

Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



Comprendre la SEP

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique d'évolution chronique qui se manifeste différemment chez chaque personne et affecte de nombreux aspects de la vie.

Le système nerveux central

Le cerveau, le nerf optique et la moelle épinière constituent le système nerveux central (SNC). Les neurones du cerveau envoient des impulsions nerveuses au corps et contrôlent ainsi ses différentes parties ainsi que les organes. En retour, les signaux provenant des organes sensoriels nous permettent de percevoir le monde extérieur et intérieur. Les influx nerveux circulent le long des fibres nerveuses par conduction électrique. Les fibres nerveuses (axones) sont enveloppées d'une épaisse couche isolante (gaine de myéline), comparable à la gaine d'un câble électrique et indispensable à une transmission rapide et efficace des signaux dans le système nerveux.

toencéphalique) et pénètrent dans les tissus du cerveau et de la moelle épinière. Elles provoquent l'apparition de foyers inflammatoires localisés dans les tissus nerveux et détruisent la gaine de myéline des axones (réaction auto-immune). D'autre part, des processus pathologiques dégradent les axones et les cellules nerveuses (neurones) qui finissent par mourir.

Cela entraîne une perturbation de la conduction des signaux. L'apparition de troubles dont leur nature dépendent de la localisation des foyers inflammatoires aigus et des cicatrices laissées dans le SNC. L'expression de la sclérose en plaques est donc différente d'une personne à l'autre.

Comment apparaît la SEP?

La sclérose en plaques est le résultat de deux processus. D'une part, le système immunitaire attaque par erreur la gaine isolante des axones et la détruit (démýélinisation). Les cellules immunitaires, chargées par exemple de lutter contre les virus et les bactéries, traversent les parois des vaisseaux sanguins cérébraux (barrière héma-

Quels troubles provoque la SEP?

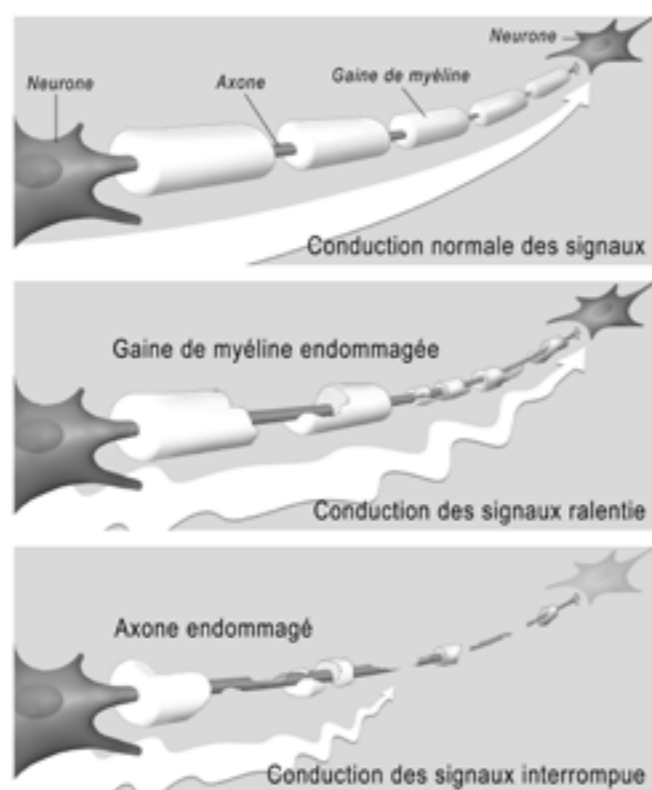
Aucun symptôme n'est caractéristique de la SEP uniquement. Les premiers troubles sont très variables et se produisent en général sans signes avant-coureurs, en quelques heures ou quelques jours. Souvent, tout commence par des

pour une vie meilleure

SEP Société suisse
de la sclérose
en plaques

troubles de la vision et de la sensibilité (par exemple sensations d'engourdissement ou de fourmillements dans les bras ou les jambes). Parmi les autres symptômes, on peut observer des troubles de la marche et de l'équilibre, une perte de force et, plus rarement, des névralgies du trijumeau, des douleurs ou des problèmes cognitifs.

Par la suite, différents symptômes plus ou moins marqués peuvent apparaître et disparaître. Plus de la moitié des personnes affectées présentent des troubles de la marche et de l'équilibre ou de la sensibilité, une spasticité (tension musculaire accentuée), une fatigue, une faiblesse des bras et des jambes, des problèmes vésicaux et sexuels. Des troubles de la coordination des bras et des jambes, une vision double, des douleurs et des spasmes musculaires, une baisse des performances cognitives (concentration p. ex.) et d'autres symptômes psychiques sont également possibles. Certains patients éprouvent peu de symptômes et d'autres plusieurs simultanément.



Comment est diagnostiquée la SEP?

Il n'existe pour l'instant pas de test unique permettant de mettre en évidence la sclérose en plaques. Plusieurs examens sont nécessaires pour établir le diagnostic. Le neurologue se base sur la description des symptômes et sur les résultats des examens physiques (observations cliniques) ainsi que des examens techniques complémentaires. L'imagerie par résonance magnétique (IRM) est l'un des examens standard en cas de suspicion de SEP. Cette technique rend visibles les moindres altérations du

cerveau ou de la moelle épinière provoquées par les foyers inflammatoires.

Pour confirmer une sclérose en plaques suspectée, le neurologue demande une analyse du liquide céphalorachidien (LCR). Ce liquide est prélevé à l'aide d'une fine aiguille dans la partie inférieure de la colonne vertébrale (ponction lombaire). Chez les patients atteints de sclérose en plaques, le LCR présente des modifications qui signalent une inflammation du système nerveux central et permettent d'exclure d'autres maladies, telles que la borrélie. De surcroît, on peut avoir recours à un électrodiagnostic pour vérifier si les nerfs (le nerf optique par exemple) n'ont pas été affectés antérieurement par une inflammation qui serait passée inaperçue.

Comment évolue la SEP?

Les processus inflammatoires et les altérations des tissus donnent un tableau pathologique variable. La plupart des patients atteints de sclérose en plaques commencent par manifester ce que l'on appelle des poussées: il s'agit de phases aiguës au cours desquelles on assiste à l'apparition de nouveaux symptômes ou à une aggravation des troubles existants. Ces symptômes disparaissent complètement ou partiellement en quelques jours ou quelques mois. Entre les poussées, la maladie semble marquer une pause, sans aggravation des troubles (SEP récurrente-rémittente). Chez env. 50% des personnes atteintes, cette évolution par poussées se transforme, après plusieurs années, en SEP secondaire-progressive, autre stade de la maladie durant lequel une lente aggravation se poursuit entre les poussées. Seuls 10% environ des patients présentent dès le début une évolution sans poussées mais avec une aggravation continue des symptômes. On parle alors SEP primaire-progressive. Cette forme de SEP touche plus les hommes. Les formes d'évolution ne peuvent pas toujours être clairement définies.

La crainte de mourir de sclérose en plaques remonte à l'époque où il n'y avait pratiquement pas de possibilités de prise en charge de la SEP et où on ne savait pas bien soigner les conséquences de l'invalidité (par exemple les inflammations pulmonaires). Il est rare aujourd'hui que la SEP abrège l'espérance de vie.

Quelle évolution à long terme?

Les patients atteints de sclérose en plaques doivent apprendre à vivre dans l'incertitude. Il n'est pas encore possible de prédire précisément l'évolution de la maladie chez telle ou telle personne. A long terme, un patient sur cinq connaît une évolution de faible gravité, c'est-à-dire quasiment sans handicap, même après dix ans. Les trois quarts des patients restent autonomes et capables de vivre sans aides aussi après de nombreuses années. Moins de 50% des personnes atteintes auront besoin d'un fau-

teuil roulant au cours de leur maladie.

Causes et hérédité

Malgré des recherches intensives, on ne connaît pas encore précisément les causes de la sclérose en plaques. On suppose que la réactivité accrue du système immunitaire est due à l'exposition à certains facteurs environnementaux (virus, bactéries, etc.) de sujets ayant un terrain génétique prédisposé. Il arrive, très rarement, que des cas de sclérose en plaques soient nombreux au sein d'une même famille. La SEP n'est pas une maladie héréditaire au sens strict, puisque seule la prédisposition est transmise. Les enfants et les frères et sœurs de sujets atteints de SEP ont un faible risque (2-5%). Tenant compte de ces observations et du point de vue médical, rien ne s'oppose fondamentalement à ce que les personnes atteintes de SEP aient des enfants.

Qui peut avoir la SEP?

La maladie débute généralement chez le jeune adulte, entre 20 et 40 ans, et rarement dans l'enfance ou à un âge avancé. Les femmes sont deux fois plus touchées que les hommes, sans qu'on sache encore pourquoi. L'influence des facteurs hormonaux est actuellement à l'étude. La sclérose en plaques est plus fréquente dans le Nord de l'Europe et en Europe Centrale, et plus rare dans le Sud de l'Europe et en Afrique. On ne s'explique pas non plus cette différence. En Suisse, on recense environ 1-2 personnes sur 1'000 et un nouveau cas est diagnostiqué chaque jour.

- Une maladie inflammatoire du système nerveux central (cerveau, moelle épinière et nerf optique)
- Le système immunitaire attaque la gaine de myéline et l'axone
- L'évolution peut être par poussées et/ou de manière progressive
- Le diagnostic est en général posé entre 20 et 40 ans
- Elle est plus fréquente chez les femmes (environ 60%)
- Les symptômes sont très variés
- Ce n'est pas une maladie psychique
- Elle n'est pas encore guérissable
- Des médicaments permettent d'en influencer l'évolution

SEP en quelques mots clés

La SEP est-elle guérissable?

Aujourd'hui, il n'y a malheureusement pas de traitement pouvant guérir la sclérose en plaques. Il existe cependant des médicaments capables de freiner l'évolution de la maladie. Ils régulent ou freinent le processus inflam-

matoire dans le système nerveux central. En cas de SEP récurrente-rémittente, ils peuvent réduire le nombre de nouvelles poussées et ralentir la progression du handicap. Concernant le traitement de la SEP primaire progressive, un médicament pouvant réduire modérément l'évolution de la maladie a été récemment autorisé. Des études ont démontré l'utilité d'avoir rapidement recours à un traitement dès la première poussée de sclérose en plaques. Le traitement par cellules souches autologues (TCSHA) a été autorisé à l'Hôpital universitaire de Zurich dans le cadre d'une analyse de données et élargit ainsi la palette des traitements de la SEP. Ce traitement n'est utilisé que dans des cas précis en raison des risques qu'il représente. Ainsi, le système immunitaire réagissant de manière excessive est éliminé et les cellules souches hématopoïétiques autologues en produisent un nouveau. Le résultat attendu est que le système immunitaire ne produise ensuite plus de réaction auto-immune. L'adéquation du traitement sera définie par le neurologue et décidée en accord avec la personne, en fonction de l'évolution de sa maladie.

Une distinction est faite entre les formes de progression de la SEP suivantes:

- SCI: syndrome clinique isolé (diagnostic non confirmé)
- SEP-RR: SEP récurrente-rémittente (poussée-rémission)
- SEP-SP: SEP secondaire progressive
- SEP-PP: SEP primaire progressive

Plus d'informations dans l'Info-SEP «traitement de la SEP»

Traitement de la phase aiguë

Le traitement standard des poussées aiguës de sclérose en plaques fait appel à la cortisone pour accélérer la régression des foyers inflammatoires et l'atténuation des troubles. La cortisone est administrée pendant seulement quelques jours mais à forte dose individuelle, soit en perfusions (en cabinet médical ou à l'hôpital), soit en comprimés. Ce mode d'administration évite les effets secondaires d'un traitement à long terme et il est généralement bien toléré. Le médecin décide, en concertation avec le patient, si une poussée ou une dégradation de l'état doit vraiment être traitée à la cortisone. Si le patient supporte bien les troubles physiques et psychiques et ne se sent pas trop handicapé au quotidien, la corticothérapie n'est pas indispensable.

Traitement des symptômes

Certains troubles cèdent parfois très bien au traitement. Il est intéressant d'explorer patiemment toutes les possibilités thérapeutiques, jusqu'à ce que l'on ait trouvé celle qui convient individuellement. Les symptômes tels que la spasticité (contractions des muscles), les problèmes de vessie et les troubles intestinaux, la dépression ou les douleurs peuvent être traités symptomatiquement. Le médecin de famille est généralement le meilleur interlocuteur. Il décidera ensuite si le patient doit être adressé à un centre spécialisé.

Réadaptation

La réadaptation est indispensable à une prise en charge globale de la sclérose en plaques. Cette réadaptation peut se faire en milieu hospitalier, par exemple au cours d'un séjour de plusieurs semaines en clinique, ou en ambulatoire avec retour au domicile après les séances (physiothérapie, ergothérapie). Chaque mesure mise en place a pour objectif de maintenir le plus longtemps possible les facultés et l'indépendance du patient et de l'encourager dans la vie quotidienne, de manière adaptée et individualisée. Menées avec succès, ces thérapies améliorent la qualité de vie.

Médecines complémentaires et SEP

Au long de la maladie, trois quarts environ des personnes ont recours à des thérapies complémentaires en plus des traitements de fond. Les deux formes de traitements se justifient et peuvent parfaitement coexister.

Les espoirs de la recherche

De nombreuses équipes de recherche sont à pied d'œuvre dans le monde entier pour mieux comprendre les prin-

Le Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP permet de documenter la répartition de la maladie en Suisse. Il vise à améliorer la compréhension de la maladie et son traitement en démontrant l'impact sur les personnes atteintes et leurs familles afin d'améliorer leur qualité de vie. Pour plus d'informations et pour vous inscrire www.registre-sep.ch.

cipes de base de la SEP afin de développer des traitements adaptés et efficaces. Dans un proche avenir, nous disposerons de médicaments qui pourront freiner plus efficacement la sclérose en plaques. D'autres axes de recherche thérapeutique passent par la stimulation des systèmes de réparation du système nerveux central ou encore par le développement de médicaments protégeant les nerfs.

Diagnostic SEP – et maintenant?

Le diagnostic de sclérose en plaques remet souvent en question les projets d'avenir. Il peut provoquer un choc et il faut du temps pour apprendre à vivre avec ce nouveau paramètre. La famille est, elle aussi affectée par la maladie et subit une crise. De nombreuses questions peuvent se poser quant à la situation professionnelle et familiale et quant aux perspectives d'avenir. Ce n'est pas une tâche facile d'intégrer la sclérose en plaques dans sa vie et d'apprendre à supporter l'incertitude liée à cette maladie. Il est important de pouvoir s'informer sur la maladie, ses répercussions et les possibilités de traitement ainsi que sur les aspects psychologiques et sociaux. Ces informations peuvent être obtenues auprès de la Société suisse de la sclérose en plaques.

- La SEP n'est pas contagieuse.
- La SEP n'est pas considérée comme étant une maladie héréditaire.
- Moins de 50% des personnes atteintes auront besoin d'un fauteuil roulant au cours de leur maladie.
- La durée de vie est peu réduite.
- Beaucoup de personnes atteintes de SEP travaillent, font du sport et partent en voyage.
- Avec la SEP, il est possible d'être enceinte et d'avoir des enfants.
- Des stratégies de gestion de stress et de relaxation sont utiles.
- Il n'y a pas de régime spécifique SEP. Une alimentation saine et équilibrée est indiquée.
- Fumer influence l'évolution de la maladie de manière défavorable.
- Une bonne stratégie de prise en charge de la maladie améliore la qualité de vie.

Pour plus d'informations, demandez conseil à la Société suisse de la sclérose en plaques:

Infoline-SEP, 0844 737 463

Du lundi au vendredi de 09h à 13h

Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: www.sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80

info@sclerose-en-plaques.ch

