multisep
prise en charge multidisciplinaire de la sep

UN SERVICE SEP & VOUS

SEP & GROSSESSE

DOCUMENT PATIENT - 2022

Pierre CLAVELOU
Neurologue, CHU Gabriel Montpied, Clermont-Ferrand, Réseau SEP Auvergne
Muriel DORET
Gynécologue-Obstétricien, CHU Lyon
Patricia TOURNIAIRE
Neurologue, CHU Avignon, Réseau PACASEP
Sandra VUKUSIC
Neurologue, CHU Lyon, Réseau Rhône-Alpes SEP

SEP : sclérose en plaques

SEP & VOUS

SOMMAIRE

05 GÉNÉRALITÉS

06 AVANT LA GROSSESSE
Ma maladie a-t-elle un impact sur ma fertilité ?
Existe-t-il un risque pour mon enfant ?
Je souffre d'une SEP et mon mari et moi (épouse) souhaitons adopter un enfant. Est-ce possible ?
J'ai envie d'avoir des enfants... mais j'ai peur de ne pas pouvoir m'en occuper plus tard.
Une grossesse ne risque-t-elle pas d'aggraver ma maladie ?

08 PENDANT LA GROSSESSE
Si j'ai une poussée durant ma grossesse, que va-t-il se passer ?
L'accouchement nécessitera-t-il des précautions particulières ?
Mes problèmes urinaires vont-ils s'aggraver durant ma grossesse ?
Une anesthésie péridurale pourra-t-elle être pratiquée pendant mon accouchement ?

09 APRÈS LA GROSSESSE
J'ai lu que le risque de poussées est plus élevé durant les mois suivant l'accouchement. Existe-t-il un traitement préventif ?
Ma maladie est-elle un obstacle à l'allaitement ?
Après ma grossesse, j'ai eu une poussée. Comment va se passer ma prochaine grossesse ?
En dehors de mon entourage, puis-je compter sur une aide externe, qu'elle soit matérielle ou humaine ?

ÉDITORIAL

Le développement de l'approche multidisciplinaire, notamment au sein des réseaux de santé SEP, a significativement amélioré la qualité de la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques.
Au niveau régional, des équipes soignantes pluridisciplinaires ont développé un réel savoir-faire au contact quotidien des patients et de leur entourage.
MULTISEP, prise en charge MULTIdisciplinaire de la SEP, est une initiative, portée par un certain nombre d'experts de la SEP et soutenue par Novartis, dont l'objectif est l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de SEP. MULTISEP réunit des professionnels de santé, membres pour la plupart de réseaux SEP. Ceux-ci réfléchissent ensemble aux thématiques clefs de la prise en charge afin de mutualiser les actions régionales et de les déployer à l'échelon national. Ce partenariat inédit donne lieu à la création de documents thématiques à destination des patients et des professionnels de santé.
Avec MULTISEP, nous souhaitons apporter tout le support logistique et les outils nécessaires aux intervenants de la SEP afin d'offrir aux patients une meilleure prise en charge au cours de leur maladie.

- Bruno BROCHET, Pierre CLAVELOU, Marc COUSTANS, Marc DEBOUVERIE, Michel DIB, Patrick VERMERSCH

Avoir un enfant est un désir naturel dans la vie d'un couple. Il suscite cependant de nombreuses interrogations. C'est particulièrement le cas lorsqu'un des futurs parents est atteint d'une SEP. Sachez que les derniers travaux sur les liens entre la maternité (ou la paternité) et la SEP montrent que rien ne s'oppose à une grossesse au plan médical.
Le choix d'être parent vous appartient.
Votre neurologue est l'interlocuteur médical privilégié dans la construction de votre projet.
Cette brochure est destinée à faciliter le dialogue avec les personnels de santé toujours présents pour vous aider dans votre décision.

Bonne lecture aux futurs parents !

- Pierre CLAVELOU, Muriel DORET, Patricia TOURNIAIRE, Sandra VUKUSIC

GÉNÉRALITÉS

CE QUE JE PENSE, CE QU'ON ME DIT :

La SEP est une maladie héréditaire

La maternité accélère la progression de mon handicap

FAUX

Un accouchement sous péridurale est envisageable

Le nombre de poussées est plus faible au cours de la grossesse

VRAI

AVANT LA GROSSESSE

Ma maladie a-t-elle un impact sur ma fertilité ?

La SEP ne diminue pas la fertilité des femmes mais certains traitements de fond peuvent parfois provoquer une aménorrhée qui est généralement transitoire surtout avant 35 ans. Parlez-en à votre neurologue.

Comme n'importe quel autre couple, si vous rencontrez un problème de fertilité (et ce, sans qu'il y ait de relation avec votre maladie), adressez-vous rapidement à un centre de Procréation Médicale Assistée (PMA).

Chez certaines femmes, la PMA pourrait favoriser la survenue d'une poussée.
Ce risque devra faire l'objet d'une discussion entre votre couple, le gynécologue du centre de PMA et votre neurologue.

Existe-t-il un risque pour mon enfant ?

La SEP n'est pas une maladie héréditaire. Si le risque pour votre enfant de développer cette maladie existe, il reste relativement faible (3 à 5 %). Il n'y a pas de diagnostic anténatal de la SEP. On rappelle que le risque que l'enfant présente une malformation ou une maladie congénitale est de 3,3% pour toute grossesse.

Je souffre d'une SEP et mon mari et moi (épouse) souhaitons adopter un enfant. Est-ce possible ?

L'adoption est envisageable pour un couple dont un partenaire ou les deux présentent une SEP, dans la mesure où ils sont physiquement aptes à s'occuper d'un enfant.

Lors de la demande d'agrément, il sera nécessaire de fournir un certificat médical datant de moins de trois mois attestant que votre état de santé permet l'accueil d'un enfant au sein de votre foyer.

J'ai envie d'avoir des enfants... mais j'ai peur de ne pas pouvoir m'en occuper plus tard.

Il n'existe à l'heure actuelle aucun élément pronostique à l'échelle individuelle permettant d'anticiper l'évolution de votre maladie et son retentissement sur vos capacités fonctionnelles ou neurologiques dans les années à venir.

Les avancées dans la compréhension de la maladie sont importantes et la recherche de traitements se poursuit. Parallèlement à ces progrès, la prise en charge toujours plus efficace des symptômes et l'implication constante des professionnels de santé doivent vous rassurer pour l'avenir.

La fatigue provoquée par la SEP peut parfois avoir une incidence sur votre quotidien de jeune parent. Il est nécessaire de vous aménager des plages de repos le plus souvent possible afin de pouvoir vous occuper au mieux de votre enfant. N'oubliez pas que les professionnels de santé sont là pour vous accompagner et répondre à vos questions (neurologue, infirmière spécialisée, sage-femme, ergothérapeute, aide-soignant, auxiliaire de vie, ...). N'hésitez pas à les solliciter, vous aurez ainsi toutes les chances de pouvoir élever votre enfant dans les meilleures conditions possibles.

Une grossesse ne risque-t-elle pas d'aggraver ma maladie ?

La grossesse a longtemps été déconseillée, voire interdite, aux femmes présentant une SEP. Aujourd'hui, de nombreuses données médicales ont démontré qu'une grossesse n'avait aucune influence négative sur l'évolution du handicap. L'étude PRIMS – vaste étude européenne réalisée auprès de 254 femmes enceintes souffrant de SEP – a mis en évidence une réduction de la fréquence des poussées au cours de la grossesse, et particulièrement au 3e trimestre. En revanche, les 3 mois suivant l'accouchement sont marqués par une augmentation transitoire du risque de poussées chez 1 femme sur 3. Ce risque revient ensuite progressivement à des valeurs similaires à celles observées avant la grossesse.

EN SAVOIR PLUS

Programmez votre grossesse : c'est important !

Discutez avec votre neurologue de votre projet de grossesse, afin de :

- **privilégier une période peu active de votre maladie ;**
- **discuter du meilleur moment pour arrêter votre traitement de fond et votre contraception ;**
- **réduire le nombre et la posologie de vos traitements symptomatiques au minimum.**

PENDANT
LA GROSSESSE

Si j'ai une poussée durant ma grossesse, que va-t-il se passer ?

Le traitement de la poussée ne sera envisagé que dans le cas d'une symptomatologie gênante. Les corticoïdes par voie intraveineuse peuvent être utilisés quel que soit le moment de la grossesse.

La décision sera prise au cas par cas.

L'accouchement nécessitera-t-il des précautions particulières ?

Soyez rassurée ! Le travail et l'accouchement ne sont pas différents chez les patientes présentant une SEP. L'accouchement pourra se faire par voie basse ou par césarienne suivant le choix de votre médecin obstétricien. La décision est guidée par des raisons obstétricales et non neurologiques.

Mes problèmes urinaires vont-ils s'aggraver durant ma grossesse ?

La grossesse peut provoquer l'apparition ou l'aggravation de troubles urinaires chez toutes les femmes enceintes. Ces problèmes proviennent principalement du phénomène mécanique lié à la pression de l'utérus sur la vessie. Ils apparaissentparfois dès le début de la grossesse.

Par ailleurs, afin de diminuer le risque d'infection urinaire, fréquent au cours de la grossesse, il est important de vous hydrater régulièrement (au moins 1,5 litres d'eau par jour). Ces infections sont à dépister et un traitement adapté au contexte doit être instauré.

Après l'accouchement, au même titre que toutes les femmes (y compris celles ne vivant pas avec une SEP), vous pourrez envisager une rééducation périnéale afin de consolider votre plancher pelvien.

Une anesthésie péridurale pourra-t-elle être pratiquée pendant mon accouchement ?

L'anesthésie péridurale a longtemps été considérée à tort comme un facteur d'aggravation de la maladie et de survenue de poussées. Il est aujourd'hui bien établi que cette pratique médicale n'a pas d'influence sur la fréquence des poussées et l'évolution du handicap. La décision finale reviendra au médecin anesthésiste.
N'hésitez pas à lui en parler.

APRÈS
LA GROSSESSE

J'ai lu que le risque de poussées est plus élevé durant les mois suivant l'accouchement. Existe-t-il un traitement préventif ?

S'il est vrai que les poussées tendent à diminuer au cours de la grossesse, leur risque de survenue est plus élevé au cours du premier trimestre suivant l'accouchement, chez 1 femme sur 3. Il est impossible à l'heure actuelle de déterminer qui sont les femmes à risque. Les facteurs favorisant ces poussées sont encore mal connus. Il n'existe, à ce jour, aucun traitement préventif validé.

La reprise du traitement de fond après l'accouchement pourrait être envisagée si des poussées sont survenues avant et/ou pendant la grossesse. Cependant, il n'est pas certain qu'instaurer précocement un traitement de fond permette de prévenir les poussées dans les trois mois suivant l'accouchement, du fait du délai d'efficacité de ces médicaments.

Ma maladie est-elle un obstacle à l'allaitement ?

La décision d'allaiter est un choix tout à fait personnel qui n'appartient qu'à vous. Il n'existe aucun risque de transmission de la SEP par le lait maternel. L'allaitement n'a aucun effet sur le risque de survenue d'une poussée.

Si vous décidez d'allaiter, la reprise de votre traitement de fond se fera après le sevrage de votre enfant. Si une poussée se produit en période d'allaitement, des corticoïdes peuvent être administrés à condition de respecter un délai de plusieurs heures entre l'administration du traitement et la tétée.

N'hésitez pas à en parler avec votre gynécologue, votre sage-femme et votre neurologue.

Après ma grossesse, j'ai eu une poussée. Comment va se passer ma prochaine grossesse ?

Les poussées constituent un phénomène totalement aléatoire et imprévisible.
Les poussées qui pourraient survenir après une grossesse ne dépendent pas du nombre de grossesses précédentes.

En dehors de mon entourage, puis-je compter sur une aide externe, qu'elle soit matérielle ou humaine ?

Si vous rencontrez des difficultés particulières, n'hésitez pas à faire appel à un travailleur familial qui pourra vous aider à gérer vos tâches ménagères et administratives. Il est également habilité à s'occuper de votre enfant (il peut par exemple le conduire à l'école).

Néanmoins, le travailleur familial ne se substitue pas à votre infirmière ou votre aide-soignante (il n'est pas apte à vous prodiguer des soins). Un travailleur familial peut être salarié d'une association prestataire de services ou d'organismes comme l'Aide à domicile en milieu rural.

Vous pouvez vous procurer la liste de ces organismes dans votre mairie. Il est d'ailleurs possible de bénéficier d'une aide financière pour le rémunérer. Cette aide sera fonction de vos revenus et du degré de votre handicap.

Pour plus de renseignements, vous pouvez vous adresser à votre mairie, à la Maison Départementale des Personnes Handicapées, ou à la Caisse d'Allocations Familiales, qui participe partiellement au financement d'une telle assistance. Ces différents types d'aide ne sont pas spécifiques aux femmes enceintes ou aux jeunes mamans mais sont accessibles à toute personne souffrant d'un handicap.

EN SYNTHÈSE

La SEP **n'est pas une maladie héréditaire.**

• **La grossesse n'aggrave pas votre maladie** et n'influence pas son évolution à long terme.

• Afin de préparer au mieux votre grossesse, **il est important d'en discuter** et de la programmer avec votre neurologue.

• Certains **traitements sont incompatibles avec la grossesse** et doivent être interrompus plusieurs mois avant la conception.

• Au cours de votre grossesse, **le risque d'avoir une poussée est moindre.**

• Le suivi de la grossesse et l'accouchement ne sont pas différents entre les personnes souffrant ou non de SEP. **Votre médecin obstétricien doit être informé de votre SEP.**

• **Le choix d'allaiter ou non vous appartient.**

NOTES

Pierre CLAVELOU
Neurologue, CHU Gabriel Montpied, Clermont-Ferrand, Réseau SEP Auvergne
Muriel DORET
Gynécologue-Obstétricien, CHU Lyon
Patricia TOURNIAIRE
Neurologue, CHU Avignon, Réseau PACASEP
Sandra VUKUSIC
Neurologue, CHU Lyon, Réseau Rhône-Alpes SEP

SEP & VOUS

SEP & VOUS

vous accompagne dans votre quotidien grâce à des outils dédiés aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leurs proches :

Un site internet qui vous permet d'accéder à diverses informations pour mieux vivre votre SEP (articles vie pratique, témoignages patients, paroles de médecins, ...).

Une page Facebook qui vous permet d'échanger avec d'autres patients et leur entourage.

Et des brochures disponibles auprès de vos médecins pour aller plus loin dans la gestion de la SEP.

Rendez-vous sur :

www.sep-et-vous.fr

facebook.com/sepetvous

CACHET DU MÉDECIN

BAC DE TRI

NOVARTIS | Reimagining Medicine

104975 - Septembre 2022 - Copyright Novartis Pharma SAS