

Drapeaux rouges et feux verts

Accès à des informations fiables sur la santé





imag • information médicale avant-garde inc.



Publié par IMAG
345, av. Victoria, bureau 301
Westmount (Québec)
H3Z 2N2

La réalisation de ce document est rendue possible
grâce à une subvention sans restriction à
l'éducation de TEVA NEUROSCIENCE.

© Imag 2002. Tous droits réservés. Aucun droit de reproduction sans permission écrite de l'éditeur.

Les opinions exprimées dans ce document ne reflètent pas nécessairement les opinions ni les recommandations de l'éditeur ou du commanditaire. Veuillez consulter votre médecin ou tout autre professionnel de la santé avant d'adopter ou de changer un médicament ou un traitement dont il est question dans cette publication. La distribution a été déterminée par les commanditaires.

Imprimé au Canada



**Société canadienne
de la sclérose en plaques**

1 800 268-7582
www.scleroseenplaques.ca

Introduction

Nous sommes tous exposés à des milliers de messages publicitaires chaque jour — à la télévision et à la radio, dans les livres, les journaux et les magazines, sur Internet et dans les conversations courantes. L'information peut être provocante et importune ou bien plus subtile et plus persuasive. Ces messages peuvent influencer sur nos choix de films, de vêtements et même d'idées à adopter.

Souvent, nous ne mettons pas en question ces messages ni ceux qui les transmettent. Nous ne nous demandons pas pourquoi ils nous disent telle ou telle chose.

Choisir le mauvais film (« Tu vas l'adorer ! ») ou les mauvais vêtements (« Tu vas être superbe là-dedans ! ») passe toujours, mais si vous êtes atteint d'une maladie, vous laisser induire en erreur — sur la nature de votre maladie et sur la façon de la traiter — porte à conséquence. Ce type de désinformation peut être dangereux et préjudiciable — à votre santé, à votre porte-monnaie et à votre bien-être.

La sclérose en plaques (SP) est une maladie dont on ignore encore beaucoup de choses, ce qui nous expose à toutes sortes de conjectures, de marottes et de promesses fallacieuses. L'information peu fiable ou douteuse n'est que trop courante. Parfois, elle provient de personnes animées des meilleures intentions, mais les intentions ne sont pas des faits.

Nous voulons de nouveaux faits sur la SP et nous devons pouvoir en faire soigneusement l'évaluation critique pour distinguer l'information de la désinformation.

[suite >](#)

La présente brochure, intitulée **Drapeaux rouges et feux verts : Accès à des informations fiables sur la santé**, est un guide destiné à permettre aux personnes atteintes de SP d'évaluer l'information transmise sur leur maladie pour les habiliter à décider de leur vie au quotidien. Un *drapeau rouge* est un avertissement : il se peut que l'information ne soit pas crédible ; vous devriez la considérer avec un certain scepticisme. Un *feu vert* signifie que vous pouvez aller de l'avant, assuré que l'information est fort probablement correcte.

La présente publication va de pair avec la série de conférences *Drapeaux rouges et feux verts* proposées par la Société canadienne de la sclérose en plaques et a été préparée grâce à une subvention sans restriction à l'éducation de Teva Neuroscience. L'information qui y est présentée se fonde en partie sur celle provenant des neurologues, des pharmaciens, du personnel infirmier et des membres de la Société canadienne de la sclérose en plaques, qui donnent ces conférences. Nous espérons qu'elle vous aidera dans votre quête de la vérité sur la SP.

Les cinq questions de base

Pour bien évaluer de l'information, il est bon de vous poser les cinq questions de base du journalisme : Qui ? Quoi ? Où ? Quand ? Pourquoi ? Elles constituent un bon point de départ et les réponses à ces questions vous aideront à vous sentir rassuré si vous prévoyez mettre en application certaines des idées que vous avez découvertes dans la vie quotidienne.

QUI me parle?

Toutes les sources d'information ne se valent pas. Les plus fiables sont les **revues médicales**. Ces publications, rédigées et révisées par des professionnels de la santé, sont destinées à d'autres professionnels pour les informer des plus récentes découvertes en recherche et en médecine clinique. Par conséquent, l'information y est souvent très technique et peut ne pas être bien comprise par le lecteur moyen.

Les **magazines médicaux** ou **scientifiques** essaient de surmonter cette difficulté en proposant à leurs lecteurs des articles généralement bien documentés résumant l'information présentée dans les revues médicales. Ces publications sont en mesure de fournir le contexte qui est un élément essentiel, soit la genèse d'une idée et ses répercussions sur la vie quotidienne. Les points de vue controversés sont généralement signalés. Les personnes qui rédigent et publient les articles sont souvent des professionnels de la santé (comme des médecins, des membres du personnel infirmier ou des pharmaciens) ou des journalistes spécialisés dans le domaine médical en question.

Les articles ou les éditoriaux sur la santé publiés dans les **journaux** ou dans les **magazines grand public** ne sont généralement pas écrits par des professionnels de la santé, et les rédacteurs en chef n'ont pas, non plus, beaucoup d'expérience dans le rendu des nouvelles médicales. Même si l'information provient à l'origine d'une source fiable (une revue médicale ou une entrevue avec un médecin), la formule laisse place au malentendu ou à la déformation des faits. Une récente découverte intéressante peut devenir une manchette : Nouveau traitement qui guérit la SP.



Si les expressions « guérison » ou « percée » vous sautent aux yeux, ne vous y fiez pas. Demandez à votre professionnel de la santé de vous expliquer la signification réelle de l'information.

Les **livres** semblent souvent plus fiables que les autres types de publications, mais là encore, l'acheteur doit être prudent. Tous les auteurs et les éditeurs ne se valent pas. Un livre peut avoir été écrit par quelqu'un qui essaie de faire valoir son point de vue ou sa théorie préférée (par ex. que la SP est causée par un régime alimentaire particulier) ou qui voudrait vous vendre quelque chose (par ex. un médicament ou un dispositif qui doit prétendument soulager les symptômes ou guérir la SP). Certains de ces auteurs sont des escrocs ou des fanatiques. Quelques-uns ont des intentions louables, comme les personnes atteintes de SP qui croient sincèrement que changer leur mode de vie les a aidées à maîtriser leur maladie. Elles ont certes le droit de croire que leur démarche a fonctionné pour elles, mais il est malheureusement peu probable qu'elle fonctionne pour vous. Les traitements doivent avoir été convenablement testés afin de s'assurer qu'ils seront efficaces pour la grande majorité des patients.



Méfiez-vous des sources d'information qui tentent de vous vendre quelque chose. N'envoyez PAS d'argent et NE donnez PAS de numéro de carte de crédit. Évitez de donner à n'importe qui votre adresse, votre numéro de téléphone ou votre adresse de courriel.

Les **personnes de votre entourage** sont sans aucun doute dignes de confiance, mais elles peuvent vous donner involontairement de l'information erronée. Nous avons tous des membres de notre famille ou des amis bien intentionnés qui ont « entendu dire quelque chose sur la SP ». Vous pouvez les remercier du renseignement, mais soyez prudent lorsqu'il s'agit de oui-dire. Méfiez-vous de ce que les médecins appellent des « anecdotes » — histoires que des personnes racontent à propos de nouveaux traitements ou de médecines douces qui les ont aidées, elles ou une connaissance — si cette information n'est pas avérée par des études scientifiques crédibles. Si cette information aiguise votre curiosité, renseignez-vous auprès d'une source digne de foi : votre médecin, le personnel infirmier, le personnel de la Clinique de sclérose en plaques ou de la Société de sclérose en plaques.



Si le message semble trop beau pour être vrai, il l'est certainement.



Vous pouvez compter sur les professionnels de la santé (médecins, personnel infirmier, pharmaciens) pour vous fournir de l'information impartiale.

TABLEAU 1. Sources courantes d'information sur la SP.

SOURCE	COMMENTAIRES
Médecin	<ul style="list-style-type: none">• Est précis.• Pose des questions précises (et non vagues).• Peut répondre aux questions sur la santé (SP ou autres).
Personnel de la clinique de SP	<ul style="list-style-type: none">• Est précis.• Comprend bien votre situation générale.• Peut vous informer de la pertinence des nouvelles recherches pour votre cas.
Société canadienne de la sclérose en plaques 1 800 268-7582 www.scleroseenplaques.ca	<ul style="list-style-type: none">• Est précise.• Informe de l'avancée des nouvelles recherches et de leur importance.• Publie de la documentation (sur papier ou en ligne).• Peut vous mettre en rapport avec des groupes de soutien.
Site Web des cliniques de SP ou des hôpitaux	<ul style="list-style-type: none">• Est précis.• Peut fournir des brochures sur divers sujets (par ex. le régime alimentaire, les activités physiques).
Services de santé gouvernementaux	<ul style="list-style-type: none">• Information utile sur la couverture, le remboursement, l'incapacité, etc.• Sites Web aident à préciser la recherche avant de téléphoner.
Ouvrages médicaux (livres)	<ul style="list-style-type: none">• Sont précis, mais peuvent ne pas faire état des dernières découvertes.• L'information peut être difficile à comprendre.
Revue médicale	<ul style="list-style-type: none">• Sont précises et généralement à jour.• L'information peut être difficile à comprendre.• Les nouvelles études ou recherches doivent être placées en contexte (pas de « percées »).
Livres grand public*	<ul style="list-style-type: none">• Peuvent ne pas être précis.• Peuvent être dépassés.• L'auteur peut promouvoir un produit ou faire valoir un point de vue qui dénature l'information.• Peuvent ne pas répondre aux questions précises que vous vous posez.
Magazines grand public	<ul style="list-style-type: none">• L'information peut manquer d'objectivité ou être teintée de sensationnalisme par l'auteur ou la rédaction.• L'auteur peut faire valoir une « perspective » ou un point de vue pouvant être inexact.• Les histoires ont souvent tendance à cibler « l'élément humain » (oui-dire) plutôt que les faits médicaux.
Télévision, radio	<ul style="list-style-type: none">• L'information est souvent trop brève pour être utile.• L'information peut manquer d'objectivité ou être teintée de sensationnalisme par le journaliste ou l'agence de presse.• L'information peut avoir été réduite au montage jusqu'à devenir insignifiante.
Sites Web sur la SP	<ul style="list-style-type: none">• L'information peut ne pas être précise ou correctement documentée (oui-dire).• L'information peut être dépassée : vérifiez quand l'histoire a été affichée.• L'hébergeur du site Web peut faire valoir un point de vue qui dénature l'information.• Le site peut promouvoir un produit (une « thérapie miracle » ou une « nouvelle percée ») dont les allégations n'ont pas été testées.
Ligne d'assistance téléphonique des compagnies pharmaceutiques	<ul style="list-style-type: none">• L'information sur leurs produits est utile.• Peut offrir des conseils sur les programmes de remboursement de médicaments.

* Veuillez vous reporter à la page 15 pour connaître certains des ouvrages récents et précis sur la SP.

De QUOI traite l'information?

La science médicale est une lente accumulation de faits. Chaque fait est comme un point de couleur qui finit par former, avec d'autres, l'image d'une chose réelle. Certes, il se produit des idées de génie, des pas de géant. Mais c'est chose rare. La médecine consiste à observer une petite vérité, puis à la mettre à l'épreuve jusqu'à ce qu'elle ait l'air d'une certitude. Malheureusement, il est plus facile de prouver de façon irrévocable que quelque chose est erroné que vrai. Par conséquent, même les « certitudes » scientifiques sont souvent conditionnelles, attendant la preuve qu'elles sont erronées. Les astronomes de l'Égypte ancienne ont démontré que le soleil tournait autour de la Terre. Les faits qu'ils avançaient ont résisté à l'épreuve du temps pendant deux millénaires, jusqu'à ce que la preuve soit apportée qu'ils étaient erronés.

La médecine suit un processus : des expériences en laboratoire aux études sur les animaux, avant de passer aux études sur un petit nombre de personnes. Seul un traitement qui a survécu à toutes ces analyses deviendra accessible au plus grand nombre.

Toutefois, si l'une des ces étapes intermédiaires est faussement interprétée comme étant l'étape finale, un problème peut surgir. Parfois, les conclusions d'un rapport vont permettre d'affirmer qu'une nouvelle théorie est apparue sur les causes de l'évolution de la SP, alors que cette théorie n'a été testée qu'en éprouvette sur des cellules nerveuses. D'autres rapports peuvent laisser entendre qu'un nouveau traitement a été mis au point, alors qu'il n'a été testé que chez les rats. Les rats ne sont pas des êtres humains. Et il y a de nombreux cas où un médicament, efficace chez eux, ne l'est pas chez nous.

Donc, quand vous vous renseignez sur la SP, demandez-vous : de quoi traite l'information ? À quel point est-elle éprouvée ? L'étude a-t-elle porté sur des êtres humains ? Combien étaient-ils ? (Plus ils sont nombreux, plus l'information est fiable.) Ces personnes étaient-elles comme moi ? Avaient-elles le même âge et le même sexe ? Présentaient-elles une forme cyclique ou progressive de SP ? Depuis combien d'années souffraient-elles de SP, comparées à moi ?

Tous ces éléments sont importants, sinon vous risquez de comparer des choses qui ne sont pas comparables. Un médicament administré à une personne en santé peut ne pas produire les mêmes effets que chez une personne atteinte de SP. Une personne qui vient d'apprendre qu'elle est atteinte de sclérose en plaques n'en est pas forcément au même stade qu'une autre, dont l'affection a été diagnostiquée il y a vingt ans.

D'OU provient l'information ?

La recherche se fait généralement dans les hôpitaux, dans les universités, dans les cliniques de SP ou dans tout autre centre de bonne réputation. Une recherche fiable ne se fait habituellement pas dans des « instituts » privés, pas plus que dans des « laboratoires » inconnus ou des habitations privées.

Lorsque vous apprenez quelque chose de nouveau sur la SP, essayez de déterminer d'où provient l'information. Pour être crédible, la source de cette information doit être fiable.

Internet

Il est également important de se demander : d'où l'information est-elle diffusée ?

C'est une des difficultés engendrées par Internet. L'information provient souvent « de nulle part ». On ne sait pas toujours précisément qui affiche l'information, ni pourquoi. Internet est souvent le premier recours des personnes qui ont besoin d'information. Pourtant, de nombreux sites Web manquent de sérieux, de fiabilité, quand ils ne sont pas carrément mensongers. Demandez-vous toujours :

- Qui a créé ce site ? Quels sont leurs titres de compétence ? Sont-ils affiliés à un groupe ou à une association ? Le nom, l'adresse ou le numéro de téléphone de la personne-ressource y figure-t-il ?
- Y a-t-il un message ou une allégation à faire valoir ou un produit à promouvoir ?



Méfiez-vous des sites Web qui semblent promouvoir un produit ou faire valoir une opinion, ou bien qui présentent des allégations ou des faits dont vous n'avez jamais entendu parler ailleurs.

Clavarder peut être distrayant, et raconter votre histoire à d'autres peut vous aider. Mais n'acceptez de conseils médicaux d'aucun clavardeur. Vous n'êtes jamais sûr de l'identité de quiconque dans un clavardoir et ne pouvez donc jamais être certain que la personne qui s'exprime est bien documentée. La Société canadienne de la sclérose en plaques met à votre disposition une liste de clavardoirs associés à des sociétés de sclérose en plaques de bonne réputation en Amérique du Nord et au Royaume-Uni.

En outre, la coordonnatrice du centre de documentation national de la Société canadienne de la sclérose en plaques est chargée de repérer les sites Web offrant de l'information fiable. Renseignez-vous auprès de la Société canadienne de la sclérose en plaques et ne manquez pas d'aller naviguer sur son site au www.scleroseenplaques.ca. Vous trouverez d'autres sites Web utiles, vérifiés par la Société canadienne de la sclérose en plaques, à la fin de la présente brochure.



Recherchez le logo de la Société canadienne de la sclérose en plaques sur les sites Web où vous naviguez et dans les publications que vous consultez. Il signifie que l'information a été examinée par des spécialistes, qui l'ont jugée factuelle et objective.

QUAND l'information a-t-elle été publiée ou affichée ?

La recherche sur la sclérose en plaques progresse de semaine en semaine. Il est donc important de savoir précisément quand l'information a d'abord été publiée ou affichée sur un site Web. Elle peut changer rapidement et être périmée. Le rédacteur en chef d'un journal peut ne pas tenir compte de l'immédiateté d'une nouvelle médicale; il peut la laisser traîner sur son bureau pendant des semaines. Les magazines préparent leur contenu de trois à six mois avant publication; par conséquent, toute « nouvelle » concernant la SP n'en sera plus vraiment une, une fois en kiosque. L'intervalle de production des livres est encore plus long, donc l'information qu'ils présentent peut facilement être périmée.

Internet donne l'impression d'une information toujours récente. Mais si vous recherchez la date d'affichage sur la page ou sur le site, vous découvrirez souvent qu'elle ne s'y trouve pas. Certains sites n'ont pas été mis à jour depuis des années. L'information générale sur la SP n'en souffrira pas nécessairement, mais vous devrez considérer d'un œil sceptique toutes les « nouvelles ». Vous pouvez aussi vous demander pourquoi personne n'a récemment mis à jour le site que vous consultez. Il peut s'agir d'un amateur, ayant une attitude d'amateur à l'égard de l'information.

POURQUOI ce type d'information est-il important (pour moi) ?

De la même façon que vous pouvez bien vous demander pourquoi quelqu'un vous raconte quelque chose sur la SP, vous devriez vous demander pourquoi c'est important et pourquoi c'est important pour vous.

En faisant des recherches sur la SP, vous vous faites une idée générale de la maladie, de ses symptômes et de son évolution, ainsi que de la façon de composer au quotidien. Dans ce contexte, l'information est importante si elle vous apprend quelque chose, si elle clarifie un point précis ou si elle vous éclaire sur une récente découverte. Le contexte s'avère particulièrement important. Les connaissances que vous possédez déjà éclaireront vos recherches, vous permettront de reconnaître de l'information nouvelle et vous aideront à juger de sa valeur.



Remettez en question toute nouvelle information qui ne semble pas « s'accorder » avec ce que vous savez déjà de la SP.

La pertinence de cette information est aussi importante : pourquoi est-ce important pour moi ? Le volume d'information sur la SP est considérable, vous devrez donc passer ce flot d'information au crible pour en extraire les perles. Ces perles ne vous permettront peut-être pas, cependant, de fabriquer un collier. Vous obtiendrez peut-être quelques conseils sur la façon de composer avec la fatigue ou vous découvrirez un nouvel exercice qui vous aidera à atténuer les spasmes. C'est à vous de voir ce qui peut vous être utile. Vous seul décidez quelle information est pertinente — peu importe si elle ne l'est pas pour un autre (qui n'éprouve ni fatigue ni spasmes, par exemple).

Pour éviter d'être submergé par l'information, vous pouvez effectuer une recherche à partir d'un sujet qui vous concerne personnellement. Sachez ce qui est important pour vous et tenez-vous-en à cela.



Votre clinique de SP est la meilleure source d'information pour ce qui est de votre cas particulier. On y connaît vos antécédents médicaux, le stade de votre maladie et vos conditions de vie. Par conséquent, on est à même de vous conseiller sur les aspects personnels de votre santé. On peut aussi vous donner de bons conseils sur tous les médicaments, les traitements ou les articles médicaux dont vous avez entendu parler.

COMMENT effectuer des recherches sur la SP ?

Voici dix conseils pour vous aider à obtenir l'information dont vous avez besoin :

- 1. Décidez de vous informer sur la SP.** Cela peut vous permettre de reprendre les rênes de votre vie et de mieux composer avec votre maladie : vous comprendrez mieux ce qui vous fait face. Vous devez connaître les faits pour atténuer vos craintes.
- 2. Soyez sélectif dans vos recherches.** Vous ne pouvez pas lire tout ce qui a été écrit sur la SP, alors concentrez-vous sur un thème (par ex., les personnes qui sont atteintes de SP, les causes de la SP ou la façon de soulager les symptômes) et étudiez-le.
- 3. Rassemblez de l'information de différentes sources :** médecins, personnel infirmier, bibliothèques d'hôpitaux, Internet, revues médicales, magazines, etc.
- 4. Passez les faits au crible pour vous assurer qu'ils sont exacts.** Évaluez les faits d'après leur source, l'endroit où ils sont publiés, diffusés ou affichés, leur pertinence, etc.
- 5. Comparez la nouvelle information avec ce que vous savez déjà.** Est-elle surprenante ? Semble-t-elle sortir de nulle part et n'avoir aucune commune mesure avec ce que vous savez déjà ? Quand on ne trouve pas chaussure à son pied, c'est parce qu'on n'a pas trouvé la bonne chaussure et non parce que le pied ne convient pas.
- 6. Écartez les sources d'information qui ne sont pas sérieuses.** Si trois sources énoncent un fait et qu'une autre dit complètement le contraire, il y a certainement quelque chose qui cloche chez la quatrième. Trouvez-en une autre qui soit fiable.
- 7. Vérifiez les faits.** Présentez à un professionnel de la santé quelques-unes des choses que vous avez apprises. Il vous dira si elles sont justes et si vous les avez bien comprises.
- 8. Assurez-vous que l'information est pertinente pour vous et pour votre vie.** Vous savez ce qui est important pour vous. Ayez confiance en vous.
- 9. Assemblez tous les morceaux du casse-tête.** À mesure que vous enrichirez vos connaissances sur la SP, vous saurez mieux à quoi vous attendre. Pour assembler tous vos morceaux, vous devez apprendre à faire vos choix de vie en vous basant sur des faits.
- 10. Sachez vous arrêter.** Une fois que vous en savez assez sur un thème, arrêtez-vous. Accordez-vous un peu de répit. Le but de vos recherches est d'éclairer votre vie, pas d'en faire le centre de votre vie.



Soyez attentif à la façon dont les études sont qualifiées.

*L'expression « études de laboratoire » signifie généralement que l'étude a été menée *in vitro* (qui signifie « dans le verre », c.-à-d. dans une éprouvette ou dans une boîte de Pétri) et non *in vivo* (chez un être vivant). Une étude qualifiée de « préliminaire » est une étude portant sur des faits qui ne sont pas encore tous connus. Lorsqu'une étude est qualifiée de « petite », demandez-vous : petite jusqu'à quel point ?*



L'étude la plus fiable du point de vue scientifique est l'essai clinique contrôlé à répartition aléatoire et à double insu (essai clinique aléatoire). Le terme « aléatoire » signifie que les personnes participant à l'étude ont été réparties au hasard dans différents groupes de traitement (ce qui élimine le risque de fausser la sélection, par exemple, en mettant toutes les personnes les plus malades dans un même groupe). L'expression « à double insu » signifie que ni le médecin, ni le patient ne savent qui prend la substance active et qui prend le placebo (également dans le but de ne pas fausser l'essai). Le terme « contrôlé » signifie que l'essai est contrôlé par placebo ou, en d'autres termes, qu'un traitement est comparé à un placebo (qui n'est pas un traitement), pour mesurer s'il existe une différence entre les deux. Souvent, les personnes participant à l'étude se sentiront mieux du simple fait qu'elles font l'objet de soins plus attentifs, même si elles ne prennent aucun médicament. Il est important d'exclure « l'effet placebo » pour parvenir à déterminer l'efficacité réelle d'un nouveau traitement.

INFORMATION SUR LES MÉDECINES DOUCES :

Les faits sur les produits naturels et à base de plantes médicinales

Une quantité importante d'information sur la SP, surtout distillée sur Internet, est constituée d'allégations à propos de produits en vente libre ou prétendument naturels. De nombreux sites proposent ces produits directement sur le Web, où on vous offre de les acheter par carte de crédit.

Méfiez-vous!

Médicaments et produits de santé dits naturels

Santé Canada, le ministère réglementant les produits en vertu de la *Loi sur les aliments et drogues*, définit comme étant un *médicament* tout traitement supposé avoir un effet sur la santé — du soulagement de la douleur au traitement de la calvitie. Les médicaments sont délivrés sur ordonnance ou sans ordonnance à la pharmacie.

Les produits de santé prétendument naturels sont souvent des produits à base de plantes médicinales ou des produits de médecine « douce » qui sont offerts non seulement en pharmacie, mais également dans les grands magasins, dans les supermarchés ou à l'épicerie du coin.

Le qualificatif « naturel » peut porter à confusion. « Naturel » ne veut pas dire « sain ». La marijuana, la belladone, le tabac et l'alcool sont tous des produits naturels. Mais la plupart sont généralement considérés comme des drogues. Elles agissent sur votre organisme et ont des effets sur votre santé et votre bien-être.

Il n'est pas rare que les produits de santé dits naturels ou de médecine douce soient en fait des médicaments dont les effets n'ont pas été convenablement étudiés. Leurs fabricants ne sont donc pas en droit d'alléguer quoi que ce soit quant à leur efficacité. Or, ils vont laisser entendre, de diverses façons, que leur produit est bénéfique. Il arrive qu'après examen, certains produits se révèlent nocifs — comme ce fut le cas du kava, récemment interdit au Canada. En raison des inquiétudes suscitées par l'utilisation généralisée de produits de santé n'ayant souvent pas été testés, Santé Canada a créé le Bureau des produits de santé naturels, qui prévoit commencer à réglementer le marché des produits de médecine douce en décembre 2002.

Médicaments complémentaires

Les traitements de médecine douce sont souvent qualifiés de « complémentaires » : ils sont un complément aux médicaments que vous prenez avec ou sans ordonnance. Ils peuvent être très dangereux. Les substances que nous absorbons sont décomposées dans le foie et parviennent aux tissus par des voies complexes. C'est la raison pour laquelle votre pharmacien vous avisera de ne pas boire d'alcool si vous prenez certains médicaments. Une substance aussi anodine que le jus de pamplemousse peut interagir avec certains médicaments, tels que certains antidépresseurs.

Les médicaments complémentaires peuvent aussi interagir avec la nourriture, l'alcool et les médicaments (vendus avec ou sans ordonnance) ; les effets de ces associations n'ont généralement pas été étudiés.

Le fait de prendre une substance telle que le millepertuis commun peut provoquer des réactions graves chez les personnes qui prennent déjà un médicament d'ordonnance pour traiter une dépression.

Soyez vigilant lorsque vous suivez un traitement, quel qu'il soit. Prévenez votre médecin ou votre pharmacien que vous prenez des médicaments, quels qu'ils soient. Ils sont en mesure de vous indiquer les effets secondaires que vous pourriez ressentir.



*Quelques questions
à vous poser :*

- **Qu'est-ce qui justifie les allégations sur ce produit ?** On peut prétendre qu'un médicament procure des bienfaits. Cherchez quelles études viennent corroborer ces allégations. Il ne suffit pas de dire : « Les Chinois prennent ce médicament depuis des milliers d'années ». Les Chinois meurent aussi depuis des milliers d'années...
- **Que contient le comprimé ou la gélule ?** Quels en sont les ingrédients actifs ? On s'inquiète de ce que les produits de médecine douce n'établissent pas de distinction entre les différentes espèces de plantes. Par exemple, le ginseng peut être du ginseng coréen (*Panax ginseng*), ou nord-américain (*Panax quinquefolius*, une autre espèce de cette famille) ou bien du ginseng de Sibérie (*Eleutherococcus senticosus*, une famille de plante complètement différente). Les études effectuées sur une espèce en particulier ne valent pas forcément pour une autre.

En outre, les comprimés contiennent des doses différentes. Mais il n'est pas toujours possible de savoir le dosage réel : différentes parties de la plante peuvent entrer dans la composition du comprimé, d'autres ingrédients peuvent avoir été ajoutés, etc.

- **Qui fabrique ce produit ?** Il existe plusieurs entreprises qui fabriquent des produits différents dans différentes usines. Malheureusement, les normes de qualité et de pureté diffèrent d'une entreprise à l'autre.
- **Quels sont les effets et les effets secondaires ?** Les produits de santé naturels peuvent produire des effets positifs et des effets secondaires. Par exemple, l'échinacée stimule le système immunitaire, ce qui peut provoquer des symptômes de rechute chez les personnes atteintes de SP. L'échinacée peut également entraîner des réactions allergiques chez certaines personnes. Malheureusement, il n'existe actuellement aucune loi exigeant d'un fabricant qu'il signale les effets secondaires provoqués par les produits de santé naturels.
- **Ce produit va-t-il interagir avec les médicaments que je prends déjà ?** Comme nous l'avons mentionné précédemment, certains produits de médecine douce peuvent provoquer des réactions graves, voire parfois mortelles, lorsqu'ils sont associés à des médicaments obtenus avec ou sans ordonnance. Demandez conseil à votre médecin ou à votre pharmacien au sujet des médicaments que vous prenez.



Votre médecin ou votre pharmacien peut vous aider à choisir des produits qui peuvent vous aider.

- **Qui m'offre ce produit ?** Soyez très méfiant si la personne qui vous recommande ce produit (à votre porte, dans des magasins ou sur Internet) est également celle qui le vend. Elle peut davantage vouloir votre argent que votre bien.
- **Puis-je me le payer ?** De nombreux produits de médecine douce sont coûteux. Ne vous créez pas de difficulté financière. Demandez-vous si vos raisons de chercher un traitement sont bonnes : améliorer votre santé ou soulager vos symptômes, et non pas trouver une façon de guérir de la SP.



Laissez votre corps vous guider. Si vous voulez essayer un produit de médecine douce, commencez progressivement et voyez comment vous y répondez. Ne prenez pas des doses élevées et ne mélangez pas plusieurs produits avant de savoir comment votre corps réagit.

Pour obtenir de l'information complémentaire sur la SP

Bien que nous n'ayons pas ménagé nos efforts pour trouver des sources fiables en français, nous en avons recueilli beaucoup moins qu'en anglais. Nous nous excusons de tout inconfort pouvant en découler.

Livres

- **Multiple Sclerosis: The Facts You Need** par Dr Paul O'Connor.
- **Alternative Medicine and Multiple Sclerosis** par Dr Allen C. Bowling.
- **Multiple Sclerosis: the questions you have, the answers you need**, (2^e édition) par Rosalind C. Kalb, Ph. D. (éd.).
- **Symptom Management in Multiple Sclerosis**, 3^e édition, par Dr Randall T. Schapiro.
- **Multiple Sclerosis: The Guide to Treatment and Management**, 5^e édition, par Dr^s Chris H. Polman, Alan J. Thompson, T. Jock Murray et W. Ian McDonald. (Vous pourrez bientôt télécharger la version française de ce livre (**La sclérose en plaques — Guide pour le traitement et la prise en charge**) gratuitement à l'adresse Web suivante : www.msif.org).

Éditeurs

- Cambridge University Press
- Demos Medical Publishing
- HarperCollins
- John Wiley & Sons
- Lippincott Williams & Wilkins
- Marcel Dekker Inc.
- Martin Dunitz
- Oxford University Press
- University of Toronto Press

Revue médicale

- Multiple Sclerosis
- International Journal of MS Care
- Le Journal canadien des sciences neurologiques
- Annals of Neurology
- Archives of Neurology
- Neurology

Sites Web

ORGANISMES

- **Société canadienne de la sclérose en plaques :** www.scleroseenplaques.ca (site bilingue)
- **U.S. National MS Society :** www.nmss.org. Veuillez prendre note que certains des renseignements dispensés sur ce site ne sont valables que pour les États-Unis (site en anglais).
- **Sociétés internationales de SP :** www.msif.org (sections multilingues)
- **Consortium of MS Centres :** www.msicare.org (site en anglais)

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX SUR LA SANTÉ

- **Réseau canadien de la santé :** www.reseau-canadien-sante.ca (site bilingue)

COMPAGNIES PHARMACEUTIQUES

Les compagnies citées ci-dessous élaborent des traitements modifiant l'évolution de la SP :

- Berlex : www.mspathways.ca (site bilingue)
- Biogen : www.msactivesource.com (site en anglais)
- Serono Canada : www.ms-network.com (site en anglais)
- Teva Neuroscience: www.mswatch.ca (site en anglais)

Bureaux des divisions de la Société canadienne de la sclérose en plaques

Division de l'Atlantique

71, avenue Ilsley, unité 12
Dartmouth (Nouvelle-Écosse)
B3B 1L5
(902) 468-8230

Division du Québec

666, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 1500
Montreal (Québec)
H3A 1E7
(514) 849-7591

Division de l'Ontario

250, rue Bloor Est
Bureau 1000
Toronto (Ontario)
M4W 3P9
(416) 922-6065

Division du Manitoba

141, avenue Bannatyne
Bureau 400
Winnipeg (Manitoba)
R3B 0R3
(204) 943-9595

Division de la Saskatchewan

150, rue Albert
Regina (Saskatchewan)
S4R 2N2
(306) 522-5600

Division d'Alberta

10104, 79e Rue
Edmonton (Alberta)
T6A 3G3
(780) 463-1190

Division de la Colombie-Britannique

1130, rue Pender Ouest,
16^e étage
Vancouver (Colombie-Britannique)
V6E 4A4
(604) 689-3144

Bureau national

250, rue Bloor Est
Bureau 1000
Toronto (Ontario)
M4W 3P9
(416) 922-6065



Numéro sans frais au Canada : 1 800 268-7582
Courriel : info@scleroseenplaques.ca
Site Web : www.scleroseenplaques.ca

La Société canadienne de la sclérose en plaques est un organisme bénévole indépendant, voué à la promotion de la santé. Elle ne recommande aucun produit ou traitement particulier, mais renseigne les gens afin de les aider à prendre des décisions éclairées.

(Available in English)



Société canadienne
de la sclérose en plaques

1 800 268-7582

www.scleroseenplaques.ca