

**GUIDE** PATIENT

Qu'est-ce que la Sclérose En Plaques ?  
Quelles sont les informations pratiques à connaître ?  
Comment est-elle prise en charge ?



**SEP**

**LES RÉPONSES  
À VOS QUESTIONS**

Avec la collaboration de Pr Bruno Stankoff,  
Pr Patrick Hautecoeur, Pr Marc Debouverie

**sanofi**



chapitre 1	<b>LA SCLÉROSE EN PLAQUES, UNE MALADIE DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL</b> .....	<b>P. 6</b>
chapitre 2	<b>LA SCLÉROSE EN PLAQUES, UNE MALADIE “DÉMYÉLINISANTE”</b> .....	<b>P. 10</b>
chapitre 3	<b>COMMENT LA SEP SE MANIFESTE-T-ELLE ?</b> .....	<b>P. 13</b>
chapitre 4	<b>COMMENT LE DIAGNOSTIC DE SEP EST-IL ÉTABLI ?</b> .....	<b>P. 17</b>
chapitre 5	<b>QUELS SONT LES TRAITEMENTS DE LA SEP ?</b> .....	<b>P. 21</b>
chapitre 6	<b>QUI FAIT QUOI ? QUI VA ME SUIVRE ?</b> .....	<b>P. 27</b>
chapitre 7	<b>LA SEP AU QUOTIDIEN</b> .....	<b>P. 31</b>
chapitre 8	<b>IDÉES REÇUES SUR LA SEP VRAI OU FAUX ?</b> .....	<b>P. 38</b>
annexe 1	<b>ADRESSES UTILES</b> .....	<b>P. 41</b>
annexe 2	<b>Liste des réseaux de soins SEP, région par région</b> .....	<b>P. 42</b>
	<b>GLOSSAIRE</b> .....	<b>P. 44</b>





## CHAPITRE 1

# La sclérose en plaques,

## une maladie du système nerveux central



**L**a sclérose en plaques (SEP) est une maladie relativement fréquente : elle touche environ 100 000 personnes en France. C'est une maladie de l'adulte jeune, qui débute en moyenne autour de la trentaine (mais avec de grandes variations individuelles).

Les premières descriptions remontent à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. Un médecin français, le Pr Jean-Martin Charcot, a décrit la première fois au niveau du cerveau les "plaques", lésions caractéristiques de la maladie.

Il existe actuellement un effort important de recherche pour mieux comprendre les mécanismes de cette maladie et élaborer de nouvelles thérapies.

### QU'EST-CE QUE LE SYSTÈME NERVEUX CENTRAL ?

La sclérose en plaques se définit comme une "maladie inflammatoire démyélinisante du **système nerveux central**".

- On appelle système nerveux central (SNC), l'ensemble formé par le **cerveau** et la **moelle épinière** (figure 1).
- Le rôle du système nerveux central est d'or-

ganiser, de contrôler et de réguler des fonctions essentielles de l'organisme comme la motricité, l'équilibre, la perception (sensibilité, vision, audition, odorat...), les fonctions intellectuelles, les émotions, le comportement, ainsi que le fonctionnement de certains organes comme l'intestin ou la vessie...

Une altération du système nerveux central peut donc impliquer chacune de ces grandes fonctions.

- Le système nerveux central contient essentiellement deux grands types de cellules :

#### Les neurones

Ils transmettent l'information sous la forme d'un courant électrique, d'un point à un autre du SNC. Les neurones sont extrêmement nombreux : environ 100 milliards par individu.

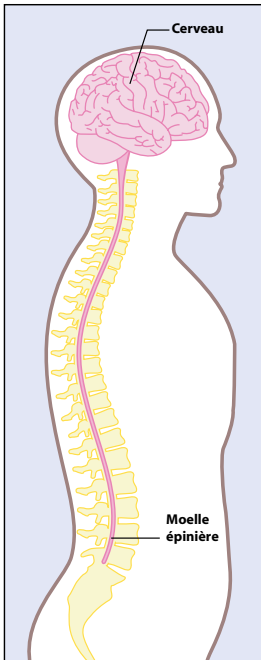
#### Les cellules gliales

Ces cellules nourrissent, entretiennent, isolent les neurones, et communiquent avec eux. Elles sont 10 fois plus nombreuses que les neurones.

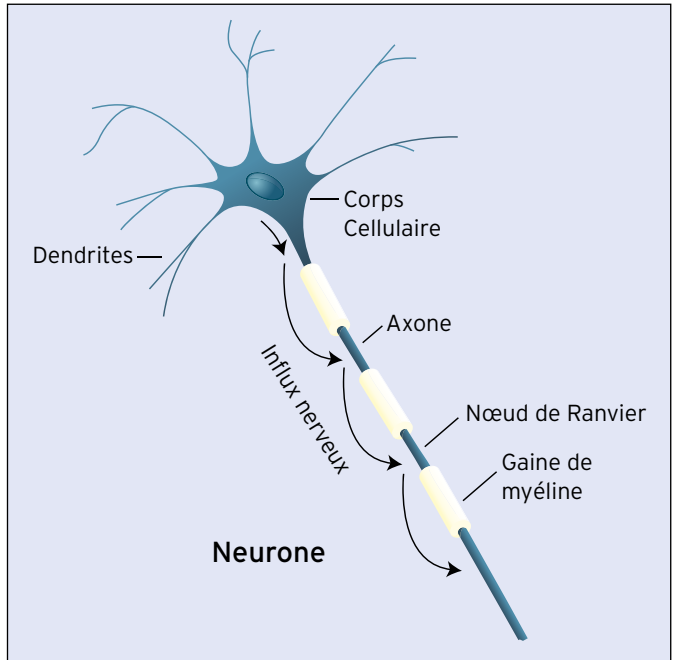
Parmi les cellules gliales, on distingue :

- les astrocytes, cellules de soutien et de communication ;
- les oligodendrocytes, cellules qui synthétisent la myéline (voir page 8) ;





**Figure 1** - Le système nerveux central est composé du cerveau et de la moelle épinière.



**Figure 2** - Le neurone, avec son corps cellulaire, son axone, protégé par la gaine de myéline, et ses dendrites.

- et les cellules microgliales, qui “nettoient” et “surveillent” le système nerveux.

## COMMENT FONCTIONNE LE SYSTÈME NERVEUX CENTRAL ?

L'une des propriétés essentielles du système nerveux central est de pouvoir transmettre des informations à distance, par exemple entre certaines régions du cerveau et les régions de la moelle épinière contrôlant la motricité des membres, ou encore entre la rétine et les régions du cerveau spécialisées dans le traitement des informations visuelles... Cette transmission d'information se fait sous la forme d'un **influx nerveux**, c'est-à-dire d'un courant électrique se propageant le

long des prolongements des neurones. Ce courant électrique est généré par les mouvements de molécules chargées électriquement (les ions) à travers la membrane des neurones.

### 🔍 Quel est le rôle des neurones ?

► Les neurones (*figure 2*), cellules spécialisées dans la transmission des messages nerveux, se composent d'un élément central, le **corps cellulaire**, qui contient le noyau de la cellule, et de deux types de prolongements :

- les **dendrites**, très nombreuses, qui reçoivent de multiples signaux en provenance des neurones avoisinants et qui convergent vers le corps cellulaire ;
- et un **axone** unique, qui quitte le corps cellu-

laire et se dirige vers un autre neurone ou un organe qu'il va "informer" d'un signal.

Grâce à leurs prolongements, les neurones peuvent donc communiquer entre eux, et envoyer des informations vers d'autres parties du corps, parfois très éloignées.

Les points de communication entre les neurones sont appelés **synapses**. Les synapses sont établies en général entre un axone et une dendrite ou un corps cellulaire.

► On distingue au niveau du cerveau deux zones de tonalité différente, grise et blanche :

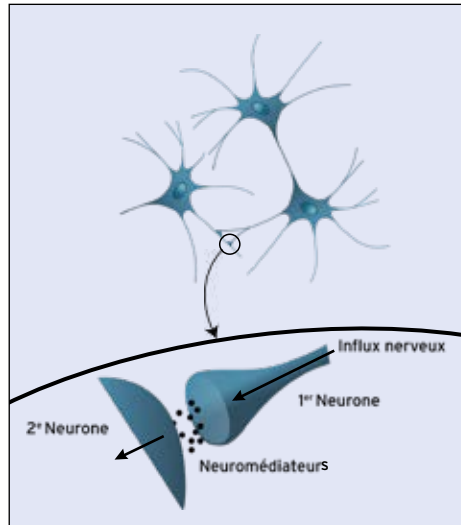
- **la substance grise** concentre les corps cellulaires des neurones et des cellules gliales ; elle est localisée tout autour du cerveau (définissant le cortex) et en profondeur où elle est répartie en "noyaux" (les noyaux gris) ;
- **la substance blanche** occupe les autres régions, et contient les axones des neurones ainsi que la gaine qui les entoure, la gaine de myéline (responsable de l'aspect plus blanc).

#### ❖ Qu'est-ce que la myéline ?

L'axone, sorte de "câble électrique", peut être extrêmement long (il conduit l'influx nerveux du SNC vers le reste du corps, par exemple du cerveau jusqu'à la moelle épinière).

Pour que le message soit transmis rapidement et efficacement sur une grande distance, l'axone est entouré d'une gaine membranaire, qui s'enroule plusieurs fois et se compacte autour de lui, la **gaine de myéline** (figure 2). Cette gaine est une sorte d'isolant électrique qui permet d'accélérer la conduction de l'influx nerveux.

Les cellules chargées de synthétiser la myéline sont les oligodendrocytes. Un oligodendrocyte peut myéliniser plusieurs axones, mais en ne recouvrant qu'une courte portion de chacun



**Figure 3** - Schéma de la synapse : zone de communication permettant le passage du message nerveux entre deux neurones.

d'eux (figure 2) : la myélinisation des axones se fait ainsi par "manchons" successifs de myéline, séparés de petites portions non myélinisées, les "nœuds de Ranvier".

L'influx nerveux "saute" d'un nœud de Ranvier à l'autre, alors que les gaines de myéline isolent les autres segments de l'axone.

La propagation de l'influx nerveux se fait ainsi de façon discontinue ; cela permet de conduire rapidement les informations sur de grandes distances, tout en économisant de l'énergie (ce type de conduction est beaucoup plus rapide que si l'influx devait courir tout le long de l'axone).

#### ❖ Comment les neurones communiquent-ils entre eux ?

La communication entre neurones se fait au niveau de la **synapse** (figure 3). Lorsque l'influx nerveux parvient à l'extrémité de l'axone, il pro-



voque la libération de molécules, les “neuro-médiateurs” ou “neurotransmetteurs”, dans ce très petit espace.

En se fixant sur le 2<sup>e</sup> neurone, les neuromédiateurs induisent un signal qui génère à son tour un influx électrique.

Le nombre de synapses présentes sur un neurone est variable, mais il est en général très important (10 000 synapses par neurone en moyenne).

### L'ESSENTIEL

- La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux central (cerveau et moelle épinière).
- La cellule chargée de transmettre le message nerveux, l'influx nerveux, est le neurone.
- L'influx nerveux correspond à un courant électrique qui se propage le long de l'axone, long prolongement du neurone.
- L'axone est protégé par les gaines de myéline, sortes d'isolants électriques qui permettent la propagation rapide de l'influx nerveux.

## CHAPITRE 2

# La sclérose en plaques, une maladie “démyélinisante”



La sclérose en plaques est une “maladie **inflammatoire** et **démyélinisante** du système nerveux central”, qui peut toucher aussi bien le cerveau que la moelle épinière.

sont variables selon les personnes et selon le moment, car la localisation des plaques peut être différente d'un individu à l'autre, ou d'un moment à l'autre.

## UNE ALTÉRATION LOCALISÉE DE LA GAINE DE MYÉLINE

La lésion caractéristique de la sclérose en plaques est l'atteinte des gaines de myéline entourant les axones des neurones (*voir la figure 2 du chapitre 1*).

► Les régions où la myéline est altérée sont appelées **plaques**.

Les plaques sont de taille variable et leurs limites sont assez nettes.

Elles peuvent être multiples et disséminées à différents niveaux du cerveau ou de la moelle épinière.

► L'altération ou la **destruction des gaines de myéline** modifient la transmission de l'influx nerveux au niveau des plaques. L'influx est ralenti ou bloqué, selon l'importance de la démyélinisation.

La conséquence de cette mauvaise transmission de l'influx nerveux est la survenue de symptômes neurologiques. Ces symptômes

## À QUOI LES PLAQUES DE DÉMYÉLINISATION SONT-ELLES DUES ?

Le phénomène de démyélinisation est lié à l'apparition d'une réaction inflammatoire dans le système nerveux central. Cette inflammation est la conséquence d'une reconnaissance anormale de la myéline par les cellules immunitaires.

► Le rôle habituel des cellules immunitaires est de permettre à l'organisme de combattre les agressions (introduction dans l'organisme d'agents extérieurs, comme les virus ou les bactéries, apparition de tissus pathologiques dus à des maladies, des toxiques, une agression...), à la fois de façon non spécifique (quel que soit l'agresseur extérieur) et de façon spécifique (en reconnaissant une caractéristique de l'agresseur appelée **antigène**).

Plusieurs populations de globules blancs sont responsables respectivement de la défense non spécifique (les monocytes) et de la défense spécifique (les lymphocytes).

► Dans la SEP, ces mécanismes de défense sont perturbés : il existe un phénomène **d'auto-immunité**, c'est-à-dire que le système immunitaire, en particulier les lymphocytes responsables de l'immunité spécifique, reconnaissent de façon anormale la myéline comme un corps étranger.

Ces cellules immunitaires sont activées de façon inhabituelle, se multiplient, puis passent dans le cerveau ou la moelle épinière en traversant la paroi des vaisseaux qui irriguent le système nerveux central (on appelle cette limite entre le sang et le tissu nerveux la "barrière hémato-encéphalique").

Plusieurs populations de lymphocytes interviennent dans la réponse immunitaire anormale dirigée contre la myéline.

Schématiquement on peut les diviser en :

- lymphocytes T, qui exercent leur action par contact direct ou par libération de molécules inflammatoires potentiellement toxiques (les "cytokines") ;
- et lymphocytes B, qui produisent des anticorps, molécules complexes qui reconnaissent de façon spécifique des **antigènes** (dans le cas de la sclérose en plaques, ils reconnaissent des antigènes de la myéline).

### ◆ Les conséquences

Dans les plaques, la disparition de la gaine de myéline entraîne une interruption localisée de l'influx nerveux. Mais l'inflammation peut aussi être responsable d'une altération des cellules qui synthétisent la gaine de myéline, les oligodendrocytes, et des axones eux-mêmes.

Mais il faut que ces lésions soient suffisamment importantes pour que des symptômes apparaissent.

### ◆ Un phénomène potentiellement réversible

► La destruction des gaines de myéline est un phénomène potentiellement réversible.

Il a été clairement démontré que les axones demyélinisés ont la capacité d'être "remyélinisés", c'est-à-dire que de nouvelles cellules myélinisantes (des oligodendrocytes) peuvent être générées et former de nouvelles gaines de myéline. La remyélinisation permet de restaurer une conduction nerveuse satisfaisante dans l'axone, ce qui se traduit par une amélioration ou par une disparition totale des signes neurologiques.

Elle n'est cependant pas totale et tend à devenir insuffisante lorsque la maladie évolue.

Mettre en place de nouveaux traitements capables de favoriser la remyélinisation et de ralentir la perte axonale est donc un objectif important de la recherche actuelle.

## EXISTE-T-IL UN TERRAIN FAVORISANT ?

On ne sait pas encore très exactement ce qui déclenche l'activation anormale du système immunitaire.

Il existe cependant plusieurs facteurs pouvant prédisposer à l'apparition de la maladie.

### ◆ Un terrain génétique ?

La SEP n'est pas une maladie héréditaire transmissible classique ("maladie héréditaire classique" signifie que la transmission d'un gène s'accompagne d'une forte probabilité de présenter la maladie).

En pratique, il n'y a donc pas de conseil génétique à prévoir.

► En revanche, comme cela existe pour de nombreuses autres pathologies (par exemple l'hypertension artérielle ou le diabète), la **susceptibilité de développer une SEP** est vraisemblablement

influencée par plusieurs gènes ou familles de gènes. Tous ces gènes ne sont pas encore connus, mais certains commencent à être identifiés.

Lorsqu'ils sont considérés séparément, la responsabilité de chacun de ces gènes ou familles de gènes dans le déclenchement de la maladie est faible. Leur seule présence ne suffit pas à induire une SEP.

#### ◆ Des facteurs environnementaux ?

Les facteurs géographiques ont une influence sur la probabilité de présenter une SEP.

La fréquence de la maladie est en effet très variable selon les régions : elle est plus importante dans les pays occidentaux du nord, et on observe une diminution très nette lorsque l'on se rapproche de l'équateur. Le rôle de l'industrialisation et de l'ensoleillement (*voir encadré*) a été évoqué.

#### ◆ Environnement et enfance

L'influence des facteurs environnementaux s'exercerait avec prédilection pendant l'enfance. Ainsi, il a été observé que la fréquence de la SEP reste celle du pays d'origine pour les populations ayant migré après l'enfance (après 15 ans), alors que les enfants migrant très jeunes vont acquérir le risque théorique de développer la maladie correspondant à celui du pays d'accueil.

#### ◆ L'influence des infections virales ?

Le rôle possible d'un agent infectieux a longtemps été suspecté, mais, à ce jour, cela n'a été démontré pour aucun germe.

Les recherches continuent activement et portent actuellement sur l'implication du virus de la mononucléose infectieuse (le virus EBV), d'un herpes virus humain (HSV6), ou encore de virus de la famille des "rétrovirus" (famille à laquelle appartient le virus du sida).

Néanmoins, aucun de ces virus ne suffit à provoquer la maladie.

## POURQUOI MOINS DE SEP DANS LES RÉGIONS CHAUDES ? LE SOLEIL, UN AGENT PROTECTEUR ?

- La SEP est moins fréquente dans les régions proches de l'équateur, où les habitants sont très exposés à la lumière et au soleil.
- L'une des conséquences de cet ensoleillement est de favoriser la production de vitamine D par la peau exposée à la lumière du soleil : les taux sanguins de vitamine D sont plus élevés dans les régions à fort niveau d'ensoleillement que dans le reste du monde.
- Des études ont montré que la vitamine D a un rôle régulateur sur la fonction immunitaire. Ceci suggère un effet protecteur possible vis-à-vis de maladies auto-immunes comme la SEP.
- Plusieurs études tentent actuellement d'établir le lien exact entre soleil et SEP.

À suivre...

### L'ESSENTIEL

- La sclérose en plaques est une "maladie inflammatoire et démyélinisante du système nerveux central".
- Elle se traduit par des lésions, les "plaques", qui peuvent être localisées au niveau du cerveau ou de la moelle épinière.
- Les plaques sont la conséquence d'un dysfonctionnement du système immunitaire, qui reconnaît de façon anormale la myéline comme un corps étranger. Ceci entraîne une réaction inflammatoire qui détruit la gaine de myéline (la "démyélinisation").
- La démyélinisation a pour conséquence de perturber la transmission de l'influx nerveux.
- Le type de symptômes dépend de la localisation des lésions dans le système nerveux central.

## CHAPITRE 3

# COMMENT la SEP SE MANIFESTE-T-ELLE ?

## QUI SONT LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA SEP ?

► La sclérose en plaques est plutôt une maladie de **l'adulte jeune** : elle se déclare le plus souvent entre 20 et 40 ans.

En moyenne, les premières manifestations ont lieu vers l'âge de 30 ans, mais il existe des variations importantes selon les individus.

► La SEP est 2 à 3 fois plus fréquente **chez les femmes**, suggérant un rôle direct ou indirect de facteurs hormonaux dans le déclenchement de la maladie.

## CE QUI CARACTÉRISE LA SEP

► Les lésions de SEP, les plaques, peuvent être multiples et apparaître dans différentes régions du système nerveux central ; on parle de **dissémination dans l'espace**.

► Ces lésions évoluent dans le temps à un rythme très variable : certaines peuvent régresser et d'autres apparaître ; on parle de **dissémination dans le temps**.

► Les symptômes neurologiques sont variables selon la localisation des plaques dans le système nerveux central. Ils peuvent être multiples s'il

existe plusieurs lésions situées dans des régions ayant des fonctions différentes (dissémination dans l'espace).

Les symptômes peuvent aussi évoluer dans le temps, soit sous la forme d'une alternance de poussées et de rémissions, soit en progressant de façon lentement continue (dissémination dans le temps).

## QU'EST-CE QU'UNE POUSSÉE ?

► Une poussée de sclérose en plaques est la traduction clinique de la survenue d'une ou plusieurs nouvelles lésions du système nerveux central.

Une poussée peut correspondre à :

- l'apparition de nouveaux symptômes ;
- la réapparition d'anciens symptômes ;
- l'aggravation de symptômes déjà existants.

On considère qu'il s'agit d'une poussée si les symptômes **durent au moins 24 heures** et surviennent en dehors de toute fièvre.

Elle apparaît en quelques heures à quelques jours, jusqu'à une phase de plateau, puis elle est suivie d'une récupération plus ou moins complète.

Une poussée peut durer plusieurs semaines.

► La récupération, appelée **rémission**, témoigne de la restauration de la conduction de l'influx nerveux.

Le temps entre les poussées est très variable d'une personne à l'autre, de quelques mois (au minimum 1 mois pour caractériser une poussée nouvelle) à plusieurs années (voire une dizaine d'années) chez certaines personnes.

## LES SYMPTÔMES OBSERVÉS AU DÉBUT DE LA MALADIE ET AU MOMENT DES POUSSÉES

► Les symptômes apparaissant au début de la maladie ou lors de son évolution sont variables d'un individu à l'autre et, chez le même individu, varient au cours du temps.

La gêne engendrée est également variable d'une personne à l'autre, d'une poussée à l'autre, et même d'un jour à l'autre, en fonction de l'importance de la poussée, mais aussi de la fatigue, de l'existence d'une infection associée, de la température...

► Certaines manifestations sont néanmoins fréquentes : troubles de la sensibilité, troubles visuels, troubles moteurs...

Tous ces symptômes ne coexistent pas simultanément chez une même personne ; dans près d'un cas sur deux, le début de la maladie est marqué par l'apparition d'un seul signe.

### ◆ Les troubles de la sensibilité

C'est un signe révélateur fréquent de la maladie. Il s'agit le plus souvent :

- de sensations de fourmillement, d'engourdissement, de peau cartonnée, d'eau coulant sur le corps, de piqûres, de striction, d'étouffement, de brûlure ou de froid ;

- d'un signe appelé "signe de Lhermitte" : impression de décharge électrique le long de la colonne vertébrale et/ou des membres, qui survient uniquement lors de la flexion de la nuque ;
- d'une baisse de la perception sensitive ;
- de douleurs.

Pour considérer ces symptômes comme possiblement liés à une SEP, il faut qu'ils soient suffisamment prolongés (plusieurs jours) et franchement inhabituels.

### ◆ Les troubles visuels

► La **névrite optique** est la conséquence d'une inflammation au niveau du nerf optique. Elle peut survenir au début de la maladie ou au cours de son évolution. Elle concerne en général un seul œil et peut se manifester par une baisse de l'acuité visuelle, une sensation de vision floue, une moins bonne vision de certaines couleurs, une douleur du globe oculaire lors de sa mobilisation, des anomalies du champ visuel.

► Plus rares au début de la maladie, des **troubles de la mobilité oculaire** peuvent survenir lors d'une poussée (moins bonne mobilité, parfois perte du synchronisme entre les deux yeux dans certaines directions du regard).

Ces troubles peuvent s'accompagner d'une sensation de vision double, appelée **diplopie**. Elle n'existe qu'en vision binoculaire (avec les deux yeux) et disparaît lors de la vision monoculaire (avec un seul œil).

### ◆ Une faiblesse motrice

Une sensation de faiblesse musculaire, plus ou moins importante, peut toucher un ou plusieurs membres (en particulier les membres inférieurs) ou une moitié du corps.

Elle peut être associée à une raideur musculaire ("spasticité"), au niveau des jambes, des bras...



### ◆ Des troubles de l'équilibre

Des troubles de l'équilibre, une perte de la coordination à la marche, des sensations vertigineuses ou des vertiges rotatoires peuvent parfois retentir sur la station debout et sur la marche.

### ◆ La fatigue

Souvent présente, la fatigue est parfois très fluctuante. Elle peut accompagner ou aggraver une poussée, elle peut aussi être présente en dehors des poussées.

C'est un des symptômes importants de la maladie : elle peut être gênante au quotidien, apparaître lors d'efforts modérés. Pourtant, elle est souvent insuffisamment prise en compte par l'entourage.

### ◆ Plus rarement...

► Des **troubles urinaires** peuvent survenir, mais rarement au début de la maladie :  
 - mictions impérieuses (envies urgentes d'uriner) ;  
 - difficultés à vider la vessie (avec parfois persistance d'un résidu d'urine après l'effort de miction).

Des **troubles de l'émission des selles** peuvent aussi survenir : constipation, fausses envies.

Ces symptômes sont la conséquence d'un moins bon contrôle des sphincters.

Les troubles sphinctériens sont importants à prendre en compte, car ils peuvent favoriser des infections urinaires potentiellement graves.

► Rares au début de la maladie, des **troubles sexuels** peuvent survenir aussi bien chez l'homme (troubles de l'érection, baisse de libido) que chez la femme (perte de sensibilité, sécheresse vaginale, baisse de libido).

Bien qu'il s'agisse d'un sujet délicat, il est essentiel d'en parler.

► Enfin, il peut exister quelques **troubles intellectuels** portant sur la concentration, l'attention (distractivité), la capacité à traiter plusieurs informations simultanément, la mémoire.

Ils ne sont pas constants, apparaissent très rarement au début de la maladie, et restent habituellement modérés (ils n'évoluent pas vers des troubles sévères comme, par exemple, dans la maladie d'Alzheimer).

S'ils n'entraînent en général que des perturbations modérées, même avec l'évolution de la maladie, il faut cependant en parler à votre médecin car ils peuvent être pris en charge.

## UNE ÉVOLUTION VARIABLE

La SEP peut s'exprimer sous différentes formes :

- les formes évoluant **par poussées**, avec des épisodes de rémission plus ou moins longs entre les poussées - ce sont les formes **rémittentes** ; elles sont de loin les plus fréquentes (85 à 90 % des cas) ;
- les formes évoluant **de façon continue** - appelées formes **progressives** - qui concernent 10 à 15 % des cas.

### ◆ Qu'entend-on par "SEP progressive" ?

Moins fréquentes que les formes évoluant par poussées, les formes progressives correspondent à **une aggravation lente et continue des symptômes** neurologiques sur une période d'au moins 6 mois, sans poussées.

Son début, difficile à préciser, est souvent daté rétrospectivement, en reprenant l'histoire de la maladie de façon très détaillée.

Il existe deux formes de SEP progressive :

- les SEP progressives d'emblée (on parle de formes "primaires progressives"), qui se caractérisent par une aggravation continue des signes dès le début de la maladie (les poussées sont absentes ou difficiles à repérer) ; ces formes de

SEP débutent en général plus tardivement, après 40 ans, voire plus ;

- des formes dites “secondairement progressives” : ces formes ont évolué pendant des années (ou dizaines d’années) selon un mode rémittent caractérisé par des poussées, puis les poussées deviennent moins nombreuses (ou disparaissent) et les symptômes progressent de façon plus continue.

#### ◆ Comment la SEP évolue-t-elle avec le temps ?

De façon générale, les traitements actuels ont amélioré l’évolution de la maladie et la qualité de vie. Ils devraient permettre de revoir de façon plus optimiste le schéma d’évolution qui avait été établi chez des personnes non traitées à partir de données maintenant anciennes.

L’évolution de la maladie et l’apparition d’un handicap sont très variables d’une personne à l’autre et selon la forme de la maladie :

- ainsi, les formes les plus sévères (qui sont rares, moins de 10 % des cas) peuvent se solder par un handicap survenant assez rapidement ;

### L'ESSENTIEL

- La forme de SEP la plus fréquente (85 à 90 % des cas) se manifeste par des poussées espacées par des périodes de rémission.
- Plus rarement, la maladie se manifeste par la présence continue de symptômes qui peuvent progresser lentement (formes progressives).
- Les symptômes les plus fréquents sont les troubles de la sensibilité, les troubles de la vision, la fatigue, la faiblesse musculaire.
- L’importance et les conséquences des symptômes sont très variables d’une personne à l’autre, et d’une poussée à l’autre.
- L’évolution est également variable selon la personne et la forme de la maladie.

- à l’opposé, **il existe des formes mineures (environ un tiers des cas) compatibles avec une vie totalement normale**, au cours desquelles il y a peu de poussées et peu ou pas de gêne fonctionnelle.

La SEP, qui est maintenant prise en charge de plus en plus précocement, ne modifie pas de façon significative l’espérance de vie.

## CHAPITRE 4

# COMMENT le diagnostic DE SEP EST-IL établi ?

## LES ÉLÉMENTS DU DIAGNOSTIC

► Le diagnostic de sclérose en plaques repose sur un ensemble d'éléments (*voir chapitre 3*) :

- la présence de lésions multiples, disséminées à différents niveaux du système nerveux central ("dissémination dans l'espace") ;
- une évolution dans le temps, sur plusieurs épisodes ("dissémination dans le temps") ;
- un contexte d'inflammation.

► En pratique, le neurologue fera le diagnostic en fonction :

- des **symptômes** décrits par son patient ;
- et de **leur apparition dans le temps**, soit sous forme de poussées différentes, soit de façon continue.

► Si la clinique n'est pas suffisante, certains examens complémentaires peuvent aider à établir le diagnostic, en particulier :

- l'imagerie par résonance magnétique, **l'IRM**, qui permet de visualiser les plaques au sein du système nerveux central et d'étudier leur évolution dans le temps ;
- **la ponction lombaire**, qui permet de rechercher des signes d'inflammation dans le liquide céphalo-rachidien.

Par le passé, le diagnostic reposait sur la survenue de 2 épisodes bien distincts (2 poussées),

correspondant à une atteinte de territoires nerveux différents (donc des symptômes différents). Aujourd'hui, grâce au développement de l'imagerie, il est possible de faire **un diagnostic plus précoce**, parfois dès la 1<sup>re</sup> poussée.

Mais, en général, le diagnostic n'est établi avec certitude qu'après un suivi clinique et IRM de quelques mois. Cette attente peut être difficile à vivre.

## QUE VOIT-ON À L'IRM ?

L'IRM est devenue l'examen de référence de la sclérose en plaques.

Les IRM (*voir encadré*) sont réalisées par un neuroradiologue, de préférence dans le même centre ou service de radiologie, et les résultats seront interprétés par votre neurologue, qui connaît bien l'histoire de votre maladie.

► L'IRM permet de **visualiser et localiser précisément les plaques** aussi bien dans le cerveau que dans la moelle épinière.

Selon les séquences utilisées, elles apparaissent blanches (en terme technique, on parle "d'hyper-sinaux") ou noires ("hyposinaux").

L'importance des signes neurologiques n'est pas toujours proportionnelle au nombre de lésions.

Ces dernières peuvent être assez nombreuses, alors qu'il n'y a que peu de manifestations cliniques : cela peut signifier que les lésions se situent préférentiellement dans des zones du cerveau dites "muettes", n'induisant pas de symptôme repérable, ou encore qu'elles sont peu destructrices ou réparées.

► Un produit de contraste, le **gadolinium**, est utilisé dans certains cas. Il permet d'identifier les **lésions récentes**, datant de moins de 3 mois.

Au sein des nouvelles lésions, l'inflammation provoque en effet une rupture de la barrière entre les petits vaisseaux et le tissu cérébral (la "barrière hémato-encéphalique"), permettant

le passage du produit de contraste. On parle de "prise de gadolinium".

► L'autre intérêt de l'IRM est de pouvoir visualiser **l'évolution dans le temps** (la dissémination dans le temps).

Il arrive qu'une IRM faite à distance de la première poussée montre une nouvelle lésion, même s'il n'y a pas eu de nouveaux signes cliniques.

## LA PONCTION LOMBAIRE

La ponction lombaire (PL) fait partie des examens utiles au diagnostic de SEP (*voir encadré*).

Impressionnante, mais en général assez **peu**

## COMMENT SE PASSE UNE IRM ?



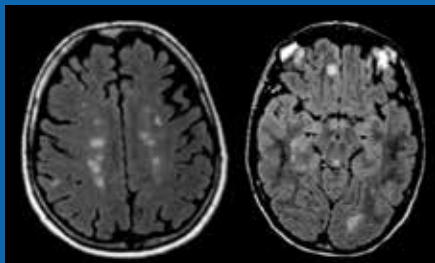
- La personne est allongée et placée dans un tunnel où est généré un champ électromagnétique. Les tissus explorés émettent un signal comparable à une onde radio qui, capté et analysé par ordinateur, permet d'obtenir des images très précises. L'examen est piloté de l'extérieur ; un opérateur contrôle en permanence les images qui s'affichent sur les écrans.

- L'examen dure **entre 15 minutes et 1 heure**.

- Il est parfaitement **indolore**.

En revanche l'IRM est bruyante (des bouchons d'oreille ou un casque sont proposés), avec un bruit régulier de tambour correspondant à la formation des images.

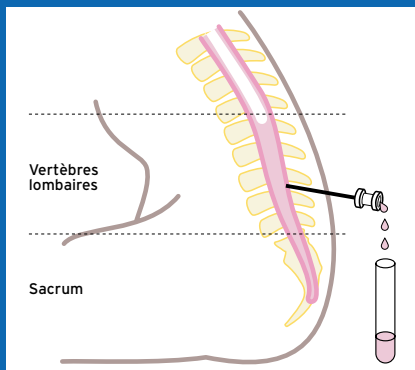
- **Chez les personnes très claustrophobes**, une préparation psychologique ou un anxiolytique administré un peu avant permettent parfois de pratiquer l'examen. Dans d'autres cas, l'examen ne pourra pas être pratiqué.
- Dans les conditions actuelles hautement sécurisées, l'IRM n'entraîne pas d'effets indésirables et il existe peu de contre-indications.
  - L'IRM ne doit pas être réalisée en cas de corps étranger métallique et elle doit être évitée pendant la grossesse (en particulier au 1<sup>er</sup> trimestre).
  - L'injection de gadolinium est contre-indiquée en cas d'insuffisance rénale sévère, d'allergie au produit (exceptionnelle) et au cours de la grossesse.



## COMMENT SE PASSE UNE PONCTION LOMBAIRE ?

La ponction lombaire permet de prélever le liquide céphalo-rachidien (LCR) qui baigne la moelle épinière.

- La moelle épinière, protégée par des membranes, se situe à l'intérieur d'un canal formé par l'empilement des vertèbres. L'étui méningé qui contient le LCR descend dans ce canal jusqu'à la 2<sup>e</sup> vertèbre du sacrum (S2), alors que la moelle s'arrête plus haut, au niveau de la 1<sup>re</sup> vertèbre lombaire (L1) (schéma ci-dessous). Il est ainsi possible de recueillir le LCR avec une aiguille introduite à travers la peau, puis entre les dernières vertèbres lombaires, **sans risque de toucher la moelle**.
- Le prélèvement peut être réalisé sous anesthésie locale, en général par patch, après une désinfection locale rigoureuse. Seules quelques gouttes sont recueillies.
- La ponction lombaire est généralement réalisée en position assise, penché en avant. La personne doit faire le dos rond afin de dérouler au maximum ses vertèbres. C'est un examen plus angoissant que douloureux.
- Dans les 48 h qui suivent la ponction, des **maux de tête** peuvent survenir. Ils sont généralement soulagés par des antalgiques, des boissons abondantes, de la caféine et le repos en position allongée. S'ils persistent, un geste simple (le "blood patch"), consistant à injecter un peu du sang de la personne au point de la ponction lombaire, les soulage rapidement.



**douloureuse**, la PL permet d'analyser le **liquide céphalo-rachidien (LCR)**, un liquide clair qui baigne le cerveau et la moelle épinière.

En cas de SEP, l'analyse du liquide céphalo-rachidien met en évidence la production anormale de certains anticorps (appelée "synthèse intrathécale").

## LES AUTRES EXAMENS

En cas de doute, d'autres examens sont parfois utiles.

### Des examens sanguins

Certaines maladies infectieuses ou inflammatoires plus générales (comme la sarcoïdose) peuvent s'accompagner d'une atteinte du système nerveux central, avec des signes cliniques et IRM proches de ceux de la SEP.

Des analyses biologiques sanguines seront alors nécessaires.

### Les potentiels évoqués

Les potentiels évoqués (PE) sont des techniques de **mesure de la conduction de l'influx nerveux** le long de voies nerveuses particulières.

Ils permettent de mettre en évidence des ralentissements de conduction de l'influx nerveux au niveau des voies nerveuses optiques, auditives, sensitives...

L'analyse des potentiels évoqués donne des informations complémentaires à celles de l'IRM, et permet d'identifier ou de confirmer la dissémination spatiale de la maladie.

► Par exemple, les **potentiels évoqués visuels** - ou PEV - analysent la conduction de l'influx nerveux dans les nerfs optiques, souvent atteints dans la sclérose en plaques.

Lors de cet examen (*voir encadré*), on mesure le

## COMMENT SE PASSENT LES POTENTIELS ÉVOQUÉS VISUELS ?



- La mesure des PEV peut se dérouler à l'hôpital ou en cabinet de ville.
- Il s'agit d'un examen **peu douloureux**.
- Des électrodes sont posées sur le cuir chevelu, en arrière du crâne.
- Un écran sur lequel passe un stimulus visuel est placé devant la personne : par exemple, des damiers noirs et blancs de différentes tailles.
- Les électrodes enregistrent l'activité électrique des neurones du cortex visuel (la zone du cerveau qui "décode" les signaux visuels), ce qui permet de mesurer le temps séparant le stimulus visuel (les damiers) de la réponse du cerveau.

temps de latence entre l'envoi d'un stimulus visuel et la réponse cérébrale. Un allongement de ce temps prouve que le nerf optique a été démyélinisé et ce, même si la personne ne se plaint d'aucun trouble visuel.

## QUAND CES EXAMENS DOIVENT-ILS ÊTRE RÉPÉTÉS ?

C'est au neurologue de décider de la nécessité ou non de pratiquer des examens.

Une nouvelle IRM peut être utile, par exemple, en cas de doute diagnostique, pour établir un diagnostic précoce, avant de débiter certains traitements et pour aider aux décisions thérapeutiques.

Une fois le diagnostic posé, la ponction lombaire n'est en général pas répétée (elle n'est d'ailleurs pas nécessaire dans de nombreux cas).

### L'ESSENTIEL

- Le diagnostic de la sclérose en plaques repose sur l'apparition de symptômes neurologiques liés à la présence de plaques au niveau du cerveau ou de la moelle épinière.
- Le mode évolutif de la maladie, sous forme de poussées avec régression possible, ou de façon continue, représente un élément important pour le diagnostic.
- L'IRM est l'examen de référence. Elle est toujours pratiquée sauf en cas de contre-indication particulière. La ponction lombaire est également utile au diagnostic, mais n'est pas systématique.
- D'autres examens sont parfois réalisés : dosages sanguins, potentiels évoqués.



## CHAPITRE 5

# Quels sont les traitements DE LA SEP ?

## LES OBJECTIFS DES TRAITEMENTS DE LA SEP

La prise en charge de la sclérose en plaques comprend à la fois :

- **le traitement de fond**, destiné à diminuer l'impact et l'évolution de la maladie ;
- **le traitement des poussées**, destiné à diminuer l'inflammation, et diminuer ainsi l'importance de la poussée ;
- **le traitement "symptomatique"**, qui n'agit pas sur la maladie en elle-même, mais soulage les symptômes.

Mais, malgré les récents progrès accomplis, il n'y a pas encore de traitement qui permette de guérir la maladie.

## LE TRAITEMENT DE FOND

La SEP est une maladie chronique dont l'évolution est à la fois marquée par des poussées et par un phénomène de progression. D'où la nécessité d'un traitement "de fond", pris régulièrement sur la durée.

Son but est d'agir sur les mécanismes mêmes de la SEP, **les phénomènes inflammatoires et immunitaires**, qui tiennent une place essentielle dans le déclenchement et l'évolution de la maladie (voir le chapitre 2). Même si les mécanismes impliqués dans la SEP ne sont pas complètement

connus, on sait qu'ils font intervenir une sorte d'emballement du processus normal de défense de notre organisme : l'arrivée dans le système nerveux central de certains globules blancs (les lymphocytes), leur prolifération et la fabrication de substances chimiques et d'anticorps qui s'attaquent à la gaine de myéline (voir le chapitre 1), puis aux axones et aux neurones eux-mêmes.

L'objectif des traitements de fond actuels est de contrer ces phénomènes pour préserver la myéline et les neurones, en agissant **sur l'immunité**. Ils font appel à deux grandes classes médicamenteuses :

- **les "immunomodulateurs"**,
- **les "immunosuppresseurs"**.

### Les immunomodulateurs

Comme leur nom l'indique, les immunomodulateurs "modulent l'immunité", c'est-à-dire qu'ils atténuent la réaction du système immunitaire responsable de l'atteinte de la gaine de myéline. Ils permettent ainsi de diminuer le nombre de poussées et, pour certains, de ralentir la progression du handicap.

- Les traitements immunomodulateurs sont utilisés chez les personnes atteintes de **SEP évoluant par poussées**.
- Certaines de ces molécules sont également

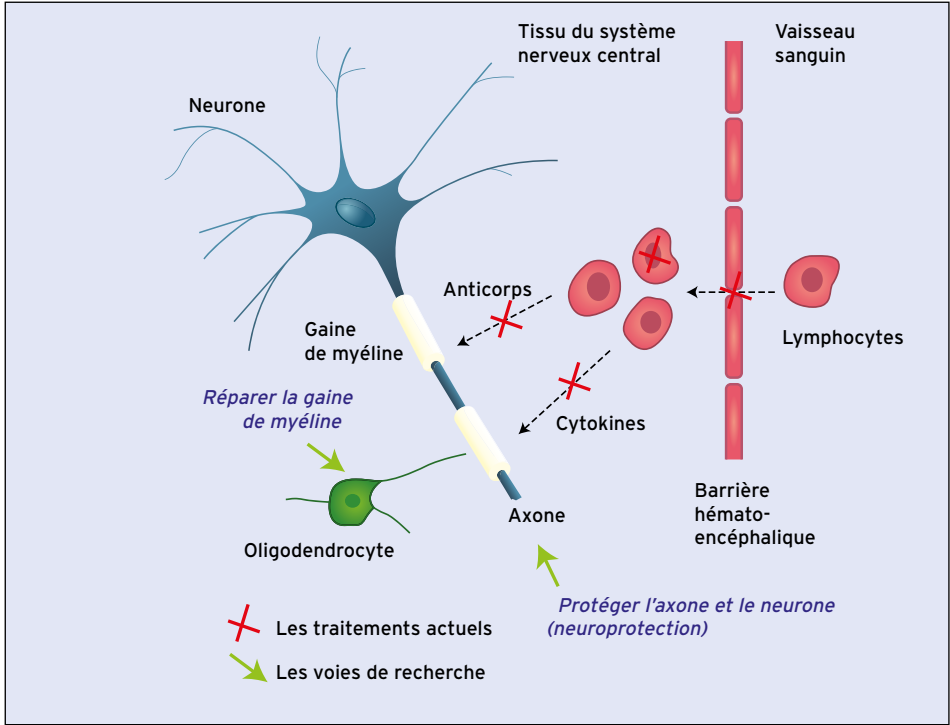


Figure 1 - Les cibles possibles des traitements de la SEP.

indiquées chez les personnes ayant eu **une seule poussée évocatrice de la maladie**, et considérées selon des critères IRM à haut risque de développer une SEP.

L'action de ces molécules sur l'immunité explique la plupart des effets secondaires, qui peuvent différer d'une molécule à l'autre. Cependant, la tolérance à long terme de ces traitements est satisfaisante.

### ◆ Les immunosuppresseurs

Ces médicaments agissent directement sur les cellules du système immunitaire impliquées dans les réactions inflammatoires de la SEP, no-

tamment les lymphocytes T et B. L'objectif est de "supprimer" leurs actions. Certains médicaments de cette classe agissent en empêchant le passage des lymphocytes du sang vers le tissu nerveux, à travers la barrière hémato-encéphalique (figure 1).

Les immunosuppresseurs sont des traitements plus actifs qui peuvent être responsables d'effets secondaires ; ils nécessitent donc une surveillance régulière.

Cependant, les nouveaux immunosuppresseurs ont **une action de plus en plus sélective** sur le processus immunitaire lié à la maladie et visent à améliorer la balance bénéfices/risques du traitement.

## IMPORTANT !

### SUIVEZ SCRUPULEUSEMENT VOTRE TRAITEMENT !

Aux doses qui vous ont été prescrites et sur la durée qui est mentionnée sur l'ordonnance.

C'est la condition de son efficacité.

Ne le modifiez pas ou ne l'interrompez pas sans prévenir votre médecin.

Si vous observez des effets inhabituels, informez votre médecin avant de modifier quoi que ce soit à votre traitement.

### ATTENTION !

Les traitements de fond ne doivent être arrêtés ni en cas de poussée, ni si vous recevez une perfusion de corticoïdes.

### ◆ Les modalités du traitement de fond

Les traitements de fond sont pour la plupart administrés sous forme injectable :

- **en injection sous-cutanée**, tous les jours ou toutes les 2 semaines.
- **en injection intra-musculaire**, une fois par semaine.
- **en perfusion intra-veineuse**, avec des rythmes d'administration très variables, et en milieu hospitalier.

Mais depuis quelques années, il y a des traitements administrés **sous forme orale**. Cela change le quotidien des patients du fait de leur facilité d'administration en une ou deux prises par jour et de la disparition de la contrainte des injections.

La durée du traitement de fond est définie par le neurologue, au cas par cas.

## LE TRAITEMENT DES POUSSÉES

L'objectif est de **diminuer l'inflammation** du système nerveux central.

Les poussées sont traitées par des **corticoïdes à fortes doses**, en comprimés ou injectés en intraveineuse pendant 3 à 5 jours. Ce sont de puissants anti-inflammatoires qui permettent de diminuer l'intensité et la durée des poussées. Si ce traitement est toujours dispensé en milieu hospitalier pour la première poussée, il est désormais possible de les utiliser au domicile pour les poussées ultérieures.

## LE TRAITEMENT DES SYMPTÔMES

Les symptômes associés à la SEP sont fréquents, et se soldent par un retentissement souvent important sur la qualité de vie. Beaucoup, s'ils sont pris en charge rapidement, peuvent être soulagés. Il ne faut donc ni les minorer, ni les dissimuler à votre médecin.

### ◆ La fatigue

La fatigue est souvent négligée, et parfois non reconnue par l'entourage familial ou professionnel. Elle a pourtant un impact majeur dans la maladie. Sa prise en charge passe par l'amélioration d'éventuels troubles du sommeil, l'arrêt ou la diminution de certains traitements, un exercice physique adapté, un aménagement de l'activité professionnelle.

Certains médicaments spécifiques de la fatigue sont parfois prescrits. Lors des poussées, la fatigue peut être améliorée par les corticoïdes.

### ◆ Les douleurs

La douleur, fréquente, peut avoir différentes origines :

- douleurs liées aux troubles neuro-musculaires ; la personne compense ses faiblesses musculaires en sur-utilisant d'autres muscles ;
- douleurs liées aux atteintes nerveuses (les douleurs "neuropathiques") : douleurs sur le trajet d'un nerf, signe de Lhermitte (*voir chapitre 3*) ; les an-

## À SAVOIR...

### PEUT-ON CONTINUER À PRENDRE UNE CONTRACEPTION ORALE SOUS TRAITEMENT ?

- Non seulement les immunomodulateurs et les immunosuppresseurs ne contre-indiquent pas la prise d'une contraception orale.
- Mais de plus, la contraception est recommandée en cas de traitement par immunomodulateur et est obligatoire avec les immunosuppresseurs.

### QUE SE PASSE-T-IL EN CAS DE GROSSESSE ?

- Le traitement de fond est arrêté dès que le diagnostic de grossesse est posé.

### DOIT-ON SUIVRE UN RÉGIME ALIMENTAIRE PENDANT LE TRAITEMENT ?

- Il n'y a aucune consigne particulière. L'influence de l'alimentation sur l'évolution de la SEP a fait l'objet de nombreuses recherches, mais aucun régime alimentaire n'a fait la preuve d'un quelconque intérêt.

talgiques classiques sont peu efficaces sur ce type de douleurs ; d'autres classes médicamenteuses peuvent être recommandées par votre médecin.

### Les troubles moteurs

Ils sont traités par un ensemble de moyens médicaux ou paramédicaux, adaptés en fonction de l'état de fatigue et des capacités de chacun. Par exemple : kinésithérapie, ergothérapie, cryothérapie (traitement par le froid), utilisation si nécessaire d'aides orthopédiques (attelles, cannes...).

### La spasticité

Un certain nombre de médicaments et la kinésithérapie permettent de soulager la gêne due à la raideur des membres, sans la supprimer totalement, au risque d'aggraver les troubles moteurs, et après avoir éliminé les épines irritatives qui la masquent.

### Les troubles urinaires

Les mictions impérieuses (envie incontrôlée

d'uriner) et l'impossibilité de vider la vessie peuvent bénéficier de traitements médicaux efficaces. Parfois, l'auto-sondage urinaire ou l'hétéro-sondage urinaire peuvent être nécessaires.

### Les troubles sexuels

Si le sujet est délicat à aborder, il est cependant important d'en parler avec votre médecin. Ils peuvent en effet avoir un impact important : baisse de la libido, isolement conjugal... Les traitements proposés pourront être accompagnés d'une prise en charge psychologique.

Chez la femme, les traitements sont destinés à réduire les douleurs lors des rapports et à améliorer les troubles de la sensibilité ou de la lubrification vaginale. Chez l'homme, les troubles de l'érection peuvent être pris en charge par de nombreux traitements.

## UNE PLACE IMPORTANTE POUR LA KINÉSITHÉRAPIE ET LA RÉÉDUCATION

- **Le programme de kinésithérapie** est adapté à chacun, en fonction de ses capacités et de son état de fatigue.

Le démarrage de la kinésithérapie est important **dès l'apparition d'un symptôme gênant la vie quotidienne** (boiterie, fuites urinaires, faiblesse ou raideur musculaire...). En effet, une prise en charge précoce permet d'éviter la survenue de "compensations" qui, une fois installées, sont difficiles à corriger : mauvais schéma de marche, canne portée du mauvais côté, réduction des boissons pour éviter des fuites urinaires...

Ce programme permet aussi de maintenir les fonctions non touchées, de restaurer ou de pallier certains déficits, de lutter contre la raideur... L'apprentissage d'exercices d'auto-entretien et d'auto-postures permet aussi à la personne de **participer activement à sa prise en charge**.

## UN PROGRAMME DE SOUTIEN

### UN ACCOMPAGNEMENT, DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE SEP...

Dès l'annonce du diagnostic, un programme de soutien vous est généralement proposé. Il permet d'informer sur la maladie, sur les possibilités de traitement, leur prise, le rythme et les modalités du suivi médical, sur les différentes aides et prises en charge. Il est aussi destiné à vous rendre le plus possible autonome et indépendant dans vos activités et pour la prise du traitement. Cet accompagnement vous permet de ne pas vous retrouver seul face à la maladie et à vos questions.

### ... À LA PRISE DES TRAITEMENTS

Ce programme inclut l'apprentissage de gestes simples comme les injections, gestes qui peuvent aussi être enseignés aux proches ou réalisés par des infirmiers. La mise au point de nouvelles présentations, comme le stylo injecteur, facilite grandement la prise du traitement au quotidien.

Les séances sont surtout organisées dans un cabinet libéral, mais, si la gêne devient plus importante, une prise en charge en milieu spécialisé peut être nécessaire (hôpital de jour, courte hospitalisation dans un service de rééducation adapté).

- **L'ergothérapie** (rééducation faisant intervenir le travail manuel) devient utile dès qu'existe une gêne des membres supérieurs ou un retentissement sur les gestes quotidiens (toilette, habillage, alimentation, écriture, clavier d'ordinateur...).

## UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE SOUVENT UTILE

La SEP peut avoir des répercussions sur la qualité de vie, mais aussi sur l'entourage et les relations familiales et sociales. Les réactions sont normales : dépression, anxiété, stress, hyperémotivité...

Elles doivent être évoquées lors des consultations, pour être prises en charge ; c'est important car certaines de ces réactions sont susceptibles **d'interférer avec l'évolution de la maladie**.

## Y A-T-IL UNE PLACE POUR LES MÉDECINES ALTERNATIVES ?

Ce terme regroupe des pratiques thérapeutiques très diverses : médecines complémentaires, naturelles, douces, parallèles... Certaines sont en accord avec les principes de la médecine occidentale, d'autres reposent sur des concepts d'énergie, d'équilibre ou de spiritualité... Rares sont celles qui reposent sur des données scientifiques solides.

Cependant, **elles peuvent s'avérer bénéfiques sous réserve** :

- qu'elles soient considérées comme un complément au traitement "classique" et non comme une alternative ;
- de prévenir votre neurologue des traitements qui vous seraient éventuellement prescrits : certains traitements à base de plantes peuvent s'avérer agressifs pour votre organisme ;
- de ne pas abandonner ou modifier le traitement prescrit par votre neurologue.

**Parmi les thérapies intéressantes**, on peut citer :

- les massages, l'acupuncture, le yoga, le tai chi chuan, le qi qong, la danse, l'ostéopathie ; ils soulagent crampes, spasticité, fatigue, vertiges, et permettent de mieux gérer le stress, l'anxiété et la douleur ;
- la méditation, la visualisation, l'hypnose, la relaxation et la sophrologie, permettent aussi de réguler stress, anxiété et douleur.

## LES PERSPECTIVES THÉRAPEUTIQUES

La recherche sur la sclérose en plaques est très active et la compréhension des mécanismes de la maladie progresse.

De nouvelles perspectives thérapeutiques émergent ainsi, en particulier dans le but de ci-

bler de façon spécifique les différentes étapes impliquées dans le développement de la SEP (figure 1).

A plus long terme, l'objectif est de réparer les lésions de la myéline ou des axones. Cet axe de recherche en plein essor est très prometteur, mais il reste encore du domaine expérimental.

### L'ESSENTIEL

- La prise en charge actuelle de la SEP associe :
  - le traitement de fond,
  - le traitement des poussées,
  - et celui des symptômes.
- Les poussées sont traitées par injection intraveineuse de corticoïdes (puissants anti-inflammatoires).
- Les traitements de fond sont destinés à diminuer le nombre de poussées et, pour certains, la progression du handicap. Ils sont utilisés sur des périodes longues.

Ce sont :

- les "immunomodulateurs", indiqués chez les personnes ayant une forme de SEP évoluant par poussées, et - pour certains de ces traitements - chez les personnes ayant eu une poussée faisant penser à une SEP, et considérées selon des critères IRM à haut risque de développer une SEP ;
  - et les "immunosuppresseurs", sélectifs ou non.
- Les symptômes associés à la SEP, comme la fatigue, les troubles musculaires, les troubles urinaires ou sexuels... sont également pris en charge : traitements médicamenteux, kinésithérapie ou autres techniques de rééducation, soutien psychologique, ou tout autre moyen permettant de faciliter la vie au quotidien.



## CHAPITRE 6

# Qui fait quoi ?

## QUI VA ME SUIVRE ?

**L**a prise en charge de la SEP fait intervenir de multiples acteurs de santé : médecins, psychologues, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, neuropsychologues... Différents intervenants sociaux peuvent également participer à votre soutien et à votre accompagnement.

Cette prise en charge peut être organisée autour d'un "programme d'éducation et de prise en charge globale coordonnée", parfois dans le cadre d'un réseau de soins qui réunit médecins, paramédicaux, structures spécialisées... Le neurologue est généralement au centre de votre prise en charge.

### LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE

- C'est généralement **lui que vous êtes allé consulter lorsque les premiers symptômes sont apparus**. C'est également lui qui vous a orienté vers un neurologue ou vous a prescrit une IRM avant de vous adresser au neurologue.
- Une fois le diagnostic établi, il participe à votre suivi en relation avec votre neurologue et tous les autres acteurs de la prise en charge de votre maladie : médecin de rééducation, psychologue, assistante sociale, intervenants paramédicaux (kinésithérapeute, ergothérapeute,

orthophoniste, podologue...), infirmière, médecin du travail...

- Lors de votre suivi, le médecin généraliste pourra en particulier **dépister les éventuels effets indésirables** des traitements. S'il ne prescrit pas les traitements de fond et le traitement des poussées, c'est souvent lui qui prendra en charge les symptômes associés à votre maladie (fatigue, douleurs...). Il peut aussi s'occuper des prescriptions destinées aux kinésithérapeutes et rééducateurs.

- Enfin, parfois en lien avec l'assistante sociale du service de neurologie ou des réseaux, il vous aide à **gérer "l'administratif" de la maladie** : demande de prise en charge à 100 %, demande d'allocations diverses, prescription de matériel, contact éventuel avec les assurances et le médecin du travail... (*voir le chapitre 7*).

### LE NEUROLOGUE

Secondé par le médecin généraliste, le neurologue est **le chef d'orchestre** de toute l'organisation médicale et paramédicale qui gravite autour de vous.

- Il organise les hospitalisations et les bilans d'exploration qui vont lui permettre de poser le diagnostic de la maladie (*voir le chapitre 4*).
- C'est lui qui **annonce le diagnostic**, établit les grandes lignes de  **votre suivi médical et paramédical**.

- Il prescrit et renouvelle votre traitement de fond.
- C'est lui que vous reverrez en cas de nouvelle poussée ou d'évolution de la maladie ; il adaptera si besoin les traitements.

## LES AUTRES MÉDECINS SPÉCIALISTES

Selon les besoins, d'autres spécialistes peuvent être sollicités en fonction de vos symptômes.

### ◆ Le médecin de "médecine physique et réadaptation"

C'est ce médecin, **spécialiste de la rééducation**, qui évalue l'impact "fonctionnel" de la maladie, éventuellement le niveau de handicap. Il adaptera la rééducation fonctionnelle au cas par cas, souvent en partenariat avec d'autres intervenants (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, podologue, etc.). Il existe, dans certains centres, une équipe constituée de ces différents spécialistes, que vous pourrez consulter régulièrement en hôpital de jour.

### ◆ L'ophtalmologiste

Il est consulté en cas de trouble visuel, pour confirmer une atteinte de la rétine et/ou du nerf optique.

### ◆ L'urologue

Son rôle est de réaliser un "bilan urodynamique", s'il existe des **troubles génitaux ou urinaires**. Il prescrit si nécessaire le traitement et le type de rééducation les mieux adaptés.

### ◆ Le médecin de la douleur

Ce médecin consulte au sein de **centres anti-douleur**.

Certaines douleurs dites "neuropathiques" ne sont pas soulagées par les antalgiques classiques

(voir le chapitre 5). Il faut alors utiliser d'autres molécules dont le maniement n'est pas toujours facile. Chaque patient étant unique, souvent plusieurs médicaments ou associations de traitements peuvent être testés avant de trouver la solution.

## LE MÉDECIN DU TRAVAIL

Aucune règle ne vous oblige à annoncer votre maladie au médecin du travail. Néanmoins, c'est à lui que vous devez vous adresser s'il est nécessaire **d'aménager votre poste ou votre temps de travail**. Comme tous les médecins, il est tenu au secret médical.

## LE PSYCHOLOGUE

Il peut s'agir d'un psychologue ou d'un psychiatre. C'est lui qui, si vous le souhaitez, assure **le soutien et le suivi psychologique**, après l'annonce du diagnostic de votre maladie, ou si vous souffrez de dépression. Il peut également intervenir auprès de vos proches.

## L'ASSISTANTE SOCIALE

L'assistante sociale ne se contente pas de vous informer sur **vos droits** en matière de prestations sociales et médicales. Elle peut aussi vous aider dans **vos démarches**, vous orienter si nécessaire vers les lieux de soins ou d'accueil spécialisés. Elle sert parfois de médiatrice lorsque les dossiers sont complexes.

C'est elle également qui fait le lien avec la MDPH de votre département (Maison Départementale des Personnes Handicapées), les services administratifs de mairie, les Caisses d'Allocations Familiales et autres (voir le chapitre 7, et l'annexe 1 où retrouver les adresses utiles pour votre prise en charge).

## LE KINÉSITHÉRAPEUTE, L'ERGOTHÉRAPEUTE, L'ORTHOPHONISTE

### Le kinésithérapeute

Il est chargé d'organiser tout ce qui touche à la rééducation.

Le but est de :

- vous **soulager** ;
- lutter contre **la raideur et la spasticité** ;
- **maintenir les fonctions non touchées** par la maladie ;
- **restaurer ou pallier** certains déficits ;
- veiller à ce que vous ne développiez pas **d'attitudes inadaptées**.

Cela bien sûr en tenant compte de vos capacités et de votre état de fatigue.

Le kinésithérapeute joue un rôle essentiel en cas de nécessité de rééducation périnéale ou respiratoire. Il peut aussi avoir recours à des appareillages pour compenser certains handicaps.

### L'ergothérapeute

Il utilise **la mise en situation** dans les activités quotidiennes, les tâches domestiques, les gestes professionnels, le jeu ou toute autre occupation de la vie. L'objectif est de préserver **l'indépendance et l'autonomie** dans votre environnement quotidien et social. Les techniques et appareils utilisés permettent d'améliorer les fonctions touchées et de stimuler les capacités de réaction. Si nécessaire, il peut vous proposer des "aides techniques", c'est-à-dire des matériels permettant de faciliter certains gestes (ouvrir une boîte de conserve, enfiler ses collants...) ou des solutions pratiques pour adapter votre environnement afin de le rendre plus accessible (douche, cuisine...).

### L'orthophoniste

Il intervient, lorsque cela est nécessaire, pour

améliorer les troubles de la déglutition ou de la voix, ou dans la rééducation des troubles de l'écriture.

## LES INFIRMIERS

Ils interviennent pour **l'administration des traitements et la réalisation des soins** prescrits par les médecins. Ils ont également un rôle important pour vous accompagner au quotidien : prise des traitements, conseils pratiques, réponses à vos questions, information de vos proches...

## LES AIDES MÉNAGÈRES ET AUXILIAIRES DE VIE

### L'aide ménagère

Son rôle est de vous soulager dans les tâches ménagères.

### L'auxiliaire de vie

Il peut être nécessaire lorsque les gestes élémentaires (s'habiller, préparer les repas...) deviennent difficiles.

Le coût (horaire) de ces aides est à votre charge. Il varie en fonction des régions et du mode de recrutement : direct (vous gérez l'embauche et versez des cotisations patronales) ou via un service. Les chèques emploi service facilitent les démarches administratives. Enfin, diverses aides financières, calculées en fonction des revenus et du degré de handicap, peuvent être obtenues.

## LES TRAVAILLEURS FAMILIAUX

Ils peuvent intervenir **si votre famille compte au moins un enfant de moins de 15 ans**. Leur rôle : le conduire à l'école, lui donner le bain... Ils participent aussi aux tâches ménagères.

Ils sont rémunérés en partie par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF), sous réserve d'une demande accompagnée d'un certificat médical, et en partie par vous-même, selon vos revenus.

## LES RÉSEAUX DE SOINS

Les réseaux correspondent au regroupement des professionnels de santé d'une même région spécialisés dans la prise en charge d'une pathologie particulière, ici la sclérose en plaques (*voir Annexe 2 : les réseaux SEP en France*). Certains réseaux associent également des travailleurs sociaux, voire des médecins du travail.

L'objectif de ces réseaux est d'assurer la coordination de votre prise en charge et, pour certains, une approche de proximité avec coordination des soins à domicile.

## LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Les associations ont un rôle d'information, d'écoute, d'échange d'expériences avec d'autres personnes atteintes de SEP ou leur entourage. Elles peuvent aussi vous informer et vous soutenir pour la gestion de la vie pratique et du quotidien : aide concernant les services médico-sociaux, droits et démarches administratives, conseils juridiques... (*voir Annexe 1*).

### L'ESSENTIEL

- Si le neurologue est le "chef d'orchestre" de votre prise en charge (il pose ou confirme le diagnostic et décide de votre traitement), vous aurez la possibilité d'être accompagné par d'autres personnes ou structures, parfois au sein d'un réseau, si cela existe dans votre région.
- Le médecin généraliste est le plus à même de vous voir régulièrement.
- D'autres médecins ou paramédicaux seront sollicités en fonction de vos troubles : médecin spécialiste en rééducation, ophtalmologiste, urologue, spécialiste de la douleur, psychologue ou psychiatre, kinésithérapeute, orthophoniste...
- L'assistante sociale, les aides ménagères, les auxiliaires de vie ou travailleurs sociaux vous soutiennent pour vos démarches et l'organisation de votre vie au quotidien.
- Les associations sont précieuses pour vous apporter aide et écoute.

## CHAPITRE 7

# La SEP AU QUOTIDIEN

**L'**annonce du diagnostic de sclérose en plaques est un véritable bouleversement.

Que va-t-il se passer ? Quels sont les droits et aides dont on peut bénéficier ? Comment l'annoncer à son conjoint, à ses enfants ? Comment organiser sa vie ? Que dire à son employeur ?

Autant de questions et d'interrogations, toutes aussi anxiogènes les unes que les autres, auxquelles nous allons tenter de répondre. Avec un objectif principal : préserver la qualité de votre vie au quotidien.

## QUELLES SONT LES AIDES ET PRISES EN CHARGE ?

### Prise en charge à 100 % et affections de longue durée (ALD)

Le code de la sécurité sociale établit une liste d'une trentaine de maladies qui peuvent être reconnues comme Affections de Longue Durée, ou "ALD", et sont prises en charge à 100 %. Dans la liste des ALD, figurent **certaines formes de scléroses en plaques**.

Une affection de longue durée est une maladie qui comporte un traitement prolongé (plus de 6 mois) et des frais liés aux traitements et soins divers particulièrement coûteux.

## L'ALD, EN PRATIQUE :

- Pour obtenir l'ALD : adressez-vous au médecin conseil de votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), avec le formulaire "Protocole d'examen spécial" rempli au préalable par votre médecin traitant.
- Si l'ALD est accordée : vous recevez la notification de prise en charge à 100 %, information également inscrite sur votre carte vitale.
- Cette prise en charge est limitée dans le temps : pensez, avec votre médecin traitant, à en demander le renouvellement auprès du médecin conseil de votre caisse d'Assurance maladie, quelques semaines avant l'échéance.
- La prise en charge à 100 % couvre tous les traitements et soins en rapport avec la maladie concernée (et uniquement celle-ci) : médicaments, transports, hospitalisations, soins infirmiers, rééducation...  
En cas d'hospitalisation, le forfait journalier reste à votre charge ou celle de votre mutuelle.

### La Couverture Médicale Universelle complémentaire

Les personnes dont les ressources sont faibles peuvent demander la Couverture Médicale Universelle complémentaire (CMUc) auprès de leur Caisse primaire d'Assurance maladie (CPAM). La CMUc permet la gratuité des soins et la dispense d'avance de frais.

### ❖ L'assistance départementale

Il existe, au niveau de chaque département, une **Maison départementale des personnes handicapées** (MDPH). Créées et mises en place par la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ces maisons départementales exercent une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil pour les malades et leurs familles.

Les MDPH associent toutes les compétences impliquées dans cet accompagnement : Conseil général, Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DRASS), Direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle (DDTEFP), Caisses d'allocations familiales (CAF), Caisses primaires d'Assurance maladie (CPAM), inspection académique, Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), Commission départementale de l'éducation spécialisée (CDES), Sites pour la vie autonome (SVA).

C'est donc auprès de la MDPH de votre département que vous pouvez déposer **toutes les demandes de prestations ou d'aides** dont vous avez besoin, et ce dans tous les domaines (aménagement du domicile, vie au travail, aides techniques...).

La CDAPH est compétente pour l'attribution de la carte d'invalidité, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), le droit à l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) versée par la CAF (conditionnée par le taux d'incapacité) et à la Prestation de compensation (PCH) versée par le Conseil général.

### ❖ Invalidité

La demande de mise en invalidité est généralement faite **à la suite d'un arrêt maladie de longue durée**. Elle est soit proposée par le médecin conseil de la CPAM, soit sollicitée par la

personne elle-même, via une demande accompagnée d'un certificat médical.

Il existe plusieurs catégories d'invalidité auxquelles correspondent plusieurs types de pensions différentes. La mise en invalidité de première catégorie permet notamment au patient de travailler à temps partiel, tout en étant rémunéré comme un temps plein.

### ❖ Mutuelles et assurances

Vous devez **signaler votre maladie à votre compagnie d'assurance ou à votre mutuelle**. Certaines mutuelles sont spécialisées dans la prise en charge des personnes avec handicap. Les associations de patients peuvent vous orienter (*voir Annexe 1*).

## LA VIE FAMILIALE

### ❖ Annoncer sa maladie aux proches

Révéler à l'entourage que l'on est atteint de SEP est **une décision très personnelle**. Besoin d'une aide pratique, nécessité de se confier, type de relation avec vos proches : autant de facteurs qui influencent la décision finale. Si la famille est généralement d'un grand soutien, la nouvelle peut aussi la bouleverser, surtout si vos proches ne savent pas grand chose de la maladie. Des brochures d'information peuvent être d'une aide précieuse.

**L'annonce du diagnostic aux enfants est une étape difficile, mais nécessaire**. Il n'est probablement pas utile de détailler formellement la maladie et ses conséquences à des enfants très jeunes, mais il est important de répondre à leurs questions. Instinctivement, les enfants sont conscients que quelque chose ne va pas et que vous êtes inquiet. Ils ont besoin d'avoir des réponses, d'autant que la vérité est rarement aussi effrayante que leurs craintes. Là aussi, des bro-

chures destinées aux enfants, disponibles auprès des associations, peuvent les aider à comprendre ce qui arrive à leur parent.

Quant aux **enfants plus grands et aux adolescents, ils ont besoin de se sentir considérés comme des adultes** et de ne pas se sentir exclus du cercle familial. Lorsqu'ils sont sollicités, ils se révèlent étonnamment mûrs et sources de force et de soutien pour leur entourage.

### ◆ Vie de couple et sexualité

Les troubles sexuels sont fréquents dans la SEP, chez l'homme comme chez la femme. Ils sont en partie expliqués par une mauvaise conduction de l'influx nerveux au niveau des voies nerveuses impliquées chez l'homme dans l'érection et chez la femme dans la lubrification du vagin. Mais des facteurs psychologiques ou relationnels interviennent également. Ainsi, l'annonce du diagnostic peut à elle seule expliquer certains troubles apparaissant dès le début de la maladie, qui peuvent ensuite disparaître.

C'est un sujet délicat, parfois difficile à aborder. Il est pourtant **essentiel d'en parler à votre médecin, et même d'anticiper leur apparition éventuelle**. Les solutions existent : traitements médicamenteux, prise en charge psychologique ou comportementale (*voir le chapitre 5*). Le dialogue - avec son partenaire, son psychologue ou son médecin - participe à part entière au traitement.

## LA VIE DE FEMME

### ◆ La contraception

Plusieurs études ont démontré que **la contraception orale n'a aucune incidence sur l'évolution de la SEP**. Elle peut donc être administrée sans crainte. Elle est recommandée en cas de traitement par immunomodulateur et obligatoire en cas de traitement par immunosuppresseur.

### ◆ La grossesse et l'allaitement

- La grossesse en elle-même **n'est pas un facteur d'aggravation de SEP** ; le risque de poussées est même diminué de façon significative pendant les 9 mois de grossesse. L'évolution de la maladie ne semble pas être influencée par le fait d'avoir ou pas des enfants. La grossesse n'est donc pas contre-indiquée. Mais le traitement de fond doit être en règle générale arrêté lors de la grossesse.

**L'accouchement ne présente pas de risque particulier** pour la mère ou pour l'enfant ; il peut être réalisé sous péridurale. L'équipe obstétricale doit cependant être prévenue de la maladie de la mère, essentiellement pour lui éviter un travail trop long et des positions douloureuses.

**Après la grossesse**, on observe un risque de nouvelle poussée dans le 1<sup>er</sup> trimestre suivant l'accouchement. Des études sont en cours pour déterminer si certains traitements (hormones sexuelles, corticoïdes, immunoglobulines) sont susceptibles de diminuer ce risque.

- L'allaitement n'est pas contre-indiqué par la maladie. Si la maman décide d'allaiter, **la reprise du traitement de fond ne se fera qu'après le sevrage** de l'enfant.

- La reprise du traitement de fond, lorsqu'il a été interrompu (et si l'enfant n'est pas allaité), dépend de l'évolution de la maladie, du choix de la femme et de l'avis du neurologue. Il peut si besoin être repris aussitôt après l'accouchement.

### ◆ La ménopause

La ménopause **n'a pas d'influence sur l'évolution de la SEP**. La prise d'un traitement hormonal substitutif peut s'avérer intéressante, mais doit être discutée avec le neurologue et le gynécologue.

## LA VIE PROFESSIONNELLE

### ❖ Que dire à son employeur ?

Aucune règle, ni obligation : **vous êtes libre d'informer ou non votre employeur**. Seul le médecin du travail, tenu comme tout médecin au secret médical, est habilité à connaître votre état de santé et à se prononcer si besoin sur votre aptitude au poste de travail que vous occupez. En cas d'incapacité partielle, c'est lui qui se prononce en matière d'aménagement du poste ou du temps de travail.

### ❖ Peut-on continuer à travailler ?

Seule une gêne permanente peut faire modifier l'activité professionnelle. En cas de difficultés, il faut s'adresser au médecin du travail afin de réorganiser si besoin les conditions de travail.

### ❖ Comment s'organise l'aménagement du poste et du temps de travail ?

Le médecin du travail tient ici un rôle clé. Un temps de réflexion est nécessaire, notamment pour éviter les décisions hâtives (démission ou réduction d'emblée du temps de travail). Plusieurs solutions sont possibles : aides techniques, reclassement dans l'entreprise... Le reclassement professionnel ne doit être envisagé qu'en dernier recours. Enfin, il faut veiller à ne pas céder à l'éventuelle pression de l'employeur.

### ❖ L'employeur peut-il vous licencier ?

L'employeur ne peut pas licencier une personne pendant qu'elle est en congé maladie, sauf si la convention collective le spécifie. S'il peut ne pas renouveler un contrat à durée déterminée (CDD), **il ne peut mettre fin à un contrat à durée indéterminée (CDI)**.

Enfin, il peut procéder à un licenciement si le médecin du travail prononce l'incapacité au

poste, mais, avant d'en prendre la décision, l'employeur doit apporter la preuve qu'il ne peut pas reclasser la personne dans l'entreprise.

## SEP ET CONDUITE AUTOMOBILE

Dans certaines circonstances, la SEP peut limiter votre capacité de conduite. **Si vous avez des doutes quant à vos aptitudes**, adressez-vous au médecin généraliste ou au médecin rééducateur qui vous suit. Votre capacité à conduire peut être évaluée par un moniteur dans une auto-école ou dans un centre de rééducation fonctionnelle. **Vous devez signaler votre maladie à votre assurance**, ainsi que tous les équipements particuliers de votre véhicule, au risque de ne pas être couvert en cas d'accident ou de vol de matériel. Vous devez également **vous rapprocher des services de la Préfecture** pour savoir si, après évaluation, vous devez obtenir ou non un permis B "avec aménagement".

## L'ALIMENTATION

L'influence de l'alimentation sur l'évolution de la SEP a fait l'objet de nombreuses recherches. Divers régimes ont été étudiés ; **aucun n'a montré de résultat convaincant**, et aucun n'est préconisé. Au contraire, cela peut même représenter une entrave supplémentaire à une vie sociale ou familiale harmonieuse.

## LES VACANCES ET LES LOISIRS

Il est essentiel **de poursuivre, voire d'initier des activités de loisir**, et ce, dès le début de la maladie. C'est une excellente prévention contre une complication majeure de la maladie : le repli sur soi. La fatigue est certes un facteur limitant, mais



une bonne planification et une bonne organisation permettent d'y remédier.

#### ◆ Chaleur et phénomène d'Uhthoff

La chaleur (y compris les bains et le sauna), l'exposition prolongée au soleil et l'effort physique (qui augmente la température du corps) peuvent provoquer un phénomène dit "phénomène d'Uhthoff". Ce phénomène correspond à un blocage de l'influx nerveux au niveau des fibres démyélinisées ; il entraîne la **réapparition transitoire de signes neurologiques** déjà connus par la personne atteinte (par exemple une baisse de l'acuité visuelle si elle a déjà eu une névrite optique). Il ne s'agit pas d'une nouvelle poussée : les troubles cessent dès que la température du corps redevient normale. Une douche fraîche peut accélérer la disparition des signes neurologiques.

#### ◆ Les vaccins

La SEP n'est **pas une contre-indication** de principe aux vaccinations préconisées aux voyageurs ; seul le vaccin contre la fièvre jaune n'est pas réalisé dans la SEP. Aucune étude n'a démontré formellement que les vaccins pouvaient

favoriser le déclenchement de la maladie ou une poussée chez les personnes atteintes. Par prudence, et comme pour toutes les autres maladies où un dérèglement de l'immunité est mis en cause, on ne vaccine pas en période d'instabilité de la maladie.

#### ◆ Avion, train : quelles précautions ?

S'il n'y a **pas de handicap majeur**, les seules précautions sont de :

- bien s'hydrater ;
- prévenir le phénomène d'Uhthoff ;
- éviter les périodes d'immobilisation trop longues (faire des mouvements de jambes, marcher dans les couloirs...).

**S'il existe un handicap**, un certain nombre de précautions sont à prendre avant le départ.

#### En avion :

- Pour pouvoir voyager seule, une personne handicapée doit avoir l'usage de ses bras et de ses mains pour détacher sa ceinture de sécurité et accéder au masque à oxygène si nécessaire.
- Les fauteuils roulants sont enregistrés et mis en soute comme les autres bagages ; lors de la réservation, et au moins 48 heures à l'avance, il faut donc prévenir la compagnie aérienne de l'existence du handicap pour qu'elle mette à disposition du passager une assistance de déplacement à l'aéroport le jour du départ. Il faut également préciser les dimensions du fauteuil pour s'assurer qu'il rentre bien dans la soute.
- La personne doit garder ses médicaments avec elle, notamment les produits injectables, et prévenir la compagnie aérienne. Si les médicaments doivent être impérativement tenus au froid, le voyageur peut, avec l'accord de la compagnie, les transporter à la main dans une petite glacière, ou, si leur taille est raisonnable, les placer dans le réfrigérateur de bord.

## EN PRATIQUE, COMMENT ÉVITER LES EFFETS LIÉS À LA CHALEUR ?

### (PHÉNOMÈNE D'UHTHOFF)

Quelques mesures simples permettent de prévenir ce phénomène :

- choisir des lieux de séjour équipés de l'air conditionné ;
- préférer les endroits ombragés ;
- porter des vêtements légers, en coton, et un chapeau ; les mouiller si nécessaire ;
- prendre des douches et bains froids, nager dans une piscine fraîche, avoir à portée de main de la glace ;
- modérer l'activité physique.

### Pour les voyages en train :

- Il faut s'assurer auprès de la compagnie ferroviaire que les wagons disposent d'un emplacement pour fauteuil roulant.
- Le billet doit être réservé à l'avance ; une assistance en gare peut être proposée, ainsi qu'un fauteuil roulant dit de transfert dans le train, pour les déplacements dans le wagon.
- Les passagers en fauteuil roulant peuvent voyager en première classe au tarif de la seconde, si l'espace dédié aux fauteuils se situe en première.
- Les médicaments devant être impérativement tenus au froid peuvent, là aussi, être transportés à la main dans une petite glacière, ou, si leur taille est raisonnable, placés dans le réfrigérateur de la voiture-bar.
- Pour plus de détails, s'adresser au Service Accessibilité de la SNCF.

### Transport des médicaments

Pour **passer la douane sans problème**, vous devez pouvoir présenter une ordonnance récente précisant le nom commercial, mais aussi la dénomination scientifique des médicaments nécessaires pendant la durée du séjour.

Il est conseillé d'avoir sur vous une attestation rédigée en anglais, précisant la maladie dont vous êtes atteint, la nécessité et les modalités du traitement (notamment s'il s'agit d'un traitement injectable) et la prescription médicale.

Les médicaments doivent être **transportés de préférence dans leur emballage d'origine ou dans une mallette** à demander à votre neurologue. En avion, mieux vaut conserver les médicaments en cabine plutôt qu'en soute, surtout pour les traitements injectables. Enfin, si les traitements doivent être conservés au froid, ne pas oublier de prévenir la compagnie aérienne lors de la réservation et d'en parler au personnel de bord dès votre embarquement dans l'appareil.

Une ordonnance récente et une attestation de traitement pourront à ce moment également être réclamées.

### Voyages à l'étranger

Les voyages à l'étranger **ne sont pas contre-indiqués**, sauf si vous êtes en pleine poussée. Cependant, l'organisation du voyage doit tenir compte d'un certain nombre d'éléments : équipements, hôtellerie, air conditionné, présence d'une piscine, conditions de voyage... Il est essentiel de

## VOYAGE : CE QU'IL NE FAUT PAS OUBLIER...

### AVANT LE VOYAGE

- Consulter votre neurologue pour lui parler du voyage et lui demander s'il connaît un correspondant local.
- Demander à votre neurologue la rédaction d'une ordonnance récente précisant le nom commercial mais aussi la dénomination scientifique de tous les médicaments nécessaires pendant la durée du séjour.
- En cas de voyage à l'étranger, lui demander une attestation rédigée en anglais précisant la maladie dont vous êtes atteint, la nécessité du traitement et la prescription médicale.
- Lui demander une attestation précisant, le cas échéant, la nécessité d'un traitement injectable.
- Calculer, acheter et emporter le nombre de doses de médicaments nécessaires à toute la durée du séjour.
- Prévenir la compagnie aérienne du transport des médicaments, notamment s'ils sont injectables et/ou s'il faut les préserver au froid.
- Préparer une liste de numéros de téléphone et coordonnées indispensables : ambassade de France, services consulaires, médecins correspondants, services d'urgence locaux.

### PENDANT LE VOYAGE

- Garder votre traitement près de vous.
- Mettre si besoin les médicaments au frais.
- Prévenir le phénomène d'Unthoff.

souscrire une assurance annulation et rapatriement, mais aussi de consulter votre neurologue avant le départ pour mise à jour des ordonnances.

## LE SPORT

Loin d'être contre-indiqué, **le sport présente de nombreux avantages** : bien-être physique et moral, mais aussi amélioration des fonctions musculaires et respiratoires, diminution de la fatigue et des crampes musculaires. Aucun sport n'est formellement contre-indiqué, mais les activités régulières permettant de s'accoutumer peu à peu à l'effort sont à privilégier.

- Les **activités à risque** comme la plongée sous-marine, le parachutisme ou l'alpinisme peuvent être pratiquées après avis du neurologue et du médecin agréé par la fédération sportive.
- Les conseils du médecin rééducateur, du kinésithérapeute, voire du médecin du sport, permettent d'ajuster la pratique physique à l'évolution de la maladie.
- Enfin, l'augmentation de **la chaleur** corporelle peut chez certains provoquer un phénomène d'Uhthoff (*voir page 35*) ; il est donc préconisé de boire suffisamment d'eau pendant l'effort, de ne pas pratiquer d'activité trop intense et de ne pas s'exercer aux heures les plus chaudes de la journée.

## L'ESSENTIEL

### VOTRE PRISE EN CHARGE

- Prise en charge à 100 % si vous correspondez aux critères des "Affections de Longue Durée".
- Des aides sont possibles au niveau de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.
- Demande d'invalidité : peut être faite après un arrêt maladie de longue durée.
- Signalez votre maladie à votre compagnie d'assurance ou mutuelle.

### VOTRE FAMILLE

- L'annonce de votre maladie à vos proches est une affaire personnelle.
- Il est important de ne pas écarter vos enfants, mais il n'est pas nécessaire de tout dire.
- Les troubles sexuels peuvent modifier vos relations de couple : il est utile d'en parler à votre médecin.

### LA VIE DE FEMME

- La contraception n'est pas contre-indiquée.
- Une grossesse est possible, mais le traitement devra être arrêté.
- Les médicaments sont également arrêtés en cas d'allaitement.

### LE TRAVAIL

- Vous n'êtes pas tenu de parler de votre maladie à votre employeur, sauf si vous souhaitez un aménagement de votre travail.

- Vous ne pouvez pas être licencié si vous êtes en CDI. En cas d'inaptitude, la décision est prise avec le médecin du travail.

### AU QUOTIDIEN

- Conduite automobile : si vous avez des doutes sur vos aptitudes, adressez-vous à votre médecin.
- Alimentation : pas d'influence sur l'évolution de la SEP.
- Sport : adapté à vos capacités, il a de nombreux avantages sur les plans physique et mental.

### LES VOYAGES

- Voyages à l'étranger : ils ne sont pas contre-indiqués, sauf en pleine poussée.
- Attention à la chaleur, qui peut augmenter certains de vos symptômes : bien s'hydrater, se rafraîchir.
- Vaccins : ils ne sont pas de manière générale contre-indiqués, sauf en période d'instabilité de la maladie. Vous devez en discuter avec votre neurologue.
- Avion et train : il existe des dispositions pour les personnes handicapées.
- Voyagez avec vos ordonnances, une attestation en anglais détaillant votre traitement, gardez vos médicaments sur vous, dans leur conditionnement d'origine, ou demandez au personnel de les conserver au froid le cas échéant.

## CHAPITRE 8

# IDÉES REÇUES SUR LA SEP

## Vrai ou Faux ?



Les personnes atteintes de sclérose en plaques sont exposées, comme tout un chacun, à des événements naturels (comme la grossesse), une situation de stress, des événements accidentels, des traumatismes, des infections, des actes médicaux ou chirurgicaux (anesthésie, intervention, vaccination...).

Lorsqu'ils précèdent de peu une poussée, il est logique de se poser la question de leur rôle comme facteur déclenchant de la poussée, voire de la maladie elle-même.

Coïncidence ou causalité ?

La plupart de ces interrogations relèvent d'idées reçues.

### “LA VACCINATION PEUT PROVOQUER UNE SEP”

**FAUX**

La question de la relation entre vaccinations et poussées de SEP a été ravivée dans les années 1990 par la campagne nationale de vaccination contre le virus de **l'hépatite B**.

Deux questions se sont alors posées :

- les vaccinations en général, et celle contre l'hépatite B en particulier, peuvent-elles provoquer une sclérose en plaques chez des personnes

jusqu'alors indemnes de la maladie ?

- peuvent-elles déclencher une poussée chez des malades déjà connus ?

Hormis une étude anglaise publiée en 2004, dont les résultats sont discutables, les études récentes ont montré que la réponse à ces deux questions est négative.

Une étude appelée VACCIMUS, mise en place chez des personnes atteintes de SEP, n'a pas mis en évidence d'augmentation du risque de poussée dans les 2 mois suivant une vaccination. Ainsi, **la relation entre vaccins et sclérose en plaques paraît être plus de l'ordre de la coïncidence.**

Les vaccins ne sont donc pas contre-indiqués.

Il a même été démontré un bénéfice à vacciner contre **la grippe** les personnes les plus handicapées.

Il paraît cependant raisonnable de conseiller d'attendre une période relativement silencieuse de la maladie pour vacciner.

Il faut également tenir compte d'un éventuel traitement de fond par immunosuppresseur, qui contre-indique une catégorie de vaccins (les vaccins “vivants atténués”).

## “LA SEP EST UNE MALADIE HÉRÉDITAIRE”

**FAUX, MAIS...**

Vous vous inquiétez pour votre descendance, ou vos enfants se posent la question...

La sclérose en plaques **n'est pas héréditaire** (voir le chapitre 2) :

- plusieurs gènes semblent impliqués dans la maladie, mais il ne peut y avoir de transmission de ces gènes “en bloc” à la descendance ;
- pour qu’une SEP apparaisse, il faut une interaction entre les gènes et l’environnement : même si une personne est considérée “à risque” à la naissance, si elle ne rencontre pas de facteur environnemental, elle ne développera pas la maladie.

Toutefois, si un membre de la famille est atteint, les autres ont un risque légèrement plus important de développer la maladie que dans une famille où n'existe aucun cas de SEP.

Il n'existe pas de dépistage génétique de la sclérose en plaques.

## “IL Y A UN RISQUE PENDANT LA GROSSESSE”

**FAUX**

La sclérose en plaques touche surtout des femmes jeunes, en âge d'avoir des enfants. Longtemps, la grossesse a été déconseillée aux femmes atteintes de SEP car on considérait qu'elle aggravait la maladie.

Depuis 1998, les données d'une étude européenne appelée PRIMS, pour “Pregnancy in Multiple Sclerosis” (“multiple sclerosis” est le nom anglais de la maladie) ont montré qu'au contraire, la fréquence des poussées diminue pendant la grossesse, en particulier durant le 3<sup>e</sup> trimestre.

La grossesse n'a pas d'influence manifeste sur le handicap. Et la réalisation d'une péridurale ou

l'allaitement n'augmentent pas le risque de survenue d'une poussée.

La sclérose en plaques **n'est donc plus considérée comme un barrage au désir de maternité.**

Mais le traitement de fond doit être arrêté pendant la grossesse.

## “LA PRISE DE PILULE N'EST PAS POSSIBLE”

**FAUX**

Plusieurs études ont démontré que la contraception orale n'a aucune incidence sur l'évolution de la SEP.

Elle **peut donc être prise sans crainte.**

## “LE STRESS DÉCLENCHE LES POUSSÉES”

**POSSIBLE...**

Il a souvent été dit et écrit que le stress est un facteur déclenchant des poussées.

Le stress est un paramètre très difficile à évaluer et à mesurer car il est perçu de façon très différente d'une personne à l'autre, ce qui explique sans doute les résultats contradictoires des nombreuses études qui ont été réalisées sur le sujet.

L'état actuel des connaissances ne permet pas de conclure fermement ; l'association entre le stress et la survenue d'une poussée de sclérose en plaques, si elle existe, est **probablement faible.**

## “UN TRAUMATISME PHYSIQUE PEUT DÉCLENCHER UNE SEP”

**FAUX**

Les études actuelles ne montrent pas de relation entre la survenue d'un traumatisme physique et l'apparition de la maladie ou le déclenchement d'une poussée.

## “L'ANESTHÉSIE ET LES ACTES CHIRURGICAUX SONT INTERDITS”

**FAUX**

Les données publiées sur ce sujet sont limitées à quelques cas.

Cependant, anesthésie ou acte chirurgical ne semblent pas exposer les personnes atteintes de SEP à un risque de poussée.

L'existence d'une SEP ne doit donc pas intervenir dans la décision de réaliser ou non une anesthésie ou un geste chirurgical, surtout en cas d'urgence.

## “LES INFECTIONS PEUVENT ENTRAÎNER DES POUSSÉES”

**VRAI**

Les épisodes infectieux s'accompagnent souvent de fièvre. Or, l'augmentation de la température corporelle peut provoquer une “pseudo-poussée”, avec aggravation ou réapparition de symptômes antérieurs.

On considère, avec les données actuelles, qu'il existe effectivement une augmentation du risque de poussée au décours d'un épisode infectieux, quel que soit le type d'infection (due à un virus ou à une bactérie).

## “L'EXPOSITION AU SOLEIL EST DÉCONSEILLÉE”

**FAUX**, il ne faut pas confondre chaleur et soleil...

L'élévation de la température corporelle est susceptible de provoquer un “phénomène d'Uh-

thoff”. Ce phénomène est la conséquence d'un blocage de l'influx nerveux au niveau des fibres démyélinisées ; il entraîne la réapparition transitoire de signes neurologiques déjà connus par la personne atteinte de SEP (par exemple une baisse de l'acuité visuelle si elle a déjà eu une névrite optique). Il ne s'agit pas d'une nouvelle poussée : les troubles cessent dès que la température du corps redevient normale.

Mais le soleil en lui-même est plutôt bienfaisant, sous réserve de se protéger efficacement, comme tout un chacun, de ses éventuels effets nocifs (crème solaire, éviter certaines heures d'exposition, port de chapeau et de lunettes de soleil...).

## “ON NE PEUT PLUS FAIRE DE SPORT”

**FAUX**, à condition de prendre des précautions

Là encore, l'élévation de la température corporelle est susceptible de provoquer un phénomène d'Uhthoff. Mais il ne s'agit pas de poussée, puisque les signes régressent dès que la température corporelle se normalise.

Le respect de certaines règles permet de prévenir ce phénomène : boire suffisamment d'eau pendant l'effort, ne pas pratiquer d'activité trop intense, ne pas s'exercer aux heures les plus chaudes de la journée.

Loin d'aggraver la SEP, le sport est **source de bien-être physique et moral** ; et il entretient et améliore les capacités physiques.

## ANNEXE 1

Adresses  
utiles

## PRISES EN CHARGE

➤ **Assurance maladie**

Site : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr) - Votre caisse d'Assurance maladie : [www.ameli.fr/assures/votre-caisse/index.php](http://www.ameli.fr/assures/votre-caisse/index.php)

➤ **ADHAP Services**

Aide à domicile, repas, tâches ménagères, gardes personnalisées, accompagnement (courses, rendez-vous...), assistance administrative...

Site : [www.adhapservices.fr](http://www.adhapservices.fr)

➤ **AGEFIPH**

Fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Site : [www.agefiph.fr](http://www.agefiph.fr)

➤ **CAF**

Caisse d'Allocations Familiales. Site : [www.caf.fr](http://www.caf.fr)

➤ **Droit et handicap**

Informations pratiques sur le site du gouvernement : [www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr), rubriques handicap et lutte contre l'exclusion

➤ **MDPH**

Maisons départementales des personnes handicapées, sur le site de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) : [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

## ASSOCIATIONS

➤ **AFSEP**

Association Française des Sclérosés En Plaques (ex NAFSEP)

2, rue Farman - Technoclub C  
31700 Blagnac  
Tél. : 05 34 55 77 00

Site : <http://afsep.fr> (ou [www.nafsep.org](http://www.nafsep.org))  
E-mail : [service.internet@afsep.fr](mailto:service.internet@afsep.fr)

➤ **APF (Association des Paralysés de France) - Ecoute Infos SEP**

17, bd Auguste Blanqui  
75013 Paris

Tél. : 01 40 78 69 00

Ecoute infos/SEP n° vert : 0 800 85 49 76  
(du lundi au vendredi, 13h-18h)

Site : [www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr)

➤ **Fondation ARSEP**

Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques

14 rue Jules Vanzuppe  
94200 Ivry-sur-Seine

Tél. : 01 43 90 39 39 - Fax : 01 43 90 14 51

Site : [www.arsep.org](http://www.arsep.org)

➤ **Fédération Internationale**

de la Sclérose en plaques (ou MSIF)

Site : [www.msif.org](http://www.msif.org)

➤ **Ligue Française contre la Sclérose En Plaques**

40, rue Duranton - 75015 Paris

Tél. : 0 153 989 880 -

N° azur Ecoute SEP : 0 810 808 953 ou 01 53 98 78 87  
(du lundi au vendredi, 9h-12h30 et 13h30-17h)

Site : [www.ligue-sclerose.fr](http://www.ligue-sclerose.fr) - E-mail : [info@ligue-sclerose.fr](mailto:info@ligue-sclerose.fr)

➤ **UNISEP**

Union pour la lutte contre la Sclérose En Plaques

Fédère plusieurs associations, dont :

Fondation AFSEP, APF, Fondation ARSEP

14 rue Jules Vanzuppe  
94200 Ivry-sur-Seine

Tél. : 01 43 90 39 35 - Site : [www.unisep.org](http://www.unisep.org)

## ANNEXE 2

# Liste des réseaux de soins SEP, région par région

RÉGIONS	COORDONNÉES DU RÉSEAU	CONTACTS COORDINATEURS
AUVERGNE-RHÔNE-ALPES Ain, Ardèche, Drôme, Isère, Loire, Rhône, Savoie, Haute-Savoie	RÉSEAU RHONE-ALPES SEP Hôpital Neurologique P. Wertheimer Service de neurologie A 59, Bld Pinel - 69500 BRON Tél. : 04 72 68 13 14 coordination@rhone-alpes-sep.org www.rhone-alpes-sep.org	Dr Dominique Latombe Dr Gignoux Dr Géraldine Andodrias Mme Sylvie Martel
AUVERGNE-RHÔNE-ALPES Allier, Cantal, Haute-Loire, Puy-de-Dôme	RÉSEAU NEURO SEP AUVERGNE 13, Av Frères Montgolfier - 63170 AUBIÈRE Tél. : 04 73 15 14 45 reseausepauvergne@wanadoo.fr www.reseau-neuro-sep-auvergne.org	Pr Pierre Clavelou Dr Lauxerois Mme Mady Deflisque
BOURGOGNE-FRANCHE- COMTÉ Côte d'Or, Nièvre, Saône-et-Loire, Yonne	RÉSEAU SEP BOURGOGNE Secrétariat CliboSEP Hôpital Général 3, Rue du Faubourg Raines - 21033 DIJON Cedex Tél. : 03 80 29 53 97 nadine.inthavong@chu-dijon.fr http://sep.esante-bourgogne.fr	Pr Thibault Moreau Dr Dominique Audry Mme Nadine Inthavong
BOURGOGNE-FRANCHE- COMTÉ Doubs, Jura, Haute-Saône, Territoire de Belfort	RÉSEAU ADNA / RAPIDFR-NAT 3-5, Place des Lumières - 25000 BESANÇON Tél. : 03 81 61 28 99 adna@orange.fr - www.adna-fc.com	Dr Claudine Portha Mme Roy
BRETAGNE Côtes-d'Armor, Finistère, Ille-et-Vilaine, Morbihan	RÉSEAU SEP BRETAGNE Association Neuro-Bretagne - Secr. de Neurologie CHU de Pontchaillou - Rue Henri Le Guilloux 35033 RENNES Cedex Tél. : 02 99 28 37 09 reseausep@neurobretagne.org	Dr Véronique de Burghgraeve Mme Anne Lambert
CENTRE-VAL-DE-LOIRE Loiret, Loir-et-Cher, Cher, Indre, Indre-et-Loire, Eure-et-Loir	RÉSEAU NEURO CENTRE Clos Saint Victor - 3, Rue Chantepie BP 60403 - 37304 JOUÉ-LÈS-TOURS Cedex Tél. : 02 47 77 06 45 contact@reseauneurocentre.fr www.reseauneurocentre.fr	Dr Jérôme Grimaud Dr Anne-Marie Guennoc
GRAND-EST Bas-Rhin, Haut-Rhin	ALSACEP Hôpitaux civils de Colmar - Bât. 18 39, Av de la Liberté - 68024 COLMAR Tél. : 03 89 30 54 17 infos@alsacep.org - alsacep.org	Dr Jean-Claude Ongagna



GRAND-EST Haute-Marne, Meurthe-et-Moselle, Meuse, Moselle, Vosges	RÉSEAU LORRAIN DE LA SEP - LORSEP 1, Rue du Vivarais 54500 VANDOEUVRE-LES-NANCY Tél. : 03 83 30 27 78 lorsep@wanadoo.fr - www.lorsep.org	Dr Marc Debouverie Dr Livia Lanotte Mme Aurélie Marchand
HAUTS-DE-FRANCE Nord, Pas-de-Calais	RESEAU G-SEP CHRU de Lille - Ancienne Clinique Fontan 6, Rue du Pr. Laguesse - 59037 LILLE Cedex Tél. : 03 20 49 04 04 secretariat@gsep.fr - www.gsep.fr	Pr Patrick Vermersch Pr Patrick Hautecœur Mme Sylvie Lemaire-Desreumaux
ÎLE-DE-FRANCE Essonne, Hauts-de-Seine, Paris, Seine-et-Marne, Seine- Saint-Denis, Val-de-Marne, Val d'Oise, Yvelines	SINDEFI-SEP Immeuble Expansion - 2 <sup>e</sup> étage 9-11, Rue Georges Enesco - 94000 CRETEIL Tél. : 0810 810 981 (n° azur) ou 01 58 43 39 00 coordination@sindefi.org - www.sindefi.org	Pr Alain Créange Dr Claude Saint-Val Mme Fabienne Panzer
ÎLE-DE-FRANCE (Ouest) Yvelines, Hauts-de-Seine, Val-d'Oise	RÉSEAU SEP ILE-DE-FRANCE OUEST CHI Poissy-St-Germain - Pavillon Courtois 20, Rue Armagis - 78100 ST-GERMAIN-EN- LAYE Tél. : 01 39 21 81 30 reseau.sep.idf.ouest@orange.fr - www. sepouest.fr	Dr Olivier Heinzlef Mme Catherine Mouzawak
NORMANDIE (Basse) Calvados, Manche, Orne	RBN-SEP 2, Rés. du Chardonneret - 14000 CAEN Tél. : 02 31 08 16 00 rbn-sep@wanadoo.fr - www.rbn-sep.org	Dr Valérie Jaillon-Rivière M. Teissonnière Mme Dominique Jean Mme Emilie Susanne
NORMANDIE (Haute) Eure, Seine-Maritime	RES-SEP 38, Rue Grand Pont - 76000 ROUEN Tél. : 02 35 89 11 65 res-sep@wanadoo.fr - www.res-sep.fr	Mme Marie-Claude Houx Mme Sylvie Théophile
NOUVELLE-AQUITAINE Gironde	AQUISEP 33 44, Bld du Président Wilson - 33000 BOR- DEAUX Tél. : 05 56 17 48 71 aquisep@wanadoo.fr - www.aquisep.fr	Pr Bruno Brochet M. Emmanuel Bernard
OCCITANIE Ariège, Aveyron, Haute-Ga- ronne, Gers, Lot, Hautes-Pyré- nées, Tarn, Tarn-et-Garonne	PÔLE MND 7, Rue Lavoisier - 31700 BLAGNAC Tél. : 05 62 74 18 79 contact@pole-mnd.com - www.pole-mnd.com	Dr Michel Benazet Mme Béatrice Picavet
PACA Alpes-de-Haute-Provence, Var, Vaucluse, Hautes-Alpes, Alpes-Maritimes, Bouches-du-Rhône	RÉSEAU PACASEP CHU La Timone Service neurologie 6 <sup>e</sup> étage 264, Rue Saint Pierre - 13005 MARSEILLE Tél. : 04 91 42 00 96 pacasep@free.fr - www.pacasep.org	Pr Jean Pelletier Dr Audrey Rico Mme Bernadette di Lelio
PAYS-DE-LA-LOIRE Loire-Atlantique, Maine- et-Loire, Sarthe, Mayenne, Vendée	RESEP - LOIRE CHU Nantes 5, Allée de l'Île Gloriette - 44093 NANTES Cedex Tél. : 02 40 16 52 01	Dr Marc Lefort Mme Sophie Laplaud

- **ALD**

Affection de Longue Durée.

L'Assurance maladie a établi une liste d'une trentaine de pathologies pouvant entrer dans la catégorie des ALD et prises en charge à 100 %. Certaines formes de sclérose en plaques entrent dans cette catégorie.

- **Asthénie**

Fatigue.

Fréquente au cours de la SEP.

- **Auto-immune**

On parle de maladie "auto-immune", lorsque le système immunitaire de l'individu s'attaque de façon anormale à ses propres cellules.

C'est le cas de la sclérose en plaques.

- **Axone**

Long prolongement du neurone conduisant l'influx nerveux vers un autre neurone. Il est protégé par la gaine de myéline, "isolant électrique" facilitant la conduction de l'influx nerveux, parfois sur de longues distances (l'axone peut être très long).

- **Barrière hémato-encéphalique**

Limite entre les tissus du système nerveux central (SNC) et le sang.

Elle correspond à la paroi des petits vaisseaux sanguins qui irriguent le SNC.

Les espaces entre les cellules qui tapissent la paroi de ces vaisseaux permettent le passage du sang, des cellules sanguines et des molécules, du sang vers le tissu nerveux ou inversement.

- **Cellules gliales**

Cellules du tissu cérébral dont le rôle est de nourrir et entretenir les neurones. Elles sont en étroit contact avec la paroi des vaisseaux et les neurones eux-mêmes.

- **CMUc**

Couverture maladie universelle complémentaire.

Protection attribuée aux personnes à faibles ressources par les Caisses primaires d'Assurance maladie, permettant la gratuité des soins et la dispense d'avance de frais.

- **Corticoïdes**

Puissants anti-inflammatoires qui permettent de diminuer l'intensité et la durée des poussées de SEP. Les poussées traduisent en effet une altération de la gaine de myéline des neurones au niveau d'une (ou plusieurs) zone(s) du système nerveux central, due à une réaction auto-immune qui entraîne une inflammation.

- **Démýélinisation**

Altération ou destruction de la gaine de myéline qui entoure les axones des neurones. Cette démýélinisation est responsable d'une diminution ou de l'arrêt de la propagation de l'influx nerveux.

- **Diplopie**

Vision double, lors de la vision binoculaire (avec les deux yeux).

- **Ergothérapie**

Technique de rééducation faisant intervenir le travail manuel.

- **Gadolinium**

Produit de contraste utilisé en imagerie par résonance magnétique (IRM) pour mettre en évidence les lésions récentes de SEP.

- **Immunomodulateur**

Médicament qui "module l'immunité", c'est-à-dire qui atténue l'emballement du système immunitaire responsable de certaines maladies, parmi lesquelles la SEP.

- **Immunosuppresseur**

Médicament qui bloque directement l'action de certaines cellules impliquées dans la réaction immunitaire.

- **Influx nerveux**

Message transmis par les neurones sous forme de courant électrique (généralisé par les mouvements de molécules chargées électriquement à travers la membrane des neurones).

- **IRM**

Imagerie par résonance magnétique, examen "de référence" dans la SEP. Elle permet de visualiser les lésions au niveau du cerveau et de la moelle épinière (les "plaques" de démyélinisation).

- **Liquide céphalo-rachidien**

Liquide clair présent dans les cavités du cerveau et entourant la moelle épinière.

- **Lymphocytes**

L'une des "familles" de globules blancs du sang. Il existe plusieurs types et sous-types de lymphocytes qui jouent un rôle complémentaire dans le système de défense de l'organisme.

- **MDPH**

Maisons départementales pour personnes handicapées, "guichets uniques" pour les droits et prestations, mises en place dans chaque département.

- **Myéline**

Gaine protectrice entourant l'axone du neurone sous forme de manchons séparés par de petits espaces. La gaine de myéline joue le rôle d'isolant électrique et permet ainsi d'accélérer la conduction de l'influx nerveux tout le long de l'axone.

- **Neurone**

Cellule du système nerveux central chargée de transmettre des messages sous forme d'influx nerveux. Il comprend un corps cellulaire et des prolongements permettant la communication entre neurones : les dendrites et l'axone.

- **Névrite optique**

Inflammation du nerf optique qui peut se manifester par différents symptômes : baisse de l'acuité visuelle, vision floue, trouble de la vision des couleurs ou du champ visuel, douleur lors de la mobilisation du globe oculaire. C'est l'un des signes possibles de la SEP.

- **Oligodendrocytes**

Cellules cérébrales chargées de synthétiser la gaine de myéline qui entoure l'axone du neurone.

- **Paresthésies**

Troubles de la sensibilité, qui se manifestent par une sensation de fourmillement, d'engourdissement, de peau cartonnée, d'eau coulant sur le corps, de piqûres d'épingle, d'étau, de brûlures, de froid...

- **Phénomène d'Uhthoff**

Phénomène provoqué par la chaleur (exposition au soleil, bains chauds, efforts physiques...), correspondant à la réapparition transitoire de symptômes de la SEP (phénomène différent d'une poussée).

- **Plaques**

Plaques de démyélinisation, lésions caractéristiques de la SEP : régions du système nerveux central où sont localisées les lésions de la gaine de myéline. Les plaques peuvent être disséminées à différents niveaux du système nerveux central (cerveau et moelle épinière).

- **Ponction lombaire**

Prélèvement à l'aide d'une aiguille d'un peu du liquide céphalo-rachidien qui baigne la moelle épinière.

La ponction se fait dans le bas du rachis, dans une zone où il n'y a pas de risque de toucher la moelle épinière.

- **Potentiels évoqués**

Technique permettant de vérifier la conduction nerveuse le long d'une voie nerveuse particulière.

On peut par exemple mesurer la conduction des nerfs optiques avec les potentiels évoqués visuels ou PEV.

- **Poussée**

La poussée de sclérose en plaques est la traduction de la survenue d'une ou de plusieurs nouvelles lésions de démyélinisation (les "plaques") au niveau du système nerveux central. Les symptômes dépendent de la zone (ou des zones) du système nerveux touchée(s).

- **Rémission**

Période de récupération entre deux poussées de SEP. Elle correspond à une restauration de la conduction de l'influx nerveux, grâce à la "réparation" de la gaine de myéline (la "remyélinisation").

- **Rémittente**

Forme la plus fréquente de SEP, évoluant par poussées séparées par des périodes de rémission.

- **Progressive**

Forme de SEP au cours de laquelle les périodes de rémission entre les poussées diminuent au fil du temps.

- **Signe de Lhermitte**

Impression de décharge électrique le long de la colonne vertébrale et/ou des membres, qui survient uniquement lors de la flexion de la nuque.

- **Spasticité**

Sensation de raideur musculaire.

- **Substance grise**

Ensemble des zones du cerveau qui concentrent les corps cellulaires des cellules cérébrales (les neurones et les cellules gliales). Ce sont en quelque sorte les "centres de commande", alors que la substance blanche correspond aux zones de transmission.

- **Synapse**

Zone très étroite permettant de véhiculer l'information entre neurones. L'influx nerveux arrivé à l'extrémité de l'axone du 1<sup>er</sup> neurone va stimuler la libération de messagers chimiques, appelés "neuromédiateurs" ou encore "neurotransmetteurs", qui vont à leur tour provoquer le départ d'un influx nerveux dans le 2<sup>e</sup> neurone.

- **Système nerveux central (SNC)**

L'ensemble cerveau et moelle épinière. Le système nerveux périphérique correspond aux différents nerfs issus du SNC.

- **Traitement de fond**

Traitement donné régulièrement sur une longue durée. Dans la SEP, le traitement de fond est destiné à espacer les poussées et à réduire l'évolution du handicap.

- **Traitement symptomatique**

Traitement qui n'agit pas sur les causes de la maladie, mais soulage ses symptômes.



