



Troubles urinaires & sclérose en plaques

Brochure patients



Sommaire

1. Introduction

2. Troubles urinaires et sclérose en plaques (SEP)

- ▶ Fonctionnement de l'appareil urinaire
- ▶ Impact de la SEP sur l'appareil urinaire

3. Prise en charge des troubles urinaires

- ▶ Savoir identifier les troubles urinaires
- ▶ Infections urinaires symptomatiques
- ▶ Quel médecin consulter ?
- ▶ Quelles sont les solutions proposées ?
- ▶ Osez en parler ! Découvrez nos témoignages

4. Les bons gestes à adopter

5. Foire aux questions

6. Lexique

7. Contacts

- ▶ Réseaux SEP
- ▶ Centres de Ressources et de Compétences sur la SEP
- ▶ Associations nationales de patients
- ▶ Coloplast : Service Relations Utilisateurs

1 Introduction

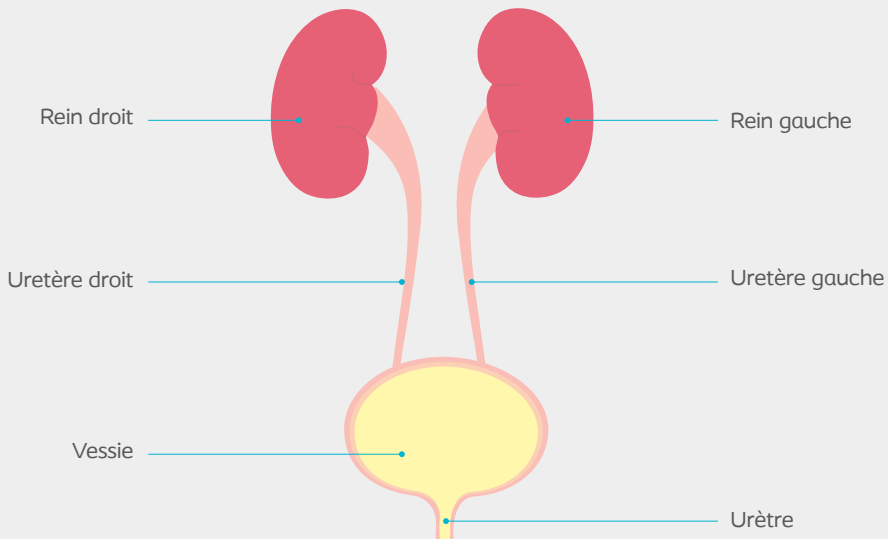
Ce livret, destiné aux personnes présentant une sclérose en plaques (SEP), a été élaboré en collaboration avec les professionnels de santé de la Fédération Neurologique du Grand Est (FNGE), regroupant les réseaux SEP du Grand Est (ALSACEP et LORSEP).

Peu de personnes atteintes de SEP osent parler de leurs troubles urinaires qui pourtant peuvent entraîner un retentissement important sur la qualité de vie.

L'objectif de ce livret est de vous fournir les informations pour comprendre les troubles urinaires liés à une sclérose en plaques. Vous serez ainsi capable d'en reconnaître les symptômes pour en parler à votre professionnel de santé qui pourra alors vous proposer une prise en charge adaptée, pour améliorer votre quotidien.

2 Troubles urinaires & SEP

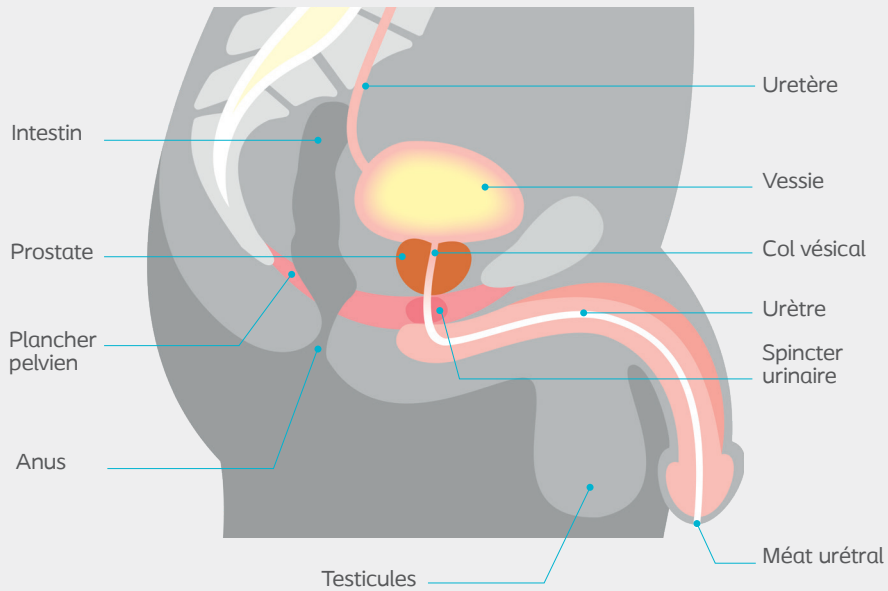
Appareil urinaire (vue de face)



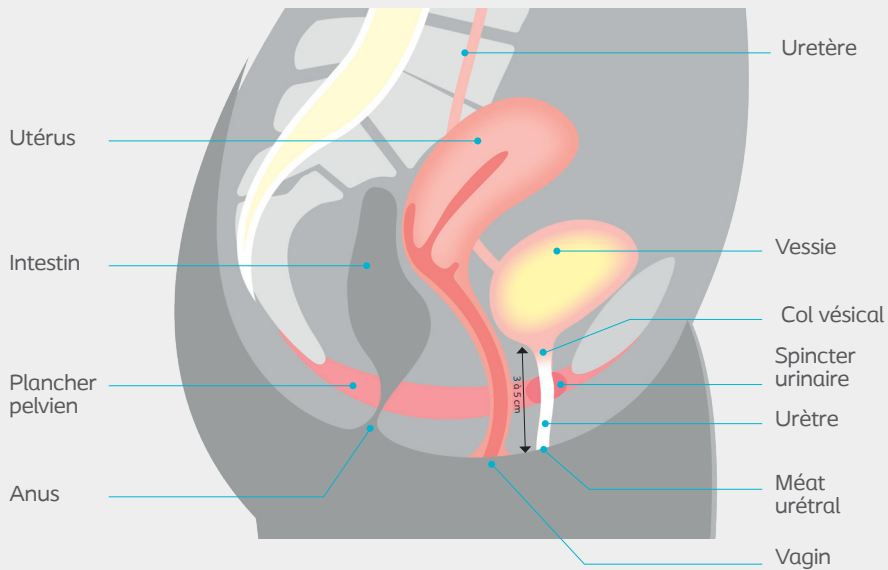
Votre système urinaire est composé de :

Haut appareil urinaire	deux reins qui ont pour rôle de filtrer le sang afin d'éliminer les déchets de l'organisme en produisant l'urine
	deux canaux appelés uretères , reliant les reins à la vessie
Bas appareil urinaire	d'un réservoir, la vessie , permettant le stockage des urines
	d'un canal, urètre , reliant la vessie à l'extérieur de l'organisme

♂ Anatomie de l'homme (Vue de profil)



♀ Anatomie de la femme (Vue de profil)



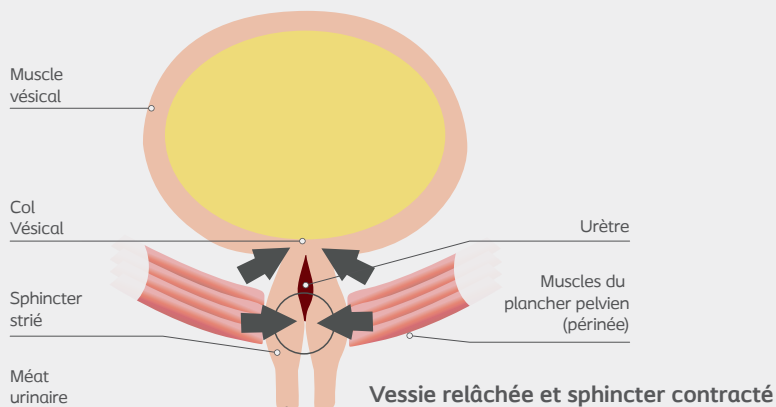
► Description et fonctionnement normal de l'appareil urinaire

Le fonctionnement de votre appareil urinaire est commandé par votre système nerveux central (cerveau + moelle épinière).

Entre autre, il y a en permanence un échange de signaux entre le muscle de la vessie (le **détrusor**) et le cerveau.

Lors du remplissage de la vessie, ces signaux commandent au muscle vésical de se relâcher pour permettre à la vessie de se remplir à pression constante, et au sphincter situé sous la vessie de se contracter pour assurer la **continence** (capacité à retenir ses urines) en attendant de se rendre aux toilettes.

Phase de remplissage de la vessie (continence)



➡ Flèche = contraction

Pour découvrir le fonctionnement de l'appareil urinaire **FÉMININ** en vidéo
http://info.coloplast.fr/appareil_urinaire_feminin
ou flashez ce QR code



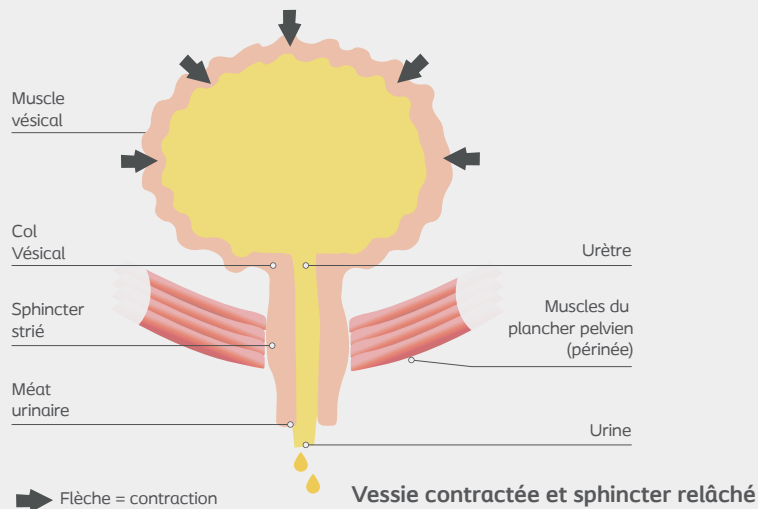
Pour découvrir le fonctionnement de l'appareil urinaire **MASCULIN** en vidéo
http://info.coloplast.fr/appareil_urinaire_masculin
ou flashez ce QR code



Habituellement, lorsque la vessie est pleine, un message est envoyé au cerveau par les nerfs et la moelle épinière. On ressent alors le besoin d'uriner. Il est alors possible de décider, soit de se retenir, soit d'uriner. Si l'on décide de se retenir, le cerveau renvoie au sphincter l'ordre de rester contracté. Si l'on décide d'uriner, le cerveau envoie au sphincter l'ordre de se relâcher et à la vessie de se contracter pour évacuer l'urine.

La vessie se vide alors complètement à travers l'urètre. Cette vidange de la vessie s'appelle la **miction**.

Phase de vidange de la vessie (miction)



En règle générale, la production quotidienne d'urine est de 1,5 litres répartis en 4 à 6 mictions (environ 300 à 400ml) par jour.

La production d'urine varie en fonction de l'alimentation et de la quantité de liquides bue par jour, mais également en fonction de l'activité physique, des conditions climatiques, et de la prise de certains traitements médicamenteux.

Lorsqu'une anomalie survient sur le trajet du cerveau à la vessie, ou lorsqu'un obstacle empêche la vessie de se vider, la miction ne peut plus se faire naturellement ou correctement.

► Impact de la sclérose en plaques sur l'appareil urinaire



Près de **8 patients atteints de sclérose en plaques sur 10** rapportent avoir des troubles urinaires¹.

Dans le cas de la sclérose en plaques, l'altération de la gaine de myéline entourant les neurones perturbe la transmission des signaux allant du cerveau aux différentes parties du corps dont l'appareil urinaire.

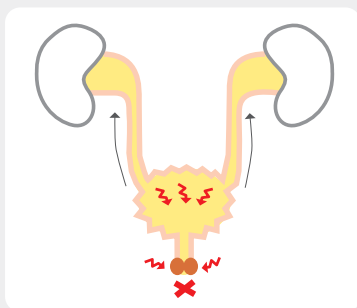
Plusieurs problèmes peuvent survenir² :



- **Hyperactivité de la vessie (HAV)** : La vessie a tendance à se contracter de manière inappropriée, des envies fréquentes voire urgentes d'uriner parfois accompagnées de fuites d'urines apparaissent alors.



- **Dyssynergie vésico-sphinctérienne (DVS)** : Le sphincter urinaire peut également rester contracté (fermé) lors de la phase de miction empêchant la vidange complète de la vessie (rétention).



- **HAV + DVS avec retentissement rénal** : Dans certaines situations il y a coexistence d'une hyperactivité de la vessie et d'une dyssynergie vésico-sphinctérienne. La vessie se contracte de manière inappropriée et le sphincter reste fermé. Il y a donc risque de remontée anormale des urines vers les reins (reflux urinaire).



- **Vessie hypocontractile** : A l'inverse, certaines fois, la vessie se contracte mal, ce qui peut causer une vidange incomplète, appelée rétention urinaire.



- **Insuffisance sphinctérienne** : Le sphincter urinaire peut mal se contracter et être ainsi à l'origine de fuites urinaires.

Le retentissement fonctionnel de ces troubles peut être considérable, limitant les activités sociales, professionnelles, affectives ou sexuelles. Ils peuvent aussi être responsables à court ou long terme de complications médicales (infections urinaires, calculs, altération du fonctionnement des reins...).

Il est donc important d'en parler précocement pour qu'une prise en charge spécifique soit instaurée. Un suivi régulier est également indispensable afin de contrôler l'efficacité des traitements mis en place et surveiller l'absence de complications. Des solutions existent et un traitement simple permet d'améliorer la qualité de vie dans la grande majorité.

Ces troubles urinaires peuvent être associés à des troubles colorectaux (constipation chronique et/ou fuites fécales) ou des troubles sexuels qui nécessitent une prise en charge spécifique.

Pour en savoir plus sur les troubles colorectaux et la SEP, rendez-vous sur http://info.coloplast.fr/troubles_urinaires ou flashez ce QR code



3 Prise en charge des troubles urinaires

► Savoir identifier les troubles urinaires²

En général, la surveillance du bon fonctionnement de la vessie permet de **prévenir la survenue de complications urinaires (infections...), de limiter le risque d'envies urgentes d'uriner, le risque de fuites et d'améliorer ainsi la qualité de vie.**

Il est possible d'agir efficacement sur les troubles urinaires et d'éviter des complications ultérieures, en en parlant tôt à son professionnel de santé. La mise en place de bonnes habitudes suffit dans bien des cas à réduire ces troubles.

Les symptômes urinaires rencontrés par les personnes ayant une sclérose en plaques sont classiquement classés en deux catégories :

- les **symptômes de la phase de remplissage de la vessie**, les plus fréquents
- les **symptômes de la phase de vidange et de la phase post-mictionnelle** qui peuvent être le témoin d'une vidange incomplète de la vessie appelée également **rétention urinaire**.

Ces symptômes peuvent apparaître au décours d'une poussée de la maladie et parfois dès le début de la sclérose en plaques. Ils peuvent apparaître aussi bien chez la femme que chez l'homme, ils surviennent de manière isolée ou sont parfois associés.

Symptômes de la phase de remplissage



Augmentation du nombre de mictions au cours de la journée (sans avoir augmenté sa consommation de boissons) appelée **pollakiurie**



Envies soudaines, irrépressibles d'uriner appelées **urgentes**, accompagnées parfois de **fuites** car ne laissant pas le temps d'arriver aux toilettes



Besoin d'uriner vous réveillant deux fois ou plus par nuit afin d'aller aux toilettes appelé **nycturie**

Symptômes de la phase de vidange et de la phase post-mictionnelle



Besoin de pousser pour uriner



Mictions hachées s'interrompant avant de reprendre



Jet urinaire faible



Sensation que la vessie ne s'est pas totalement vidée après la miction obligeant à retourner aux toilettes pour terminer de la vider et/ou **gouttes retardataires** (perte d'urine survenant immédiatement après la miction)

Par ailleurs, il est possible que certaines personnes ne ressentent pas le besoin d'uriner et que le nombre de mictions sur la journée soit particulièrement bas (exemple moins de 3 mictions par jour).

► Infections urinaires symptomatiques

Le risque d'avoir des infections urinaires est plus élevé quand on a des troubles urinaires liés à la sclérose en plaques².

Les infections peuvent être le témoin d'une vidange incomplète de la vessie.

Devant quels signes faut-il suspecter une infection urinaire³ ?

Dans la population générale, l'infection urinaire est habituellement définie par l'association de deux éléments :

1) Au moins un des signes suivants :



Brûlures en urinant
Douleur au bas ventre

Envies soudaines, irrépessibles
d'uriner appelées **urgenteries**



Besoin fréquent d'uriner (sans avoir
augmenté sa consommation de boissons)
appelé **pollakiurie**

Présence de **sang** dans les urines
sans autre cause apparente



Fièvre > 38°C, non systématique mais
témoin d'une infection du haut appareil
urinaire appelée pyélonéphrite

Urines **troubles** ou **malodorantes**



L'aspect et l'odeur ne constituent cependant pas à eux seuls un signe d'infection. En effet, la restriction hydrique, par exemple, concentre les urines et explique leur couleur plus foncée. Par ailleurs, certains aliments, médicaments ou compléments alimentaires, peuvent altérer l'odeur des urines ou les teinter.

2) Un ECBU positif

(examen cytochimique et bactériologique des urines)

Recommandations pour le recueil des urines pour l'ECBU

*Après lavage des mains**

- procéder à une toilette soignée de la région vulvaire et du méat (savon doux, lingettes)
- éliminer le 1^{er} jet d'urine (+/- 20 mL)
- recueillir les urines directement dans un flacon de recueil stérile sans toucher le bord supérieur du flacon
- réaliser une hygiène des mains

Attention, un ECBU positif ne signifie pas forcément que vous avez une infection urinaire. **Il est inutile de faire un ECBU si on n'a pas de symptôme.**

En résumé :

- Si on a des bactéries dans les urines (ECBU positif)
SANS symptôme : ce n'est PAS une infection urinaire.
- Si on a des symptômes, SANS bactérie et leucocyte sur l'ECBU : ce n'est PAS une infection urinaire.

* Recommandations pour la réalisation de l'Examen Cytobactériologique Urinaire. RHC-Arlin 2011

Cette définition de l'infection urinaire n'est cependant pas toujours adaptée quand on a une sclérose en plaques. Le fait d'avoir une pollakiurie et/ou des envies soudaines irréprouvables d'uriner (urgentes) ne signifie pas que l'on a une infection urinaire, **il faut également être attentif aux autres signes** car si les symptômes peuvent être francs et classiques, ils peuvent aussi revêtir d'autres aspects comme :

- **Aggravation de signes urinaires préexistants**
- **Apparition ou aggravation de signes neurologiques** tels que :
 - Un manque de force (déficit moteur)
 - Un trouble de la sensibilité
 - Des raideurs (spasticité)
 - Une majoration des douleurs
 - La réapparition ou la majoration de symptômes neurologiques en cas d'augmentation de la température du corps et de fièvre par exemple, appelée phénomène d'Uhthoff. Il ne s'agit pas d'une poussée ou d'une aggravation de la maladie, mais d'un blocage transitoire de l'influx nerveux. Les troubles cessent dès que la température du corps redevient normale.



Il est recommandé, si vous présentez ces symptômes, d'en parler à votre médecin qui vous proposera de réaliser un examen d'urine pour confirmer le diagnostic avant mise en route d'un traitement antibiotique.



Il est déconseillé de prendre des antibiotiques sans avis médical car vous risqueriez de sélectionner des bactéries résistantes aux antibiotiques ce qui compliquerait la mise en place d'un traitement.

Les infections urinaires peuvent être une complication liée à une vidange incomplète de la vessie ou survenir également chez les personnes présentant des troubles colorectaux avec une constipation chronique dont la prise en charge n'est pas optimale.

*Pour en savoir plus sur les infections urinaires,
demandez votre livret en vous rendant sur
http://info.coloplast.fr/infections_urinaires
ou flashez ce QR code*



► Quel médecin consulter ?



Une bonne communication avec votre professionnel de santé est la première étape essentielle.

Si vous constatez des symptômes urinaires (cf. page 11) **parlez-en à votre neurologue ou votre infirmière coordinatrice SEP Réseau/CRC car cela peut être lié à la sclérose en plaques.** Cela permettra d'effectuer un bilan et d'initier un traitement pour vous soulager. Il vous adressera si nécessaire vers un spécialiste des troubles urinaires, un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) ou un urologue, pour compléter l'évaluation de vos troubles.

Dans tous les cas, ne soyez pas gêné(e) d'en parler car ces professionnels ont l'habitude d'accompagner les patients atteints de sclérose en plaques dans la prise en charge de leurs troubles urinaires. N'ayez aucun tabou. En parler vous permettra d'améliorer votre quotidien.

► Quelles sont les solutions proposées² ?

De nombreux traitements médicamenteux (anticholinergiques, alpha-bloquants, toxine botulinique) et solutions non médicamenteuses (rééducation périnéale, neuromodulation...) existent pour la prise en charge des troubles urinaires.

Parfois, il peut être nécessaire de remplacer les mictions par des autosondages, technique réversible et indolore nécessitant l'introduction d'une sonde pour assurer une vidange complète de la vessie.

Votre professionnel de santé vous proposera les solutions adaptées à votre situation.

Par ailleurs, un suivi régulier par votre professionnel de santé est également indispensable afin de surveiller l'évolution des symptômes, l'absence de complication et contrôler l'efficacité des traitements proposés.



► Osez en parler !



Découvrez les témoignages d'un professionnel de santé et de patients



Pour découvrir le témoignage vidéo
du Docteur Lanotte, scannez ce QR code
ou rendez-vous sur :
http://info.coloplast.fr/temoignage_medecin



Témoignage du Docteur Livia Lanotte

Neurologue au centre hospitalier de Strasbourg
Présidente du réseau ALSACEP



“ Il est très important de rechercher de manière systématique chez tous les patients atteints de sclérose en plaques, et tout au long de la maladie, l'existence de troubles urinaires, que l'on appelle également troubles vésico-sphinctériens. D'une part parce que ces troubles atteignent fréquemment les patients : 2/3 d'entre eux seront effectivement concernés au cours de leur vie, même si ce ne sera pas nécessairement sur des périodes très longues. D'autre part, parce que c'est une gêne qui entraîne des difficultés dans la vie quotidienne et qui oblige parfois les patients à s'organiser différemment.

Il est donc indispensable de rechercher ces troubles parce qu'on a actuellement les moyens non seulement de faire un bilan précis, qui participe d'ailleurs à l'évaluation plus globale de la maladie, mais aussi parce que nous pouvons proposer une prise en charge thérapeutique, médicamenteuse ou non. Il faut rechercher ces troubles vésico-sphinctériens systématiquement à chaque consultation. Je pose donc à chaque fois cette question très simple : êtes-vous gêné(e) dans votre vie quotidienne par des

troubles urinaires ou par de la constipation ? Ces questions portent tant sur la gêne que les symptômes eux-mêmes. Ces derniers sont, par exemple, le besoin d'aller aux toilettes plus souvent, le besoin pressant d'uriner réduisant le délai de sécurité avant d'avoir des fuites urinaires, la survenue d'une constipation ou d'épisodes de diarrhée. Il est nécessaire de faire la part des choses entre ce qui existait avant et ce qui existe maintenant, de savoir depuis quand la gêne est présente et quelle est sa nature.

Les patients doivent également être informés du retentissement de ces troubles sur le fonctionnement de l'appareil urinaire et notamment le risque de complications infectieuses.

Les troubles vésico-sphinctériens représentent un sujet tabou et il est donc nécessaire que ce soit le neurologue qui ait l'initiative des questions. Il est rare que les patients se plaignent spontanément, soit parce qu'ils ne sont pas informés, parce qu'ils ne savent pas qu'ils peuvent être concernés, ou parce qu'ils n'osent pas poser la question. Cela concerne les troubles vésico-sphinctériens, la constipation mais aussi les troubles sexuels en particulier pour l'homme, car les troubles de l'érection restent un sujet vraiment difficile et délicat à aborder.

Le patient doit être informé dès le début de la maladie qu'il y a un risque potentiel qu'il développe un jour ces troubles vésico-sphinctériens. Il sera comme ça plus à même de pouvoir évoquer ses problèmes à son médecin ou à son neurologue, et de trouver ensemble des solutions pour y remédier.

Le neurologue a souvent un réseau qui permet d'orienter efficacement le patient vers les professionnels de santé qui sauront évaluer et prendre en charge leurs patients. »



Pour découvrir le témoignage vidéo de Marine,
scannez ce QR code ou rendez-vous sur
http://info.coloplast.fr/temoignage_patient



Témoignage de Marine Andres, 28 ans

Patiente experte, Strasbourg

Chef de projet dans une start-up



“ J'ai une sclérose en plaques depuis l'âge de 14 ans, une forme récurrente-rémittente, évoluant donc par poussées.

Trois ou quatre ans environ après le diagnostic, j'ai ressenti une certaine gêne au niveau de ma vessie. Je la sentais un petit peu paresseuse. Je ne ressentais pas le moment où elle était pleine et j'avais des besoins urgents d'aller aux toilettes. En fait, je ne parvenais pas me retenir et il fallait absolument que j'ai tout le temps des toilettes à proximité de moi.

J'ai parlé de mes troubles urinaires à mon neurologue. C'est une discussion avec ma grand-mère atteinte également d'une maladie chronique, une polyarthrite rhumatoïde, qui m'a incité à en parler. Je me suis rendue compte qu'elle présentait elle aussi des troubles urinaires. On en rigolait mais un jour je me suis dit que ce n'était peut-être pas normal ; elle avait 80 ans à l'époque et moi 18/19 ans. Je me suis dit c'est bizarre, je pensais à d'autres choses parce que je ne savais pas que la sclérose en plaques pouvait induire des troubles urinaires. Et donc un jour j'en ai parlé à mon neurologue qui m'a effectivement confirmé que la SEP pouvait être responsable de ceux-ci.

Je n'ai pas été informée au départ que les troubles urinaires faisaient partie du package de la sclérose en plaques. On m'a parlé des troubles de la marche, des troubles cognitifs, de la

fatigue... Je pense que si je l'avais su plus tôt, j'en aurais peut-être parlé plus facilement à mon neurologue.

Ma plus grande crainte concernant mes troubles urinaires était qu'ils s'aggravent. Comme j'étais jeune, je me disais, si je n'arrive pas à me retenir à 18/19 ans, qu'est-ce que ça va être à 20/30 ans. J'avais donc vraiment peur de leur évolution.

La prise en charge de mes troubles urinaires a commencé avec mon neurologue, qui m'a écouté, questionné sur mes symptômes et m'a envoyé faire des examens dont une échographie de la vessie. Et ensuite ça a été la prescription de traitements médicamenteux que j'ai encore aujourd'hui et qui m'aident.

La prise en charge de mes troubles urinaires a réellement impacté ma vie de manière positive. Aujourd'hui, je peux refaire des trajets en voiture de 2h sans avoir la peur de me dire, « mais je ne vais pas pouvoir me retenir si je suis dans les bouchons » et j'ose aller au cinéma sans avoir à rechercher où sont les toilettes et avoir cette peur de courir m'y rendre.

Je donnerais un conseil aux patients atteints de sclérose en plaques et qui souffrent de troubles urinaires, tout simplement d'oser en parler à leur neurologue, à leurs professionnels de santé, parce que ce n'est pas du tout un sujet tabou.

Il est important de savoir que des solutions existent, qui nous aident au quotidien et améliorent notre qualité de vie. Mais pour cela, il est important d'oser en parler. //

Témoignage de Laurence, 59 ans

En retraite pour invalidité depuis mai 2020

1^{ère} poussée de SEP en avril 1994 – SEP Rémittente



“ Mes premiers troubles urinaires sont apparus en septembre 1997 lors de ma 3^{ème} poussée, soit 3 ans après le diagnostic. J’ai présenté d’importantes fuites urinaires survenant à l’effort, des urgences mictionnelles et une pollakiurie avec des douleurs sphinctériennes.

Ne sachant pas que mes troubles étaient liés à la SEP, j’en ai parlé à mon médecin traitant.

Mes problèmes étaient très gênants au début et sont devenus 5 mois plus tard invalidants. En effet j’urinais très souvent (toutes les 10 mn et abondamment : jusqu’à 40 mictions/jour). La nuit, je me relevais jusqu’à 4 fois voir 5.

Le médecin traitant m’a adressé à un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR). J’ai passé un bilan urodynamique.

Ce n’est qu’en mai 1998 que j’ai consulté mon neurologue à la demande du médecin de MPR. Le neurologue a confirmé que je faisais une poussée pour laquelle j’ai suivi une corticothérapie.

En mai 1998, ma plus grande crainte était que mes problèmes perdurent. Je n’avais plus de vie sociale. Je ne pouvais plus sortir, la fréquence de mes envies était trop importante. J’avais par ailleurs parallèlement des problèmes intestinaux, notamment une grande constipation. J’ai du être en arrêt maladie un certain temps. J’avais un travail à responsabilité, j’étais dans l’incapacité de l’assumer. J’ai très mal vécu cette période. Je ne répondais pas aux traitements disponibles à l’époque. Jusqu’à fin 1998 il n’y avait rien d’efficace contre la pollakiurie.

Ma vie était devenue un enfer. Je déprimais, j'avais peur de l'avenir.

Enfin après la corticothérapie mes troubles se sont réduits et j'ai pu bénéficier d'un tout nouveau traitement qui fut très efficace. J'ai par ailleurs suivi de la rééducation périnéale avec un kinésithérapeute. Cette prise en charge m'a beaucoup aidée. Maintenant je fais seule ma rééducation.

La prise en charge thérapeutique, la rééducation m'ont permis de vivre à nouveau normalement ou presque. J'ai retrouvé une vie sociale normale : travailler, sortir dans les lieux publics sans crainte. Forcément quand je sors j'anticipe mes problèmes pour éviter les fuites et gérer les envies trop fréquentes. Mais c'est simplement une adaptation qui ne me gêne pas dans mon quotidien. Je vis bien avec mes problèmes. Je consulte régulièrement mon médecin MPR qui adapte mon traitement en fonction du résultat des examens. Mes nuits sont plus sereines. Je ne me lève plus qu'1 à 2 fois par nuit.

Il est très important de parler de ces troubles à son neurologue pour une prise en charge rapide. Celle-ci n'en sera que plus bénéfique. Il faut oser en parler. »

4 Les bons gestes à adopter pour mieux contrôler votre vessie

- **BUVEZ SUFFISAMMENT** : au moins 1,5 litres d'eau par jour.
- **BUVEZ À INTERVALLES RÉGULIERS**, puis urinez selon des habitudes régulières (n'attendez pas un besoin urgent).
- **LIMITEZ LA CONSOMMATION DE BOISSONS CONTENANT DE LA CAFÉINE (café et thé) OU DE L'ALCOOL ET CELLE DE TABAC.**
Ces boissons et le tabac sont des irritants de la vessie. Ils peuvent entraîner un besoin d'uriner plus fréquent et urgent. Préférez l'eau, les tisanes ou les infusions.
- **CESSEZ DE BOIRE SI POSSIBLE ENVIRON DEUX HEURES AVANT L'HEURE DU COUCHER** et essayez de vider la vessie avant d'aller vous coucher.
- **LUTTEZ CONTRE LA CONSTIPATION** : la bonne gestion de votre transit peut réduire le risque d'infections urinaires symptomatiques.

5 Questions et Réponses (Q&R)

• LES TROUBLES URINAIRES

Les troubles urinaires peuvent-ils toucher les jeunes patients ?

Les troubles urinaires peuvent toucher des personnes de tout âge. C'est une atteinte neurologique comme une autre. Mais chez la femme qui a eu des enfants et qui n'a pas suivi de rééducation après l'accouchement, ces difficultés peuvent être associées à des troubles urinaires liés à un défaut de musculature du périnée.

Les troubles urinaires peuvent-ils être des premiers symptômes de la SEP ?

Oui, comme tout autre symptôme neurologique, les troubles urinaires peuvent être le premier symptôme de la SEP. Ils peuvent être isolés.

Les troubles urinaires sont-ils des signes évocateurs d'une poussée ?

Dans la sclérose en plaques, les troubles vésico-sphinctériens correspondent à une inflammation au niveau du système nerveux central : ils peuvent donc apparaître dans le cadre d'une poussée.

L'apparition de troubles urinaires est-il un signe que la maladie évolue ?

Pour les patients présentant une SEP récurrente-rémittente : les troubles urinaires surviennent le plus souvent dans le cadre d'une poussée : dans ce cas, leur signification n'est pas celle d'une aggravation de la maladie, mais plutôt liée à une poussée inflammatoire et le reflet d'un traitement de fond insuffisamment efficace car n'ayant pas permis d'éviter sa survenue.

Questions et Réponses (Q&R)

Pour les patients présentant une forme progressive, primaire ou secondaire, les troubles urinaires sont le plus souvent d'apparition très lente et insidieuse et reflètent l'aggravation de la maladie. Si vous avez la moindre inquiétude, n'hésitez pas à en discuter avec votre neurologue.

Les troubles urinaires peuvent-ils être transitoires ?

Oui, les troubles urinaires sont le plus souvent transitoires au début. En fonction de l'évolution, ils peuvent devenir plus fréquents voire, permanents, mais ce n'est pas systématique.

Si je ne parle pas de mes troubles urinaires à mon neurologue, est-ce que les déficits seront irréversibles ?

Avant que des déficits soient irréversibles, il faut le plus souvent une atteinte sévère et répétée. Cependant, la réversibilité n'est pas uniquement liée à la sévérité : une forte poussée peut donner une atteinte sévère qui met du temps à récupérer, mais une atteinte peu sévère peut donner une gêne qui perdure. C'est important d'en parler pour évaluer les possibilités d'améliorer les symptômes et le retentissement sur les actes de la vie quotidienne.

Quel est le bénéfice à initier un suivi par un spécialiste neuro-urologue précocement dans la prise en charge pluri-disciplinaire ?

Les troubles vésico-sphinctériens sont source d'altération de la qualité de vie. Les détecter, les analyser permet de les traiter et d'améliorer la qualité de vie. Cela permet également de prévenir les atteintes irréversibles de la vessie ou des reins.

Questions et Réponses (Q&R)

Est-ce que les troubles urinaires touchent toutes les formes de SEP ?

Les symptômes urinaires sont des symptômes qu'on rencontre quelle que soit la forme de la SEP. Ils sont plus fréquents lorsqu'il existe une atteinte de la moelle épinière, mais cela est sans rapport avec le côté rémittent ou progressif.

Le bilan urodynamique est-il douloureux ?

Non, le bilan urodynamique n'est pas un examen douloureux. C'est un examen gênant pour les patients car il touche à la sphère intime mais il ne fait pas mal.

La rééducation du périnée est-elle efficace contre les troubles urinaires ?

La rééducation du périnée est très efficace dans ce qu'on appelle l'incontinence urinaire à l'effort, c'est-à-dire, des fuites urinaires lors d'effort de toux, marche, éternuement... Elle est malheureusement peu efficace dans l'incontinence urinaire sur urgence qu'on rencontre le plus souvent dans la sclérose en plaques. Néanmoins, un patient peut présenter les 2 types de fuites et il faut donc toujours en discuter avec un spécialiste pour déterminer la meilleure solution aux troubles présentés.

Les femmes sont-elles davantage touchées par les troubles urinaires que les hommes ?

Non, les femmes ne sont pas plus touchées, mais les femmes, en raison des accouchements, de la ménopause, ont plus tendance à avoir des troubles urinaires non liés à la SEP que les hommes.

• L'AUTOSONDAGE INTERMITTENT

L'autosondage est-il douloureux ?

Les autosondages sont pour la grande majorité des cas totalement indolores. Il existe de rares cas où les patients peuvent ressentir une douleur qui peut être liée à un matériel non adapté ou à une erreur technique dans la réalisation du geste. Il ne faut surtout pas hésiter à en parler à un professionnel afin de trouver une solution. En effet, il existe toute une palette de sondes différentes qu'on peut essayer. De même, le geste doit également être revu avec un professionnel.

Combien de fois par jour faut-il se sonder ?

Le plus souvent, on estime le nombre de sondages nécessaires entre 5 et 6 par jour. Toutefois, cela est discuté avec chaque patient en fonction de la présence de mictions spontanées résiduelles, de la quantité de liquide bu par jour et du volume des mictions.

Quel est le délai entre 2 sondages ?

On fixe généralement un délai de 4h environ entre chaque sondage le jour. La nuit, il n'est pas nécessaire d'avoir un délai si rapproché. Mais, comme pour le nombre de sondages par jour, c'est à discuter au cas par cas avec chaque patient.

Y-a-t-il un apprentissage ? Où et comment cela se passe-t-il ?

La technique de l'autosondage nécessite un apprentissage qui peut se réaliser de différentes manières :

- Dans un service hospitalier spécialisé dans les troubles urinaires lors de consultations avec un infirmier spécialisé, voire lors d'une hospitalisation de jour ou un court séjour hospitalier.

? Questions et Réponses (Q&R)

- A domicile, à l'aide d'un infirmier spécialisé qui vous accompagnera aussi longtemps que nécessaire. Cette option-là permet de vous accompagner directement dans vos conditions de vie (locaux, luminosité, etc..)

Devrais-je me sonder toute ma vie ?

C'est selon les cas. Certains patients doivent se sonder toute leur vie car leur vessie n'est plus capable de se vider seule. Pour d'autres, c'est une solution transitoire. Comme toujours, il est important d'en discuter avec un professionnel spécialisé. Dans tous les cas, la technique de l'autosondage doit être réévaluée annuellement, ou de manière plus rapprochée en cas de problème ou de questions.

Comment et où se procurer les sondes urinaires ?

Il existe plusieurs solutions.

La 1^{ère} consiste tout simplement à aller dans votre pharmacie habituelle qui vous procurera le matériel.

La seconde consiste à faire appel à un prestataire spécialisé dans les problématiques urinaires qui vous commandera le matériel et le fera livrer directement à votre domicile.

6 Les mots clés

Bilan urodynamique (BUD) : examen ayant pour but de mesurer les pressions et les volumes durant la phase de remplissage et de vidange de la vessie. Il nous renseigne ainsi sur le comportement des deux principaux éléments du bas appareil urinaire que sont la vessie et la zone sphinctérienne de l'urètre et permet de savoir où se trouve le dysfonctionnement et quel est son type.

Le BUD permet donc de :

- guider le choix du traitement qui sera adapté aux dysfonctionnements répertoriés ;
- évaluer le risque succès/échec d'une technique envisagée dans un cas donné. Il évalue le risque de complications uronéphrologiques.

Continence : phase de remplissage de la vessie permis grâce au relâchement complet de la vessie et la contraction du sphincter.

Détrusor : muscle de la vessie.

Dysurie : difficulté pour uriner. Habituellement, cette gêne lors de la miction peut se manifester par retard au démarrage de la miction, nécessité de pousser pour initier la miction, jet faible ou en arrosoir, jet interrompu, miction en plusieurs temps.

Dyssynergie vésico-sphinctérienne : mauvaise coordination entre la vessie et le sphincter qui se contractent en même temps, aboutissant à une vidange incomplète de la vessie (rétention)

ECBU : Examen Cytobactériologique des Urines est un examen des urines qui permet de rechercher des bactéries et des globules blancs (leucocytes) pour confirmer un diagnostic d'infection urinaire. Cet examen ne doit être effectué qu'en présence de symptômes d'infection urinaire.

Miction : phase de vidange de la vessie. Une miction normale est un acte commandé par la volonté, indolore et permettant de vider complètement la vessie.

Pollakiurie : élévation anormale de la fréquence des mictions (plus de 8 mictions par jour) s'accompagnant de mictions avec un faible volume d'urine.

Sphincter urinaire : muscle circulaire entourant l'urètre, qui permet de fermer le canal de l'urètre en se contractant ou de l'ouvrir lorsqu'il est relâché.

Uhthoff : le phénomène d'Uhthoff correspond à la survenue transitoire de symptômes liés à la sclérose en plaques lorsque la température du corps augmente (un bain chaud, un exercice physique, une exposition à la chaleur, au soleil, de la fièvre...). Cela peut déclencher des troubles nouveaux, mais dans la plupart des cas il s'agit de troubles déjà apparus. Ces troubles sont divers (sensitifs, visuels voire moteurs). La survenue de ces troubles et symptômes est toujours transitoire. Ceux-ci s'estompent dès que la température du corps baisse, sans laisser de séquelles^{4,5}.

Urgenturies : envie soudaine et irrésistible d'uriner.

7 **Contacts**

► **Réseaux SEP**

Un réseau SEP est une structure de coordination accompagnant des patients atteints de SEP pour les aider à mieux vivre avec leur maladie. Il peut aussi former les professionnels prenant en charge cette maladie.

ALSACEP - LORSEP - ParcSEP - Réseau Bas-Normand -
Réseau Neuro SEP Auvergne - SEP Bourgogne - Rhône-Alpes SEP -
PACASEP - SEP Pays de Loire - POLE MND - Sindéfi - SEP IDF Ouest
- SEP-Bretagne - Eure-Seine Sclérose en Plaques - Pôle ressources
régional des Maladies NeuroDégénératives - Neuro-Centre

► **Centres de Ressources et de Compétences sur la Sclérose en Plaques (CRC-SEP)**

Les CRC-SEP ont pour but d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'une sclérose en plaques. Ils disposent de professionnels de santé experts et proposent une prise en charge des cas complexes à l'échelon de la région. Ils ont pour mission de former les professionnels de santé à cette pathologie.

► Associations nationales de patients

Association Française des Sclérosés en Plaques (AFSEP)
<https://afsep.fr>

Association Notre Sclérose
www.notresclerose.org

Fondation ARSEP
www.arsep.org

Ligue française contre la sclérose en plaques (LFSEP)
www.ligue-sclerose.fr

UNISEP
www.unisep.org

► Service Relations Utilisateurs Coloplast :

L'équipe du **Service Relations Utilisateurs Coloplast** échange tous les jours avec de nombreux utilisateurs et pourra vous informer sur les troubles urinaires.

Contactez-nous au **0 800 01 58 68** 

ou rendez-vous au lien suivant : www.coloplast.fr/sru

La réalisation de cette brochure a été possible grâce à la forte contribution de plusieurs professionnels de santé et patients des réseaux ALSACEP et LORSEP.

Nous remercions chaleureusement :

- **Docteur Sophie Benoffi**, pharmacien coordinatrice réseau LORSEP, Vandoeuvre Les Nancy
- **Isabelle Dechambenoit** infirmière réseau ALSACEP, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre
- **Docteur Livia Lanotte**, neurologue, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre, présidente du réseau ALSACEP
- **Docteur Hélène Quiniou**, médecin de médecine physique et de réadaptation, Institut universitaire et de réadaptation Clémenceau de Strasbourg et Centre Hospitalier de Haguenau
- **Béatrice de Seze**, infirmière réseau ALSACEP, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre
- **Yolande Villemin** infirmière réseau LORSEP, Vandoeuvre Les Nancy
- **Marine Andres**, patiente experte SEP, Strasbourg
- **Laurence**, patiente SEP



Références

1. de Seze J et al. Troubles urinaires et sclérose en plaques : mieux les détecter pour mieux les prendre en charge, Pratique Neurologique – FMC. doi.org/10.1016/j.praneu.2021.10.007.
2. de Sèze M, Gamé X. Sclérose en plaques et pelvipérinéologie : troubles vésico-sphinctériens, sexuels et maternité [Multiple sclerosis and pelvipérineology: Urinary and sexual dysfunctions and pregnancy]. Prog Urol. 2014 Jun;24(8):483-94.
3. Phé V, Pakzad M, Curtis C, Porter B, Haslam C, Chataway J, Panicker JN. Urinary tract infections in multiple sclerosis. Mult Scler. 2016 Jun;22(7):855-61. è pour référencer les symptômes des infections urinaires et le fait de ne pas faire d'ECBU systématique.
4. Davis SL, Jay O, Wilson TE. Thermoregulatory dysfunction in multiple sclerosis. Handb Clin Neurol. 2018;157:701-714
5. Panginikkod S, Dulebohn SC. Uhthoff Phenomenon. StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2018.

Soins des stomies / Continence / Soins des plaies /Urologie interventionnelle

Laboratoires Coloplast, SAS : Société par actions simplifiée
Siège social : Les Jardins du Golf - 6 rue de Rome - 93561 Rosny sous bois CEDEX - France
Capital social : 22 001 980 Euros - RCS BOBIGNY : 312 328 362 - SIREN : 312 328 362
SIRET : 312 328 362 00040 - CODE NAF (ex APE) : 4646Z
N° TVA Intracommunautaire : FR 18 312 328 362

www.coloplast.fr/sru Le logo Coloplast est une marque enregistrée par Coloplast A/S, DK 3050 Humlebaek.
© Tous droits réservés aux Laboratoires Coloplast - Réf. 2802C - Février 2022 - PA

