

# **Vous aider à comprendre la sclérose en plaques**

Professeur Thibault Moreau,  
Centre Hospitalier Universitaire de Dijon



**Mieux connaître  
la SEP**

PATIENT

*Transformons l'avenir de la SEP*

**biogen idec**



Notre ambition est de transformer l'avenir de la sclérose en plaques (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.

# LA SEP, UNE MALADIE MIEUX CONNUE

Depuis 20 ans, de fantastiques progrès ont émergé dans le domaine de la sclérose en plaques (SEP). Le diagnostic est établi plus rapidement, l'évolution clinique est mieux connue, et surtout la SEP est devenue traitable grâce à des molécules innovantes.

Parallèlement, la communication entre médecins et malades sur la maladie s'est spectaculairement développée, ce qui a révolutionné la prise en charge des patients. Un dialogue plus long, des explications précises, un parler vrai, des consultations répétées, permettent au malade de mieux connaître la SEP et de comprendre la stratégie thérapeutique qui lui est proposée.

Ce petit livre a pour objectif d'expliquer simplement les connaissances actuelles sur la SEP. En aucun cas, il ne peut se substituer au dialogue neurologue/malade indispensable à la création d'un environnement de confiance obligatoire pour une bonne prise en charge. Au contraire, cet ouvrage est un guide pour formuler les bonnes questions au bon moment à son neurologue.

Professeur Thibault Moreau  
Centre Hospitalier Universitaire de Dijon

# Sommaire

- 4** En quoi consiste la SEP ?
- 8** Qui est touché par la SEP ?
- 12** Connait-on les causes de la SEP ?
- 16** Quels sont les symptômes de la SEP ?
- 20** Comment évolue une SEP ?
- 22** Comment se diagnostique la SEP ?
- 26** Quels sont les traitements existants ?
- 34** Comment vivre avec sa SEP au quotidien ?
- 39** Glossaire

## EN QUOI CONSISTE LA SEP ?



“**Sclérose**” signifie en médecine :  
durcissement des tissus.

La SEP provoque un “durcissement”  
de certaines régions du cerveau, de la moelle  
épinière. “**Plaques**”, parce que la maladie  
s’attaque au cerveau et à la moelle épinière  
en plusieurs endroits sous forme de zones  
brunâtres résultant de l’inflammation  
et des mécanismes de réparation.

## Une maladie du système nerveux central

La SEP est une maladie du système nerveux central (SNC). Le SNC est constitué du cerveau et de la moelle épinière. Au niveau microscopique, le système nerveux central est composé de cellules qui véhiculent l'influx nerveux, appelées "neurones", avec un corps cellulaire et un prolongement nommé "axone". Les axones, qui ont pour but de véhiculer l'influx nerveux, sont entourés d'une gaine protectrice blanchâtre que l'on appelle la "myéline".

C'est pourquoi les zones du SNC où l'on trouve de nombreux axones entourés de myéline constituent "**la substance blanche**" (alors que les zones du SNC où sont situés de nombreux corps cellulaires sont des zones de "substance grise"). 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.

## Attaque de la myéline

La myéline est la cible du processus pathologique dans la SEP. En effet, il existe une **réaction inflammatoire qui attaque la myéline** aussi bien au niveau du cerveau qu'au niveau de la moelle épinière. Cette inflammation entraîne une difficulté de conduction de l'influx nerveux au sein des axones, ce qui explique les signes de la maladie.

La plupart du temps, l'inflammation disparaît et des mécanismes de réparation (**la remyélinisation**) permettent au malade de retrouver une conduction nerveuse correcte.

Malheureusement, dans certaines formes évoluées de SEP ou lors d'attaques inflammatoires sévères, les mécanismes de remyélinisation sont dépassés et des troubles de conduction de l'influx nerveux irréversibles s'installent avec des signes neurologiques correspondants.

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.

## Des lésions appelées “plaques”

Le fonctionnement du cerveau peut se résumer de la façon suivante: dans certaines zones s'élaborent des fonctions (motrices, sensibles, sensorielles...) qui sont ensuite véhiculées dans de gros câbles de substance blanche qui correspondent aux axones entourés de myéline.

Ceux-ci peuvent être atteints par le processus inflammatoire, soit au niveau du cerveau, soit au niveau de la moelle

épinière, ce qui entraîne des troubles cliniques variés. La SEP atteint exclusivement le système nerveux central.

Aucun autre organe n'est concerné par cette maladie. Le terme de “**plaques**” représente les lésions de SEP observées au niveau du cerveau ou de la moelle, qui apparaissent comme des zones brunâtres résultant de l'inflammation et des mécanismes de réparation.

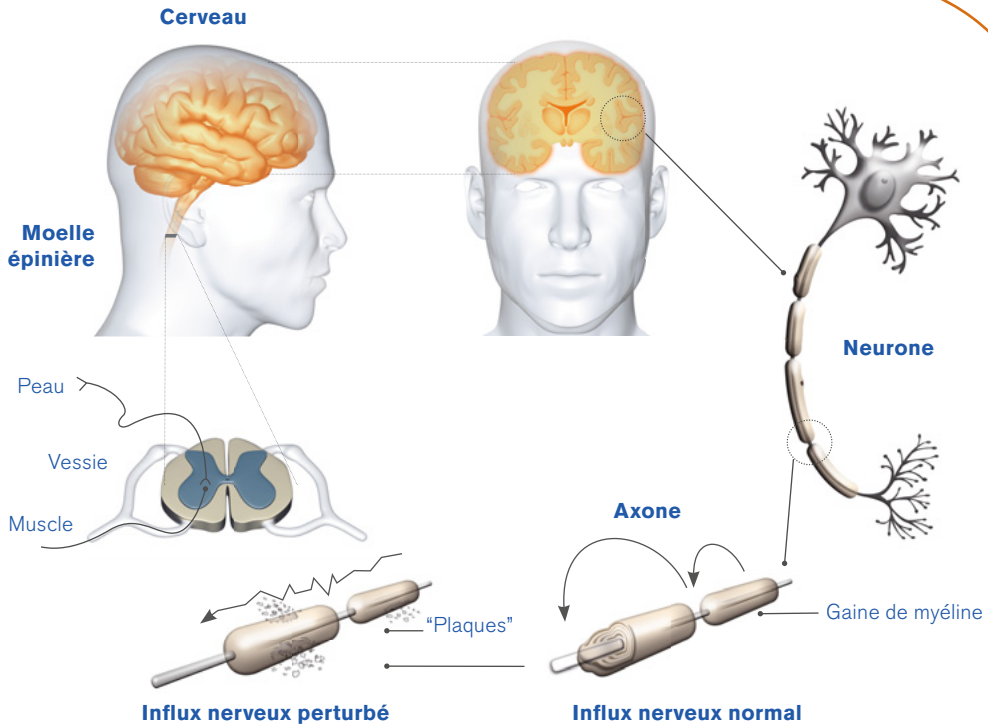
## Une maladie auto-immune

La SEP est considérée aujourd'hui comme étant une maladie **auto-immune**. Cela signifie que le système de défense (système immunitaire), habituellement impliqué dans la lutte contre les agents étrangers qui s'attaquent à l'individu (bactéries ou virus), “s'emballe” et se met à attaquer les propres éléments de l'organisme.

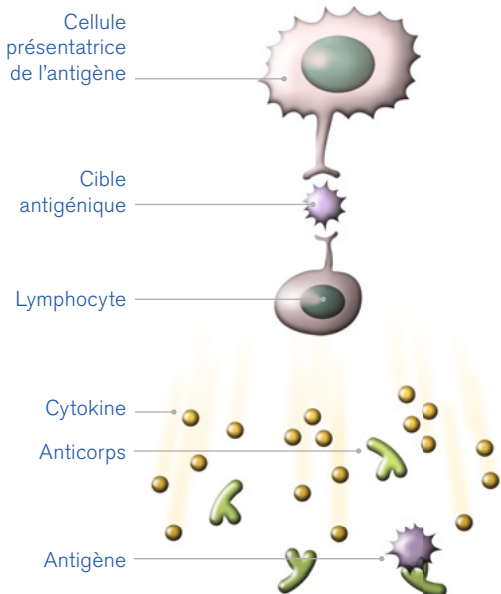
Dans la SEP, le système immunitaire attaque la myéline des neurones du système nerveux central.

Tous les composants de la réponse immunitaire participent à la lésion de SEP, les lymphocytes qui sont les cellules impliquées dans la défense contre les microbes, mais aussi des substances solubles appelées “cytokines” synthétisées et libérées par les lymphocytes qui, tantôt favorisent l'attaque, tantôt la modèrent. Les **traitements de fond** de la SEP utilisés aujourd'hui agissent soit directement sur les lymphocytes, soit sur les cytokines, pour limiter l'importance de **l'attaque immunitaire inflammatoire de la myéline**.

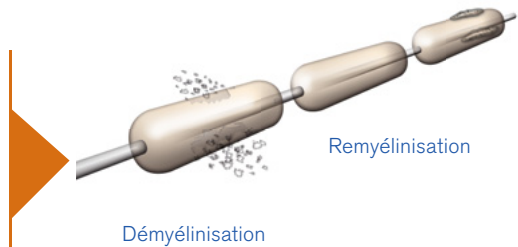




## Réaction immunitaire normale



## Dérèglement de la réaction immunitaire: attaque de la myéline au cours de la SEP



## QUI EST TOUCHÉ PAR LA SEP ?



La sclérose en plaques est la maladie neurologique handicapante la plus fréquente chez **l'adulte jeune** dans les pays industrialisés. Elle touche environ une personne sur mille avec une prédilection pour le sexe **féminin**.

60 000 à 75 000 personnes sont atteintes de SEP en France et 350 000 aux États-Unis. On estime que 4 000 nouveaux cas sont déclarés chaque année en France.

## Le profil type ?

### Une femme entre 20 et 35 ans

Globalement, **2 femmes sont atteintes pour 1 homme**. Lorsque le début de la maladie est tardif, la proportion d'hommes ou de femmes atteints devient équivalente.

Le début de la maladie survient dans trois quarts des cas entre 20 et 35 ans. Dans environ 3% des cas, la maladie peut débuter durant l'enfance. Enfin, il existe des formes tardives qui peuvent débuter après 40 ans.

## Une ligne nord-sud

Aux États-Unis, où l'origine de la population est variée, il est montré que les individus de couleur blanche sont plus susceptibles de développer une SEP que ceux de couleur noire ou jaune.

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 pratique-

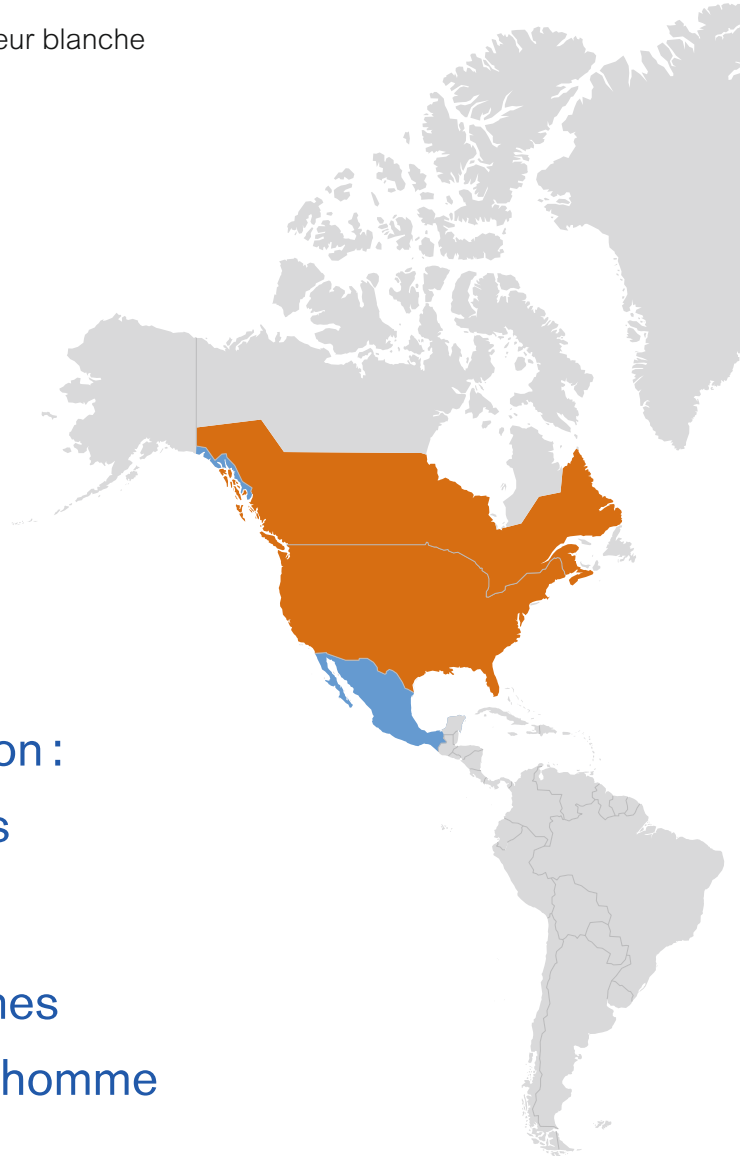
ment le double de ce qui est observé dans les pays d'Europe du Sud. Dans l'hémisphère sud, les cas de SEP sont beaucoup plus rares, surtout en Afrique noire où ils sont, pour certains auteurs, tout à fait inexistant.

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.

# Répartition géographique

- Européens du Nord
- Américains de couleur blanche
- Canadiens
- Australiens
- Européens du Sud
- Noirs africains
- Orientaux

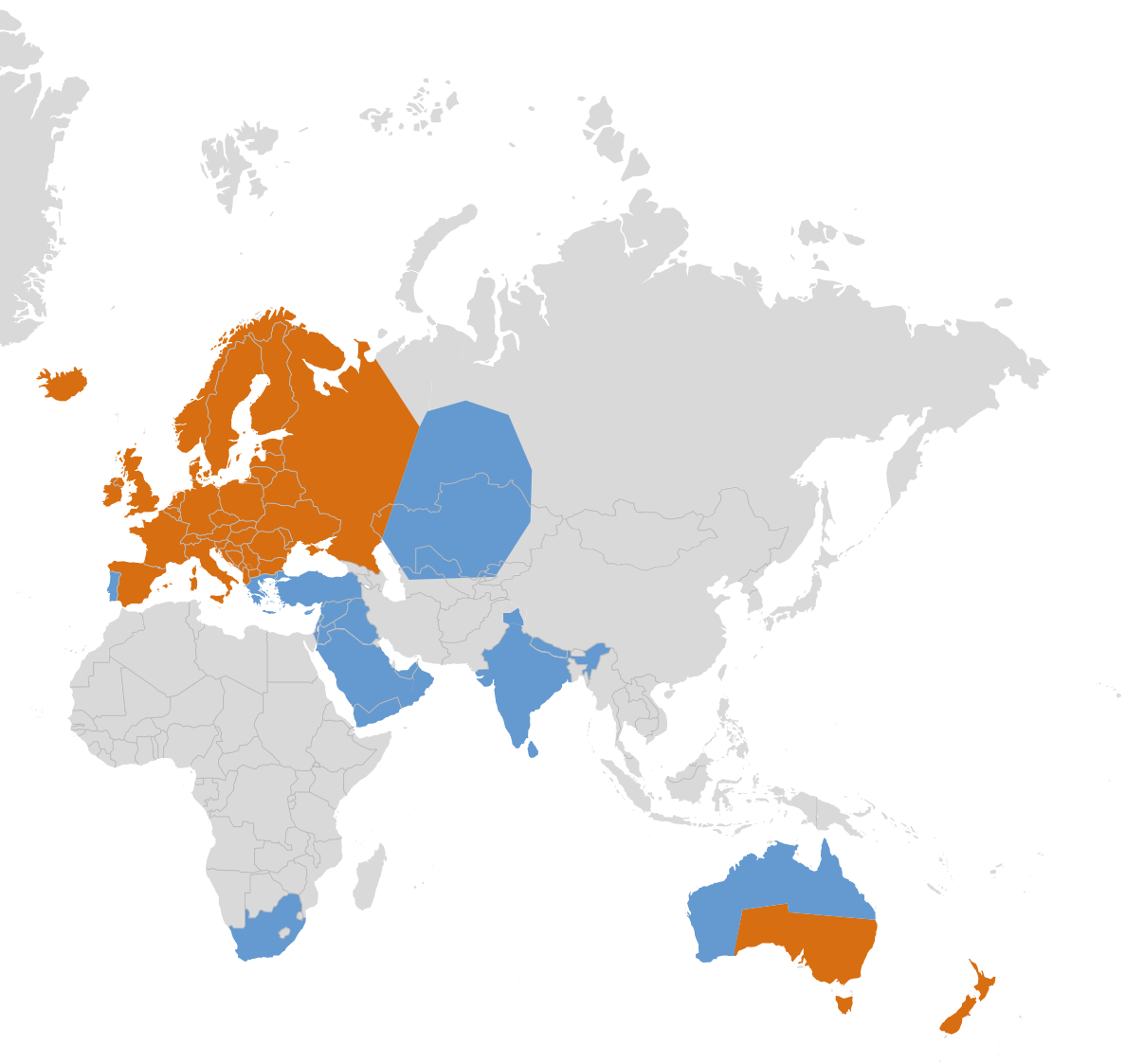
- > 30/100 000
- 5-30/100 000
- < 5/100 000



Âge d'apparition :  
**20 - 40** ans

Sexe : **2** femmes  
pour **1** homme

**4 000** nouveaux cas  
sont déclarés chaque année  
en France



## CONNAÎT-ON LES CAUSES DE LA SEP?



D'une manière générale, on sait que la SEP n'est pas due à une seule cause : **plusieurs facteurs, combinés** entre eux, sont nécessaires à son déclenchement.

La SEP est déterminée par des facteurs propres à l'individu et des facteurs liés à l'environnement dans lequel il vit.

## Une maladie d'origine "multifactorielle"

Certaines études de migration de populations ont montré que, lorsqu'un sujet émigrerait d'un pays d'origine vers un pays d'accueil avant l'âge adolescent, il avait le risque de déclarer une SEP du pays d'accueil. Par contre, lorsqu'il émigrerait après l'adolescence, il gardait le risque de faire une SEP de son pays d'origine.

Ces données suggèrent que la maladie est déterminée non seulement par des facteurs endogènes, propres à l'individu (comme la génétique) mais également par des facteurs exogènes, dépendants de l'environnement dans lequel vit le sujet. C'est pourquoi on dit que la SEP est d'origine "multifactorielle".

## Une maladie "polygénique"

Il faut en fait plusieurs de ces paramètres qui, bien agencés ensemble, font le "lit" de la maladie. Parmi ces paramètres, la génétique intervient de façon polygénique, c'est-à-dire que plusieurs gènes doivent être réunis. Ceux-ci doivent être aussi associés à d'autres éléments extérieurs pour permettre le déclenchement de la SEP.

Ainsi, chez des jumeaux monozygotes (les vrais jumeaux qui ont exactement la même carte d'identité génétique), lorsqu'un des jumeaux est atteint de SEP, la maladie est présente chez l'autre jumeau dans 30 % des cas. Ce qui signifie, en d'autres termes, que la génétique n'intervient dans le déclenchement de la maladie qu'au maximum dans un tiers des facteurs.



De même, le risque d'avoir une SEP lorsqu'un de ses parents ou un de ses frères ou sœurs est atteint est légèrement supérieur aux cas où aucun membre de la famille n'est atteint de la maladie.

Le risque pour une patiente atteinte de SEP de transmettre sa maladie à son enfant est même inférieur au risque d'avoir un enfant porteur d'une malformation quelconque à la naissance, pour une femme non atteinte de SEP.

### Des facteurs externes

Parallèlement aux facteurs endogènes génétiques propres à l'individu, des **facteurs exogènes liés à l'environnement** influencent aussi le déclenchement de la maladie. Des études sur les climats, l'alimentation, les modes de vie, n'ont malheureusement pas pu identifier précisément des situations à risque de déclenchement de SEP. La carence en vitamine D pourrait être un facteur participant à la cause de la SEP. Des virus pourraient participer au

C'est pourquoi il est classique de dire que **la SEP n'est pas une maladie familiale**, comme peuvent l'être l'hémophilie ou certaines myopathies, mais il est vrai qu'il existe des familles où plusieurs cas de SEP sont recensés.

Ces cas de SEP (survenant dans une famille où d'autres cas sont également observés) représentent 10 à 15 % des patients.

déclenchement de la maladie en entraînant le dérèglement du système immunitaire qui se trompe de cible en attaquant la myéline plutôt que les virus. Il est d'ailleurs possible que la rencontre de plusieurs virus, durant l'enfance par exemple, soit nécessaire pour déclencher cette déviation de la réponse immunitaire. Mais ces données ne sont pas encore établies scientifiquement. Le virus EBV (Epstein-Barr Virus) est fortement suspect.



# LES DIFFÉRENTES CAUSES DE LA SEP

## Facteurs d'environnement

- infections ?
- climat ?
- stress ?
- alimentation ?
- vitamine D ?

**Facteurs  
endogènes  
génétiques :**  
moins de 15 %  
de formes  
familiales

**Hasard**

## QUELS SONT LES SYMPTÔMES DE LA SEP ?



Les symptômes sont très divers, ce qui rend le **diagnostic souvent difficile.**

## Des signes sous forme de poussées

Ces signes cliniques sont soit isolés, soit associés entre eux. Ils surviennent sans facteur favorisant le plus souvent, s'installent de quelques heures à quelques jours, pour diminuer ensuite progressivement en quelques semaines.

Ils constituent ce que l'on appelle une poussée de la maladie ou une attaque neurologique. Pour pouvoir véritablement parler de poussée, les symptômes doivent durer au moins 24 heures et survenir en l'absence de fièvre ou d'effort physique.

## Les troubles "moteurs"

Au début de la maladie, les symptômes "moteurs" sont fréquents. Ils correspondent à une **faiblesse musculaire** le plus souvent modeste au début, s'exprimant par exemple par un pied qui

"accroche" après une longue distance de marche, ou un hémicorps (moitié droite ou gauche du corps) plus faible lors d'un effort.

## Les troubles visuels

Les signes ophtalmologiques sont révélateurs de la maladie dans environ **un tiers des cas**, s'exprimant par une baisse de l'acuité visuelle plus ou moins

intense s'installant en quelques heures, parfois associée à une douleur lors des mouvements oculaires : on parle de névrite optique.

## Les pertes de sensation

Les troubles sensitifs sont retrouvés dans environ un quart des cas. Ils correspondent à des **fourmillements** dans les mains ou dans les extrémités, à des

impressions de ruissellement sur tout un hémicorps, à des difficultés à reconnaître le chaud et le froid, et même à des douleurs.

## Les autres troubles

Plus rarement, des patients présentent initialement des troubles de l'équilibre avec une impression de démarche ébrieuse "comme un homme saoul". Il s'y associe souvent des troubles de la

coordination des mouvements qui deviennent imprécis, avec une maladresse dans les gestes fins. Encore plus rarement, des troubles urinaires ou sexuels peuvent être révélateurs de la maladie.

## Accompagnés de symptômes généraux

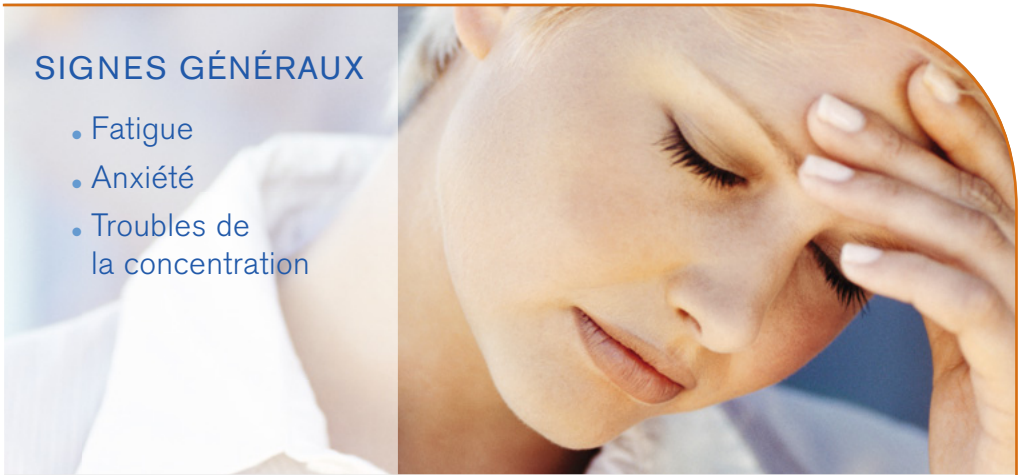
Très fréquemment, ces signes neurologiques sont assortis de **signes généraux**, notamment une fatigue qui accompagne le début de la maladie, qui peut être invalidante pour la vie personnelle et professionnelle des patients. On peut

observer également des épisodes de dépression et des difficultés de concentration. La majorité de ces symptômes peut être prise en charge par des mesures thérapeutiques adaptées (*cf.* Les traitements de la SEP).

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

## SIGNES GÉNÉRAUX

- Fatigue
- Anxiété
- Troubles de la concentration



## TROUBLES SENSITIFS

- Fourmillements
- Brûlures
- Douleurs



## TROUBLES MOTEURS

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



## TROUBLES GÉNITO-URINAIRES

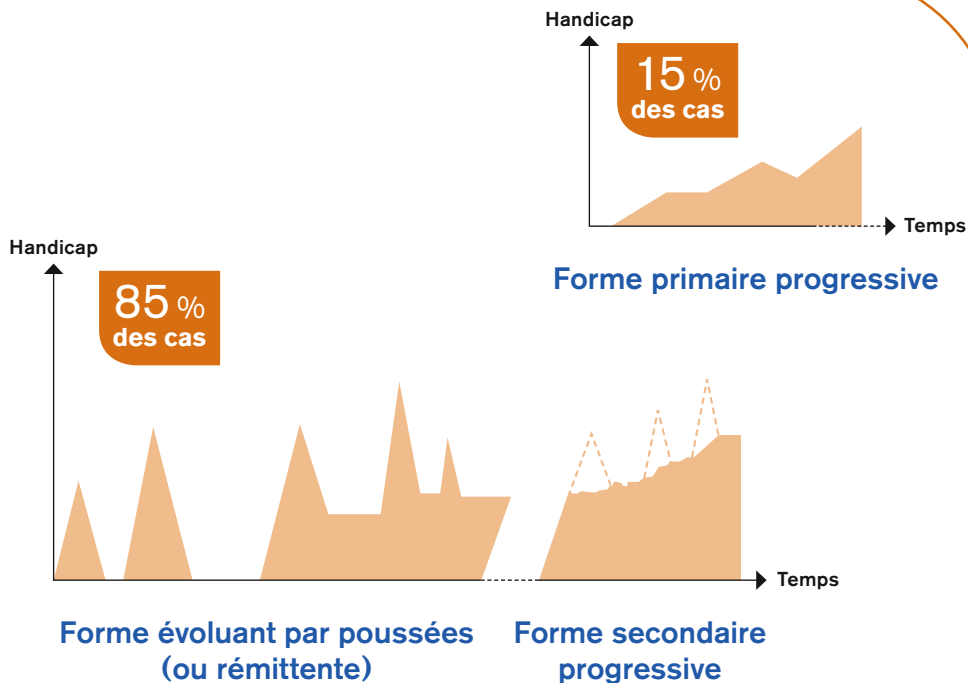
- Fuites ou rétention urinaire
- Troubles sexuels



## TROUBLES OCULAIRES

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

## COMMENT ÉVOLUE UNE SEP ?



Dans **85 % des cas**, le **début de la maladie** se fait sous forme d'une **poussée avec les symptômes** décrits précédemment qui, dans deux tiers des cas, disparaissent sans séquelles en quelques semaines.

## Deux phases distinctes : rémittente et progressive

La fréquence des poussées est variable d'un individu à l'autre (en moyenne une poussée par an). C'est la succession dans le temps de ces épisodes de poussées qui définit la forme de la maladie appelée "**rémittente**" ou "**évoluant par poussée**". Le plus souvent, et surtout au début, il y a récupération de l'état neurologique de base après une poussée. Certaines peuvent laisser des séquelles d'ordre moteur, sensitif, visuel ou urinaire...

Pour la moitié des patients, après 15 ans d'évolution, la phase rémittente se transforme en une phase chronique progressive où la gêne neurologique s'installe le plus souvent sans poussée

surajoutée sur plusieurs mois. Lorsque cette phase chronique progressive survient après une phase rémittente à poussées, on parle de "**forme secondaire progressive de SEP**".

Dans 15% des cas, et surtout pour les patients qui débutent leur maladie après 40 ans, les premiers symptômes sont représentés par des troubles de la marche (faiblesse musculaire des membres inférieurs, troubles de l'équilibre) souvent associés à des troubles urinaires, d'installation progressive sans poussée. On parle alors de "**SEP primaire progressive**", où la gêne neurologique s'installe régulièrement sans phénomène de poussée.

## Une évolution différente selon chaque individu

Le plus souvent, au début de la maladie, il est impossible de prédire, pour un patient donné, quels seront la fréquence et le degré de récupération des poussées, ni son état neurologique au bout de 2, 4, 10 ou 20 années.

Chaque patient est un cas individuel qui ne ressemble pas à un autre.

L'**évolution** dans le temps et l'**expression** de la maladie sont **très variables** d'un patient à l'autre, et également chez un même patient.

## COMMENT SE DIAGNOSTIQUE LA SEP ?



Le diagnostic de SEP repose sur la mise en évidence, au moyen de divers examens (clinique, IRM...), de **plusieurs lésions** du système nerveux central **distinctes dans le temps et dans l'espace**.

On parle alors de dissémination des lésions dans le temps et l'espace.



## Deux notions essentielles : le temps et l'espace

La dissémination dans le temps correspond à la succession d'attaques neurologiques ou de poussées au fil du temps. Ainsi, un patient peut avoir présenté une névrite optique en 2005, puis une faiblesse motrice dans un membre inférieur en 2007.

La dissémination dans l'espace signifie que plusieurs zones du système nerveux central sont atteintes par la maladie. Ainsi, chez ce malade, la névrite optique correspond à une souffrance du nerf optique, et la faiblesse d'un membre inférieur à une atteinte de la moelle épinière.

## L'investigation par l'IRM

Aujourd'hui, grâce à l'imagerie par résonance magnétique (IRM), il est possible de mettre en évidence la dissémination des lésions dans le temps et dans l'espace avant même d'attendre une deuxième poussée clinique. Concernant la dissémination dans l'espace, un malade peut avoir une névrite optique s'exprimant cliniquement par un flou visuel isolé, et avec une IRM montrant déjà plusieurs lésions au sein du système nerveux central sans qu'il y ait eu d'autre symptôme clinique. De la même façon, un examen IRM renouvelé 3 mois après un premier examen IRM peut montrer de nouvelles

lésions au niveau du cerveau par exemple, sans que le malade n'ait eu le moindre symptôme clinique entre-temps. Ainsi, l'IRM, qui est un examen tout à fait indolore, permet dans certains cas d'établir un diagnostic de SEP plus précoce que ne le permettent les seuls symptômes cliniques, et donc d'établir en accord avec le patient une stratégie thérapeutique précise et précoce. En revanche, lorsque le diagnostic est établi, il y a généralement peu d'intérêt à répéter cet examen, sauf cas particulier (pour un changement de traitement par exemple).

## L'investigation par la ponction lombaire

La ponction lombaire, qui analyse le liquide céphalo-rachidien (LCR), reste un examen important pour le diagnostic de SEP.

Le liquide céphalo-rachidien circule autour du système nerveux central et donc peut être un bon reflet de l'inflammation de celui-ci.

## Les autres examens

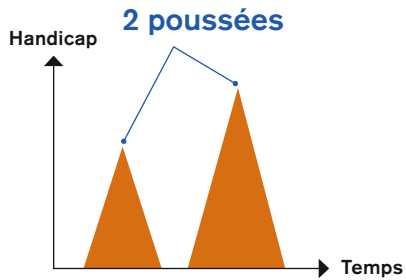
De façon moins systématique, un examen appelé “**potentiels évoqués visuels**” peut être réalisé pour analyser le ralentissement de l'influx nerveux au sein des voies optiques qui ont été atteintes par le processus inflammatoire, même lorsque les symptômes visuels ont disparu. De plus, des examens san-

guins sont aussi souvent réalisés, surtout pour écarter d'autres diagnostics possibles. En résumé, le diagnostic de SEP se fait avant tout sur des données cliniques (les symptômes présentés), complétées par l'examen IRM et l'analyse du liquide céphalo-rachidien prélevé par ponction lombaire.

### L'annonce du diagnostic, un moment crucial entre neurologue et patient

L'annonce de la SEP par le neurologue au malade est toujours une étape difficile, car son image est celle d'une maladie grave, sévère et invalidante. Cette image est loin de représenter la réalité de tous les patients atteints de SEP. Un bon nombre d'entre eux vivent une vie normale ou presque, au prix de quelques adaptations qui sont d'autant plus faciles et acceptées que le patient connaît sa maladie et qu'il existe un climat de confiance avec son neurologue établi dès l'annonce du diagnostic.

# LES DIFFÉRENTS DIAGNOSTICS DE LA SEP



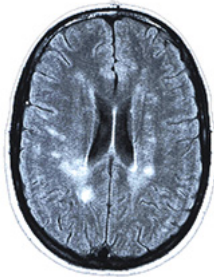
Dissémination dans le temps

et



Dissémination dans l'espace

±



IRM positive



PL positive

=

# SEP

## QUELS SONT LES TRAITEMENTS EXISTANTS ?



Il existe, selon l'objectif thérapeutique recherché, **trois sortes de traitements** utilisés dans la SEP qui peuvent être pris simultanément :

- le **traitement de la poussée**, pour en diminuer son intensité et sa durée ;
- les **traitements de fond** de la maladie, à prendre au long cours, qui ont pour but de ralentir l'évolution naturelle de la maladie, c'est-à-dire de diminuer la fréquence des poussées, et de réduire le risque de handicap à long terme ;
- les **traitements symptomatiques** utilisés en fonction des symptômes présentés.

## Le traitement de la poussée, ponctuel

Lorsqu'une poussée de SEP survient et s'avère gênante pour le patient, un traitement par corticoïdes est proposé. Celui-ci se fait en perfusions à de fortes doses lors d'une hospitalisation courte, parfois même en hôpital de jour, en général sur 3 jours. À l'issue de cette perfusion, un traitement relais par corticoïdes à plus faibles doses à prendre par voie orale peut être également pro-

posé. Lors du traitement par corticoïdes, il est recommandé de ne pas avoir d'alimentation trop salée ou sucrée. Les corticoïdes n'ont pas de place comme traitement au long cours de la maladie ; ils doivent être utilisés ponctuellement, au moment d'une poussée, pour en diminuer sa durée et son intensité. Ils ne préviennent pas la survenue d'une nouvelle poussée.

## Les traitements de fond, au long cours

Ils sont destinés à ralentir l'évolution naturelle de la maladie (évolution spontanée sans traitement), c'est-à-dire à réduire la fréquence des poussées et à réduire le risque de handicap.

Leur mode d'action consiste à moduler plus ou moins intensément le système immunitaire, soit en agissant sur les substances solubles (les cytokines) qui régulent la réaction immunitaire, soit en agissant directement sur les cellules de la réponse immunitaire (les lymphocytes). L'attaque inflammatoire de la myéline au sein du système nerveux central est ainsi atténuée.

Plusieurs types de traitements de fond peuvent être proposés :

**Les interférons bêta** sont des protéines humaines produites par biotechnologie. Les interférons bêta permettent une réduction de la fréquence des poussées d'environ 30 à 35% et, à court terme, un ralentissement du risque de progression du handicap. Ce qui signifie qu'en moyenne, un patient qui aurait fait 3 poussées sans traitement en fera seulement 2 dans le même intervalle de temps s'il est traité par interféron bêta.



En IRM, tous les paramètres étudiés sont améliorés par l'administration d'interféron bêta (par rapport aux patients sans traitement).

Les interférons bêta sont administrés par injections, soit par voie intramusculaire une fois par semaine, soit par voie sous-cutanée un jour sur deux ou 3 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 réagissant bien

aux médicaments antalgiques antipyrétiques habituels. En quelques semaines environ, ces symptômes disparaissent dans la majorité des cas.

Il est possible d'observer des réactions inflammatoires et douloureuses au niveau du point d'injection, qui peuvent être prévenues en faisant varier les sites d'injection.

La surveillance d'un traitement par interféron bêta est simple, avec une prise de sang mensuelle pendant les 3 premiers mois, puis trimestrielle par la suite, pour compter les cellules sanguines (globules blancs, globules rouges, plaquettes) et doser les enzymes hépatiques.

**Les traitements de fond sont destinés à ralentir l'évolution naturelle de la SEP, à réduire la fréquence des poussées.**



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 médecin neurologue, sur une ordonnance spéciale pour “médicaments d’exception”. Ils sont disponibles dans votre pharmacie habituelle.

Récemment, un nouveau médicament a été mis sur le marché pour les formes très actives de sclérose en plaques rémittente. Ce médicament est administré à l’hôpital en perfusion toutes les 4 semaines.

Enfin, il existe un médicament réservé à des formes agressives de la maladie et administré à l’hôpital sur une durée limitée à 6 mois.

## Le traitement des symptômes

Il est très important et accompagne les traitements de fond. Il est destiné à soulager les symptômes particuliers susceptibles de gêner le patient dans sa vie quotidienne. C'est pourquoi il ne faut pas hésiter à évoquer avec votre neurologue tous les symptômes que vous présentez car il pourra vous proposer une prise en charge adaptée.

En cas de troubles urinaires (difficulté à uriner, fuites urinaires), des traitements adaptés sont envisagés.

Leur prescription sera mise en place le plus souvent après réalisation d'un bilan urodynamique qui permet d'évaluer plus précisément le type de trouble présenté. Dans les formes plus graves de troubles urinaires, le médecin pourra proposer des auto-sondages (mise en place par le patient lui-même d'une sonde urinaire facile à poser et à enlever pour vider régulièrement sa vessie).

En cas de dépression, d'idées noires, des médicaments antidépresseurs et/ou anxiolytiques, accompagnés ou non d'une psychothérapie peuvent être très utiles.

La spasticité, ou raideur des membres, peut être atténuée par des médicaments ou même des traitements neurochirurgicaux dans les formes particulièrement rebelles. Pour soulager ce symptôme, la rééducation (auprès d'un médecin rééducateur et/ou d'un kinésithérapeute) peut s'avérer également très bénéfique.

Les phénomènes douloureux, la fatigue, peuvent également faire l'objet d'une prise en charge médicamenteuse et psychothérapique. En cas de troubles sexuels, aussi bien chez l'homme (impuissance) que chez la femme, des solutions thérapeutiques existent, associant médicaments et/ou "sexothérapie" selon les cas.

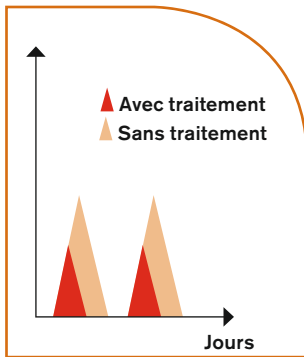
En effet, ils s'expliquent parfois simplement par l'anxiété ou la dépression, et trouvent alors une solution dans le dialogue avec son partenaire aidé par un sexologue, urologue et/ou psychologue.



# STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE

## TRAITEMENT DE LA POUSSÉE

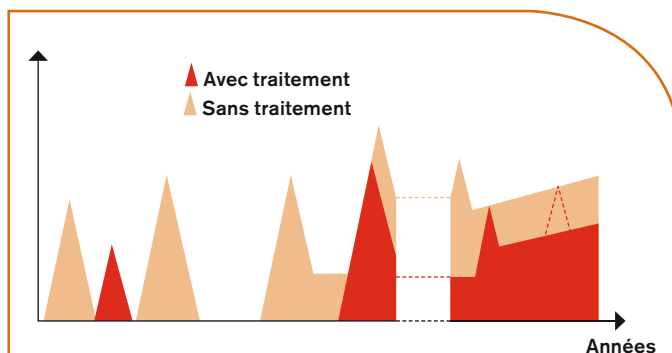
- Corticoïdes



## TRAITEMENTS SYMPTOMATIQUES

- Troubles urinaires
- Troubles du tonus musculaire
- Troubles psychologiques
- Troubles sexuels
- Fatigue
- Douleur

## TRAITEMENT DE FOND



## Et demain ?

À l'heure actuelle, le traitement de la cause de la SEP n'existe pas encore ; aucun des traitements cités ci-dessus n'est donc susceptible d'apporter une guérison totale de la maladie. 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 des interférons bêta dont l'efficacité pour ralentir l'évolution naturelle de la maladie a été démontrée.

Cette maladie est également mieux connue aujourd'hui ; depuis une quin-

zaine d'années, elle n'a jamais fait l'objet d'aussi nombreux travaux de recherche. Mieux la connaître et la comprendre permet aux chercheurs d'envisager de nouvelles pistes de traitement comme, par exemple, la diminution du passage des lymphocytes "agressifs" de la circulation sanguine vers le cerveau, l'amélioration des capacités de remyélinisation, la limitation de la perte axonale.

Certains traitements nouveaux ont déjà été mis au point, mais l'évaluation de leur efficacité nécessite un suivi dans le temps suffisant compte tenu de l'évolution de la SEP sur plusieurs années.

### Votre neurologue, interlocuteur de confiance

Afin de bénéficier d'une prise en charge optimale et personnalisée de votre maladie, n'hésitez pas à aborder en confiance les problèmes que vous rencontrez, avec votre neurologue : il reste votre interlocuteur privilégié. Il pourra en discuter avec vous pour convenir ensemble d'une stratégie thérapeutique adaptée à votre cas ; il pourra également, en collaboration avec votre médecin traitant, vous recommander auprès d'un autre spécialiste (médecin rééducateur, kinésithérapeute, infirmière, ergothérapeute, psychothérapeute, urologue, assistante sociale...) afin de trouver la solution la mieux adaptée à votre situation clinique, psychologique, professionnelle...

# DES SOINS MULTIDISCIPLINAIRES POUR VOUS ACCOMPAGNER AU QUOTIDIEN

Neurologue

Rééducation  
fonctionnelle /  
Kinésithérapeute

Infirmière

Assistante  
sociale



Psychologue  
Psychiatre

Médecin  
du travail

Médecin  
généraliste

Ergothérapeute

Médecins spécialistes :

- Urologue
- Gynécologue
- Ophtalmologiste

## COMMENT VIVRE AVEC SA SEP AU QUOTIDIEN ?



Vivre avec une SEP, c'est essayer de vivre le plus normalement possible. Cela permet d'**éviter l'isolement** et le repli sur soi qui sont des complications majeures de la maladie.

## Du sport raisonné

Les loisirs, en particulier l'activité sportive, ne sont non seulement pas interdits mais plutôt recommandés. L'activité sportive doit être pratiquée avec bon

sens, c'est-à-dire que l'effort ne doit pas aboutir à un épuisement : le patient doit pouvoir repérer le seuil au-delà duquel sa fatigue risque d'être majorée.

## Une vie normale inclut le stress

Le lien entre le stress et le déclenchement de la maladie ou même des poussées est loin d'être établi. Il n'y a donc aucune raison de se confiner dans une vie sans à-coups, aseptisée d'émotions,

que ce soit dans le monde du travail, ou à la maison. La surprotection de la part de l'entourage risque d'éloigner le patient de la vie normale et de favoriser son isolement.

## Un bébé, un projet compatible avec une SEP

La grossesse est tout à fait possible en cas de SEP. En effet, il a été montré qu'il existait une réduction très impressionnante du nombre de poussées pendant la grossesse, surtout lors des trois derniers mois, et qu'il n'existait aucun risque pour l'enfant ni pour la mère à l'accouchement. En revanche, il est souvent observé dans les mois qui suivent l'accouchement une recrudescence des poussées.

En cas de désir de grossesse, il faut en parler avec le neurologue qui pourra

être amené à interrompre le traitement de fond de la maladie. La péridurale est possible pour l'accouchement et l'allaitement est tout à fait autorisé en dehors de tout traitement de fond de la maladie, également contre-indiqué pendant cette période.

Une méthode de contraception efficace doit même être instaurée pendant l'administration d'un traitement de fond. Le traitement de la ménopause est également possible.

## Vaccination : vous y avez droit

### Les vaccinations sont réalisables

Des études récentes ont montré une absence de déclenchement de poussées après un vaccin lorsque la maladie est déclarée.

Néanmoins, il est utile de discuter avec le neurologue traitant de l'intérêt et du meilleur moment de la réalisation d'une vaccination.

## Régime convivial recommandé

Aucune alimentation particulière ne peut être scientifiquement préconisée aux patients atteints de SEP. Des règles classiques d'hygiène alimentaire sont recommandées comme pour tout un chacun.

Mais tout régime trop draconien peut déséquilibrer le régime alimentaire du patient et surtout l'empêcher de participer à des repas au restaurant ou en famille, ce qui constitue encore une fois un risque d'isolement social.

### Vivre le plus normalement possible

Vivre le plus normalement possible lorsqu'on a une SEP constitue un véritable état d'esprit à acquérir dès le début de la maladie, ce qui oblige parfois à quelques adaptations de la vie quotidienne. Cela sera pour le patient et son entourage la meilleure garantie d'une existence épanouie et harmonieuse.





## ÉVITER L'ISOLEMENT POUR VIVRE LA SEP AU QUOTIDIEN LE PLUS NORMALEMENT POSSIBLE

- Pratiquer des activités
- Vivre avec son stress et ses émotions
- Avoir une vie sexuelle
- Envisager une grossesse et l'allaitement
- Manger varié et équilibré
- Se faire vacciner si nécessaire

La SEP est une maladie qui a bénéficié de progrès spectaculaires durant la dernière décennie.

Parmi ceux-ci, l'effort d'information et de formation données aux soignants, aux malades et à leurs proches, est une garantie de bonne prise en charge, dans un climat de confiance entre les médecins et leurs patients.



# 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 du neurone qui permet la transmission du message nerveux d'une cellule à l'autre.

## Diplopie

Trouble de la vue qui consiste à voir double.

## Fibres nerveuses

Constituants des nerfs, les fibres nerveuses sont formées de milliers de cellules nerveuses appelées neurones.

## 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 macrophages.

## 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 qui permettent de localiser la myéline endommagée.

## 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, des neurones, 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.

## 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.

## 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.

## Scélrose 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'amenuise et s'effectue moins rapidement, 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 elle 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.

## 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.



## Dans la même collection

- La sclérose en plaques sur Internet... Où trouver l'information ?
- Combattre les idées reçues sur la sclérose en plaques

## Contactez-nous



[www.biogenidec.fr](http://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