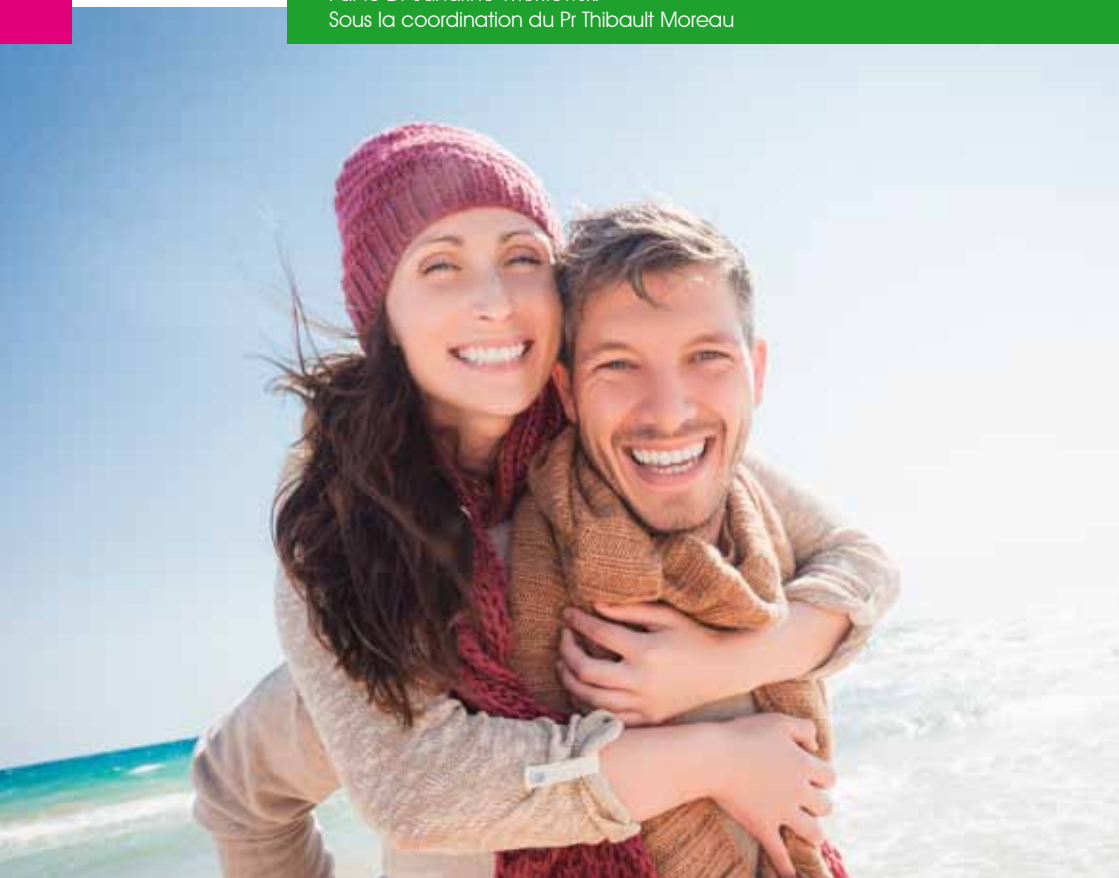


Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques



Vivre avec la sclérose en plaques

Par le Dr Sandrine Wiertelwski
Sous la coordination du Pr Thibault Moreau



brochure réalisée grâce au soutien de



**FONDATION LE ROCH
LES MOUSQUETAIRES**

Cet ouvrage est réalisé grâce aux informations recueillies auprès de :

Dr Sandrine Wiertlewski, du comité Inter-Régional Médical de la Fondation ARSEP, neurologue au CHU de Nantes, et des autres membres de ce même comité,
Pr Thibault Moreau, président du comité Médico-Scientifique de la Fondation ARSEP, neurologue au CHU de Dijon.

Avertissement

L'information médicale est fréquemment actualisée en fonction de l'évolution des connaissances et des textes officiels qui émanent du ministère de la Santé.

Compte-tenu de la rapidité de l'évolution des progrès scientifiques en matière de thérapie, la Fondation ARSEP ne saurait être tenue responsable des conséquences dommageables résultant d'une information erronée, obsolète ou non encore intégrée dans cette édition ou d'une mauvaise compréhension de l'information par le lecteur. Il vous appartient de vérifier auprès de votre médecin ou de votre pharmacien ou à la lecture du conditionnement, que votre état de santé permet la prise ou l'arrêt d'un médicament ou l'association de plusieurs médicaments.

Les informations concernant la maladie et sa prise en charge, qui sont mentionnées dans le présent ouvrage, sont des informations générales ; elles ne constituent en aucun cas des diagnostics ou des prescriptions personnelles. Seule la relation clinique préalable avec un médecin peut permettre d'établir un diagnostic individuel et une conduite à tenir. En conséquence, malgré le soin apporté à la rédaction de cet ouvrage, la Fondation ARSEP ne saurait être tenue responsable des informations qui y sont ou n'y sont pas contenues, le lecteur restant seul responsable de son automédication.

© copyright 2013 Fondation ARSEP

© copyright 2013 Fotolia. com et la Fondation ARSEP pour les illustrations.



Face à la maladie, nous aurons toujours besoin d'hommes et de femmes de conviction.

Des hommes et des femmes qui, par leur engagement fort et généreux, permettent à d'autres acteurs

de faire évoluer la science, d'aider et de soutenir les patients.

La Fondation Le Roch - Les Mousquetaires est de cette nature et nous lui sommes infiniment reconnaissants des témoignages répétés et efficaces de sa générosité au bénéfice des 80 000 malades qui souffrent, en France, de la sclérose en plaques.

Je suis certain que chacun d'entre eux trouvera entre ces pages, des réponses à leurs multiples interrogations.

Merci.

Jean-Frédéric de Leusse, Président
de la Fondation ARSEP



La Fondation Le Roch - Les Mousquetaires, créée en 1998 et reconnue d'utilité publique depuis 2006, a pour objectif de "Placer l'Homme au cœur des priorités". C'est pourquoi nous sommes très

fiers de soutenir la recherche médicale de la Fondation ARSEP dans sa lutte contre la sclérose en plaques.

Notre relation est née et repose sur le partage de mêmes valeurs : lorsqu'une maman a appris que sa fille était atteinte de sclérose en plaques, elle s'est rapprochée de la Fondation ARSEP. Son investissement l'a amenée à solliciter de l'aide auprès de notre Fondation en 2002. Depuis cette date, nous nous sommes engagés auprès de l'ARSEP qui travaille à l'élaboration de traitements efficaces retardant les effets de cette maladie.

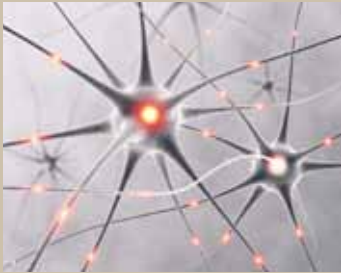
J'espère que ce manuel, destiné aux patients mais aussi à leurs familles, facilitera le combat quotidien de toutes les personnes qui doivent affronter ce diagnostic.

Marie-Thérèse Le Roch, Présidente
de la Fondation Le Roch-Les Mousquetaires

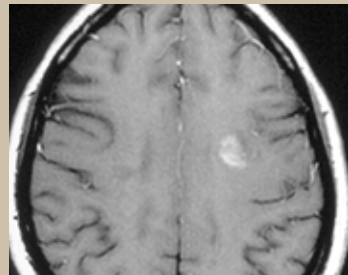
La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire du système nerveux central, touchant le jeune adulte qui débute dans la vie active.

L'annonce du diagnostic et l'apparition des premiers symptômes viennent souvent bouleverser les projets familiaux et professionnels.

sclérose en plaques



mieux
connaître
la maladie



introduction

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire du système nerveux central, qui touche le cerveau, les nerfs optiques et la moelle épinière.

Cette atteinte concerne avant tout la myéline, gaine qui entoure et protège les fibres nerveuses, ainsi que les oligodendrocytes qui sont les cellules responsables de la formation de la myéline. Le rôle de cette gaine est de véhiculer rapidement l'influx nerveux. Une réaction immunitaire inappropriée, qui considère la myéline comme un corps étranger, provoque une inflammation qui joue un rôle majeur dans la survenue des poussées (apparition ou aggravation de symptômes) et dans la progression de l'atteinte du système nerveux central.

Les mécanismes de cette réaction inflammatoire semblent varier au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

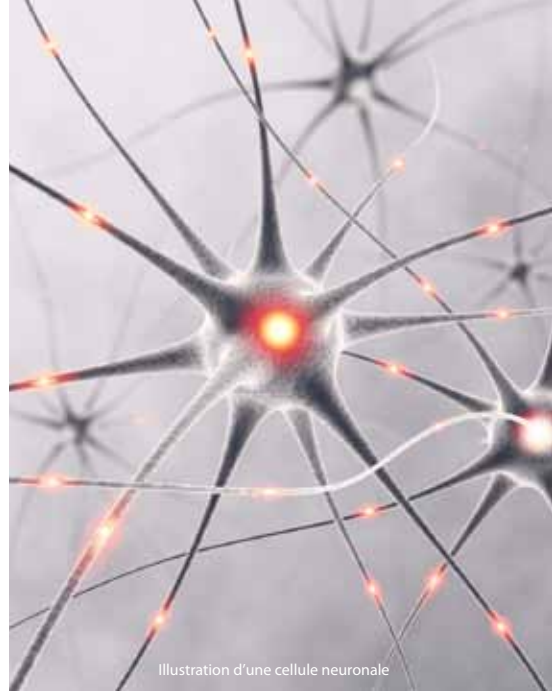


Illustration d'une cellule neuronale

origine

Selon les données scientifiques, **plusieurs facteurs interviendraient dans l'apparition de la maladie**, parmi lesquels ceux liés à l'environnement et au patrimoine génétique. Les facteurs génétiques semblent déterminer la prédisposition d'une personne à développer la maladie, mais leur rôle exact reste imparfaitement connu.

La sclérose en plaques n'est toutefois pas une maladie héréditaire (au sens où elle ne se transmet pas de génération en génération selon un mode 50-50 ou 1/4 - 3/4), même si dans 5% à 10% des cas, plusieurs membres d'une même famille sont atteints.

Les données épidémiologiques confirment le caractère multifactoriel de SEP. Des virus pourraient être impliqués

dans le déclenchement de la maladie, entraînant un dérèglement du système immunitaire. Mais à ce jour, aucun d'entre eux n'a été clairement identifié.

La majorité des théories classiques attribuent une origine auto-immune à la SEP où des lymphocytes T (globules blancs chargés de s'attaquer aux cellules étrangères) considèrent la myéline comme une substance à combattre et pénètrent dans le système nerveux central endommageant la myéline et altérant les fibres nerveuses. Ces attaques sont à l'origine des lésions observées en imagerie par résonance magnétique (IRM) et des symptômes de la maladie.

3/4 des patients
SEP en France
sont des femmes.

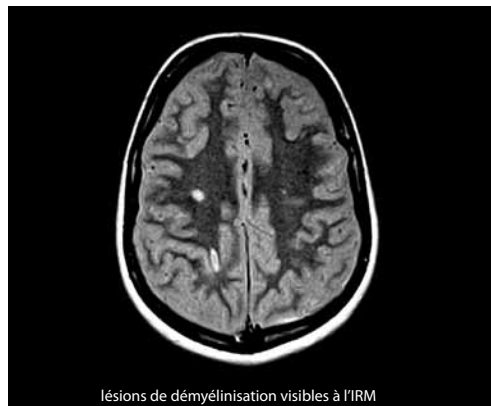
entraîner une perturbation dans la transmission de l'influx nerveux, conduisant à l'apparition des signes cliniques. Cette atteinte peut parfois être associée à une mort de la cellule productrice de myéline, l'oligodendrocyte.

Il existe dans le système nerveux central des capacités de réparation spontanée des lésions provoquées par les cellules immunitaires. Cependant, ces capacités de remyélinisation sont très variables chez les personnes atteintes de SEP : certaines auraient une capacité de réparation très efficace permettant une réparation de la quasi-totalité des lésions, alors que chez d'autres patients cette capacité serait insuffisante. Cependant, la majorité des patients se situent entre ces deux extrêmes avec des capacités intermédiaires de remyélinisation.

le système nerveux atteint

La SEP est une maladie dite démyélinisante, car la cible principale de l'inflammation est la gaine de myéline qui a un rôle d'isolant électrique favorisant la conduction de l'influx nerveux, processus qui permet de transmettre les informations au sein du système nerveux central.

L'atteinte de la gaine de myéline va



lésions de démyélinisation visibles à l'IRM

diagnostic

La sclérose en plaques est une maladie qui se manifeste de manière variable selon les individus.

La diversité des symptômes et l'absence d'indicateurs spécifiques rend le diagnostic long et difficile.

Celui-ci repose sur des éléments cliniques (les signes de la maladie), sur des éléments fournis par l'imagerie par résonance magnétique, IRM (les lésions) et parfois, sur des éléments biologiques (les analyses du liquide céphalo-rachidien, obtenu par ponction lombaire, qui entoure le système nerveux central) et plus rarement des éléments d'étude de la conduction nerveuse (les potentiels visuels évoqués).



formes de SEP

Il est difficile de prédire l'évolution de la sclérose en plaques à court ou à long terme : chaque patient est un cas particulier.

Néanmoins, des études sur de grands nombres de patients ont permis de définir plusieurs types d'évolution de la maladie.

Lorsque la maladie se déclare, elle peut s'exprimer sous **2 formes initiales différentes** :

- **les formes rémittentes** (85%, le plus souvent chez des adultes jeunes) dans lesquelles la maladie évolue par poussées successives sans progression de la maladie ,
- **les formes progressives primaires** (15% après 40 ans) où la maladie évolue de façon lente et progressive avec ou sans poussées surajoutées.

Les formes rémittentes peuvent évoluer, après 10 ou 20 ans, en forme secondairement progressive où les poussées deviennent plus rares et où un handicap à la marche s'installe.

Parallèlement, plus d'1/4 des personnes atteintes de cette pathologie n'ont aucune gêne à la marche après 20 ans d'évolution.

évolution

La sclérose en plaques est une maladie qui se manifeste de manière très diverse selon les patients. Certains signes, réunis sous le terme de poussée, sont le plus souvent (85%) à l'origine du diagnostic de la maladie.

La sclérose en plaques :

- France : 80 000 personnes
- Monde : 2,3 millions personnes

Malgré la diversité des symptômes qui la caractérisent, la "poussée" répond à une définition précise :

C'est l'apparition de nouveaux symptômes (il faut une période de répit d'au moins un mois entre 2 poussées) ou l'aggravation de symptômes déjà existants, pendant plus de 24 heures et en dehors d'une période de fièvre. Le plus souvent une poussée s'installe en quelques jours, voire quelques heures.

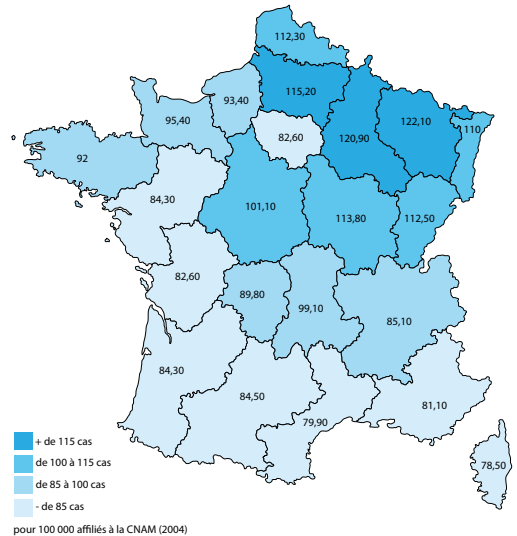
Les poussées récupèrent habituellement complètement au début puis elles peuvent entraîner des séquelles après plusieurs années d'évolution. Toutefois, le handicap n'est pas systématique et il peut varier tant dans sa nature et son intensité que dans le

temps qu'il met à s'installer.

En dehors des poussées, la maladie peut se manifester au quotidien avec des signes très variés (fatigue, troubles de la mémoire, de la concentration...).

RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE DE LA PRÉVALENCE DE LA SEP EN FRANCE

(en nombre de personnes atteintes pour 100 000 habitants). La région Nord-Est est plus touchée que la région Sud-Ouest.



traitements

Malgré les progrès thérapeutiques accomplis ces dernières années, la sclérose en plaques ne se guérit pas encore.

Mais les traitements immuno-modulateurs (qui modulent le système immunitaire) et les traitements immunosuppresseurs (qui bloquent la réponse immunitaire), ralentissent l'évolution de la maladie en diminuant la fréquence des poussées et en freinant la progression du handicap chez certains patients.

Sous forme injectable ou de comprimés, ils sont prescrits sur le long terme chez les patients ayant une forme rémittente ou secondairement progres-

Le traitement de fond a pour but de diminuer le nombre de poussées et de limiter la progression du handicap.

sive avec poussées surajoutées.

A côté de ces traitements dits de fond, la prise en charge médicale de cette maladie passe par le traitement des poussées, grâce à des "bolus de corticoïdes" (doses fortes de corticoïdes



injectées par voie intraveineuse et données sur une période courte de 3 jours) qui permettent de réduire la durée et l'intensité de l'attaque inflammatoire.

Les symptômes peuvent être soulagés par des traitements médicamenteux (contre la fatigue, la raideur musculaire, la dépression, les troubles urinaires ou sexuels) ou non (soutien psychologique, rééducation fonctionnelle) et qui permettent d'améliorer la qualité de vie.

la poussée



symptôme
courant de
la SEP



la poussée

Dans 85 % des cas, les patients vont présenter une première poussée qui peut se manifester par une :

- une **atteinte visuelle**: baisse de l'acuité visuelle d'un œil, névrite optique rétrobulbaire (1/4 des modes de révélation) ou vision double (plus rarement),
- une **paralysie**, ou une simple baisse de force, d'un ou de plusieurs membres, (paraparésie, hémiparésie...),
- une **atteinte de la sensibilité**: fourmillements, engourdissement, brûlure ou anesthésie d'une partie d'un membre,
- des **troubles de l'équilibre**: vertige, instabilité, sensation de tangage..., souvent associés à une maladresse.

et plus exceptionnellement par des:

- troubles **vésico-sphinctériens** (à type d'urgence urinaire ou fécale, par exemple),
- troubles du **langage** (difficulté d'articulation).

L'apparition de ces symptômes, associés à des lésions inflammatoires à l'IRM et une inflammation dans le liquide céphalo-rachidien, vont



Seuls les signes qui durent plus de 24 heures correspondent à une poussée.

permettre d'évoquer le diagnostic et de proposer un traitement par corticoïdes intraveineux. La fréquence des poussées est

habituellement d'une tous les 18 mois mais très variable d'une personne à l'autre.

Les symptômes de cette première poussée peuvent complètement disparaître ou laisser des séquelles.

En fonction de la gêne ressentie par le patient, le neurologue pourra proposer, en plus du traitement des poussées, une consultation chez un médecin de médecine physique et de réadaptation.

L'objectif est un **travail physique** (séance de kinésithérapie, d'orthopho-

nie) qui peut aider à la récupération mais également une adaptation de l'environnement aux difficultés du patient (ergothérapie) ou la discussion d'examen complémentaires et d'un traitement pour les troubles vésico-sphinctériens. Un soutien psychologique est aussi souvent associé.

Le suivi d'un patient souffrant de sclérose en plaques **sera fait conjointement** par le médecin généraliste, le neurologue et souvent un médecin de médecine physique et de réadaptation.

Le neurologue, en fonction de la forme de la maladie et de son évolution (nouvelles modifications à l'IRM,

poussées, gêne permanente) peut être amené à proposer un traitement de fond, c'est à dire un traitement pris quotidiennement ou plusieurs fois par semaine ou par mois, ayant pour but de diminuer le nombre de poussées et de limiter l'évolution d'un handicap.

Ces traitements sont administrés par injections réalisées à domicile en sous-cutanée ou intra-musculaire, par voie orale (comprimés) ou par injections réalisées à l'hôpital de jour en intraveineux.

Il peut être nécessaire d'avoir recours à une infirmière proche du domicile du patient pour l'apprentissage ou la réalisation des injections.

absence de poussée

Dans 15 % des cas, le début et l'évolution de la maladie se fait sans poussée, avec une progression des symptômes, essentiellement des troubles de la marche, mais aussi des troubles sensitifs, urinaires ou de l'équilibre, sans récupération.

Les examens pour le diagnostic ou la prise en charge sont similaires à la sclérose en plaques avec poussée.



au quotidien



vivre le plus
normalement
avec la SEP



généralités

Le diagnostic de la sclérose en plaques représente un véritable bouleversement tant sur la vie personnelle, familiale, sociale que professionnelle.

Les problématiques du quotidien revêtent une grande importance. En effet, elles conditionnent la qualité de vie du patient et de ce fait son désir de se soigner et sa capacité à se projeter dans l'avenir.

Cette maladie est chronique et le risque principal au cours de son évolution est donc **l'apparition d'un certain degré de handicap**, très variable d'un patient à l'autre.

Vivre le **plus normalement possible** lorsqu'on a une sclérose en plaques constitue un véritable état d'esprit à acquérir dès le début de la maladie.

Cependant, la forme de la maladie, la fatigue qu'elle entraîne, le handicap qui peut apparaître obligent parfois à quelques adaptations de la vie quotidienne. Mais subir ces symptômes n'est pas une fatalité. Il est possible d'y remédier et de trouver des solutions

qui les rendent compatibles avec la vie quotidienne. Il faut **savoir en parler et faire appel** aux médecins spécialisés, mais également aux psychologues, kinésithérapeutes, aux orthophonistes, aux infirmières... sans oublier les travailleurs sociaux, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), pour l'aménagement de la maison, de la voiture, les aides financières et humaines.

Il est important de connaître ses capacités, de savoir vers qui se tourner en cas de nécessité et de vivre sa maladie le plus normalement possible.

Le tour d'horizon rapide de la vie quotidienne fait ci-après discute certains aspects mais n'a bien sûr pas la prétention d'être exhaustif.



prise en charge psychologique

L'étape d'annonce du diagnostic est toujours un moment douloureux.

Apprendre que l'on a une maladie chronique est une expérience traumatisante qui entraîne inévitablement des changements émotionnels (déli, agressivité, injustice...) et psychologiques (modifications de l'humeur, désintérêt, démotivation, anxiété, incapacité à se réjouir...).

Ces troubles sont à la fois une conséquence physiologique de la maladie et la manifestation d'un processus psychologique d'adaptation. Ces changements sont normaux, mais ils ne doivent pas être ignorés.

Une prise en charge psychologique à l'annonce du diagnostic et parfois au cours de l'évolution de la maladie peut être une aide importante pour accepter sa maladie et sa progression.

Cette prise en charge doit être faite par un psychiatre ou un psychologue qui pourra déterminer si les signes observés sont une conséquence de la maladie ou s'ils sont associés à une dépression. En effet, la sclérose en plaques représente à certains moments



une épreuve difficile à surmonter qui peut conduire à une phase dépressive.

Cette prise en charge est parfois utile **également aux proches** afin qu'ils apprennent à gérer leur angoisse et à se positionner dans leurs rapports avec le malade (rôle de conjoint, parents, aidant ou soignant).

En effet, les aidants peuvent, eux-aussi, connaître des moments de doute, de faiblesse, d'échec... Tout cela est normal et exprimer ses émotions peut aider à mieux les accepter.

annoncer à son entourage

L'annonce de la maladie à son entourage constitue une étape difficile et il n'existe pas de méthodes "types". Elle est propre à chaque individu :

- sa psychologie,
- son environnement personnel,
- ses capacités à partager un tel évènement.

La décision d'en parler et les informations à partager appartiennent au patient. Dans un **premier temps**, il existe généralement une période de déni, puis le patient va l'accepter et en parler à son entourage proche (conjoint, parents) parfois les amis, plus rarement les collègues. Néanmoins, partager ses doutes, ses peurs, son anxiété... peut parfois aider à accepter



la maladie, à faire comprendre son ressenti et à mieux vivre la SEP.

L'annonce de la maladie aux enfants est une étape importante et capitale pour qu'ils ne se sentent pas exclus, voire coupables, qu'ils ne soient pas angoissés. Mais il faut **veiller à ne pas être trop intrusif**. Cette annonce sera bien-sûr adaptée à l'âge de l'enfant.

activité physique

La pratique d'une activité physique pour les patients souffrant de SEP est autorisée et même **recommandée**: elle permet d'entretenir les capacités d'endurance à l'effort et elle améliore la qualité de vie sur le plan relationnel et psychologique.

Elle procure une sensation de bien-être physique et mental. La pratique régulière d'une activité physique a des effets bénéfiques aussi bien sur la fonction respiratoire que sur la force musculaire, la sensation de fatigue et les raideurs musculaires.

La pratique de cette activité physique pour les personnes atteintes de SEP dépend largement de leurs possibilités d'adaptation à l'effort.

Le choix doit être fonction de **ses goûts et de ses capacités**.

Il est cependant conseillé **de pratiquer son activité physique en accord** avec son neurologue ou le médecin de médecine physique et de réadaptation. Il est parfois nécessaire de pratiquer son activité dans un club "handisport".

Dans la sclérose en plaques, aucun sport n'est formellement contre-indiqué.



Marque d'espoir et de solidarité, "Solidaires En Peloton", rassemble, grâce au sport, l'énergie et la combativité de tous, pour faire avancer la recherche sur la SEP.

alimentation

Ces 50 dernières années, de larges recherches sur l'influence de l'alimentation sur l'évolution de la sclérose en plaques ont été effectuées.

Aucun régime n'influence, de façon scientifiquement prouvée, l'évolution de la sclérose en plaques, de quelque manière que ce soit.

Une alimentation **saine doit être**

équilibrée et variée. Elle est la base d'une bonne santé et est par conséquent le meilleur choix pour tout le monde.

Elle peut également aider à prévenir les éventuelles complications secondaires de la sclérose en plaques, comme les troubles urinaires et intestinaux par exemple, et à combattre la fatigue.

fatigue

La fatigue est l'un des **problèmes les plus fréquents** auxquels les personnes atteintes de SEP sont confrontées. Des tâches ménagères comme faire la vaisselle ou faire un lit peuvent leur exiger davantage d'énergie que pour les autres personnes.

Peu de traitements se sont révélés efficaces et sa prise en charge repose surtout sur de grands principes (planifier la journée, se faire aider, déléguer, gérer les troubles du sommeil...) et quelques petits conseils pratiques (voir "[liens utiles](#)" p27).

Les démarches avec une assistante sociale peuvent permettre de trouver l'aide humaine nécessaire. Cette

A la différence de la fatigue "habituelle", celle de la SEP est imprévisible, écrasante, et peut être très fluctuante selon les jours.



dernière, mais aussi le médecin généraliste, le médecin de médecine physique et de réadaptation (avec l'aide de l'ergothérapeute), le neurologue, peuvent vous aider dans l'aménagement de votre emploi du temps, la gestion de votre fatigue, et dans les démarches administratives :

- mise en ALD,
- réalisation d'un dossier MDPH,
- obtention d'aide humaine,
- aménagement du domicile...

La fatigue peut limiter les activités professionnelles ou personnelles, mais elle ne doit pas isoler le patient d'une vie sociale.

douleur

Symptôme fréquent de la sclérose en plaques, la douleur peut survenir très précocement, dès la première poussée, et avoir différentes origines :

liées au traitement, à la maladie (neurogènes) ou des douleurs secondaires, à une conséquence indirecte de la maladie. L'analyse de l'origine de la douleur et son évaluation

(intensité, répercussion) est un préalable indispensable pour proposer une prise en charge adaptée. Cette prise en charge est pluridisciplinaire (neurologue, médecin de médecine physique et de réadaptation, kinésithérapeute, ergothérapeute...) et ne doit pas être limitée aux traitements médicamenteux.

signes invisibles

Les troubles de la **mémoire** et de la **concentration** sont des altérations fréquentes chez les patients SEP et sont liées à la maladie. Des phénomènes de compensation sont possibles au début de la maladie mais peuvent être ensuite limités par l'étendue de l'atteinte lésionnelle et par la complexité des tâches demandées. Il est important de dépister ces troubles **cognitifs** afin de proposer **une prise en charge adaptée**, généralement par un **neuropsychologue** qui pourra prescrire des traitements

médicamenteux ou des séances de rééducation.

Les troubles urinaires et intestinaux sont fréquents dans la sclérose en plaques, quelle que soit la forme de la maladie. Il est **important d'en parler** et de les traiter car ils ont un retentissement psychologique et peuvent avoir des conséquences importantes sur la vie sociale (refus de sortir), la vie personnelle et le travail. Leur prise en charge est faite par les médecins rééducateurs et les urologues.

conduire

La mobilité est un élément crucial de l'autonomie et de la qualité de vie. Cependant, les **capacités à conduire peuvent être diminuées** en cas de sclérose en plaques. Il est important, pour conserver son indépendance et ne pas se mettre en danger, de reconnaître et d'accepter ses limites physiques. Le patient doit en parler avec le médecin généraliste, le neurologue ou le médecin rééducateur.

Il est possible de faire évaluer sa conduite par un moniteur d'auto-école,

soit directement dans une auto-école, soit dans un Centre de Rééducation Fonctionnelle (CRF).

Ceci permet de faire **régulariser la situation** devant la commission d'évaluation des permis (demande à la préfecture) qui délivrera le permis de conduire de durée de validité limitée et les adaptations nécessaires pour le véhicule. La compagnie d'assurances doit également être informée.

vie de couple vie familiale

Il n'y a pas de précaution particulière à prendre pour la **contraception et la ménopause**. Des troubles de la sexualité peuvent survenir, souvent de façon transitoire, chez les personnes atteintes de SEP. Il peut s'ensuivre des difficultés relationnelles, aussi bien pour la vie de célibataire, que pour la formation d'une vie familiale et entraîner des difficultés dans la vie de couple.

Les problèmes ne sont pas uniquement **fonctionnels** (troubles de l'érection, mauvaise lubrification du vagin), ils peuvent également

être d'ordre **psycho-
logique** (peur de ne pas/plus plaire) ou relationnel, le rôle du conjoint évoluant vers le rôle de soignant. Il est donc important d'**identifier les difficultés et**

d'en parler à son neurologue, psychologue ou faire appel à un sexologue. Il est tout à fait possible d'envisager l'arrivée d'un enfant chez une femme atteinte de SEP.

La **grossesse** n'a pas d'impact sur l'évolution à long terme de la maladie et il n'y a pas de risque particulier concernant la santé de l'enfant à naître. Il est cependant préférable de programmer la grossesse et d'en parler avec le neurologue afin d'arrêter le

traitement de fond, de discuter de la péridurale, de l'allaitement (qui ne sont pas contre-indiqués) et de la reprise du traitement de fond après l'accouchement.

La grossesse est une période au cours de laquelle le risque de poussée diminue nettement, surtout au 3^{ème} trimestre.

Notons que dans 30% des cas, les patientes peuvent présenter une poussée dans les semaines suivant l'accouchement (post-partum).

La péridurale, comme les autres **inter-**

Il est tout à fait possible de construire une vie familiale avec enfants quand on est touché par la SEP.



ventions chirurgicales et anesthésies générales, n'est pas contre-indiquée.

La sclérose en plaques n'est pas une maladie héréditaire. Il existe cependant un terrain de susceptibilité génétique.

Le risque est discrètement plus élevé que dans la population générale, mais pas de manière suffisamment significative pour déconseiller d'avoir un ou plusieurs enfants.

La prédisposition à la maladie est



liée à la réunion de plusieurs gènes "favorisants", mais la présence de facteurs environnementaux associés (ensoleillement, tabac...) participent aussi au déclenchement de la maladie.

loisirs

Il est important de poursuivre voire d'initier des **activités de loisirs** dès le début de la maladie, afin d'éviter l'isolement ou le repli sur soi et



également pour améliorer la qualité de votre vie. Les loisirs correspondent à notre "récréation". Plusieurs facteurs peuvent limiter la participation à des sorties, il faut planifier en fonction de l'emploi du temps quotidien, prévoir des temps de pause entre les activités, minimiser le temps de transport, adapter sa sortie en fonction de son handicap (fatigue, physique, urinaire, concentration...).

Remplir son temps libre de la façon la plus plaisante possible contribue à l'amélioration de la qualité de vie.

stress

L'hypothèse de l'implication d'un stress psycho-affectif dans l'apparition d'une poussée est soulevée depuis de nombreuses années, et fréquemment rapportée par les patients.

Aucun lien entre les deux n'a pu être démontré avec certitude. En

revanche, une période de stress peut être responsable de l'exacerbation de certains symptômes, troubles sensitifs et douleurs en particulier, sans que ces fluctuations ne constituent une poussée.

vie professionnelle

Il est important d'essayer de maintenir une activité professionnelle le plus longtemps possible, celle-ci permet en effet de maintenir un lien social et contribue à la qualité de vie. Tant qu'il n'existe pas de gêne particulière, il n'existe pas de raison de modifier l'activité professionnelle.

Toutefois, certains symptômes peuvent rendre un métier difficile et certaines conditions de travail (horaires décalés, lieu surchauffé...) peuvent augmenter les symptômes.

Il n'existe **pas d'obligation légale de prévenir l'employeur**. Cependant, le retentissement de la maladie sur la vie professionnelle peut nécessiter des aménagements (horaires ou poste de travail) difficiles à faire sans la participation de l'employeur.

En cas de difficultés pour assumer un métier, il faut s'adresser au médecin du travail, lié par le secret médical, qui a pour mission d'adapter les conditions de travail à l'état de santé. Il informera l'employeur de ses obligations et l'aidera à trouver des solutions.

Il existe aussi des "Missions handicap" au sein de sociétés, qui permettent une



adaptation du poste de travail. Elles agissent dans différents domaines, souvent en soutien au médecin du travail :

- aménagement des horaires en cas de fatigue ou de difficultés de concentration (le télétravail est souvent possible),
- de la disposition du poste de travail (fauteuil, outils... adaptés),
- reconversion.

Elles ont aussi un rôle de sensibilisation auprès des collaborateurs et des cadres de la société, ce qui permet une

meilleure intégration de la personne malade.

Il existe également des démarches administratives qui facilitent l'insertion et le maintien dans l'emploi, comme par exemple la reconnaissance de la "qualité de travailleur handicapé" qui permet d'accéder à des services pour le patient et des aides financières pour l'entreprise.

Un dossier à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) peut être établi tôt dans la maladie.

voyages

Les voyages sont possibles, aucune restriction de destination n'existe. Il faut cependant vérifier avant le départ les conditions de transport (accessibilité

aux trains, bateaux, avions... avec des fauteuils roulants par exemple) et **prendre les précautions nécessaires** pour le traitement (ordonnance, boîte isotherme...).

Selon le pays, les équipements et l'hôtellerie sont plus ou moins bien adaptés à un handicap ; il est donc important de le vérifier avant de partir. Il est préférable de partir à l'étranger avec une assurance rapatriement et il est important de **voir son neurologue avant le départ**.

Il convient de noter que dans les pays chauds, les expositions prolongées ou fréquentes au soleil peuvent favoriser des aggravations neurologiques transitoires appelées phénomène d'Uhthoff s'il existe une sensibilité à la chaleur. Mais ce phénomène n'est pas présent



chez toutes les personnes. Il est donc important de bien réfléchir avant le départ.

De même, la pratique de certaines activités physiques peut entraîner une augmentation de la température corporelle favorisant des aggravations neurologiques transitoires.

Il est donc important de **connaître ses limites** et d'en discuter avec son kinésithérapeute ou son médecin de médecine physique et de

Il faut vérifier, avant le départ, les conditions de transport et prendre les précautions nécessaires pour le traitement.

réadaptation. La **législation internationale oblige** les voyageurs à réaliser des

vaccinations spécifiques à certains pays.

Même dans les zones moins exotiques, il est important d'avoir, avant son départ en vacances, un calendrier vaccinal à jour en particulier concernant le tétanos.

Un avis auprès des centres de vaccination internationale est souvent nécessaire.

vaccination

Les vaccinations habituelles sont réalisables. Aujourd'hui, les études scientifiques confirment l'**absence de causalité** entre le déclenchement de la sclérose en plaques, la survenue de poussées et la réalisation de vaccinations (y compris pour le vaccin contre l'hépatite B).

Ces données portent sur de grands groupes de malades et ne sont pas forcément parfaitement superposables pour un individu donné. C'est pourquoi il est **important de discuter avec son neurologue traitant de l'indication et du meilleur moment** pour réaliser les vaccinations nécessaires.



La vaccination des nourrissons contre l'hépatite B est fortement recommandée. Le fait d'avoir un parent atteint de sclérose en plaques n'augmente pas le risque de déclencher la maladie.

conclusion

Apprendre à exister avec sa maladie, devenir moins anxieux, s'adapter et vivre le plus normalement possible ne se fait pas du jour au lendemain.

Les différents états émotionnels sont naturels, ils reflètent l'adaptation à la maladie. Mais, il ne faut pas oublier que continuer à construire sa vie est possible avec une sclérose en plaques.



la recherche sur la sclérose en plaques

Les mécanismes physiopathologiques de la SEP restent encore mystérieux, mais ils suscitent une recherche active à laquelle la Fondation ARSEP apporte son soutien financier depuis 45 ans (1,5 millions d'euros par an à la recherche en France et à l'étranger).

Il existe actuellement des avancées importantes dans la prise en charge des signes associés (rééducation physique, cognitive...) ; dans la visualisation des lésions permettant d'affiner les facteurs diagnostics et pronostics ; dans le

rôle joué par les facteurs environnementaux, notamment les virus, dans le déclenchement de la maladie ; dans le dérèglement du système immunitaire ; dans la compréhension des mécanismes qui aboutissent à la destruction de la myéline, à la souffrance de l'axone, à la réparation de la myéline et les raisons de son insuffisance.

Toutes ces pistes sont autant de voies de recherche vers l'émergence de nouvelles stratégies thérapeutiques.

lexique

ALD : Affection de Longue Durée. Maladie chronique ou sévère inscrite sur une liste établie par la Haute Autorité de Santé (HAS). Les textes reconnaissent une trentaine de maladies dont la sclérose en plaques.

HAS : La Haute Autorité de Santé est une autorité publique et indépendante, à caractère scientifique, créée en 2004. Elle est chargée, en particulier, d'évaluer l'intérêt médical des médicaments et des prestations de santé, puis de proposer ou non leur remboursement par la Sécurité Sociale.

La qualité et l'indépendance de l'information médicale, fournie aux professionnels de santé comme au grand public, font partie de ses compétences.

Les missions de la HAS comportent également l'amélioration de la qualité de soins en médecine libérale et hospitalière, à travers notamment la certification des établissements de santé.

MDPH : Les "Maisons départementales des Personnes Handicapées" visent à mettre en place dans chaque département un guichet unique aux droits et prestations pour toute personne atteinte d'un handicap ou d'une maladie invalidante, ainsi qu'à leur famille.

Mission handicap : Département spécifique des Ressources Humaines d'une entreprise.

liens utiles

La recherche sur la SEP : www.arsep.org

Le sport contre la SEP : <http://solidaires-en-peloton.blogspot.fr>

La Fédération UNISEP : www.unisep.org

Le quotidien sur la SEP : www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

Le droit du malade SEP : www.afsep.fr

Le CISS, info droit (Collectif Interassociatif Sur la Santé) : www.leciss.org



Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques - ARSEP
Membre de la MSIF - Fédération Internationale de SEP
14 rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry sur Seine
01 43 90 39 39 - www.arsep.org - Facebook/ARSEFondation

