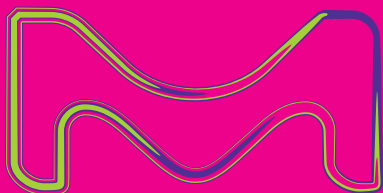
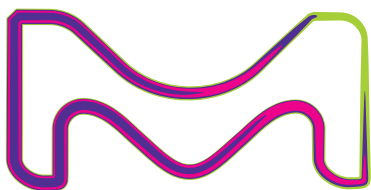


DÉSIR D'ENFANT & SCLÉROSE EN PLAQUES





RENCONTRE

**avec les docteurs
Gaëlle BALLOY &
Arthur LIONNET**

Durant notre formation, nous avons rapidement été amenés à accompagner des patients atteints de sclérose en plaques qui, certainement comme vous, ont de nombreuses questions relatives au désir d'avoir un enfant. Ces expériences nous ont conduit à réaliser des recherches et des travaux sur cette thématique et c'est pourquoi nous réalisons cette brochure aujourd'hui.

AVANT-PROPOS



La Sclérose En Plaques (SEP) est une pathologie rare, auto-immune touchant environ une personne sur 1 000 en France.

Classiquement, 3 femmes sont touchées pour un homme, et la pathologie débute majoritairement au cours de la 3^{ème} décennie, c'est-à dire entre 20 et 30 ans.

Le sujet de la conception est donc classiquement source de questionnements. Que vous soyez future maman ou futur papa, vous trouverez toutes les informations à connaître avant d'envisager d'avoir un enfant.

L'ensemble des projets de vie et notamment le désir de maternité ou de paternité est tout à fait envisageable avec une sclérose en plaques. Il faut simplement avoir la notion que ce projet doit être accompagné par une équipe médicale pour être abordé le plus sereinement possible.





SOMMAIRE

À SAVOIR AVANT DE SE LANCER DANS UN PROJET DE BÉBÉ

Est-il possible d'être parent lorsqu'on a une SEP ?	p.06
La grossesse a-t-elle une influence sur ma SEP ?	p.10

SE LANCER DANS LE PROJET DE GROSSESSE

Avant la grossesse	p.12
Pendant la grossesse	p.14
L'accouchement	p.15
Après la naissance	p.16

CONCLUSION	p.20
------------	------

1 EST-IL POSSIBLE D'ÊTRE PARENT LORSQU'ON A UNE SEP ?

Impact de la SEP sur la fertilité

La fertilité chez les personnes atteintes de SEP a longtemps été sujette à débats. Dans la grande majorité des cas, la SEP n'a pas d'effet direct sur la fertilité.

Cependant, le taux de fécondité (nombre d'enfants par personne) chez les personnes atteintes de SEP est plus faible que celui de la population générale. Son origine ne semble pas être liée à une cause en particulier mais plutôt à la combinaison de différents facteurs comme :

- la nécessité de programmer la grossesse sous certains traitements de fond qui peuvent conduire à devoir retarder votre projet ;
- les atteintes physiques comme les troubles de l'érection ou les atteintes cognitives, pouvant être à l'origine d'une fatigue importante, qui rendent la sexualité moins facile ;
- la diminution de la libido chez l'homme ou chez la femme ;
- la survenue d'une poussée qui peut conduire à différer la conception.

N'hésitez pas à parler de votre projet avec votre neurologue : il pourra vous conseiller et, si besoin, définir une prise en charge adaptée avec vous.

Vous pensez avoir un problème de fertilité ?

Aujourd'hui, l'infertilité est un phénomène qui touche de plus en plus de couples que l'un des partenaires ait ou non une SEP. Le recours aux techniques d'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) devient donc de plus en plus fréquent. Ainsi, en 2018, en France, 1 enfant sur 30 (3,4%) a été conçu grâce à une technique d'AMP dont 70% par Fécondation In Vitro (FIV).

Quand envisager un problème de fertilité ?

Si vous ne parvenez pas à concevoir un bébé malgré des rapports sexuels non protégés réguliers (2 à 3 fois par semaine) sur une période de 6 mois à un an, vous pouvez envisager de consulter un médecin spécialiste en fertilité (souvent un gynécologue-endocrinologue) qui effectuera un bilan de fertilité chez vous et votre conjoint(e). Si, à l'issue du bilan, un problème de fertilité est établi médicalement chez vous ou votre partenaire, il vous sera possible de bénéficier des techniques d'AMP comme la stimulation ovarienne simple, l'insémination intra-utérine ou encore la Fécondation In Vitro (FIV) même avec la SEP.

Les techniques de FIV nécessitent l'administration d'hormones chez la femme qui peuvent faire varier l'activité de la maladie. Les quelques études s'étant intéressées à ce sujet ont montré une tendance à l'augmentation du risque de poussée de SEP, surtout en cas d'échec de la FIV ou en cas d'utilisation d'un protocole de stimulation ovarienne nécessitant l'administration d'un agoniste de la GnRH. Dans certains centres hospitaliers, un protocole avec administration d'un antagoniste de la GnRH peut être proposé car certaines études montrent son intérêt pour ne pas augmenter le risque de poussée.

Dans tous les cas, l'augmentation du risque de poussée n'est cependant pas suffisante pour se priver des techniques d'AMP lorsqu'elles sont nécessaires à la conception. Le gynécologue et le neurologue se mettront en contact afin d'adapter au mieux la procédure.

Impact de la SEP sur la grossesse et l'enfant

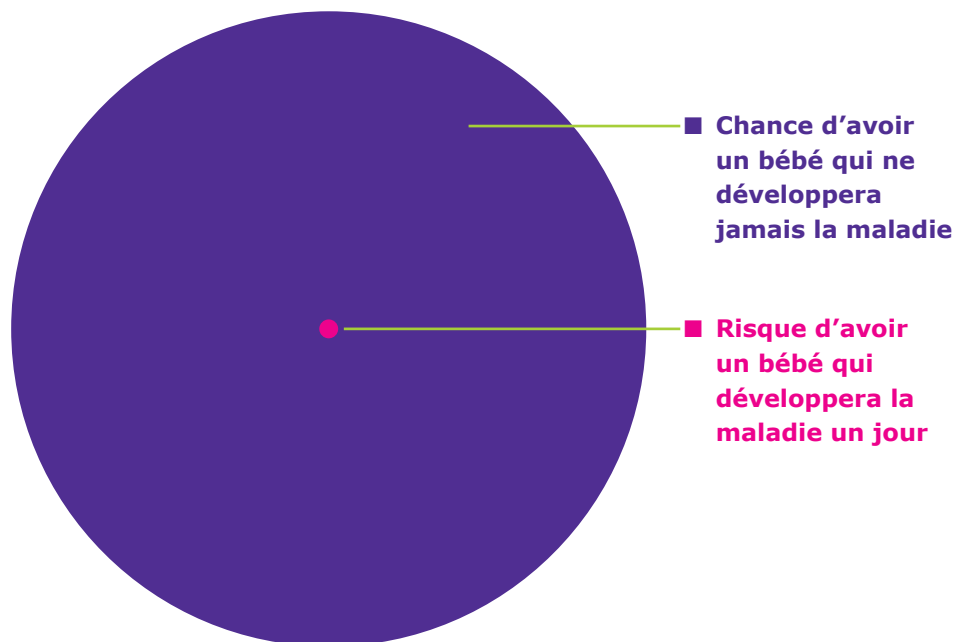
La SEP n'a pas d'impact direct sur la grossesse. Aucun lien n'a été établi entre la maladie et un risque plus élevé de prématurité, de fausse couche ou de malformations.

Par ailleurs, la maladie n'a pas non plus d'incidence sur l'état de santé de l'enfant : le périmètre crânien et le poids de naissance ne diffèrent pas de ceux de la population générale.

La sclérose en plaques n'étant pas une maladie héréditaire, il n'y a pas de risque de transmission directe aux enfants. Il existe une faible susceptibilité génétique qui induit un risque de développer la maladie chez la descendance à peine plus élevé que dans la population générale de l'ordre de 2 %.



DANS UN PROJET DE BÉBÉ



Le risque d'avoir un enfant qui développe une SEP est très faible dans un couple où l'un des parents est atteint de la maladie.

Source : O'Gorman & al. Modelling Genetic Susceptibility to Multiple Sclerosis with Family Data. Neuroepidemiology 2013;40:1-12.

2 LA GROSSESSE A-T-ELLE UNE INFLUENCE SUR MA SEP ?

Risque de poussées et hormones sexuelles

Les modifications hormonales qui s'effectuent pendant et après une grossesse ont un effet favorable sur l'activité de la maladie. Au cours de la grossesse, on observe une diminution de la fréquence des poussées particulièrement lors du 3^{ème} trimestre. Cet effet positif est notamment lié à un rôle protecteur des hormones durant cette période où le bébé se développe.

Dans les 3 mois qui suivent l'accouchement, il est possible qu'un phénomène de rebond survienne, c'est-à-dire une augmentation de la fréquence des poussées. Les études menées sur ce sujet tendent à montrer que ce phénomène, s'il se produit, constitue un rattrapage des poussées évitées lors de la grossesse et donc ne contribue pas à l'évolution de la maladie.

Certains traitements de fond peuvent être maintenus pendant toute la durée de la grossesse. Néanmoins, si un arrêt du traitement a été décidé pendant la grossesse, il peut être intéressant de le reprendre dès l'accouchement afin de se prémunir au mieux du risque accru de poussées.

Impact sur les symptômes

La grossesse et l'accouchement étant éprouvants pour le corps, ils peuvent accentuer certains symptômes existants (comme les troubles urinaires) s'ils ne sont pas pris en charge. Ainsi, une rééducation du périnée pourra tout à fait vous être bénéfique pour vous prémunir ou limiter les éventuelles incontinences qui peuvent survenir chez toutes les mamans après l'accouchement.



**Dans tous les cas,
un soutien fort dans le
couple est un atout majeur
pour faire face aux inquiétudes et
aux épreuves que vous pourrez
rencontrer durant tout votre
projet : restez soudés !**

1 AVANT LA GROSSESSE

Des ajustements sont souvent nécessaires dès la période de conception et c'est pourquoi le projet de grossesse doit être, dans la mesure du possible, réfléchi et discuté conjointement avec votre neurologue.

Si vous découvrez que vous êtes enceinte alors que cela n'était pas attendu et préparé, prenez contact avec votre neurologue au plus vite pour qu'il évalue avec vous si un arrêt ou un changement de traitement est nécessaire et qu'il adapte votre suivi.



AVANT DE DÉBUTER LA CONCEPTION...

ATTEINTE DE LA SEP ET FUTURE MAMAN

- Il est conseillé d'envisager la conception dans une période « calme » de la maladie.
- La poursuite ou non du traitement de fond durant la période de conception est à discuter préalablement avec le neurologue traitant. Certains traitements sont autorisés pendant la grossesse, tandis que d'autres sont formellement contre-indiqués.
- Les traitements injectables de 1^{ère} ligne peuvent être maintenus au cours de la grossesse.

ATTEINT DE LA SEP ET FUTUR PAPA

- Dans la majorité des cas, il n'y a pas de mesure particulière à mettre en place.
- Dans de rares cas, avec des traitements bien spécifiques, la procréation doit être envisagée avec précaution. Demandez conseil à votre neurologue avant de débiter la conception.

2 PENDANT LA GROSSESSE



Vous pouvez vous attendre à avoir moins de poussées pendant la grossesse et plus particulièrement dans les trois derniers mois.

Malgré l'état protecteur que constitue la grossesse, des poussées peuvent dans certains cas survenir. Celles-ci pourront être traitées par administration de corticoïdes de la même façon qu'en dehors de la grossesse, sans affecter le fœtus.

La grossesse est une période fatigante pour toute femme particulièrement au cours du 1^{er} semestre, et, vous aussi, vous pourrez ressentir une fatigue, non liée à la maladie, équivalente à toute femme enceinte.

3 L'ACCOUCHEMENT

L'accouchement se déroule globalement de la même façon que vous ayez ou non une SEP. En effet, les études montrent que les possibles complications obstétricales pour l'accouchement de femmes atteintes de SEP ne sont pas plus fréquentes que dans la population générale.

Si vous le souhaitez, une anesthésie par péridurale est tout à fait envisageable et ne favorise pas la survenue de poussée. En revanche, les symptômes sensitifs et moteurs induits par la péridurale peuvent ressembler à une poussée et donc être une source de stress. Ne soyez pas inquiète néanmoins, puisque ces symptômes disparaîtront rapidement une fois que les effets de la péridurale auront cessé.

Dans des cas particuliers de spasticité sévère des membres inférieurs, il est possible que l'accouchement doive se faire par césarienne.



4 APRÈS LA NAISSANCE

Reprise d'activité de la maladie

La période du post-partum, c'est-à-dire les 3 mois qui suivent la grossesse, est une période à risque accru de poussées de la maladie. Malgré ce risque augmenté, plus de 70 % des femmes atteintes de SEP n'auront pas de poussée durant cette période.

Il semble que le fait d'avoir une maladie dite « active » et non contrôlée avant la grossesse pourrait être un facteur favorisant la survenue de poussée dans cette période. Au contraire, la prise d'un traitement de fond de la SEP avant la grossesse semble être un facteur protecteur de ce risque de rebond de poussée au cours du post-partum. C'est une des raisons pour lesquelles il est toujours mieux de discuter de votre projet de grossesse avec votre neurologue avant d'envisager une grossesse.

L'intérêt d'un traitement préventif par corticoïdes pour prévenir la survenue de poussée dans la période qui suit l'accouchement est actuellement discuté dans la communauté médicale. Même si aujourd'hui, il n'y a pas de preuve formelle d'un bénéfice, certains centres hospitaliers français ont adopté cette approche.

Si vous avez arrêté votre traitement de fond durant la grossesse, le délai de reprise du traitement est à discuter avec votre neurologue. La reprise du traitement dépendra :

- de votre souhait d'allaiter,
- du déroulement de la grossesse,
- de la reprise d'activité de la maladie et notamment du possible phénomène de rebond.

Dans tous les cas, aucune modification du handicap n'a été rapportée durant la grossesse dans son ensemble et aucune étude n'a montré d'effet néfaste à long terme de la grossesse chez les patientes atteintes de SEP que ce soit au niveau des symptômes ou au niveau des lésions à l'IRM.

Allaitement

L'allaitement n'aggraver pas votre maladie. Au contraire, selon certaines études, il aurait même un effet protecteur en diminuant le nombre de poussées durant cette période. Au-delà de ces vertus, l'allaitement, pour celles qui le souhaitent, permettra de renforcer le lien maternel.



L'allaitement est envisageable avec les traitements de 1^{ère} ligne injectable* mais déconseillés ou contre-indiqués avec les traitements immunosuppresseurs. Si vous souhaitez allaiter, la reprise de votre traitement de fond pourrait donc être différée. Cette décision est à prendre en concertation avec votre neurologue afin de mettre dans la balance les avantages de l'allaitement (pour vous et le bébé) et la possible nécessité de reprendre votre traitement pour contrôler la maladie le plus rapidement possible.

Enfin, le démarrage de l'allaitement n'est pas toujours facile les premières semaines et les demandes parfois fréquentes du bébé peuvent contribuer à une fatigue supplémentaire comme chez toutes les mamans. Une supplémentation vitaminique est alors parfois nécessaire. Vous pouvez rechercher de l'aide et des conseils auprès de l'équipe de la maternité (sage-femme, infirmière, gynécologue), d'une consultante en lactation ou encore vous renseigner lors des cours de préparation à l'accouchement.

ATTENTION AUX IDÉES REÇUES

L'allaitement est une décision personnelle et elle vous appartient entièrement. Une maman qui choisit de ne pas allaiter n'est pas une mauvaise mère. Dans la SEP, la fatigue générée par l'allaitement peut être particulièrement importante. Si vous décidez de ne pas allaiter, ne soyez donc pas sensible aux discours culpabilisants qui peuvent circuler aujourd'hui.



Gestion des symptômes

Après la naissance, le périnée a parfois du mal à retrouver sa tonicité et des fuites urinaires peuvent notamment survenir à l'effort (activité physique mais aussi lors d'éternuements ou de rires). La SEP pouvant également être responsable d'incontinence, il est d'autant plus important d'avoir recours à une rééducation périnéale après l'accouchement. Votre gynécologue pourra vous orienter vers un kinésithérapeute afin de mener cette rééducation. En général, la rééducation périnéale se fait en une dizaine de séances qui peuvent être renouvelées en fonction de l'amélioration de la tonicité.

La période après la naissance, est particulièrement fatigante pour tout parent. Le bébé a besoin de beaucoup d'attention et les nuits sont bien souvent découpées par le réveil fréquent du bébé les premiers mois. Cette fatigue peut s'ajouter à celle que génère la maladie.

Si vous avez besoin d'un soutien et que votre état de santé le justifie, il est possible de faire appel à une assistance maternelle afin de récupérer au mieux. Ce recours est à discuter avec votre médecin traitant ou votre gynécologue. L'assistante maternelle pourra par exemple assurer les nuits pendant une période donnée. Vous pouvez également solliciter votre sage-femme ou encore les centres de Protection Maternelle et Infantile (PMI) pour obtenir des conseils et/ou un soutien.

Enfin, un soutien et une entraide sans faille entre vous et votre conjoint(e) sont particulièrement important pour affronter au mieux cette fatigue et prendre plaisir à être enfin parents.

Que vous soyez un homme ou une femme, il n'y a pas de raison de déconseiller un projet de parentalité lorsque l'on a la SEP.

Un projet de bébé soulève beaucoup de questions et encore plus quand on a une SEP puisqu'il doit être idéalement anticipé le plus possible. N'hésitez donc pas à vous projeter à long-terme dans votre vie et à parler d'un possible désir d'enfant, même s'il n'est pas prêt à se concrétiser, dès le diagnostic de votre maladie. Ainsi, votre neurologue pourra, de son côté, anticiper la meilleure prise en charge thérapeutique pour vous permettre de mener à bien votre désir d'enfant et afin d'accueillir votre bébé dans les meilleures conditions.



POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE
SCLÉROSE EN PLAQUES
UN DES PREMIERS SYMPTÔMES EST
LA FATIGUE...

MAIS TOUTES
LES FATIGUES NE SE
RESSEMBLENT PAS !

**FACE À LA
MALADIE
LE SPORT PEUT
ÊTRE UN ALLIÉ**



Découvrez **onStEPS**
**LE PROGRAMME SPORT
ET BIEN-ÊTRE CONNECTÉ**

ET DEVEZ VOTRE PROPRE COACH



Sur votre ordinateur,
via le site **www.on-steps.fr**
ou



NOUVEAU
Sur votre smartphone ou votre tablette,
avec l'appli mobile **onStEPS**

MERCK

www.merck.fr



APPLICATION GRATUITE
DISPONIBLE



Merck
www.merck.fr



Information médicale/Pharmacovigilance :
0 800 888 024 (Service & appel gratuits)
E-mail : infoqualit@merckgroup.com
Merck Serono s.a.s.
37 rue Saint-Romain - 69008 Lyon