

L'essentiel

le guide pratique de la sclérose en plaques



**Mieux vivre
sa maladie**

PATIENT

Transformons l'avenir de la SEP

biogen idec

Chez Biogen Idec France, nous sommes convaincus de l'intérêt d'offrir 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 surtout 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.

Pour eux, pour vous, nous espérons que cet Essentiel saura vous aider à mieux vivre votre maladie 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 les poussées en limitant la progression du handicap.

En fait, au cours de ces deux dernières décennies, les neurologues et les chercheurs ont tout fait pour accélérer le temps – une course de vitesse bien légitime – pour mettre en œuvre une prise en charge rapide, diagnostique et thérapeutique. Mais, quand le bolide est lancé à toute vitesse, parfois le pilote ne voit plus les à-côtés, n'entend plus son moteur, oublie son arrêt au stand. Cette quête de vitesse doit être expliquée, comprise, intégrée dans un projet, dans un parcours de soins.

Ainsi, parallèlement aux spectaculaires 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, les plaquettes d'information, 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 les données scientifiques et les recommandations pour la vie quotidienne. Il sera tellement utile aux malades et même aux professionnels de santé.

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

Sommaire

PAGE	8	Qu'appelle-t-on la SEP ?
	9	Une maladie du système nerveux central
	10	L'attaque de la myéline
	11	Qui est touché par cette maladie ?
	12	Quelle est l'origine de cette maladie ?
	13	Comment évolue la SEP ?
	14	Quels sont les symptômes ?
	16	Les poussées, un révélateur de la maladie
	18	Les traitements
PAGE	22	Comment appréhender la SEP ?
	23	L'annonce du diagnostic
	25	De l'info tous azimuts 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
	45	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
	53	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 se termine toujours en fauteuil roulant
	58	Les poussées sont saisonnières
	59	La fatigue, c'est psychologique
	59	On peut avoir des troubles de la mémoire et de l'attention

- 60 Des douleurs sont souvent associées à la SEP
- 60 Les traitements de fond, c'est à vie
- 60 Les anesthésies sont contre-indiquées
- 61 Les traitements de fond suppriment complètement les poussées
- 61 Un enfant né d'une femme souffrant de SEP risque de présenter des malformations
- 61 Les traitements de fond risquent de rendre les hommes stériles
- 62 Les vaccins sont dangereux
- 62 La contraception orale est contre-indiquée
- 62 La capacité à marcher peut se dégrader mais malheureusement il n'y a rien à faire
- 63 Tous les sports doivent être évités quand on a une SEP

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
- 70 Le meilleur d'Internet pour une recherche efficace de l'information en ligne
- 73 Vous informer par téléphone

PAGE 74 Glossaire

QU'APPELLE-T-ON 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, comment fonctionne la maladie ? Quel est l'organe en jeu ? Quels en sont les principaux symptômes ? Quels sont les traitements ? Autant de points traités ici, qui reflètent l'état actuel des connaissances. Vous apprendrez 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

La sclérose en plaques (SEP) atteint le système nerveux central (SNC), constitué du cerveau et de la moelle épinière. Au niveau microscopique, le SNC est composé de cellules qui véhiculent l'information nerveuse : l'**influx nerveux**, appelées neurones, avec un corps cellulaire et un prolongement nommé **axone**. Les axones,

à travers lesquels circule l'influx nerveux, sont entourés d'une gaine protectrice blanchâtre que l'on appelle la **myéline**. La myéline a pour but de nourrir le neurone et son axone, et également d'assurer une conduction rapide de l'influx nerveux pour que le cerveau puisse véhiculer le plus vite possible l'information.

ce qu'il faut retenir

Pourquoi ce nom « Sclérose en plaques » ?

- **«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.

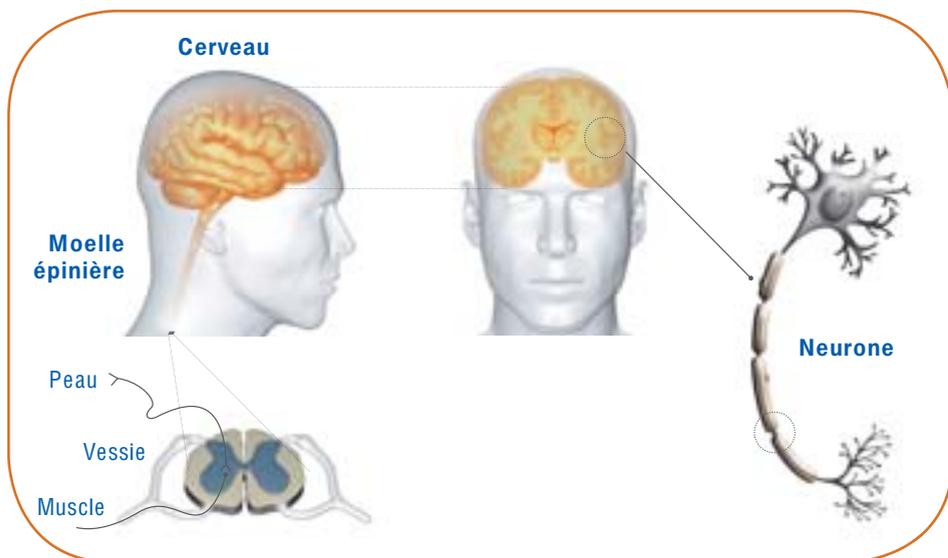
Au cours de la SEP, la myéline est touchée, on parle de **démyélinisation**, aussi bien au niveau du cerveau qu'au niveau de la moelle épinière ;

l'influx nerveux est partiellement ou totalement ralenti et l'information n'est plus transportée normalement jusqu'aux nerfs.

L'attaque de la myéline

La caractéristique de la sclérose en plaques est la poussée. Cette attaque inflammatoire provoque la destruction plus ou moins importante de la myéline et se traduit, en quelques heures ou quelques jours, par l'apparition de symptômes comme, par exemple, des troubles visuels, la faiblesse d'un bras ou un engourdissement.

La plupart du temps, après une poussée, **l'inflammation** disparaît et des mécanismes de réparation, la **remyélinisation**, se développent ; la conduction nerveuse est améliorée, voire redevient normale et les symptômes s'atténuent ou même disparaissent.



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).

ce qu'il faut retenir

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

Dans certaines formes évoluées de SEP ou lors de manifestations inflammatoires sévères, les mécanismes de remyélinisation sont dépassés et des

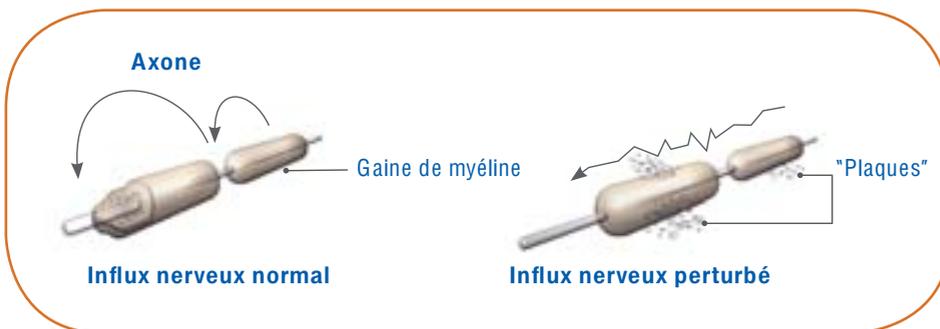
troubles de conduction de l'influx nerveux irréversibles s'installent avec un certain nombre de signes neurologiques.

Plus récemment, il a été montré que, parallèlement à l'**attaque de la myéline**, il existe une souffrance précoce de l'axone qui participe aux difficultés de conduction de l'influx nerveux.

Qui est touché par cette maladie ?

Environ une personne sur mille, soit en France plus de 60 000 personnes, est atteinte de SEP. La maladie survient dans trois quarts des cas entre 20 ans et 35 ans, plus rarement avant 18 ans ou après 40 ans. Globalement, les femmes sont deux fois plus souvent atteintes de SEP que les hommes. Aux États-Unis, où l'origine de la population est variée, il est montré que les

individus à la peau blanche sont plus susceptibles de développer une SEP que les populations à la peau noire ou d'origine asiatique. Il existe une différence Nord-Sud dans la répartition de la maladie. Ainsi, dans les pays scandinaves, au Royaume-Uni ou en Écosse, le nombre de malades pour 100 000 habitants est pratiquement le double de ce qui est observé



Pour comparaison, un influx nerveux normal versus un influx nerveux perturbé.

ce qu'il faut retenir

La SEP n'est pas une maladie héréditaire

Vous êtes nombreux à vous poser la question : est-ce héréditaire ? Contrairement à certaines maladies comme les myopathies ou l'hémophilie, la SEP n'est pas une maladie héréditaire. Il s'agit d'une maladie qui nécessite plusieurs facteurs, un terrain génétique favorable, mais aussi la rencontre avec certains facteurs environnementaux externes (comme peut-être des infections virales, une carence en vitamine D...). Des facteurs génétiques particuliers semblent, chez certaines personnes, rendre le système immunitaire plus vulnérable à l'action des facteurs environnementaux. Par ailleurs, les études qui ont analysé le risque de SEP en fonction de facteurs d'environnement tels que le climat, l'alimentation, les modes de vie, n'ont malheureusement pas pu identifier précisément des situations à risque.

dans les pays d'Europe du Sud. Dans l'hémisphère Sud, les cas de SEP sont beaucoup plus rares, surtout en Afrique noire où, pour certains, ils seraient inexistants.

En France, le même phénomène est observé avec une plus grande fréquence de la maladie dans les régions Nord et Est par rapport aux régions Sud et Ouest.

Quelle est l'origine de cette maladie ?

Aujourd'hui, la SEP est considérée comme une **maladie auto-immune** : cela signifie que notre 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 notre organisme.

D'une manière générale, les causes de la SEP ne sont pas encore très bien cernées, même si l'on sait que l'association de plusieurs facteurs, combinés entre eux, est nécessaire pour déclencher cette maladie.

Comment évolue la SEP ?

- Dans 85 % des cas, le début de la maladie se fait sous 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 séquelles en quelques semaines.

On distingue globalement deux phases d'évolution de la maladie : une **première phase 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 moins fréquentes mais au cours de laquelle les séquelles neurologiques s'installent.

- Dans 15 % des cas, les premiers symptômes sont des troubles de la marche (faiblesse musculaire des

membres inférieurs, troubles de l'équilibre).

Ils surviennent d'emblée et une gêne neurologique s'installe sans phénomène de poussée. Cela concerne surtout les patients qui débutent leur maladie après 40 ans. On parle alors de **SEP primaire progressive**.

L'évolution de la maladie est extrêmement variable d'une personne à une autre. Il reste impossible de prédire au début de la maladie à un patient comment évoluera sa maladie à long terme.

ce qu'il faut retenir

Seulement 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 pas à un autre.

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.

Quels sont les symptômes de la SEP ?

Pour certains patients, cela a commencé par des « fourmillements dans les jambes de plus en plus impor-

tants, des difficultés pour conduire ». Pour d'autres, il s'agissait « d'engourdissements aux pieds, avec la sensation de marcher sur de la moquette ». Pour d'autres encore, cela a commencé par un trouble visuel : « J'ai perdu la vue du côté gauche d'un œil. » 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.

ce qu'il faut retenir

Les symptômes de la SEP les plus fréquents

Les signes généraux

- Fatigue
- Troubles de la concentration et de la mémoire

Les troubles sensitifs

- Fourmillements
- Brûlures
- Douleurs
- Engourdissements

Les troubles moteurs

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

Les troubles génito-urinaires

- Fuites ou rétention urinaire
- Troubles sexuels

Les troubles oculaires

- Névrite optique
- Baisse de l'acuité visuelle
- Vision double

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), plus faible lors d'un effort.

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 pertes de sensation : dans environ un quart des cas, les patients décrivent des fourmillements, des engourdissements, des sensations de décharges électriques dans les mains ou 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 ne pourrai plus marcher un jour ? »

Les patients nouvellement diagnostiqués, encore peu familiers avec la SEP, expriment tous l'angoisse de devenir handicapés moteur. « *En fait, reprend Hélène, ce qui fait peur dans cette maladie, c'est qu'on se voit tout de suite dans un fauteuil.* » 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 porteurs d'une SEP n'en souffrent pas. Quand ils existent, leurs caractéristiques (leur localisation par exemple), leur intensité et leur évolution, sont variables d'un patient à un autre.

parole de patient

« J'ai ressenti des fourmillements, des engourdissements qui font que je ne peux plus faire comme avant. Je dois m'arrêter plus vite, j'en fais moins. »

Aurélie, 27 ans.

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 impor-

tant 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, car il existe actuellement beaucoup de moyens pour les prendre en charge et les améliorer.

Les poussées, un révélateur de la maladie

Chez plus de 8 personnes sur 10, les poussées constituent l'élément révélateur de la SEP ; elles vont rester ensuite un élément central de la maladie et rythmer, à intervalles plus ou moins longs, la vie des patients.

Comment savoir si vous faites une nouvelle poussée ?

C'est l'une des questions qui revient le plus souvent chez les patients nouvellement diagnostiqués. Les poussées répondent à une définition

précise : si vous présentez un ou plusieurs nouveaux symptômes neurologiques (un engourdissement du membre supérieur, des troubles de la vue...) ou une aggravation de troubles qui existaient déjà, et que ce phénomène dure au moins 24 heures, vous pouvez supposer qu'il s'agit d'une poussée.

Le plus souvent, ces symptômes surviennent spontanément sans signe précurseur et s'installent en quelques heures ou en quelques jours, persistent pendant plusieurs jours, voire plusieurs semaines, et diminuent ensuite progressivement.

ce qu'il faut retenir

Lors du traitement par corticoïdes, il est recommandé de ne pas manger trop salé ou sucré.

Que faire en cas de poussée ?

Si vous avez un doute ou si vous pensez qu'il s'agit vraiment d'une poussée,

prenez contact avec votre neurologue afin qu'il vous examine, qu'il confirme la poussée, évalue son degré de sévérité et voie avec vous si un traitement par corticoïdes 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

ce qu'il faut retenir

Le délai de récupération des poussées est très variable, entre quelques semaines et plusieurs mois.

ce qu'il faut retenir

Poussée ou fluctuation ?

La fluctuation, autrement appelée syndrome d'Uhthoff, est liée à l'augmentation de la température du corps après un effort ou un problème infectieux. Cela se traduit par des crampes, des fourmillements et engourdissements qui disparaissent quand on s'est reposé. Il faut attendre entre 24 heures et 48 heures avant de penser à une poussée. Pour le reste, la fréquence et les symptômes des poussées varient d'une personne à l'autre.

en quelques jours. Le traitement consiste en des perfusions de fortes doses et nécessite une courte hospitalisation. Certains centres en France proposent maintenant un traitement des poussées à domicile avec une infirmière qui vient poser et surveiller la perfusion.

Ce traitement n'a aucun impact et n'influence pas la survenue de poussées ultérieures.

Récupère-t-on d'une nouvelle poussée ?

Le plus souvent et surtout au début, les troubles qui se sont installés au cours d'une poussée régressent complètement au fil du temps. Il s'en suit une récupération complète. Cependant, certaines poussées peuvent laisser des séquelles. S'installe alors une gêne neurologique (sensitive, motrice, visuelle...) plus ou moins importante.

Les traitements de la SEP

À côté du traitement des poussées, différents traitements dans la SEP sont proposés : les traitements de fond qui, pris au long cours, ont pour but de ralentir l'évolution naturelle de la maladie, c'est-à-dire diminuer la fréquence des poussées et réduire le risque de handicap à long terme ; et les traitements symptomatiques, donnés sur mesure, dont l'objectif est d'améliorer un symptôme précis (par exemple, la douleur, les troubles de la marche, les troubles urinaires...).

Les traitements de fond

Peut-on guérir d'une SEP ? C'est la question légitime de chaque patient. Il reste encore beaucoup de questions sans réponse dans la SEP, notamment quelles sont les causes de la maladie. Cela explique qu'il

n'existe toujours pas de traitement permettant sa guérison.

Cependant, il faut reconnaître que la prise en charge de cette maladie a bénéficié de progrès spectaculaires durant la dernière décennie, notamment sur le plan thérapeutique avec la mise à disposition de médicaments pour lesquels nous avons le recul depuis plus de dix ans maintenant, et la mise sur le marché plus récente de nouveaux traitements indiqués dans les formes très actives de la maladie.

À l'heure actuelle, les traitements, permettent de réduire la fréquence des poussées, de ralentir l'évolution de la maladie et d'améliorer les symptômes et la qualité de vie des personnes ayant une SEP.

Les traitements de fond actuellement proposés sont **les immunomodulateurs** indiqués au début de la maladie et **les immunosuppresseurs** pour les formes plus évoluées.

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.

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 si différente d'une personne à une autre ?
- Existerait-il plusieurs types de SEP ?
- Comment prédire, dès le début, l'évolution de la maladie sur le long terme chez une personne donnée ?

• **Les interférons bêta permettent une réduction de la fréquence des poussées d'environ un tiers** et, à court terme, un ralentissement du risque de progression du handicap.

En moyenne, un patient qui aurait fait trois poussées sans traitement en fera seulement deux dans le même intervalle de temps s'il est traité par interféron bêta.

Les interférons bêta sont **administrés par injection** soit par voie intramusculaire une fois par semaine, soit par voie sous-cutanée un jour sur deux ou trois fois par semaine, dans les formes de SEP évoluant par poussées.

Leur tolérance est habituellement bonne. Lors des premiers mois de traitement, de nombreux patients présentent un syndrome pseudo-grippal après les injections, qui associe de la fièvre, des courbatures, des frissons, des sueurs, une fatigue ; symptômes pris en charge par les médicaments antalgiques antipyrétiques habituels.

Ces symptômes disparaissent dans la majorité des cas après quelques semaines de traitement. Il est possible **d'observer des réactions inflammatoires et douloureuses** au niveau du point d'injection, particulièrement avec les traitements injectables par voie sous-cutanée. Elles peuvent être prévenues en faisant varier les points d'injection.

La surveillance d'un traitement par interférons bêta est simple : il s'agit d'une prise de sang mensuelle pendant les trois premiers mois, puis trimestrielle par la suite, pour compter les cellules sanguines (globules blancs, globules rouges, plaquettes) et doser les enzymes hépatiques. Un autre type de traitement de fond, administré en injection sous-cutanée tous les jours, peut également être proposé, et présente une efficacité qui se rapproche de celle des interférons bêta.

La prescription de ces médicaments doit être obligatoirement réalisée par votre neurologue, sur une ordonnance spéciale pour "médicaments d'exception". Les médicaments sont disponibles en pharmacie.

- Il y a quelques années, **un nouveau médicament a été mis sur le marché pour les formes très actives de sclérose en plaques rémittente**. Il a permis d'offrir une nouvelle alternative à des patients dont la maladie n'était plus contrôlée avec leur traitement immunomodulateur. Ce médicament est administré à l'hôpital en perfusion toutes les quatre semaines.
- Il existe enfin **un médicament réservé à des formes agressives** de

la maladie et administré à l'hôpital pendant une durée limitée à six mois.

Des progrès dans le futur ?

La SEP fait l'objet depuis vingt ans d'importants travaux de recherche, porteurs de véritables progrès dans la connaissance de la maladie, notamment avec un diagnostic aujourd'hui plus vite établi, et une prise en charge thérapeutique plus précoce.

La recherche dans cette maladie est très active et de nouveaux progrès sont réalisés chaque année. On peut d'ailleurs s'attendre à de nouveaux médicaments dans les prochaines années.

Les traitements des symptômes

À côté des traitements de fond, il existe des traitements spécifiques destinés à soulager certains symptômes gênants dans la vie quotidienne.

Quand on parle de symptômes, on parle de fatigue, de douleur, de troubles de la marche, de troubles urinaires, de troubles sexuels, d'anxiété, de tristesse, d'idées noires, de dépression, de spasticité (raideur d'un membre)... Les patients ont tendance à penser que les symp-

tômes sont inévitables et qu'ils doivent les supporter tant bien que mal. Au contraire ! N'hésitez pas, à chaque consultation avec votre neurologue, à lui parler de tous les symptômes que vous présentez, car il pourra vous proposer une prise en charge adaptée (médicaments, conseils, rééducation, recours à un autre médecin spécialiste).

Existe-t-il d'autres thérapies ?

Vous êtes nombreux à penser aux éventuels bienfaits de certaines médecines dites douces. Vous avez entendu parler d'acupuncture pour

soulager la douleur, de sophrologie pour évacuer votre stress, voire de régimes alimentaires fondés sur les oméga 3, les régimes Seignalet ou Kousmine, par exemple.

En l'état actuel des connaissances, le recours à ces médecines alternatives n'est pas contre-indiqué mais il n'existe pas d'études aussi rigoureuses que celles réalisées sur les traitements classiques pour évaluer leur efficacité. En revanche, il est reconnu que pratiquer le yoga ou aller à des séances de relaxation peut vous aider à vous détendre.

parole d'infirmière

« Nous ne sommes pas contre l'homéopathie ou l'herboristerie pour traiter les symptômes, répond Christelle Deymié, cadre de santé au CHU de Toulouse. Mais on ne substitue jamais ces médecines douces à son traitement de fond.

Malgré tout ce que peuvent écrire 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, écouté, conseillé... un accompagnement médical et familial vous aidera à vivre avec la SEP.

L'annonce du diagnostic

Le diagnostic n'est pas seulement le moment où votre neurologue vous confirme qu'il s'agit bien d'une SEP... c'est aussi la période qui précède cette consultation, lors de l'apparition des premiers symptômes.

« 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 de nombreux efforts soient développés pour essayer d'améliorer cette étape si difficile, l'annonce du diagnostic de SEP reste souvent un moment très 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 vous faudra ensuite du temps pour intégrer le fait que vous allez devoir vivre au quotidien avec cette maladie.

« Quand nous sortons d'une 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 vivent une vie normale ou presque, au prix parfois 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'en suit pendant laquelle l'équilibre psychologique est fragile avec des moments où vous aurez l'impression d'être tout-puissant contre la maladie, et d'autres où vous vous effondrez, accablé et 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.

De l'info tous azimuts 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 digériez à votre rythme les informations réellement adaptées à votre cas.

parole de patient

« Dès l'annonce, j'ai été partout... sur Facebook, YouTube, les sites des associations, 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 reprise par l'équipe 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, pour tous, le diagnostic de SEP est aussi douloureux et nécessite un apprentissage et une compréhension de ce qu'est la maladie. Ils vont devoir, eux aussi, s'adapter et gérer cette nouvelle situation.

Au moment où vous apprenez que vous êtes atteint de SEP :

• **Votre conjoint :** il est probable qu'il ait vécu et partagé avec vous l'an-

goisse 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, saute 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

La reprise de l'annonce : pourquoi et comment ?

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 diffé-

rentes compétences des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de patients 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

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.

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 sphinctériens.

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

- Pensez-vous que votre situation est stabilisée ou au contraire aggravée ?
- Présentez-vous de nouveaux symptômes ?
- Si c'est le cas, quels sont-ils ? Et quel est leur impact sur votre vie quotidienne ?

ce qu'il faut retenir

En dehors de certains cas particuliers, il n'est pas utile de réaliser des IRM pour surveiller l'évolution de la maladie et l'efficacité des traitements.

Une IRM en cas d'aggravation

La survenue de poussées plus fréquentes 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.

à savoir

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 trois jours 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 sur 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

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 et/ou des potentiels évoqués.

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'infirmière, 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

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 de 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.

mode d'administration, l'infirmière est à vos côtés.

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 le 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 traitant, pour sa disponibilité

Le médecin traitant ou médecin généraliste sera informé régulièrement par votre neurologue (compte-rendus des consultations, prise en charge des poussées...). 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

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.

ce qu'il faut retenir

La rééducation, un traitement à part entière

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 mouvements doux, pour préserver la masse musculaire, peuvent être intégrés à votre programme.

Le kinésithérapeute, un allié du quotidien

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 ne sont pas spécialisés dans la SEP. Votre neurologue ou votre MPR pourra vous orienter vers des kinésithérapeutes avec lesquels il travaille habituellement.

L'assistante sociale, un partenaire administratif

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 contacter les interlocuteurs concernés (par exemple, le médecin du travail), remplir des dossiers, obtenir des aides comme la prise en charge à 100 % et la reconnaissance du statut de travailleur handicapé, 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 Adulte Handicap, aides au logement, etc.).

Les réseaux de santé SEP, pour réunir les compétences

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...) 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 délivre son traitement: ils

parole d'infirmier

« L'assistante sociale est un partenaire très important. Grâce à elle, le patient peut maintenir son activité professionnelle dans un cadre optimum. 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.

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...

- L'urologue : troubles urinaires, troubles sphinctériens.
- Le sexologue : troubles de l'érection chez l'homme, douleurs et altérations de la sensibilité chez la femme.
- Le psychologue ou le neuro-psychologue : acceptation de la maladie, relations avec l'entourage, difficultés de mémoire, d'attention, de 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 en cas de handicap moteur.



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

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

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 ?

Pas étonnant... Toutes les personnes ayant une SEP le ressentent, le disent et évoquent les conséquences qu'elle a 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, ayant une SEP, vous pouvez ressentir une fatigue disproportionnée par

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.

rapport à l'activité que vous avez effectuée. Vous pouvez alors 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 ensuite vous aidera aussi.

• **Une fatigabilité**, liée à la SEP donc aux troubles de la conduction nerveuse. Davantage de cellules ner-

veuses se mettent à travailler pour compenser les lésions. Cet excès de dépense réquisitionne beaucoup

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.

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

● **Une fatigue psychologique** ou une sensation de déprime. Vous êtes triste, vous avez perdu votre appétit, vous dormez mal, vous êtes moins

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, corticoïdes...).

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.

parole d'infirmière

« Quand nos patients ont une soirée programmée ou qu'ils ont au contraire un coup de chaud de façon imprévue comme un phénomène 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 : ils pourront ainsi passer une bonne soirée. »

Christelle Deymié, cadre de santé au CHU de Toulouse.

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

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, la 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 : modi-

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.

fications 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 déréguler 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, un vrai partenaire

Il est l'interlocuteur spécialiste : parce qu'il est à même de faire les prescriptions médicamenteuses nécessaires et de les ajuster en fonction de l'évolution de votre état, mais aussi parce qu'il offre un espace de parole privilégié.

Guérir de la dépression, c'est possible

La prise en charge de la dépression repose 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.

Les troubles émotionnels

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 s'y prendre.

Ils ne doivent pas être confondus avec les symptômes de la dépres-

sion. 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 cra-

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 sont 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.

quer 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.

Les troubles sexuels

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. La sexualité peut aussi se faire plus rare 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.

• **Chez l'homme et la femme :**

- Une moins grande envie de faire l'amour (baisse de la libido).
- Une fatigue trop importante faisant renoncer.

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 diriger 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.

- 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).

Les troubles urinaires et intestinaux

Ils sont très 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

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.

tout à fait possible de remédier à leurs symptômes et de retrouver une vie libérée de ces préoccupations et de ces désagréments qui 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 est pressante et souvent accompagnée de pertes, car la vessie 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 1,5l de boissons bues).
- **La rétention urinaire** : la vessie ne se vide pas, ou plus généralement

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

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, 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 évoqué 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 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 d'eau et très simple d'usage.

- **La chirurgie** n'est envisagée qu'en dernière intention, uniquement lorsque les traitements cités n'ont pas apportés suffisamment de résultats.

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

Les troubles intestinaux se traduisent essentiellement par :

- **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. Il bloque alors les selles pourtant prêtes à être évacuées).

- **L'incontinence (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.

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 décrisper 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 !

Les troubles de la concentration et de la mémoire

Vous perdez le mot que vous vous apprêtiez 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. En prendre conscience est délicat. Les vivre est souvent angoissant, d'autant que l'angoisse augmente les effets de ces troubles. Ces altérations cogni-

tives 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.

VIVRE LA MALADIE AU QUOTIDIEN

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 confier. 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 rendu 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. 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.

ce qu'il faut retenir

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.

Devenir parents

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

Futures mamans :

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

Travailler: des moyens pour continuer

Si vous n'avez pas de gêne particulière, il n'y a aucune raison que vous modifiez 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...). Et certaines contraintes peuvent aggraver

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

votre fatigue (horaires 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

parole d'infirmière

Quand le dire au travail ?

« Tant que tout va bien, pas un mot à vos collègues. C'est le conseil de prudence que nous donnons aux patients. Car après une ou deux absences pendant lesquelles vos collègues auront eu à reprendre votre charge de travail, ils ne les accepteront plus. Nous conseillons aussi d'en parler au médecin du travail quand réellement il faut faire une déclaration d'inaptitude et qu'il faut mettre en place un aménagement de poste, par exemple. J'ai le souvenir de ce très jeune patient de 25 ans, arrivé seul à l'Éducation thérapeutique. Son travail comme chef d'équipe dans le BTP le soumettait physiquement à rude épreuve. Notre réunion a été une révélation pour lui: il envisageait une reconversion professionnelle mais a finalement décidé de ne rien dire à ses équipes et a continué à travailler comme avant. Il faut adapter la maladie à sa vie et non l'inverse. »

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

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 de la nécessité d'adapter votre travail et l'aide à trouver des solutions.

Il pourra activer 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).

tenir son poste dans des conditions normales. Il permet une reprise du travail progressive soit au poste habituel soit à un poste aménagé et peut durer 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 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.

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

Adressez-vous à la Caisse d'Allocations Familiales, le Centre Communal d'Action Sociale, la Maison départementale du Handicap ou les associations d'aide à domicile, pour plus d'informations. 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 bénéficiez pas d'une couverture suffisante. Plusieurs « conventions de bonne conduite » des assurances se sont succédées. La dernière mise en application est la convention AERAS.

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.

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

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 important 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.
- **Développer son mental** : 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.
- **Restaurer une meilleure image de soi** : le plaisir que procure la pratique d'un sport, ainsi que le mieux-être physique qu'elle permet, aident à regagner confiance en soi. En percevant également les changements sur

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.

vosre silhouette, vous posez sur vous un regard différent, généralement plus satisfait.

- **Retrouver un meilleur sommeil :** le sport favorise un endormissement rapide et une meilleure qualité de récupération. Pratiquée à hauteur de vos possibilités, le sport permet de réduire la sensation de fatigue.

- **Manger sainement :** 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

- **Choix de 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.

- **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 injectable. Les douaniers vous demanderont très certainement de leur présenter l'attestation médicale vous autorisant à transporter vos médicaments sur vous.

• **Demandez aux hôtesses** qu'elles mettent votre traitement au frais pendant la durée du trajet, s'il nécessite d'être conservé ainsi.

• **Rafrâchissez-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 sur laquelle les recherches sont toujours en cours. 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

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

VRAI ou 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.

La SEP n'est pas une maladie mortelle

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.

La SEP se termine toujours en fauteuil roulant

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. En effet, plus de **80% des patients** après 30 ans d'évolution sont toujours ambulatoires et **n'utilisent pas de fauteuil roulant**. Il n'en est pas moins vrai qu'un certain nombre de patients peuvent acquérir 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 : âge plus jeune au début de la maladie, faible fréquence des poussées au cours des premières années, troubles de la sensibilité (fourmillements) ou troubles de la vue au cours des premières poussées.

Les poussées sont saisonnières

VRAI

Certains patients reconnaissent un caractère saisonnier à leurs poussées. Les études réalisées à ce sujet observent **une prédominance des poussées durant l'été ou durant l'hiver**. C'est un effet qui pourrait provenir de la fréquence plus grande des affections virales pendant ces périodes, dont on sait qu'elles augmentent le risque de déclenchement des poussées.

La fatigue, c'est psychologique

FAUX

La fatigue est un signe extrêmement fréquent chez les patients atteints de SEP : plus des trois quarts des patients s'en plaignent. Cette **fatigue a de multiples causes** : la maladie elle-même, la fatigue musculaire qui survient aux moments 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

VRAI

Des études nombreuses et récentes ont montré que 50 % à 60 % 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 peuvent augmenter ces troubles. Il est recommandé de **les signaler à son médecin** pour envisager un éventuel traitement.

Des douleurs sont souvent associées à la SEP

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** – 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 une série de réponses efficaces pour lutter contre ces symptômes douloureux, dont la rééducation et des traitements médicamenteux.

Les traitements de fond, c'est à vie

FAUX

Il n'y a pas de durée précise recommandée pour les traitements de fond dans la SEP. L'objectif de ces traitements est de lutter contre l'inflammation et de ralentir l'histoire naturelle de la maladie, de réduire le taux de poussées et la progression du handicap. **Le traitement est réévalué** à intervalles réguliers. Si l'efficacité du traitement est jugée satisfaisante, celui-ci peut être poursuivi. On a aujourd'hui un recul de plus de quinze ans avec les traitements de fond et un certain nombre de patients continuent d'en bénéficier.

Les anesthésies sont contre-indiquées

FAUX

Une **anesthésie** locale ou générale, comme une intervention chirurgicale ne présentent **pas de risque** particulier pour le patient atteint de SEP.

Les traitements de fond suppriment complètement les poussées

FAUX

Les traitements de fond ne suppriment pas complètement et définitivement les poussées. Ils permettent d'en **réduire la fréquence** et la sévérité (moins de recours à une hospitalisation, moins de cures de corticoïdes). Ainsi, la survenue d'une poussée ne signifie pas que le traitement suivi n'est pas efficace et elle ne doit pas forcément amener à l'arrêter. Une consultation avec votre médecin peut vous permettre de faire une mise au point sur votre traitement et ses effets sur votre maladie.

Un enfant né d'une femme souffrant de SEP risque de présenter des malformations

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 fœtales est **le même que dans la population générale**. Cependant, le risque pour un parent atteint de SEP de transmettre sa maladie est très légèrement supérieur au risque de survenue de la SEP dans la population générale.

Les traitements de fond risquent de rendre les hommes stériles

FAUX

L'impact des traitements de fond sur **la fertilité** des hommes atteints de SEP est **variable** selon les produits utilisés. Certains d'entre eux sont associés à une diminution transitoire de la fertilité. Dans tous les cas, il est possible de réaliser une congélation du sperme avant la mise en route du traitement. Parlez-en à votre neurologue.

Les vaccins sont dangereux

FAUX

Il est tout à fait possible de vacciner une personne atteinte de SEP. Des études récentes ont montré qu'il n'y avait pas de recrudescence des poussées après un vaccin. Cependant, certains traitements de fond contre-indiquent des vaccins vivants atténués ou peuvent diminuer l'efficacité de vos vaccins. Discutez-en avec votre neurologue, afin d'évaluer l'intérêt d'une vaccination et choisir le meilleur moment pour la faire.

La contraception orale est contre-indiquée

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 (comme la pilule) devra être instaurée lors de la prise de certains traitements de fond de la SEP.

La capacité à marcher peut se dégrader mais malheureusement il n'y a rien à faire

FAUX

Près de deux tiers des patients ayant une SEP (toutes formes confondues) rapportent des difficultés à marcher, difficultés qui peuvent avoir un retentissement important sur leur vie professionnelle et leur qualité de vie. Parlez-en à votre neurologue ou à votre médecin rééducateur, ils pourront vous proposer un programme de rééducation approprié, voire un traitement spécifique.

Tous les sports doivent être évités quand on a une SEP

FAUX

Aucun sport n'est contre-indiqué chez les personnes souffrant de SEP. Certains sports restent plus ou moins adaptés à certains patients selon les symptômes présentés et l'impact qu'ils peuvent avoir sur le patient (par exemple, la fatigue). 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; ils se privent du plaisir du sport et de ses bénéfices pour l'organisme (amélioration de la force musculaire et du souffle).

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 fixé 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
Réseau RAPIDFR-NAT (Neurologie)	Franche-Comté,	adna@orange.fr	03-81-61-28-99
Réseau ALSACEP	Alsace	www.alsacep.org	03 89 30 54 17
Réseau AQUISEP 33	Aquitaine	www.aquisep.fr	05-56-17-48-71
Réseau Neuro-SEP-AUVERGNE	Auvergne	reseusepauvergne@wanadoo.fr	04-73-15-14-45
Réseau Bourguignon de la SEP	Bourgogne	nadine.inthavong@chu-dijon.fr	03-80-29-53-97
Réseau SEP Bretagne	Bretagne	www.neurobretagne.org	02-99-28-37-09
Réseau Neuro Centre	Centre	www.reseauneurocentre.fr	02-47-77-06-45
Réseau SINDEFI-SEP	Île-de-France sud-est	www.sindefi.org	0810 810 981 (N° AZUR)
Réseau MIPSEP	Midi-Pyrénées	www.mipsep.org	05-62-74-18-79
Réseau G-SEP	Nord	www.gsep.fr	03-20-49-04-04
Réseau RBN-SEP	Basse-Normandie	www.rbn-sep.org	02-31-08-16-00
Réseau RES-SEP	Haute-Normandie	res-sep@wanadoo.fr	02-35-89-11-65
Réseau LORSEP	Lorraine	www.lorsep.org	03-83-30-27-78
Réseau PACASEP	PACA	www.pacasep.org	04-91-42-00-96
Réseau Rhône-Alpes SEP	Rhône-Alpes	www.rhone-alpes-sep.org	04-72-68-13-14
Réseau IDF ouest	Île-de-France ouest	reseau.sep.idf.ouest@orange.fr	01-39-21-81-30
Réseau RESEP-Loire	Pays de Loire		02-40-84-60-47

Pour finir, les réseaux de santé sont aussi le carrefour de l'information et de la communication sur la SEP, en interne et en externe, tout en acceptant le principe de l'évaluation et de la participation à l'élaboration d'outils de formation, de soins et de recherche.

Depuis quelques années, les réseaux de santé français suivant des patients atteints de sclérose en plaques se réunissent annuellement pour mutualiser ou échanger leurs idées, pro-

cédures 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).

Vous pouvez vous renseigner ou adhérer au réseau de votre région et ainsi bénéficier de leurs aides et services.

Une documentation disponible auprès des professionnels de santé

De nombreux documents, brochures et guides réalisés sur la SEP ont été

élaborés et sont disponibles auprès de votre neurologue ou de votre IDE.

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

Depuis 1962, l'Association Française des Sclérosés En Plaques (AFSEP), a pour mission de représenter et de défendre la cause des personnes

atteintes de la sclérose en plaques et de leur entourage, et de les accompagner.

Relayée par ses 130 délégués départementaux, l'AFSEP :

- propose écoute et soutien aux personnes malades et à leurs aidants,
- les renseigne, les représente et défend leurs intérêts,
- favorise la création et gère des structures et services d'accueil et des soins pour les personnes malades les plus dépendantes,
- forme des acteurs de soins et d'accompagnement soit au domicile, soit en établissement spécialisé,
- informe sur la maladie notamment par sa revue trimestrielle « Facteur Santé »,
- participe à la recherche en lien avec l'ARSEP (fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques).

Reconnue d'utilité publique depuis 1967, l'AFSEP est également agréée par le Comité de la charte de déontologie des associations humanitaires faisant appel à la générosité du public.

L'AFSEP affecte l'ensemble de ses ressources à des actions en faveur

des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Site Internet: www.afsep.fr

APF – Sclérose en plaques

L'APF, créée en 1933 et reconnue d'utilité publique, est un mouvement national de défense et de représentation des personnes avec un handicap moteur et de leur famille qui rassemble 28 000 adhérents, 25 000 bénévoles et 12 000 salariés.

L'APF milite activement au niveau national et dans tous les départements pour permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à une égalité des droits et à l'exercice de leur citoyenneté.

L'APF gère des services et des établissements médico-sociaux ainsi que des entreprises adaptées. 30 000 personnes en situation de handicap et leur famille bénéficient de ces services et de ces lieux d'accueil qui les accompagnent dans le choix de leur mode de vie : scolarité, formation professionnelle, emploi, vie à domicile ou en structure de vie collective, accès aux loisirs et à la culture...

L'APF s'est engagée dès 1963 auprès des personnes atteintes de SEP.

Au sein de l'APF, le service APF Écoute Infos accompagne tout particulièrement les personnes atteintes de SEP et soutient les projets qui leurs sont dédiés comme :

- Un site Internet : www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr
- Une ligne d'écoute et de soutien (anonyme, gratuit depuis un poste fixe) : **Écoute SEP 0 800 854 976** pour toute personne touchée ou concernée (familles et professionnels) par la sclérose en plaques, ouvert du lundi au vendredi de 13 heures à 18 heures.
- Un supplément bisannuel spécifique de son magazine d'information : « Faire Face SEP ».
- Un accueil ou des activités spécifiques pour les personnes touchées par la maladie dans la plupart des délégations départementales : groupes de paroles ou d'échanges, permanence d'accueil, groupe relaxation - yoga, etc.
- Depuis 2009, l'APF propose un accueil spécifique aux nouveaux diagnostiqués et leurs proches grâce à *L'École de la SEP*.

Ce concept s'offre comme un espace contenant et rassurant permettant expression et réponse aux questions par une série de 4 à 5 matinées de conférences traitant de thèmes médicaux, sociaux et psychologiques.

Pour plus d'informations sur les futures sessions consulter le site Internet : www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

Fondation ARSEP

Créée à l'initiative d'Arnaud Brunel, 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 :

- Financer les projets de recherche sur la sclérose en plaques.
- Informer le grand public des avancées scientifiques médicales et thérapeutiques.

Site Internet : www.arsep.org

LFSEP

La Ligue Française contre la Sclérose En Plaques

Association fondée le 26 décembre 1986 et reconnue d'utilité publique par décret du 21 janvier 1997, elle a pour but de fédérer toutes les actions en faveur de la lutte contre la sclérose en plaques, notamment:

- d'informer les patients, les médecins, le personnel soignant, le grand public,
- de favoriser:
 - l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques: financement de bourses de recherche, formation de chercheurs, enseignement, aide au fonctionnement et à l'équipement des laboratoires de recherche,
 - l'aide à la création, à la subvention, à l'administration d'établissements ayant pour objectifs les soins et/ou la recherche sur la sclérose en plaques,
- de rechercher des fonds.
- de venir en aide aux patients et à leur famille par la création de groupes de parole et d'ateliers mémoire.

Site Internet: www.lfsep.com

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

Le meilleur d'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 et auxquelles des réponses y 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.

Le site Web bénéficie du label HON-CODE. Il 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.lfsep.asso.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 de nombreuses informations sur la maladie. Un dossier complet concerne la SEP: il décrit l'origine de la maladie, ses caractéristiques, son évolution, les symptômes et les traitements.

Des sites d'information sur le handicap

www.moteurline.apf.asso.fr

Ce site est un portail spécialisé sur le handicap moteur à destination des personnes en situation de handicap, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent. En ligne, vous trouverez des informations médicales et sociales sur le handicap moteur en France, avec notamment une rubrique consacrée aux droits des malades.

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...), une base documentaire notamment sur les traitements.

www.msif.org

Le site de la MSIF, Multiple Sclerosis International Federation (Fédération internationale des associations de sclérose en plaques), présente différentes rubriques avec, notamment, de nombreuses informations sur la maladie et ses symptômes, mais également des témoignages.

www.mssociety.ca/fr

La Société canadienne de la SEP offre un site très complet sur la maladie à travers les rubriques "À propos de la SEP"; "Vivre avec la SEP"; "Recherche" et "Traitements". Un espace est réservé aux histoires de vie relatées par des patients atteints de SEP qui ont adhéré à cette société.

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 plateforme 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 il y a des traitements » ou « Quand l'entourage s'en mêle » ou encore « 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.

Vous pouvez envoyer des témoignages avec des textes et/ou des photos par mail (aller dans la rubrique « Quand on témoigne »). Il existe une *newsletter* à laquelle on peut s'abonner.

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 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 autres bactéries importunes et les paralysent pour faciliter l'intervention des macrophages. Dans certaines maladies, l'organisme produit des anticorps qui paralysent involontairement les cellules du corps : on parle de maladie auto-immune.

Axone

Il s'agit du prolongement de la cellule nerveuse, 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 par rapport à ses occupations quotidiennes ou habitudes de vie.

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 pour prévenir ou combattre les attaques microbiennes.

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 nerveuse ; 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 déceler la maladie et sa cause. Concernant la SEP, les images du cerveau et de la moelle épinière font ressortir des taches blanches ou noires suivant la technique utilisée, qui permettent de localiser la myéline endommagée.

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. À la périphérie de celle-ci, on trouve la substance blanche, formée des axones, le centre de la moelle renfermant les corps cellulaires des neurones qui forment la substance grise.

Myéline

Substance formant une enveloppe autour des axones. La myéline permet aux nerfs de transmettre très rapidement l'influx nerveux 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/picotements, de décharges électriques.

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 la 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 décelable 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 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) entourés de gaine de myéline, la couleur blanche étant due à la présence de la myéline.

En revanche, 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.

Syndrome d'Uhthoff

Le phénomène d'Uhthoff correspond à une diminution transitoire de la vision après un effort physique ou toute circonstance responsable d'une élévation de la chaleur corporelle : bain chaud, fièvre, chaleur extérieure élevée.

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 et empêche cette dernière de se détériorer trop vite.

Traitements immunosuppresseurs

Traitements parfois utilisés 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

Caroline Papeix

Éditions Odile Jacob

avril 2011.

Le point sur la sclérose en plaques : du diagnostic aux récentes découvertes

Sous la coordination

du Pr Thibault Moreau

Éditions Vidal

Janvier 2009

La sclérose en plaques débutante

Patrick Vermersch

John Libbey Eurotext

Octobre 2008

La sclérose en plaques

Michel Clanet, Olivier Lyon-Caen

John Libbey Eurotext

La sclérose en plaques aujourd'hui et demain

Ayman Tourbah, Olivier Lyon-Caen

John Libbey Eurotext

Octobre 2003

La sclérose en plaques

Jacques Pélissier, Pierre Labauge

Masson

Mars 2003

La sclérose en plaques au quotidien

René Marteau

Éditions Odile Jacob

Avril 1998

Remerciements

Au Professeur Thibault Moreau, du Centre Hospitalier Universitaire de Dijon 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.

Design dragon rouge – Crédit photo : Grégoire Korganow – La Company ©



Notre ambition est de transformer l'avenir de la SEP. Transformer l'avenir de la SEP est une question d'engagements.

L'engagement d'aller plus loin que de proposer des médicaments, aussi innovants soient-ils. L'engagement de vous offrir, ainsi qu'à votre entourage, l'espoir d'une vie normale : vous apporter des moyens permettant d'améliorer votre qualité de vie quotidienne, encourager l'expression personnelle et les échanges pour vous permettre de partager vos expériences. L'engagement d'accompagner les professionnels de santé vers une prise en charge globale optimale de la maladie. Faire les choses autrement pour vous donner le meilleur.

Des solutions existent. Trouvons-les ensemble.

www.biogenidec.fr

Transformons l'avenir de la SEP

biogen idec

Contactez-nous



www.biogenidec.fr



 **N° Vert 0 800 84 16 64**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE



Biogen Idec France

Le Capitole

55, avenue des Champs Pierreux

92012 Nanterre Cedex – France

SAS au capital de 40 000 euros – RCS Nanterre 398410126

Transformons l'avenir de la SEP

biogen idec