

Devenir parents quand on a la sclérose en plaques

Brochure destinée aux personnes atteintes de sclérose en plaques
et à leur entourage





La sclérose en plaques (SEP) est majoritairement diagnostiquée chez des adultes jeunes, en particulier les jeunes femmes, à un âge où la vie professionnelle est en général démarrée et où le choix de fonder une famille est évoqué. La question d'avoir des enfants se pose donc très rapidement après l'annonce du diagnostic. Ce projet de vie, projet d'avenir, pose évidemment des questions spécifiques lorsque l'on est atteint d'une maladie chronique telle que la SEP. Ces interrogations peuvent être d'ordre divers : médical, social, psychologique.

Cette brochure recense des questions / réponses du domaine médical afin de permettre un choix et un parcours plus serein dans l'attente et l'accueil de l'enfant pour les futurs parents et leur famille. Rassurons toutefois d'emblée les futurs parents : La SEP n'est pas un obstacle au désir d'enfant et il n'existe pas de contre-indication médicale, y compris pour la grossesse, même si certaines précautions sont à prendre. Devenir père ou mère est donc tout à fait envisageable lorsque l'on est atteint de sclérose en plaques.

LA SEP EST-ELLE HÉRÉDITAIRE ?

La SEP n'est pas une maladie héréditaire (ou génétique) au sens propre du terme, c'est à dire qu'elle ne se transmet pas des parents aux enfants/petits-enfants. Cependant, les enfants dont l'un des parents a la maladie ont un risque supérieur à celui de la population générale de développer une SEP. Celui-ci s'accroît si plusieurs membres de la famille sont atteints ou si la maladie est présente à la fois du côté maternel et du côté paternel. Pour autant, ce risque reste faible puisqu'il est de 3 à 5 % plus élevé que celui de la population générale qui est de 2 ‰.

LA SEP A T-ELLE UN IMPACT SUR LA FERTILITÉ ?

La Sclérose en Plaques en elle-même ne diminue pas la fertilité du couple, mais il n'en est pas de même pour certains traitements de fond.

Ainsi, la mitoxantrone (Eldem®, Novantrone®) a un impact négatif sur la fertilité féminine et masculine. Chez la femme, elle entraîne des aménorrhées (disparition des cycles menstruels) souvent passagères, mais parfois définitives, surtout au-delà de 35 ans. Chez l'homme, elle peut entraîner une diminution de la production des spermatozoïdes mais ne modifie pas la qualité de ceux-ci.

Egalement, les interférons pourraient augmenter le risque de fausses couches spontanées chez la femme, mais ne diminueraient pas la fertilité masculine.

En cas d'utilisation d'un traitement ayant des conséquences potentielles sur la fertilité, il pourra être proposé chez les hommes un prélèvement de sperme avec conservation par le CECOS (Centre d'Etudes et de Conservation des Œufs humains et du Sperme) et de manière plus rare chez les femmes une cryopréservation d'ovocytes ou d'un fragment ovarien. Ceci afin d'envisager une procréation médicalement assistée.

PEUT-ON ENVISAGER LA PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE CHEZ UNE PERSONNE ATTEINTE DE SEP ?

Lorsqu'une stérilité du couple est avérée (après un large bilan chez les 2 partenaires) il est possible d'envisager différentes techniques de procréation médicalement assistée, celles-ci n'étant pas contre-indiquées en cas de SEP. Toutefois, une augmentation du risque de poussées dans les 2 ou 3 mois après la Fécondation In Vitro (FIV) a été constatée, en particulier après des protocoles utilisant des agonistes du GnRH et en cas d'échec de la FIV. Cependant, cette augmentation du risque des poussées n'est pas une condition suffisante pour contre-indiquer la FIV.

AGONISTE :

Molécule mimant les effets biologiques d'une molécule naturellement présente dans l'organisme.

Y A T-IL DES RISQUES POUR L'ENFANT ?

Non. L'état de santé de l'enfant est tout à fait comparable aux enfants nés de mères en bonne santé. Leur périmètre crânien, leur poids de naissance, le taux de mortalité infantile ou les malformations congénitales ne diffèrent pas des pourcentages observés dans la population générale. De même, la maladie n'a pas d'impacts négatifs sur la fréquence des avortements spontanés ou sur l'incidence de la prématurité.

Il en va de même chez les enfants dont le père a une SEP.

LA GROSSESSE A T-ELLE UNE INFLUENCE SUR L'ÉVOLUTION DU HANDICAP ?

La grossesse ne modifie pas l'évolution du handicap à court terme. Plusieurs études semblent même suggérer que les femmes ayant des enfants après le diagnostic de SEP ont un meilleur pronostic que celles n'ayant pas d'enfants ou les ayant eu avant le début de la maladie. Cependant, soulignons que les femmes dont la maladie a une évolution sévère font sans doute moins le choix d'avoir un enfant.

QUEL EST L'IMPACT DE LA GROSSESSE SUR LES POUSSÉES ?

Au cours de la grossesse

La fréquence des poussées est classiquement diminuée au cours de la grossesse dès le 1er trimestre et de façon très spectaculaire lors du 3^{ème} trimestre où la fréquence des poussées est diminuée de près de 70 % par rapport à l'année avant la grossesse. Cette diminution pourrait s'expliquer par un effet protecteur des hormones sexuelles (progestérone et œstrogènes). Les poussées qui surviennent pendant les 9 mois de grossesse peuvent être traitées, si cela est nécessaire, par des corticoïdes sans risque majeur pour l'enfant.

Après l'accouchement

La fréquence des poussées augmente dans les 3 premiers mois après l'accouchement et 20 à 30% des femmes ont une poussée à cette période. Le risque d'avoir une poussée après l'accouchement est plus élevé si la femme a présenté une ou plusieurs poussées dans l'année qui a précédé la grossesse et au cours de la grossesse. Cependant, les poussées dans les trois mois suivant l'accouchement ne sont pas plus sévères que celles survenant habituellement. La chute brutale du taux des hormones sexuelles au moment de l'accouchement pourrait être la cause de l'augmentation des poussées. Ces poussées peuvent être traitées, si cela est nécessaire, par corticoïdes à forte dose par voie intraveineuse, même si la mère allaite. Elle devra alors tirer son lait pendant quelques heures et le jeter.



A QUEL MOMENT DÉBUTER UNE GROSSESSE ?

Il est recommandé de programmer sa grossesse à un moment où la maladie est peu active, c'est à dire lorsqu'il n'y a pas eu de poussées depuis au moins 1 an. Cette période d'accalmie permet d'envisager l'arrêt du traitement de fond, quand cela est nécessaire, et augmente les chances d'une grossesse tranquille sur le plan neurologique.

FAUT-IL ARRÊTER LES TRAITEMENTS DE FOND AVANT DE DÉBUTER UNE GROSSESSE ?

De manière générale, il est conseillé d'arrêter les traitements de fond avant d'initier une grossesse. En effet, certains médicaments peuvent interférer sur le développement du fœtus et sur le déroulement de la grossesse. Néanmoins, il faut tenir compte de l'évolutivité de la maladie (poussées fréquentes, évolution du handicap) et discuter au cas par cas le rapport bénéfices/risques.

Cependant, **certains traitements peuvent être maintenus jusqu'à la conception, voire pendant la grossesse** car les médecins ont suffisamment de recul sans signalement de risques particuliers pour le fœtus : il s'agit des interférons bêta et de l'acétate de glatiramer. En effet, il est possible de poursuivre le traitement par **interférons bêta** (Avonex®, Betaféron®, Extavia®, Rebif®), pendant la grossesse en cas de maladie active car il n'existe pas de risque connu avec les interférons bêta et l'acétate de glatiramer. Mais comme toujours, il est conseillé d'avoir une discussion individuelle avec son neurologue sur les bénéfices/risques en fonction de l'évolution de la maladie.

Un **arrêt de certains traitements tels que l'azathioprine et le natalizumab est préférable avant la conception et pendant la grossesse**, mais en présence d'une maladie active et évolutive, ils peuvent être maintenus jusqu'à la conception et pendant la grossesse.

- **azathioprine** (Imurel®) : il est conseillé d'arrêter le traitement et de maintenir une contraception pendant 3 mois. Cependant, en l'absence d'une meilleure option thérapeutique et en présence d'une maladie active et potentiellement handicapante, sa prise peut être maintenue pendant la grossesse.

- **natalizumab** (Tysabri®): le risque d'un "effet rebond" lors de l'arrêt du traitement est à considérer. De plus, les données sur la grossesse sous natalizumab sont encore insuffisantes. Aussi, la décision de poursuivre le traitement, de le changer ou de l'arrêter sera prise individuellement avec chaque patiente.

Ces possibilités thérapeutiques évitent à certaines femmes de rester des mois, voire des années, sans traitement de fond, au risque de voir leur maladie évoluer et un handicap s'installer.

EFFET REBOND :

Apparition ou réapparition de symptômes absents ou contrôlés pendant un traitement médicamenteux, mais qui (ré)apparaissent lorsque celui-ci est arrêté avec, souvent, une intensité augmentée par rapport aux symptômes présents avant le traitement.

D'autres traitements doivent impérativement être arrêtés avant la conception compte tenu de leurs effets secondaires potentiellement graves pour l'enfant. Il s'agit de :

- mitoxantrone (Esep[®], Novantrone[®]),
- cyclophosphamide (Endoxan[®]),
- Méthotrexate[®]
- mycophénolate mofétil (Cellcept[®])

pour lesquels les risques de malformation du fœtus sont clairement démontrés.

Les traitements plus récents tels que :

- diméthyl fumarate (Tecfidéra[®]),
- teriflunomide (Aubagio[®]),
- alemtuzumab (Lemtrada[®]),
- fingolimod (Gilénia[®]),
- rituximab.

disposent de peu d'informations sur les risques encourus par le futur bébé et la maman. Le principe de précaution doit donc s'appliquer.

Aussi, il convient d'arrêter tous ces traitements avant la conception et de maintenir une contraception efficace pendant :

- 2 mois pour le fingolimod,
- 3 mois pour le cyclophosphamide,
- 4 mois pour l'alemtuzumab,
- 6 mois pour la mitoxantrone, le Methotrexate[®] et le mycophénolate mofétil,
- 12 mois pour le rituximab.

Pour le diméthyl fumarate, la contraception peut être arrêtée aussitôt, le médicament étant éliminé en quelques heures par le corps. Concernant le tériflunomide, il est conseillé de procéder à une élimination active du médicament et de maintenir une contraception efficace jusqu'à ce que la concentration sanguine en molécule active soit suffisamment faible (0.02mg/l).

Si une grossesse non prévue débute sous traitement, la patiente doit contacter son neurologue pour en parler au plus vite et la déclarer à la pharmaco-vigilance.

Enfin, il ne faut pas négliger les traitements symptomatiques, dont la poursuite est à discuter au cas par cas, en fonction des risques connus et du bénéfice du traitement dans la vie quotidienne. Là encore, le principe de précaution s'applique et la règle sera de garder le moins de médicaments possible au cours de la période de conception et de la grossesse.

Quand les médicaments sont potentiellement dangereux pour le fœtus, leur utilisation doit être accompagnée d'une contraception efficace, que le patient soit une femme ou un homme. Il ne faut alors pas négliger les interactions possibles entre certains traitements symptomatiques et la pilule, surtout quand elle est micro-dosée et dont l'efficacité peut être diminuée.

L'HOMME ATTEINT DE SEP DOIT-IL ARRÊTER SON TRAITEMENT AVANT LA CONCEPTION ?

Il existe très peu d'informations sur le sujet. En règle générale : pas d'arrêt de traitement chez les pères, ni pour le traitement de fond ni pour le traitement symptomatique. Cependant, le neurologue peut déconseiller une grossesse avec des molécules tératogènes comme la mitoxantrone et l'endoxan.





QUEL SUIVI PENDANT LA GROSSESSE ?

La grossesse étant normale, le suivi est le même que celui des femmes en bonne santé. Il est cependant utile de prévoir une consultation spécifique avec le neurologue pour discuter des interactions entre la SEP et la grossesse pour en parler ensuite avec le gynécologue, la sage femme et l'anesthésiste.

QUEL TYPE D'ACCOUCHEMENT PRÉVOIR ?

Le déroulement de l'accouchement chez une femme atteinte de SEP n'est pas différent de celui des autres femmes. Cependant, la position d'accouchement (dos ou côté) doit être adaptée aux contraintes physiques que connaît éventuellement la future maman.

La décision d'un accouchement par voie basse ou par césarienne est obstétricale, c'est à dire qu'elle est de la responsabilité du médecin anesthésiste. Seule une spasticité importante, entraînant une adduction gênante des membres inférieurs, pourrait plutôt faire conseiller une césarienne.

Par ailleurs, les études n'ont pas montré de différence entre le risque de survenue d'une poussée après l'accouchement chez les femmes ayant subi une péridurale et celles qui n'en ont pas eu.

ADDITION :

mouvement qui permet de rapprocher du corps, un membre entier, ou un segment de membre.

PEUT-ON ALLAITER QUAND ON EST ATTEINTE DE SEP ?

L'allaitement n'augmente pas le risque de poussées lors du post-partum et il pourrait même être protecteur. Il n'influence pas le nombre de poussées ou l'évolution du handicap à long terme. Par ailleurs, la mère ne peut pas transmettre la maladie à son enfant par le lait.

La prise de corticoïdes n'est pas incompatible avec l'allaitement, à condition de jeter le lait tiré pendant les 8 heures suivant la prise. Seule la nécessité de reprendre un traitement immuno-actif ou symptomatique peut empêcher la mère d'allaiter. En effet, certains médicaments se retrouvent dans le lait maternel (mitoxantrone, Méthotrexate®, natalizumab, azathioprine) et peuvent donc être absorbés par l'enfant.

La décision d'allaiter est un choix personnel et de couple, mais il faut aussi tenir compte des paramètres liés à la maladie : fatigue, handicap, ...

QUE SE PASSE-T-IL APRÈS L'ACCOUCHEMENT ?

La principale crainte après l'accouchement est la reprise évolutive de la maladie, et en particulier la poussée du post-partum. La reprise systématique d'un traitement de fond dès l'accouchement ne permet pas de prévenir cette poussée, en raison de son délai d'action de plusieurs semaines, en dehors peut-être du natalizumab. Des

études suggèrent que les femmes sous corticoïdes présenteraient une réduction du risque de poussées dans le premier trimestre.

Bien qu'il existe un parallèle entre les taux élevés d'hormones sexuelles au cours de la grossesse et une diminution de la fréquence des poussées, un essai clinique utilisant un traitement par progestérone et œstradiol pris dès le lendemain de l'accouchement et pendant 3 mois n'a pas montré d'efficacité du traitement sur la prévention des poussées du post-partum.

Quant aux troubles urinaires et digestifs, ils ne semblent pas être majorés chez les femmes atteintes de SEP par rapport aux autres jeunes mamans et par rapport aux femmes atteintes de SEP sans enfant. Des séances de rééducation du périnée par un kinésithérapeute peuvent être proposées pour se remuscler après l'accouchement.



QUAND REPRENDRE UN TRAITEMENT DE FOND ?

Il est très difficile de répondre à cette question. La décision est individuelle, et s'opère en fonction surtout de l'évolution de la maladie avant et au cours de la grossesse. Le seul élément de certitude est que le traitement ne doit pas être proposé tant que la femme allaite.

PEUT-ON VACCINER UN BÉBÉ DONT L'UN DES PARENTS A LA SEP ?

Vacciner son enfant est souvent un sujet d'inquiétude pour les parents lorsque l'un d'eux est atteint de sclérose en plaques. L'idée - fausse - selon laquelle une vaccination serait déclencheur de la maladie est fréquemment évoquée en incriminant en général le vaccin contre l'hépatite B. Soyons clairs : aucune étude scientifique n'a démontré une augmentation du risque de SEP après vaccination contre l'hépatite B chez les apparentés de familles de malades atteints de SEP. Il n'y a donc pas de raison valable de déconseiller les vaccinations et plus précisément celle contre l'hépatite B, aux enfants de personnes atteintes de SEP. Précisons que la vaccination contre l'hépatite B n'est pas obligatoire en France, c'est seulement en cas de risque important qu'elle devient conseillée, voire obligatoire (en particulier pour certaines professions).

UNE PERSONNE ATTEINTE DE SEP PEUT-ELLE BIEN S'OCCUPER DE SON ENFANT ?

Dans la très grande majorité des cas, s'occuper de son enfant quand on a une sclérose en plaques se passe très bien. Bien sûr, en fonction de l'évolution de la maladie, des troubles pourront éventuellement se développer et impacter plus ou moins la vie quotidienne avec le bébé puis l'enfant :

- avoir des troubles de l'équilibre,
- une baisse de la force musculaire au niveau des membres supérieurs,
- des troubles sensitifs,
- être très fatigué(e)
- avoir des troubles cognitifs,

peuvent rendre difficile le fait de porter un enfant, le laver, avoir un contact physique avec lui, jouer avec lui ou plus tard l'aider à faire ses devoirs. Dans ces conditions, faire appel à une tierce personne pourra soulager les 2 parents et diminuer la pression. Et si ces perturbations sont mal vécues psychologiquement, une aide auprès d'un psychologue pourra être conseillée.



UNE GROSSESSE PEUT-ELLE DÉCLENCHER UNE SEP ?

Il est classique d'observer un début de SEP dans les mois qui suivent une grossesse. Débuter la maladie pendant les 9 mois de grossesse est plus rare. Il semble donc que la grossesse ait tendance à repousser le début clinique de la sclérose en plaques, comme les poussées.

QUEL EST LE RISQUE DE POUSSÉES ET DE HANDICAP À LONG TERME LORS DE LA 2^{ÈME} GROSSESSE ?

Une étude française a montré que le taux de poussées est un peu plus faible après la deuxième grossesse qu'après la première. Egalement, les résultats de cette étude suggèrent l'absence de corrélation entre la survenue d'une poussée après la première grossesse et le risque d'une autre poussée après la 2^{ème} grossesse. Enfin, il n'existe pas de différence dans l'évolution du handicap après la seconde grossesse.

Il est clairement établi aujourd'hui que rien ne contre-indique l'arrivée d'un enfant pour une personne atteinte de sclérose en plaques. Bien sûr, pour que la grossesse soit la plus sereine, il est recommandé de parler de son désir d'enfant à son neurologue afin notamment de discuter de la poursuite ou non des traitements, de planifier la conception. En effet, profiter d'une période d'accalmie dans la maladie permettra de se sentir pleinement disponible pour son bébé.

Avoir un enfant est un projet de couple, de vie, donc à long terme et incluant la maladie chronique. Aussi, bien connaître la sclérose en plaques et ses impacts ainsi que les traitements ou les aides, c'est accueillir l'enfant, et peut-être d'autres enfants, dans une famille préparée et rassurée.

Et enfin, l'arrivée d'un enfant peut être un formidable moteur de vie, dynamisant pour la personne malade et avec un retentissement positif sur toute la famille et l'entourage.



POINTS FORTS :

- >> La SEP n'est pas une maladie héréditaire.
- >>> Avoir la SEP n'interdit pas d'avoir des enfants.
- >>>> La grossesse chez une femme atteinte de SEP est normale.
- >>>>> La SEP n'empêche ni la péridurale, ni l'allaitement.
- >>>>>> La grossesse n'a pas d'impact sur l'évolution de la maladie.
- >>>>>>> La maladie ne fait pas de mauvais parents.

REFERENCES:

1. Rate of Pregnancy-related relapse in multiple Sclerosis. Confavreux C. et al. The New Eng J of Med 1998 (july 30) ; vol 339, Number 5 ; 285-291.
2. Sclérose en plaques et grossesse. Vukusic S. La lettre du gynécologue, n° 372-373 Mai-Juin 2012
3. Increase in multiple sclerosis relapse rate following in vitro fertilization. Laplaud D.A. et al. Gynecol Obstet Fertil 2007;35:1047-50.
4. Pregnancy and multiple sclerosis (the PRIMS study): clinical predictors of post-partum relapse. Vukusic S. et al. Brain. 2004 Jun;127(Pt 6):1353-60.
5. The Prevention of Post-Partum Relapses with Progestin and Estradiol in Multiple Sclerosis (POPART'MUS) trial: rationale, objectives and state of advancement. Vukusic S. et al. J Neurol Sci. 2009 Nov 15 ; 286:114-8.
6. Paternal therapy with disease modifying drugs in multiple sclerosis and pregnancy outcomes: a prospective observational multicentric study. Pecori C. et al. BMC Neurol. 2014 May 26 ; 14:114.
7. Birth outcomes in newborns fathered by men with multiple sclerosis exposed to disease-modifying drugs. Lu E. et al. CNS Drugs. 2014 May;28(5):475-82.
8. Multiple sclerosis and pregnancy in the 'treatment era'. Vukusic S. and Marignier R. Nat Rev Neurol. 2015 May;11(5):280-9.
9. Vaccinations and the risk of relapse in multiple sclerosis. Vaccines in Multiple Sclerosis Study Group.
10. Confavreux C. et al. N Engl J Med. 2001 Feb 1 ; 344(5):319-26.

Informations recueillies auprès :

Pr Sandra Vukusic, membre du comité médico-scientifique de la Fondation ARSEP
service de Neurologie Lyon - Centre de Coordination EDMUS pour la SEP - Lyon, France
par Emmanuelle Plassart-Schiess de la Fondation ARSEP.

