

L'essentiel

le guide pratique de la sclérose en plaques

Mieux vivre
sa maladie

Patient



Chez Biogen France SAS, nous sommes convaincus de l'intérêt de remettre au patient à qui l'on vient d'annoncer une sclérose en plaques (SEP), un guide pour l'accompagner, au jour le jour.

Complet, pratique, sans tabou, nous avons conçu cet "Essentiel de la SEP" comme un compagnon de route. Il est le fruit d'un partenariat avec des médecins, des infirmières et des professionnels spécialistes de la SEP. Il est né de l'écoute de patients, qui, comme vous, ont un jour dû affronter le diagnostic de la SEP.

Car, l'expérience nous l'a montré, un patient qui apprend à vivre avec sa maladie devient aussi acteur de son parcours médical et thérapeutique.

Nous espérons que cet Essentiel saura vous aider à mieux vivre au quotidien.



Le monde de la sclérose en plaques (SEP) s'est transformé en vingt ans.

Ces changements concernent en premier lieu les progrès diagnostiques et thérapeutiques. Grâce à l'imagerie par résonance magnétique (IRM), la SEP est "visualisée" tôt - de plus en plus tôt -, permettant un diagnostic précoce et une appréciation prédictive de son évolution.

Les traitements donnés tôt - de plus en plus tôt - réduisent le nombre de poussées et ralentissent l'évolution naturelle de la maladie.

Au cours de ces deux dernières décennies, les neurologues et les chercheurs ont tout fait pour pouvoir diagnostiquer la SEP le plus tôt possible - une course de vitesse bien légitime - pour mettre en œuvre une prise en charge rapide. Cette quête de vitesse doit être expliquée, comprise et intégrée par tous les acteurs (patients, entourage et professionnels de santé).

Ainsi, parallèlement aux importantes avancées scientifiques, d'indéniables progrès sont constatés dans la communication, l'explication, l'appropriation de sa maladie par le patient. L'émergence des réseaux de santé, des centres de référence de compétence SEP, les plaquettes d'information et les réunions soignants/malades contribuent efficacement à améliorer l'information sur la SEP.

Et l'enjeu est capital, car bien connaître et mieux comprendre sa maladie est une garantie de meilleure adhésion à un projet thérapeutique.

Tout ce qui œuvre à décrire les mécanismes, les symptômes, les outils diagnostiques, les traitements de la maladie doit être largement diffusé et valorisé. Ce guide en est une parfaite illustration, associant une information sur les données scientifiques et des recommandations pour la vie quotidienne. Il vous sera utile au quotidien et répondra à vos questions en vous accompagnant au jour le jour.

Professeur Thibault Moreau
Chef de service de Neurologie au CHU de Dijon
Président du Comité médico-scientifique de la Fondation ARSEP

Sommaire

PAGE	8	QU'EST-CE QUE LA SEP ?
	9	La SEP, une maladie du système nerveux central
	10	L'attaque de la myéline
	11	La SEP en quelques chiffres
	12	Quelle est l'origine de cette maladie ?
	12	Comment évolue la SEP ?
	13	Quels sont les symptômes de la SEP ?
	15	Les poussées, un révélateur de la maladie
	16	Que faire en cas de poussée ?
	17	Les traitements de la SEP
PAGE	22	COMMENT APPRÉHENDER LA SEP ?
	23	L'annonce du diagnostic
	25	Gérer l'information en sortant de chez le neurologue
	26	Comment gérer les réactions de l'entourage ?
	27	Les consultations
	29	Vos interlocuteurs privilégiés

PAGE **34** **VIVRE AVEC LA SEP**

35 **TRAITER LES SYMPTÔMES**

35 La fatigue, une composante à intégrer dans votre vie

38 La dépression, une maladie fréquente

40 Les troubles émotionnels

41 Les troubles sexuels

42 Les troubles urinaires et intestinaux

44 Les troubles de la concentration et de la mémoire

46 **VIVRE LA MALADIE AU QUOTIDIEN**

46 Dialoguer avec son entourage

48 Devenir parents

48 Travailler: des moyens pour continuer

51 Faciliter sa vie quotidienne

52 Souscrire un crédit bancaire

52 Faire du sport

54 Voyager

PAGE **56** **IDÉES REÇUES SUR LA SEP**

57 La sclérose en plaques est une maladie contagieuse

57 Des patients associent leur SEP à un choc psychologique ou à un stress

58 La SEP n'est pas une maladie mortelle

58 La SEP, cela se termine toujours en fauteuil roulant

58 Les poussées sont saisonnières, elles reviennent tous les ans au même moment

59 La fatigue, c'est psychologique

- 59 On peut avoir des troubles de la mémoire et de l'attention quand on a une SEP
- 60 Des douleurs peuvent être associées à la SEP
- 60 Les traitements de fond, c'est à vie
- 60 Les anesthésies sont contre-indiquées en cas de SEP
- 61 Les traitements de fond suppriment complètement les poussées
- 61 Un enfant né d'une femme ayant une SEP risque de présenter des malformations
- 62 Les vaccins sont dangereux
- 62 La contraception orale est contre-indiquée
- 62 La rééducation ne constitue pas un traitement de la SEP
- 63 Tous les sports doivent être évités quand on a une SEP
- 63 On doit renoncer aux voyages

PAGE 64 POUR EN SAVOIR PLUS SUR LA SEP

- 65 Les réseaux de santé SEP
- 66 Une documentation disponible auprès des professionnels de santé
- 66 Les associations nationales de patients
- 69 Internet : pour une recherche efficace de l'information en ligne
- 72 Vous informer par téléphone

PAGE 74 GLOSSAIRE

QU'EST-CE QUE LA SEP ?



“Je pense qu’il ne faut pas prendre cette maladie comme un ennemi, il faut avancer avec elle, pas contre elle.”

Camille, 33 ans

Vous venez d'apprendre que vous avez une sclérose en plaques (SEP). Vous avez vaguement entendu parler de cette maladie mais vous ne savez pas très bien de quoi il s'agit. "Pourquoi moi ?" C'est souvent la première des questions posées par les nouveaux patients. Pour le moment, il n'y a pas de réponse à cette question. En revanche, l'état actuel des connaissances permet de répondre à beaucoup d'autres interrogations : quels sont les mécanismes de la maladie ? Quel est l'organe en jeu ? Quels sont les principaux symptômes ? Quels sont les traitements ? Tous ces points sont traités ici. Ce guide vous aidera aussi à repérer une poussée et à détecter certains symptômes qui peuvent survenir au cours de la maladie.

La SEP, une maladie du système nerveux central^{1, 2, 3}

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique qui atteint le système nerveux central (SNC). Ce dernier est constitué du **cerveau** et de la **moelle épinière**. Au niveau microscopique, le SNC est composé de cellules, appelées **neurones**, qui véhiculent **l'influx nerveux**. Ces neurones sont composés d'un corps cellulaire et d'un prolongement nommé axone. Les **axones**, qui ont

pour but de conduire l'influx nerveux, sont entourés d'une gaine protectrice blanchâtre que l'on appelle la **myéline**. C'est pourquoi, les zones du SNC où l'on trouve de nombreux axones, entourés de myéline, constituent la **substance blanche** (alors que les zones du SNC où sont regroupés les corps cellulaires sont des zones de **substance grise**). Le rôle de la myéline est

➤ CE QU'IL FAUT RETENIR

Pourquoi ce nom "Sclérose en plaques" ?³

- **"Sclérose"** signifie en médecine : durcissement des tissus. La SEP provoque un durcissement de certaines régions du cerveau et de la moelle épinière.
- **"Plaques"**, parce que la maladie atteint le cerveau et la moelle épinière en plusieurs endroits en formant des zones brunâtres résultant de l'inflammation et des mécanismes de réparation.

d'assurer une conduction rapide de l'influx nerveux afin que le cerveau puisse recevoir et traiter l'information le plus vite possible.

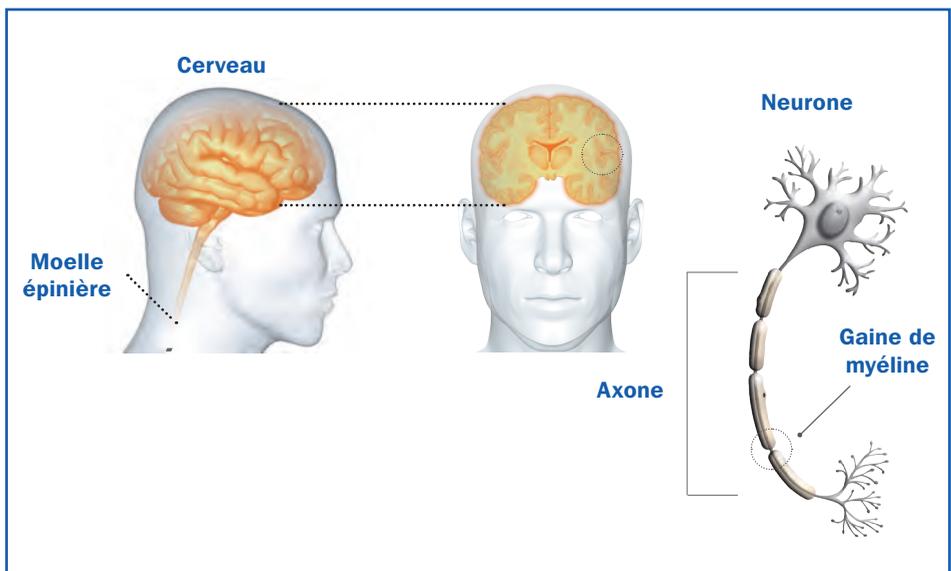
L'attaque de la myéline ^{1, 2}

Au cours de la SEP, la myéline est plus ou moins détruite. On parle de **démyélinisation**, aussi bien au niveau du cerveau que de la moelle épinière; l'influx nerveux est ralenti, voire suspendu, et l'information n'est plus transmise normalement.

Une des caractéristiques de la sclérose en plaques est la "poussée". Cette poussée, "inflammatoire", est la

conséquence d'une destruction plus ou moins importante de la myéline. Elle se traduit, en quelques heures ou quelques jours, par l'apparition de symptômes comme, par exemple, des troubles visuels, la faiblesse d'un membre ou un engourdissement.

La plupart du temps, après une poussée et notamment au début de la maladie, **l'inflammation** disparaît et des



Le cerveau participe à de nombreuses fonctions (la motricité, la sensibilité, l'attention et la concentration...) avec des informations qui sont ensuite véhiculées dans le SNC par les axones entourés de leur gaine de myéline (substance blanche).

mécanismes de réparation, la **remyélinisation**, se développent; la conduction nerveuse est améliorée, voire redevient normale et les symptômes s'atténuent ou même disparaissent.

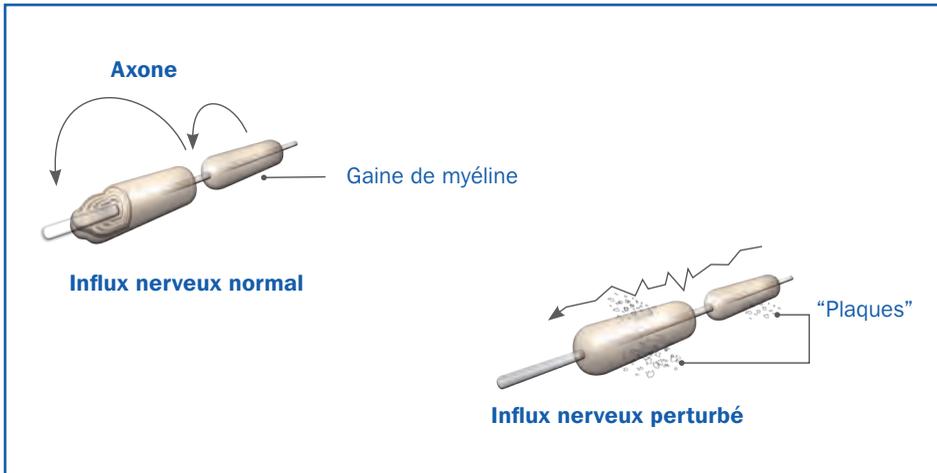
➤ CE QU'IL FAUT RETENIR

Aucun autre organe que le SNC n'est directement concerné par cette maladie.

La SEP en quelques chiffres ^{4, 5}

En France, 100 000 personnes sont atteintes de SEP. La maladie survient dans 70 % des cas entre 20 ans et 40 ans, plus rarement avant 18 ans ou après 40 ans. Les femmes sont trois fois plus souvent atteintes de SEP que les hommes.

Le nombre de personnes atteintes de SEP est plus élevé au fur et à mesure que l'on s'éloigne de l'Équateur. Ainsi, en France, on observe une plus grande fréquence de la maladie dans les régions Nord et Est que dans les régions Sud et Ouest.



➤ CE QU'IL FAUT RETENIR

La SEP : une maladie héréditaire ? ¹

La SEP n'est pas une maladie héréditaire. Elle se développe chez des sujets génétiquement prédisposés après exposition à un ou plusieurs facteurs environnementaux.

Quelle est l'origine de cette maladie ? ^{1, 2}

La SEP est considérée comme une **maladie auto-immune** : cela signifie que le système de défense (système immunitaire), habituellement impliqué dans la lutte contre les agents étrangers (bactéries ou virus), "s'emballe" et se met à attaquer les propres éléments de l'organisme.

D'une manière générale, si les causes de la SEP ne sont pas encore très bien identifiées, on sait cependant que l'association de plusieurs facteurs génétiques et environnementaux tels que l'infection par le virus d'Epstein Barr, le tabagisme et le manque d'ensoleillement sont nécessaires pour déclencher cette maladie.

Comment évolue la SEP ? ^{1, 6, 7, 8}

Dans 85% des cas, le début de la maladie se manifeste sous la forme d'une poussée avec la survenue de symptômes divers (comme par exemple des engourdissements, des fourmillements, des troubles visuels...). Ces manifestations sont différentes d'une personne à l'autre et, dans deux tiers des cas, disparaissent sans laisser de séquelle en quelques semaines. On parle de SEP rémittente.

On distingue globalement deux phases d'évolution de la maladie : une **première**

phase, dite **rémittente**, caractérisée par la succession dans le temps d'épisodes de poussées et de rémissions ; une **deuxième phase** (qui survient souvent des années après), appelée **forme secondairement progressive**, avec des poussées de moins en moins fréquentes, mais au cours de laquelle les séquelles neurologiques s'installent et s'aggravent progressivement.

Dans 15% des cas, les premiers symptômes neurologiques surviennent dès le début de la maladie et s'aggravent de manière progressive et irréversible. Les poussées sont moins fréquentes ou très peu individualisées. On parle alors de **SEP primaire progressive**.

La SEP est considérée "active" quand des poussées sont présentes et/ou si l'inflammation récente est observée à l'IRM.

L'évolution de la maladie est extrêmement variable d'une personne à une autre. Il reste impossible

aujourd'hui de prédire à un patient, au début de la maladie, comment celle-ci évoluera à long terme.

➤ CE QU'IL FAUT RETENIR

Environ la moitié des patients ayant une SEP rémittente présentera, quinze ans après, une phase secondairement progressive. Mais l'évolution dans le temps et l'expression de la maladie sont très variables d'une personne à une autre : chaque patient est un cas individuel qui ne ressemble à aucun autre.

Quels sont les symptômes de la SEP ? ⁶

Pour certains patients, cela commence par des *"fourmillements dans les jambes de plus en plus importants, des difficultés pour conduire"*. Pour d'autres, il s'agit *"d'engourdissements au niveau des pieds, avec la sensation de marcher sur de la moquette"*. Pour d'autres encore, cela commence par un trouble visuel,

"la perte de la vue ou un flou d'un côté." Bien que très divers, les symptômes de la SEP les plus fréquents, lors des premières poussées, sont les troubles visuels, les troubles sensitifs ou les troubles moteurs. Il n'est pas rare que différents symptômes surviennent en même temps.

“ PAROLE DE PATIENT

"C'est important de reconnaître les symptômes liés à la maladie et ceux qui ne le sont pas, pour éviter de s'inquiéter et de consulter à tort."

Hélène, 49 ans.

► CE QU'IL FAUT RETENIR

Les symptômes de la SEP les plus fréquents en début de maladie ^{6, 7}

Les troubles sensitifs

- Fourmillements
- Brûlures
- Douleurs
- Engourdissements

Les troubles moteurs et de coordination

- Faiblesse musculaire
- Troubles de la coordination des mouvements
- Troubles de l'équilibre et de la marche

Les troubles oculaires

- Vision double
- Baisse de l'acuité visuelle avec douleur - flou visuel - névrite optique (NO)

Les signes généraux

- Fatigue
- Anxiété
- Troubles de la concentration et de la mémoire

Les troubles moteurs : ils sont fréquents au début de la maladie. Il s'agit, par exemple, d'une **faiblesse musculaire**, qui se traduit par un pied qui "accroche" après une longue marche, ou qui touche un hémicorps entier (moitié droite ou gauche du corps).

Les troubles visuels : ils sont révélateurs de la maladie dans environ un tiers des cas. Il peut s'agir d'une baisse de l'acuité visuelle, plus ou moins intense, qui s'installe en quelques heures, parfois associée à une douleur lors des mouvements oculaires : on parle de névrite optique.

Les troubles de la sensibilité ou perte de sensation : dans environ un quart des cas, les patients décrivent des fourmillements-engourdissements, des sensations de décharges électriques dans les extrémités, des impressions de "ruissellement" sur tout un hémicorps, des difficultés à reconnaître le chaud et le froid, et même des douleurs.

D'autres troubles peuvent survenir comme des troubles de l'équilibre avec une impression de démarche ébrieuse, «comme un homme saoul», des troubles de la coordination des mouvements avec des gestes qui deviennent imprécis et une maladresse dans les gestes fins. Plus rarement, des troubles urinaires ou sexuels peuvent exister.

“Avoir une SEP signifie-t-il que je pourrai plus marcher un jour?”

Les patients nouvellement diagnostiqués, encore peu familiers avec la SEP, expriment tous l'angoisse d'avoir un handicap moteur. “*En fait, reprend Hélène, ce qui fait peur dans cette maladie, c'est que l'on se voit tout de suite dans un fauteuil roulant.*” Quand on parle de SEP, on a souvent tendance à penser “troubles de la marche”. Bien sûr, ces troubles peuvent se développer, mais tous les patients atteints de SEP n'en souffrent pas. Quand ils existent, leur localisation, leur intensité et leur évolution, sont variables d'un patient à un autre.

Des troubles fréquents et souvent associés

La fatigue, l'anxiété, la dépression, les troubles de la concentration ou de la mémoire sont des signes généraux souvent associés aux signes neurologiques qui ne doivent pas être sous-estimés. Peu visibles par l'entourage, ils ont pourtant un impact très important sur la vie quotidienne personnelle et professionnelle, parfois plus que les symptômes neurologiques. Ces symptômes généraux font partie de la maladie, il ne faut pas hésiter à en parler à votre médecin, pour les prendre en charge.

Les poussées, un révélateur de la maladie ? ^{6, 7, 8}

Souvent, les poussées constituent l'élément révélateur de la SEP ; elles resteront un élément capital de la

maladie et rythmeront, à intervalles plus ou moins longs, la vie des patients dans la forme rémittente.

“ PAROLE DE PATIENT

« J'ai appris à écouter mon corps, je perçois la fatigue et j'essaie de la respecter le plus possible. »

Julien, 34 ans.

Comment savoir si vous faites une nouvelle poussée ?

Une poussée répond à une définition précise : si vous présentez un ou plusieurs nouveaux symptômes neurologiques (engourdissement d'un membre, troubles de la vue...) ou une aggravation de troubles qui existaient déjà, et que ce phénomène dure au moins 24 heures, à distance d'au moins 30 jours d'une poussée précédente, à distance d'un épisode fébrile, d'un stress intense ou d'une fatigue extrême,

vous pouvez supposer qu'il s'agit d'une poussée.

Le plus souvent, ces symptômes surviennent spontanément sans signe précurseur. Ils s'installent en quelques heures ou quelques jours, persistent pendant plusieurs jours, parfois plusieurs semaines, et diminuent progressivement. La fréquence et les symptômes varient d'une personne à l'autre.

Que faire en cas de poussée ? ^{6, 7, 9}

Si vous avez un doute ou si vous pensez qu'il s'agit vraiment d'une poussée, contactez votre neurologue afin qu'il vous examine, qu'il confirme la poussée, l'évalue et décide avec vous si un traitement est nécessaire. Bien qu'un certain nombre de poussées ne nécessite pas de traitement particulier, si ce n'est du repos pendant quelques jours, certaines poussées sont plus gênantes pour le patient. Un traitement par corticoïdes peut permettre de réduire l'intensité et la durée de la poussée, et ainsi d'accélérer la récupération ; le plus souvent les symptômes s'améliorent en quelques jours. Le traitement consiste en des perfusions de fortes doses de corticoïdes et peut nécessiter une courte hospitalisation.

Certains centres en France proposent maintenant un traitement par corticoïdes

à domicile, avec une infirmière qui vient poser et surveiller la perfusion. Plus récemment, des traitements corticoïdes par voie orale sont aussi possibles avec la même efficacité qu'en perfusion.

Ce traitement n'influence pas la survenue de poussées ultérieures.

Récupère-t-on d'une nouvelle poussée ?

La récupération est le plus souvent complète au début de la maladie. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, la récupération peut être incomplète, et laisser des signes résiduels que l'on appelle des séquelles.

Les traitements de la SEP ^{6, 9, 10}

De nombreuses questions restent encore sans réponse concernant la sclérose en plaques (SEP) et notamment les causes de la maladie. C'est la raison pour laquelle il n'existe pas, à ce jour, de traitement permettant de guérir la SEP. Toutefois, de multiples recherches ont été menées ces 20 dernières années et des progrès spectaculaires ont été réalisés, tant dans la connaissance de la maladie que dans sa prise en charge. Ainsi, le diagnostic de SEP est aujourd'hui établi plus rapidement et la prise en charge thérapeutique du patient est initiée plus précocement, avec en particulier la mise à disposition de nombreux médicaments pouvant être administrés par voie orale ou injectable dès le début de la maladie.

Quels traitements peuvent vous être proposés ?

Une fois le diagnostic de SEP posé, le suivi de votre maladie repose principalement sur des visites régulières chez votre neurologue. Dès qu'il le jugera nécessaire, votre neurologue vous proposera la mise en route d'un traitement médicamenteux. Avant son instauration, il vous présentera les différentes options thérapeutiques dont vous pourrez bénéficier et discutera avec vous du mode d'administration le plus adapté, des effets secondaires

et des risques à long terme éventuels de chaque traitement et de la manière de les gérer.

➤ CE QU'IL FAUT RETENIR

Poussée ou fluctuation ? ^{1, 7}

La fluctuation, autrement appelée phénomène d'Uhthoff (interruption de l'influx nerveux dans des fibres partiellement démyélinisées sous l'influence de l'augmentation de la température du corps) est provoquée par une élévation de la température extérieure, un effort physique, une fièvre ou un problème infectieux. Cela se traduit par des crampes, des fourmillements, des engourdissements et des troubles visuels ou moteurs qui disparaissent lorsque l'on s'est reposé.

Il faut attendre entre 24 heures et 48 heures avant de penser à une poussée.

Pour pouvoir parler véritablement de poussée, les symptômes doivent durer au moins 24 heures.

Vous définirez ainsi ensemble la meilleure stratégie thérapeutique à adopter dans votre cas.

Au cours de l'évolution de votre SEP, plusieurs types de traitements peuvent être nécessaires et vous être prescrits : des traitements de fond de la maladie, un traitement des poussées et enfin des traitements symptomatiques permettant d'améliorer certains signes particuliers tels que les troubles de la marche, la raideur, la fatigue ou les troubles urinaires.

Les traitements de fond

Les traitements de fond de la sclérose en plaques visent à réduire la fréquence des poussées et à ralentir la progression du handicap. Ils peuvent être aujourd'hui administrés soit par voie orale, soit par voie injectable. Le mécanisme d'action diffère selon les médicaments. Ainsi, certains de ces traitements agissent plutôt en modifiant ou modulant la réponse immunitaire et sont dits "immunomodulateurs", tandis que d'autres bloquent cette réponse immunitaire et sont dits "immunosuppresseurs".

➤ À SAVOIR

Les informations fournies dans ce guide vous permettent d'avoir un premier aperçu des traitements de fond disponibles mais votre neurologue reste votre interlocuteur privilégié pour répondre à toutes vos questions.

L'efficacité des traitements de fond de la SEP sur la réduction du nombre de poussées et la progression du handicap varie également en fonction du type de médicament, du patient lui-même et de l'évolution de sa maladie.

Dès lors, le neurologue proposera le traitement le plus adapté à chaque patient et à sa maladie souvent avec l'aide de l'IRM.

• Les traitements oraux de la SEP

Des traitements de fond de la SEP par voie orale sont à présent disponibles et permettent de traiter précocement les patients, dès le diagnostic. Ils agissent sur la fréquence des poussées et peuvent ralentir la progression du handicap et l'évolution de la maladie. Ils sont exclusivement prescrits par le neurologue et la prescription se fait sur une ordonnance particulière dite "pour médicament d'exception". Leur prise peut aller de plusieurs fois par jour à quelques jours par an. Plusieurs molécules par voie orale existent désormais et le choix parmi elles dépendra principalement de l'activité clinique et radiologique (IRM) de la maladie, de son évolution, de la tolérance et de la sécurité d'emploi de ces médicaments, en particulier par rapport au désir de grossesse.

➤ CE QU'IL FAUT RETENIR

Quelques questions sans réponse (à ce jour)

- Quelles sont les causes de la maladie ?
- Pourquoi les SEP évoluent-elles de façon différente d'une personne à une autre ?
- Comment prédire, dès le début, l'évolution de la maladie sur le long terme chez une personne donnée ?

• Les traitements injectables

Plusieurs traitements de fond de la SEP sous forme injectable existent également et ils ne peuvent être prescrits que par les neurologues. Ces traitements de fond injectables diffèrent entre eux en fonction de :

- leur voie d'injection : sous-cutanée (SC), intra-musculaire (IM) ou intraveineuse (IV)
- leur fréquence d'administration (Leur prise peut aller d'une fois par jour à quelques jours par an)
- leur mécanisme d'action
- leur efficacité sur les poussées et sur la progression du handicap
- leurs indications
- leur tolérance et leur sécurité d'emploi.

Là aussi, le neurologue choisira parmi les différents traitements injectables, le médicament le plus adapté à chaque patient et à sa maladie.

Le traitement des poussées

Lors de la survenue d'une poussée, en particulier si elle est invalidante pour le patient, un traitement par corticoïdes peut être proposé. Il est administré en

perfusions intraveineuses lentes (quelques heures) lors de courtes hospitalisations de 3 à 5 jours et est parfois dispensé en hôpital de jour, voire à domicile, en perfusion ou par voie orale. Un relais par des corticoïdes oraux à plus faibles doses peut être instauré mais n'est pas systématique. Quoi qu'il en soit, les cures de corticoïdes (IV ou orales) n'ont pas leur place au long cours dans le traitement de la SEP et restent donc ponctuelles. Elles sont indiquées au décours des poussées afin d'en diminuer la durée et l'intensité mais ne préviennent pas la survenue de nouvelles poussées.

➤ À SAVOIR ¹

Le délai de récupération d'une poussée est très variable, entre quelques semaines et plusieurs mois.

Les traitements symptomatiques

Des traitements symptomatiques destinés à soulager certains symptômes particuliers pouvant être gênants dans la vie quotidienne des patients atteints de SEP existent et peuvent être pris en complément des traitements de fond.

Il s'agit notamment de traitements visant à améliorer ou limiter la fatigue, la douleur, l'anxiété, les troubles urinaires ou sexuels, la spasticité (raideur d'un membre) et les troubles de la marche. De plus, au-delà des traitements symptomatiques médicamenteux, une prise en charge psychologique et des programmes de rééducation peuvent aider et soulager les patients.

Existe-t-il d'autres thérapies ?

Vous êtes nombreux à vous interroger sur les éventuels bienfaits de certaines médecines dites "douces" ou "alternatives". Vous avez peut-être entendu parler d'acupuncture pour soulager la douleur, de la cryothérapie contre les raideurs, de sophrologie pour lutter contre le stress ou encore de régimes alimentaires fondés sur les oméga 3.

En l'état actuel des connaissances, le recours à ces médecines alternatives n'est pas contre-indiqué mais il n'existe pas d'études rigoureuses évaluant leurs effets comme celles réalisées pour les traitements classiques.

Toutefois, il est reconnu que pratiquer le yoga ou des séances de relaxation peut vous aider à vous détendre.

➤ À SAVOIR

Votre neurologue peut vous proposer une prise en charge adaptée à vos symptômes, n'hésitez pas à en parler avec lui à chaque consultation.



“ PAROLE D’INFIRMIÈRE

“Nous ne sommes pas contre l’homéopathie ou l’herboristerie pour traiter les symptômes, mais on ne substitue jamais ces médecines douces au traitement de fond.

Malgré tout ce que l’on peut lire sur certains sites Internet, il n’existe pas pour ces médecines alternatives d’études aussi rigoureuses que celles réalisées pour les traitements classiques. Aucune étude n’a permis en effet de prouver leur efficacité sur la maladie.”

Christelle Deymié, cadre de santé au CHU de Toulouse.

COMMENT APPRÉHENDER LA SEP ?



“Je suis passée par toutes les émotions. Aux phases de déni ont succédé des phases de colère, des phases de questionnement et de peur.”

Aurélie, 30 ans.

Vous découvrez la SEP : depuis l'annonce du diagnostic et tout au long de votre parcours de soins, vous allez être accompagné(e), écouté(e), conseillé(e)... un accompagnement médical et familial vous aidera à vivre avec la SEP.

L'annonce du diagnostic ⁶

Le diagnostic n'est pas seulement le moment où votre neurologue vous confirme qu'il s'agit bien d'une SEP. Il concerne aussi toute la période qui précède cette consultation, pendant laquelle sont réalisés les examens complémentaires.

“À l'hôpital, raconte Jeanne, 45 ans, on m'a fait une ponction lombaire, une IRM, des prises de sang et la neurologue est venue m'annoncer qu'il existait une forte suspicion de SEP. L'attente des résultats a été insoutenable, c'est une angoisse très difficile à vivre.”

Bien que beaucoup d'efforts soient faits pour essayer d'améliorer le passage de cette étape si difficile, l'annonce du diagnostic de SEP reste souvent un moment mal vécu.

Des études ont montré qu'après une telle annonce, il existe différentes façons de faire face. C'est ce que l'on appelle le “coping”, de l'anglais “to cope with” (affronter). Chacun réagit à sa façon.

Certains sont abasourdis, interloqués, ont l'impression d'un monde qui s'écroule au point qu'ils ne peuvent plus entendre les informations données par leur médecin. D'autres le vivent avec l'impression de devenir aussitôt un “exclu”. Enfin, il y a ceux qui se voient déjà en fauteuil roulant. Toutes ces situations le montrent : le moment de l'annonce du diagnostic n'est pas anodin et il faut ensuite du temps pour intégrer le fait que vous allez devoir vivre au quotidien avec cette maladie. “A la sortie de la consultation d'annonce de diagnostic”, explique Kamel Nafti, cadre de santé au CHU de Lyon, “nous rappelons au patient que l'image de la maladie invalidante et grave de la SEP ne concerne pas tout le monde et qu'un grand nombre de personnes ayant une SEP vit une vie normale ou presque, au prix de quelques adaptations.”

“ PAROLE D'INFIRMIER

“Est-ce que nous en disons trop en une seule fois ? C'est en tout cas ce que je pense, quand je vois que 80% des gens sortent anéantis. D'un autre côté, il est normal de connaître une baisse de moral réactionnelle face à une maladie chronique. Il faut que l'entourage et nous, personnel soignant, respections les différentes phases par lesquelles passe le patient. Le seul conseil que je peux donner, d'expérience, c'est : accordez-vous du temps ! Il faut du temps pour accepter, du temps pour digérer et accéder à un autre stade de compréhension.”

Kamel Nafti, cadre de santé au CHU de Lyon.

Une période très mouvementée s'ensuit pendant laquelle l'équilibre psychologique est fragile avec des moments où vous pourrez avoir l'impression d'être tout-puissant face à la maladie, et d'autres où vous vous sentirez dépassé par ce qui vous arrive. Il est important de s'entourer, notamment pendant

cette période, de tous les professionnels de santé qui peuvent vous aider. Votre neurologue est bien sûr votre interlocuteur privilégié. Vous pouvez également parler de ce que vous ressentez aux infirmières ou à un psychologue.

“ PAROLE D'INFIRMIÈRE

“Ces étapes ne sont jamais acquises et ne se déroulent pas dans le même ordre pour chacun. On estime qu'il faut être passé par toutes ces émotions pour commencer à apprendre à vivre avec la SEP, tout doucement.”

Marie-Hélène Colpaert, cadre de santé à la Pitié-Salpêtrière, à Paris.

“ PAROLE D'INFIRMIER

“À mes yeux, le grand danger est de se précipiter dans une boulimie d'informations sur Internet. Toutes les informations ne sont pas fiables, et parmi les sites sérieux, tout n'est pas bon à dire tout de suite. Il est important pour le malade de déjà surmonter l'annonce du diagnostic. Ce n'est qu'ensuite qu'il pourra comprendre et faire la part du vrai et de ce qui ne l'est pas.”

Kamel Nafti, cadre de santé au CHU de Lyon.

Gérer l'information en sortant de chez le neurologue

Comprendre ce qui se passe, connaître l'évolution de la maladie, pouvoir se projeter dans l'avenir sont des attentes parfaitement normales. Une source d'information souvent utilisée est la navigation sur Internet.

Mais attention ! La consultation "tous azimuts" n'est pas recommandée dans un premier temps par les professionnels de santé, qui préfèrent que vous digérez à votre rythme les informations réellement adaptées à votre cas.

“ PAROLE DE PATIENT

“Dès l'annonce, je suis allée partout... sur Facebook, YouTube, les sites des associations de patients, même des pages sur les bienfaits des piqûres d'abeilles... Je voulais tout savoir. Ça m'a plutôt brouillé l'esprit. Après cette frénésie d'informations, j'ai été prise en charge par l'équipe médicale et paramédicale qui a su entendre mon angoisse et la calmer.”

Cécile, 38 ans.

“ PAROLE DE PATIENT

“Le fait d’en parler me fait craindre que mon entourage ne s’éloigne en se disant : elle a toujours quelque chose qui ne va pas. C’est difficile de trouver le bon équilibre pour partager ce que l’on ressent sans trop peser sur son entourage.”

Axel, 47 ans.

Comment gérer les réactions de l’entourage ?

Mari, femme, enfants, parents, amis proches, etc. pour tous, le diagnostic de SEP est également douloureux et nécessite un apprentissage pour une compréhension de ce qu’est la maladie. Ils vont devoir, eux aussi, s’adapter et gérer cette nouvelle situation.

- **Votre conjoint :** il est probable qu’il ait vécu et partagé avec vous l’angoisse liée à l’attente du diagnostic et qu’il ait été avec vous lors de l’annonce du diagnostic. Il est donc tout à fait au courant et vous pourrez parler librement de votre maladie avec lui.
- **Vos enfants :** même si ça n’est pas facile, il est important de partager ce diagnostic avec eux et de les aider ainsi à comprendre certaines difficultés de la vie quotidienne (fatigue, sautes d’humeur, douleurs...) que vous pouvez traverser.

- **Votre famille et vos amis :** vous ne seriez pas le premier à préférer attendre quelques semaines ou mois pour leur en parler, le temps de mieux comprendre la maladie et de pouvoir l’expliquer.

➤ CE QU’IL FAUT RETENIR

Essayez de parler de vos difficultés avec vos proches, mais évitez de les inquiéter inutilement : votre conjoint, vos enfants, vos amis ne sont pas des soignants. Ils pourront répondre ponctuellement à vos besoins, mais, dans la durée, il est préférable de faire appel à des professionnels de santé.

Les consultations ^{6, 9}

La reprise de l'annonce : pourquoi et comment ? ⁴

Passée la consultation d'annonce du diagnostic de SEP par le neurologue, certains centres hospitaliers proposent une consultation de "reprise de l'annonce". Ce deuxième rendez-vous, à distance de l'annonce, est un moment privilégié au cours duquel vous pouvez parler à bâtons rompus de la maladie avec une infirmière spécialisée, rapporter les réactions de votre entourage, poser toutes les questions qui vous viennent à l'esprit et ainsi commencer à pouvoir vous fixer des repères.

Si vous n'avez pas accès à ce type de consultation, vous pouvez vous renseigner auprès d'un réseau de santé qui réunit les différentes compétences des professionnels de santé impliqués

dans la prise en charge de patients ayant une SEP (www.reseaux-sep.org). Cet échange favorise la construction d'une relation de confiance entre vous et l'équipe soignante, qui sera essentielle tout au long de la maladie.

Les visites de suivi ⁹

Une fois le diagnostic établi, le suivi de votre maladie repose maintenant avant tout sur des visites régulières chez le neurologue. Il passera en revue avec vous les différentes options de traitement, leurs effets secondaires, leur mode d'administration, et décidera d'une stratégie thérapeutique avec un traitement de fond donné.

Une visite tous les 6 mois avec le neurologue est en général planifiée.

“ PAROLE D'INFIRMIER

“Lors de la “reprise de l'annonce”, on reprend avec le malade ce qu'il a compris, ce qui s'est passé dans sa vie depuis qu'il a appris sa maladie. Au début, c'est difficile pour lui d'envisager la vie avec la SEP et pourtant on peut vivre quasi normalement, même s'il faut du temps. Les consultations et les différents intervenants sont là pour l'accompagner.”

Kamel Nafti, cadre de santé au CHU de Lyon.

Si de nouveaux symptômes surviennent ou s'ils s'aggravent au cours du temps, votre neurologue pourra être amené à demander des examens complémentaires, spécifiques à chaque symptôme, comme la réalisation d'un bilan ophtalmologique complet en cas de troubles visuels ou encore d'un bilan uro-dynamique en cas de troubles urinaires. De plus en plus souvent, le neurologue prescrit une IRM pour surveiller le contrôle inflammatoire de la maladie (1 fois par an par exemple).

Les questions auxquelles vous devez réfléchir pour en parler lors de la consultation

- Pensez-vous que votre état de santé se soit stabilisé ou au contraire aggravé ?
- Avez-vous présenté une poussée ?
- Si c'est le cas, quels sont-ils ?

Et quel est leur impact sur votre vie quotidienne ?

➤ CE QU'IL FAUT RETENIR

L'IRM est utile pour le diagnostic de SEP et pour surveiller l'évolution de la maladie et l'efficacité des traitements.

L'IRM ⁶

L'augmentation ou l'absence d'amélioration de la fréquence des poussées, ou une aggravation des symptômes neurologiques peuvent conduire votre neurologue à demander une nouvelle IRM. Si cette IRM montre de nouvelles lésions ou des lésions plus étendues, il pourra être amené à vous proposer un changement de traitement de fond.

Même sans augmentation de signes neurologiques, il est recommandé aujourd'hui d'assurer un suivi IRM, surtout en début de maladie.

➤ À SAVOIR ⁹

Certains centres hospitaliers ont choisi de développer des réunions d'information et d'**Éducation thérapeutique pour les nouveaux patients diagnostiqués**. *“Nous accueillons les patients à distance de leur annonce, généralement trois mois après. Le patient est encore sous le choc mais s'il fait la démarche de venir, c'est qu'il est déjà sur la voie de l'acceptation, explique Marie-Hélène Colpaert, cadre de santé à la Pitié-Salpêtrière, en charge de l'éducation thérapeutique. Nous réunissons un groupe de huit patients et leurs accompagnants, ce qui permet à chacun d'avoir les mêmes informations. Ces réunions permettent de comprendre ce que ressent l'autre, notamment dans les couples qui ont été mis à rude épreuve.”*

“ PAROLE D’INFIRMIER

“Nous organisons chaque vendredi au CHU une journée pour permettre aux patients de rencontrer tous les intervenants dans la SEP. C’est un moment très riche d’échanges au cours duquel ils partagent des astuces pour pallier les symptômes, expriment leur souffrance et apprennent de ceux qui ont plus de recul, à relativiser.”

Kamel Nafti, cadre de santé au CHU de Lyon.

Vos interlocuteurs privilégiés ^{6, 9, 10}

Le neurologue, votre premier partenaire

Le neurologue est un médecin spécialiste du système nerveux et de ses maladies. C’est lui qui pose et confirme le diagnostic de SEP à partir des symptômes que vous avez présentés et au vu des résultats de différents examens complémentaires, notamment l’IRM, et éventuellement une ponction lombaire.

Votre neurologue va jouer un rôle essentiel dans la prise en charge de votre maladie et notamment dans le suivi de votre traitement de fond, ainsi que dans la prise en charge de certains symptômes ou d’une nouvelle poussée. Vous serez amené à le voir régulièrement, tous les trimestres, tous les six mois ou moins souvent si tout va bien. N’hésitez pas à aborder avec

lui les troubles que vous ressentez et leurs conséquences sur votre vie de tous les jours.

Il pourra, en lien avec votre médecin traitant, vous recommander auprès d’un autre spécialiste (médecin rééducateur, kinésithérapeute, infirmière, ergothérapeute, psychothérapeute, urologue, assistante sociale...).

L’infirmier(e), un rôle pivot

Que ce soit au cours de la période qui suit le diagnostic, avec la reprise d’annonce, ou pour vous expliquer les traitements et vous former à leur mode d’administration, l’infirmière est à vos côtés.

► CE QU'IL FAUT RETENIR

L'infirmière, votre fil d'ariane

L'infirmière a une place centrale dans l'accompagnement de la maladie. De l'annonce du diagnostic au suivi des traitements de fond, elle vous suit à chaque étape de votre parcours. C'est une personne sur laquelle vous pouvez vous appuyer. N'hésitez pas à lui exprimer vos inquiétudes et à lui poser toutes les questions si des points ne sont pas clairs.

Posez-lui des questions si des points ne sont pas clairs, exprimez-lui vos inquiétudes, et décrivez-lui les troubles que vous ressentez... Elle pourra vous donner des conseils pour réduire les effets secondaires du traitement, revoir avec vous un geste d'auto-injection, vous aider à améliorer votre qualité de vie au quotidien et à parler de la maladie et des symptômes à votre entourage.

Le médecin généraliste, pour sa disponibilité ^{6, 10}

Le médecin généraliste sera informé régulièrement par votre neurologue (comptes-rendus des consultations, prise en charge des poussées, nature et suivi des traitements de fond...). N'hésitez pas à le tenir informé et à partager avec lui les informations en votre possession ; cela facilitera votre prise en charge.

Le médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR), pour préserver vos capacités physiques ¹⁰

Le MPR intervient pour établir un programme de rééducation dont l'objectif est de préserver au maximum vos capacités physiques, votre motricité et votre autonomie fonctionnelle.

Il vous accueille soit dans son cabinet, soit dans un centre ou dans un service spécialisé de façon à réaliser un bilan très complet. Au cours de ce bilan, il réalise un entretien pour évaluer les troubles et les gênes ressentis dans vos activités courantes.

L'examen clinique détermine le niveau de difficulté physique et vous permet d'en comprendre le mécanisme.

Le kinésithérapeute, un allié du quotidien ¹⁰

En faisant appel à des méthodes spécifiques, le kinésithérapeute vous aide à mettre en œuvre des stratégies de compensation. Il aborde avec vous des règles d'hygiène de vie et vous apprend des exercices que vous pourrez ensuite répéter chez vous.

Chaque séance est systématiquement adaptée en fonction de votre état le jour de votre visite au cabinet ou au centre de rééducation.

Tous les kinésithérapeutes sont capables de rééduquer un patient atteint de SEP. Certains centres de kinésithérapie sont spécialisés dans

➤ CE QU'IL FAUT RETENIR

La rééducation, un traitement à part entière⁶

La rééducation fait partie intégrante de la prise en charge de la SEP, en complément des traitements. Elle fait intervenir différents spécialistes : médecin de médecine physique, kinésithérapeute, ergothérapeute, etc.

La rééducation doit être la plus précoce possible afin de préserver l'autonomie et la qualité de vie. L'évaluation de vos besoins par un médecin de médecine physique permet de bâtir un programme personnalisé. Outre des exercices de rééducation, des massages et des mouvements doux pour préserver la masse musculaire peuvent être intégrés à votre programme.

la rééducation des patients atteints de SEP. Votre neurologue pourra vous indiquer les coordonnées de ces centres si vous le souhaitez.

L'assistante sociale, un partenaire administratif⁶

En lien avec l'équipe soignante, l'assistante sociale, spécialisée dans les questions médico-sociales, va étudier avec vous les démarches de demande d'aide et de reconnaissance sociale de la maladie.

Elle peut aussi contacter les interlocuteurs concernés (par exemple, le médecin du travail), et vous aider à aménager votre situation professionnelle (aménagement des horaires, mi-temps thérapeutique, adaptation du travail et des locaux professionnels, reclassement...).

Elle peut également obtenir des aides diverses tout au long de l'évolution de votre maladie (transport assisté, pension d'invalidité, allocation aux Adultes Handicapés, aides au logement, etc.).

Les réseaux de santé SEP, pour réunir les compétences ⁶

Des réseaux de santé se sont constitués en France dans un certain nombre de zones géographiques.

Ils regroupent des professionnels de santé spécialisés dans la SEP (médecins généralistes, médecins spécialistes, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes...), ainsi que des acteurs du secteur médico-social (maisons départementales des personnes handicapées, psychologues, assistantes sociales, etc.) qui s'associent pour améliorer la prise en charge des patients. En relation constante, ils assurent la coordination et la continuité des soins. Chaque patient peut ainsi bénéficier d'une prise en charge adaptée à ses besoins, tant sur le plan de l'éducation à la santé, que des soins et du contexte psychosocial.

Par exemple, le médecin traitant du patient est en relation directe avec le médecin hospitalier qui l'a soigné et qui lui a prescrit son traitement. Ils partagent et s'échangent toutes les informations le concernant grâce au dossier médical partagé (DMP), un dossier numérique partagé entre les différents intervenants du réseau ou tout simplement par l'envoi de comptes-rendus (CR) d'hospitalisation et de consultation.

Et encore d'autres professionnels...¹⁰

- L'urologue : troubles urinaires, troubles sphinctériens.
- Le sexologue : troubles de l'érection chez l'homme, douleurs et altération de la sensibilité chez la femme.
- Le psychologue ou le neuropsychologue : acceptation de la maladie, relations avec l'entourage, troubles de la mémoire, de l'attention, de la concentration.
- Le psychiatre : troubles de l'humeur, dépression.
- L'orthophoniste : troubles de la parole, de la voix et de la déglutition.
- L'orthoptiste : troubles de la vision et rééducation oculaire.
- L'ergothérapeute : handicap moteur.

Les centres de ressources et compétences SEP

Vous avez peut-être entendu parler des CRC SEP. Les centres de ressources et compétence (CRC), au nombre d'une vingtaine en France, sont des structures expertes de la SEP au sein des grands CHU régionaux. Leur mission est de coordonner toutes les actions régionales dans le domaine de la SEP.

“ PAROLE D’INFIRMIER

“L’assistante sociale est un partenaire très important. Grâce à elle, le patient peut maintenir son activité professionnelle dans un cadre optimal. J’ai l’exemple d’une caissière d’une enseigne de grande distribution qui s’est vue proposer un poste de secrétariat en comptabilité. Ou, dans un tout autre secteur, celui d’un aiguilleur du ciel à qui l’on a proposé de devenir formateur... d’aiguilleurs du ciel. Plus le patient maintient une vie “normale”, mieux il gère sa maladie.”

Kamel Nafti, cadre de santé au CHU de Lyon.



VIVRE AVEC LA SEP



“Il y a deux ans, on m’a annoncé que j’avais une SEP. Ça a rebattu les cartes de ma vie, mais aujourd’hui, je m’aperçois qu’elle n’est pas devenue une vie toute noire, elle a toujours sa richesse. Je gère mieux les symptômes, j’ai pris le dessus, et accepte cette nouvelle réalité.”

Agnès, 30 ans.

Vivre avec votre SEP au quotidien, c'est essayer de vivre le plus normalement possible et d'éviter que vous ne soyez trop isolé et replié sur vous-même.

Votre vie ne doit pas s'arrêter mais se transformer en s'adaptant aux symptômes de la maladie.

TRAITER LES SYMPTÔMES ^{6, 7, 9, 11}

Pour vivre avec une SEP, il faut que les symptômes de la maladie soient pris en charge et traités. D'une personne à l'autre, ces symptômes sont différents. Ils apparaissent au moment des poussées pour disparaître plus ou moins complètement en phase de rémission. Les subir n'est pas une fatalité. Il est possible d'y remédier et de mettre en place des solutions qui rétablissent le confort, et qui les rendent compatibles avec la vie quotidienne. Pour cela, il est important de les cerner et d'en parler.

La fatigue, une composante à intégrer dans votre vie ^{6, 11}

Vous avez des "coups de pompe" dans la journée ? Vous avez l'impression de vous fatiguer plus qu'avant pour un effort de la même nature, et de récupérer moins vite ?

Sachez que plus de 9 patients sur 10 atteints de SEP ressentent une fatigue et évoquent ses conséquences sur la vie familiale, professionnelle et sociale. Symptôme très fréquent, la fatigue définit des états physiques ou psychiques, qui ont en commun d'être invisibles et subjectifs. Parlez-en à votre neurologue qui pourra, après avoir

déterminé son origine, vous proposer une prise en charge adaptée.

Vous pouvez ressentir différentes formes de fatigue

- **Une fatigue "normale"**, apparaissant après l'effort. Dans ce cas, elle n'est pas forcément liée à la maladie. Mais la SEP peut provoquer une fatigue disproportionnée par rapport à l'activité que vous avez effectuée.

“ PAROLE D’INFIRMIÈRE

“Contre les troubles de l’équilibre, il faut apprendre à marcher sans regarder ses pieds. Contre les troubles de la fatigue, nous recommandons surtout de faire du sport : d’abord pour s’entraîner à l’effort puis pour avoir une fatigue saine qui régule le sommeil, perturbé par l’anxiété.”

Marie-Hélène Colpaert, cadre de santé à la Pitié-Salpêtrière, Paris.

Il est toutefois possible de diminuer ou même éviter de ressentir une sensation de fatigue aussi intense, en adaptant votre effort à votre capacité physique. Le fait de bien dormir vous aidera aussi.

- **Une fatigabilité** liée à la SEP, donc aux troubles de la conduction nerveuse. Davantage de cellules nerveuses se mettent à travailler pour compenser les lésions. Cet excès de dépense requiert beaucoup d’énergie.

Le meilleur moyen de l’éviter est d’alterner les périodes d’activité avec des périodes de repos permettant de récupérer.

➤ CE QU’IL FAUT RETENIR

Soyez à l’écoute de votre corps pour ne pas dépasser vos limites. La fatigue peut limiter les actions mais ne la laissez pas vous isoler.

“ PAROLE DE PATIENT

“Il m’arrivait de me sentir fatigué. Mais depuis quelque temps, je me sens épuisé pour un rien. Tout me demande un effort. Je supporte mal le bruit, le mouvement et j’ai de plus en plus de mal à me concentrer. J’ai l’impression d’être faible physiquement et d’avoir perdu une sorte d’endurance psychique et intellectuelle. Je me sens las.”

Damien, 36 ans.

➤ À SAVOIR

La chaleur est bien souvent un facteur aggravant de toutes les formes de fatigue.

Pour lutter contre ses effets :

- prenez des douches ou des bains tièdes ou froids,
- faites des bains de pieds d'eau glacée,
- consommez une boisson très fraîche, tout particulièrement avant de réaliser un effort,
- ne vous exposez pas en plein soleil,
- utilisez l'air conditionné si besoin.

Certaines substances sont sources de fatigue :

- l'abus d'alcool ou d'excitants (café, thé...),
- les médicaments induisant des effets de somnolence (antidouleurs, antidépresseurs...).

Une bonne hygiène de vie est essentielle :

- respectez votre temps de sommeil,
- mangez équilibré et prenez garde à l'excès de poids,
- ayez une activité physique proportionnée à vos capacités physiques,
- offrez-vous des temps de repos et de relaxation,
- priorisez vos activités pour vous aider à mieux gérer votre temps,
- faites-vous plaisir !

S'aider et être aidé :

- n'hésitez pas à demander de l'aide et ne refusez pas si quelqu'un vous propose de vous rendre service,
- organisez votre espace de vie pour simplifier les déplacements et ne pas multiplier les efforts qui pourraient être évités.

Guthrie TC, Nelson DA. Influence of temperature changes on multiple sclerosis : critical review of mechanisms and research potential. J. Neurol. Sci. 1995 ; Mar. ; 129 (1): 1-8.

“ PAROLE D'INFIRMIÈRE

“Quand nos patients présentent un syndrome d'Uhthoff, nous leur conseillons d'aller se réfugier au rayon des surgelés d'une grande surface pendant dix minutes ou bien, s'ils sont chez eux, de prendre une douche froide ou un bain à peine tiède durant dix minutes. Cela suffit à faire baisser la température du corps de 1 à 1,5°C et diminuer l'impression de fatigue en améliorant l'endurance.”

Christelle Deymié, cadre de santé au CHU de Toulouse.

- **Une fatigue psychologique** ou une sensation de déprime. Vous êtes triste, vous avez perdu votre appétit, vous dormez mal, vous êtes moins sûr de vous... autant de troubles qui peuvent évoquer une grande anxiété ou peut-être même une dépression. Ne restez pas dans cet état, parlez-en avec votre médecin qui pourra vous aider et vous soulager en vous

donnant quelques conseils simples, éventuellement un traitement médicamenteux ou bien encore vous proposer de suivre une psychothérapie.

Tout symptôme de fatigue peut aussi être en relation avec une autre cause médicale indépendante de la SEP, comme une infection par exemple, qui doit être traitée.

La dépression, une maladie fréquente^{1, 6}

Se retrouver confronté au fait que l'on a une maladie chronique est une expérience traumatisante. Vous venez d'apprendre que vous avez une SEP : c'est un bouleversement dans votre vie qui entraîne inévitablement des répercussions émotionnelles et des remaniements psychiques. Durant ce travail intérieur, une dépression

peut survenir de manière réactionnelle. Elle n'est ni une faiblesse, ni une tare, ni une faillite de la volonté mais une maladie à part entière. La dépression se manifeste, entre autres, comme un mal-être psychologique qui est parfois confondu avec d'autres troubles, comme les troubles anxieux.

Certains symptômes sont toutefois très évocateurs : modifications de l'humeur, incapacité à prendre du plaisir, désintérêt, démotivation, sentiment de dévalorisation, idées noires voire parfois des idées suicidaires...

Le danger est d'attribuer à tort ces signes à la SEP (qui, par l'atteinte du système nerveux central, peut dérégler les émotions) et de ne pas prendre en charge la dépression. Il est donc très important qu'un diagnostic soit posé. Si vous présentez un de ces symptômes et en particulier plusieurs d'entre eux, parlez-en à votre médecin. Il vous adressera à un psychiatre. Traiter la dépression est primordial pour améliorer votre état général.

Le psychiatre et le psychologue sont de vrais partenaires

Les psychiatres sont des interlocuteurs spécialistes à même de faire les prescriptions médicamenteuses nécessaires et de les ajuster en fonction de l'évolution de votre état et ils peuvent comme les psychologues vous offrir un espace de parole privilégié.

Guérir de la dépression, c'est possible

La prise en charge de la dépression repose souvent sur un traitement médicamenteux antidépresseur.

De nombreuses molécules sont aujourd'hui disponibles. Il sera choisi en fonction des symptômes, de leur intensité et de leur durée. Comme pour tout autre traitement, tenez-vous en scrupuleusement à la prescription du médecin. Le traitement par antidépresseur pourra être complété, selon les cas, par une prise en charge non médicamenteuse telle qu'une psychothérapie.

Contrairement à d'autres troubles psychiques, la grande majorité des dépressions guérissent si elles sont bien traitées et suffisamment longtemps.

➤ CE QU'IL FAUT RETENIR

La dépression est une maladie à part entière et même si elle est plus fréquemment retrouvée chez les patients ayant une maladie chronique, elle nécessite une prise en charge spécifique.

Les troubles émotionnels^{6, 10}

Ils sont à la fois une conséquence physiologique de la SEP et la manifestation d'un processus psychologique d'adaptation. En effet, l'atteinte du système nerveux central peut dérégler vos émotions, vous faisant passer d'un état à l'autre sans raison précise.

À cela s'ajoute bien sûr un contexte de tension et de bouleversement lié à l'arrivée de la maladie dans votre vie. Contexte duquel naissent des émotions variées traduisant des étapes psychologiques normales, naturelles, humaines.

Il arrive donc souvent d'osciller d'un état à l'autre, de regagner confiance puis de craquer, de douter et de préférer s'isoler par moment. Cela perturbe souvent votre entourage qui ne sait pas comment réagir.

Les troubles émotionnels ne doivent pas être confondus avec les symptômes de la dépression. Pour cela, la part des choses pourra être faite par le psychiatre.

Les états émotionnels que vous pouvez ressentir :

- **Le déni** : forme de rejet de la maladie qui se manifeste par des réactions de fuite.
- **L'agressivité** : manifestée envers ses proches ou ses collègues, elle permet de projeter sur l'autre notre angoisse.
- **L'injustice** : on se demande "pourquoi moi?", se sentant parfois comme persécuté.
- **Le sentiment d'échec** : on se sent coupable d'être tombé malade, comme si c'était la conséquence d'une vie dans laquelle on n'est pas capable de réussir.
- **L'inhibition** : on se replie sur soi.
- **La sidération** : on se retrouve "sans voix" face à ce qui nous arrive.
- **La retenue** : on s'empêche de craquer pour rester digne et ne pas inquiéter les autres.
- **Le soulagement** : en pouvant mettre un nom sur ce qu'on a, on y voit enfin plus clair.
- **L'impression d'exister davantage** : on prend davantage conscience de qui on est, de notre valeur et de la valeur de la vie.

➤ CE QU'IL FAUT RETENIR

Ce sont lorsqu'elles nous dominent que ces émotions ou ces humeurs génèrent le plus de mal-être. Mais il est possible de les apprivoiser. En commençant par accepter qu'elles se manifestent et qu'elles soient liées à la maladie. Les professionnels de santé connaissent ces troubles. Par conséquent, il est possible de se tourner vers eux et d'être accompagné.

Les troubles sexuels ^{6, 12}

La SEP bouscule parfois aussi notre sexualité. Tout d'abord, elle peut entraîner des désagréments physiques. Elle peut également engendrer des gênes et des peurs : peur du regard de l'autre, manque de confiance en soi dû à une diminution des capacités physiques. Les rapports sexuels peuvent aussi devenir moins fréquents du fait de la fatigue.

Les manifestations possibles :

- **Chez la femme :**
 - Sécheresse vaginale.
 - Difficultés à atteindre l'orgasme car le vagin et le clitoris sont soit moins sensibles qu'avant, soit trop sensibles et donc douloureux.
- **Chez l'homme :**
 - Difficultés à avoir ou à maintenir une érection.
 - Difficulté à atteindre l'orgasme : il ne survient pas ou difficilement et ne procure plus autant de plaisir qu'avant.
 - Troubles de l'éjaculation.

- **Chez l'homme et la femme :**

- Une moins grande envie de faire l'amour (baisse de la libido).
- Une fatigue trop importante faisant renoncer.
- Une trop grande contraction musculaire ou *a contrario* une trop grande détente, provoquant dans les deux cas des difficultés pour certaines positions.

Les troubles sexuels peuvent aussi être secondaires à d'autres troubles (de la vessie, tremblements, spasticité...) ou liés au contexte psycho-affectif (épisode dépressif, mauvaise estime de soi, ou bien encore quand le partenaire tient aussi un rôle de soignant).

➤ CE QU'IL FAUT RETENIR

Plusieurs solutions existent pour remédier à ces troubles : traitements médicamenteux, crèmes lubrifiantes... N'hésitez pas à consulter votre médecin. Si nécessaire ou souhaité, il pourra vous orienter vers un urologue ou un sexologue.

➤ À SAVOIR

Ce que vous pouvez faire :

- **Vous installer confortablement :** trouvez la position dans laquelle votre corps se détend ou ne demande pas trop d'efforts. Pensez à utiliser des oreillers pour vous caler confortablement.
- **Parler à votre partenaire :** dites-lui si certaines zones sont trop ou pas assez sensibles. Vous pouvez chercher ensemble d'autres zones érogènes sur votre corps.
- **Vous détendre :** prenez un bain chaud si votre corps est trop contracté. Demandez à votre médecin qu'il vous prescrive un médicament décontractant, à prendre avant de faire l'amour.
- **Passer aux toilettes :** prenez le temps d'y aller avant si vous craignez les pertes urinaires pendant le rapport.
- **Développer votre sensualité :** vous pouvez explorer d'autres façons de faire l'amour. Gardez à l'esprit le fait que la sexualité n'est pas une compétition et qu'elle n'implique pas nécessairement d'atteindre l'orgasme pour être satisfaisante.
- **Garder votre calme :** ne paniquez pas en cas de panne, messieurs. Cela ne signifie pas que vous ne pourrez plus avoir d'érection. La peur de ne pas en avoir peut tout simplement l'empêcher.

Les troubles urinaires et intestinaux^{6, 13}

Ils sont fréquents au cours de la SEP, puisque les systèmes urinaires et intestinaux sont directement sous le contrôle du système nerveux central. Ils sont aussi très pénibles socialement et souvent tus.

Pourtant, il est tout à fait possible de prendre en charge ces symptômes et de retrouver une vie libérée de ces préoccupations et de ces désagréments. Il est en effet important d'y remédier car ces troubles peuvent conduire à réduire considérablement la vie sociale, perturber la vie personnelle et intime, ou encore rompre avec le travail.

Les troubles urinaires peuvent prendre plusieurs formes

- **L'incontinence urinaire par impériosité :** l'envie d'uriner est pressante et souvent accompagnée de pertes, car la vessie est hyperactive et "travaille trop".
- **La dysurie :** l'évacuation des urines est difficile, car le sphincter vésical a du mal à se relâcher.
- **La pollakiurie :** les mictions sont trop fréquentes (plus de 8 par jour, pour 1,5 L de boissons bues).
- **La rétention urinaire :** la vessie ne

“ PAROLE DE PATIENT

“Je suis prise d’envies pressantes. Souvent, quelques gouttes sortent avant même que je ne sois arrivée aux WC. Mais quand j’y suis, je lutte pour que ça sorte. Je finis par faire pipi mais par petites saccades... Avec la sensation de n’avoir pas tout vidé.”

Paola, 40 ans.

se vide pas, ou pas complètement. Le résidu mictionnel peut donner lieu à des pertes urinaires, insensibles, pouvant survenir de jour comme de nuit.

- **L’infection urinaire** : elle n’entraîne pas toujours les signes qu’on lui attribue communément, douleur et picotements en particulier. Soyez interpellé par ses signes indirects : odeur, urines troubles, augmentation du nombre de mictions ou encore fatigue plus importante que d’habitude.

Les troubles intestinaux majeurs

- **La constipation** : celle dite de transit (les matières ingérées progressent très lentement dans l’intestin), et celle dite terminale (le sphincter anal ne se relâche pas et bloque alors les selles pourtant prêtes à être évacuées).

- **L’incontinence fécale (plus rare)** : la sensation de besoin n’est plus présente. Les selles s’accumulent dans le rectum, pouvant se solidifier et créer un fécalome, souvent à l’origine de diarrhées associées.

➤ CE QU’IL FAUT RETENIR

Ne pas boire en pensant que cela atténuera le problème est une idée à combattre. S’hydrater est essentiel. Buvez 1,5 litre par jour (eau, jus de fruit...).

Évitez les boissons diurétiques (café, thé, alcool...). Et pensez à vider votre vessie avant d’aller vous coucher.

➤ À SAVOIR

Pour un même symptôme urinaire, il peut y avoir des causes mécaniques très différentes.

Aussi, votre neurologue vous prescrira un bilan pour déterminer ce qui les provoque. Ce n'est qu'après, seulement, que sera choisi **le traitement**.

- **L'incontinence urinaire** provoquée par une hyperactivité de la vessie pourra être jugulée par un traitement médicamenteux. La toxine botulique est aussi une solution pour y remédier.
- **La dysurie** ou difficulté à uriner se traite par des médicaments qui facilitent l'ouverture du sphincter en le décontractant.
- **La rétention urinaire** a pour remède l'autosondage. Ce geste redouté est pourtant d'une efficacité implacable et indolore. Les sondes d'aujourd'hui sont à usage unique, en matériau humidifié et très simple d'usage.
- **La chirurgie** n'est envisagée qu'en dernière intention, uniquement lorsque les traitements cités n'ont pas apporté suffisamment de résultats.

Les troubles de la concentration et de la mémoire^{6, 14, 15}

Vous perdez le mot que vous vous apprêtez à prononcer, oubliez le début d'une conversation, ne parvenez pas à rester attentif à ce que vous êtes en train de faire... ce sont autant de traductions possibles de troubles, dits de la cognition, souvent difficiles à détecter. Une lenteur pour effectuer une tâche intellectuelle est souvent observée.

En prendre conscience est délicat. Les vivre est souvent angoissant, d'autant que l'angoisse augmente les effets de ces troubles.

Un entraînement de concentration et de mémoire peut améliorer ces difficultés cognitives.

Ces altérations cognitives sont liées à la SEP : la perturbation créée par les lésions présentes dans le système nerveux central en est à l'origine.

➤ CE QU'IL FAUT RETENIR

Une évaluation des troubles est possible et souhaitable. Elle est généralement faite par un neuropsychologue.

➤ À SAVOIR

Comme dans les troubles urinaires, un bilan est impératif avant de débiter un traitement, très différent selon les cas :

- En cas de **constipation de transit** : laxatifs si la modification du régime alimentaire (supplémentation en fibres) et la bonne hydratation (1,5 litre quotidien) ne suffisent pas.
- En cas de **constipation terminale** : traitement médicamenteux décontractant pour relâcher l'anus, lavements en cas de fécalome.
- En cas d'**incontinence** : traitement médicamenteux pour réduire l'hyperactivité du côlon et tampons obturateurs (tampons adaptés au rectum ressemblant aux tampons hygiéniques pour menstruations).

Le saviez-vous ?

L'activité physique procure beaucoup de bienfaits sur les troubles intestinaux, tout particulièrement la constipation de transit. À pratiquer selon ses possibilités physiques et selon ses goûts. Faites une activité qui vous procure du plaisir : ses bénéfices n'en seront que plus grands !



VIVRE LA MALADIE AU QUOTIDIEN ^{6, 9}

Apprendre à exister avec sa maladie, devenir moins anxieux, s'adapter et vivre normalement... Cela ne se fait pas du jour au lendemain. Mais n'oubliez jamais que reprendre les commandes et continuer à construire sa vie est possible. Les différents états émotionnels par lesquels vous pouvez passer sont naturels. Encore une fois, ils reflètent votre adaptation et la façon dont progressivement vous intégrez la maladie à votre vie. Ainsi, vous forgez à votre rythme un nouvel état d'esprit, grâce auquel vous redevenez acteur de votre vie.

Dialoguer avec son entourage

Il n'y a pas de méthode pour parler de sa maladie. La décision de vous exprimer vous appartient, tout comme les informations que vous estimez pouvoir livrer. La confiance est pour cela nécessaire.

Il semble que, dans une grande majorité des cas, les patients et leurs proches arrivent à parler de la maladie. "C'est bien le conseil qu'on leur donne,

précise Christelle Deymié, cadre de santé au CHU de Toulouse. *Car au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, comment faire pour partager ses peurs, ses doutes ? En fait, l'entourage familial fait partie du traitement, car il accompagne et entoure le malade. C'est important pour les patients de pouvoir dire sans se justifier qu'ils sont fatigués.*"

“ PAROLE DE PATIENT

"J'en ai beaucoup parlé à mon compagnon... Au début, j'essayais de cacher ça le plus possible par crainte que mon entourage ne s'éloigne. Mais je me suis rendue compte que c'était en le cachant que j'arrivais à des seuils où ça n'allait pas physiquement et psychologiquement. C'est difficile de trouver le bon équilibre pour partager avec son entourage sans le noyer. Aujourd'hui, j'ai aussi appris à dire quand ça va bien."

Aurélie, 27 ans.

Avec les enfants

L'expérience montre qu'il faut veiller à ne pas être intrusif. Comme Agnès, qui a trouvé un équilibre: *“Mon fils veut savoir mais en même temps, il a beaucoup de mal à en parler, donc on en parle vraiment quand il se passe quelque chose d'important.”*

Christelle Deymié précise: *“Tout dépend de leur demande, rien ne sert de brusquer les choses. En revanche, dès lors qu'il y a une question, il est important d'y répondre.”* Attention à l'effet boomerang du jeune à qui on a caché la maladie et qui l'apprend après quelques années. *“Ils en veulent alors à leur parent malade de leur avoir caché la vérité.”*

Au cours de la vie quotidienne, les répercussions de la SEP en termes de relations humaines ne sont souvent pas faciles à vivre. L'impression de ne pas être compris, que les autres ne perçoivent pas bien ce que vous ressentez, le sentiment que vous êtes finalement assez seul face à cette maladie, sont autant de situations qui peuvent vous rendre irritable et vous conduire à vous isoler.

Pourtant, parler, si possible calmement, est le moyen le plus sûr de retrouver l'apaisement. Votre entourage doit aussi s'adapter à cette nouvelle réalité.

“ PAROLE D'INFIRMIÈRE

Enfants : que dire ?

“Le premier des conseils : on le dit quand on se sent soi-même prêt, c'est-à-dire quand on est prêt à recevoir les angoisses de son enfant, à répondre à ses questions sans pleurer. Pour les petits, on peut dire : “parfois, maman se sent fatiguée, de temps en temps je suis obligée d'aller à l'hôpital, mais je suis accompagnée et traitée”.

Pour les adolescents, on conseille de laisser traîner des livres spécialisés qui savent aborder le sujet pour eux. On découvre souvent que les enfants peuvent être une formidable source de courage.”

Marie-Hélène Colpaert, cadre de santé à la Pitié-Salpêtrière, Paris.

Devenir parents ^{7, 16}

Envisager l'arrivée d'un enfant est tout à fait possible en cas de SEP. Cette maladie n'a tout d'abord pas de conséquence sur la fertilité. Par ailleurs, la grossesse n'a pas d'impact sur l'évolution à long terme de la maladie et il n'y a aucun risque particulier concernant la santé de l'enfant à naître.

Cela n'empêche pas de réfléchir à sa décision de mettre au monde un enfant et de prendre l'avis de son neurologue pour que la maternité se déroule harmonieusement. L'arrêt ou l'ajustement du traitement de fond sera alors anticipé.

Il est important de savoir qu'il existe une réduction du nombre de poussées pendant la grossesse. En revanche, après l'accouchement, il peut y avoir une recrudescence des poussées.

Elles surviennent généralement dans les trois mois qui suivent et sont surveillées. Elles ne sont pas plus graves que les autres poussées et sont traitées par corticoïdes par voie intraveineuse.

➤ À SAVOIR

La SEP n'a pas de conséquence sur la fertilité et le bon déroulement d'une grossesse. Il n'y a de risque ni pour la santé de la maman, ni pour celle du bébé à naître.

Futures mamans

La SEP ne vous empêche pas :

- de bénéficier d'une anesthésie péridurale pour votre accouchement, si vous le souhaitez,
- d'allaiter votre enfant. La seule condition étant de ne pas reprendre votre traitement de fond tant que vous allaitez.

Travailler : des moyens pour continuer ⁶

Si vous n'avez pas de gêne particulière, il n'y a aucune raison que vous modifiiez votre activité professionnelle, d'autant que travailler le plus longtemps possible permet de conserver des relations sociales essentielles pour votre équilibre psychologique.

Cependant, certains symptômes peuvent rendre votre métier particulièrement difficile et pénible (troubles visuels, moteurs, cognitifs...).

➤ CE QU'IL FAUT RETENIR

Dans le cadre de la loi sur la réduction du temps de travail à 35 heures, une disposition prévoit que “tout salarié atteint d'une maladie grave est en droit d'obtenir des autorisations d'absence pour se soigner”. *Code du travail: Article L122-24-5.*

Et certaines contraintes peuvent aggraver votre fatigue (horaires de travail, trajets domicile vers le lieu de travail, efforts physiques ou station debout prolongée, cadence rapide et exigence de rendement, conditions climatiques telles que les fortes chaleurs ou l'exposition aux intempéries).

Des solutions existent pour vous soulager et vous permettre de continuer à travailler.

- **L'adaptation du rythme de travail.**

Plusieurs statuts sont possibles :

- Le temps partiel thérapeutique intervient à la suite d'un arrêt de travail, lorsque le salarié ne peut plus tenir son poste dans des conditions normales.



➤ À SAVOIR

Est-il obligatoire de prévenir son employeur ?

Il n'y a pas d'obligation légale. Néanmoins, le retentissement de la SEP sur la vie professionnelle peut nécessiter un aménagement de poste ou d'horaire, difficile à mettre en place sans la participation de l'employeur.

Avant d'entreprendre une démarche auprès de son employeur, il est recommandé de s'adresser au médecin du travail et, éventuellement, à une assistante sociale. **Le médecin du travail est soumis au secret professionnel. C'est l'interlocuteur primordial avec l'employeur pour permettre un aménagement de poste, une adaptation technique ou un reclassement professionnel.**

Il informe l'employeur de ses obligations, le convainc d'adapter vos conditions de travail si nécessaire et l'aide à trouver des solutions.

Il pourra s'appuyer sur des partenaires dans ce domaine, notamment la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), le Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés départemental (SAMETH) et l'Association Nationale de Gestion des Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH).

Il permet une reprise du travail progressive soit au poste habituel soit à un poste aménagé pendant une durée d'un an maximum. Le salaire est complété par les indemnités journalières versées par la Sécurité sociale.

- La mise en invalidité (catégorie 1 ou 2 de la Sécurité sociale) est une incapacité acquise par un assuré social à la suite d'une maladie non professionnelle ou d'un accident. Elle peut s'avérer utile pour négocier avec son employeur un temps partiel et nécessite la mise en place d'un nouveau contrat de travail. Le salarié obtient une pension de la Sécurité sociale pouvant prendre en charge la partie non travaillée.

- **Un aménagement du poste de travail.**
- **Une reconversion professionnelle.**

Ces processus sont bien connus des médecins du travail et des assistantes sociales. Vous pouvez demander à les rencontrer.

Faciliter sa vie quotidienne

Apprendre à déléguer et s'appuyer sur les aides possibles font partie de la stratégie à adopter pour vivre avec la SEP. N'hésitez pas à solliciter des aides. Elles vous permettront, de surcroît, de ne pas vous installer dans un système de dépendance avec votre entourage et de mettre vos relations familiales ou amicales à l'abri de la culpabilité de faire peser sur elles trop de responsabilités.

Intendance

- **Actes domestiques** : entretien, linge, courses, préparation de repas peuvent être réalisés par une aide-ménagère.
- **Repas** : des sociétés de portage peuvent vous les livrer à domicile.
- **Garde et soins des enfants** : une technicienne de l'intervention sociale et familiale peut vous aider à assurer la continuité de la vie familiale.

Toilette et habillage

Les soins d'hygiène, la toilette ou encore l'habillage peuvent être prodigués par une auxiliaire de vie.

Soins

L'infirmière peut se rendre à votre domicile sur prescription médicale.

Elle réalisera l'administration de votre traitement, les prélèvements biologiques, si nécessaire.

Aménagement du domicile

Grâce aux compétences d'un ergothérapeute, il est possible de réaménager votre logement et de l'équiper d'aides techniques améliorant votre confort (siège de douche, lit médicalisé, poignées pour faciliter le passage de la station assise à la station debout par exemple).

Aménagement du véhicule

Que l'on soit conducteur ou passager, des adaptations de l'habitacle ou des commandes de conduite peuvent être faites.

➤ À SAVOIR

Pour plus d'informations, adressez-vous à la Caisse d'Allocations Familiales, au Centre Communal d'Action Sociale, à la Maison Départementale des Personnes Handicapées ou aux associations d'aide à domicile. Ils vous aideront à déterminer vos besoins et vous indiqueront les modalités pour une prise en charge des frais.

➤ CE QU'IL FAUT RETENIR

Attention, même si une assurance n'est pas facile à obtenir quand on a une SEP, les informations que vous transmettez dans le dossier médical doivent être exactes et vous devez d'ailleurs vous engager sur l'honneur et signer le document. Des informations inexactes, des erreurs ou des informations non signalées concernant votre état de santé peuvent faire l'objet de sanctions, même des années après.

Souscrire un crédit bancaire

Si l'accès au crédit reste possible, la difficulté essentielle demeure l'assurance de ce prêt. En effet, après avoir vérifié votre solvabilité, les organismes de crédit prennent certaines garanties sous forme d'assurance, qu'ils proposent souvent d'ailleurs. À cette étape, il n'est pas rare que les assurances vous soient d'emblée refusées, ou que l'on vous demande des surprimes et/ou que vous ne puissiez pas bénéficier d'une couverture suffisante. Plusieurs "conventions de bonne conduite" des assurances se sont succédées. La dernière mise en application est la convention AERAS.

➤ À SAVOIR

La convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé), mise en œuvre depuis 2007, édicte un certain nombre de règles pour favoriser l'accès à l'emprunt. Elle rappelle le principe de libre choix de son assurance pour un particulier et prévoit aussi un mécanisme de limitation des surprimes.

Pour en savoir plus : www.aeras-infos.fr

Quoi faire ?

Sachez que vous pouvez solliciter d'autres compagnies d'assurance que celles proposées par les banques. Mais dans tous les cas, vous devrez remplir un dossier médical qui permettra à l'assureur d'évaluer le risque qu'il prend en acceptant votre dossier.

Faire du sport

Trop de personnes ayant une SEP arrêtent le sport très tôt, parfois même dès le diagnostic, de crainte de ne pas y arriver ou que la maladie ne s'aggrave. Dommage de se priver si tôt d'un plaisir au cours duquel on prend du temps pour soi, on met de côté ses soucis et que l'on peut partager avec d'autres. Contrairement à ce qui pouvait être

dit il y a une trentaine d'années, les activités physiques et sportives ne sont pas interdites, elles sont même recommandées.

En plus de la distraction qu'elles offrent, les activités physiques et sportives ont de nombreux bienfaits sur notre organisme. Elles contribuent à :

- **L'entretien musculaire :** le sport permet à la fois de se muscler mais aussi de détendre l'appareil musculo-squelettique sous l'action d'une oxygénation amplifiée.
- **L'équilibre psychique :** en diminuant l'anxiété physique, le sport aide à mieux faire face aux situations

stressantes. Il permet de rompre avec les pensées négatives, contribue à vous rendre plus calme.

- **La restauration d'une meilleure image de soi :** le plaisir que procure la pratique d'un sport, ainsi que le mieux être physique qu'elle permet, aide à regagner confiance en soi. En percevant également les changements sur votre silhouette, vous posez sur vous un regard différent, généralement plus satisfait.

Des coaches sportifs peuvent vous accompagner dans la poursuite ou l'adaptation de votre activité sportive.

“ PAROLE D'INFIRMIÈRE

Quels sports ?

“Le sport est bénéfique quand il développe l'endurance et un effort physique continu. Le vélo, la natation, la marche à pied sont recommandés. Pour ceux qui ne sont pas sportifs, nous conseillons de pratiquer une discipline durant 30 minutes en coupant leur effort après 15 minutes, de s'arrêter 10 minutes, et de reprendre 15 minutes. Pour les sportifs, ils doivent adapter leur effort. Nous connaissons par exemple un rugbyman qui s'entraîne deux fois par semaine au lieu de trois ou un coureur de marathon qui s'est mis au semi-marathon.”

Marie-Hélène Colpaert, cadre de santé à la Pitié-Salpêtrière, Paris.

- **La récupération d'un meilleur sommeil :** le sport favorise un endormissement rapide et une meilleure qualité de récupération. Pratiqué à hauteur de vos possibilités, le sport permet de réduire la sensation de fatigue.
- **Une alimentation saine :** une pratique physique et sportive donne davantage envie d'avoir une alimentation saine et équilibrée.

➤ À SAVOIR

Pratiquez une activité physique et sportive qui vous plaît. Inutile de vous imposer de courir si vous n'aimez pas ça.

Votre sport doit être adapté à vos difficultés et à votre niveau de fatigue.

Le sport n'est pas qu'une affaire de performance. Ne faites pas d'efforts démesurés qui vous conduisent à l'épuisement et sachez repérer les signes de fatigabilité (crampes ou sensation de mollets durs).

Voyager

Les voyages ne sont pas contre-indiqués. Néanmoins, il vous est conseillé de bien préparer votre déplacement à l'avance et d'obtenir un certain nombre d'informations avant votre départ concernant votre destination et les formalités administratives liées au port de votre traitement.

Bien préparer son voyage

- **Choisissez la destination :** décidez-vous en fonction de vos souhaits mais aussi de la façon dont vous vous sentez. Attention aux pays chauds, la chaleur étant souvent une grande source d'inconfort.
- **Veillez au choix de l'hébergement :** si vous optez pour une destination au soleil, réservez si possible une chambre avec climatisation.

- **Renseignez-vous sur la vaccination nécessaire.**
- **N'oubliez pas d'emporter :**

- Votre traitement pour la durée du séjour. S'il doit être conservé au froid, prévoyez un sac isotherme pour le transport.
- Une attestation médicale rédigée en anglais par le neurologue, certifiant que votre état de santé nécessite la prise d'un traitement et son transport.
- Vos ordonnances (avec le nom commercial et la DCI - Dénomination Commune Internationale) du ou des traitements suivis.
- Les coordonnées d'un service spécialisé en neurologie permettant une éventuelle hospitalisation.

- Les coordonnées du service médical de l'ambassade de France du pays où vous allez séjourner.
- **Confiez vos documents :** en cas de perte ou de vol de vos documents, mieux vaut en avoir un double, qui pourrait vous être faxé ou envoyé.
- **Assurez-vous :** souscrivez une assurance rapatriement et, si vous voyagez en Europe, faites faire une carte d'assurance maladie européenne.
- **Organisez vos déplacements :** si vous avez besoin de services spéciaux (portage des bagages et aide aux déplacements pour arriver et quitter le moyen de transport), organisez cela au moment de l'achat de votre titre de transport.

En voyage

- **Gardez avec vous,** en bagage à main (ou cabine), votre traitement. Les douaniers vous demanderont très certainement de leur présenter l'attestation médicale vous autorisant à transporter vos médicaments sur vous (surtout s'il s'agit de produits injectables).
- **Demandez aux hôtesses** qu'elles mettent votre traitement au frais pendant la durée du trajet, s'il nécessite d'être conservé ainsi.
- **Rafraîchissez-vous** si vous partez dans un pays chaud. Pensez à vous baigner, vous doucher à l'eau froide ou tiède régulièrement, et à bien

vous hydrater en consommant des boissons fraîches, et si possible glacées.

EN CONCLUSION

Vivre avec sa SEP, c'est avant tout être à l'écoute de soi. Vous êtes la seule personne à savoir ce que vous ressentez au quotidien, ce que vous vivez.

Alors laissez-vous le temps nécessaire pour bien appréhender les symptômes liés à votre maladie et apprendre à connaître vos limites. Ce travail psychique est nécessaire pour envisager votre nouveau quotidien. S'il est primordial de s'occuper de soi, il est parfois nécessaire de demander de l'aide auprès de son entourage familial ou professionnel et de rencontrer des spécialistes, médecins ou assistantes sociales, qui sauront vous guider pour mieux vivre votre SEP.

IDÉES REÇUES SUR LA SEP



“À l’annonce de ma maladie, j’ai fait de nombreuses recherches, notamment sur Internet. Par la suite, lors de mes différentes consultations avec des professionnels, je me suis rendu compte qu’il fallait se méfier des nombreuses idées reçues et contrevérités.”

Isabelle, 29 ans.

De nombreuses rumeurs et idées reçues circulent sur la SEP, maladie pour laquelle la recherche scientifique avance. Afin d'éviter les contrevérités et les contresens les plus fréquents, nous vous avons sélectionné, sous la forme d'un vrai/faux, les principales notions à connaître.

La sclérose en plaques est une maladie contagieuse ¹

FAUX

La SEP n'est pas une maladie contagieuse : elle ne peut pas être transmise par un patient à différentes personnes de son entourage. Les maladies contagieuses sont, en effet, des maladies liées à un agent infectieux qui se développe au sein de l'organisme. Elles peuvent se propager à l'entourage de la personne malade, ce qui n'est pas le cas de la SEP.

Des patients associent leur SEP à un choc psychologique ou à un stress ^{1, 7}

PLUTÔT FAUX

C'est une question à laquelle il est très difficile de répondre, et ce pour différentes raisons :

- il n'existe pas un seul stress : il y a le stress du quotidien et le stress lié à un choc psychologique (décès, divorce, etc.) ;
- la mesure du stress et de ses répercussions n'est pas simple, d'autant que toutes les personnes ne réagissent pas de façon identique à un même "stress".

L'influence du stress sur le développement de maladies comme la SEP est un sujet très discuté, qui doit encore être approfondi avant d'apporter une réponse catégorique à cette question.

Néanmoins, il n'y a aucun argument scientifique pour modifier sa vie quotidienne forcément accompagnée de stress réussis.

La SEP n'est pas une maladie mortelle ¹

VRAI

Les personnes atteintes de SEP ont une espérance de vie proche de celle de la population générale. Les causes de décès des personnes atteintes de SEP sont le plus souvent les mêmes que celles observées dans la population non touchée par la maladie.

La SEP, cela se termine toujours en fauteuil roulant ⁷

FAUX

La crainte d'un handicap permanent est souvent associée à celle de la nécessité d'utiliser un fauteuil roulant. Les données sur l'histoire naturelle de la maladie sont plutôt rassurantes à ce sujet.

Il reste vrai qu'un certain nombre de patients peuvent, au fil des années, arriver à un handicap important. Bien que l'évolution de la maladie à long terme soit difficile à prédire, un certain nombre de facteurs sont associés à une évolution moins sévère comme un âge plus jeune au début de la maladie, une faible fréquence des poussées au cours des premières années et une bonne récupération des symptômes.

Les poussées sont saisonnières, elles reviennent tous les ans au même moment ¹⁷

PLUTÔT FAUX

Les patients reconnaissent parfois un caractère saisonnier à leurs poussées. Certaines études réalisées sur ce sujet montrent en effet une prédominance des poussées à certaines périodes de l'année. Cette saisonnalité des poussées pourrait s'expliquer par la plus grande fréquence, à ces périodes de l'année, des affections virales, connues pour augmenter le risque de déclenchement des poussées. Pourtant, plusieurs études ne confirment pas de prédominance saisonnière.

La fatigue, c'est psychologique¹¹

FAUX

La fatigue est un signe extrêmement fréquent chez les patients atteints de SEP. Cette fatigue a de multiples causes : la maladie elle-même, la fatigue musculaire qui survient au moment d'efforts physiques et qui peut imposer la mise au repos, la fatigue liée au handicap et aux efforts supplémentaires nécessaires pour accomplir une tâche ou un déplacement, celle liée aux médicaments, à l'anxiété et au stress générés par la maladie, ou encore à des troubles du sommeil. Mais la fatigue peut également être un symptôme à part entière de la maladie et faire l'objet de traitements particuliers. Les personnes atteintes de SEP la décrivent comme une fatigue permanente, indépendante de l'effort physique ; elle est souvent ressentie différemment d'un patient à l'autre.

On peut avoir des troubles de la mémoire et de l'attention quand on a une SEP^{6, 14, 15}

VRAI

Plus de la moitié des personnes présentant une SEP ont des troubles de la mémoire, de la concentration ou de l'attention. Ces troubles peuvent survenir tôt. Ils sont généralement modérés et difficiles à détecter, mais leurs répercussions sur les activités de la vie quotidienne et professionnelle peuvent devenir importantes. L'anxiété ou une dépression peut augmenter ces troubles. Il est recommandé de les signaler au médecin pour envisager un éventuel traitement.

Des douleurs peuvent être associées à la SEP ¹⁸

VRAI

Comme la fatigue, la douleur est un symptôme fréquent au cours de la SEP. Elle peut survenir très précocement, dès la première poussée. Ces douleurs peuvent revêtir différentes formes : il peut s'agir de contractures ou spasmes - contractions anormalement importantes de certains muscles -, d'une sensation de brûlure ou de piqûre, ou encore de spasmes. Il est important de les signaler à son médecin, car il existe aujourd'hui toute une série de moyens efficaces pour lutter contre ces symptômes douloureux, parmi lesquels on compte la rééducation et des traitements médicamenteux.

Les traitements de fond, c'est à vie ⁶

FAUX

Il n'y a pas de durée précise recommandée pour les traitements de fond dans la SEP. L'objectif de ces traitements actuellement utilisés pour lutter contre l'inflammation est de ralentir l'histoire naturelle de la maladie, de réduire le taux de poussées ou la progression du handicap.

En pratique, une fois mis en route, ces traitements doivent être réévalués régulièrement par le neurologue. Si l'efficacité et la tolérance du traitement sont considérées comme satisfaisantes, celui-ci peut être poursuivi. Si le traitement prescrit est inefficace, il peut être remplacé par un autre. On a aujourd'hui un recul de plus de 30 ans avec les traitements de fond les plus anciens et un certain nombre de patients continuent d'en bénéficier. En pratique, les traitements de fond sont prescrits pour de nombreuses années.

Les anesthésies sont contre-indiquées en cas de SEP ^{7, 8}

FAUX

Une anesthésie locale ou générale et une intervention chirurgicale ne doivent pas être contre-indiquées si elles s'avèrent nécessaires. Elles ne présentent pas de risque particulier pour le patient atteint de SEP. Par exemple, les péridurales sont possibles pour l'accouchement.

Les traitements de fond suppriment complètement les poussées^{6, 9}

FAUX

Les traitements de fond ne suppriment pas complètement et définitivement les poussées. Ils permettent d'en réduire la fréquence (moins de recours à une hospitalisation, moins de cures de corticothérapie).

La survenue d'une poussée doit amener systématiquement le patient à consulter son médecin pour faire une mise au point sur son traitement et réévaluer la stratégie thérapeutique.

Un enfant né d'une femme ayant une SEP risque de présenter des malformations^{7, 8, 16}

FAUX

Les enfants nés de femmes souffrant de SEP ne présentent pas plus de soucis de santé que les enfants nés de mères non malades. Le risque de malformations foetales n'est pas plus important chez les mères atteintes de SEP que dans la population générale.

La grossesse est déconseillée en cas de SEP

FAUX

La grossesse constitue une période plutôt favorable avec une réduction de risque de poussée et sans augmentation de risque de handicap à terme. Une poussée peut survenir après l'accouchement dans moins d'un tiers des cas. Certains traitements peuvent même être poursuivis pendant la grossesse.

Les vaccins sont dangereux ^{8, 19}

FAUX

Il est tout à fait possible de se faire vacciner quand on a une SEP. Des études récentes ont montré qu'il n'y avait pas de recrudescence des poussées après un vaccin en cas de SEP. Il est utile de discuter avec le neurologue de cette vaccination afin d'en évaluer l'intérêt et de choisir le meilleur moment pour la réaliser. Le vaccin contre la fièvre jaune est le seul vaccin pouvant entraîner une augmentation du risque de poussée dans les semaines qui suivent sa réalisation. Son indication doit donc être posée avec précautions, en concertation avec le neurologue.

La contraception orale est contre-indiquée ⁶

FAUX

La prise d'une contraception orale n'a pas d'influence sur le déclenchement de la SEP, sur la réactivation des poussées ni sur le degré de handicap. De plus, une méthode de contraception efficace devra être instaurée lors de la prise de certains traitements de fond de la SEP.

La rééducation ne constitue pas un traitement de la SEP ⁶

FAUX

La rééducation fait partie intégrante du traitement de la maladie. L'évaluation des besoins de rééducation par un médecin de médecine physique permet d'orienter la rééducation et d'envisager un programme personnalisé et adapté à chacun. La rééducation doit être la plus précoce possible afin de préserver l'autonomie et la qualité de vie. Il s'agit d'une prise en charge multidisciplinaire faisant intervenir différents spécialistes, médecins de médecine physique, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, etc.

Tous les sports doivent être évités quand on a une SEP

FAUX

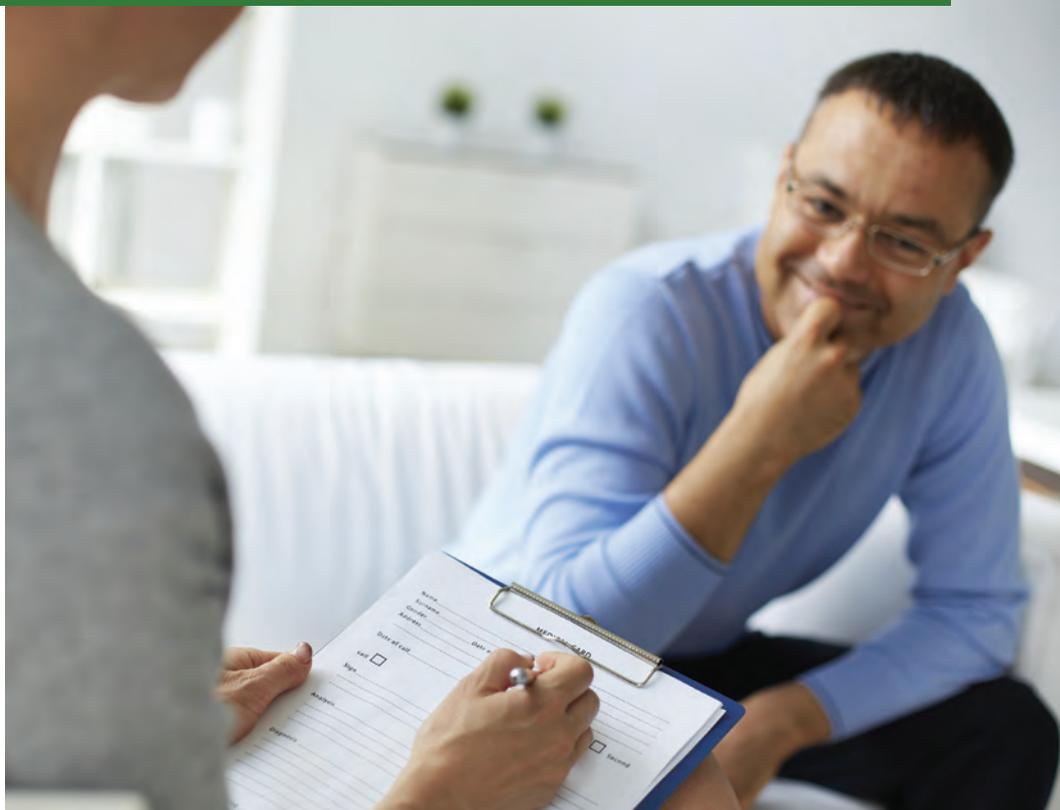
Aucun sport n'est contre-indiqué chez les personnes présentant une SEP. Certains sports restent plus ou moins adaptés à certains patients selon leur condition physique et les symptômes qu'ils présentent (par exemple : fatigue, troubles de la vue). Il est conseillé aux personnes atteintes de SEP de pratiquer les sports qu'ils apprécient à condition que l'effort fourni ne conduise pas à un épuisement. Trop de patients arrêtent le sport très tôt, pour certains dès le diagnostic, de crainte de ne pas y arriver ou de voir la maladie évoluer, se privant ainsi du plaisir du sport et de ses bénéfices pour l'organisme (amélioration de la force musculaire et du souffle).

On doit renoncer aux voyages

FAUX

Ce n'est pas parce que l'on a une SEP qu'il faut pour autant renoncer à voyager. Il est important d'essayer de continuer à avoir une vie normale, de voir du monde, de voyager. Pour limiter les désagréments du voyage liés notamment à la chaleur et à la fatigue, il est recommandé de préparer son voyage à l'avance (destination, vaccins, traitement de fond, questions administratives) et d'en discuter avec son médecin.

POUR EN SAVOIR PLUS SUR LA SEP



“Au début de ma maladie, je ne parlais jamais de mes symptômes... Aujourd’hui, j’en parle assez facilement, ça fait partie de moi.”

Pierre, 38 ans.

Les réseaux de santé SEP

Dans différentes régions de France, les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de patients atteints de SEP se sont organisés en réseaux de santé dédiés à cette pathologie.

L'objectif de ces réseaux est de favoriser une prise en charge de qualité, avec équité, au plus proche du domicile du patient, tout en inscrivant leurs actions dans une dynamique régionale et nationale.

Pour cela, les réseaux se sont fixés pour mission d'organiser et de faciliter la complémentarité et la coordination de tous les acteurs de la prise en charge des patients.

Ils sont également centrés sur l'amélioration de la santé des populations concernées, notamment en s'efforçant d'inclure la population et le maximum d'acteurs impliqués grâce à une approche multidisciplinaire.

Liste des réseaux de santé SEP en France

Nom du réseau	Région	Adresse Internet	Téléphone
Hauts de France	PARC SeP	www.gsep.fr	03 20 49 04 04
Normandie	Réseau RES-SEP	www.res-sep.fr	02 35 89 11 65
	Réseau RBN-SEP	ww.rbn-sep.org	02 31 08 16 00
	Réseau SEP IDF Ouest	www.sepouest.fr	01 39 21 81 30
Ile de France	Réseau SINDEFI-SEP : Réseau sclérose en plaques et maladies inflammatoires du système nerveux Ile de France	www.sindefi.org	0 810 810 981 (N° AZUR)
	Réseau LORSEP : Réseau lorrain pour la prise en charge de la SEP	www.lorsep.org	03 83 30 27 78
Grand Est	Réseau alSacEP : Réseau alsacien sclérose en plaques	www.alsacep.org	03 89 30 54 17
	Réseau SEP-Bretagne	www.neurobretagne-oniric.com	02 99 28 37 09
Pays de Loire	Réseau RÉSEP : Réseau SEP Pays de Loire	www.resep-paysdeloire.org	02 40 16 52 04
Centre-Val de Loire	Réseau Neuro Centre	www.reseauneurocentre.fr	02 47 77 06 45
Bourgogne-Franche Comté	Réseau Bourguignon de la SEP	www.sep.esante-bourgogne.fr	03 81 61 28 99
	Réseau ADNA/RAPIDFR-NAT	www.adna-fc.com	
Nouvelle Aquitaine	Réseau AquiseP33	www.aquisep.fr	05 56 17 48 71
Auvergne-Rhône-Alpes	Réseau Neuro SEP Auvergne	www.reseau-neuro-sep-auvergne.org	04 73 15 14 45
	Réseau Rhône-Alpes SEP	www.rhone-alpes-sep.org	04 72 68 13 14
Occitanie	Pôle Régional MND : Pôle ressources régionales des Maladies Neuro-Dégénératives	www.pole-mnd.com	05 62 74 18 79
PACA	Réseau PACASEP	www.pacasep.org	04 91 42 00 96

Les réseaux de santé sont aussi le carrefour de l'information et de la communication sur la SEP (élaboration d'outils de formation, de soins et de recherche).

Depuis quelques années, les réseaux de santé français suivant les patients atteints de SEP se réunissent annuellement pour mutualiser ou échanger leurs idées, procédures et outils. Ce groupement national des réseaux de santé suivant des patients

atteints de SEP a pour objectif de promouvoir la qualité, l'innovation et la performance dans les pratiques de santé au bénéfice des patients atteints de SEP en France (www.reseaux-sep.org).

Renseignements et adhésions sont possibles auprès des réseaux de chaque région pour bénéficier de leurs aides et services.

Une documentation disponible auprès des professionnels de santé

De nombreux documents, brochures et guides sur la SEP ont été élaborés et sont disponibles auprès du neuro-

logue ou de l'IDE (infirmier(e) diplômé(e) d'Etat) qui vous suivent.

Les associations nationales de patients

Le rôle des associations de patients est primordial pour vous aider à vous battre contre la maladie.

Apporter de l'information sans cesse réactualisée, offrir la possibilité de s'exprimer, discuter, échanger via des numéros verts, des forums ou des réunions, proposer des infrastructures locales adaptées aux besoins des patients, accompagner les patients jusque dans leur région, favoriser et financer la recherche contre la SEP sont les principales missions des associations.

AFSEP

L'AFSEP créée en 1962, reconnue d'utilité publique depuis 1967, fédère des personnes atteintes de sclérose en plaques, leurs proches et tous sympathisants sensibles à la cause qu'elle défend. L'AFSEP, ses services administratifs, ses 100 délégués rayonnant sur l'ensemble du territoire national, a su se développer en restant fidèle à ses valeurs fondatrices : solidarité, responsabilité, respect de la personne atteinte de sclérose en plaque.

Ses principaux axes stratégiques étant :

- médiatiser le plus possible la pathologie,
- continuer à asseoir notre position en tant qu'acteur incontournable, par la représentation au sein d'instances ministérielles et de congrès nationaux et internationaux,
- mettre en place des actions ciblées en faveur des adhérents : groupes de bien être, sportifs, équithérapie ...
- être encore plus représentatif,
- continuer à développer l'information et la formation des acteurs inter-enants tant au domicile qu'en institution,
- être au plus près de ses adhérents par son pôle juridique géré par un cabinet d'avocat, par son pôle solidarité et aides financières directes aux maladies, par l'aide aux chèques vacances (ANCV), par son écoute téléphonique personnalisée par des psychologues, par son Comité Scientifique présidé par un neurologue, par son accompagnement aux porteurs de projets publics et privés, pour la création de nouveaux établissements spécifiques prise en charge SEP, 5 établissements ont été créés par l'AFSEP par le passé, 3 nouveaux projets sont en cours d'élaboration avec des structures de répit pour les aidants.

APF - Sclérose en plaques

L'APF est un mouvement pour le soutien, la diffusion et l'insertion des personnes

en situation de handicap. Créée en 1933, l'APF est reconnue d'utilité publique. Elle défend, représente les personnes avec un handicap ainsi que leur famille et milite pour l'égalité des droits et l'exercice d'une pleine citoyenneté. L'APF développe une offre de service social et médico-social sur toute la France. 30 000 personnes bénéficient aujourd'hui de ses lieux d'accueil.

L'association s'est engagée dès 1963 auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leur entourage.

Dans chaque département, une Délégation :

- Accueille, informe, oriente et peut vous aider à faire valoir vos droits.
- Propose des activités de soutien et de lien social : café associatif, relaxation, conférence, débat, groupe de parole...

Au niveau régional :

- Une Ecole de la SEP pour les personnes nouvellement diagnostiquées et leurs proches, espace d'échange répondant aux questions de ce public.

Au niveau national :

- Une ligne d'écoute SEP : 0 800 854 976 offre soutien et orientation aux patients ainsi qu'à leurs proches. Cette permanence est assurée par des psychologues.

L'appel est anonyme et gratuit depuis un poste fixe (du lundi au vendredi de 13h à 18h).

Un site internet : sclerose-en-plaques.apf.asso.fr publie toute l'actualité liée à la sclérose en plaques, informations, témoignages...

LFSEP

Créée en 1986, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques fédère les personnes touchées par la SEP et les associations et organismes (fondations hospitalières, centres de rééducation, associations locales, réseaux SEP, etc.) dans le but commun d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées par la Sclérose en Plaques (SEP). Elle déploie des actions au niveau régional, national et international afin d'informer, aider et orienter les patients et leur entourage, soutenir la Recherche et sensibiliser le grand public et les décideurs aux enjeux de la SEP.

La Ligue est soutenue par de nombreux bénévoles et représentée au sein des régions par des Correspondants et des Patients Experts. Les Correspondants représentent bénévolement la Ligue dans les départements et proposent diverses actions ou rendez-vous aux personnes concernées par la SEP, afin de rompre leur isolement et de les orienter dans leurs démarches. Les Patients Experts ont été formés pour représenter l'ensemble des personnes concernées par la SEP auprès des médias, des autorités sanitaires et du grand public. Ils défendent les droits des malades et des usagers. Ils peuvent également organiser des actions locales de sensibilisation.

[notresclerose.org](http://www.notresclerose.org)

L'association Notre Sclérose créée en 2007 a pour objectif de faire connaître cette maladie au plus grand nombre et de permettre à un maximum de

personnes de s'exprimer, témoigner, s'informer...

Ce blog, véritable plate-forme de communication sur la SEP, s'engage à :

- diffuser les témoignages sur la sclérose en plaques...
- proposer une plateforme conviviale pour parler de la maladie avec optimisme auprès des malades, de la famille, des proches...
- donner l'accès à de nombreuses rubriques : informations sur la maladie, témoignages, interviews sur l'accessibilité, le corps médical...
- offrir un service unique : c'est le seul lieu où l'on trouve des interviews, des reportages, des témoignages de personnalités, d'artistes... en vidéo.

Site Internet : www.notresclerose.org

Fondation ARSEP

La Fondation ARSEP, reconnue d'utilité publique, est issue de l'Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques, née le 5 mars 1969, à l'initiative du Prof. François Lhermitte, du Dr. Jean Roux-Delimal et du Dr. Edmond Schuller, pour soutenir la recherche, seul espoir quant au traitement réel de la sclérose en plaques.

La Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques (ARSEP) a pour objectifs :

- de financer les projets de recherche sur la sclérose en plaques,
- d'informer le grand public des avancées scientifiques médicales et thérapeutiques.

Site Internet : www.arsep.org

Internet : pour une recherche efficace de l'information en ligne

Des sites d'informations médicales sur la SEP

www.afsep.fr

Le site de l'AFSEP (Association Française des Sclérosés En Plaques), association de patients, propose un espace d'informations sur la maladie ainsi que des informations sur les droits des personnes handicapées et sur des questions administratives et juridiques (ressources, SEP et emploi...). Une rubrique vous permet de consulter les questions les plus fréquemment posées auxquelles des réponses sont apportées.

www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

Le site de la Sclérose en plaques de l'Association des Paralysés de France informe largement sur la maladie, ses différents troubles, sa prise en charge, donne des adresses (centre de rééducation, réseaux de santé, associations de patients), un agenda de conférences, apporte de nombreux témoignages sur le vécu de la maladie, comprend des vidéos réalisées par le service APF "Écoute Infos". Une place particulière est donnée aux personnes nouvellement diagnostiquées, grâce au projet "l'École de la SEP", qui permet aux personnes diagnostiquées depuis moins de deux ans et à leurs proches de rencontrer d'autres personnes dans le même cas ainsi que des professionnels de santé.

Le site Web renvoie vers les nombreux sites et blogs de l'APF et notamment le blog juridique qui comprend des informations sur les droits des personnes. Une newsletter est disponible sur inscription.

www.arsep.org

Le site de la Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques (ARSEP) propose un espace présentant la maladie, ses symptômes, son diagnostic, son évolution et ses traitements. Il propose également un point sur la recherche en cours et les actualités médicales dans la SEP (résumés des congrès, presse scientifique...).

www.ligue-sclerose.fr

Les principales caractéristiques de la SEP sont présentées sur cette page du site de la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques (LFSEP). À partir de cette page, vous pouvez consulter d'autres rubriques expliquant la maladie, les lésions qui peuvent apparaître au cours de son évolution, mais également qui font le point sur les traitements et les principaux axes de recherche.

Vous avez la possibilité, en allant sur le site, de taper un mot-clé qui vous intéresse (par exemple : troubles visuels) et d'accéder ainsi à différentes informations sur le sujet que vous aurez choisi.

Un espace particulier s'adresse aux nouveaux diagnostiqués avec la liste des consultations spécialisées dans la prise en charge des patients atteints de SEP en France et par région, et la liste des réseaux de santé SEP. Vous pouvez aussi vous inscrire et participer au forum proposé par ce site.

www.doctissimo.fr

Malgré les annonces publicitaires qui s'affichent au fil des pages, ce site médical destiné au grand public contient un dossier complet sur la maladie avec de nombreuses interviews de nombreux neurologues experts de la SEP. Et, en prime, une explication illustrée du système nerveux, du cerveau et de l'influx nerveux.

Des sites internationaux et francophones spécialisés dans la SEP

www.emsp.org

La plate-forme européenne sur la SEP (European MS plateforme) regroupe un certain nombre d'associations européennes de patients. Le site en anglais propose un agenda des événements (congrès...) et une base documentaire notamment sur les traitements.

Des sites d'informations régionales sur la SEP

Savoir qu'un groupe de parole ou une journée sur la SEP est bientôt organisé dans votre région, se tenir informé des actions qui sont développées près de chez vous, participer à un événement... Vous pourrez, en allant sur ces sites, trouver des informations concernant les programmes et événements sur la SEP dans votre région.

www.afsep.fr

Les délégations régionales de l'AFSEP vous communiquent les manifestations, les actions et les informations mises en place classées par département dans la rubrique "En région".

www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

Un espace "Actualités" est réservé à l'ensemble des réunions, conférences et manifestations organisées autour de la SEP.

www.arsep.org

Pour se tenir informé et participer aux actions au profit de la sclérose en plaques dans votre région, l'ARSEP vous propose de consulter sa rubrique "Actions en région".

www.lfsep.asso.fr

La rubrique "Actualités" vous informe des manifestations et faits d'actualité concernant la SEP dans votre région, en France, mais aussi à l'étranger.

Des forums et des blogs pour échanger

www.notresclerose.org

L'association, créée en 2007, a pour objectif de permettre à un maximum de personnes de s'exprimer, témoigner, s'informer *via* le blog www.notresclerose.org.

Cette plate-forme diffuse les témoignages, des reportages, des vidéos sur la sclérose en plaques, qui permettent aux personnes touchées par la SEP, à leur famille et à leurs proches de parler de la maladie.

Vous y trouverez :

- des témoignages classés par thème (par exemple, “Quand l’entourage s’en mêle” ou “Quand le travail c’est la santé”),
- des informations sur les autres associations traitant de la SEP, ainsi que leurs coordonnées,
- les coordonnées d’autres blogs autour de la SEP.

D’autres forums existent :

- www.arsep.org
- www.lfsep.asso.fr

Vous informer par téléphone

Un certain nombre d'associations impliquées dans la SEP proposent un numéro à tarification spéciale qui vous

permet de poser des questions ou de parler avec des professionnels qui connaissent bien la maladie.

APF Écoute Infos SEP

Une ligne d'écoute, de soutien et d'orientation anonyme et gratuite est destinée aux patients atteints de SEP et à leurs proches. Elle est assurée par des écoutants psychologues, joignables du lundi au vendredi de 13h à 18h au **0 800 854 976 (gratuit à partir d'un poste fixe et anonyme)**.

Écoute SEP

Ce centre d'appels que vous pouvez joindre au **0 810 808 953 (N° Azur)** est destiné à aider les personnes concernées par la SEP (les patients, leur famille et leur entourage) et à répondre à leurs questions.

Service social

L'AFSEP met à votre disposition un service social. Vous pouvez joindre une assistante sociale du lundi au vendredi au **0 810 803 295 (N° Azur)**.



GLOSSAIRE

Anticorps

Produits par les lymphocytes B, ils se fixent sur les virus ou les bactéries importunes et les “paralysent” pour faciliter l’intervention des macrophages destinés à détruire ces “corps étrangers”. Dans certaines maladies, l’organisme produit des anticorps qui paralysent involontairement certaines cellules de l’organisme : on parle de maladie auto-immune.

Axone

Il s’agit de la partie allongée de la cellule nerveuse (le neurone), aussi appelée neurone, qui permet la transmission du message nerveux d’une cellule à l’autre.

Démyélinisation

Processus conduisant à la destruction de la gaine de myéline qui entoure et protège les fibres nerveuses. Voir myélinisation.

Diplopie

Trouble de la vue qui consiste à voir double.

Ergothérapeute

Professionnel de santé qui propose des interventions visant à aider une personne handicapée à conserver ou à retrouver une autonomie optimale au cours de ses occupations quotidiennes habituelles.

Fibres nerveuses

Constituants des nerfs, les fibres nerveuses sont formées de milliers d’axones.

Immunité

Il s’agit de la protection assurée par notre système immunitaire. Ensemble des mécanismes de défense contre les éléments étrangers à l’organisme, en particulier les agents infectieux (virus, bactéries ou parasites).

Inflammation

Réaction de l’organisme face à une agression. Elle correspond à l’arrivée massive sur le lieu de l’agression de cellules du système immunitaire, en particulier des lymphocytes et des macrophages.

Influx nerveux

Activité électrique transmise le long d’un axone qui permet la conduction de l’information d’une cellule nerveuse à une autre ; l’influx nerveux permet ainsi au cerveau de communiquer avec l’ensemble de l’organisme.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

Technique permettant d'obtenir des images du corps afin de détecter une maladie et éventuellement sa cause. Concernant la SEP, les images du cerveau et de la moelle épinière mettent en évidence des taches blanches ou noires suivant la technique utilisée, qui permettent de localiser la myéline endommagée et donc d'évaluer l'évolution de la maladie.

Maladie auto-immune

Maladie due, au moins en partie, à une action anormale du système immunitaire : les cellules (lymphocytes) ou les substances de défense (anticorps) s'attaquent sans raison à certains organes comme s'il s'agissait de corps étrangers.

Moelle épinière

C'est un faisceau constitué de fibres nerveuses situées au centre de la colonne vertébrale. La moelle épinière permet de transmettre des signaux nerveux du cerveau au reste du corps et inversement. On distingue la substance blanche, formée des axones, de la substance grise renfermant les corps cellulaires des neurones.

Myéline

Substance formant une enveloppe ou une gaine autour des axones. La myéline permet à chaque neurone de transmettre très rapidement l'influx nerveux au neurone suivant et ce, jusqu'à 360 km/h.

Nerfs

Constitués de milliers de fibres nerveuses, les nerfs permettent de transporter les messages d'un centre nerveux (moelle épinière ou cerveau) à un organe ou muscle et de ramener les informations vers celui-ci.

Neurone

Cellule nerveuse contenant un noyau, des extensions ramifiées nommées dendrites et un prolongement, l'axone, qui transmet l'influx nerveux au neurone suivant ou à un muscle.

Névrite optique

Atteinte du nerf optique qui se traduit par des troubles de la vision, relativement fréquents dans la SEP.

Paresthésie

Troubles de la sensibilité à type de perte totale ou partielle de la sensibilité, d'engourdissements, de fourmillements, de picotements, de décharges électriques.

Phénomène d'Uhthoff

Le phénomène d'Uhthoff est une interruption de l'influx nerveux dans des fibres partiellement démyélinisées sous l'influence de l'augmentation de la température du corps. Il est provoqué par une élévation de la température extérieure, un effort physique ou un problème infectieux.

Ponction lombaire

Acte médical qui consiste à prélever au niveau lombaire à l'aide d'une seringue un échantillon de liquide céphalo-rachidien, fluide qui baigne le cerveau et la moelle épinière. L'analyse de ce liquide sert, entre autres, au diagnostic de SEP.

Potentiels évoqués

Technique qui permet de mesurer la conduction de l'influx nerveux dans certains nerfs (par exemple potentiels évoqués visuels pour le nerf optique).

Poussée

Il s'agit soit de l'apparition de nouveaux symptômes ou de signes neurologiques, soit de l'aggravation de symptômes ou de signes neurologiques préexistants, qui durent pendant plus de 24 heures, à distance d'un épisode fébrile (fièvre), de stress intense ou de fatigue extrême.

Rémission

Période de latence pendant laquelle la maladie ne se manifeste pas et ne s'aggrave pas.

Sclérose en plaques (SEP)

La sclérose en plaques est une maladie qui attaque la myéline, c'est-à-dire l'enveloppe des fibres nerveuses du système nerveux central (cerveau + moelle épinière).

S'il se produit une inflammation, la myéline s'abîme à certains endroits formant ainsi une cicatrice appelée plaque et détectable sur l'IRM.

Une fois la myéline détériorée, la transmission des informations s'effectue moins rapidement et s'amenuise, ce qui provoque des troubles comme une diminution de la vision, une diplopie, des fourmillements, des engourdissements dans les membres inférieurs et supérieurs, des vertiges...

Les causes de cette maladie restent encore inconnues mais la SEP n'est ni contagieuse, ni héréditaire. Cependant, les chercheurs pensent que la SEP pourrait être liée à un dérèglement du système immunitaire qui attaquerait la myéline et l'endommagerait en provoquant son inflammation.

SEP primaire progressive

SEP qui se caractérise par une aggravation continue des symptômes neurologiques et peu de poussées, et ce, dès le début de la maladie.

Signe de Lhermitte

Sensation de décharge électrique parcourant le dos et les jambes lors de la flexion de la colonne cervicale, fréquemment observée dans la sclérose en plaques.

Substance blanche

Zones du système nerveux central constituées par des fibres nerveuses (ou axones) entourées de gaine de myéline, la couleur blanche étant due à la présence de la myéline.

Substance grise

On parle de substance grise pour les zones du système nerveux central dans lesquelles les fibres nerveuses ne sont pas protégées par une gaine de myéline.

Système nerveux

Il assure le contrôle et les communications de notre organisme. Le système nerveux central ou SNC est composé du cerveau et de la moelle épinière. Les nerfs forment le système nerveux périphérique.

La SEP est une maladie qui touche uniquement le système nerveux central.

Système immunitaire

Ensemble des défenses de notre organisme destiné à combattre toute invasion microbienne par le biais des globules blancs, composés de macrophages et de lymphocytes T et B.

Les macrophages avalent les microbes et les digèrent.

Les lymphocytes B attaquent les microbes en fabriquant des anticorps ; les lymphocytes T les détruisent directement.

Traitement immunomodulateur

Traitement qui agit sur le système immunitaire dérégulé par la SEP. Il diminue l'inflammation qui attaque la myéline.

Traitement immunosuppresseur

Traitement utilisé dans la SEP pour inhiber l'activité du système immunitaire.

DES LIVRES POUR EN SAVOIR PLUS

Liste non exhaustive d'ouvrages de référence traitant de la SEP. Ils constituent des compléments à cette brochure; vous pouvez les consulter

pour en savoir davantage ou pour lire des explications complémentaires sur un sujet donné.

LA SCLÉROSE EN PLAQUES : S'INFORMER POUR MIEUX SE SOIGNER

Dr Caroline Papeix

Edition Odile Jacob

Avril 2016

SCLÉROSE EN PLAQUES, COMPRENDRE ET AGIR : SYMPTÔMES DIAGNOSTIC, FORMES, TRAITEMENTS, RECHERCHES ACTUELLES

Guillaume Lalande

Edition Independently published

Décembre 2017

LORSQUE L'ESPRIT INFLUENCE LE CORPS – VOL.4 : LA SCLÉROSE EN PLAQUES,

Dr Salomon Sellam

Edition Bérangel

Septembre 2012

UN AUTRE REGARD SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES : SUR LES PAS DU

DR C. KOUSMINE,

Alain Bondil

Edition Jouvence

Avril 2013

LE POINT SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES : DU DIAGNOSTIC AUX RÉCENTES DÉCOUVERTES,

Sous la coordination
du Pr Thibault Moreau,

Edition Vidal

Janvier 2009

LA SCLÉROSE EN PLAQUES,

Renaud Du Pasquier,

Thibault Moreau,

Edition Doin

Avril 2017

RÉFÉRENCES

Références et publications ayant permis la rédaction de cet ouvrage

- 1- Compston Alastair, Coles Alasdair. Multiple sclerosis. *Lancet* 2008;372 :1502-17.
- 2- Compston Alastair, Coles Alasdair. Multiple sclerosis. *Lancet* 2002;359 :1221-31.
- 3- Sclérose en plaques. Larousse médical. Editions 2006.
- 4- <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>
- 5- Fromont A. *et al.* National estimate of multiple sclerosis incidence in France (2001-2007). *Multiple Sclerosis Journal*;18(8):1108-1115.
- 6- Sclérose en plaques. Guide - Affection longue durée. HAS, Septembre 2006.
- 7- Charcot, J. M. Leçons sur les maladies du système nerveux, Tome 1. Paris : Bourneville (1868).
- 8- Confavreux C., Vukusic S. L'évolution naturelle de la sclérose en plaques. *La revue du praticien* 2006 ; 56 : 1313-1320.
- 9- La prise en charge de votre maladie, la sclérose en plaques. Vivre avec une sclérose en plaques. Guide - Affection longue durée. HAS, Novembre 2007.
- 10- ALD N° 25 Sclérose en plaques. Actes et prestations - Affections de longue durée. HAS, actualisation juillet 2015.
- 11- Mills RJ, Young C.A. The relationship between fatigue and other clinical features of multiple sclerosis. *Mult. Scler.* 2011;17:604-612.
- 12- Mohammadi K. *et al.* Determinants of sexual dysfunction in women with multiple sclerosis. *BMC Neurology* 2013;13:83.
- 13- Gérard Amarenco, Bosc S., Boiteau F. "Urologic complications of multiple sclerosis". 180 cases. *Press Med*, 1996, 25 (22), p. 1007-1010.
- 14- Arnett P.A. Brochet B. How can cognitive reserve in multiple sclerosis inform clinical care? *Neurology*. 2013 May 7; 80(19):1724-5. 14- Jongen P.J. *et al.* Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Minerva Med* 2012;103(2):73-96
- 15- Jongen PJ *et al.* Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Minerva Med*. 2012;103 (2):73-96.
- 16- Vukusic S, Hutchinson M, Hours M *et al.* "Pregnancy and multiple sclerosis (the PRIMs study): clinical predictors of post-partum relapse". *Brain* 2004;127:1353-60. 36.
- 17- Luliano G. Multiple sclerosis: long time modifications of seasonal differences in the frequency of clinical attacks. *Neuro Sci* 2012;33:999-1003.
- 18- Brochet B. "Les douleurs au cours de la sclérose en plaques". *La Lettre du Neurologue* 2008 ; 3 : 46-50.
- 19- Mrejen S. SEP et vaccins : l'état des lieux. *Neurologie pratique*, juin 2012.

REMERCIEMENTS

Au Professeur Thibault Moreau, du Centre Hospitalier Universitaire de Dijon, au Docteur Olivier Heinzlef, du Centre Hospitalier Intercommunal Poissy Saint-Germain-en-Laye ainsi qu'aux cadres de santé Marie-Hélène Colpaert de la Pitié-Salpêtrière à Paris, Christelle Deymié du CHU de Toulouse et Kamel Nafti du CHU de Lyon, sans qui ce guide n'aurait jamais pu voir le jour.

Enfin, merci aux patients qui ont bien voulu nous apporter leurs témoignages qui nous ont permis de mieux cerner leurs attentes.

Cleo

Découvrez CLEO, l'application personnalisée pour mieux vivre avec la sclérose en plaques.



Disponible sur iPhone et Android
www.cleo-app.fr

Pour plus d'informations sur la SEP et sur nos événements :



<http://www.lamaisondelasep.fr/>

Contactez-nous



www.biogen-france.fr



0 800 84 16 64

Service & appel
gratuits



Biogen France SAS

Le Capitole
55, avenue des Champs Pierreux
92012 Nanterre Cedex - France

SAS au capital de 40 000 euros - RCS Nanterre 398410126