



# **Vivre avec la sclérose en plaques**

# Sommaire

## 1- Comprendre et mieux connaître la SEP

- La SEP en quelques mots
- Les symptômes
- L'évolution de la maladie
- La prise en charge
- La prise en charge psychologique
- La fatigue
- La douleur
- Les troubles cognitifs
- Les troubles vésico-sphinctériens
- Le stress
- La vaccination

4

## 2- Le quotidien avec la sclérose en plaques

- L'annonce à son entourage
- Vie de couple, vie de famille
- Vie professionnelle
- L'alimentation
- Les loisirs
- L'activité physique
- Les voyages
- La conduite
- Conclusion

14

## 3- Pour en savoir plus

- Les réseaux de santé
- La recherche
- Démarches essentielles • faciliter le quotidien
- Des permanences téléphoniques

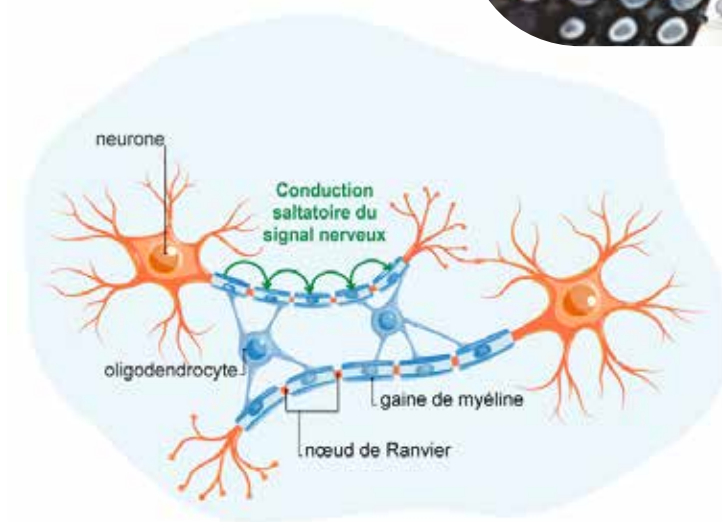
22

# Comprendre et mieux connaître la SEP

La SEP retentit sur tous les projets de vie : premiers emplois, couple, grossesse, premiers emprunts... Souvent accompagnée de handicaps invisibles, c'est une maladie méconnue du grand public.

La sclérose en plaques (SEP) est une **maladie inflammatoire du système nerveux central** qui débute majoritairement chez le jeune adulte (20-40 ans), en pleine vie active, et s'inscrit, le plus souvent, dans un projet familial.

L'annonce du diagnostic et l'apparition des premiers symptômes vont venir bouleverser ses projets.



## La SEP en quelques mots

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire du système nerveux central, qui touche le cerveau et la moelle épinière. Cette atteinte concerne avant tout la **myéline, gaine qui entoure et protège les fibres nerveuses**, ainsi que les oligodendrocytes qui sont les cellules responsables de la formation de la myéline. Cependant, d'autres cellules neuronales sont aujourd'hui identifiées comme

jouant un rôle dans le processus pathologique.

Une **réaction immunitaire inappropriée**, qui considère la myéline comme un corps étranger, **provoque une inflammation** qui joue un rôle majeur dans la survenue des poussées, la dégradation de la myéline et la progression de l'atteinte du système nerveux central. Les mécanismes de cette réaction inflammatoire semblent varier au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Selon les **données scientifiques**, plusieurs facteurs interviendraient dans l'apparition de la maladie, parmi lesquels des facteurs liés à l'environnement (ensoleillement, obésité, tabac, etc.) et ceux liés aux gènes. Les données épidémiologiques confirment ce caractère multifactoriel de la SEP.

Des virus pourraient être impliqués dans le déclenchement de la maladie, entraînant un dérèglement du système immunitaire. Le virus Epstein-Barr (EBV - responsable de la

mononucléose infectieuse) a été identifié comme un facteur indispensable mais non suffisant pour déclencher la maladie.

Quant aux facteurs génétiques, certains semblent déterminer la prédisposition d'une personne à développer la maladie, d'autres l'évolution de la maladie. Mais leur rôle exact reste imparfaitement connu. La SEP n'est toutefois pas une maladie héréditaire (au sens où elle ne se transmet pas de génération en génération) même si dans 5 à 10 % des cas, plusieurs membres d'une même famille sont atteints.

La SEP est une **maladie auto-immune** où des lymphocytes (globules blancs chargés de s'attaquer aux cellules étrangères) considèrent la myéline comme une substance à combattre et pénètrent dans le système nerveux central, endommageant la myéline et altérant les fibres nerveuses. Ce sont ces lésions que l'on observe grâce à l'IRM.



La SEP est également une **maladie démyélinisante**, car la cible principale de l'inflammation est la gaine de myéline qui joue un rôle d'isolant électrique favorisant la conduction de l'influx nerveux. Ce processus permet de transmettre les informations au sein du système nerveux central. L'atteinte de la gaine de myéline va entraîner une perturbation dans la transmission de l'influx nerveux, conduisant à l'apparition des signes cliniques.

Il existe dans le système nerveux central des **capacités de réparation spontanée des lésions** provoquées par les cellules immunitaires. Cependant, ces capacités de remyélinisation sont très variables d'une personne à l'autre : certaines auraient une capacité de réparation très efficace permettant de restaurer la myéline et donc de rétablir la transmission des informations nerveuses, quand pour d'autres, cette possibilité de réparation serait insuffisante. Cependant, la majorité des patients se situent entre ces deux extrêmes, avec des capacités de remyélinisation partielle.

## Les symptômes

La SEP est une maladie qui se déclare généralement entre 20 et 40 ans. Elle se manifeste de manière variable selon les individus.

Dans 85 % des cas, les patients vont présenter une **première poussée** qui peut se manifester par une atteinte visuelle (baisse de l'acuité visuelle d'un œil – névrite optique rétrobulbaire – ou vision double), une paralysie, souvent incomplète, d'un ou plusieurs membres, une atteinte de la sensibilité des troubles de l'équilibre, et plus exceptionnellement des troubles vésico-sphinctériens et/ou des troubles du langage. Cette première poussée peut **complètement récupérer** (disparition complète des symptômes) **ou laisser des séquelles**.

L'apparition de ces symptômes, associés à des lésions inflammatoires visibles à l'IRM et une inflammation dans le liquide cébrospinal, va permettre d'évoquer le

**Une poussée est définie par l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation de symptômes déjà existants, pendant plus de 24 heures et en dehors d'une période de fièvre (et à distance d'au moins un mois d'une précédente poussée).**



diagnostic et de proposer un traitement par corticoïdes intraveineux.

Dans 15 % des cas, le début (et l'évolution) de la maladie se fait **sans poussée**, avec une **progression des symptômes** (essentiellement des troubles de la marche, mais aussi des troubles sensitifs ou de l'équilibre) sans récupération.

La diversité des symptômes et l'absence d'indicateurs spécifiques rendent le **diagnostic difficile** et parfois long. Celui-ci repose sur des éléments cliniques (les signes de la maladie), sur des éléments fournis par l'imagerie par résonance magnétique – IRM – (les lésions) et sur des éléments biologiques pour confirmer le diagnostic et/ou éliminer des diagnostics différentiels.

### L'évolution de la maladie

Il est difficile de prédire l'évolution de la sclérose en plaques à court ou à long termes : chaque patient est un cas particulier.

Dans les **formes rémittentes** (85 % des nouveaux diagnostiqués), la maladie évolue par poussées successives sans progression de la maladie.

Les poussées peuvent entraîner des séquelles durables, voire un handicap. Toutefois, le handicap n'est pas systématique et il peut varier tant dans sa nature et son intensité que dans le temps qu'il met à s'installer. Ainsi, après 10 ou 20 ans, ces formes rémittentes peuvent évoluer en forme secondairement progressive où les poussées deviennent plus rares mais où un handicap à la marche s'installe.

Dans les **formes progressives primaires** (15 % des nouveaux diagnostiqués), la maladie évolue de façon lente et progressive avec ou sans poussées surajoutées.

**Une poussée s'installe en quelques jours, voire quelques heures, et régresse en quelques semaines.**



### La prise en charge

Malgré les progrès thérapeutiques accomplis ces dernières années, la sclérose en plaques ne se guérit pas encore.

Le **suivi d'un patient** souffrant de SEP sera fait conjointement par le médecin généraliste, le neurologue et souvent un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR). Le neurologue, en fonction de la forme de la maladie et de son activité (inflammation visible à l'IRM, nouvelles poussées), va proposer ou non un traitement de fond. Ces traitements ont pour objectif de limiter la fréquence des poussées, l'apparition de nouvelles lésions à l'IRM et de réduire les risques de handicap. Le choix du traitement se fait en concertation entre le patient et le neurologue. Il prend en compte l'activité de la maladie, les modalités de prise des médicaments et les représentations du patient. Ces traitements sont prescrits sur le long terme chez les patients ayant une forme rémittente ou secondairement progressive.

Au-delà de ces traitements dits de fond, la **prise en charge médicale** de cette maladie passe également par le traitement des poussées, grâce à des bolus de corticoïdes qui permettent de réduire la durée et l'intensité de l'attaque inflammatoire, et par le soulagement des symptômes qui permettent d'améliorer la qualité de vie.

La **prise en charge des symptômes** se fait conjointement avec le médecin de médecine physique et de réadaptation. L'objectif est d'aider à la récupération (kinésithérapie, orthophonie) mais également d'adapter l'environnement aux difficultés du patient (ergothérapie) ou encore de discuter d'examen complémentaires et d'un traitement pour les troubles vésico-sphinctériens.



## La prise en charge psychologique

L'annonce du diagnostic de sclérose en plaques est toujours un moment difficile. Ce moment est une expérience plus ou moins traumatisante qui entraîne inévitablement des **perturbations émotionnelles** plus ou moins importantes (déni, colère, sentiment d'injustice...) et **psychologiques** (modifications de l'humeur, désintérêt, démotivation, anxiété, incapacité à se réjouir...). Ces troubles sont à la fois une conséquence physiologique de la maladie et la manifestation du processus psychologique de travail de deuil. Ces changements sont normaux et **doivent être pris en considération**.

Une prise en charge psychologique à l'annonce du diagnostic et parfois au cours de l'évolution de la maladie est tout à fait recommandée pour accepter sa maladie et sa progression. Les équipes de soins (hôpital, réseaux) sont également composées de psychologues qui peuvent accompagner les malades et, dans certains cas, l'entourage.

En effet, cette prise en charge est aussi parfois utile aux **proches**, pour leur permettre d'apprendre à mieux gérer leur angoisse et à se positionner dans leur relation avec le malade (rôle de conjoint, parent, aidant).

Les **aidants** peuvent, eux aussi, connaître des moments de doute, de faiblesse, d'échec... Tout cela est normal et exprimer ses émotions peut aider à mieux les accepter.

## La fatigue

La fatigue est l'**un des symptômes les plus fréquents** auxquels les personnes atteintes de SEP sont confrontées. De simples tâches ménagères, comme laver la vaisselle ou faire un lit, peuvent exiger pour elles davantage d'énergie que pour d'autres personnes.

Peu de traitements se sont révélés efficaces et la prise en charge de la fatigue repose surtout sur de grands principes (planifier la journée, se faire aider,

**À la différence de la fatigue dite « habituelle », la fatigue liée à la sclérose en plaques peut être écrasante, imprévisible et très fluctuante selon les jours.**

déléguer, bien dormir...) et quelques petits conseils pratiques.

Il s'agit ici de prendre soin de l'énergie à disposition. Pour cela, l'instauration, même en pleine forme, de plusieurs courtes pauses dans la journée peut s'avérer payante afin de recharger les batteries. Il est également intéressant d'envisager les tâches en temps consacré et non en tâches à accomplir (« Je fais une demi-heure de ménage »). Des ateliers d'éducation thérapeutique dédiés à la fatigue existent à l'hôpital ou au sein des réseaux de soins.

Si besoin, les démarches avec une **assistante sociale** peuvent permettre de trouver l'aide humaine nécessaire. L'assistante sociale, tout comme le médecin généraliste, le neurologue ou le médecin de médecine physique et de réadaptation (avec l'aide de l'ergothérapeute), peut vous aider dans l'aménagement de votre emploi du temps et la gestion de votre fatigue, mais aussi dans les démarches administratives (mise en ALD, réalisation d'un dossier MDPH, obtention d'aide humaine, aménagement du domicile...).

La fatigue peut limiter les activités personnelles ou professionnelles mais ne doit pas priver le patient d'une vie sociale.

## La douleur

La douleur est un symptôme fréquent de la SEP. Elle peut survenir très précocement, dès la première poussée, et avoir **différentes origines** (neurogènes ou liées au traitement), c'est-à-dire être directement due à la maladie ou secondaire.

L'analyse de l'origine de la douleur et son évaluation (intensité, répercussion) sont un préalable indispensable pour proposer une prise en charge adaptée. Cette **prise en charge est pluridisciplinaire** (médecin de médecine physique et de réadaptation, neurologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, hypnose, sophrologie, relaxation...) et ne se limite pas aux traitements médicamenteux.



### Les troubles cognitifs

Les troubles de la **mémoire** et de la **concentration** sont des altérations fréquentes chez les patients SEP et sont liés à la maladie. Des phénomènes de compensation sont possibles au début de la maladie mais peuvent ensuite, dans certains cas, être limités par l'étendue de l'atteinte lésionnelle et par la complexité des tâches à effectuer. Il est important de dépister ces troubles cognitifs afin de proposer un travail adapté et précoce.

Le bilan est réalisé par un neuropsychologue qui pourra orienter vers une prise en charge adéquate. Après ce bilan, les ergothérapeutes et orthophonistes proposent des séances de rééducation de ces troubles.

Il est également possible de participer à des ateliers mémoire.

### Les troubles vésico-sphinctériens

Les troubles urinaires et intestinaux sont fréquents dans la SEP, quelle que soit la forme de la maladie. Il est important d'**en parler** et de **les traiter** car ils ont un retentissement psychologique et peuvent entraîner des conséquences importantes sur la vie sociale (refus de sortir), personnelle et professionnelle. C'est très souvent la cause de l'abandon de l'activité professionnelle.

Leur prise en charge est généralement faite par un urologue ou un neuro-urologue qui fera un bilan des troubles et proposera une prise en charge adaptée.

### Le stress

L'hypothèse de l'implication d'un stress psychoaffectif dans l'apparition d'une poussée est soulevée depuis de nombreuses années et fréquemment rapportée par les patients. La réponse à cette question n'est pas connue, le lien entre les deux n'ayant pas pu être démontré avec certitude.

En revanche, une période de stress peut être responsable de l'exacerbation de certains symptômes, troubles sensitifs et douleurs en particulier, sans que ces fluctuations ne constituent une poussée.

### LES VACCINS DÉCLENCHENT-ILS DES POUSSÉES ?

**NON. Les vaccins ne déclenchent pas de poussée. Seul un doute persiste sur la vaccination contre la fièvre jaune.**

*Société francophone de la SEP*

### La vaccination

Les vaccinations habituelles sont **réalisables**. Cependant, certains vaccins sont déconseillés en raison d'une susceptibilité individuelle au déclenchement de réactions inflammatoires post-vaccinales.

Aujourd'hui, les études scientifiques confirment l'**absence de causalité** entre le déclenchement de la sclérose en plaques, la survenue de poussées et la réalisation de vaccinations (y compris pour le vaccin contre l'hépatite B). Cependant, ces données portent sur de grands groupes de malades et ne sont pas forcément parfaitement superposables pour un individu donné. C'est pourquoi il est important de discuter avec son neurologue traitant de l'indication et du meilleur moment pour réaliser les vaccinations nécessaires.

La vaccination des **nourrissons** contre l'hépatite B est **fortement recommandée**. Le fait d'avoir un parent atteint de sclérose en plaques n'augmente pas le risque de déclencher la maladie.





# Le quotidien avec la sclérose en plaques

Il existe aujourd'hui  
des ateliers  
d'éducation  
thérapeutique du  
patient (ETP) sur le  
thème spécifique  
de l'annonce à  
l'entourage et aux  
enfants.

## Vivre au mieux

avec sa maladie

Le diagnostic de SEP représente un véritable bouleversement tant dans la vie personnelle, familiale et sociale que professionnelle. Les problématiques du quotidien viennent prendre davantage de place et revêtent une grande importance. En effet, elles conditionnent la qualité de vie du patient, son désir d'être acteur de sa pathologie, son envie de se soigner et sa capacité à se projeter dans l'avenir.

Cette maladie est chronique et le risque principal au cours de son évolution est donc l'apparition d'un certain degré de **handicap visible ou invisible**, très **variable** d'un patient à l'autre.

► Vivre le plus normalement possible en ayant une SEP réclame d'acquiescer un véritable état d'esprit dès le début de la maladie. La forme de la maladie, la fatigue qu'elle entraîne, le handicap qui peut apparaître obligent parfois à quelques adaptations de la vie quotidienne.

Néanmoins, subir ces symptômes n'est pas une fatalité. Il est possible d'y remédier et de trouver des solutions qui les rendent compatibles avec la vie quotidienne. Il est capital d'en parler et de faire appel aux médecins spécialistes, aux infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues... sans oublier les organismes sociaux dont les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), les réseaux de soins et les associations.

La liste des aspects de la vie quotidienne exposés ci-dessous, sans avoir la prétention d'être exhaustive, amène des pistes à explorer, à expérimenter.

► Il convient de reconnaître ses capacités, ses limites même provisoires et le potentiel d'amélioration. Être rassuré en sachant vers qui se tourner en cas de nécessité permet de laisser la maladie à sa juste place et de vivre avec...



## L'annonce à son entourage

L'annonce de la maladie à son entourage constitue une étape difficile et il n'existe pas de méthodes « types ». Elle est **propre à chaque individu** : sa psychologie, son environnement personnel et ses capacités à partager un tel événement. Elle est aussi propre à chaque relation, conjoint, enfant, parent...

La **décision d'en parler**, le moment, l'interlocuteur et le type d'informations à partager **appartiennent au patient et à lui seul**. Il est important d'attendre le moment propice, lorsque le trop-plein d'émotions est passé. Cette décision nécessite de bien avoir compris les tenants et les aboutissants de la maladie et de se sentir à l'aise pour les expliquer. Cela permet de poser le discours, d'être capable de répondre aux éventuelles questions. Il est également possible d'utiliser des supports informatifs.

Dire sa maladie à ses proches constitue aussi une possibilité de **soutien**, une manière de se soulager d'un fardeau et de se préserver de l'isolement et de l'incompréhension.

Ce temps est également bouleversant pour l'entourage qui vit lui aussi le processus de travail de deuil. L'aide d'un professionnel de la santé mentale peut être tout à fait pertinente.

L'**annonce de la maladie aux enfants** est souvent source d'inquiétude et de peur. Pourtant, c'est une étape capitale pour éviter qu'ils ne se sentent exclus, voire coupables, et angoissés. En effet, les enfants de moins de 5 ans se rendent compte que l'un de leurs parents est malade. Les enfants ont aussi une imagination fertile et, sans information, ont tendance à aggraver la situation.

### Comment leur demander de ne pas savoir et en même temps de pouvoir comprendre ?

Cette annonce sera bien entendu **adaptée à l'âge** de l'enfant. Là encore, les professionnels de santé et des supports pédagogiques peuvent être de bons médiateurs.

## Vie de couple - vie de famille

Des **troubles sexuels** peuvent survenir chez les personnes atteintes de SEP. Ces troubles peuvent engendrer des difficultés relationnelles, aussi bien pour la vie de célibataire que dans la vie en couple. Les problèmes ne sont pas uniquement fonctionnels (troubles de l'érection, de lubrification...), ils peuvent également être d'ordre psychologique (peur de ne pas/plus plaire, baisse du désir) ou relationnel (si le rôle du conjoint aidant glisse vers un rôle de soignant). Il est donc important d'identifier les difficultés et **d'en parler** à son neurologue, à son psychologue ou de faire appel à un sexologue et/ou à un thérapeute de couple.

Il est tout à fait possible d'envisager l'arrivée d'un enfant chez une femme atteinte de SEP. La **grossesse** n'a pas d'impact sur l'évolution à long terme de la maladie et ne présente aucun risque particulier pour la santé de l'enfant à naître. Il est cependant préférable de parler du projet « enfant » avec le neurologue afin d'arrêter le traitement de fond (certains traitements sont couplés à un contraceptif), de discuter de la péridurale, de l'allaitement (qui n'est pas contre-indiqué) et de la reprise du traitement de fond après l'accouchement.

► **La grossesse est une période au cours de laquelle le risque de poussée diminue nettement** (surtout au troisième trimestre). Notons que dans 20 % des cas, les patientes présenteront une poussée dans les semaines suivant l'accouchement (post-partum).

La péridurale, comme les autres interventions chirurgicales et anesthésies générales, n'est pas contre-indiquée, tant en ce qui concerne la maladie en elle-même que le traitement.

La SEP n'est **pas une maladie héréditaire**. Il existe cependant un terrain de susceptibilité génétique. Le risque est discrètement plus élevé que dans la population générale, mais pas de manière suffisamment significative pour déconseiller d'avoir



un ou plusieurs enfants. La prédisposition à la maladie est liée à la réunion de plusieurs gènes « favorisants », mais la présence de facteurs environnementaux associés est indispensable au déclenchement de la maladie.

Il est tout à fait possible de construire une vie familiale avec des enfants en étant touché par la sclérose en plaques.

## Vie professionnelle

Conserver une activité professionnelle permet de **maintenir un lien social et contribue à la qualité de vie**. Tant qu'aucune gêne particulière n'est ressentie, il n'y a aucune raison de modifier l'activité professionnelle. Cependant, certains symptômes peuvent rendre l'exercice d'un certain nombre de métiers difficile et être aggravés par les conditions de travail (horaires décalés, lieu surchauffé...). Il n'existe pas d'obligation légale de prévenir l'employeur. Toutefois, le retentissement de la maladie sur la vie professionnelle **peut nécessiter des aménagements** (horaires ou poste de travail) compliqués à mettre en place sans sa participation.

En cas de difficultés pour assumer l'exercice d'un métier, **il convient de s'adresser au médecin du travail**, lié par le secret médical, qui a pour mission d'adapter les conditions de travail à l'état de santé. Il informera l'employeur de ses obligations et l'aidera à trouver des solutions. Il existe aussi des « **missions Handicap** » présentes au sein des entreprises qui permettent également une adaptation du poste de travail. Elles agissent dans différents domaines, souvent en soutien au médecin du travail : aménagement des horaires en cas de fatigue ou de difficultés de concentration (le télétravail est souvent possible), de la disposition du poste de travail (fauteuil, outils adaptés), reconversion. Elles ont aussi un rôle de sensibilisation auprès des collaborateurs et des cadres de la société, ce qui permet une meilleure intégration de la personne malade.

Certaines **démarches administratives** peuvent également faciliter l'insertion et le maintien dans l'emploi, comme la reconnaissance de la « qualité de travailleur handicapé » qui permet d'accéder à des services pour le patient et des aides financières pour l'entreprise.

*Pour plus d'informations, cf. brochure « Travail et SEP », France Sclérose en Plaques.*

## L'alimentation

Ces 50 dernières années, de larges recherches concernant l'influence de l'alimentation sur l'évolution de la SEP ont été menées. Il est très difficile d'effectuer des essais thérapeutiques convaincants. Et bien que des témoignages évoquent les bienfaits de certains aliments sur la SEP, **aucun régime n'a d'influence sur**

**l'évolution de la maladie**, de quelque manière que ce soit. Une alimentation saine, c'est-à-dire équilibrée et variée, doit être privilégiée. Elle est la base d'une bonne santé et constitue, par conséquent, le meilleur choix pour tout le monde.

Il est capital de veiller à garder une ration quotidienne adaptée à ses besoins, d'éviter de créer des frustrations en se privant d'un aliment aimé, de ne pas se couper de la convivialité et surtout du plaisir !

Une alimentation équilibrée et variée peut également aider à prévenir les éventuelles complications secondaires de la SEP (troubles urinaires et intestinaux, par exemple) et à combattre la fatigue.

## Les loisirs



Avec l'objectif de se préserver après l'annonce du diagnostic, les premières activités retirées de l'emploi du temps sont celles qui procurent du plaisir. Au contraire, il est capital de **poursuivre voire d'initier des activités de loisirs** dès le début de la maladie afin d'éviter l'isolement, le repli sur soi et d'améliorer la qualité de vie. Ces activités seront sans doute davantage « organisées » en raison de la fatigue et des différents symptômes. Mais avec l'habitude, la découverte de nouvelles activités, la spontanéité et le plaisir feront pleinement leur retour !

Une meilleure connaissance de soi et le respect de son propre rythme viendront étayer une meilleure qualité de vie.

L'organisation et l'adaptabilité sont des qualités indissociables des personnes atteintes de SEP.

► **Cherchez à remplir son temps libre de la façon la plus plaisante possible contribue ainsi à l'amélioration de la qualité de vie.**

## L'activité physique

La pratique d'une activité physique pour les patients atteints de SEP est vivement **recommandée**, ces bienfaits sont connus. Elle permet d'entretenir les capacités d'endurance à l'effort et améliore la qualité de vie sur le plan relationnel et psychologique. Elle procure une sensation de **bien-être physique et mental**. Une pratique régulière d'une activité physique et ce, très tôt dans la maladie, a des effets bénéfiques aussi bien sur la fonction respiratoire que sur la force musculaire, la sensation de fatigue et les raideurs musculaires.

La pratique de cette activité physique chez les personnes atteintes de SEP



dépend toutefois de leurs possibilités d'**adaptation à l'effort**. Aucun sport n'est formellement contre-indiqué. Le choix doit être fonction de ses goûts et de ses capacités. Il est cependant conseillé de pratiquer son activité physique en accord avec son neurologue ou son médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR). Lors des séjours de rééducation, il est possible de rencontrer et de travailler avec un enseignant en activité physique adaptée (APA). Celui-ci va adapter la charge de travail en fonction des besoins et des objectifs de chacun dans une démarche d'éducation thérapeutique. C'est une prise en charge en toute sécurité, qui aide à reprendre confiance et à renouer avec une activité physique au domicile ou en salle.

### Les voyages

Les voyages sont possibles, **sans restriction de destination**. Il faut cependant s'assurer avant le départ des conditions de transport (accessibilité aux trains, bateaux, avions, en fauteuil roulant par exemple) et prendre les **précautions nécessaires pour le traitement** (ordonnance, boîte isotherme...). Selon le pays, les équipements et l'hôtellerie sont plus ou moins bien adaptés à un handicap ; il est donc important de le vérifier avant de voyager. Il est préférable de partir à l'étranger avec une **assurance rapatriement** et il est important de voir son neurologue avant le départ. Notons que dans les pays chauds, les expositions prolongées ou fréquentes au soleil peuvent favoriser des aggravations neurologiques transitoires appelées phénomène d'Uhthoff. Il convient donc, s'il existe une sensibilité à la chaleur, de bien réfléchir avant de partir. De même, la pratique de certaines activités physiques peut entraîner une augmentation de la température corporelle favorisant des aggravations neurologiques transitoires. Il est donc également important de **connaître ses limites** et d'en discuter avec son kinésithérapeute ou son médecin de médecine physique et de réadaptation. Enfin, la **législation internationale** oblige les voyageurs à réaliser des vaccinations spécifiques à certains pays.

Même pour les zones moins exotiques, il faudra bien veiller à avoir un **calendrier vaccinal à jour** au moment du départ, en particulier concernant le tétanos.

- En résumé, avant tout départ en vacances, il faut vérifier les conditions de transport et prendre les précautions nécessaires pour le traitement.

### La conduite

La mobilité est un élément crucial de l'autonomie et de la qualité de vie. Cependant, les capacités à conduire peuvent être diminuées chez les personnes atteintes de SEP. Il est important, pour conserver son indépendance et pour la sécurité de tous, de reconnaître et d'accepter ses limites physiques. Le patient doit **en parler avec son médecin** généraliste, son neurologue ou son médecin de médecine physique et de réadaptation. La compagnie d'**assurance doit également être informée**.

*Chacun a la responsabilité de s'assurer de son aptitude à la conduite. Le conducteur qui ne le fait pas peut voir sa responsabilité civile et pénale mise en cause après un accident. C'est un arrêté du 28 mars 2022 (JO du 3 avril 2022) qui fixe la longue liste des « affections médicales » susceptibles d'influer sur la capacité à conduire.*

Si vous avez une SEP s'exprimant par une altération des fonctions visuelles, des signes moteurs, sensitifs et/ou sensoriels perturbant l'équilibre et la coordination, ou d'autres troubles neurologiques liés à une atteinte du système nerveux central, notamment s'il s'agit de « lésions cérébrales acquises évolutives (sclérose en plaques...) », vous devez, pour obtenir le permis de conduire, **respecter une procédure établie comprenant une visite chez un médecin agréé par la préfecture** qui prescrira ou non des aménagements. De même, si vous êtes déjà titulaire d'un permis B mais qu'un handicap, au sens de la réglementation, se déclare par la suite, il faudra **régulariser votre permis** de conduire.

### Conclusion

Apprendre à exister avec sa maladie, devenir moins anxieux, s'adapter et vivre le plus normalement possible ne se fait pas du jour au lendemain. Les différents états émotionnels sont naturels, ils reflètent l'adaptation à la maladie. Mais il ne faut pas oublier que continuer à construire sa vie est possible avec une SEP.

*« C'est moins grave d'être malade quand on est en bonne santé. Voilà pourquoi il est important de prendre soin de sa santé en général quand on a une SEP. »*

Michel, atteint de SEP





# En savoir plus sur la sclérose en plaques

**Améliorer la prise en charge multidisciplinaire des patients atteints d'une SEP à l'échelon régional, tel est le but des centres de ressources et de compétences SEP.**

## Pour être mieux

informé-e

### Les réseaux de santé

#### ▪ Les CRC-SEP

Les centres de ressources et de compétences SEP (CRC-SEP) offrent une **prise en charge pluriprofessionnelle** associant neurologues experts et professionnels paramédicaux formés à la prise en charge de la sclérose en plaques ou d'une autre affection inflammatoire démyélinisante du système nerveux central (encéphalomyélite aiguë disséminée, neuromyéélite de Devic, etc.).

Ils proposent un appui à l'élaboration des **plans personnalisés de santé** en coopération avec l'offre de soins libérale et hospitalière de proximité. Ils interviennent en complémentarité avec les réseaux territoriaux existants.

Ils contribuent à améliorer la diffusion des connaissances auprès des professionnels et des malades, à améliorer la lisibilité de l'offre de soins et à harmoniser les pratiques **à l'échelon de la région**. Ils élaborent également des programmes d'éducation thérapeutique.

Le recours à un CRC-SEP est prioritairement destiné aux **patients adressés par un praticien** de la région (neurologue, médecin traitant, autre spécialiste) **ou par le réseau** territorial existant.



Liste des CRC-SEP par région :

#### HAUTS-DE-FRANCE

**AMIENS** : CRC Picardie

- CHU Amiens-Picardie

**LILLE** : CRC Nord-Pas de Calais

- Hôpital Salengro
- Hôpital Saint-Vincent-de-Paul

#### NORMANDIE

**CAEN** : CRC Normandie

- CHU de Caen-Normandie

**ROUEN** : CRC Normandie

- CHU de Rouen

#### ÎLE-DE-FRANCE

**CRÉTEIL** : CRC Grand-Paris Est

- GH Henri-Mondor

**PARIS** : CRC Paris

- GH Pitié-Salpêtrière
- Fondation Adolphe de Rothschild

#### ÎLE-DE-FRANCE (suite)

**POISSY** : CRC Île-de-France - Ouest

- CHI de Poissy / Saint-Germain-en-Laye

#### GRAND EST

**NANCY** : CRC Lorraine

- CHU de Nancy – Hôpital central

**REIMS** : CRC Champagne-Ardenne

- CHU de Reims - Hôp. Maison Blanche

**STRASBOURG** : CRC Alsace

- CHU - Hôpital de Hautepierre

#### BRETAGNE

**RENNES** : CRC Bretagne

- CHU Rennes - Hôpital Pontchaillou

#### PAYS DE LOIRE

**NANTES** : CRC Pays de Loire

- CHU de Nantes

#### CENTRE-VAL DE LOIRE

**TOURS** : CRC Centre-Val de Loire

- CHRU de Tours

#### BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

**BESANÇON** : CRC Franche-Comté

- CHRU de Besançon

**DIJON** : CRC-SEP Bourgogne

- CHU de Dijon-Bourgogne

#### NOUVELLE-AQUITAINE

**BORDEAUX** : CRC Aquitaine

- CHU de Bordeaux, GH Pellegrin

**LIMOGES** : CRC Limousin

- CHU Dupuytren 1

**POITIERS** : CRC associé Poitou-Charentes

- CHU de Poitiers

#### AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

**CLERMONT-FERRAND** : CRC Auvergne

- CHU Clermont-Ferrand - Hôpital G. Montpied

**GRENOBLE** : CRC Rhône-Alpes

- CHU de Grenoble

#### AUVERGNE-RHÔNE-ALPES (suite)

**LYON** : CRC Rhône-Alpes

- CHU - Hospices civils de Lyon

#### OCCITANIE

**MONTPELLIER** : CRC Languedoc-Roussillon  
CHU Gui de Chauliac

**NÎMES** : CRC associé Languedoc-Roussillon

- CHU Carémeau-Nîmes

**TOULOUSE** : CRC Midi-Pyrénées

CHU - Hôpital Purpan

#### PACA

**MARSEILLE** : CRC PACA

- APHM - Hôpital de la Timone

**NICE** : CRC PACA

- CHU Nice - Hôpital Pasteur 2

#### DOM-TOM

**FORT-DE-FRANCE** : CRC Martinique

- CHU de Fort-de-France

### ▪ Les réseaux SEP

Des réseaux de santé ont été mis en place dans plusieurs régions de France par les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des personnes atteintes de SEP ou de maladie apparentée.

L'objectif de ces réseaux est de favoriser une **prise en charge de qualité**, avec équité, au plus proche du domicile de la personne souffrant de ces affections. Ainsi, les réseaux **organisent et facilitent la complémentarité et la coordination** de tous les acteurs de la prise en charge des malades.

Les réseaux de santé sont aussi le carrefour de l'information et de la communication sur la SEP en interne et en externe, notamment en participant à l'élaboration d'outils de formation, de soins et de recherche.



Liste des réseaux par région :

## BRETAGNE

### ASSOCIATION NEURO-BRETAGNE

Départements : 22 / 29 / 35 / 56

- [www.neuro-bretagne.com/sclerose-en-plaques.php](http://www.neuro-bretagne.com/sclerose-en-plaques.php)
- Tél. : 02 99 28 90 38

## AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

### RÉSEAU NEURO SEP AUVERGNE

Départements : 03 / 15 / 43 / 63

- [www.neurosep.fr](http://www.neurosep.fr)
- Tél. : 04 73 15 14 45

### RÉSEAU RHÔNE-ALPES SEP

Départements : 01 / 07 / 26 / 38 / 42 / 69 / 73 / 74

- [www.rhone-alpes-sep.org](http://www.rhone-alpes-sep.org)
- Tél. : 04 72 68 13 14

## GRAND EST

### RÉSEAU LORSEP

Départements : 52 / 54 / 55 / 57 / 88

- [www.lorsep.org](http://www.lorsep.org)
- Tél. : 03 83 30 27 78

## ALSACEP

Départements : 67 / 68

- [www.alsacep.org](http://www.alsacep.org)
- Tél. : 03 89 30 54 17

## HAUTS-DE-FRANCE

### PARC SEP

Départements : 59 / 62 / 60 / 02 / 80

- [www.parcsep.fr](http://www.parcsep.fr)
- [secretariat@parcsep.fr](mailto:secretariat@parcsep.fr)
- Tél. : 03 20 49 04 04

## ÎLE-DE-FRANCE

### SYNAPSE

Départements : 78 / 92 / 95

- [www.reseausep.fr](http://www.reseausep.fr)
- Tél. : 01 30 15 85 44

## ÎLE-DE-FRANCE (suite)

### SINDEFI-SEP

Départements : 75 / 77 / 91 / 93 / 94

- [www.sindefi.org](http://www.sindefi.org)
- Tél. : 01 58 43 39 00

## NORMANDIE

### NORMANDIE SEP (Rouen)

Départements : 27 / 76

- [www.normandiesep.com](http://www.normandiesep.com)
- [antennrouen@normandiesep.com](mailto:antennrouen@normandiesep.com)
- Tél. : 02 35 89 11 65

### NORMANDIE SEP (Caen)

Départements : 14 / 50 / 61

- [www.normandiesep.com](http://www.normandiesep.com)
- Tél. : 02 31 08 16 00

## PAYS DE LOIRE

### RÉSEP PAYS DE LOIRE

Départements : 44 / 49 / 72 / 53 / 85

- [www.resep-paysdeloire.org](http://www.resep-paysdeloire.org)
- Tél. : 02 40 16 59 63

## CENTRE-VAL DE LOIRE

### RÉSEAU NEURO CENTRE

Départements : 18 / 28 / 36 / 37 / 41 / 45

- [www.reseaneurocentre.fr](http://www.reseaneurocentre.fr)
- Tél. : 02 47 77 06 45

## OCCITANIE

### PÔLE RÉGIONAL MND

Départements : 31 / 32 / 81 / 82 / 09 / 12 / 46 / 65

- [www.mnd-occitanie.fr](http://www.mnd-occitanie.fr)
- Tél. : 05 62 74 18 79

## PACA

### RÉSEAU PACASEP

Départements : 04 / 05 / 06 / 13 / 83 / 84

- [www.pacasep.org](http://www.pacasep.org)
- Tél. : 04 91 42 00 96

## La recherche

Les mécanismes physiopathologiques de la sclérose en plaques restent encore mystérieux, mais ils suscitent une **recherche active** à laquelle la fondation France Sclérose en Plaques apporte son soutien financier (2,5 millions d'euros par an à la recherche en France et à l'étranger).



Il existe actuellement des **avancées importantes** dans les domaines suivants :

- la prise en charge des signes associés (rééducation physique, cognitive...) ;
- la visualisation des lésions permettant d'affiner les facteurs diagnostiques et pronostiques ;
- le rôle joué par les facteurs environnementaux et génétiques dans le déclenchement et l'évolution de la maladie ;
- le dérèglement du système immunitaire ;
- la compréhension des mécanismes qui aboutissent à la destruction de la myéline, à la souffrance de l'axone et à la réparation de la myéline ainsi que les raisons de son insuffisance.

► Toutes ces pistes sont autant de voies de recherche vers l'émergence de nouvelles stratégies thérapeutiques.



## Démarches essentielles · faciliter le quotidien

Pour en savoir plus, consultez les sites publics et taper votre recherche dans les menus dédiés :

- ▶ Le site **AMELI** (Sécurité sociale)
  - Rubrique dédiée à la vie quotidienne et au suivi médical avec une SEP.
- ➔ [www.ameli.fr/assure/sante/themes/sclerose-en-plaques/suivi-medical-vie-quotidienne](http://www.ameli.fr/assure/sante/themes/sclerose-en-plaques/suivi-medical-vie-quotidienne)
- ▶ **L'ALD**
  - Affection longue durée. La SEP est inscrite sur la liste des affections longue durée prises en charge à 100 % (soins et traitements).
- ➔ [www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34068](http://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34068)
- ▶ Trouver votre **MDPH**
  - Coordonnées de la maison départementale des personnes handicapées proche de chez vous.
- ➔ [https://lannuaire.service-public.fr/navigation/maison\\_handicapees](https://lannuaire.service-public.fr/navigation/maison_handicapees)

## Des permanences téléphoniques

### ▶ Fondation **France Sclérose en Plaques**

Une seule ligne, plusieurs soutiens : **01 43 90 39 39**

#### **Permanences médicales**

tenues par le Dr Pascal Douek, le Dr Yann Le Coz et les CRC-SEP.

#### **Permanences sociales et juridiques**

grâce à deux assistantes sociales et une patiente experte.

➔ [www.france-sclerose-en-plaques.org](http://www.france-sclerose-en-plaques.org)

### ▶ **Santé Info Droits** : **01 53 62 40 30**

- Ligne d'informations juridiques et sociales par des juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé.

➔ [www.france-assos-sante.org/coordonnees-par-region/](http://www.france-assos-sante.org/coordonnees-par-region/)



France Sclérose en Plaques est issue du rapprochement de trois structures : la fondation ARSEP, l'UNISEP et la Ligue française contre la SEP. Ces acteurs majeurs de la lutte contre la SEP ont uni leurs forces et leurs expertises afin de créer, ensemble, la fondation France Sclérose en Plaques.

Cette fondation, reconnue d'utilité publique (RUP), devient l'acteur français de référence de la lutte contre la sclérose en plaques.

La raison d'être de cette fondation consiste, d'une part, à stopper, réparer et vaincre la sclérose en plaques grâce au financement de la recherche et, d'autre part, à agir avec et pour les patients et leurs proches afin de permettre une meilleure prise en charge des personnes ayant la sclérose en plaques dans la société et une amélioration de leurs conditions de vie.

La maladie a de multiples visages, mais face à elle, nous nous devons d'être unis.

## CONTACTEZ-NOUS :

- 14, rue Jules Vanzuppe · 94200 Ivry-sur-Seine
- 01 43 90 39 39
- [www.france-sclerose-en-plaques.org](http://www.france-sclerose-en-plaques.org)

« Vivre avec la SEP » • Fondation France Sclérose en Plaques • 2024 • 14, rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry-sur-Seine •  
01 43 90 39 39 • [www.france-sclérose-en-plaques.org](http://www.france-sclérose-en-plaques.org)

Directrice de la publication : Brigitte Taittinger-Jouyet • rédaction : Dr Sandrine Wiertlewski, Véronique Carette,  
Emmanuelle Plassart, Marjorie Vallée • crédits photo : Adobe Stock et Shutterstock • graphisme : Gaëlle Pouchin •  
imprimeur : Uniservices.

