



CARNET DE PATIENTS

La sclérose en plaques

Professeur Patrick Vermersch & Elsie Herberstein

Mieux vivre
sa maladie

Transformons l'avenir de la SEP

biogen idec



CARNET DE PATIENTS

La sclérose en plaques

Professeur Patrick Vermersch & Elsie Herberstein

Collection créée et dirigée par MICHEL SOUCHARD et HUGUES BARDET

Transformons l'avenir de la SEP

biogen idec



La Sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique auto-immune multifactorielle qui touche le système nerveux central (SNC) c'est à- dire le cerveau et la moelle épinière.

C'est une maladie complexe qui apparaît de façon inexplicée et dont les causes sont encore inconnues.

Elle touche près de quatre-vingt mille personnes en France, et 2500 à 4000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

Soixante-dix pour cent d'entre eux sont de jeunes adultes entre vingt et quarante ans dont près de deux-tiers sont des femmes.

L'objectif de ce carnet est de laisser s'exprimer le plus possible les patients en leur donnant la parole.

Que tous ici soient remerciés pour l'émotion qu'ils nous ont témoignée et la formidable énergie qu'ils nous ont transmise.

Professeur Patrick Vermersch
CHRU Lille

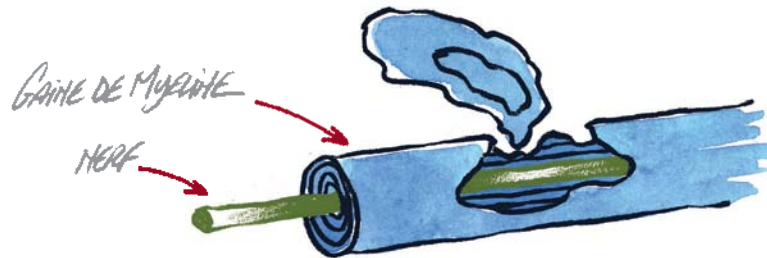
LES CAUSES DE LA MALADIE

Les causes de la Sclérose en plaques (SEP) ne sont pas connues précisément. Globalement, on sait que la SEP n'est pas due à une seule cause : plusieurs facteurs combinés entre eux sont responsables de son déclenchement.

Il s'agit d'une maladie auto-immune, ce qui signifie que le système de défense (système immunitaire) habituellement impliqué dans la lutte contre les agents étrangers (bactéries, virus), « s'emballe » et se met à attaquer les propres éléments de l'organisme.

La SEP doit son nom au fait qu'elle entraîne par endroits la destruction de la myéline faisant place à une cicatrice (sclérose).

La myéline est une gaine qui entoure les fibres nerveuses du cerveau. Son rôle est de protéger ces fibres et d'accélérer la transmission des influx nerveux.



LE DÉBUT DE LA MALADIE

Troubles visuels, vertiges, fourmillements et engourdissement des membres, sensations de décharges électriques, pertes de sensibilité de certaines parties du corps et plus rarement, troubles urinaires ou sexuels, peuvent être les signes révélateurs de la maladie. Ces signes neurologiques sont souvent accompagnés d'une grande fatigue et parfois d'épisodes dépressifs.

Dans la majorité des cas, la SEP évolue au cours du temps par poussées et on parle alors de forme rémittente ; le plus souvent et surtout en début de maladie, les symptômes qui surviennent au cours des poussées (par exemple des troubles visuels), disparaissent ensuite plus ou moins complètement et le patient récupère son état neurologique initial. Néanmoins, certaines poussées laissent parfois des séquelles d'ordre moteur, sensitif, visuel ou urinaire...

Ça a commencé en 2001 par une névrite optique qui a été évoquée dès la première consultation par l'ophtalmologiste. Rentré à la maison je me suis immédiatement connecté sur internet pour en savoir plus, mais mon grand-père ayant lui même cette maladie, j'étais déjà familiarisé. Plus tard et après les examens complémentaires, le diagnostic m'a été révélé officiellement par mon neurologue, cela n'a pas été un choc pour moi. J'ai une vie tout à fait normale à l'exception du sport que je ne peux pratiquer qu'à petite dose car j'ai assez vite la vue qui se trouble et qui me provoque des pertes d'équilibre.



La SEP est une maladie particulière dans la mesure où chaque patient est unique et il est impossible de savoir à l'avance quels seront les fréquences des poussées et leur degré de récupération. Ni le nombre de poussées, ni le type d'atteinte, ni l'âge, ni l'ancienneté du diagnostic ne permettent de prédire l'avenir d'une personne ayant une SEP. A côté des formes rémittentes, on distingue deux autres formes de SEP moins fréquentes : la forme « secondaire progressive » qui survient après une première phase rémittente, qui peut aller jusqu'à plus de 15 ans d'évolution. Elle se caractérise par un déclin progressif continu de l'état neurologique et une raréfaction des poussées. Au cours de la forme « primaire progressive », qui touche un patient sur dix, il existe d'emblée dès le début de la maladie, une aggravation continue des symptômes et quasiment pas de poussée.

Quand j'ai appris ma maladie, j'ai pris une claque phénoménale. J'avais vu un reportage à la télévision une semaine auparavant, justement sur la sclérose en plaques. Heureusement, mes amis, ma famille m'ont beaucoup aidé! Les amis, ce n'est pas que pour faire la fête et, petit à petit, en quelques mois, j'ai remonté la pente.





COMMENT LE DIAGNOSTIC A-T-IL ÉTÉ POSÉ ?

La diversité des symptômes pouvant survenir au début de la maladie et l'irrégularité des poussées, plus ou moins nombreuses et plus ou moins sévères, rendent le diagnostic de SEP parfois difficile. Les progrès réalisés récemment dans la connaissance de la maladie et notamment l'apparition de l'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique), ont permis d'accélérer la démarche diagnostique.

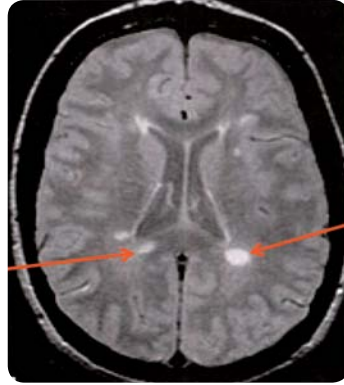
Les examens complémentaires à l'examen clinique sont :

L'IRM. L'examen par résonance magnétique (IRM) est, du fait de sa sensibilité, devenu incontournable car il permet de visualiser les lésions caractéristiques de la SEP.

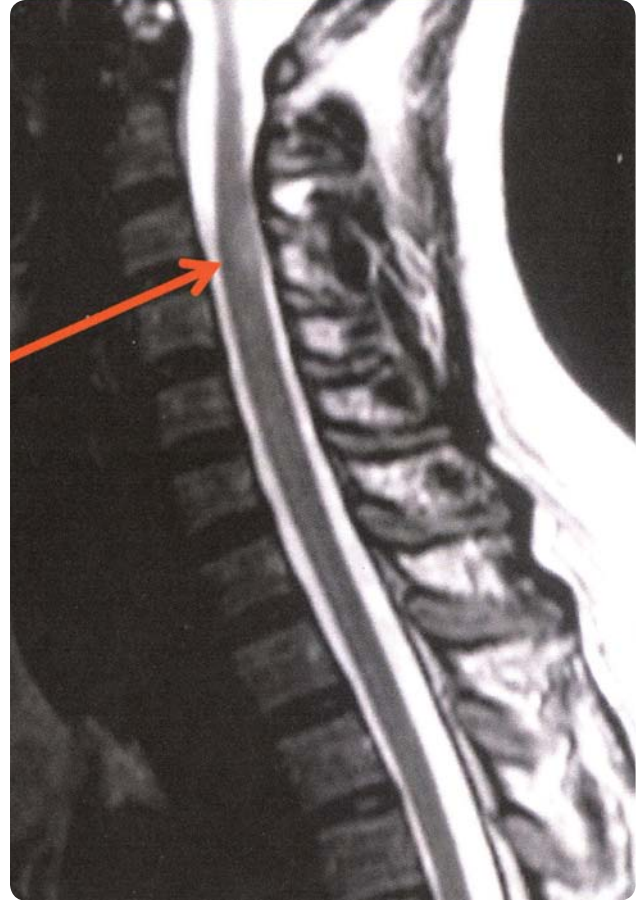
Quand les résultats de l'IRM et l'histoire de la maladie ne permettent pas d'affirmer avec certitude le diagnostic, d'autres examens complémentaires comme une ponction lombaire ou des potentiels évoqués peuvent être demandés.



IRM-SEP : lésions rehaussées par le produit de contraste



IRM-SEP : lésions T2



lésions médullaires

La ponction lombaire (PL). C'est un examen qui n'est plus réalisé systématiquement mais qui reste utile dans certaines situations pour confirmer le diagnostic. Il consiste à prélever une petite quantité de liquide céphalo-rachidien (liquide qui entoure le cerveau et la moelle épinière) et de vérifier s'il contient des anticorps témoignant d'une inflammation dans le système nerveux central.

Les potentiels évoqués

Ces examens peuvent mettre en évidence un ralentissement de l'influx nerveux et ainsi apporter en complément de l'IRM, une preuve supplémentaire en faveur du diagnostic de SEP.

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Cette étape est fondamentale et c'est un moment fort au début de la relation médecin-patient. Le patient arrive avec un doute sur sa maladie et repart avec une certitude.

Alors que de nombreux efforts sont développés pour essayer d'améliorer cette étape difficile, l'annonce du diagnostic de SEP reste souvent traumatisante et mal vécue, même chez les patients qui s'attendent à ce diagnostic. Face à ce choc, de nombreuses personnes abasourdies et troublées ont du mal ensuite à poursuivre la conversation et à entendre toutes les informations données par le neurologue.

C'est la raison pour laquelle les patients ont la possibilité de rencontrer ensuite une infirmière référente connaissant bien la SEP, soit au décours immédiat de la consultation, soit quelques jours après. Il s'agit d'un moment privilégié au cours duquel l'infirmière donne des informations sur la maladie et ses traitements et peut répondre aux questions que se posent les patients.

Après cette première consultation avec le neurologue, différents partenaires peuvent être vus, notamment un psychologue si le patient le souhaite.





LA REPRISE DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

La reprise de l'annonce du diagnostic par les infirmières permet de reprendre et de reformuler les informations données par le neurologue. Cette consultation consiste à revoir avec le patient, ce qu'il a entendu, compris de cette annonce diagnostique et comment il perçoit les choses : quelle représentation de la maladie ? Son avenir ? Les conséquences de la maladie sur sa vie familiale, sociale, professionnelle...

Il est important que le patient reçoive des informations claires sur sa maladie, les traitements possibles et son évolution à plus ou moins long terme.

Chaque annonce diagnostique est unique. Déceler les préoccupations de chaque patient dans l'instant et répondre à ses questions est une priorité.

Dans certaines régions, les patients ont la possibilité de contacter un réseau de santé, composé d'infirmières, de psychologues et d'assistantes sociales. Le rôle d'un réseau est d'assurer, pour chaque patient, le relais entre les différents professionnels de santé, notamment entre l'hôpital et la ville, et de favoriser ainsi une meilleure coordination des soins.



« Pour moi avoir une sclérose en plaques, c'était être en fauteuil roulant et mourir. La seule personne que je connaissais ayant cette maladie était une vieille dame de mon quartier plutôt mal en point. »
Sandrine a tout d'abord ressenti des troubles de l'équilibre assortis d'une fatigue générale qu'elle

attribuait au stress lié au travail. Puis elle a eu une poussée plus forte après la naissance de son deuxième enfant.

Son médecin l'a envoyée chez un radiologue. C'est lui qui a révélé à Sandrine l'hypothèse d'une SEP. « Ce premier choc a été le plus épouvantable. Ensuite, le diagnostic m'a été confirmé par le neurologue. Entre temps, j'avais pu me préparer, et ce deuxième choc a été très atténué. »

« Dans ma vie personnelle ça s'est bien passé, mon mari a été positif, réconfortant et présent. Nous avons eu 3 enfants. »





Réservee et d'apparence fragile, Sophie ne semble pas vraiment concernée par la révélation du diagnostic. La maladie s'est déclarée par une névrite optique, tellement imprévisible, qu'elle ne s'en est pas réellement souciée. Elle apprend au cours de sa troisième IRM de la moelle épinière le diagnostic de la SEP.



Sophie a mis une distance entre elle et la SEP, une véritable barrière de protection, comme si en la tenant à bout de bras, elle s'en désolidarisait ne lui octroyant pas de statut.

« Je parle peu de ma maladie, j'ai peur que ça ne change le regard des gens, cela fait partie de ma sphère privée ». « À mon travail, je n'en parle pas non plus, je n'ai pas envie que l'on ait pitié de moi et que l'on me regarde comme une malade. »

LES TRAITEMENTS DE LA SEP

Il existe trois types de traitement de la SEP :

- **Le traitement de la poussée** pour atténuer son intensité et sa durée. Lorsque survient une poussée, les patients contactent leur neurologue et celui-ci décide si les symptômes nécessitent ou pas un traitement par corticoïdes. Le traitement par corticoïdes est administré au moyen d'une perfusion, à l'hôpital sur une courte période ou parfois en hôpital de jour, voire à domicile dans certains cas. Dans un deuxième temps, le patient peut suivre un traitement de corticoïdes mais sous forme orale pendant environ trois semaines. Ces traitements sont ponctuels et accompagnés de recommandations diététiques pour limiter le sel et le sucre et augmenter les apports en calcium, en potassium et en vitamine D.
- **Le traitement de fond** vise à ralentir l'évolution naturelle de la maladie en diminuant la fréquence des poussées et à améliorer ainsi la qualité de vie du patient. L'objectif du traitement de fond est de limiter l'activité du système immunitaire et de ralentir la destruction de la myéline. Pour être efficaces, ces traitements doivent être pris au long cours.

Il existe deux classes de traitement de fond : les immunomodulateurs et les immunosuppresseurs. Les immunomodulateurs (interféron bêta et acétate de glatiramère) sont administrés par voie sous-cutanée ou par voie intramusculaire en injections quotidiennes, 1 jour sur 2, 3 fois par semaine ou hebdomadaires et permettent de diminuer d'environ 1/3 la fréquence des poussées. Les immunosuppresseurs sont réservés à des formes particulièrement actives de SEP et nécessitent une surveillance rigoureuse avec un suivi régulier, du fait de leur potentielle toxicité.

- **Les traitements symptomatiques** permettent d'améliorer très sensiblement la qualité de vie du patient et méritent une attention particulière. Pour chaque symptôme, une prise en charge spécifique peut être proposée: les troubles urinaires, les épisodes dépressifs, les raideurs musculaires, les difficultés à la marche, la fatigue et les douleurs, les troubles de la sexualité.



Très posé, cherchant parfois ses mots, Pierre décrit d'une manière poignante la phase descendante de sa vie après l'annonce du diagnostic. Il s'est laissé engloutir, aspirer dans une spirale dépressive. Stupéur et arrêt sur image, les mots l'ont dévoré

« j'ai pensé que j'étais un boulet, mes enfants me reprochaient d'être toujours fatigué, pas en forme... »

« je voyais noir, je me sentais diminué, je pensais au fauteuil... »

Aujourd'hui, il a peu à peu apprivoisé la maladie et reconstruit une existence dans laquelle il l'intègre, et la gère attentivement. La rencontre avec sa compagne, ayant une SEP est un élément de sa destinée qu'il a accueilli comme un clin d'œil prometteur au futur.



UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DÈS LE DÉBUT



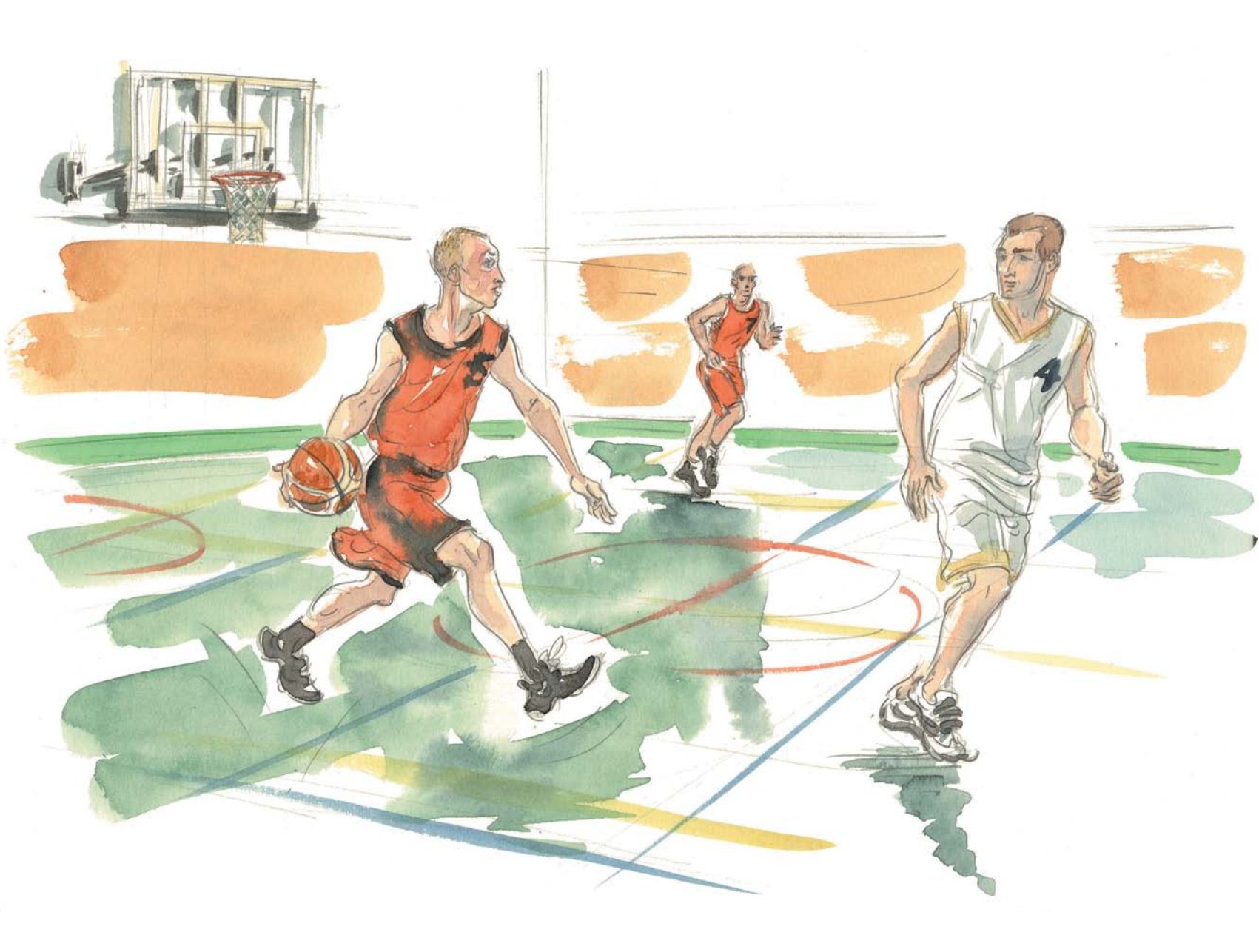
La SEP est une maladie complexe caractérisée par des symptômes et une évolution différente pour chaque patient. Ceci implique la nécessité d'un accompagnement et d'une prise en charge globale et adaptée au cas par cas.

Ce constat a incité de nombreuses équipes en France à développer des réseaux de santé spécialisés dans la SEP, réseaux qui regroupent des professionnels de santé travaillant en ville ou à l'hôpital, spécialisés dans différents domaines (médecins généralistes, médecins spécialistes, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes ...) et des acteurs du secteur médicosocial (assistantes sociales, psychologues...). Cette organisation permet à chaque patient de bénéficier d'une prise en charge coordonnée et adaptée à ses besoins et favorise les échanges d'informations entre les différents professionnels concernés.



Le début de ma maladie à été révélé très brutalement par une névrite optique. Le choc à été épouvantable. Je me suis effondrée, j'étais triste et toujours fatiguée. Puis j'ai pris les choses en main. Cela n'allait pas bien dans ma vie, la SEP à été un déclencheur, une révélation. Je vais mieux qu'avant, je vais à l'essentiel, je profite de la vie, je vais de l'avant, je ne m'écoute pas. Je fais de la randonnée, du dessin, de la peinture et des voyages. J'ai un moral d'enfer.

Je suis partie en Inde, je rentre de Polynésie. Je suis bien organisée pour mes traitements. Je pars en voyage avec un sac à dos, avec mes piquûres et des pains de glace dans une trousse isotherme. Que ce soit dans les aéroports ou dans les avions avec les décalages horaires, j'emmène ma «SEP» en voyage sans m'en préoccuper plus que ça.



Combatif, pétillant, nul besoin de le forcer à s'exprimer, son témoignage est riche de ressentis. Julien affronte la maladie en lui opposant sa passion du Basket Ball.

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

Fonceur et volontaire, il donne l'impression d'entretenir un duel avec la SEP. Il a bien l'intention de remporter la partie le plus longtemps possible.



D. est souriant, paisible. La SEP révélée il y a 4 ans, l'oblige à composer avec ses contraintes, parfois lourdes. Il connaît les premiers symptômes avec l'apparition d'une névrite optique, il subit différents examens et le diagnostic est posé mais son médecin généraliste n'ose pas lui dire qu'il a une SEP.

« Pendant 3 ans, j'ai continué de travailler tout à fait normalement, sentant cependant parfois une grande fatigue et une difficulté dans la marche. À la suite d'une conversation avec un psychanalyste où j'ai évoqué ces troubles, j'ai consulté un neurologue. »

Le diagnostic tombe ou plutôt est confirmé.

D. est hospitalisé et traité à la cortisone.

« Ma femme était présente à la consultation et nous avons reçu les mots en pleine figure. Je décide alors de prendre en charge la maladie, j'ai appris à gérer la fatigue et à m'économiser. »

Il est resté silencieux sur son mal auprès de ses collègues, ne cherchant pas à susciter les questions. Seul, son supérieur en a été avisé.



« Un dimanche, je me suis éveillée avec des fourmillements dans toute la partie gauche de mon corps, de plus, je me sentais lasse, fatiguée à l'extrême. J'avais 47 ans. »

Cette fatigue persiste. Prise d'angoisse P. consulte un médecin, un autre, un troisième... un cinquième qui a enfin autre chose à lui dire que « vous faites de la spasmophilie ! »

« Elle m'a envoyée chez un neurologue et là, tout s'est enchaîné très vite : la SEP. Je me suis effondrée, je ne savais même pas ce que c'était vraiment. »

Dépression.

« Dès que mes jambes ont pu me porter un peu, j'ai cherché des infos. Ce qui m'a le plus perturbée c'était que cette maladie soit auto-immune, que mon corps ait pu me jouer ce sale tour m'était intolérable. »

P. consulte un psychiatre durant 2 ans, suit des séances de kiné et apprend la danse africaine !! « Au bout de 3 mois, j'avais récupéré, j'ai replongé dans le travail sans oublier la maladie qui m'a d'ailleurs rattrapée 3 ans après. Deuxième poussée, stress et fatigue aidant, je me suis réveillée avec le corps parasthésié des pieds à la tête. »

« À présent, je travaille en douceur, je connais mon corps, je sais quand il ne faut pas dépasser les limites. J'ai adapté mon mode de vie à la SEP et surtout, je continue à prendre soin de la santé de mon esprit. »



Professeur Patrick Vermersch est professeur de neurologie au CHU de Lille, chef de service à la clinique de neurologie, docteur en biologie cellulaire, vice président recherche du directoire du CHU de Lille, président du comité de recherche en matière biomédicale et en santé publique, président de la direction à la recherche clinique et à l'innovation du CHU de Lille, président du comité de pilotage du réseau G-SEP auteur ou co-auteur de plus de 250 articles scientifiques référencés.



Elsie Herberstein est auteur et illustratrice de carnets de voyage et de reportages pour l'édition et la presse. Elle vient de publier LES CARNETS DE MINNA, au Seuil. Ses précédents livres sont consacrés à l'Algérie (Alger, simples confidences) ou aux sans-abri (Viens chez moi, j'habite dehors), chez Jalon Publications, ainsi qu'à l'Asie (Cambodge, carnets de voyage) ou l'Afrique (Zanzibar, carnets de voyage), au Seuil. Elle a participé, pour la Namibie et le Guatemala, à la série de documentaires filmés « Carnets de voyage » diffusés sur les chaînes Arte et Voyage, et édités en DVD par Gédéon.




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

Narratives ISBN : 978-2-35820-021-9

2011/04-BIB-FRA-27593

Transformons l'avenir de la SEP

biogen idec