

AMGEN

NMOSD & GROSSESSE

Scannez le QR code pour écouter la version audio



INTRODUCTION	3
QUESTIONS/RÉPONSES	4
En tant que femme atteinte de NMOSD, puis-je avoir des enfants ?	4
Pourquoi une grossesse avec une NMOSD est-elle considérée comme à risque ?	4
Que dois-je savoir concernant le risque de poussée au cours d'une grossesse avec une NMOSD ?	6
Que se passe-t-il si j'ai une poussée pendant la grossesse ?	7
Puis-je continuer à prendre mes traitements de la NMOSD pendant la grossesse ?	8
Quand dois-je consulter si j'envisage une grossesse ?	10
Quelles sont les recommandations concernant le suivi ?	11
Puis-je avoir recours à une procréation médicalement assistée (PMA) avec la NMOSD ?	12
Est-ce que mon accouchement sera différent ?	12
Je veux allaiter mon bébé, est-ce possible ?	13
Et une fois de retour à la maison ?	15
RESSOURCES & RÉFÉRENCES	16

La NMOSD est une maladie qui touche principalement les femmes, et la question de la grossesse se pose fréquemment au cours du suivi de la maladie. **La grossesse chez les patientes atteintes de NMOSD est possible** et le sujet peut être abordé à tout moment du suivi.¹

Puisque la grossesse en cas de NMOSD peut comporter certains risques, **il est conseillé de parler à votre neurologue dès que vous envisagez un projet de grossesse**. Un accompagnement par un obstétricien et une équipe neurologique experte est indispensable dans cette situation.¹

Des recommandations sur la prise en charge de **la grossesse en cas de NMOSD** ont été publiées par la Société Francophone de Sclérose en Plaques (SFSEP) en 2022.²

Cette brochure a été conçue pour vous aider à répondre aux questions que vous pourriez vous poser et vous fournir des conseils pratiques.



? En tant que femme atteinte de NMOSD, puis-je avoir des enfants ?

La grossesse en cas de NMOSD est possible et n'est pas déconseillée. **Il s'agit toutefois d'une grossesse considérée comme à risque.**¹

Il est conseillé de planifier son projet de grossesse dans une période où la maladie est bien contrôlée ; **idéalement après une période de 12 mois sans poussée.**²

? Pourquoi une grossesse avec une NMOSD est-elle considérée comme à risque ?

Chez les patientes qui présentent des anticorps anti-AQP4, certains risques obstétricaux sont augmentés par la présence de ces anticorps. Les fausses-couches et les retards de croissance intra-utérine sont plus fréquents chez les femmes atteintes de NMOSD. Le risque de pré-éclampsie ou d'éclampsie est aussi plus important.³⁻⁵

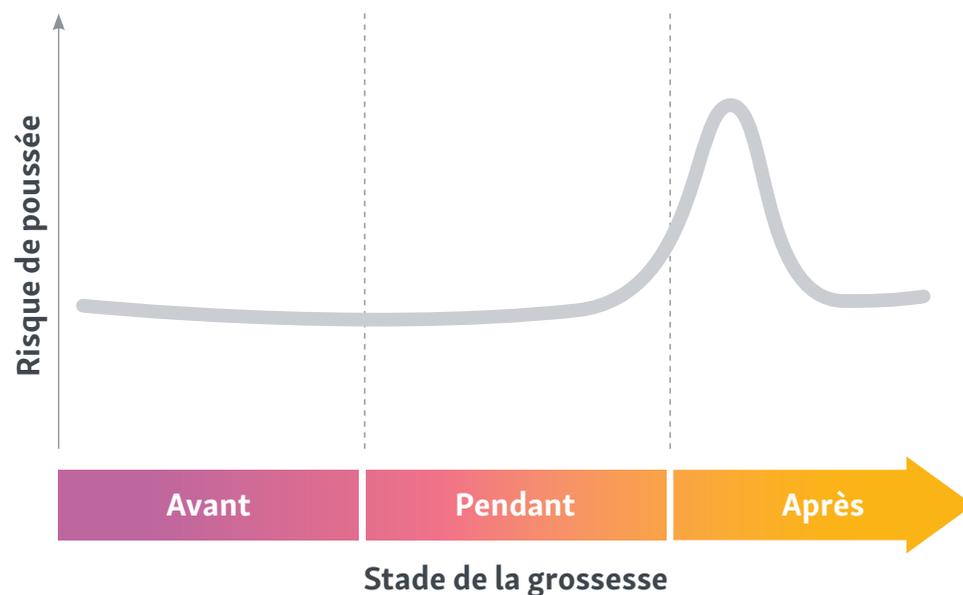
Enfin, la NMOSD est assez fréquemment associée à d'autres maladies auto-immunes qui peuvent également avoir des conséquences sur le déroulement de la grossesse et doivent être prises en compte dans le suivi.³

Il est recommandé de réaliser une consultation pré-conceptionnelle, si possible dans un centre de référence pour les maladies inflammatoires du système nerveux central (MIRCEM, CRC-SEP).¹



Que dois-je savoir concernant le risque de poussée au cours d'une grossesse avec une NMOSD ?

Le risque de poussée au cours de la grossesse ne semble pas modifié mais augmente dans la période qui suit à l'accouchement (période dite de post partum).¹



Le risque de poussées est fortement corrélé à l'arrêt du traitement immunosuppresseur et à la présence d'anticorps anti-AQP4.¹

Il est donc important de discuter avec votre neurologue au plus tôt d'un projet de grossesse, afin que la gestion du traitement de fond soit discutée au cas par cas et pour tenir compte :¹

- des risques de poussée en cas d'arrêt du traitement ;
- des risques sur la grossesse et le développement de l'enfant en cas de poursuite du traitement.

Que se passe-t-il si j'ai une poussée pendant la grossesse ?



Comme pour toute poussée, il vous est conseillé de contacter en urgence votre neurologue.¹

Les traitements habituels de la poussée de NMOSD peuvent être réalisés pendant la grossesse (corticothérapie, échanges plasmatiques).¹

Votre équipe soignante vous informera des éventuels risques associés aux traitements.

Puis-je continuer à prendre mes traitements de la NMOSD pendant la grossesse ?^{1,2}

Les traitements médicamenteux pris au cours de la maladie sont de deux types :

LE TRAITEMENT DE FOND

Il permet d'empêcher la survenue d'une nouvelle poussée de la maladie.



Il est recommandé de ne pas arrêter votre traitement de fond sans l'avis de votre neurologue.

Certains traitements peuvent être poursuivis au cours de la grossesse et d'autres non.

Chaque situation est donc à discuter au cas par cas, en tenant compte du risque de poussée en cas d'arrêt et du risque pour la grossesse si le traitement est maintenu.

LES TRAITEMENTS SYMPTOMATIQUES*

Ce sont les médicaments qui permettent d'améliorer un symptôme donné gênant votre quotidien (par exemple les anti-douleurs ou les médicaments améliorant le fonctionnement de la vessie).

Ils n'ont pas d'impact sur le risque de poussée.

Pour ces traitements, il convient de discuter de la compatibilité de chaque médicament avec la grossesse et l'intérêt de le conserver en fonction des symptômes que vous présentez.

Pour plus d'informations, le site du CRAT (centre de référence des agents tératogènes) répertorie, pour les médicaments d'usage courant, les risques sur la grossesse et l'allaitement : www.lecrat.fr/

* Ces informations sont fournies par un expert

Quand dois-je consulter si j'envisage une grossesse ?¹

Si vous avez un projet de grossesse, il est conseillé **d'en parler avec votre neurologue afin d'organiser une consultation dédiée dans un centre expert** de la NMOSD avant la conception.

Au cours de cette consultation, il vous sera expliqué :

- Les liens entre la maladie et la grossesse ;
- Les risques particuliers de cette grossesse ;
- La conduite à tenir vis-à-vis du traitement de fond et des autres traitements de la maladie ;
- Le suivi.

Quelles sont les recommandations concernant le suivi ?¹

Le suivi obstétrical doit être renforcé et tenir compte des risques obstétricaux spécifiques, tels que le retard de croissance intra-utérine et la pré-éclampsie, **et se fait en lien avec l'équipe de neurologie experte de la pathologie :**



En début et en cours de grossesse :

- Consultation de neurologie (conseillée) ;
- Mise en place d'un suivi pluridisciplinaire neurologique renforcé avec l'équipe de neurologie experte et l'obstétrique. D'autres professionnels de santé peuvent être inclus (médecins rééducateurs notamment).

Au troisième trimestre (7-8^e mois de grossesse) :

- Consultation de neurologie (conseillée)
Discussion sur :
 - Le mode d'accouchement ;
 - La prise en charge de la douleur au cours de l'accouchement ;
 - L'allaitement ;
 - La gestion des traitements suite à l'accouchement.

Puis-je avoir recours à une procréation médicalement assistée (PMA) avec la NMOSD ?¹

L'augmentation du risque de poussée de NMOSD en cas de recours aux traitements utilisés dans la PMA n'est pas connu.

En l'absence d'information, **le recours à la PMA doit être prudent, mais il est possible après une discussion entre le médecin spécialiste de PMA, le neurologue spécialiste de la NMOSD et vous.**

Est-ce que mon accouchement sera différent ?

Pour les femmes atteintes de NMOSD, **les recommandations sur l'accouchement sont les mêmes que pour les femmes de la population générale** (voie d'accouchement, gestion de la douleur, etc.).²

C'est l'obstétricien qui gèrera ces éléments avec vous, en prenant en compte la façon dont s'est déroulée la grossesse et dont se déroule l'accouchement.

Je veux allaiter mon bébé, est-ce possible ?

De manière générale, l'allaitement n'est pas contre-indiqué pour les femmes atteintes de NMOSD¹

En revanche, en raison du risque plus important de poussée dans la période du post-partum, il est souhaitable de reprendre rapidement un traitement (s'il a été arrêté) ou de le poursuivre.¹

La gestion du traitement et l'allaitement sont à discuter au cas par cas avec votre neurologue car certains traitements sont incompatibles avec l'allaitement.

En résumé

La grossesse n'est pas incompatible avec la NMOSD.

Il faut toutefois noter qu' ...

Il s'agit d'une grossesse plus à risque, qui nécessite un suivi pluridisciplinaire

Un projet de grossesse doit être discuté avec votre neurologue à tout moment du suivi de votre maladie

En cas de projet de grossesse, une discussion concernant la gestion de votre traitement de fond avec votre neurologue est impérative



Et une fois de retour à la maison ?

Il est possible de faire appel à **certains services pour l'organisation à la maison avec votre bébé** :

- Des **services d'aide à domicile** pour les tâches quotidiennes ;
- Des visites à domicile peuvent être proposées par la **protection maternelle et infantile (PMI)** de votre département ou ville ;
- Des **sage-femmes/maïeuticiens** peuvent vous apporter de l'aide à domicile pour les soins postnataux ou le suivi médical ;
- Une **consultante en lactation certifiée IBCLC** : <https://www.consultants-lactation.org/les-ibclc/>;
- **Certaines aides** existent : CAF (<https://www.caf.fr/>) ou **crédit d'impôt pour le service à la personne** (<https://www.impots.gouv.fr/particulier/emploi-domicile>).



Quels professionnels de santé pour la grossesse ?

Professionnels	Rôle
Gynécologue/obstétricien	Assure un accompagnement renforcé de votre grossesse.
Neurologue	Suit l'évolution de la NMOSD au cours de la grossesse.
Anesthésiste	Détermine l'analgésie adéquate pour optimiser votre confort lors de l'accouchement.
Médecin de médecine physique et réadaptation	Assure le suivi des symptômes de la maladie et la gestion d'un éventuel handicap dans le contexte particulier de la grossesse.
Ergothérapeute	Adapte vos tâches et votre environnement pour vous aider à retrouver votre autonomie.
Sage-femme/maïeuticien	Assure la surveillance et le suivi médical de la grossesse et peut réaliser des séances de préparation à la naissance et à la parentalité.



Ressources

Il est possible de faire appel à **certains services pour l'organisation à la maison avec votre bébé** :

- **PMI** (Protection Maternelle et Infantile) : infirmier.ère puériculteur.trice et sage-femme/maïeuticien qui sont disponibles avant l'accouchement, puis dans les premiers mois de l'enfant (par secteur géographique pour être au plus proche du domicile, en visite à domicile ou directement à la PMI) ;
- **TISF** (Technicien de l'intervention sociale et familiale) : intervention à domicile pour aider dans les activités du quotidien avec un nouveau-né ;
- **CAF** (Caisse d'Allocations Familiales) ;
- **Certaines mutuelles** : peuvent prendre en charge des heures d'aides ménagères: se renseigner auprès de sa mutuelle des propositions éventuelles ;
- **Pour les personnes ayant un dossier MDPH** : il est possible de demander une PCH (Prestation de Compensation du Handicap) et avoir un financement de matériel de puériculture (en fonction des ressources et des demandes précédentes) ;
- **Consultation Parentalité et Handicaps** : service particulier à la région lyonnaise, se renseigner auprès de son médecin rééducateur.



Associations des patients



- **NMO France :**
<https://www.nmo-france.org/>
<https://www.facebook.com/assoNmo/>



- **NMOSD & MOGAD | Fondation Sumaira :**
<https://www.sumairafoundation.org/>



Glossaire

- **Aquaporine 4 (AQP4) :** une protéine qui permet le transport de l'eau au travers de certaines membranes du système nerveux central.
- **Anticorps anti-aquaporine 4 :** des anticorps dirigés contre la protéine AQP4 ; il s'agit d'un marqueur spécifique de NMOSD.
- **Pré-éclampsie :** une maladie fréquente de la grossesse, associée à une hypertension artérielle et à l'apparition de protéines dans les urines.
- **Éclampsie :** une crise de convulsions généralisées survenant au cours d'une pré-éclampsie.
- **Pluridisciplinaire :** une équipe où les compétences de chacun sont mises au service du patient dans le but d'assurer un accompagnement personnalisé de qualité.
- **Post-partum :** période qui débute suite à la naissance de l'enfant et qui s'étend sur quelques mois suivant l'accouchement.
- **Tératogène :** les substances ou autres facteurs susceptibles de causer des anomalies congénitales.

Références

1. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Les maladies du spectre de la neuromyéélite optique. Mars 2021.
2. SFSEP. Recommandations grossesse dans la sclérose en plaques et les maladies du spectre de la NMO. 2022.
3. Nour MM, *et al.* Pregnancy outcomes in aquaporin-4-positive neuromyelitis optica spectrum disorder. *Neurology*. 2016;86(1):79-87.
4. Saadoun S, *et al.* Neuromyelitis Optica IgG Causes Placental Inflammation and Fetal Death. *J Immunol*. 2013;191(6):2999-3005.
5. Delgado-García G, *et al.* Obstetric Outcomes in a Mexican Cohort of Patients with AQP4-antibody-seropositive Neuromyelitis Optica. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2018;25:268-70.

Cette brochure d'information a été réalisée grâce
au travail conjoint du comité éditorial :

Dr Julie PIQUE
*Neurologue au CHU de Lyon
Centre de Référence des Maladies
Inflammatoires Rares du Cerveau et de la Moelle (MIRCEM)*

Mme Marine GELÉ
*Infirmière Coordinatrice au CHU de Lyon
Centre de référence des Maladies
Inflammatoires Rares du Cerveau et de la Moelle (MIRCEM)*

Avec l'aimable relecture de NMO France et de la Fondation SUMAIRA.

