC, qu'il s'agisse d'un rôle de soutien ou alors lors d'une conférence nationale à l'avenir, merci d'avoir été des nôtres et à bientôt.