

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

> **Dr Damien WAZ**  
Médecin physique et de réadaptation, sexologue  
Hôpital Henry Gabrielle, Hospices Civils de Lyon

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



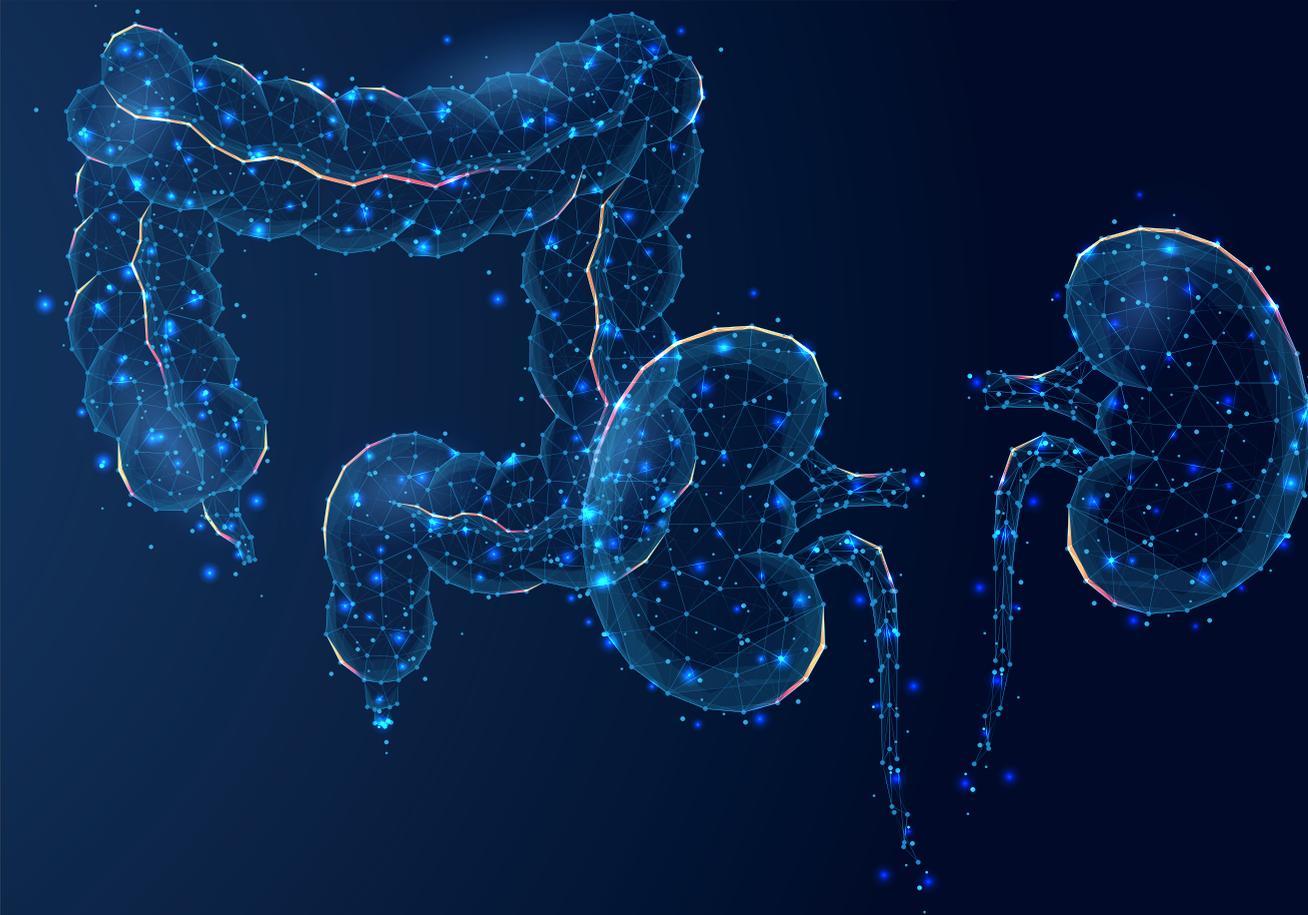
Imprimé par HH France SAS  
25 rue Anatole France 92300 Levallois Perret



# AMGEN

## NMOSD

## & TROUBLES SPHINCTÉRIENS



Scannez le QR code pour écouter la version audio



<b>INTRODUCTION</b> .....	3
Comprendre les troubles sphinctériens dans la NMOSD	
<b>EN BREF : LA NMOSD &amp; LES TROUBLES SPHINCTÉRIENS</b> .....	4
Vivre avec les troubles sphinctériens	
<b>LES TROUBLES URINAIRES</b> .....	6
<b>LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES URINAIRES</b> .....	8
<b>LES TROUBLES DU TRANSIT</b> .....	10
<b>LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DU TRANSIT</b> .....	12
<b>RESSOURCES &amp; RÉFÉRENCES</b> .....	16

La NMOSD peut dans certains cas être responsable de troubles qui touchent notamment les sphincters, muscles chargés de retenir les urines et les selles, entraînant des symptômes urinaires ou digestifs.<sup>1</sup>

Il est possible que vous vous interrogiez face à ces troubles qui peuvent handicaper votre vie.

Dans cette brochure, vous trouverez des éléments pour vous aider au quotidien. Ces solutions peuvent être médicales, mais aussi pratiques et vous permettront d'apprendre à vivre plus sereinement avec votre maladie.

# EN BREF : LA NMOSD & LES TROUBLES SPHINCTÉRIENS

La NMOSD est une maladie auto-immune rare qui touche le système nerveux central (cerveau et moelle épinière).<sup>1</sup>

## Atteinte du tronc cérébral :

> nausées, vomissements, hoquets persistants (syndrome de l'area postrema)

## Atteinte du nerf optique (œil) :

> troubles visuels

## Atteinte de la moelle épinière :

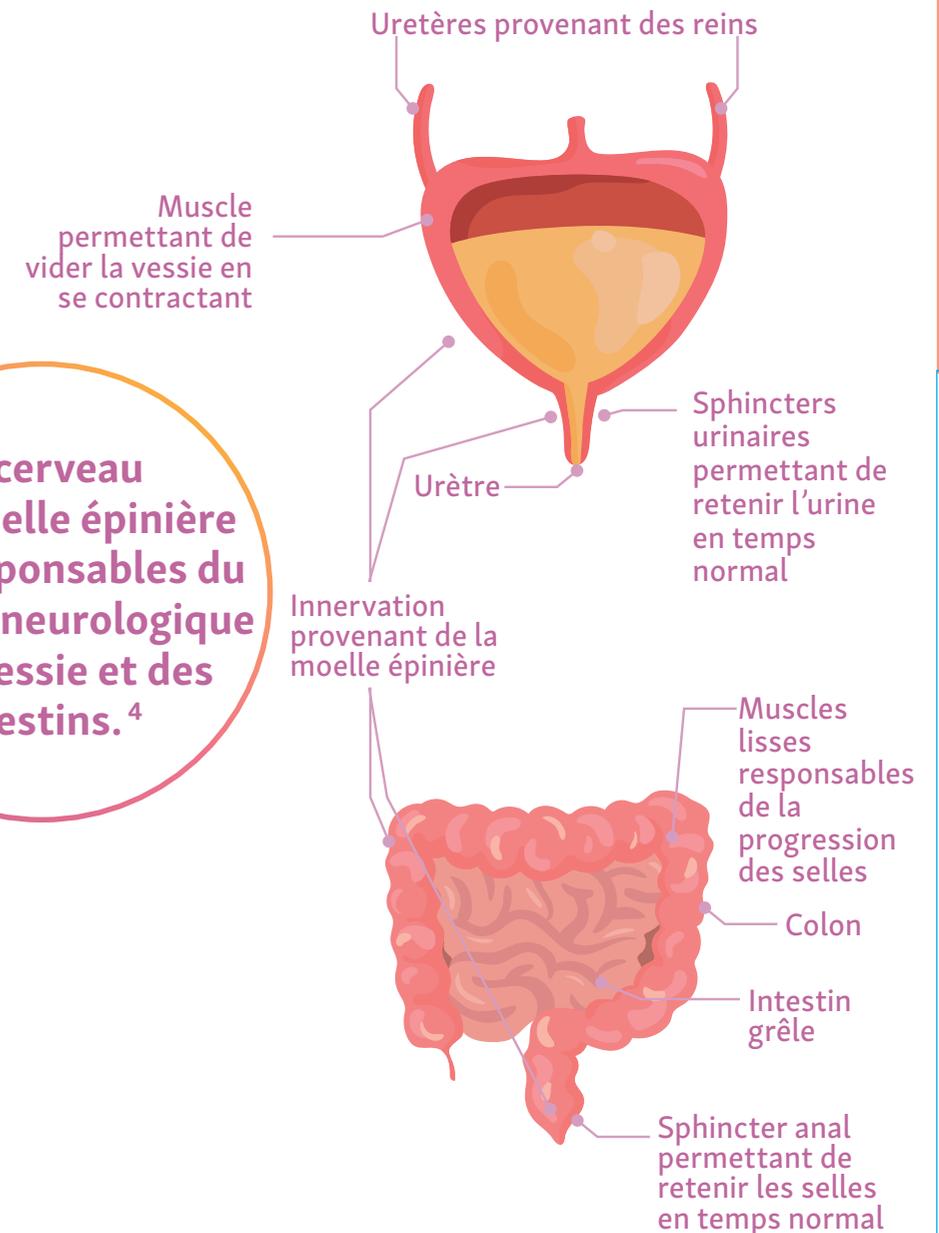
> nausées, vomissements, troubles moteurs aux bras et/ou aux jambes, avec ou sans trouble de sensibilité, troubles sphinctériens (urinaire, transit intestinal, sexuel)

## Autres symptômes possibles :

> troubles du sommeil (fatigue chronique, hypersomnolence, narcolepsie)

## Zoom sur les troubles urinaires et du transit<sup>2-4</sup>

Le cerveau et la moelle épinière sont responsables du contrôle neurologique de la vessie et des intestins.<sup>4</sup>



Des atteintes de la moelle épinière peuvent ainsi entraîner une **perturbation du fonctionnement** de la **vessie** et du **système digestif**.<sup>5</sup>

Les symptômes sont variés et sont détaillés dans les pages suivantes.<sup>6,7</sup>



## Comment se présentent-ils ? <sup>6</sup>

Les troubles urinaires associés à la NMOSD se produisent durant la **phase de remplissage** et/ou durant la **phase de vidange** de la vessie.

### ● Phase de remplissage

Il s'agit principalement de **mictions fréquentes et/ou urgentes** voire **de fuites**.

### ● Phase de vidange

Il s'agit de **difficultés lors de la miction** (ou dysurie) :

- Difficulté à initier la miction ;
- Incapacité à uriner ou à vider sa vessie complètement ;
- Besoin de réaliser une double vidange.

**Il est fréquent d'observer l'association de différents symptômes.**



## LE SAVIEZ VOUS ?

Le mauvais fonctionnement de la vessie peut entraîner des complications :

- **À court terme, comme des calculs ou des infections urinaires ;**
- **À long terme, comme des atteintes rénales ou des infections urinaires récurrentes.** <sup>7</sup>

Même si ces symptômes vous semblent peu gênants, **il est important de les signaler à votre médecin dès leur apparition.**



## Quels examens pour l'évaluation des troubles urinaires ? <sup>8,9</sup>

L'évaluation des troubles urinaires associés à une NMOSD peut être basée sur plusieurs aspects tels que :

- Vos antécédents détaillés
- Une analyse d'urine
- Un examen physique
- Etc.

En fonction de votre situation, certains examens pourraient aussi vous être proposés dans le cadre d'un **bilan urodynamique**.

Cet examen permet **d'enregistrer et de mieux comprendre le fonctionnement de votre vessie et de vos sphincters** (muscle chargé de retenir les urines). Il dure de 30 à 60 min et se déroule au maximum en 3 parties :

### 1. Débitométrie

Uriner dans des toilettes qui enregistrent la puissance du jet et le volume uriné, ainsi qu'une mesure du résidu dans la vessie après la miction ;

### 2. Cystomanométrie

La mise en place d'une fine sonde dans la vessie par les voies naturelles pour permettre l'analyse de la pression durant son remplissage ;

### 3. Profilométrie urétrale

Une analyse des pressions de votre sphincter grâce au retrait progressif de la sonde placée dans l'urètre.

**Les troubles urinaires peuvent entraîner des troubles du transit et inversement.**

**Il est donc important de parler à votre médecin de chacun des troubles que vous observez afin d'obtenir la prise en charge adaptée.** <sup>10</sup>

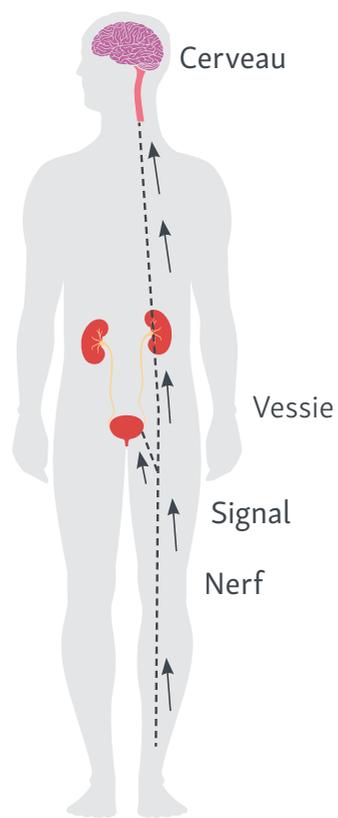
# LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES URINAIRES

## Quels traitements pour les troubles urinaires ?

Si vous avez des troubles urinaires associés à votre NMOSD, plusieurs options de traitement sont possibles. Le choix thérapeutique est fait au cas par cas et adapté à votre situation. Voici quelques exemples de traitements qui pourraient être recommandés par votre médecin.

### 1. Traitements non-médicamenteux :

- La **rééducation périnéo-sphinctérienne** a pour but de **renforcer la tonicité des muscles** qui constituent le plancher pelvien. Vous pourrez notamment apprendre à contracter votre sphincter au moment opportun et à travailler son relâchement.<sup>11</sup>
- La **stimulation cutanée** : des impulsions électriques de faible intensité sont délivrées sur le trajet du nerf tibial postérieur par l'intermédiaire d'un petit appareil relié à des électrodes. Ce sont des stimulations transitoires (20 minutes par jour).<sup>12</sup>
- L'**auto-sondage intermittent** : est réalisé en cas de vidange incomplète et est mis en place après un apprentissage spécifique. Il permet d'assurer une **vidange rapide et complète** de la vessie plusieurs fois par jour en autonomie.<sup>13</sup>



Adapté de De Wall, et al. 2022<sup>14</sup>

2. Traitements **médicamenteux** : des traitements sont disponibles pour agir sur la phase de remplissage ou de vidange.<sup>6,7</sup> Ils seront discutés au besoin avec votre équipe médicale.
3. **Les injections de toxine botulique** : les injections peuvent être réalisées si les troubles urinaires persistent malgré les premiers traitements médicamenteux et non-médicamenteux.<sup>11</sup>
4. Si les troubles urinaires persistent, un **traitement chirurgical** peut vous être proposé en dernier recours. Ce type d'intervention est exceptionnel.

## Que faire au quotidien pour réduire l'impact de ces troubles ?<sup>15,16</sup>

- **Aller aux toilettes régulièrement** en cas de fuites urinaires et **ne pas attendre d'avoir une envie urgente** ;
- **Ne pas stopper sa miction** ou faire des mictions incomplètes ;
- Pratiquer des **exercices pelviens et abdominaux** ;
- S'hydrater suffisamment : **boire 1,5 L** de liquide par jour ;
- Éviter les boissons à base de **caféine** (thé, café, cola, etc.)
- **Limiter les boissons 2 heures** avant le coucher.

# LES TROUBLES DU TRANSIT



## Comment se présentent-ils ? <sup>15,17</sup>

Les troubles du transit dans la NMOSD se présentent surtout par de la **constipation** qui peut être de deux types :

- **de transit** : la circulation des selles dans le colon est trop lente ;
- **terminale** : une difficulté à évacuer les selles par un manque de coordination entre les muscles abdominaux et pelviens.

Les **deux types de constipation peuvent être associées** : une constipation terminale peut induire une constipation de transit, et la constipation de transit, étant à l'origine de selles dures et de petites tailles, favorise des troubles de l'évacuation.

La constipation peut également être responsable d'épisodes de fausse diarrhée avec des selles liquides.

Il est important de **savoir différencier ces épisodes de fausses diarrhées d'une diarrhée réelle** : elles sont un mélange de selles liquides et dures.



## Quels examens pour l'évaluation des troubles du transit ? <sup>17</sup>

Les troubles du transit associés à la NMOSD ne sont pas systématiques. Toutefois, si vous en présentez, votre médecin pourra vous prescrire des examens pour évaluer ces troubles, par exemple :

- Le **toucher rectal** : le médecin insère un doigt ganté et lubrifié dans l'anus pour inspecter la paroi interne du rectum.
- La **manométrie ano-rectale** : analyse la continence et la défécation en étudiant la sensibilité rectale et les variations de pression au niveau du sphincter anal notamment grâce à un ballonnet. <sup>17,18</sup>
- Le **temps de transit colique** : évalue la durée du transit des selles dans le côlon par une technique radiographique.
- Des **explorations radiologiques ou par imagerie des troubles de la statique pelvienne** (déféco-graphie, colpocysto-déféco-graphie, déféco-IRM).

**Les troubles du transit peuvent entraîner des troubles urinaires et inversement.**

**Il est donc important de parler à votre médecin de chacun des troubles que vous observez afin d'obtenir la prise en charge adaptée.** <sup>10</sup>

# LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DU TRANSIT

## ? Quels traitements pour la constipation et l'incontinence fécale secondaire ?

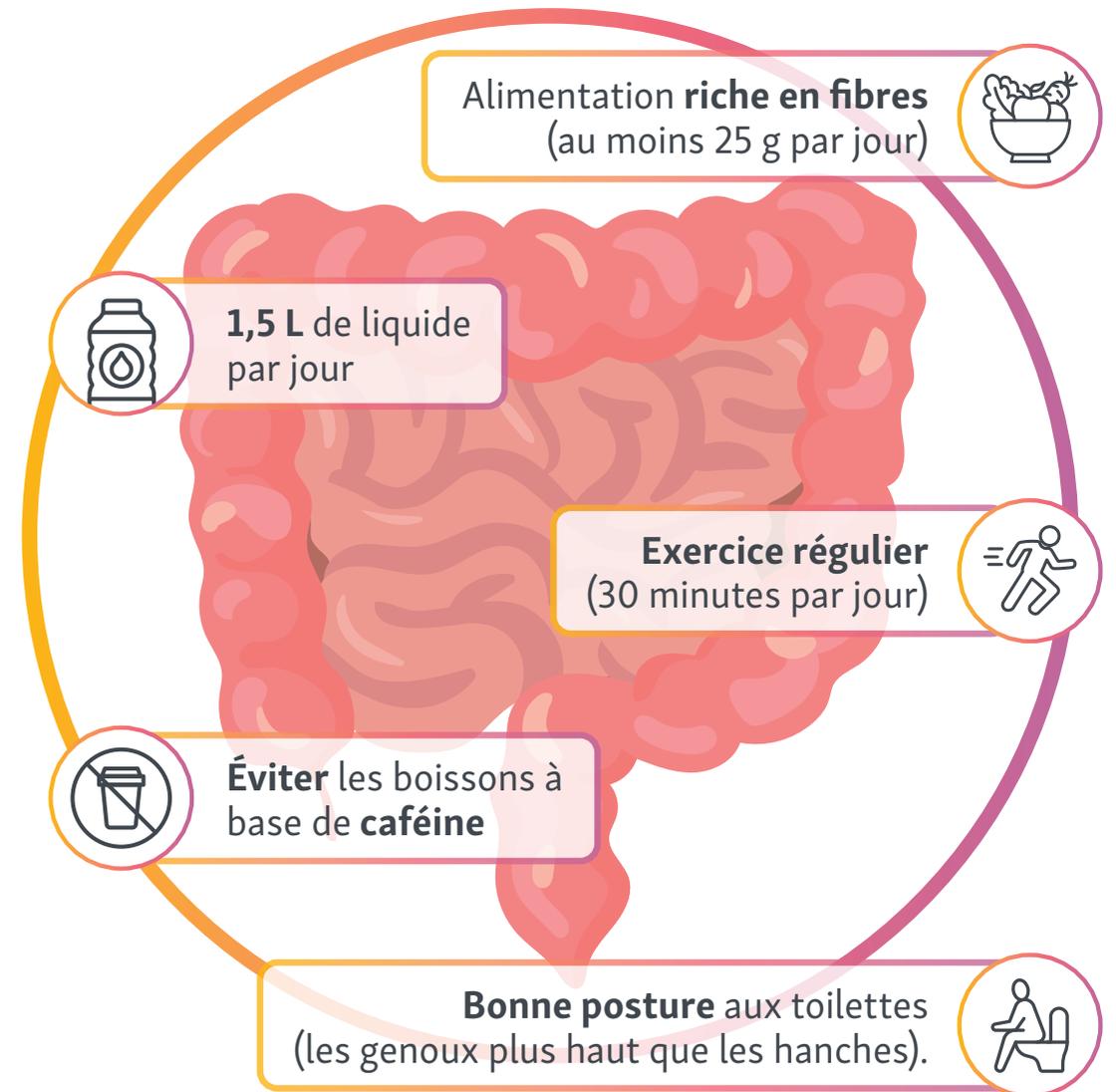
- **Les laxatifs** : permettent la prise en charge de la constipation. Les types de laxatifs suivants peuvent être utilisés au long cours :<sup>17</sup>
  - **Laxatifs osmotiques** : attirent les liquides dans le côlon ;
  - **Laxatifs de lest** : des fibres solubles et insolubles qui augmentent le volume des selles, améliorent leur consistance et accélèrent le temps de transit.
  - **Laxatifs prokinétiques** : ils stimulent les mouvements du côlon et accélèrent le transit.

**Attention aux laxatifs dit stimulants (ou irritants) qui ne doivent pas être utilisés à long terme et peuvent entraîner une accoutumance.**<sup>19</sup>

- **La rééducation abdo-périnéale** : a pour but d'améliorer la coordination abdomino-pelvienne et la tonicité du sphincter anal. Il est également possible de travailler le relâchement.<sup>15</sup>
- **Le système d'irrigation trans-anale** : permet de faire un **grand lavement par irrigation d'eau en autonomie** grâce à une sonde insérée dans l'anus.<sup>17</sup>

Une intervention chirurgicale peut être recommandée dans certains cas, et en toute dernière intention, suivant une discussion avec votre médecin. Ce type d'intervention demeure toutefois rare.<sup>20</sup>

## ? Que faire au quotidien pour réduire l'impact de ces troubles ?<sup>17</sup>



# LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DU TRANST



Quels sont les aliments riches en fibres ? <sup>17</sup>

Aliments	Exemples
Son (enveloppe) des céréales	Son de blé, son d'avoine, etc.
Légumineuses	Lentilles, haricots rouges, pois chiches, etc.
Céréales complètes et produits céréaliers dérivés	Flocons de céréales, pains, semoules, pâtes complètes, quinoa, orge, farines complètes, etc.
Fruits secs	Pruneaux, figues, abricots, raisins, dattes, etc.
Noix et graines	Graines de lin, graines de chia, amande, arachides, etc.
Fruits et légumes frais	(avec leur pelure lorsqu'elle est comestible)
Ingrédients / compléments alimentaires	Psyllium, inuline, pectine, différentes gommes (guar, acacia), etc.

Il est important **d'augmenter graduellement votre consommation de fibres.**

Une augmentation trop rapide pourrait provoquer des ballonnements et des maux de ventre.

Il est aussi important d'avoir une **hydratation suffisante** (au moins 1,5 L de liquide par jour).



Comment identifier les aliments riches en fibres ?

Sur l'emballage des aliments : recherchez 2- 4 g de fibres par portion. <sup>21</sup>

Analyse moyenne	2 cuillère à soupe (20 g)
Valeur énergétique	298 kJ (71 kcal)
Matières grasses <i>Dont acides gras saturés</i>	1,4 g 0,3 g
Glucides <i>Dont sucres</i>	9,6 g 0,2 g
<b>Fibres alimentaires</b>	<b>3,2 g</b>
Protéines	3,4 g
Sel	0 g
Vitamine B1	0,1 mg
Magnésium	35,4 mg
Bêta-glucanes	1,1 g
Fer	1,2 mg

Dans la liste d'ingrédients :

Recherchez des mots tels que « farine complète », « fibres de blé » (ou d'avoine), « flocons de blé » (ou d'autres céréales : avoine, orge, etc.), ainsi que la présence d'autres aliments riches en fibres (fruits secs ou frais, noix et graines, légumineuses, légumes frais, etc.)



## Interlocuteurs possibles pour les troubles sphinctériens

Professionnels	Rôle
<b>Le Médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR)</b>	Coordonne les mesures visant à réduire les conséquences fonctionnelles des diverses pathologies
<b>Urologue</b>	Spécialiste du système urinaire pouvant vous aider selon le trouble rencontré
<b>Gastroentérologue</b>	Spécialiste du système digestif pouvant vous aider selon le trouble rencontré
<b>Diététicien</b>	Définit et accompagne les mesures diététiques qui peuvent aider vos troubles
<b>Kinésithérapeute</b>	Accompagne et conseille la rééducation face aux troubles sphinctériens
<b>Assistant social</b>	Accompagne et conseille sur l'accès aux droits et aides



## Associations de patients



● **NMO France :**  
<https://www.nmo-france.org/association-nmo-france/>



● **Fondation Sumaira :**  
<https://www.sumairafoundation.org/>

## Références

1. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)- NMOSD. Mars 2021
2. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. The Urinary Tract & How It Works. 2020. <https://www.niddk.nih.gov/health-information/urologic-diseases/urinary-tract-how-it-works>. Consulté le 02/04/2024.
3. Levy MN, Berne RM, Koeppe BM & Stanton BA (2010). *Berne & levy physiology (6th ed. updated)*. Mosby Elsevier.
4. Multiple Sclerosis International Federation. MS in focus - Vessie et intestin. Juillet 2014.
5. Myélite transverse. Hospices Civils de Lyon. <https://www.chu-lyon.fr/myelite-transverse>. Consulté le 03/04/2024.
6. NMO UK. Bladder Issues. <http://www.nmouk.nhs.uk/living-with-nmo/bladder-and-bowel-issues>. Consulté le 03/04/2024.
7. Mehta P, Leslie SW, Reddivari AKR. Dysuria. [Updated 2023 Mar 6]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK549918/?> Consulté le 03/04/2024.
8. Ginsberg DA, et al. The AUA/SUFU Guideline on Adult Neurogenic Lower Urinary Tract Dysfunction: Diagnosis and Evaluation. *J Urol*. 2021;206(5):1097-1105.
9. UroFrance. Fiche info patient – Examen urodynamique. Mai 2019.
10. Grundy L, Brierley SM. Cross-organ sensitization between the colon and bladder: to pee or not to pee? *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol*. 2018;314:G301-G308.
11. Ameli. Le traitement de l'incontinence urinaire. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/incontinence-urinaire/traitement>. Consulté le 02/04/2024.
12. UroFrance. Fiche info patient – Incontinence urinaire de la femme. Novembre 2018.

