

## Est-ce la SEP ?



## Comité de rédaction

### Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF)

La mission de la MSIF est de diriger le mouvement international de la SEP afin d'améliorer la qualité de vie des personnes affectées par la sclérose en plaques et de promouvoir une meilleure compréhension et un meilleur traitement de la SEP tout en facilitant une coopération à l'échelle internationale entre les membres des sociétés de SEP, la communauté de recherche internationale et d'autres parties prenantes.

Nos objectifs sont les suivants :

- Encourager et faciliter la coopération et la collaboration Internationale de la recherche afin de comprendre, de traiter et de guérir la SEP.
- Soutenir le développement de sociétés nationales de SEP efficaces.
- Partager la connaissance, l'expérience et les informations au sujet de la SEP.
- Défendre mondialement la cause de la communauté internationale de lutte contre la SEP.

[Visiter notre site Web www.msif.org](http://www.msif.org)

Rédacteur et chef de projet Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Rédactrice en chef

Lucy Summers, BA, MRRP, Directrice de la Publication, Fédération Internationale de Sclérose En Plaques.

Assistante de rédaction

Silvia Traversa, MA, Coordonnatrice de projet, Département recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Membres du comité de rédaction :

François Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, États-Unis.

Guy De Vos, membre du comité exécutif du Comité international des personnes atteintes de SEP, membre du Comité de rédaction de MS Link, Association belge de la sclérose en plaques.

Sherri Giger, MBA, Vice présidente, Marketing, National Multiple Sclerosis Society, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, directrice médicale, Association australienne de la sclérose en plaques.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, infirmière spécialisée dans la sclérose en plaques, coordonnatrice clinique, Comprehensive MS Center of the Department of Neurology de l'University of Pennsylvania Health System, États-Unis.

Pablo Villoslada, neurologue, Multiple Sclerosis Center, Service de neurologie, Hospital Clinic de Barcelona, Espagne.

Nicki Ward-Abel, praticienne chargée de cours sur la sclérose en plaques, Birmingham City University, Birmingham, Royaume-Uni.

Pavel Zlobin, vice-président, Affaires internationales, Association russe de la sclérose en plaques, Russie.

ISSN1478467x

© MSIF

## Lettre de la rédaction



La sclérose en plaques est une maladie entourée de questions. Depuis les premiers symptômes troublants, jusqu'au processus de confirmation (ou non) d'un diagnostic, l'expérience s'associe souvent de peur, de confusion et de doute.

Pour certains, le diagnostic est simple et ne nécessite que quelques jours ou semaines. D'autres suivent un processus plus long qui peut être dû à la présentation de symptômes peu communs, à un historique clinique peu clair ou aux difficultés pour accéder à des cliniciens spécialistes de la SEP ou à des tests de diagnostic tels que les IRM, aujourd'hui fondamentales pour assurer un diagnostic juste.

Une fois qu'une personne a été diagnostiquée avec une SEP confirmée, les questions initiales « Qu'est-ce qui m'arrive ? » et « Quelle est la cause de ces symptômes ? » trouvent leurs réponses et sont remplacées par de nouvelles interrogations. Pour une personne atteinte de sclérose en plaques, d'autres problèmes de santé peuvent être attribués à cette maladie chronique, alors qu'en fait ils sont dus à d'autres causes.

Une recherche poussée de la SEP est en cours dans de nombreux pays et contribuera à trouver des réponses à de nombreuses questions. Alors que la recherche est vitale pour atteindre le but d'un monde sans SEP, des millions de personnes vivent quotidiennement avec une maladie qui peut être cause de confusion, de peur et d'incertitude. MS in focus est à présent distribué dans 100 pays et nous espérons que ce numéro apportera des réponses à au moins quelques unes des questions que les professionnels de santé et les personnes atteintes de SEP se posent.

Nous remercions chaleureusement le Dr. Elizabeth McDonald, membre de notre comité de rédaction depuis 2002 qui a co-rédigé ce numéro de MS in focus et qui a eu un rôle actif dans l'assemblage d'auteurs et de contenus de qualité exceptionnelle. Liz est Directeur Médical pour la société australienne de la SEP (MS Australia) et elle possède des années d'expérience dans la SEP. Nous avons beaucoup de chance de pouvoir compter sur son avis d'experte.

Nous espérons que tous les lecteurs de MS in focus aideront à la diffusion de ces informations aux autres membres de la communauté de la SEP en les encourageant à s'abonner aux éditions papier ou électronique, sur [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe).

Michele Messmer Uccelli, Rédacteur en chef

## Sommaire

Introduction à « Est-ce la SEP ? »	4
Comment savoir s'il s'agit de la SEP ?	6
Qui peut avoir une SEP ?	7
Décrypter les complexités de la SEP	10
Évolution de la SEP et s'attendre aux changements	13
Bien vivre et bien vieillir avec la SEP	16
Rester en bonne santé	18
Apporter un soutien pendant les incertitudes de la SEP en Australie	20
Deux voyages personnels vers un diagnostic : Pologne et Inde	22
Résultats de l'enquête en ligne à propos du diagnostic	24
Réponses à vos questions	26
Critiques des ressources	27

Le prochain numéro de MS in focus traitera de la SEP et les jeunes. N'hésitez pas à envoyer vos questions et vos courriers à [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) ou à l'attention de Michele Messmer Uccelli, à l'Association italienne de la SEP, Via Operai 40, Gênes, Italie 16149.

## Avant-propos

Le contenu de MS in focus provient du savoir et de l'expérience de professionnels. Le rédacteur en chef et les auteurs ont fait tout leur possible pour fournir des informations pertinentes et à jour à la date de parution. Les avis et opinions exprimés ne sont pas forcément ceux de la MSIF. Les informations fournies par MS in focus ne visent pas à remplacer les conseils, ordonnances ou recommandations d'un médecin ou de tout autre professionnel de la santé. Pour obtenir des informations particulières et personnalisées, veuillez consulter votre médecin. La MSIF n'approuve, n'avalise ni ne recommande aucun produit ni service en particulier, mais fournit des informations afin d'aider les lecteurs à prendre leurs propres décisions.

# Introduction à « Est-ce la SEP ? »

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Directeur médical, MS Australia (ACT/NSW/VIC), Melbourne, Australie

## Est-ce la SEP ?

Voici une question que se posent les personnes présentant des symptômes neurologiques et faisant l'objet d'exams en vue d'un diagnostic, ainsi que les individus vivant avec une SEP et qui ressentent des symptômes nouveaux ou variés.

« Est-ce la SEP ? » est aussi une question posée par les médecins généralistes, les neurologues et les professionnels de la santé impliqués dans le soin aux personnes atteintes de SEP, au moment du diagnostic, et pendant toute l'évolution de la maladie quand de nouveaux symptômes apparaissent.

La SEP est une maladie chronique et complexe qui peut être difficile à diagnostiquer. Elle est changeante et ne suit pas un cours prévisible dans les cas individuels. La SEP présente fréquemment des symptômes qui fluctuent et ces seuls symptômes peuvent être dus à toute une variété d'autres maladies ou même au stress ou à la dépression. De la même façon, certains patients peuvent recevoir un diagnostic de stress ou de dépression alors qu'il s'agit en réalité de la SEP. Tout ceci rend le sujet « Est-ce la SEP ? » important à traiter et met en lumière le besoin de considérer les problèmes et les facteurs nécessaires.

Avoir un symptôme non expliqué et ne pas en connaître la cause peut être source de souffrance, d'anxiété et d'incertitude. Armés d'informations correctes, nous sommes capables de prendre des décisions et de faire des choix en toute connaissance de cause. Il est crucial de savoir s'il s'agit de la SEP pour le traitement et la gestion de la maladie ainsi que pour soutenir et rassurer la personne affectée. Il est également important de savoir s'il ne s'agit pas de la SEP pour que le diagnostic et la gestion des autres maladies ne soient pas négligés.

## L'évolution de la SEP

Notre compréhension de la SEP a augmenté de façon exponentielle au cours des dernières années. Alors que l'on pensait autrefois que la maladie était inactive pendant de longues périodes lorsque les malades ne ressentaient aucun changement, on sait désormais que la SEP est une

maladie dynamique et que la démyélinisation peut se produire dans le système nerveux central (SNC - formé du cerveau, de la moelle épinière et du nerf optique) même lorsque la personne ne ressent pas de nouveaux symptômes. Cela s'appelle la phase infraclinique. L'utilisation de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) a aidé à comprendre et à voir les modifications qui se produisent au cours de cette phase. L'utilisation des IRM à la fois pour affirmer le diagnostic et pour suivre la progression de la maladie est maintenant largement acceptée. L'IRM est essentielle car des études récentes ont montré qu'un traitement précoce dans les formes de SEP évoluant par poussées (récurrentes rémittentes) avait un résultat positif et bénéfique à long terme.

Nous savons également maintenant que les fibres nerveuses ou « axones », qui transportent les messages nerveux dans le système nerveux central, peuvent être endommagées précocement dans l'évolution de la maladie. Ce sont ces dommages qui sont responsables des séquelles irréversibles au cours de la SEP. Auparavant, on pensait que les dommages axonaux ne se produisaient qu'à une étape avancée du processus de la maladie. Cette nouvelle information sur la SEP a conduit à des recherches dans les nouveaux domaines comme la neuroprotection, la neuroréparation et la prévention particulièrement intéressants dans les formes progressives de sclérose en plaques

Approfondir la compréhension des processus pathologiques à l'œuvre au cours de la SEP permet d'augmenter les cibles de recherche visant à découvrir des traitements spécifiques. Nous savons que le système immunitaire joue un rôle primordial dans la sclérose en plaques et cela a abouti au développement de médicaments modifiant le système immunitaire : les médicaments immunomodulateurs et immunosuppresseurs qui sont désormais disponibles. D'autres médicaments sont actuellement en cours d'essais cliniques et plus encore sont en phase de développement.

L'approfondissement des connaissances concernant le type de personnes atteintes par la SEP et où les endroits où la maladie est la plus prévalente a également permis le



développement des domaines de la génétique et des études environnementales. Des études internationales collaboratives aident à définir le profil génétique des personnes atteintes de SEP. On a trouvé beaucoup de gènes qui semblent plus communs chez les malades de la SEP. Des recherches plus approfondies sont nécessaires pour définir le rôle de ces gènes. La variation en fonction de la latitude observée dans la SEP (la maladie est plus courante dans les régions les plus éloignées de l'Équateur) a provoqué la recherche actuelle sur le rôle des radiations ultraviolettes et de la vitamine D. Ce travail est primordial et des essais cliniques utilisant la vitamine D au début de la SEP sont actuellement en cours et devraient apporter des réponses aux questions sur la gestion de la maladie dès son apparition.

### « Est-ce la SEP ? » - la perspective personnelle

Ne pas savoir s'il s'agit de la SEP est une expérience très difficile et le défi qu'elle représente peut entraîner toute une gamme d'émotions incluant la peur, l'anxiété, l'incertitude à propos du futur, la colère et le chagrin. Les associations de patients et les infirmières spécialisées dans la SEP peuvent apporter un soutien particulièrement utile en fournissant des informations.

Une fois que l'on sait, on peut commencer à s'adapter. Comprendre ce qu'est la SEP, les tests nécessaires à sa détection, ou le déroulement d'un diagnostic, aide le docteur et l'individu à se concentrer sur ce qui se produit de façon

réaliste, plutôt que de développer l'angoisse et d'envisager des scénarios catastrophes.

Les amis et la famille ont également besoin de recevoir les informations appropriées concernant ce que la personne atteinte de SEP ressent afin de la comprendre et d'apporter leur soutien. La période entourant le diagnostic peut s'avérer très difficile et s'accompagner de symptômes qui apparaissent et disparaissent, parfois sans changements physiques apparents.

Il arrive dans certains cas que le diagnostic de la SEP soit suivi d'un sentiment de soulagement. Les symptômes étaient réels et non imaginaires. Avoir la possibilité de discuter de ses peurs peut aider un patient à accepter ces changements.

### « Est-ce la SEP ? » - la perspective médicale

Le médecin généraliste ou le médecin de famille a aussi un rôle essentiel à jouer. Malheureusement, recevoir un diagnostic de SEP ne protège pas un individu d'autres maladies. Maintenir une bonne santé générale et se rendre à des visites de contrôle régulières est important que l'on souffre de SEP ou non. Les médecins généralistes s'intéressent à la personne dans son ensemble et pas seulement à la SEP.

« Est-ce la SEP ? » est une question fondamentale et les articles suivants comportent des informations utiles pour aider à y répondre.

# Comment savoir s'il s'agit de la SEP ?

<b>Pré-diagnostic</b>	<p>Est-ce la SEP ?</p> <p>Diagnostic de la SEP</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'émergence des symptômes neurologiques</li> <li>• Plusieurs dans le temps - symptômes apparaissant avec le temps</li> <li>• Plusieurs endroits - dus aux altérations dans les différentes parties du système nerveux central</li> <li>• Exclure d'autres maladies neurologiques</li> <li>• Pas de test unique pour apporter une réponse</li> </ul>
<b>Au cours de la SEP</b>	<p>Poussée</p> <p>Pseudo poussée</p> <p>Que faire lors des poussées ?</p> <p>La SEP n'exclut pas d'autres maladies</p> <p>L'importance de l'infirmière de la SEP</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Symptômes nouveaux ou empirant pendant plus de 24 heures, sans cause évidente</li> <li>• Symptômes de la SEP aggravés par une augmentation de la température corporelle ou d'autres facteurs non liés à la SEP</li> <li>• Être préparé et garder le contrôle</li> <li>• Avoir un « plan en cas de poussée »</li> <li>• Discussions avec le docteur</li> <li>• Exclure les pseudo-poussées</li> <li>• Selon les symptômes, un traitement aux stéroïdes peut être prescrit</li> <li>• Savoir qui contacter pour une aide physique et psychologique, par exemple, infirmière, clinique, association de patient</li> <li>• Ne pas tout attribuer à la SEP</li> <li>• Faire des contrôles de santé réguliers</li> <li>• Chercher une évaluation des nouveaux symptômes</li> <li>• Source d'information et de soutien</li> <li>• Offre des conseils en cas de changement</li> <li>• Comprendre les systèmes de soutien (médical) locaux</li> <li>• Lien avec tous les membres de l'équipe de la SEP</li> </ul>

# Qui peut avoir une SEP ?

E D Playford, MD, FRCP, UCL Institut de neurologie, National Hospital for Neurology and Neurosurgery, Queen Square, London, Royaume-Uni

La SEP est principalement une maladie inflammatoire du cerveau et de la moelle épinière provoquant la démyélinisation et la dégénérescence des axones. Au début, l'inflammation est transitoire et se répare spontanément, la démyélinisation est suivie par la remyélinisation, mais avec le temps, les changements dégénératifs deviennent dominants. Ainsi, le modèle de présentation le plus courant se compose d'épisodes de perte neurologique, suivis d'un rétablissement et plus tard d'un handicap d'aggravation progressive.

## Présentations

85 pour cent des personnes atteintes de SEP présentent d'abord un épisode aigu connu sous le nom de syndrome cliniquement isolé. Celui-ci peut affecter une ou, plus rarement, plusieurs régions du corps. Puis d'autres poussées se produisent. Au début de la maladie, la récupération après chaque poussée peut être totale, mais avec le temps la récupération devient incomplète et le handicap s'aggrave. Cette période comportant des poussées suivies de récupération est connue sous le nom de SEP récurrente-rémittente. Avec le temps, la majorité des personnes atteintes de SEP (environ 65 %) entrent dans la phase secondaire progressive caractérisée par l'aggravation progressive du handicap. Dans 10 % des cas, la maladie s'aggrave progressivement dès son début, on parle alors de SEP primaire progressive.

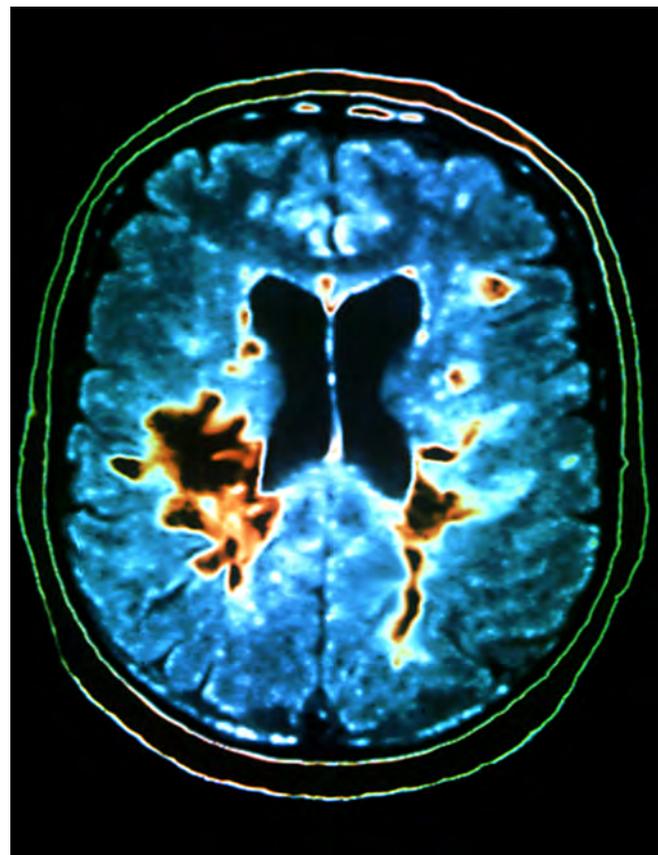
Les symptômes de début les plus fréquents sont les troubles de la sensibilité (30% des cas) et la névrite optique (20% des cas). La névrite optique est une inflammation du nerf optique qui peut être douloureuse lors du mouvement oculaire, et qui peut réduire l'acuité visuelle et la vision des couleurs.

L'atteinte du tronc cérébral ou du cervelet se traduit par une ataxie (perte du contrôle de la coordination des muscles) et un nystagmus provoqué par la fixation visuelle (secousses oculaires lorsqu'on regarde dans certaines directions). L'atteinte de la moelle épinière (myélite ou inflammation

de la moelle épinière) entraîne une faiblesse des membres inférieurs asymétrique, un signe de Lhermitte (sensation électrique qui court le long du dos et dans les membres) et des troubles urinaires. Les lésions cérébrales peuvent provoquer une faiblesse et une perte de sensations dans un des côtés du corps.

## Diagnostic

Le diagnostic de sclérose en plaques peut être affirmé lorsque les patients ont présenté deux poussées situées dans des parties différentes du système nerveux et séparées par un intervalle de temps de plus d'un mois. Cependant après une première poussée ou syndrome cliniquement isolé, l'IRM peut être utilisée pour évaluer le risque d'évolution vers une sclérose en plaques confirmée.



Scan IRM d'un cerveau présentant des lésions



L'IRM cérébrale. Environ 50 à 60% des adultes ayant un syndrome cliniquement isolé (ou premier évènement inflammatoire) auront de multiples lésions visibles à l'IRM dont la plupart ne sont pas responsables de symptômes. Parmi ces patients, 60 à 80% développeront une sclérose en plaques cliniquement confirmée (c'est-à-dire auront un deuxième évènement). Si une personne présente une névrite optique isolée avec une IRM cérébrale normale et une analyse du liquide céphalo-rachidien ne montrant pas de bandes oligo-clonales, le risque de développement d'une sclérose en plaques est faible.

Certains symptômes sont moins bien connus dans la sclérose en plaques et malgré les avancées dans le traitement de fond de la maladie, la prise en charge symptomatique reste importante. Parmi ceux-ci : la fatigue, la dépression, l'anxiété, les troubles urinaires ou intestinaux, les troubles cognitifs, la douleur et les troubles sexuels. Ces symptômes ont tous un impact marqué dans la vie quotidienne et peuvent diminuer la participation des patients à la vie familiale, sociale, aux activités professionnelles, de loisirs et donc diminuer la qualité de vie.

Beaucoup de ces symptômes sont liés. Par exemple, la fatigue peut être exacerbée par la dépression et/ou l'utilisation de médicaments contre la spasticité, ou à l'occasion d'un effort physique important à cause d'un déficit moteur ou d'un déconditionnement cardiovasculaire à l'effort.

Les troubles urinaires associés à une moindre mobilité peuvent entraîner une incontinence. C'est pourquoi le traitement nécessite une analyse précise des causes sous-jacentes aux symptômes et sera mieux gérée par une équipe multi-disciplinaire.

## Les causes de la SEP

**Influence du sexe** La sclérose en plaques est une maladie auto-immune. Les maladies auto-immunes sont caractérisées par le fait que le système immunitaire attaque et détruit certains tissus sains du corps. Comme pour les autres maladies auto-immunes, la sclérose en plaques est plus courante chez les femmes que chez les hommes avec un rapport de deux femmes pour un homme. Cependant, des données provenant de différents pays suggèrent que ce rapport est en augmentation et des études récentes concluent à un rapport de trois femmes pour un homme atteint. Les raisons de cette augmentation du sex-ratio ne sont pas encore élucidées

**La génétique et les facteurs environnementaux** La sclérose en plaques est une maladie qui survient chez les sujets génétiquement prédisposés et est probablement déclenchée par un facteur environnemental qui reste inconnu (peut-être un virus). Celui-ci déclenche un processus immunitaire anormal. La sclérose en plaques est donc causée par une inter-action de facteurs génétiques et environnementaux.

L'augmentation de la fréquence de la sclérose en plaques avec

la latitude est un argument supplémentaire pour l'implication de facteurs environnementaux. La situation du pays de naissance semble être également importante. Ainsi les personnes migrantes avant l'adolescence d'un pays de faible risque vers un pays à haut risque adoptent le risque du pays d'immigration alors que les individus migrants durant leur vie adulte conservent le risque du pays où ils ont grandi. Les personnes atteintes de sclérose en plaques rapportent avoir eu les oreillons, la rougeole, la rubéole et le virus Epstein Barr (mononucléose infectieuse) à un âge plus avancé que la population générale. La sclérose en plaques est également plus courante dans les groupes socio-économiques plus élevés. Ces deux éléments sont en faveur de l'hypothèse hygiénique qui suggère qu'un manque d'exposition aux maladies infectieuses de l'enfance pourrait augmenter les risques des individus prédisposés à être atteints de maladie auto-immune et/ou allergique à l'âge adulte.

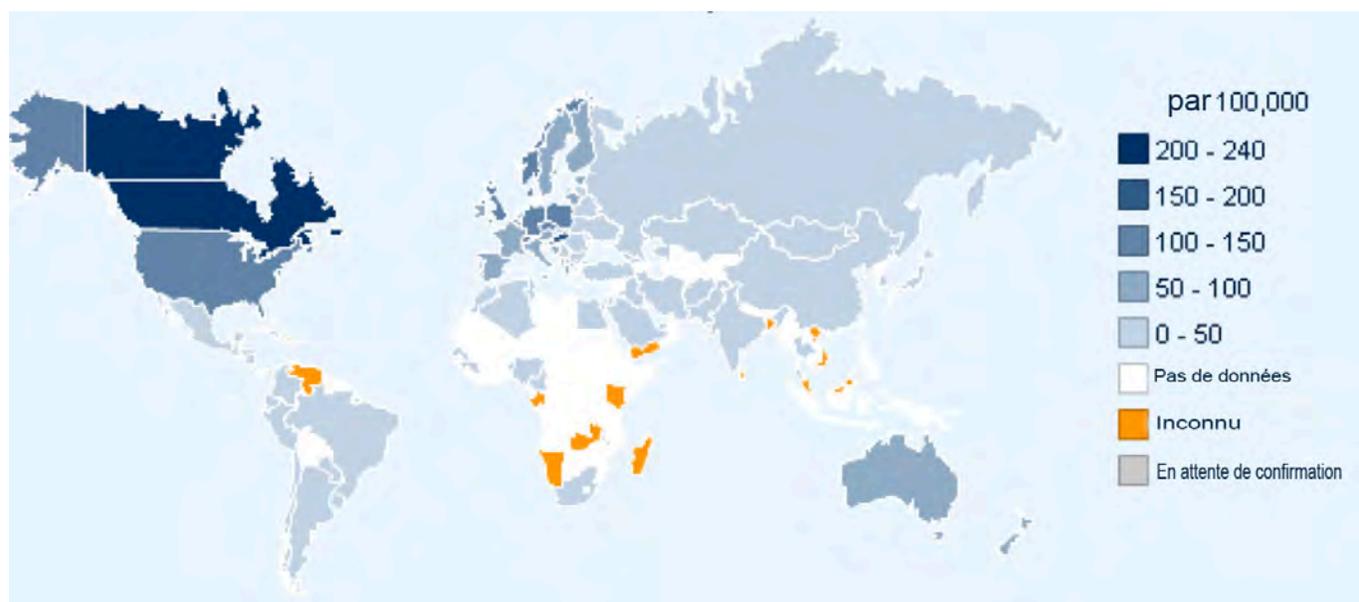
La sclérose en plaques est plus fréquente dans les zones peuplées par les Européens du Nord, mais le risque est plus faible pour les populations indigènes dans les pays où ont migré les européens. Par exemple, en Australie, le risque de SEP est plus élevé pour les migrants européens que les populations Aborigènes et des îles du détroit de Torres. Ces constatations suggèrent une composante génétique. Les différences dans le système des antigènes des leucocytes humains (HLA, un groupe de gènes liés à la fonction du système immunitaire chez les hommes) augmentent la probabilité de développer une sclérose en plaques. Les associations entre

l'exposition au soleil (latitude), les facteurs génétiques (groupes HLA) et l'état de la vitamine D sont actuellement explorées et notre compréhension de ces interactions est en évolution.

Étant données les découvertes génétiques, il n'est pas surprenant que la SEP ait un taux de récurrence plus élevé au sien d'une famille déjà touchée par la maladie. Des études sur les jumeaux montrent une concordance plus élevée chez les vrais jumeaux que chez les faux jumeaux. Les vrais jumeaux ont un taux de 25 pour cent et les faux jumeaux ont le même taux que les autres frères et sœur, de 5 pour cent. Les enfants adoptés dans des familles avec un historique de la SEP sont exposés au même risque que le reste de la population ; les enfants dont les deux parents possèdent un historique familial de la sclérose en plaques sont exposés à un risque plus important. Tout ceci suggère que les facteurs génétiques sont importants dans la prédisposition à la SEP.

Pour résumer, les causes de la SEP ne sont pas encore complètement élucidées ni comprises. De nombreux facteurs de risque ont été examinés mais un nombre d'études croissant dans le monde et de nouvelles technologies permettront de rechercher plus avant les interactions entre les facteurs génétiques et environnementaux.

### Prévalence mondiale de la SEP



# Décrypter les complexités de la SEP

Mitzi J Williams, MD, Centre de la sclérose en plaques d'Atlanta, Géorgie, États-Unis et  
Mary D Hughes, MD, Département de neurologie, Greenville Hospital System University  
Medical Group and Greenville Hospital System, Caroline du sud, États-Unis.

## Introduction

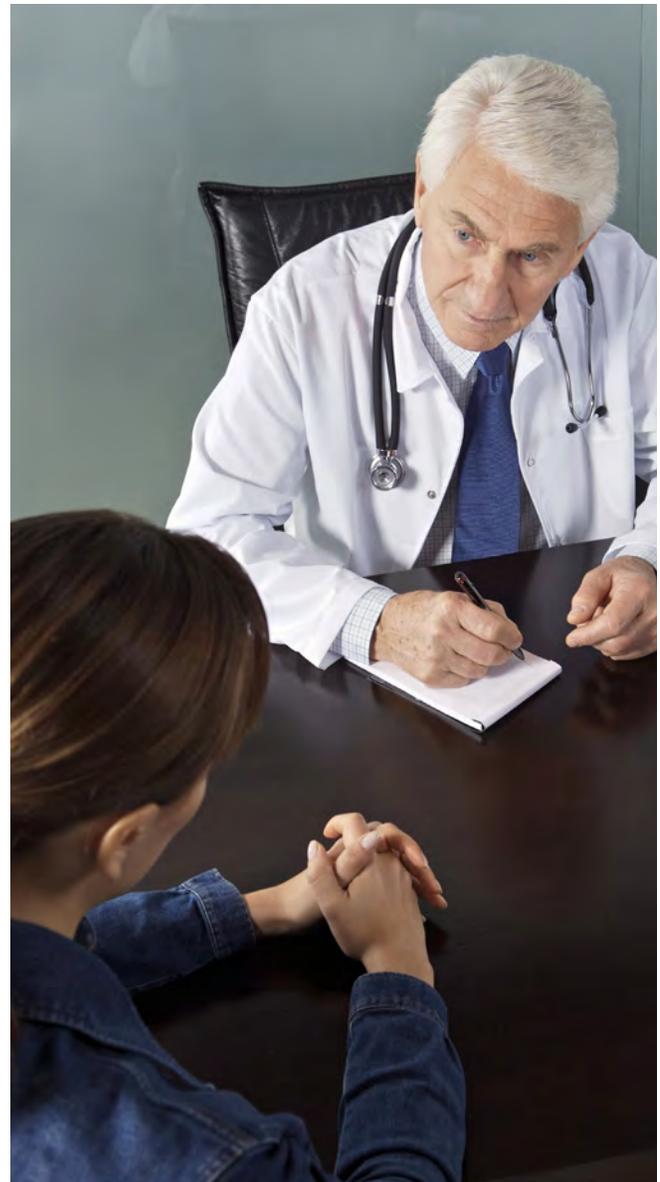
« Comment savez-vous si j'ai une SEP ? » Les personnes nouvellement diagnostiquées, ainsi que celles qui ont la maladie depuis plusieurs années continuent de poser cette question. En dépit des avancées en neuro-imagerie et des essais génétiques, les causes de la SEP continuent de nous échapper. Il est plus facile de diagnostiquer avec certitude une maladie lorsque la cause est connue comme une mutation génétique. L'utilisation de l'IRM a permis d'améliorer le diagnostic et le traitement de la SEP à des étapes beaucoup plus précoces, bien que le diagnostic de sclérose en plaques continue à reposer sur des arguments cliniques. Il n'existe pas de test unique. Le diagnostic se base sur l'historique des symptômes, des résultats de l'examen clinique et de l'IRM, de l'analyse du liquide céphalorachidien et du résultat des potentiels évoqués visuels.

## Diagnostic : Pourquoi est-il si difficile ?

Une femme de 24 ans présente une perte de vision de l'œil gauche avec une douleur lors de la mobilisation oculaire qui s'est installée sur deux jours. Son ophtalmologue diagnostique une névrite optique et lui prescrit une IRM. L'IRM cérébrale montre trois points blancs ou « lésions » en plus d'une lésion du nerf optique gauche. Elle est donc adressée auprès d'un neurologue pour suspicion d'une possible sclérose en plaques.

Les critères classiques de diagnostic pour une sclérose en plaques récurrente, rémittente exigent que les symptômes neurologiques qui surviennent lors des poussées soient séparés dans le temps d'au moins trente jours et que plus d'une région du système nerveux central soit impliquée lors de ces deux poussées (cerveau, nerf optique et moelle épinière). Auparavant les neurologues attendaient la survenue d'une deuxième poussée pour poser un diagnostic de sclérose en plaques confirmée cliniquement et débutaient un traitement. Cette attitude était problématique car la deuxième poussée pouvait survenir plusieurs mois voire plusieurs années plus tard. Les essais cliniques dans le traitement de la sclérose en plaques ont clairement montré que plus le traitement était commencé tôt, plus le risque de progression de handicap était réduit et meilleur était le pronostic.

Le syndrome cliniquement isolé est un terme utilisé pour désigner un premier événement qui peut conduire à un diagnostic de sclérose en plaques. Ce terme sous-entend que la personne atteinte n'a pas souvenir d'évènement(s) neurologique(s) antérieur(s). Cependant la découverte de lésions en IRM compatibles avec la sclérose en plaques dans des zones du système nerveux en dehors de celles qui provoquent le trouble



L'historique clinique du patient est une partie essentielle du diagnostic de la SEP.

neurologique en cours augmente le risque de développement d'une sclérose en plaques confirmée. Le cas présenté serait classé comme un syndrome cliniquement isolé.

### **Pourquoi une IRM du cerveau montrant des lésions n'est-elle pas suffisante pour prononcer un diagnostic de la SEP ?**

Une IRM anormale avec des lésions de la substance blanche ou la survenue de symptômes neurologiques multiples ne signifient pas toujours qu'un individu souffre d'une sclérose en plaques. Les maladies vasculaires, les migraines et les tumeurs peuvent toutes être associées à différents aspects de lésions de la substance blanche du cerveau et de la moelle épinière. En outre, il existe d'autres maladies appartenant au spectre « des maladies démyélinisantes » telles que l'encéphalomyélite aiguë disséminée (ADEM) qui survient généralement chez les enfants et ne récidive pas, ne nécessitant donc pas de traitement à long terme. Une autre maladie démyélinisante est la neuromyéélite optique (maladie de Devic) qui touche principalement les nerfs optiques et la moelle épinière. Les traitements de ces maladies sont différents de ceux de la sclérose en plaques. Il est donc important de les distinguer.

L'IRM de la moelle épinière peut être utile pour évaluer la démyélinisation ou rechercher d'autres lésions pouvant expliquer le trouble neurologique. Une atteinte arthrosique ou d'autres anomalies peuvent provoquer une compression de la moelle épinière ou des racines nerveuses et peuvent parfois présenter des symptômes et des signes proches de ceux de la sclérose en plaques.

### **Comment d'autres tests tels que l'analyse du liquide céphalo rachidien ou bien les potentiels visuels peuvent aider à affirmer le diagnostic de sclérose en plaques ?**

L'analyse du liquide céphalo-rachidien peut montrer la présence d'une augmentation de l'activité immunitaire lorsque l'on trouve la présence de bandes oligo-clonales, d'un index immunoglobulines G élevé et/ou d'un taux de synthèse d'immunoglobulines G augmenté. Plus de 80% des personnes atteintes de sclérose en plaques présentent au moins une de ces anomalies du liquide céphalo-rachidien, mais des résultats normaux n'excluent pas le diagnostic particulièrement au début de la maladie. En d'autres termes, la présence d'un liquide céphalo-rachidien anormal est en faveur du diagnostic mais sa normalité ne l'exclut pas. L'analyse du liquide céphalo-rachidien est utile pour écarter d'autres diagnostics comme des infections ou des tumeurs susceptibles d'entraîner des troubles neurologiques. Les potentiels évoqués visuels (recueil d'un potentiel électrique conduit par le système nerveux après un stimulus nerveux) peuvent révéler la démyélinisation

des nerfs optiques que l'on ne voit pas toujours en IRM.

Il est toujours nécessaire de rechercher d'autres événements qui auraient pu passer inaperçus. Dans le cas de la femme de 24 ans présenté plus haut, on pourrait par exemple retrouver un épisode de faiblesse motrice du bras droit qui aurait pu durer une quinzaine de jours et attribuer un problème mécanique alors qu'il était a priori la manifestation d'une sclérose en plaques. La présence d'anomalies objectives à l'examen neurologique comme des anomalies des réflexes peut permettre d'apporter des arguments diagnostiques en montrant la survenue d'un événement antérieur permettant de remplir les critères de dissémination dans le temps et dans l'espace de la symptomatologie. Il est également important de s'assurer qu'il n'y a pas de meilleur diagnostic pour fournir une explication aux symptômes présentés par un patient.

L'évaluation initiale d'une sclérose en plaques se concentre non seulement sur la recherche d'éléments permettant d'affirmer la démyélinisation mais également sur l'élimination de toutes autres causes possibles au dysfonctionnement neurologique. Plusieurs catégories de maladie peuvent imiter les symptômes de la sclérose en plaques dont les maladies vasculaires, les infections, les carences en vitamines et certaines maladies rhumatologiques. D'autres médecins tels que les rhumatologues et les ophtalmologues peuvent être consultés pour écarter les autres causes des symptômes présentés. Les difficultés peuvent se poser également lorsque les personnes ne peuvent pas passer d'IRM à cause d'appareils implantés comme les Pace Maker. Dans certains cas exceptionnels, les lésions peuvent être extrêmement difficiles à distinguer des tumeurs et une biopsie cérébrale peut être nécessaire pour faire un diagnostic.

Enfin même après avoir réalisé tous les examens diagnostiques disponibles, le diagnostic peut rester incertain. Dans ces cas, une personne peut nécessiter un suivi régulier avec des évaluations cliniques et IRM répétées avant que le diagnostic ne soit porté.



### La sclérose en plaques primaire progressive

Imaginons que la patiente âgée de 24 ans en a 55, avec un historique de faiblesse progressive des membres inférieurs, ainsi que des troubles de l'équilibre et de la marche depuis plus d'un an. Son médecin traitant l'adresse car les IRM de la moelle épinière ne montrent pas de maladie dégénérative susceptible d'expliquer les symptômes mais il identifie des lésions évoquant une maladie démyélinisante. L'analyse du liquide céphalo-rachidien montre la présence de bandes oligo-clonales. En quoi cette forme évolutive modifie-t-elle le diagnostic ? Bien que 85% des patients aient une forme récurrente-rémittente de la maladie, une faible proportion présente une forme progressive dès le début et sont alors qualifiés de sclérose en plaques primaire progressive.

Le diagnostic de la sclérose en plaques primaire progressive nécessite une progression d'au moins un an avec au moins deux autres symptômes neurologiques dans les différentes parties du corps avec une ou plusieurs lésions cérébrales caractéristiques de lésions typiques dans la moelle épinière ou une analyse du liquide céphalo-rachidien positive.

Ainsi pour cette personne, l'enquête diagnostique se poursuivrait avec une IRM du cerveau et, pour écarter la possibilité d'infection ou de tumeur, d'autres analyses du liquide céphalo-rachidien ainsi que d'autres analyses sanguines. Malheureusement, il n'existe pas aujourd'hui de traitement pour les formes primaires

progressives de sclérose en plaques. Toutefois, un traitement symptomatique et une rééducation active peuvent améliorer la qualité de vie de ces patients.

### Perspectives

Il existe aujourd'hui des traitements de fond reconnus pour le traitement de la sclérose en plaques cliniquement confirmée ainsi que du syndrome cliniquement isolé. De plus, les critères diagnostiques revus récemment permettent de diagnostiquer la sclérose en plaques après un premier événement. Si une personne a des symptômes neurologiques, des preuves IRM de lésions anciennes de la substance blanche, la présence de nouvelles lésions, un diagnostic de sclérose en plaques peut être prononcé et le traitement peut débuter immédiatement. Ceci est important car les lésions risquent de s'accumuler, même si les patients n'ont pas de symptômes cliniques, et un traitement rapide peut réduire le risque d'augmentation des lésions et le risque de handicap à long terme.

Les traitements de fond ont modifié l'histoire naturelle de la sclérose en plaques et on peut penser que le risque de handicap et le risque de conversion de la sclérose en plaques rémittente récurrente en sclérose en plaques secondairement progressive seront réduits dans le futur.

# Évolution de la SEP et s'attendre aux changements

Marcelo Kremenchutzky, MD, Clinique de la sclérose en plaques à Londres Ontario, Canada

La sclérose en plaques est une maladie neurologique inflammatoire, démyélinisante, dégénérative et complexe, présentant de grandes variations d'une personne à l'autre. Les symptômes vont et viennent parfois comme pour rappeler que l'individu a en effet une SEP. Parfois la gêne physique est minimale et, parfois les symptômes se développent en une invalidité plus grave.

Cette variabilité est l'une des caractéristiques de la SEP et elle est à l'origine de la grande incertitude dans la vie des patients. La variabilité est due à de nombreuses raisons et en partie à la façon dont la SEP affecte le système nerveux central de chaque individu.

Dans la SEP récurrente-rémittente, les dommages du système nerveux central sont dus aux poussées. Ces lésions sont visibles sur les IRM et évoluent de différentes façons ; certaines disparaissent rapidement car le corps répare les dommages. Il peut s'écouler des mois ou des années entre deux poussées sans aucun nouveau symptôme car le corps a le temps de se soigner en remyélinisant (processus de réparation des fibres nerveuses qui font pousser de la myéline neuve pour protéger les nerfs).

Avec le temps, certaines lésions sont plus difficiles à réparer à causes des poussées répétées pouvant entraîner des dommages permanents ou des cicatrices, responsables d'une détérioration graduelle (progression). Ces lésions persistent car les zones de dommages permanents qui apparaissent sombres sur l'IRM (trous noirs) deviennent de plus en plus importantes avec la progression de la maladie.

Il est très important d'avoir recours à un neurologue ayant une expérience de la SEP, car l'analyse de l'IRM est difficile et la plupart des lésions de SEP ne produisent pas de symptômes. Seulement 10 pour cent des lésions de SEP se traduisent par un symptôme. La possibilité pour une lésion de produire

un symptôme dépend en partie de la région du système nerveux central affecté et de la gravité des dommages. Les sensations de courant électrique ressenties par certaines personnes atteintes de SEP dans le bas du dos ou des bras lorsqu'ils penchent le cou en avant (appelé signe de Lhermitte) semblent être provoquées par une lésion dans la partie supérieure de la moelle épinière. Les symptômes intestinaux et vésicaux se produisent souvent à cause de lésions dans la moelle épinière. Les lésions dans le pont (partie du tronc cérébral) peuvent provoquer d'intenses douleurs faciales (névralgie faciale).

Les poussées sont imprévisibles et les individus atteints de SEP récurrente-rémittente ont souvent besoin d'aide pour faire face à l'incertitude, car les symptômes sont aussi variables que le cours de la maladie. Certains individus peuvent ressentir seulement un ou deux symptômes au cours de la maladie, alors que d'autres peuvent accumuler les symptômes invalidants rapidement. En outre, les symptômes peuvent aller et



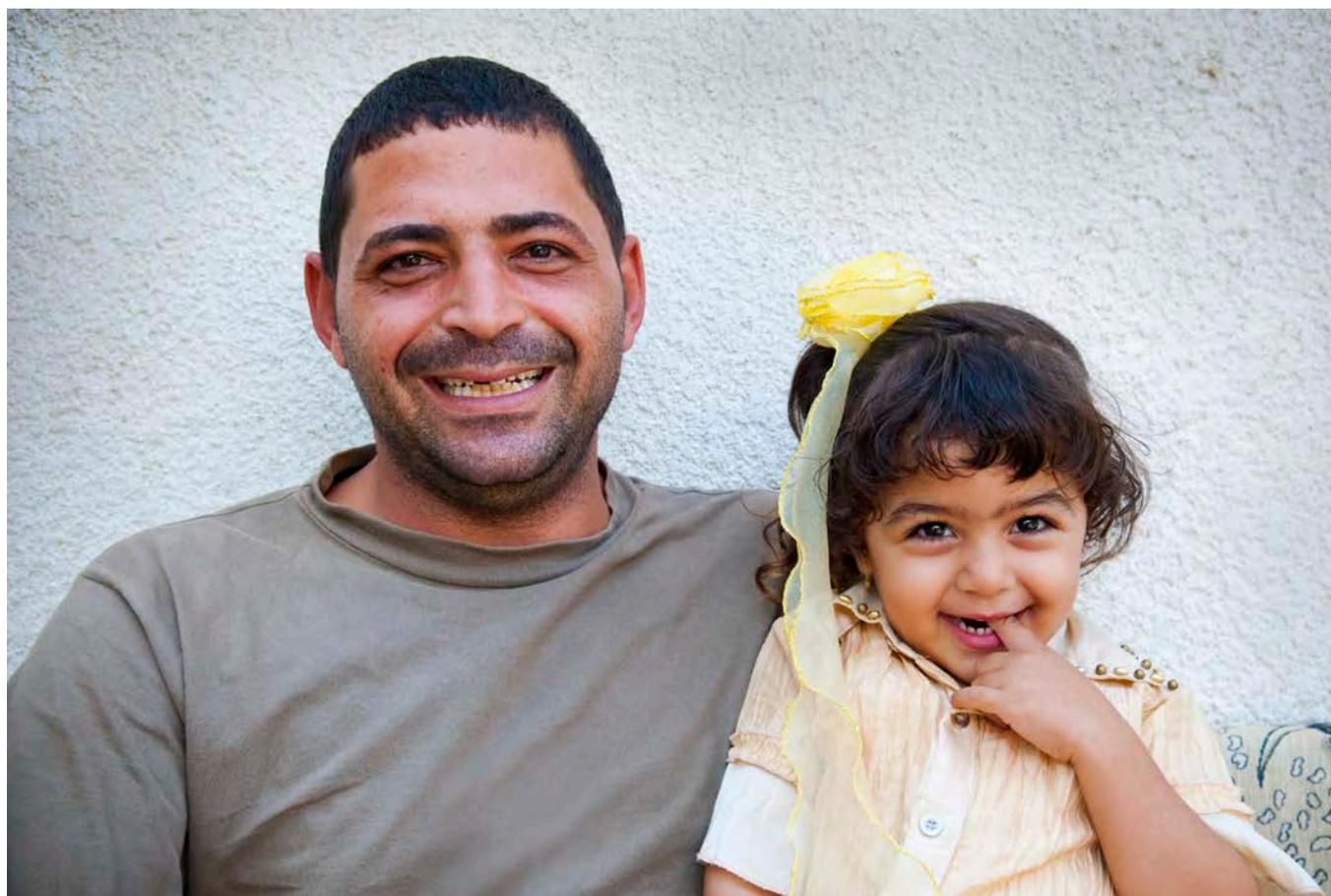
venir avec des poussées, fluctuer en intensité d'un jour à l'autre ou progressivement augmenter avec le temps.

Chez de nombreux patients ayant eu des poussées, après un certain nombre d'années, la maladie s'aggrave progressivement. C'est ce qu'on appelle la SEP de type secondairement progressive. La SEP de type primaire progressive est moins courante (10 pour cent des patients à la déclaration de la SEP), avec une aggravation presque continue des symptômes depuis le début de la maladie, généralement sans poussées ni rémission. Les individus avec des SEP de type progressive ont parfois l'impression qu'ils parviennent mieux à s'adapter, car l'évolution de la maladie est plus prévisible que les types à poussées. A l'heure actuelle, les personnes avec une sclérose en plaques récurrente-rémittente peuvent être rassurées car il existe plusieurs traitements commercialisés pour prévenir les poussées. Les personnes avec une SEP progressive ne disposent pas de cette option mais peuvent recevoir des traitements symptomatiques et un soutien psychologique. Les traitements disponibles réduisent l'activité de la maladie et sont plus efficaces lorsqu'ils sont pris dès le début des SEP évoluant par poussées. En diminuant les épisodes d'inflammation et de démyélinisation (poussées), le but est

de ralentir l'accumulation ou la progression du handicap avec le temps. Il est utile de commencer le traitement le plus tôt possible dans l'évolution de la SEP avant que le handicap ne s'installe. Il existe des essais cliniques en cours étudiant l'efficacité des traitements actuels pour tous les types de SEP.

Une poussée est une aggravation des symptômes en l'absence de déclencheur, de meilleure explication ou de cause sous-jacente comme une autre maladie, une infection, une augmentation de température ou une aggravation due au stress. En cas de présence d'un déclencheur, comme une infection urinaire, on parle de « pseudo-poussée » et il est important de traiter cette cause sous-jacente en premier. Les symptômes de la SEP peuvent ensuite s'améliorer et revenir à ce qu'ils étaient avant l'infection.

Cependant, lorsqu'une poussée se produit, selon sa gravité ou son impact fonctionnel, un médecin prescrit parfois des corticostéroïdes pour aider à réduire l'inflammation du système nerveux central ce qui peut participer à un rétablissement plus rapide. Il est important que les personnes atteintes de SEP





Société italienne de la sclérose en plaques

Une équipe multidisciplinaire peut comprendre des médecins, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, diététiciens et orthophonistes.

s'informent à propos de la maladie et qu'ils contactent leur docteur rapidement s'ils pensent avoir une poussée. Les corticostéroïdes n'ont pas un impact significatif sur l'évolution à long terme de la SEP mais peuvent réduire la durée et la gravité des poussées.

Si vous avez une SEP, contactez votre docteur si :

- vous ressentez de nouveaux symptômes neurologiques durant plus de 24 heures, OU un changement majeur des symptômes de votre SEP pendant plus de 48 heures.
- ET sans excès de chaleur ou de stress, infection ou autre maladie.

## Évaluation et assistance

Le traitement des symptômes de la SEP est sans doute l'aspect le plus important de la thérapie de la SEP. En plus des médicaments, des aides (par exemple, des canes ou des barres), des stratégies d'adaptation et des modifications du style de vie aideront à améliorer la qualité de vie. Tous ces aspects de la SEP sont idéalement surveillés régulièrement par un neurologue, une infirmière de la SEP ou autre professionnel de la santé approprié. Une révision régulière du traitement se centrant sur le patient peut aussi aider à réduire la gravité des symptômes et améliorer la fonction, et cette révision est généralement mieux effectuée par une équipe multidisciplinaire (comportant des médecins, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues,

diététiciens et orthophonistes) dans une clinique de la SEP si disponible. Cette équipe peut évaluer et recommander des stratégies pour améliorer le plan de gestion pour une personne atteinte de SEP.

Une clinique spécialisée dans la SEP peut aussi fournir des renseignements sur les programmes locaux disponibles aux personnes souffrant de SEP et peut fournir d'autres services tels que :

- soutien et assistance aux personnes atteintes de SEP et leurs familles à propos du diagnostic de la SEP et comment vivre avec une maladie chronique.
- des renseignements pour les personnes souffrant de SEP et leurs familles sur les ressources de la communauté appropriée.
- soutien sur les questions financières, d'emploi et de carrière.

Les cliniques de la SEP sont reconnues internationalement pour leur rôle d'avant garde dans la recherche sur la SEP ainsi que leur soin des patients. Les personnes souffrant de SEP peuvent vérifier la disponibilité de ce type d'assistance dans leur région auprès de leur docteur ou société de la SEP.

# Bien vivre et bien vieillir avec la sclérose en plaques

Marcia Finlayson, PhD, OTR/L, Département d'ergothérapie, Université de l'Illinois, Chicago, USA

Avec les avancées dans les soins médicaux et de santé, les gens vivent plus longtemps, et les patients atteints de SEP aussi. Alors que les symptômes et les complications de la SEP sont susceptibles de réduire l'espérance de vie pour une petite proportion des personnes, la majorité vivra généralement aussi longtemps que leurs amis et familles qui ne sont pas atteints de SEP.

Avec l'âge, le risque de maladies liées à l'âge augmente, ce qui inclut les maladies cardiaques, l'arthrose, les changements de la vue, de l'ouïe, du sommeil, des sensations, de la capacité à métaboliser les médicaments et l'atrophie musculaire. Ces changements normaux peuvent expliquer en partie les découvertes de la recherche qui montrent que la progression de la SEP est à la fois liée à l'âge et s'accélère avec le vieillissement.

La combinaison du vieillissement normal et de la progression de la SEP signifie que les personnes atteintes de cette maladie et leurs fournisseurs de soins doivent réfléchir attentivement à toute une gamme de causes possibles lorsque de nouvelles limitations de la santé ou de l'activité surviennent.

En combinant et s'inspirant des connaissances et stratégies de soins de la SEP et des soins gériatriques, les défis associés à la vieillesse dans la SEP peuvent être gérés de façon efficace. Une gestion efficace peut, à son tour, améliorer la qualité de vie et permettre aux personnes de bien vivre et vieillir en dépit des défis de santé et de l'accumulation d'invalidité causée par la sclérose en plaques.

## Gérer les modifications de la mobilité

En vieillissant, la force musculaire et les temps de réaction ont tendance à décliner. Douleurs, gonflements et réduction des mouvements articulaires peuvent se produire à cause de l'arthrose et des années d'utilisation. Il y a également un déclin normal de la vue et de l'ouïe. Le traitement des informations se ralentit. Même pour les personnes qui ne sont pas touchées par la SEP, ces changements rendent difficiles des actions simples comme marcher, monter les escaliers, s'asseoir ou se relever, monter dans une voiture ou prendre un bain.

Pour les adultes vieillissants et les personnes atteintes de SEP, les modifications de la mobilité peuvent augmenter le risque de chutes et de blessures liées aux chutes. La peur de tomber, même chez les personnes n'ayant pas subi de chute, peut entraîner une réduction de l'activité, un dé-conditionnement physique et une aggravation du risque de chutes. La fatigue et la dépression peuvent compliquer les choses encore plus et mener à l'isolement social et à la solitude.

Puisque les chutes sont une cause majeure de morts accidentelles chez les personnes âgées, les recommandations des sociétés américaines et britanniques de gériatrie (AGS/BGS) encouragent les prestataires de santé à parler régulièrement à leurs patients du risque de chutes pour que des interventions ciblées puissent être mises en place. Avant que des informations complètes spécifiques à la SEP soient disponibles, les membres des équipes de soins peuvent s'inspirer des indications de ces organisations pour s'assurer que leur approche de la gestion des modifications de la mobilité et des chutes soit adaptée.

Il est recommandé que toutes les personnes âgées ayant des problèmes de démarche ou d'équilibre ou qui ont déjà subi une chute, soient évaluées pour tous les facteurs suivants :

- Historique des chutes et de leurs circonstances
- Médicaments et leurs effets secondaires
- Vision
- Force et équilibre
- Pression sanguine, rythme et fréquence cardiaque
- Activités de la vie quotidienne, dont utilisation et mise en place d'équipements adaptatifs d'aide à la mobilité
- Peur de tomber
- Pieds et chaussures
- Sécurité de l'environnement de la maison

Puisque les personnes souffrant de SEP sont susceptibles de ressentir des changements liés à l'âge plus tôt que leurs pairs, les prestataires de soin doivent considérer les évaluations de risque de chutes avant que leurs patients n'atteignent 65 ans.

## Conduire, vieillir et la sclérose en plaques

Pour les personnes souffrant d'une sclérose en plaques et ayant une capacité de marche limitée, la conduite automobile peut être importante pour mener leurs activités quotidiennes et rester socialement actifs. Dans la mesure où beaucoup de changements liés au vieillissement ont un impact négatif sur la conduite et la sécurité routière, une attention particulière doit être accordée à la question des personnes âgées souffrant d'une sclérose en plaques qui conduisent. La capacité à conduire est influencée par des modifications cognitives, par exemple comme la capacité à répondre à plusieurs stimuli simultanés, la possibilité de réaliser plusieurs choses en même temps, la vitesse de traitement de l'information. Ces facteurs qui peuvent être altérés au cours de la sclérose en plaques, s'associent à d'autres changements liés à l'âge, comme la diminution de la force, la baisse de la vue ou de la mobilité.

Les questions et les défis soulevés par la conduite automobile n'ont pas été bien étudiés chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. Cependant il existe de nombreuses ressources pour les personnes âgées que les personnes ayant une sclérose en plaques et leurs professionnels de santé peuvent trouver utiles. On peut visiter le site internet du Centre Américain de Contrôle et de Prévention des Maladies.

Ces ressources suggèrent que les stratégies clés pour traiter de la sécurité routière comprennent :

- La révision des médicaments et leurs effets secondaires  
La planification des activités pour prendre en compte les effets secondaires
- L'évaluation régulière de la vue
- L'utilisation de stratégies cognitives compensatoires comme la réduction des distractions (parler avec les passagers, écouter de la musique, téléphoner ou manger) lors de la conduite
- La planification de l'itinéraire le départ
- Le suivi de cours de conduite pour les personnes âgées



- La vérification et l'ajustement de la voiture pour assurer un positionnement optimal lors de la conduite, par exemple placement du siège et de la colonne de direction.
- La vérification des directives ou des réglementations locales.

## La gestion des modifications des situations de vie

Des recherches ont montré que les personnes qui vieillissent avec la SEP s'inquiètent de devenir un poids pour leur famille et amis si leurs besoins en soins augmentent. Leurs soucis portent aussi sur le fait que leurs soins pourraient devenir plus importants que ce que leur entourage est capable de leur apporter, ce qui nécessiterait leur placement.

Ces craintes sont également partagées par les personnes qui vieillissent sans la SEP. La différence majeure est que les personnes souffrant de SEP ont souvent ces préoccupations plus tôt dans leur vie, souvent vers 40 ans. Être retraité, voir ses enfants prendre leur indépendance ou perdre un époux, compagnon ou un autre membre de la famille proche ou des amis peut exacerber encore plus ces inquiétudes et ajouter à la dépression sous-jacente et aux sentiments de fatigue ou d'isolement social.

C'est pourquoi les professionnels de santé en lien avec la SEP doivent poser des questions plus larges sur le bien-être et les changements de situation de vie aux personnes qui vieillissent avec cette pathologie. Les personnes qui font face

aux symptômes de la SEP et aux limitations de leurs activités ainsi qu'aux changements normaux liés à l'âge peuvent trouver utile d'être recommandés à des services de soutien locaux, assistantes sociales lorsque ces aides sont disponibles.

## Bien vieillir avec la SEP

Les défis et limitations ressentis par les personnes atteintes de SEP ne sont pas tous dus à la maladie et sa progression. Des changements normaux des capacités physiques et cognitives, du fonctionnement physiologique et des situations de la vie liées à l'âge peuvent également se produire.

Une perspective holistique et complète et des sources de connaissances diverses (SEP, gestion gériatrique et maladies chroniques, par exemple) peuvent apporter un guide pour les professionnels de la santé en ce qui concerne le dépistage, l'évaluation et la sélection des options d'intervention.

Des recherches sur la gestion autonome des maladies chroniques suggèrent que la mise en place de partenariats entre les personnes atteintes et les fournisseurs de soins peuvent être bénéfique. Le soutien au développement de compétences (pour le patient) dans des domaines tels que la résolution de problèmes, la prise de décision, l'établissement d'objectifs et l'utilisation des ressources support, peut ainsi faciliter l'amélioration de la qualité de vie et d'état de santé du patient en général. Soutenir la gestion autonome peut aider les personnes atteintes de SEP à bien vivre et bien vieillir.



# Rester en bonne santé

Il est très important de surveiller son état de santé général. Souvent les personnes atteintes de SEP et leurs aides passent beaucoup de temps à s'occuper de la maladie et ont peu de temps à consacrer à la prévention.

Ce tableau liste les examens de dépistage à passer régulièrement, selon les conseils du docteur. Le besoin et la fréquence de ces examens dépendent de l'âge, des antécédents médicaux, du groupe ethnique et de l'historique familial. Puisque des recommandations acceptées mondialement ne sont pas disponibles pour la plupart de ces procédures, il faut consulter son médecin généraliste.

**Vérification de la pression sanguine** Procédure utilisant un petit instrument portable appelé tensiomètre (sphygmomanomètre) qui enregistre la pression sanguine en unités appelées millimètres de mercure (mm Hg).

**Autopalpation mammaire** Examen visuel et physique des seins pour détecter des changements de couleur, l'apparition de creux, boules ou autres anomalies.

**Radiographie du thorax** Examen radiologique sans danger qui implique la brève exposition du thorax aux rayons X afin de produire une image de la poitrine et de ses organes internes.

**Colonoscopie** Procédure utilisant un tube optique qui permet d'évaluer l'apparence de l'intérieur du côlon (gros intestin).

**Numération globulaire complète** Calcul des éléments cellulaires du sang, dont une large portion mesure la concentration de globules blancs, globules rouges et plaquettes.

**Examen cutané complet** Procédure effectuée par le professionnel de la santé et l'individu afin de détecter de nouvelles grosseurs, plaies ne guérissant pas, changements de taille, forme ou couleur de grains de beauté, ou tous autres changements cutanés.

**Dépistage de coronaropathie (insuffisance coronaire)**

Procédure de dépistage qui vise à détecter des blocages limitant la circulation du sang dans les artères coronaires impliquant un stress du cœur sous des conditions contrôlées.

**Toucher rectal** Examen médical visant la détection des anomalies depuis le rectum. Le professionnel de santé introduit un doigt ganté et lubrifié dans le rectum et vérifie que tout est normal.

**Ostéodensitométrie** Examen utilisant un appareil (scanner DXA) produisant deux rayons X, chacun ayant un niveau différent d'énergie. Un rayon est à énergie élevée et l'autre à basse énergie. La quantité de rayons X qui traversent l'os est mesurée pour chaque rayon et dépend de l'épaisseur de l'os. Selon la différence entre les deux rayons, la densité osseuse peut être mesurée.

**Électrocardiogramme (ECG)** Examen non invasif qui consiste à placer des capteurs électriques sur le corps afin de détecter les maladies cardiaques sous-jacentes en mesurant l'activité électrique du cœur.

**Recherche de sang occulte** Examen chimique effectué sur des échantillons de selles afin de détecter des traces de sang (indétectables à l'œil nu) qui pourraient être dues à des saignements lents de polypes du côlon ou des cancers.

**Glycémie à jeun** Méthode de détection de la quantité de glucose (sucre) présente dans un échantillon de sang prélevé après avoir jeuné pendant une période de temps, généralement la nuit, couramment utilisé pour la détection du diabète sucré.

**Rectosigmoïdoscopie** Procédure examinant le rectum et la partie inférieure du côlon pour détecter des saignements rectaux ou autres anomalies, à l'aide d'un tube flexible introduit dans l'anus et avancé lentement dans le rectum puis dans le côlon.

**Enzymes hépatiques sanguines** Examen sanguin visant à déterminer la présence de certaines enzymes hépatiques dans le sang plutôt qu'uniquement dans les cellules du foie.

**Mammographie** Examen radiologique produisant une image des tissus mammaires internes sur un film, permettant de visualiser les structures normales et anormales dans les seins.

**Examen oral** Procédure de détection des modifications de la couleur des lèvres, gencives, langue ou joues internes ainsi que de la présence de croûtes, gerçures, plaies, taches blanches, gonflements ou saignements.

**Frottis cervical** Procédure consistant à prélever un échantillon des cellules du col de l'utérus (fin de l'utérus qui arrive au vagin) et à les examiner au microscope. Cet examen cytologique recherche des modifications pouvant indiquer un cancer.

**Antigène prostatique spécifique (PSA)** Test sanguin mesurant la quantité de PSA (protéine produite par la prostate) présente dans le sang utilisé pour dépister le cancer de la prostate.

**Autopalpation testiculaire** Procédure de détection des signes précurseurs du cancer impliquant l'examen visuel et physique des testicules pour rechercher des gonflements ou autres changements.

**Scintigraphie thyroïdienne** Procédure de médecine nucléaire consistant à prendre une image de la thyroïde car cette glande accumule les matières radioactives ingérées par la bouche.

**Test de sensibilité cutanée à la tuberculine (test Mantoux)** Procédure consistant à injecter un dérivé purifié de la tuberculose dans la peau afin de déterminer s'il y a eut une infection préalable, qui sera confirmée par la formation d'une région dure et surélevée autour du lieu d'injection.

**Analyses d'urine** Analyse des urines permettant de détecter certaines maladies même en l'absence de symptômes significatifs.

**Examen du champ visuel** Méthode de mesure du champ visuel complet d'un individu, qui établit les champs visuels de chaque œil, afin de détecter tout signe de glaucome, dommages au nerf optique et/ou dommages de la rétine.

*Ce tableau est paru dans l'édition de MS in focus Vivre sainement Téléchargez ou lisez ce numéro en ligne sur [www.msif.org/msinfocus](http://www.msif.org/msinfocus)*

# Soutien des patients de la SEP en Australie

Gayle Homann, Peer Support Program Leader (Chef du programme d'entraide de pairs), MS Australia – ACT/NSW/VIC

## Description du programme

Depuis 1956, MS Australie assiste les personnes vivant avec une SEP, ainsi que les membres de leur famille et soignants, par l'apport de services et programmes spécialisés, comme le Peer Support Programme (PSP, programme d'entraide de pairs).

Le programme permet à des personnes souffrant de maladies chroniques ou atteintes de SEP de se rencontrer et d'établir des liens pour se soutenir pratiquement et émotionnellement. Le PSP est flexible et s'adapte aux besoins des individus. Le cadre est conçu pour permettre aux personnes souffrant de SEP d'utiliser leur expérience personnelle pour soutenir les autres.

Le programme propose à des personnes atteintes de SEP, leurs familles et soignants d'être soutenus par des individus vivant aussi avec la SEP et ayant suivi une formation spécifique pour fournir un soutien pratique et émotionnel grâce à leur expérience de la maladie. Le programme offre trois modes de soutien : par téléphone, en ligne ou face à face. Chacun peut choisir le type de soutien le mieux adapté à ses besoins.

**Soutien téléphonique** Le soutien téléphonique offre la possibilité de parler avec un bénévole.

**Soutien en ligne** Nos communautés en ligne proposent un forum, un « chat » et récemment un groupe Facebook a été mis en place spécifiquement pour les plus jeunes de 13 à 21 ans. Ce dispositif est modéré par un jeune soignant bénévole formé pour ce type d'activités.

**Groupes de soutien en face à face** Il existe actuellement une gamme de groupes de soutien qui donnent l'opportunité aux personnes de partager leurs

## Lisa, bénévole

Lisa a commencé à faire du bénévolat car elle est convaincue que « tout le monde a besoin de soutien et d'amitié. Lorsque j'ai été diagnostiquée avec une SEP en 1996, j'allais avoir 30 ans et j'attendais le second de mes quatre enfants. L'équipe de MS



Australia m'apportait un bon soutien, mais j'avais besoin de parler à quelqu'un qui vivait avec une SEP. Donc, il y a 11 ans j'ai commencé à faire du soutien téléphonique bénévole pour d'autres mères atteintes de SEP. Parler à des gens qui vivent avec la SEP est une expérience positive. L'entraide et le soutien entre pairs aide à avancer à partir du diagnostic malgré les défis de la SEP et de la Vie. Il s'agit de s'entraider dans les épreuves que nous traversons.»

informations et leurs expériences pour se soutenir mutuellement. Ces groupes sont dirigés par des bénévoles formés. Les réunions ont lieu à des endroits variés et sont établis selon les besoins de la région pour que les personnes se rencontrent.

## Histoire

Le PSP fut introduit dans l'État de Victoria en Australie en 2001. Le facteur principal menant à son développement fut les retours de groupes de consommateurs et des études effectuées parmi les personnes atteintes de SEP. Les personnes vivant avec une SEP et leurs familles et soignants avaient émis le besoin d'un programme de pairs structuré pour permettre aux personnes de s'entraider en partageant leurs « expériences de vie ».

## Formation et soutien bénévole

Les bénévoles candidats au programme d'entraide ont différentes origines sociales. Ils veulent aider les autres, croient avoir la capacité d'y parvenir de façon efficace et démontrent des compétences, comportements et attitudes requis pour un bénévole. Les personnes souhaitant participer à ce programme et suivre la formation doivent avoir une SEP depuis au moins deux années.

L'équipe du Programme d'entraide de MS Australia forme les bénévoles. Il y a actuellement 180 bénévoles travaillant sur les trois modes de soutien. Les qualités, expériences et engagements spéciaux des bénévoles, associés à une formation continue, une supervision et une évaluation constantes contribuent au succès du programme. L'équipe d'encadrement apporte son soutien aux bénévoles, qui sont libres de s'arrêter à tout moment selon leur état de santé ou disponibilité.

## Évaluation du programme

Le programme aide actuellement plus de 500 personnes par mois. Il est audité et amélioré régulièrement et inclut des initiatives touchant les régions rurales ainsi que des communautés culturellement et linguistiquement très diverses.

## L'avenir du programme

Pour soutenir les besoins liés à l'expansion du PSP, un système de mentorat (ou « mentoring ») est à l'étude pour faciliter l'intégration régulière de nouveaux bénévoles à ce programme. MS Australia espère développer rapidement ce système de mentorat avec des formations spécialisées et un soutien spécifique apporté aux bénévoles déjà expérimentés. Il y a également un besoin grandissant de former plus de soignants et de membres de la famille pour travailler dans ce programme.

## Pour conclure

Le PSP est un service vital qui apporte aux personnes vivant avec cette maladie chronique l'opportunité de se rencontrer et de créer des liens. Ce programme de soutien et d'encouragement aide les personnes atteintes à mieux comprendre leur maladie, à se sentir moins isolées, effrayées et à accepter ces défis et changements dans leur vie dus à la SEP. Les programmes d'entraide par les bénévoles existent sous différentes formes mais le but est toujours d'aider les participants à se reconstruire afin de leur permettre d'avoir plus confiance en l'avenir et de leur apporter de l'espoir !

### Anna\*, Victoria, Australie

Cela fait deux ans que j'ai été diagnostiquée avec une sclérose en plaques. La première année, j'étais confuse, effrayée et terrifiée de ce que l'avenir me réservait. Je lisais tout ce que je pouvais à propos de la SEP, mais je me sentais toujours très seule et j'avais l'impression que ma famille et mes amis ne comprenaient pas ce qui m'arrivait, même s'ils faisaient des efforts et s'inquiétaient pour moi.

Mais il y a un an, j'ai pris contact avec MS Australia et ils m'ont proposé de parler à quelqu'un du Programme d'entraide. J'ai accepté et l'on m'a assigné un pair bénévole. C'était comme de parler à quelqu'un qui me connaissait depuis toujours ; nous avons parlé de nos familles, emplois, vies et de nos SEP. C'était super de pouvoir parler à quelqu'un qui comprenait ce que je vivais. Lorsque je disais « Parfois, c'est juste que je ne

me sens pas très bien », elle comprenait exactement ce que je voulais dire. Je me sentais soulagée après lui avoir parlé, notamment lorsqu'on parlait de comment son compagnon, sa famille et même ses amis et collègues supportaient sa SEP. Je ressentais un grand soulagement quand je me rendais compte que je n'étais pas la seule à avoir une SEP ou que ma famille ne comprenait pas ce que je traversais.

Après nos conversations téléphoniques, je me sentais beaucoup mieux avec moi-même et je commençais à comprendre ma SEP de mieux en mieux. Enfin quelqu'un me comprenait ! Je n'oublierai jamais ma paire bénévole et l'espoir qu'elle m'a donné à un moment si difficile de ma vie.

\*Pseudonyme

# Deux voyages personnels vers un diagnostic : Pologne et Inde

**Zuzanna, Varsovie, Pologne**

J'ai 27 ans et je suis neuropsychologue, anthropologue et journaliste. Je vis à Varsovie avec mes deux chats, Mia et Ganesia.

J'ai été diagnostiquée avec une SEP il y a 2 ans, mais je crois que la maladie a commencé lorsque j'étais au Lycée. Ce n'est qu'en 2009 que ma vie a connu un tournant. Je faisais une randonnée dans la montagne Tatra avec Monica, ma meilleure amie. Le paysage était extraordinaire, nous nous trouvions à 2 000 mètres d'altitude et j'ai soudain eu l'impression que des centaines de petites fourmis passaient sur mon corps. Je me suis aussi rendue compte que je ne pouvais plus contrôler ma démarche. Cette impression étrange est passée au bout d'un moment.

Une fois rentrée à la maison, d'autres symptômes sont apparus, un étrange frisson le long de ma colonne vertébrale qui apparaissait puis disparaissait et de terribles démangeaisons dans le cou. Mais, le plus inquiétant était mon problème de concentration, d'attention et de mémoire. Mes amis et ma famille avaient l'habitude de dire que j'avais une mémoire d'éléphant, alors quand j'ai commencé à oublier les choses les plus simples, j'ai eu l'impression de ne plus savoir qui j'étais. Mon autre symptôme principal est la dépression et malheureusement, elle n'est toujours pas traitée avec succès. Parfois je me sens mieux, et parfois mon état empire. C'est la vie que j'ai apprise à vivre.

Mon diagnostic est arrivé après une visite chez mon médecin généraliste qui m'avait envoyé consulter un spécialiste orthopédiste à cause des sensations dans ma colonne vertébrale. Le chirurgien orthopédiste m'a fait passer une radiographie et j'ai attendu les résultats. « La radio est claire, » a dit le chirurgien, « il n'y a aucun problème avec votre colonne vertébrale ». « Pourquoi est-ce que je ressens un engourdissement ? » ai-je demandé. J'étais inquiète et confuse mais je ne voulais pas être hypocondriaque. Le docteur m'a demandé mon âge, puis m'a donné une recommandation pour consulter un neurologue.

Lors de mon rendez-vous chez le neurologue, il m'a demandé de fermer les yeux et de toucher le bout de mon nez avec mon index droit, puis avec le gauche. Je savais où mon doigt devait aller, mais j'ai touché ma joue au lieu de mon nez. Le neurologue m'a alors fait



passer une IRM. J'ai remarqué le mot sclérose en plaques dans ses notes et j'ai commencé à avoir très peur.

Pendant l'IRM, le radiologue m'a dit, « Ne bougez pas. Lorsque l'appareil se met en marche, il fait beaucoup de bruit mais vous y habituez. Bonne chance ». J'étais toute seule dans un tube assourdissant et désagréable. Après un moment, j'ai entendu des sons à haute fréquence répétitifs comme de la musique électronique des années 80, un mélange de synthétiseur et de basse. Dans cet espace clos, le temps était long.

J'ai quitté l'hôpital terrifiée. Heureusement, je n'étais pas seule. Mon amie Irena m'attendait. « Alors comment c'était ? » m'a-t-elle demandé. J'ai vu de la curiosité scientifique dans ses yeux. « Désolée, » a-t-elle dit, « Qu'a dit le docteur ? Tu as les résultats ? » J'ai répondu, « Les résultats seront prêts dans une heure. J'ai très faim. Allons manger. »

Une heure plus tard, Irena se tenait à mes côtés et nous regardions des images de mon cerveau. « Au moins, tu peux voir que j'ai un cerveau » lui ai-je dit, supprimant ma peur avec de l'humour noir. Nous nous sommes souri, mais j'ai senti des larmes me monter aux yeux. « Et maintenant, qu'est ce que je fais ? » ai-je demandé.

Pour certains, le diagnostic de la SEP est la fin du monde. Je mentirais si je disais que je n'ai pas eu de telles pensées. La peur qui m'a accompagnée dans les premiers moments était immense. Je venais tout juste d'avoir 25 ans. Paradoxalement, la SEP a été

le départ d'une nouvelle étape de ma vie. J'ai commencé une bataille pour moi-même et pour le moment, je gagne. Ma perspective a changé lorsque j'ai fait la connaissance d'autres personnes atteintes de SEP, rassemblé des renseignements sur les traitements et pris part à un essai expérimental de médicament. La thérapie fonctionne, ce qui m'aide à rester positive et à penser que la vie n'est pas dénuée de sens.

Grâce aux organisations comme la Société de la Sclérose en plaques polonaise, les personnes avec une SEP peuvent ouvrir un compte bancaire personnel et collecter des fonds pour le traitement et la rééducation. Les dons d'amis, de connaissances et même d'étrangers sont suffisants pour 6 mois de traitement.

Ce n'est pas facile de s'ouvrir et d'annoncer que vous êtes malade. La plupart des gens ne savent pas ce qu'est la sclérose en plaques. Cependant, je recommande aux personnes atteintes de SEP d'être complètement ouverts. « Faire son coming out » vous aide à vous libérer des tensions et du stress superflus. Certaines personnes à qui je l'ai annoncé ce sont éloignées, mais la nature déteste le vide, et rapidement, il y avait plein de gens qui voulaient m'aider et être mes amis. C'est un vrai signe de sincérité.

Il est également important de reconnaître et de chercher de l'aide pour la dépression et les problèmes cognitifs causés par la SEP. J'utilise maintenant des stratégies simples mais efficaces pour concentrer mon attention sur ce qui se trouve ici et maintenant.

Je me rappelle des paroles entendues dans un séminaire : « Vivons bellement, vivons activement, sagement, soyons ouverts à de nouvelles expériences, acquérons de nouvelles compétences et efforçons-nous d'agir et si nous échouons, alors essayons une autre solution. Ne percevez pas la vie comme une liste de tâches. » Grâce à ces paroles, je vois ma vie avec une maladie chronique comme un défi, mais cela n'est pas le point central de ma vie. Je suis malade, mais je peux faire le choix, soit d'abandonner soit de me faire des amis en dépit des difficultés de la sclérose en plaques. Bonne chance !

Contactez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego sur [biuro@ptsr.org.pl](mailto:biuro@ptsr.org.pl) ou [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)

### Prabal, New Delhi, Inde

J'ai 56 ans et je suis retraité de l'Armée de l'air indienne où j'étais Capitaine de groupe. Je servais dans les chasseurs et je suis instructeur de vol qualifié et pilote d'essai. J'ai été diagnostiqué avec une sclérose en plaques primaire progressive en 1998 pendant mon service et j'ai été dispensé de vol pour raison médicale de façon permanente. Par conséquent, je ne suis pas éligible pour de nouvelles promotions pour raisons médicales. Actuellement, je suis Président honoraire de la branche de Dehli de la Société indienne de la SEP.

Je vis à New Dehli avec ma femme Renuka, qui est femme d'affaires et consultante dans le secteur du développement social ainsi qu'un membre actif de la Société indienne de la SEP. Nous avons deux fils. Gaurav qui a 27 ans et qui est producteur de musique électronique et Aditya qui a 25 ans et qui travaille dans la conception industrielle.

J'ai une SEP depuis seize ans. J'ai un fort degré de spasticité dans la jambe droite et une incontinence légère. Les symptômes initiaux se sont manifestés dans le courant de l'année 1995 mais je n'ai été diagnostiqué qu'en août 1998.

En 1995, je me suis rendu compte que j'avais des difficultés à courir, donc j'ai commencé à faire de longues marches. Ma jambe droite devenait raide après 2 ou 3 km et se trainait. Cela passait après une période de repos. J'ai consulté mon médecin généraliste qui m'a conseillé de voir un spécialiste orthopédiste. Il a diagnostiqué mon problème comme étant lié à de l'arthrose. J'ai continué avec



ce diagnostic et j'ai changé mes habitudes de sport pour faire du vélo. J'ai aussi remarqué que la distance que je pouvais parcourir se réduisait progressivement. Dans le courant de l'année 1998, j'ai eu un épisode de fièvre virale et le docteur a remarqué que je trainais la jambe. Il a immédiatement recommandé une visite à un spécialiste qui a, à son tour, transmis mon cas à un neurologue à Bombai. J'ai été diagnostiqué avec une sclérose en plaques à l'Hôpital Naval de Bombai en août 1998.

Avant le diagnostic, moins j'en savais, mieux je me portais, comme dit le proverbe. Je ne connaissais pas la SEP, et à cette époque la connaissance publique de cette maladie en Inde était limitée et l'Internet n'en n'était qu'à ses débuts. D'une certaine façon, cela m'a protégé mentalement et à mesure que j'apprenais plus de choses sur la maladie, j'étais capable de l'accepter psychologiquement. Ma femme cependant, fut dévastée car elle connaissait les conséquences de la maladie. Une personne de sa famille avait la SEP et se déplaçait en fauteuil roulant.

Ma famille et mes amis ont fait preuve d'un soutien exceptionnel. J'ai découvert la société de la SEP indienne en 1999 et j'en suis maintenant un membre actif. La société de la SEP a apporté un soutien émotionnel et matériel. Mon conseil personnel aux personnes affectées par la SEP est de rester fort mentalement et d'essayer de vivre leur vie au maximum. Même si j'utilise un fauteuil roulant, je n'en suis pas complètement dépendant. Je peux toujours nager et aller faire du sport. Je monte aussi 49 marches chaque jour pour aller dans ma chambre car mon immeuble n'a pas d'ascenseur. Je sais qu'avec le temps ces activités ne seront peut être plus possibles, mais je continuerai à les faire tant que je pourrai.

Lorsque j'étais pilote d'essai, mon travail consistait à tester et étendre les fonctionnalités des nouveaux avions. Avec la SEP, nous commençons avec une gamme complète de fonctionnalités qui tend à se réduire au fur et à mesure que la maladie progresse. Notre but est d'arrêter ou de ralentir la contraction de ces fonctionnalités. Mes mouvements sont restreints mais pas mon esprit.

Contactez la Société indienne de la SEP sur [www.mssocietyindia.org](http://www.mssocietyindia.org).

## Résultats de l'enquête en ligne sur le diagnostic

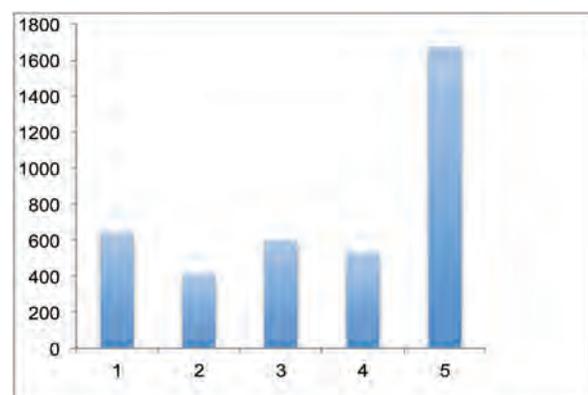
4,367 personnes de 90 pays ont pris part à notre enquête sur l'expérience du diagnostic de la SEP.

Plus de 80% des répondants étaient des femmes et 53% se trouvaient dans la tranche d'âge de 40 à 59 ans (36% sont plus jeunes et 11% plus vieux). Presque les deux tiers ont une SEP récurrente-rémittente, 21% ont une SEP de type progressive et 16% ne sont pas sûrs ou ont indiqué « autre type ».

Plus de la moitié des personnes ayant répondu à l'enquête (58%) a attendu moins de six mois pour voir un docteur après avoir ressenti les symptômes de la SEP. Les premiers symptômes qui ont alerté les répondants sur un problème de santé possible étaient l'engourdissement pour 58%, la vision trouble pour 43% et la fatigue ou la faiblesse pour 34%. Il est intéressant de noter que 78% des répondants ont déclaré n'avoir pas fait le lien avec la SEP à l'apparition des symptômes. Beaucoup attribuaient effectivement leurs symptômes au stress, à la fatigue ou à un trouble aigu comme le coincement d'un nerf.

43% des personnes ont rapporté avoir reçu un grand soutien de la part de leur docteur. Les autres réponses figurent dans le graphique ci-dessous. Après avoir recherché une aide médicale, 70% ont été adressés à un neurologue. A la question « Avez-

Lorsque vous avez recherché une aide médicale, votre docteur vous a-t-il soutenu ?  
1 = aucun soutien, 5 = beaucoup de soutien



vous reçu d'autres diagnostics pour vos symptômes avant le diagnostic de la SEP ? », 38% ont répondu oui et 56% ont répondu non (6% n'étaient pas sûrs).

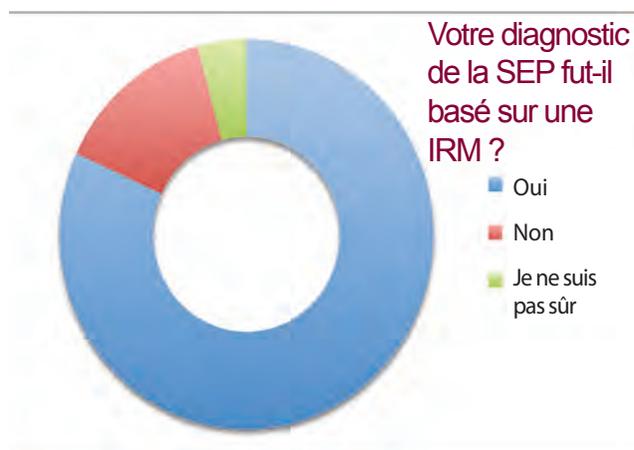
**« Personne ne voulait s'engager car on ne savait pas grand chose en 1954. »**

Ceux qui ont reçu un diagnostic incorrect ont indiqué qu'après avoir reçu le diagnostic correct, ils se sont sentis « soulagés », d'autres se sont sentis « en colère », « choqués » ou « effrayés ».

La majorité des répondants (73%) n'avait pas été traitée pour un diagnostic incorrect mais une proportion non négligeable (22%) le fut, et certains ont mentionné les effets secondaires dus à ces médicaments.

Le plus grand groupe de participants (28%) a attendu de 1 à 6 mois entre la première consultation et le diagnostic de la SEP. 82% des participants ont indiqué que leur diagnostic était basé sur une IRM, ce qui indique sa forte utilisation aujourd'hui.

La plupart des répondants (79%) a reçu des informations sur la SEP après leur diagnostic, mais moins de la moitié (47%) a reçu des coordonnées d'associations nationales ou locales de patients SEP.



**« Avec l'IRM, le diagnostic fut direct. L'acceptation de la maladie fut moins aisée. »**

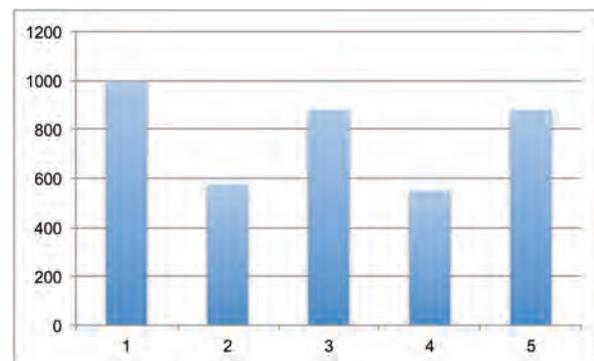
**« J'aimerais que le cheminement pour le diagnostic soit moins long. C'est une cause d'angoisse énorme pour les patients. »**

**« Dans mon cas, comme dans beaucoup d'autres, ce fut un processus d'élimination. »**

Les répondants devaient noter leur processus de diagnostic de la SEP (sur une échelle de 1 à 5) 5 étant « un cheminement très difficile et long ». Un quart a répondu 1 et un peu moins d'un quart (22%) a répondu 5, ce qui donne des opinions très contrastées (voir graphique ci-dessous).

Lorsque l'on regarde les données par pays, seulement 4% provenaient de pays en voie de développement (selon la définition de la Banque Mondiale). Cependant, la part des ressources clés utilisées pour le diagnostic (par exemple :

**Comment noteriez-vous le processus de diagnostic de la SEP, 1 signifie direct et 5 très difficile ?**



le diagnostic était basé sur une IRM) étaient similaires entre les pays. Les proportions étaient également comparables pour les questions liées au processus général.

Les résultats de cette étude montrent que la facilité de diagnostic semble plus liée à la nature des symptômes et à leur mode de présentation chez l'individu plutôt qu'aux ressources disponibles dans le pays.

**« J'espère qu'avec les améliorations sur la technologie de l'IRM, le temps entre les premiers symptômes et le diagnostic se raccourcira. J'espère que les autres personnes n'auront pas à traverser les épreuves que j'ai dû subir. »**

# Réponses à vos questions

Dr Elizabeth McDonald, Directeur médical de MS Australia (ACT/NSW/VIC), répond à vos questions.

**Q. Je suis kinésithérapeute et je dirige un programme d'exercice hebdomadaire pour les personnes atteintes de SEP. Un participant a subi un changement récent dans sa mobilité et se plaint de douleurs dans la hanche. Est-ce une détérioration normale de la SEP ?**



**R.** Vous avez raison de vous demander si un tel changement est dû à la progression de la SEP. La perte de mobilité est sans aucun doute une invalidité associée à la SEP et les modifications de la démarche

peuvent être la cause de douleurs musculosquelettiques, mais d'autres facteurs doivent également être pris en compte et écartés. La détérioration de la mobilité est-elle due à des modifications dégénératives dans la hanche ou le bas du dos ? Existe-t-il un historique de chutes ? Une recommandation pour un examen complet et une radiographie serait indiquée, puis une gestion appropriée des symptômes pourra être prescrite.

**Q. J'ai une SEP depuis 15 ans j'ai toujours eu des problèmes de constipation. Je suis en mesure de gérer ce symptôme en faisant attention à mon régime alimentaire et en buvant beaucoup d'eau, mais c'est devenu plus difficile récemment. J'ai aussi ressenti des épisodes d'incontinence très gênants. Est-ce dû à la progression de ma SEP ?**

**R.** Les problèmes intestinaux sont courants dans la SEP, particulièrement la constipation, mais tout changement des habitudes intestinales doit être examiné. Ces changements peuvent être dus à la SEP mais d'autres causes doivent éliminées. Je vous suggère de prendre rendez-vous avec votre docteur pour un examen et des conseils sur les mesures à prendre.

**Q. J'ai une SEP et je crois comprendre qu'il s'agit d'une maladie auto-immune. Est-ce que cela signifie que j'ai plus de chances d'avoir d'autres maladies auto-immunes ? Les maladies auto-immunes sont-elles plus courantes dans les familles des personnes atteintes de SEP ?**

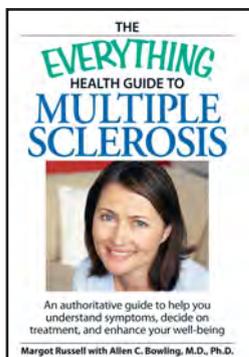
**R.** Le lien entre la SEP et les autres maladies auto-immunes est faible. La plupart des études indiquent une faible augmentation du risque d'autres maladies auto-immunes, telles que la colite ulcéreuse et la maladie de Basedow. Le problème de la fréquence des maladies auto-immunes dans les familles de personnes atteintes de SEP est complexe avec de nombreuses études contradictoires. S'il y a une association familiale avec d'autres maladies auto-immunes, le risque est faible.

**Q. Avant mon diagnostic de la SEP, mon docteur a demandé beaucoup de tests pour trouver l'origine du problème, car je présentais beaucoup de symptômes. L'un de ces tests était l'anti-ADN natif. J'ai ensuite découvert qu'il s'agissait d'un test pour le lupus érythémateux disséminé. Est-ce lié à la SEP ?**

**R.** Le lupus érythémateux disséminé (LED) est une maladie inflammatoire chronique qui peut présenter de nombreux symptômes similaires à la SEP mais qui n'est pas lié à cette maladie. Le LED affecte couramment la peau, les articulations, le sang et les reins et s'accompagne de fatigue et de rougeurs. Il peut aussi affecter le système nerveux central. Le LED est connu pour être un grand imitateur car beaucoup de parties du corps peuvent être affectées et il provoque une large variété de symptômes. L'anti-ADN natif est un test sanguin recherchant la présence d'anticorps qui sont spécifiques au LED. Souvent, les docteurs effectuent ces tests sanguins pendant qu'ils recherchent la SEP même si la probabilité de LED est faible. Il est généralement facile de différencier la sclérose en plaques et le lupus érythémateux disséminé.

# Revue bibliographique

**The Everything Health Guide to Multiple Sclerosis (Le guide complet de santé de la sclérose en plaques) par Margot Russell et Allen C Bowling, 2009, Adams Media Publishing**



Margot Russell

a été diagnostiquée avec une SEP en 1998. Ce livre est un testament à sa détermination d'accepter les thérapies fondées sur le style de vie et les ressources qui encouragent le lecteur à sentir qu'avec du courage, de la persistance et de l'espoir, la SEP peut être contrôlée et l'on peut vivre une vie épanouie en sachant que l'on n'est pas seul.

Cet ouvrage est facile à consulter, donne de bonnes informations cliniques et c'est une mine de conseils pratiques. L'introduction est excellente, elle dépeint à la perfection une image complète du processus de la SEP. Le livre traite un point important, affectant la majorité des personnes atteintes de SEP : la présence de symptômes invisibles !

Les chapitres sont divisés en sous parties pratiques avec des encadrés « facteurs déclencheurs » donnant des informations importantes, avertissements, astuces et réponses pratiques. Les chapitres couvrent tout depuis la définition de la SEP aux informations sur les signes, symptômes et diagnostic, les effets sur la famille, les employeurs, soignants, les réseaux de soutien et les résultats de la recherche jusqu'aux médicaments et thérapies potentielles pour un avenir plein d'espoir.

Je recommande chaudement cet ouvrage sorte de « bible pratique de la SEP » particulièrement à toutes les personnes ayant reçu un diagnostic récent, mais aussi à tous les malades, accompagnants et professionnels de santé. La seule critique que je ferais est le manque d'images en couleur.

*Critique par Kate Renesto, Auteur des newsletters « Keep in touch » (gardons le contact), Buckinghamshire, Royaume-Uni*

## Critique de [www.msdiscovery.org](http://www.msdiscovery.org)

L'objectif principal de ce site internet pratique est de fournir aux professionnels de santé des informations complètes et précises sur la SEP.

Ce site, facile de lecture et mis à jour régulièrement couvre une vaste gamme de sujets destinés aux professionnels de la santé.

En tant que professionnelle de la santé, je souhaitais obtenir plus de renseignements sur les possibilités de

bourses d'études ou d'opportunités de formation dans le monde.

Ce serait aussi génial si des forums pour les différentes spécialités pouvaient être ajoutés, pour créer une connexion entre les pays et la possibilité d'échanger les expériences et pratiques du monde entier.

*Critique par Samira Al-Rasbi, Sultan Qaboos University Hospital, Oman*

## Coordonnées des membres de la MSIF

**Argentine** : Esclerosis Múltiple Argentina  
info@ema.org.ar www.ema.org.ar

**Australie** : Multiple Sclerosis Australia  
info@mssociety.com.au www.msaustralia.org.au

**Autriche** : Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich  
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

**Belgique** : Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques/Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga  
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

**Brésil** : Associação Brasileira de Esclerose Múltipla  
abem@abem.org.br www.abem.org.br

**Canada** : MS Society of Canada /Société canadienne de la sclérose en plaques  
info@mssociety.ca www.mssociety.ca  
www.scleroseenplaques.ca

**Chypre** : Cyprus Multiple Sclerosis Association  
multipscy@cytanet.com.cy www.mscopyrus.org

**République tchèque** : Unie Roska česká MS spolecnost  
roska@roska.eu www.roska.eu

**Danemark** : Scleroseforeningen  
info@scleroseforeningen.dk  
www.scleroseforeningen.dk

**Estonie** : Eesti Sclerosis Multiplex'i Ühingute Liit  
post@smk.ee www.smk.ee

**Finlande** : Suomen MS-liitto ry  
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

**France** : Ligue Française contre la Sclérose En Plaques  
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

**Allemagne** : Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.  
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

**Grèce** : Greek Multiple Sclerosis Society  
info@gmss.gr www.gmss.gr

**Hongrie** : Magyar SM Társaság  
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

**Islande** : MS-félag Íslands  
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

**Inde** : Multiple Sclerosis Society of India  
mssiheadoffice@gmail.com www.mssocietyindia.org

**Iran** : Iranian MS Society  
info@iranms.org www.iranms.ir

**Irlande** : MS Ireland  
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

**Israël** : Israel MS Society  
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

**Italie** : Associazione Italiana Sclerosi Multipla  
aism@aism.it www.aism.it

**Japon** : Japan Multiple Sclerosis Society  
jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp

## Coordonnées des membres de la MSIF (suite)

**Lettonie** : Latvijas Multiplas Sklerozes Asociacija  
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

**Luxembourg** : Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques  
info@msweb.lu www.msweb.lu

**Malte** : Multiple Sclerosis Society of Malta  
info@msmalta.org.mt www.msmalta.org.mt

**Mexique** : Esclerosis Múltiple México  
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

**Pays-Bas** : Stichting MS Research  
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

**Nouvelle-Zélande** : MS Society of New Zealand Inc  
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

**Norvège** : Multipel Sklerose Forbundet I Norge  
epost@ms.no www.ms.no

**Pologne** : Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego  
biuro@ptsr.org.pl www.ptsr.org.pl

**Portugal** : Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla  
spem@spem.org www.spem.org

**Roumanie** : Societatea de Scleroza Multipla din România  
office@smromania.ro www.smromania.ro

**Russie** : The All-Russian MS Society  
pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru or http://ms2002.ru/

**Slovaquie** : Slovenský Zväz Sclerosis Multiplex  
szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk

**Slovénie** : Združenje Multiple Skleroze Slovenije  
info@zdruzenje-ms.si www.zdruzenje-ms.si

**Espagne**  
Asociación Española de Esclerosis Múltiple  
aedem@aedem.org www.aedem.org  
et  
Esclerosis Múltiple España  
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

**Corée du sud** : Korean Multiple Sclerosis Society  
kmss2001@gmail.com www.kmss.or.kr

**Suède** : Neurologiskt Handikappades Riksförbund  
nhr@nhr.se www.nhr.se

**Suisse** : Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft  
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

**Tunisie** : Association Tunisienne des Malades de la Sclérose en Plaques  
ATSEP@topnet.tn contact@atseptunisie.com  
www.atseptunisie.com

**Turquie** : Türkiye Multipl Skleroz Dernegi  
bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

**Royaume-Uni**: MS Society of Great Britain and Northern Ireland  
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

**Uruguay** : Esclerosis Múltiple Uruguay  
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

**États-Unis** : National MS Society  
www.nmss.org

# MS in focus



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
Londres  
SE1 0LX  
Reino Unido

Tel: +44 (0) 20 7620 1911  
Fax: +44 (0) 20 7620 1922  
www.msif.org  
info@msif.org

La Fédération internationale de la SEP (MSIF) est une association caritative et une compagnie à responsabilité limitée par garanties, enregistrée en Angleterre et au Pays de Galles. Numéro de société : 5088553. Numéro d'association caritative reconnue par l'État : 1105321.

La Fédération Internationale de la sclérose en plaques édite MS in focus deux fois par an.

Cette revue est dotée d'un comité de rédaction interculturel international. Elle est rédigée dans un langage accessible à tous, et l'abonnement est gratuit. La revue MS in focus est à la disposition de toutes les personnes touchées par la SEP dans le monde entier.

## Abonnez-vous

Consultez [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe) pour vous inscrire et obtenir des numéros imprimés ou une alerte email lors de la parution d'un nouveau numéro.

## Numéros précédents

Les éditions précédentes couvrent une large gamme de sujets en lien avec la SEP et sont disponibles gratuitement :

- téléchargez ou lisez en ligne [www.msif.org/msinfocus](http://www.msif.org/msinfocus)
- demandez une copie papier en envoyant un email à [info@msif.org](mailto:info@msif.org)

## Remerciements

La MSIF voudrait remercier Merck Serono pour sa généreuse subvention qui rend possible la publication de MS in focus.

