

ETRAVIRINE – MISE AU POINT D'EURO-ATAXIA

Euro-ataxia est conscient que la recherche qui a permis de repositionner un médicament antiviral destiné aux malades du SIDA sur l'Ataxie de Friedreich a suscité un intérêt considérable parmi les patients concernés. Cette recherche a montré que la production de frataxine, cette protéine qui fait partiellement défaut dans l'Ataxie de Friedreich, a pu être augmentée dans des cultures de cellules à la suite d'un traitement avec l'antiviral Etravirine¹. Si cette recherche suscite un grand intérêt, les patients concernés doivent être informés qu'il s'agit d'une première étape de recherche testée sur des cultures de cellules en laboratoire. Aucun essai clinique n'a été mené sur des malades de l'Ataxie de Friedreich.

Nous considérons qu'il est urgent de développer des traitements efficaces pour l'Ataxie de Friedreich et nous soutenons activement la recherche pour que se tiennent des essais pour l'Ataxie de Friedreich. Toutefois, nous sommes convaincus que les traitements potentiels pour les ataxies ne devraient être proposés que sur la base des résultats d'essais rigoureux chez des patients qui assument à la fois les risques et les bénéfices de l'intervention. Bien que ce traitement ait été soumis à des essais cliniques auprès de patients atteints du SIDA, il n'est pas possible de savoir comment des malades de l'Ataxie de Friedreich réagiraient. En effet, il subsiste un certain nombre d'effets secondaires à étudier avec attention car ils touchent à des points sensibles dans l'Ataxie de Friedreich.^{2,3} Des essais testant les effets de l'Etravirine chez les malades atteints de l'Ataxie de Friedreich sont actuellement en cours d'organisation, et nous travaillons avec les équipes de chercheurs impliqués pour voir où nous pouvons soutenir au mieux ces efforts. Dans l'état actuel des recherches, nous déconseillons cependant aux patients d'avoir recours à ce traitement en dehors d'un essai clinique.

Nous recommandons par ailleurs fortement à tous ceux qui souhaitent suivre un traitement impliquant un médicament non encore approuvé pour l'Ataxie de Friedreich d'être suivi avant, pendant et après tout traitement par un neurologue clinicien connaissant les ataxies, de façon que tout problème pathologique soit évalué avec précision de même que tout effet bénéfique potentiel. Il est indispensable de discuter de la dose à utiliser ainsi que de tous les effets secondaires potentiels.

Juin 2019

¹Alfedi G, Luffarelli R, Condo I, *et al.*, Drug Repositioning Screening Identifies Etravirine as a Potential Therapeutic for Friedreich's Ataxia, *Movement Disorders*, 2019, 34(3):323-334.

2. <https://bnf.nice.org.uk/drug/etravirine.html>

3. https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/intelence-epar-product-information_en.pdf