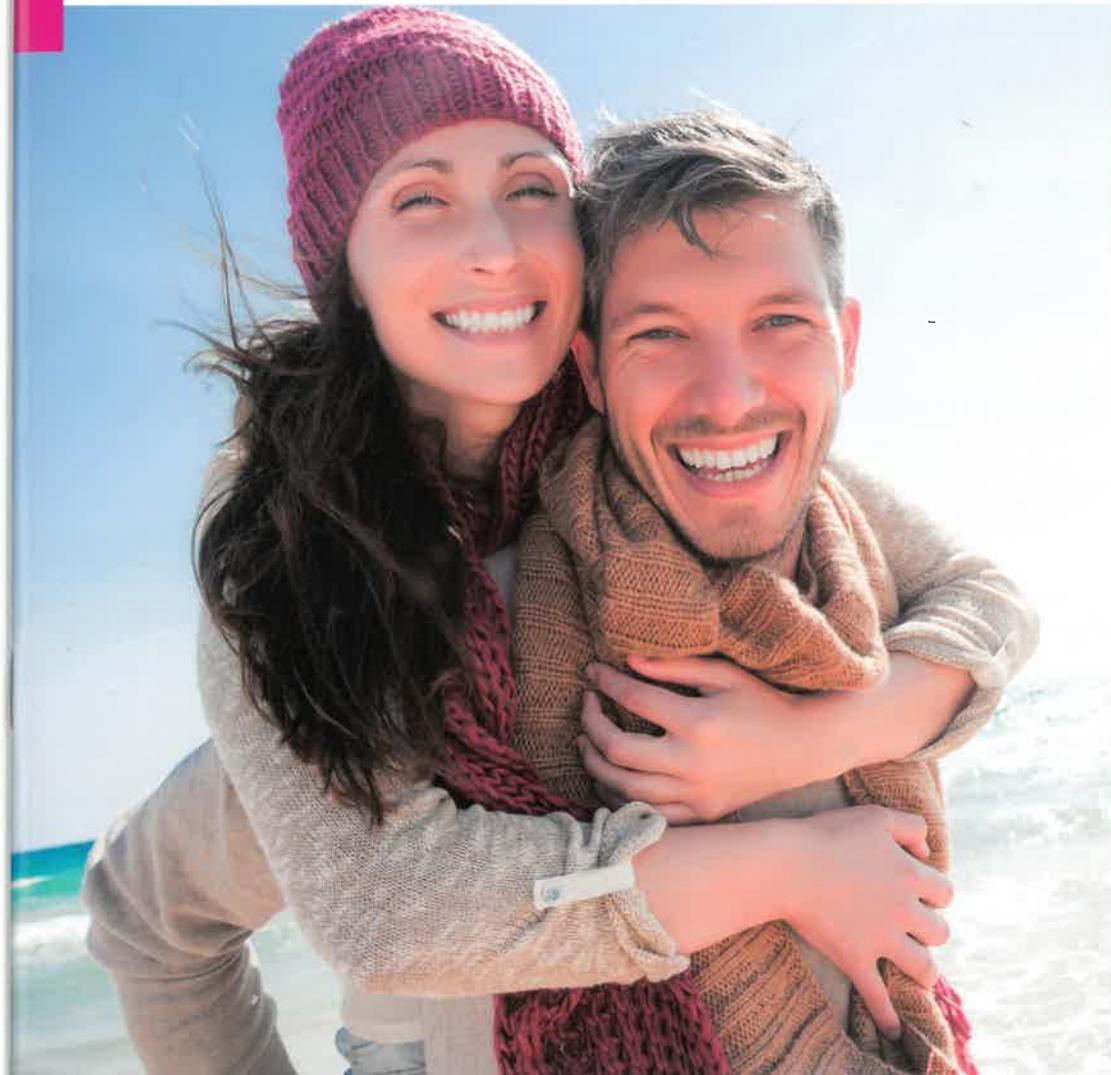




Fondation
pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques

VIVRE AVEC la sclérose en plaques

PAR LE DR SANDRINE WIERTLEWSKI
Sous la coordination du Pr Thibault Moreau



Association Française de la Sclérose en Plaques
31 cours Emile Zola - BP 2017
69616 Villeurbanne cedex
tél : 04.72.43.96.79 fax : 04.72.43.99.00
Site : www.afs-p.fr

Cet ouvrage est réalisé grâce aux informations recueillies auprès de :

Dr Sandrine Wiertelwski, du comité inter-régional médical de la Fondation ARSEP, neurologue au CHU de Nantes, ainsi que des autres membres de ce même comité,
Pr Thibault Moreau, président du comité scientifique de la Fondation ARSEP, neurologue au CHU de Dijon.

Avertissement :

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

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

©photos : fotolia.com, Fondation ARSEP.

Fondation ARSEP, service communication EPS - GDP, mise à jour février 2017

L'Association Française de la Sclérose en Plaques
31 cours Emile Zola - BP 2017
69616 Villeurbanne cedex
tél : 04.72.43.96.79 fax : 04.72.43.99.00
Site : www.afs-p.fr



Etre nouvellement diagnostiqué(e) puis Vivre avec la Sclérose en Plaques, c'est un départ vers l'inconnu qui suscite forcément de la révolte et de nombreuses interrogations.

Cette brochure n'a pas vocation à faire de vous des experts, elle se veut seulement riche d'informations pour vous permettre de mieux comprendre les différents aspects de cette maladie.

Apprendre, dédramatiser, dépasser l'angoisse sont les démarches que nous ferons ensemble à travers ces pages pour accepter un avenir probablement différent mais toujours actif.

Promouvoir la recherche sur la sclérose en plaques n'a de sens pour la Fondation ARSEP que si le patient est au coeur de ses missions. C'est pourquoi nous continuerons à écouter les malades, nous continuerons à les encourager, nous continuerons à essayer de vaincre la sclérose en plaques et ses peurs, nous continuerons de refuser l'inacceptable.

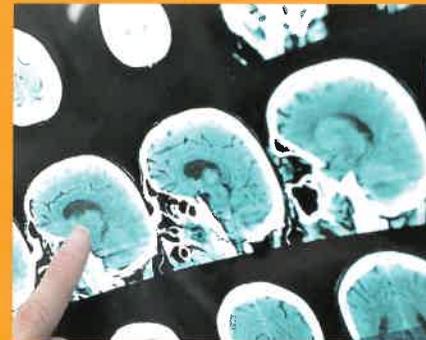
En tout dévouement,

Jean-Frédéric de Leusse, Président
de la Fondation ARSEP

ASSOCIATION FRANÇAISE DES MALADES DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES
11000 42 - 42000 12 - 42000 12
42000 12 - 42000 12
42000 12 - 42000 12
42000 12 - 42000 12

L'Association AFM A.P.C. 42000 12
31 cours Simile Zola - 69617
69616 Villeurbanne cedex
tél : 04 72 43 96 79 fax : 04 72 43 96 80
numéro 1 77 9 0 9 7 9 0 4

Sclérose en plaques



mieux
connaître la
maladie

La sclérose en plaques (appelée plus couramment SEP) est une maladie inflammatoire du système nerveux central, qui touche le jeune adulte débutant dans la vie active.

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

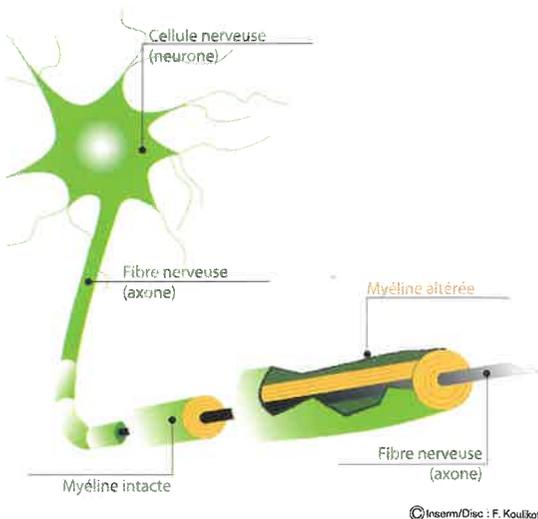


introduction

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

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

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



© Insom/Diso : F. Koulikoff

origine

Basés sur des données scientifiques, **plusieurs facteurs interviendraient dans l'apparition de la maladie**, parmi lesquels ceux liés à l'environnement et au patrimoine génétique.

Les facteurs génétiques semblent déterminer la prédisposition d'une personne à développer la maladie, mais leur rôle exact reste imparfaitement connu.

La sclérose en plaques n'est toutefois pas une maladie héréditaire (au sens où elle ne se transmet pas de génération en génération selon un mode 50-50 ou $\frac{1}{4}$ - $\frac{3}{4}$), même si dans 5% à 10% des cas, plusieurs membres d'une même famille sont atteints. Les données épidémiologiques confirment le caractère multifactoriel de la SEP.

Des virus pourraient être impliqués dans le déclenchement de la maladie, entraînant un dérèglement du système immunitaire. A ce jour, le virus le plus cité dans le cadre de la SEP est l'Epstein Barr Virus (EBV).

La majorité des théories classiques attribuent une origine auto-immune à la SEP où des cellules, du système immunitaire normalement impliquées dans la défense de l'organisme, considèrent la myéline comme une substance à combattre et pénètrent dans le système nerveux central endommageant la myéline et altérant les fibres nerveuses. Ces attaques sont à l'origine des lésions observées en imagerie par résonance magnétique (IRM) et des symptômes de la maladie.

le système nerveux atteint

La SEP est une maladie dite démyélinisante, car la cible principale de l'inflammation est la gaine de myéline qui entoure le prolongement du neurone. Cette gaine a un rôle nourricier, protecteur et d'isolant électrique favorisant la conduction de

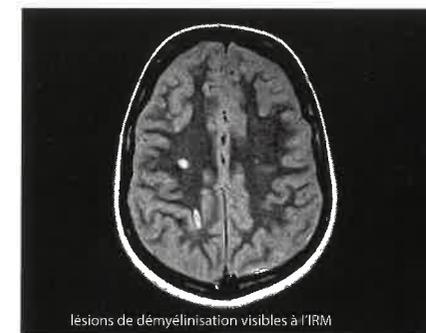
l'influx nerveux, processus qui permet de transmettre les informations au sein du système nerveux central.

Le système immunitaire considère "par erreur" la gaine de myéline comme un corps étranger à détruire.

L'atteinte de la gaine de myéline va entraîner une perturbation dans la transmission de l'influx nerveux, conduisant à l'apparition des signes cliniques. Cette atteinte peut conduire à la mort du neurone.

Il existe dans le système nerveux central des capacités de réparation spontanée des lésions. Cependant, ces capacités de remyélinisation sont très variables chez les personnes atteintes de SEP : certaines auraient une capacité de réparation très efficace permettant une réparation de la quasi-totalité des lésions, alors que chez d'autres patients cette capacité serait insuffisante.

Cependant, la majorité des patients se situent entre ces deux extrêmes avec des capacités intermédiaires de remyélinisation.



lésions de démyélinisation visibles à l'IRM

diagnostic

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie qui se manifeste de manière **variable selon les individus**. La diversité des symptômes et l'absence d'indicateurs spécifiques rendent le diagnostic long et difficile.

Celui-ci repose sur : des **éléments cliniques** (les signes de la maladie) ou fournis par **l'imagerie par résonance magnétique**, IRM (les lésions) et parfois, sur des **éléments biologiques**. Des analyses du liquide céphalo-rachidien (entourant le système nerveux central), sont obtenus par ponction lombaire. Ces dernières permettent surtout **d'éliminer les diagnostics différentiels**.



formes de SEP

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

Néanmoins, des études sur de grands nombres de malades ont permis de définir **plusieurs types d'évolution** de la sclérose en plaques.

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

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

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

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

épidémiologie

Ce sont plus de **100 000 personnes** qui sont touchés par la sclérose en plaques en France, 400 000 en Europe et plus de 2,3 millions dans le monde

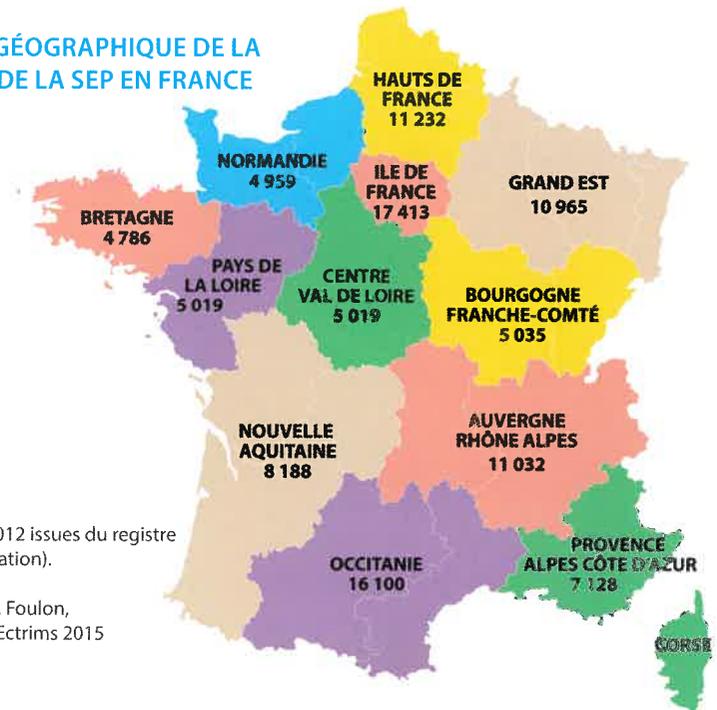
L'âge moyen de début de la maladie se situe **entre 25 et 35 ans**. Néanmoins, il existe des formes pédiatriques (diagnostic fait avant les 18 ans) et des formes qui débutent après 40 ans.

En France, ce sont **5 000 nouveaux cas** qui sont diagnostiqués chaque année. Et parmi les personnes atteintes de SEP, **3/4 sont des femmes**.

La répartition de la maladie dans le monde n'est pas uniforme :

- le nombre de malades augmente dans chaque hémisphère, lorsqu'on s'éloigne de l'équateur vers les pôles ;
- le nombre de cas de SEP est plus important dans les pays industrialisés ;
- les personnes nord-européenne sont plus fréquemment touchées.

RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE DE LA PRÉVALENCE DE LA SEP EN FRANCE



Données de décembre 2012 issues du registre CPAM (98,7% de la population).

Présenté par T. Moreau, S. Foulon, M. Debouverie, A. Weill - Ectrims 2015

traitements

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

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

Sous forme **injectable** ou de **comprimés**, ils sont prescrits sur le long terme chez les patients ayant une forme rémittente ou secondairement progressive avec poussées surajoutées.

A côté de ces traitements dits de fond, la prise en charge médicale de cette maladie passe par le traitement des poussées.

Il s'agit généralement des "bolus de corticoïdes" (doses fortes injectées par voie **intraveineuse** et données sur une période courte de 3 jours) qui permettent de réduire la durée et l'inten-



sité de l'attaque inflammatoire.

Les **symptômes associés** à la maladie (fatigue, raideur musculaire, dépression,

troubles urinaires ou sexuels) peuvent être soulagés par des traitements médicamenteux ou para-cliniques (orthophonie, soutien psychologique, rééducation fonctionnelle...). Ils permettent d'**amé-**

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

liorer la qualité de vie en réduisant la gêne quotidienne.

La poussée



symptôme courant de la SEP



la poussée

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

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

Apparition de **nouveaux symptômes** (période de répit d'au moins 1 mois entre 2 poussées) **ou aggravation** de symptômes déjà existants, **pendant plus de 24 heures** et en dehors d'une période de fièvre. Le plus souvent une poussée s'installe en quelques jours, voire quelques heures.

Au début, le patient récupère complètement (la plupart du temps) des poussées. Après plusieurs années d'évolution elles peuvent entraîner des séquelles. Toutefois, le **handicap n'est pas systématique et peut varier** tant dans sa nature et son intensité que dans le temps qu'il met à s'installer.

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



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

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

**Seuls les signes
qui durent + de 24h
correspondent à une poussée.**

et plus exceptionnellement par des:

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

L'apparition de ces symptômes, associés à des lésions inflammatoires à l'IRM et une inflammation dans le liquide céphalorachidien, vont permettre d'évoquer le diagnostic et de proposer un traitement par corticoïdes intraveineux. La **fréquence** des poussées est habituellement d'une fois tous les 18 mois mais cette fréquence est **très variable d'une personne à l'autre**.

Les symptômes de cette 1^{ère} poussée peuvent complètement disparaître ou laisser des séquelles.

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

L'objectif est un **travail physique** (séance de kinésithérapie, d'orthophonie) qui peut aider à la récupération mais aussi une adaptation de l'environnement aux difficultés du patient (ergothérapie). Un soutien psychologique est aussi souvent associé.

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

Le **neurologue**, en fonction de la forme de la maladie et de son évolution (nouvelles modifications à l'IRM, poussées, gêne permanente) peut être amené à proposer un traitement de fond, c'est à dire un traitement pris quotidiennement ou plusieurs fois par semaine ou par mois, ayant pour but de diminuer le nombre de poussées et de limiter l'évolution d'un handicap.



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

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

absence de poussée

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

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



Au quotidien



vivre le plus normalement avec la SEP



généralités

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

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

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

Vivre le plus normalement possible lorsqu'on a une sclérose en plaques constitue un véritable état d'esprit à acquérir dès le début de la maladie. Cependant, la forme de la maladie, la fatigue qu'elle entraîne, le handicap qui peut apparaître obligent parfois à **quelques adaptations de la vie** quotidienne. Mais subir ces symptômes n'est pas une fatalité. Il est possible d'y **remédier et de trouver des solutions** qui les rendent compatibles avec la vie quotidienne.

Il faut **savoir en parler et faire appel**

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

aux médecins spécialisés, mais aussi aux psychologues, kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmières... sans oublier les travailleurs sociaux, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), pour l'aménagement de la maison, de la voiture, les aides financières et humaines.

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



prise en charge psychologique

L'étape d'annonce du diagnostic est toujours un moment douloureux. Apprendre que l'on a une maladie chronique est une expérience traumatisante qui entraîne inévitablement des changements émotionnels (déli, agressivité, injustice...) et psychologiques (modifications de l'humeur, désintérêt, démotivation, anxiété, incapacité à se réjouir...).

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

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

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



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

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

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

annoncer à son entourage

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

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

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

Mais **partager** ses doutes, ses peurs, son anxiété... **peut parfois aider à accepter** la maladie, à faire comprendre son ressenti et à mieux vivre la SEP.

Etre aidant

Les proches des personnes atteintes de sclérose en plaques sont de plus en plus sollicités pour accompagner, soutenir et aider les malades, compenser les déficits et gérer les effets de la maladie au quotidien.

C'est leur dévouement qui permet de réduire son impact négatif tant au plan



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

individuel que familial et même social.

Comment aider au mieux ?

Le plus important n'est pas de donner l'aide maximale, mais de **donner l'aide appropriée**, ajustée aux besoins réels de la personne aidée.

Quelques suggestions pour tenter de remplir au plus juste son rôle d'aidant :

- **circonscrire sa mission** : pour aider le malade à rester autonome, il faut l'encourager à exécuter tous les gestes et activités dont il est capable. Par ailleurs la personne aidée doit décider elle-même, autant qu'elle le peut, du type d'aide dont elle souhaite bénéficier ou non sous peine d'être infantilisée ou humiliée,
- **prendre la mesure de son engagement** en s'interrogeant sur les raisons qui ont motivé la décision d'être aidant et sur les nouvelles tâches qu'il faudra dorénavant assumer, en analysant ses capacités physiques et émotionnelles à court et à long terme,
- **prendre aussi soin de soi** en restant attentif aux manifestations de son propre corps (lombalgies, irritabilité...), en s'accordant sans culpabilité des temps de répit,
- **structurer**, organiser les tâches pour éviter de se sentir dépassé par leur ampleur,
- **identifier** les priorités et les urgences,



- **préserver les échanges** : avec le malade certes (ses besoins, ses désirs peuvent évoluer au fil du temps), mais aussi avec l'extérieur (pour s'aérer l'esprit ou partager des expériences, identifier des relais).

Aider une personne atteinte de sclérose en plaques est une entreprise qui engage la responsabilité.

Elle nécessite donc d'être pensée en amont pour espérer pouvoir répondre pleinement à ses objectifs et être menée correctement à son terme.

activité physique

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

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

La pratique d'une activité physique dépend des possibilités d'adaptation à l'effort. Le choix doit être fonction de **ses goûts et de ses capacités**.

Il est cependant conseillé de **pratiquer son activité physique en accord avec son neurologue ou le médecin de**



Rejoignez «Solidaires En Peloton»,
marque sportive de la Fondation ARSEP.

médecine physique et de réadaptation. Il est parfois nécessaire de pratiquer son activité dans un club "handisport".

Dans la SEP, aucun sport n'est formellement contre-indiqué.

alimentation

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

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

Une alimentation **saine doit être**

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

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

fatigue

La fatigue est l'un des **problèmes les plus fréquents auxquels les personnes atteintes de SEP sont confrontées**.

Des tâches ménagères comme faire la vaisselle ou faire un lit peuvent leur exiger davantage d'énergie que pour les autres personnes.

Peu de traitements se sont révélés efficaces et sa prise en charge repose surtout sur de **grands principes** (planifier la journée, se faire aider, gérer les troubles du sommeil, déléguer...) et aussi sur quelques **conseils pratiques**.

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

Cette dernière, mais aussi le médecin

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



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

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

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

douleur

Symptôme fréquent de la sclérose en plaques, la douleur peut survenir très précocement, dès la 1^{ère} poussée, et **avoir différentes origines** : liées au traitement, à la maladie (neurogènes) ou des douleurs secondaires.

L'analyse de l'origine de la douleur et son évaluation (intensité, répercussion)

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

signes invisibles

Les troubles de la **mémoire** et de la **concentration** sont des altérations fréquentes chez les patients SEP et sont liées à la maladie. Des phénomènes de compensation sont possibles au début de la maladie mais peuvent être ensuite limités par l'étendue de l'atteinte lésionnelle et par la complexité des tâches demandées.

Il est important de dépister ces troubles **cognitifs** afin de proposer **une prise en charge adaptée**, généralement par un **neuropsychologue** qui pourra prescrire des traitements médicamenteux ou des séances de rééducation.

conduire

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

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

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

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

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

vie de couple, vie familiale

Il n'y a pas de précaution particulière à prendre pour la **contraception et la ménopause**.

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

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

Les problèmes ne sont pas uniquement **fonctionnels** (troubles de l'érection, mauvaise lubrification du vagin), ils peuvent également être d'ordre **psychologique** (peur de ne pas/plus plaire) ou relationnel, le rôle du conjoint évoluant vers le rôle de soignant. Il est donc important **d'identifier les difficultés et d'en parler** à son neurologue, psychologue ou faire appel à un sexologue.

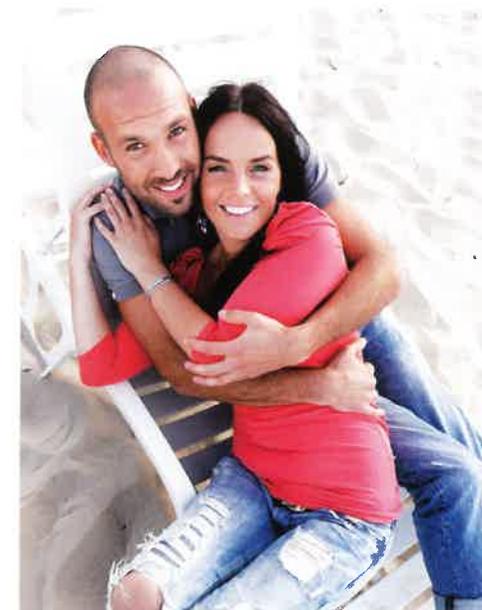
Il est tout à fait possible d'envisager l'arrivée d'un enfant chez une femme atteinte de SEP.

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

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

La grossesse est une période au cours de laquelle le risque de poussée diminue, surtout au 3^{ème} trimestre. Notons que dans 30% des cas, les patientes peuvent présenter une poussée dans les semaines suivant l'accouchement (post-partum).

La péridurale, comme les autres **interventions chirurgicales** et anesthésies générales, n'est pas contre-indiquée.



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

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

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



loisirs

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



pour **améliorer la qualité** de votre vie. Les loisirs correspondent à notre "récréation."

Plusieurs facteurs peuvent limiter la participation à des sorties.

Il faut **planifier** en fonction de l'emploi du temps quotidien, **prévoir** des temps de **pause** entre les activités, minimiser le temps de transport, **adapter** sa sortie en fonction de son handicap (fatigue, difficultés physiques, urinaires, concentration...).

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

stress

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

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

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

vie professionnelle

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

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

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

En cas de difficultés pour assumer un métier, il faut s'adresser au **médecin du**

travail, lié par le **secret médical**, qui a pour mission d'adapter les conditions de travail à l'état de santé. Il informera



l'employeur de ses obligations et l'aidera à trouver des solutions.

Il existe aussi des "**Missions handicap**" au sein de sociétés, qui permettent une **adaptation du poste de travail**. Elles agissent dans différents domaines, souvent en soutien au médecin du travail, dans :

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

voyages

Les voyages sont possibles, **aucune restriction de destination n'existe**. Il faut cependant vérifier avant le départ



Elles ont aussi un rôle de sensibilisation auprès des collaborateurs et des cadres de la société, ce qui permet une meilleure intégration de la personne malade.

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

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

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

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

Il convient de noter que dans les pays chauds, les expositions prolongées ou fréquentes au soleil peuvent favoriser des aggravations neurologiques transitoires appelées phénomène d'Uhthoff

s'il existe une sensibilité à la chaleur. Mais ce phénomène n'est pas présent chez toutes les personnes. Il est donc important de bien réfléchir avant le départ.

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

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

médecine physique et de réadaptation. La **législation internationale oblige**

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

les voyageurs à réaliser des **vaccinations spécifiques** à certains pays.

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

particulier concernant le tétanos. Un avis auprès des centres de vaccination internationale est souvent nécessaire.

vaccination

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

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

La vaccination des nourrissons contre



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

conclusion

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

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



la recherche sur la sclérose en plaques

Les mécanismes physiopathologiques de la SEP suscitent une **recherche active** à laquelle la Fondation ARSEP apporte son soutien financier depuis bientôt 50 ans (près de 2 millions d'euros par an).

Il existe aujourd'hui des **avancées importantes** dans : la prise en charge des signes associés (rééducation physique, cognitive...); la visualisation des lésions permettant d'affiner les facteurs diagnostics et pronostics ; le rôle joué par les facteurs environnementaux,

dont le tabac, l'ensoleillement, les virus dans déclenchement de la maladie ; le dérèglement du système immunitaire ; la compréhension des mécanismes qui aboutissent à la destruction de la myéline, à la souffrance de l'axone, à la réparation de la myéline et les raisons de son insuffisance.

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

lexique

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

HAS : La Haute Autorité de Santé est une autorité publique et indépendante, à caractère scientifique, créée en 2004. Elle est chargée, en particulier, d'évaluer l'intérêt médical des médicaments et des prestations de santé, puis de proposer ou non leur remboursement par la Sécurité Sociale. La qualité et l'indépendance de l'information médicale, fournie aux professionnels de santé comme au grand public, font partie de ses compétences.

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

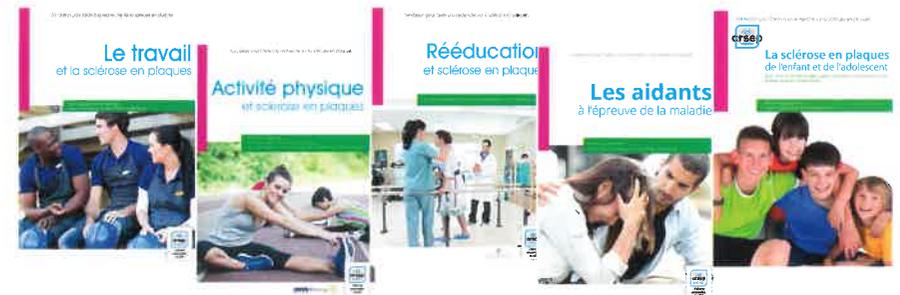
MDPH : Les "Maisons départementales des Personnes Handicapées" visent à mettre en place, dans chaque département, un guichet unique aux droits et prestations pour toute personne atteinte d'un handicap ou d'une maladie invalidante, ainsi qu'à leur famille.

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

Des brochures utiles à tous

Elles sont disponibles en téléchargement ou sur demande : le travail,

l'activité physique, la rééducation, les aidants et la SEP de l'enfant.





FONDATION POUR L'AIDE À LA RECHERCHE SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Créée en 1969 et devenue Fondation en 2010, l'ARSEP a pour **missions** de contribuer à la **prévention** et au **traitement** de la sclérose en plaques, par la recherche, l'**enseignement** et l'**information** auprès du grand public. Partenaire essentiel des chercheurs qui travaillent sur la sclérose en plaques en France, l'ARSEP, depuis sa création, a **consacré plus de 26 millions € à la recherche.**

Les enjeux de la recherche consistent à :

- **identifier** les causes
- **comprendre** les dérèglements immunitaires
- **favoriser** la réparation myélinique
- **améliorer** le diagnostic
- **freiner** l'évolution de la maladie
- **soulager** les symptômes
- **prévenir** l'apparition de la SEP
- **développer** de nouveaux traitements
- **guérir** la sclérose en plaques

Chaque année grâce à la générosité de ses donateurs et de ses partenaires, la Fondation ARSEP contribue activement à faire avancer la recherche sur la sclérose en plaques.

Donnez pour la recherche :
www.arsep.org

Suivez-nous sur :   

30

vivre avec la sclérose en plaques



**ET SI votre don permettait
à ce chercheur de trouver
la solution pour vaincre la
sclérose en plaques ?**

**Votre don sur :
WWW.ARSEP.ORG**

CHIFFRES-CLÉS 2016 :

- 1,6 millions € attribués à la mission Recherche dont :
- 560 000 € : recherche clinique
- 400 000 € : neuroimmunologie
- 576 000 € : neurobiologie
- 64 000 € : imagerie



Donnez à la Fondation ARSEP pour qu'Antoine Fournier et les autres chercheurs fassent avancer la recherche.