Société suisse
de la sclérose
en plaques

Info-SEP

SEP: les informations essentielles

La sclérose en plaques est une maladie neurologique, chronique et progressive. Elle se manifeste différemment en fonction des personnes et peut avoir un retentissement sur de nombreux aspects du quotidien. Vous trouverez ici des réponses aux questions les plus fréquentes concernant la sclérose en plaques et la vie avec cette maladie.

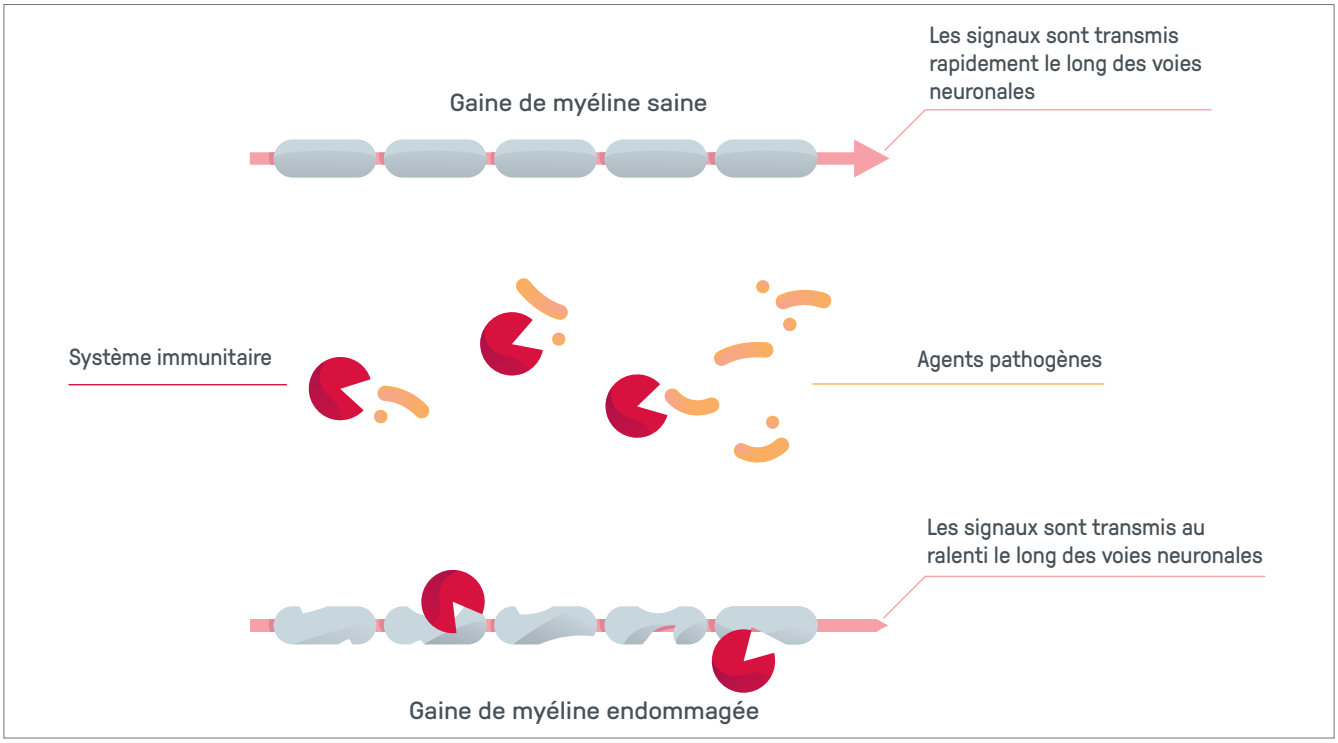
L'essentiel en bref

- La SEP est une maladie chronique et progressive,
- dont les causes exactes sont encore inconnues.
- À ce jour, il n'existe pas de traitement permettant de la guérir,
- mais certains médicaments peuvent atténuer sa progression.

Pour comprendre les effets physiques de la sclérose en plaques (SEP), il faut d'abord connaître quelques informations biologiques: le système nerveux central (SNC) de l'être humain se compose du cerveau, du nerf optique et de la moelle épinière. Les différentes parties de notre corps ainsi que nos organes sont contrôlés par les cellules du cerveau qui envoient des impulsions nerveuses aux endroits sollicités. Nos organes sensoriels, quant à eux, envoient les signaux extérieurs à notre cerveau qui traite l'information. Toutes ces impulsions nerveuses passent par les fibres nerveuses entourées d'une épaisse couche isolante (myéline), un peu à la manière des câbles électriques. La myéline est responsable d'une transmission rapide et efficace des signaux dans le système nerveux.

Comment apparaît la SEP?

La sclérose en plaques s'attaque d'une part à la myéline. Le système immunitaire du corps se trompe et s'en prend à cette couche isolante qu'il détériore (démyélinisation). Le processus concret est le suivant: les cellules du système immunitaire, censées lutter contre les virus et les bactéries, sont désorientées et pénètrent dans les parois des vaisseaux sanguins du cerveau, accédant ainsi aux tissus et à la moelle épinière où elles provoquent des foyers inflammatoires localisés et détruisent la couche de myéline (processus auto-immun). D'autre part, la sclérose en plaques dégrade également les cellules et fibres nerveuses (axones), ce qui réduit l'intensité des impulsions, voire empêche complètement leur transmission.



Les troubles occasionnés dépendent de l'emplacement des foyers inflammatoires aigus ou des cicatrices dans le SNC. C'est pour cette raison que la sclérose en plaques revêt des visages très différents selon les personnes.

Quels troubles provoque la SEP?

La SEP ne possède pas de symptômes typiques exclusifs à cette maladie. Les premiers troubles sont très variables et arrivent souvent par surprise, en quelques heures ou quelques jours. Il s'agit généralement de problèmes de vue ou de sensibilité (par exemple engourdissement ou fourmillements dans les bras et les jambes). À mesure que la maladie évolue, différents symptômes peuvent apparaître, mais aussi disparaître. Leur nombre et leur intensité diffèrent totalement selon les personnes. Les troubles les plus fréquents sont les suivants:

- troubles oculaires, diplopie
- troubles de l'équilibre et de la marche
- engourdissements
- crampes musculaires (spasmes)
- fatigue
- faiblesse dans les bras et les jambes
- troubles urinaires, intestinaux ou sexuels
- problèmes de coordination dans les bras et les jambes
- troubles des performances cognitives (par exemple, troubles de la concentration)
- dépression et autres symptômes psychiques
- douleurs

Comment diagnostique-t-on la SEP?

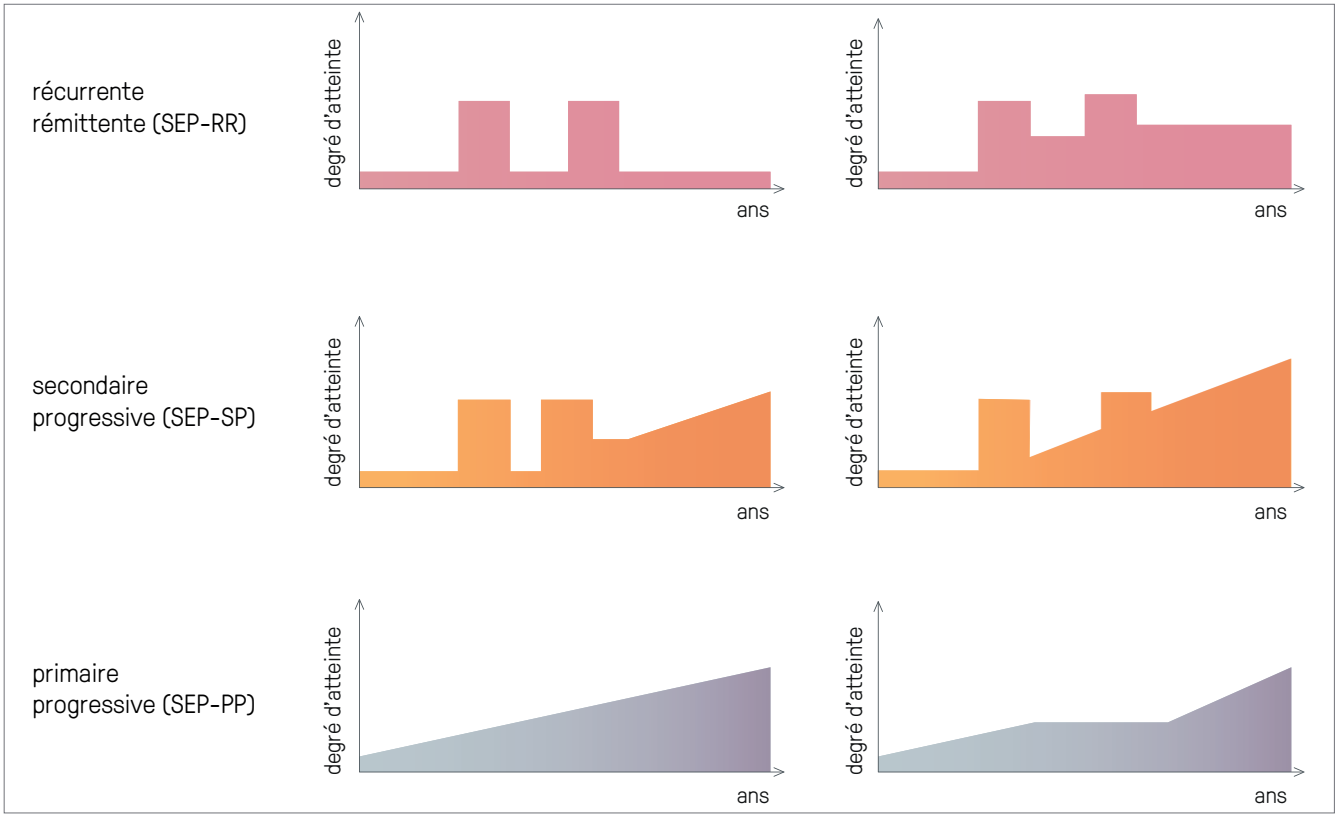
Il n'existe pas de test unique permettant de confirmer la présence d'une SEP. Le neurologue doit procéder à divers examens afin de pouvoir poser un diagnostic. La description de vos symptômes est tout aussi importante que les résultats des examens physiques et techniques. En cas de suspicion de SEP, vous devez impérativement passer un examen d'imagerie par résonance magnétique (IRM) qui permet de visualiser les modifications minimes provoquées par des inflammations dans votre cerveau et votre moelle épinière. Pour obtenir des preuves supplémentaires d'une SEP, le médecin fait analyser le liquide céphalo-rachidien, prélevé à l'aide d'une fine aiguille dans la zone inférieure de la colonne vertébrale (ponction lombaire). Chez les personnes atteintes de SEP, ce liquide présente des modifications indiquant des processus inflammatoires dans le système nerveux central. Cette analyse permet également d'écarter l'hypothèse d'autres pathologies, comme la maladie de Lyme. Un électrodiagnostic (potentiels évoqués) permet par ailleurs de vérifier si les nerfs, comme le nerf optique,

transmettent toujours les impulsions à la même vitesse, ou s'ils ont déjà subi une inflammation antérieure qui serait passée inaperçue.

Comment évolue la SEP?

Même si les tableaux cliniques sont très différents, la plupart des personnes atteintes commencent par vivre des épisodes appelés poussées de SEP. Ce sont des phases aiguës, avec des symptômes qui apparaissent ou empirent, avant de disparaître en partie ou totalement après quelques jours, semaines ou mois. Avec cette forme de SEP, appelée récurrente-rémittente, la maladie reste discrète entre les poussées. Pour environ 50% des personnes atteintes, la SEP récurrente-rémittente passe à un nouveau stade après quelques années, appelé forme secondaire progressive. Leur état se dégrade alors de plus en plus, même entre les poussées. Seuls environ 10% des patients ne présentent pas de poussées clairement identifiables au début de la maladie, mais des troubles qui s'intensifient peu à peu. Cette forme de la maladie s'appelle la SEP primaire progressive et touche plus souvent les hommes.

On distingue les formes d'évolution suivantes pour la SEP:



Légende
- CIS = syndrome cliniquement isolé (pas de diagnostic de SEP confirmé)
- SEP-RR = SEP récurrente ou SEP récurrente-rémittente
- SEP-SP = SEP secondaire progressive
- SEP-PP = SEP primaire progressive

À quoi ressemble l'avenir?

Les personnes atteintes de SEP doivent apprendre à vivre dans l'incertitude. Même les spécialistes sont incapables de prédire l'évolution individuelle de la maladie. Une chose est sûre: la SEP ne réduit quasiment pas l'espérance de vie.
Sur le long terme, un patient sur cinq présente une évolution bénigne, qui n'implique presque aucune restriction, même au bout de dix ans. Les trois quarts des personnes atteintes sont capables de continuer à vivre en autonomie et presque sans moyens auxiliaires après plusieurs années. Et la nécessité de recourir à un fauteuil roulant pendant l'évolution de la maladie ne concerne qu'une petite moitié des patients.

La SEP est-elle héréditaire?

Malgré des recherches intensives, on ne connaît toujours pas les causes exactes de la sclérose en plaques. On suppose qu'elle est issue d'une combinaison de deux aspects: des facteurs extérieurs (virus, bactéries, etc.) et une prédisposition génétique qui intensifie les réactions du système immunitaire. Il est très rare que les cas de SEP se multiplient au sein d'une famille. La SEP n'est pas une maladie héréditaire à proprement parler: seule la prédisposition se transmet. Les enfants ainsi que les frères et sœurs des personnes atteintes de SEP n'ont qu'un risque légèrement plus élevé de tomber malades eux aussi (2 à 5%). D'un point de vue médical, la sclérose en plaques n'est donc pas une raison pour renoncer à avoir des enfants.

Qui est touché par la SEP?

La maladie débute généralement à l'âge adulte, entre 20 et 40 ans, rarement chez les enfants et les personnes âgées. Les femmes sont plus de deux fois plus touchées par la SEP que les hommes, et on ne sait pas pourquoi. Des études sont en cours pour déterminer le rôle des influences hormonales.

La SEP est plus répandue en Europe centrale et septentrionale; elle est moins fréquente dans le sud de l'Europe et en Afrique. Les causes de ces disparités n'ont pas non plus été déterminées. Dans les pays germanophones, une à deux personnes sur 1000 sont atteintes de SEP. En Suisse, un nouveau diagnostic est posé en moyenne chaque jour.

La SEP en quelques points

- Maladie inflammatoire chronique du système nerveux central (cerveau, moelle épinière, nerf optique)
- Le système immunitaire se retourne contre les gaines et fibres nerveuses
- Évolution par poussées et/ou progressive
- Diagnostic généralement établi entre 20 et 40 ans
- Plus fréquente chez les femmes (environ 60% de tous les diagnostics)
- Symptômes multiples
- Pas une maladie psychique
- Actuellement incurable
- Certains médicaments peuvent atténuer sa progression

Peut-on guérir la SEP?

À l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement permettant de guérir la SEP, mais certains médicaments peuvent en freiner la progression. Toutes les substances utilisées pour traiter la SEP permettent de réguler ou d'atténuer les inflammations du système nerveux central.

Dans le cadre d'une SEP récurrente-rémittente, elles réduisent le nombre de nouvelles poussées et ralentissent la progression du handicap. Pour traiter la forme primaire progressive de la maladie, il existe un médicament qui permet de freiner la dégradation de l'état de la personne atteinte.

Des études ont montré qu'il était préférable de commencer à traiter la SEP directement après la première poussée. La transplantation de cellules souches autologues (TCSHA) est un traitement spécifique. Ce nouveau traitement a été autorisé à l'hôpital universitaire de Zurich dans le cadre d'une étude de registre et vient compléter l'arsenal thérapeutique de la SEP. Au vu des risques qu'il présente, ce traitement n'est proposé qu'à quelques cas isolés. Ce traitement consiste à éliminer le système immunitaire trop réactif pour le remplacer par un nouveau, fabriqué à partir de cellules souches autologues, l'objectif étant de supprimer la réaction auto-immune du système immunitaire. Le traitement le mieux adapté pour chacun est déterminé par le spécialiste et la personne atteinte en fonction de l'évolution de la maladie.

Traitement de la phase aiguë

Les poussées aiguës de SEP sont généralement traitées avec de la cortisone qui permet de faire disparaître plus rapidement les foyers inflammatoires et les douleurs. La cortisone est administrée pendant quelques jours en bolus fortement dosés, soit par perfusion (chez le médecin ou à l'hôpital), soit sous forme de comprimés. Ce mode d'administration permet d'éviter les effets secondaires à long terme. Le traitement est généralement bien toléré. Discutez avec votre médecin d'un potentiel traitement par cortisone de vos poussées ou d'une dégradation de votre état. La cortisone n'est pas indispensable si vos problèmes physiques et psychiques sont plutôt modérés et peu contraignants au quotidien.

Traitement symptomatique

Certains symptômes se traitent parfois très bien. Nous vous conseillons d'exploiter les possibilités des différents traitements et de faire preuve de patience jusqu'à ce que votre médecin trouve la thérapie la mieux adaptée à votre situation. Certaines manifestations, comme les spasmes, les troubles vésicaux et intestinaux, la dépression ou la douleur peuvent souvent être traitées de manière symptomatique. Généralement, il est recommandé de consulter son médecin de famille. Il vous redirigera ensuite vers des spécialistes ou des centres médicaux dédiés si nécessaires.

Réadaptation

Un traitement complet de la SEP comprend aussi une phase de réadaptation. Cette phase peut être organisée en ambulatoire à domicile (physiothérapie, ergothérapie) ou en stationnaire (par exemple, hospitalisation de plusieurs semaines). Chaque étape de la réadaptation vise à maintenir autant que possible les aptitudes et l'autonomie de la personne atteinte de SEP et à les encourager au quotidien. Ce sont ces petits succès qui améliorent la qualité de vie.

Médecine complémentaire pour les personnes atteintes de SEP

En plus de la médecine classique, près des trois quarts des personnes atteintes de SEP ont également recours à la médecine complémentaire. Ces deux types de médecine ont leur raison d'être, elles peuvent tout à fait se compléter ou coexister.

Les recherches sont synonymes d'espoir

Dans le monde entier, de nombreux groupes de chercheurs essaient de mieux comprendre les tenants et les aboutissants de la SEP, afin de pouvoir mettre au point des traitements ciblés et efficaces. Ils veulent réussir à régénérer la couche de myéline et à protéger les nerfs. Dans un futur proche, de nouveaux médicaments plus efficaces pour freiner la SEP devraient voir le jour.

Diagnostic de SEP – et maintenant?

Un diagnostic de SEP amène souvent à repenser radicalement ses projets. De nombreux patients vivent le moment du diagnostic comme un choc et ont besoin de temps pour s'adapter à leur nouvelle situation. Les proches des personnes atteintes de SEP sont eux aussi touchés par la maladie car ils sont les premiers spectateurs de leurs variations émotionnelles. Il arrive que l'on se pose soudain des questions sur sa situation professionnelle ou familiale, on doit revoir ses perspectives d'avenir. Il n'est pas simple de faire entrer la maladie dans son quotidien et de tenir le coup face aux incertitudes qu'elle amène.

La Société suisse de la sclérose en plaques informe les personnes atteintes et leurs proches sur la maladie, ses conséquences, les traitements existants et les manières de vivre avec. Contactez l'Infoline SEP pour une consultation gratuite.

10/2023

Bon à savoir

- La SEP n'est pas contagieuse.
- La SEP n'est pas une maladie héréditaire à proprement parler.
- Moins de 50% des personnes atteintes auront besoin d'un fauteuil roulant au cours de la maladie.
- L'espérance de vie n'est pas réduite.
- De nombreuses personnes atteintes de SEP travaillent, font du sport et voyagent.
- Il est possible de tomber enceinte et d'avoir des enfants malgré la SEP.
- Il existe des stratégies utiles pour gérer le stress et réussir à se détendre.
- La SEP n'impose pas de régime alimentaire. Il est conseillé d'adopter une alimentation saine et équilibrée.
- Le tabagisme a une mauvaise influence sur l'évolution de la SEP.
- Des stratégies adaptées de lutte contre la maladie permettent d'améliorer la qualité de vie.

Infoline SEP

0844 737 463

Lu – ve de 9h00 à 13h00

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

La Société SEP n'accepte aucun soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Nous vous remercions pour votre don !