

SCLÉROSE EN PLAQUES

POUR MIEUX COMPRENDRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES



QU'EST-CE QUE LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie auto-immune du système nerveux central (le cerveau et la moelle épinière). C'est-à-dire que le système de défense (système immunitaire), habituellement impliqué dans la lutte contre les virus et les bactéries, s'emballe et attaque la myéline, gaine protectrice des fibres nerveuses qui joue un rôle important dans la propagation l'influx nerveux du cerveau aux différentes parties du corps.

Maladie neuro-évolutive, la SEP concerne 130 000 personnes en France dont 700 enfants, le plus souvent diagnostiqué entre 25 et 35 ans. Elle touche 2/3 de femmes, avec 4 000 à 6 000 nouveaux cas par an.

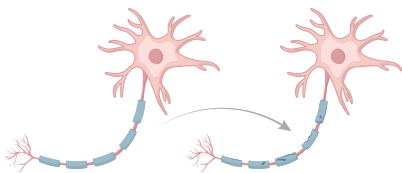
La SEP est la première cause de handicap sévère non traumatique chez les jeunes adultes.

Les symptômes peuvent être visibles et invisibles, ils peuvent être difficiles à appréhender ce qui cause une errance de diagnostic assez longue, entre 5 ans et 10 ans.

Il arrive, par exemple, que certains professionnels de santé attribuent les symptômes ressentis à un trouble psychologique, ne parvenant pas à poser un diagnostic clair et précis

Les symptômes au commencement de la maladie vont varier en fonction des lésions.

Le suivi et le traitement de la maladie sont aujourd'hui effectués de façon multidisciplinaire.



COMMENT LA MALADIE FONCTIONNE ?

La sclérose en plaques est donc une maladie auto-immune.

Le dysfonctionnement du système immunitaire va entraîner des lésions dans le cerveau ou dans la moelle épinière. Ces lésions vont provoquer des troubles moteurs, sensitifs et cognitifs.

Le système immunitaire va attaquer la gaine de myéline, qui protège les terminaisons nerveuses.



130 000

personnes dont
700 enfants

diagnostiqué le plus souvent
entre 25 et 35 ans



touche 2/3
de femmes

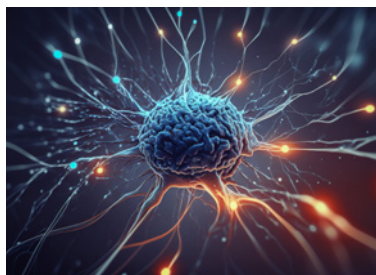
4 000 à 6 000
nouveaux cas par an

QU'EST-CE QUE LA MYÉLINE ?

C'est une membrane biologique qui s'enroule autour des axones pour constituer une gaine.

Elle va servir à isoler et à protéger les fibres nerveuses à la manière du plastique autour des fils électriques.

L'influx nerveux va circuler dans cette gaine et transporter l'information le long de l'axone.



IL EXISTE DEUX FORMES PRINCIPALES DE LA MALADIE :

La forme rémittente, la plus fréquente.

Elle représente **85% des cas au début de la maladie**, l'évolution de la maladie va donc se faire sous forme de poussées.

Les symptômes vont rapidement apparaître pendant quelques heures ou quelques jours, et puis vont s'estomper ou disparaître en quelques semaines le plus souvent.

Au début de la maladie, la récupération après chaque poussée va être en général complète, avec une durée entre chaque poussée de quelques mois ou de plusieurs années.

Entre 5 à 20 ans après le début des symptômes, certains patients connaissent une aggravation du handicap de façon plus continue et sans poussée : c'est la forme secondairement progressive. Des études épidémiologiques récentes suggèrent que les traitements immunomodulateurs/supprimeurs de la maladie retardent la survenue de cette seconde phase progressive.

La forme progressive d'emblée.

Cette forme survient **le plus souvent après 40 ans**, et concerne autant les hommes que les femmes.

Elle correspond à une aggravation lente et continue des symptômes neurologiques, sans poussées et sans rémission. Son début, difficile à préciser, est souvent daté rétrospectivement, en reprenant l'histoire de la maladie de manière très détaillée.

QU'EST-CE QUI CAUSE LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

La SEP n'est pas une maladie héréditaire, cependant des prédispositions génétiques couplées avec des facteurs environnementaux peuvent faciliter l'apparition d'une sclérose en plaques.

La différence de la fréquence de la SEP entre le nord et le sud laisse suspecter un rôle du déficit en vitamine D. Il existe un gradient de latitude Nord-Sud dans l'hémisphère nord, et un gradient sud – nord dans l'hémisphère sud, c'est-à-dire que la maladie est plus fréquente lorsqu'on s'éloigne de l'équateur. On trouve ainsi des zones de haute prévalence de la maladie (supérieure à 100 pour 100 000 habitants) en Amérique du Nord et en Europe du Nord, et des zones de basse prévalence (inférieure à 20) dans les régions équatoriales d'Amérique du Sud, d'Afrique ou d'Asie.

Des controverses ont soulevé l'hypothèse d'un lien entre la SEP et la vaccination contre l'hépatite B et plus récemment avec les vaccins contre les infections à papillomavirus. De nombreuses études ont été menées pour évaluer la sécurité de ces vaccins. Les résultats sont rassurants, faisant l'objet d'un consensus international, et ont conduit les autorités sanitaires à réaffirmer l'absence de lien de causalité entre ces vaccins et dans la survenue de la sclérose en plaques.

D'autres facteurs déclenchant sont soupçonnés au regard des données épidémiologiques : le tabagisme actif, ou passif au cours de l'enfance, les polluants respiratoires, l'obésité ou l'infection par le virus Epstein-Barr. Néanmoins, aucun mécanisme expliquant comment ces facteurs participent au développement de la maladie n'a pas été identifié à ce jour.

Pour l'heure, prévoir la survenue d'une sclérose en plaques reste donc difficilement envisageable.



QUELS SONT LES TRAITEMENTS ?

Aujourd'hui, les traitements ne permettent pas de guérir de la sclérose en plaques, mais de prévenir les poussées.

Ces dernières années, de nombreuses avancées majeures ont permis d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP de forme rémittente, malheureusement, pour les formes progressives, les traitements n'ont pas encore démontrés une efficacité complète.

Les corticoïdes sont proposés en cas de poussée pour réduire la durée des symptômes. Ce sont des traitements seulement symptomatiques.

Nous allons distinguer deux types de traitement communément appelés dans le suivi d'une SEP :

○ **Les traitements de première ligne**, qui ont une action essentiellement immunomodulatrice, ils ont pour objectifs de réduire la fréquence des poussées et l'apparition des lésions visibles à l'IRM. Ces traitements peuvent être injectables (comme l'interféron) ou administrés par voie orale (comme le diméthyle fumarate).

○ **Les traitements de seconde ligne**, qui eux, ont une action immunosuppressive. Leur efficacité sur la réduction de la fréquence des poussées est supérieure à 50%, avec un effet majeur sur la réduction de survenue des nouvelles lésions en IRM. Ces immunosuppresseurs comportent toutefois un risque d'effets secondaires, notamment infectieux, qui nécessite un bilan pré-thérapeutique puis une surveillance rapprochée.

Parmi les immunosuppresseurs, l'ocrelizumab, évalué chez des patients présentant une forme d'emblée progressive de la maladie, a montré un effet modeste sur la progression du handicap. Des résultats analogues ont été récemment rapportés avec le siponimod, dans les formes secondairement progressives.

Néanmoins, aujourd'hui les traitements de seconde ligne sont proposés de plus en plus rapidement pour ralentir l'évolution de la maladie.



Prévenir la progression du handicap reste le défi thérapeutique actuel.

Mais ces traitements médicaux ne constituent pas seulement la seule forme de lutte contre la pathologie, la rééducation, notamment avec l'aide d'un kinésithérapeute, va aider à éviter les complications musculaires, et améliorer la qualité de vie.

QUELS SONT LES SYMPTÔMES DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

Les symptômes de la sclérose en plaques peuvent être très différents d'une personne à l'autre, ce qui peut rendre le diagnostic long et difficile.

On peut distinguer deux types principaux de symptômes, sensitifs et moteurs.

Au début de la pathologie, plusieurs symptômes peuvent être présents, souvent passagers, ils vont dépendre des lésions sur le cerveau ou sur la moelle épinière.

Pour les troubles sensitifs, il peut y avoir des fourmillements, des douleurs plus ou moins fortes, des sensations de chaud ou de froid, des pertes de sensibilité, ou bien des engourdissements.

Pour les troubles moteurs, il peut y avoir des difficultés de marche, des paralysies, des problèmes d'équilibre ou bien des vertiges.

Mais ce ne sont pas les seuls, on peut aussi souffrir de **problèmes oculaires, psychiques, cognitifs, urinaires ou sexuels**.

Il est à noter que ces symptômes isolés ne constituent pas forcément la présence d'une SEP.

Les troubles précoces d'une sclérose en plaques vont le plus souvent être les suivants :

- Picotements, engourdissements, douleurs, brûlures et démangeaisons dans les bras, les jambes, le tronc ou le visage, parfois associés à une diminution du sens du toucher.
- Perte d'énergie et de dextérité dans une jambe ou une main, celles-ci pouvant même se raidir.
- Problèmes de vision.
- Les troubles tardifs vont le plus souvent se manifester avec un langage difficile et hésitant, des problèmes de contrôle de la vessie, des plus grosses difficultés motrices. Lorsque les poussées deviennent plus fréquentes, l'invalidité peut s'installer de manière irréversible.



COMMENT DIAGNOSTIQUER UNE SCLÉROSE EN PLAQUES ?

Au vu des symptômes de la pathologie, le parcours de diagnostic peut être long et compliqué, les médecins peuvent les associer à d'autres maladies.

Une fluctuation des symptômes et une évolution en poussées vont pouvoir aider à se diriger vers un diagnostic. Cependant, il n'existe pas d'examens spécifiques pour la SEP, il faut un faisceau d'arguments cliniques, biologiques et radiologiques. Il faut pouvoir constater la présence de symptômes traduisant l'existence de lésions de plusieurs zones du système nerveux.

Lorsque l'on soupçonne une sclérose en plaques, les médecins vont alors effectuer un examen neurologique, il va ensuite être complété par une IRM du cerveau et de la moelle épinière, c'est ici que l'on verra potentiellement les lésions.

Cependant, l'IRM ne permet pas de montrer si la démyélinisation est présente depuis longtemps ou si elle est stable. Les médecins peuvent alors injecter du gadolinium (produit de contraste paramagnétique) dans la circulation sanguine et réaliser à nouveau l'IRM. Le gadolinium permet de distinguer les zones de démyélinisation récente des zones de démyélinisation ancienne. Ces informations aident les médecins à planifier un traitement.

D'autres examens complémentaires peuvent être effectués également, comme un fond d'œil pour éventuellement trouver une lésion sur le nerf optique ou une ponction lombaire pour analyser le liquide céphalorachidien.

Si le diagnostic est confirmé, d'autres examens peuvent être prescrits avant la mise en route du traitement : analyses de sang, ECG, écho-doppler cardiaque, radiographie pulmonaire...





QUELLE EST L'ÉVOLUTION D'UNE SCLÉROSE EN PLAQUES ?

Les personnes atteintes d'une sclérose en plaques parviennent souvent à maintenir un mode de vie normal, seulement ils ont tendance à se fatiguer rapidement et ont des difficultés à tenir le rythme en cas de charge de travail trop importante.

Après un délai variable de 5 à 20 ans, les poussées laissent des séquelles. Un handicap permanent peut s'installer et s'aggraver de façon progressive, avec ou sans poussées : **c'est la phase secondairement progressive de la sclérose en plaques.**

Chez certaines personnes, une incapacité à marcher peut survenir 20 ans après l'apparition de la maladie. Mais il est possible de conserver son autonomie beaucoup plus longtemps.

Garder une activité physique régulière est un bon moyen de diminuer la spasticité (intensification de la rigidité musculaire) et globalement aider à garder un bon fonctionnement de son corps.

QUEL EST LE FUTUR TRAITEMENT CONTRE LA SEP ?

Les chercheurs travaillent aujourd'hui sur nombreux domaines afin d'améliorer les traitements contre la SEP, de nouvelles stratégies d'immunothérapies sont expérimentées pour traiter les formes de la maladie. Notamment les inhibiteurs de la tyrosine kinase de Bruton qui permettent de stopper le développement des lymphocytes B et de bloquer l'activité des cellules de la réponse immune innée.

D'autres avancées sur la remyélinisation se développent aussi. On sait que cela peut être un phénomène spontané chez certaines personnes. Le but est alors de favoriser cette réparation. On connaît de mieux en mieux les mécanismes impliqués, plus

particulièrement sur le nerf optique, où l'on peut plus facilement évaluer la remyélinisation.

De nombreux essais thérapeutiques sont en cours sur ces techniques.

Il y a aussi des recherches sur le microbiote des personnes atteintes de SEP, dont la composition pourrait jouer un rôle dans la régulation du système immunitaire.



NOS SERVICES



Aide Sociale

service.social@afsep.fr

Une commission d'action sociale pour aider, informer et soutenir les personnes atteintes de SEP.



Aide Juridique

service.juridique@afsep.fr

Le service juridique de l'AFSEP permet, à ceux qui en ont besoin, de recevoir des conseils juridiques et d'être orientés.



Ligne d'écoute

0 805 691 379 / ecoute_psychologique@afsep.fr

Face à la SEP un seul numéro pour être écouté, conseillé et soutenu !
Pour les personnes atteintes de SEP, proches et aidants.

NOS ACTIVITÉS EN PRÉSENTIEL Variable en fonction des départements

Equithérapie



Groupe de paroles



Cryothérapie



Bien-Être



Informations sur la page de votre département sur : afsep.fr

NOS ACTIVITÉS EN VISIO

Alimentation & bien-être



Mémoire



Sexothérapie



Sophrologie



APA
Activités physiques adaptées



Yoga



Socio-Esthétique



Art-thérapie



Musicothérapie



E-mail : afsep@afsep.fr

Tél. : 05 34 55 77 00

Adresse : 8 Rue Chevreul 75011 Paris

rejoignez-nous




www.afsep.fr



Continuer à nous rejoindre !

BÉNÉVOLE À L' **afsep**
POURQUOI PAS VOUS ?



L'**afsep** (Association française des sclérosés en plaques) recherche un(e) ou des bénévole(s) dans votre département pour compléter l'équipe déjà existante.

Volontaire et disponible, le bénévole est touché directement ou indirectement par la sclérose en plaques. Il deviendra le correspondant de l'AFSEP dans son département. Il aura pour mission de faire connaître l'association et la maladie en menant régulièrement des actions sur le plan local, par le biais de rencontres amicales, de réunions d'information, de groupes de parole ou de manifestations de collecte de fonds.

Il est nécessaire d'avoir le sens de l'écoute pour soutenir les personnes atteintes de sclérose en plaques, les informer et les orienter dans leurs démarches administratives. Afin de mener à bien sa mission, le bénévole bénéficiera d'une formation.

SI VOUS SOUHAITEZ REJOINDRE NOTRE ASSOCIATION,
contactez Sandra au 06 11 83 98 76
ou par e-mail : delegation@afsep.fr

Depuis 1962, l'Association française des sclérosés en plaques, reconnue d'utilité publique, fédère les personnes atteintes de sclérose en plaques ou concernées par la maladie et leurs aidants.