Les symptômes de la SEP deviennent-ils moins visibles?

lundi 4 août 2025

Le Registre suisse de la SEP

La sclérose en plaques évolue différemment chez chaque personne atteinte. De plus, de nombreux symptômes ne sont pas visibles pour les personnes extérieures. Au début, la SEP se manifeste souvent de manière cachée. Une étude du Registre suisse de la SEP fournit des informations sur la fréquence et la nature des symptômes invisibles.

Selon une étude réalisée en 2024 par le Registre suisse de la SEP, environ 60% des participants rapportent des symptômes invisibles. Chez la majorité d'entre eux (45%), ces symptômes apparaissent en combinaison avec des symptômes visibles. Seule une petite partie (15%) déclare uniquement des troubles liés à la maladie qui ne sont pas perceptibles par les autres.

Certains symptômes, tels que les troubles sensitifs ou les problèmes de vessie, ne sont généralement pas visibles de l'extérieur. D'autres, comme de légers troubles de l'équilibre, peuvent, selon leur gravité, rester cachés chez une personne et être clairement perceptibles chez une autre sous la forme de problèmes d'équilibre plus importants, voire de chutes.

Les symptômes invisibles les plus fréquents

La fatigue est non seulement le symptôme le plus courant, mais également le symptôme invisible le plus fréquent: trois participants sur quatre au Registre SEP déclarent en être affectés. Il existe également de nombreux autres symptômes qui ne sont pas visibles de l'extérieur. Il s'agit notamment de troubles de la concentration, de troubles sexuels, de problèmes vésicaux ou de douleurs.

Parmi les 485 personnes atteintes participant à l'étude qui ont souffert de troubles liés à la SEP au cours des six derniers mois, les huit symptômes invisibles suivants sont les plus fréquents (voir graphique).

Ce qui est particulièrement frappant

Les données révèlent des schémas indiquant qui est susceptible de présenter des symptômes visibles ou invisibles en fonction du type de SEP, de l'âge ou de la durée de la maladie. Les personnes jeunes atteintes de SEP récurrente/rémittente présentent généralement des symptômes légers et invisibles au début.

Avec l'évolution de la maladie, des limitations visibles apparaissent souvent, telles que des troubles de la marche ou des paralysies. La probabilité de développer une

forme progressive de SEP avec l'âge favorise cette évolution. Le genre ne semble pas avoir d'influence sur la fréquence des symptômes visibles ou invisibles.

La SEP en évolution

Avec l'introduction, depuis le milieu des années 1990, de nouvelles générations de médicaments modificateurs de l'évolution de la SEP, des traitements visant à réduire l'activité de la maladie, à diminuer davantage les poussées et à ralentir la progression de la SEP ont fait leur apparition sur le marché. Le traitement précoce par des médicaments modificateurs de l'évolution, rapidement après le diagnostic, est aujourd'hui largement répandu. Grâce à ces deux facteurs – début précoce du traitement et médicaments plus efficaces – les limitations visibles ont diminué au fil du temps, du moins au cours des premières années de la maladie.

Rendre visibles les symptômes invisibles

Les handicaps visibles et la stigmatisation qui y est associée ont en partie diminué grâce aux thérapies modernes. Cela ne signifie toutefois pas que les personnes atteintes de SEP sont moins impactées. En effet, les symptômes invisibles tels que la fatigue ou la douleur peuvent être tout aussi limitants, notamment dans la vie professionnelle ou sociale au quotidien.

Si quelque chose n'est pas immédiatement visible, il est plus difficile pour les personnes de réagir avec compréhension. Pris isolément, certains symptômes peuvent sembler supportables, mais leur cumul peut représenter un fardeau énorme. L'invisibilité peut non seulement conduire à des malentendus et à l'incompréhension, mais aussi, à terme, à un manque de confiance en soi et à l'isolement des personnes atteintes de SEP.

Il est donc d'autant plus important de sensibiliser aux symptômes invisibles. Toutes les personnes en contact avec la SEP – les personnes atteintes elles-mêmes, leurs proches, les professionnels, les employeurs, le Registre SEP et, enfin et surtout, la Société SEP – peuvent y contribuer.

Rejoignez dès maintenant la communauté de recherche

Afin que le Registre suisse de la SEP puisse acquérir des connaissances approfondies sur les symptômes invisibles et d'autres aspects importants de la SEP, il a besoin que les personnes atteintes partagent leurs expériences et les mettent à la disposition de la recherche.

Vous ou un de vos proches êtes atteint de SEP et souhaitez partager votre expérience? L'équipe du Registre SEP se réjouit de recevoir votre e-mail à l'adresse suivante: registre-sep@ebpi.uzh.ch

Texte: Vladeta Ajdacic-Gross, Murielle Bona, Dre Nina Steinemann et Linda Zaugg du Registre suisse de la SEP

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne

Tél. 021 614 80 80 | info@sclerose-en-plaques.ch | www.sclerose-en-plaques.ch