

**THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

**Soutenue publiquement le 28 juin 2013
Par Mlle ACCART Pauline**

**SCLEROSE EN PLAQUES :
Prise en charge multidisciplinaire et
éducation thérapeutique du patient**

Membres du jury :

Président : **Mr Bernard GRESSIER**
Professeur de Pharmacologie
Université de Lille II

Assesseur : **Mr Claude BRUNET**
Professeur de Pharmacologie
Université de Lille II

Membre extérieur : **Mme Sophie LEMIRE**
Docteur en Pharmacie, Lille



Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Lille

3, rue du Professeur Laguesse - B.P. 83 - 59006 LILLE CEDEX
☎ 03.20.96.40.40 - 📠 : 03.20.96.43.64
<http://pharmacie.univ-lille2.fr>



Université Lille 2
Droit et Santé

Université Lille 2 – Droit et Santé

Président : Professeur Xavier VANDENDRIESSCHE
Vice- présidents : Professeur Alain DUROCHER
Professeur Régis BORDET
Professeur Patrick PELAYO
Professeur Frédéric LOBEZ
Professeur Monique CAPRON
Professeur Salem KACET
Madame Stéphanie DAMAREY
Monsieur Pierre RAVAUX
Monsieur Larbi AIT-HENNANI
Monsieur Edouard DANJOU

Directeur Général des Services : Monsieur Pierre-Marie ROBERT

Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques

Doyen : Professeur Luc DUBREUIL
Vice-Doyen, 1^{er} assesseur : Professeur Damien CUNY
Assesseurs : Mme Nadine ROGER
Professeur Philippe CHAVATTE
Chef des services administratifs : Monsieur André GENY

Liste des Professeurs des Universités

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	ALIOUAT	El Moukhtar	Parasitologie
Mme	AZAROUAL	Nathalie	Physique
M.	BAILLEUL	François	Pharmacognosie
M.	BERTHELOT	Pascal	Chimie Thérapeutique 1
M.	CAZIN	Jean-Louis	Pharmacologie – Pharmacie clinique
M.	CHAVATTE	Philippe	Chimie Thérapeutique 2
M.	COURTECUISSÉ	Régis	Sciences végétales et fongiques
M.	CUNY	Damien	Sciences végétales et fongiques
Mme	DELBAERE	Stéphanie	Physique
M.	DEPREZ	Benoît	Chimie Générale
Mme	DEPREZ	Rebecca	Chimie Générale
M.	DUPONT	Frédéric	Sciences végétales et fongiques
M.	DURIEZ	Patrick	Physiologie
M.	GARÇON	Guillaume	Toxicologie
Mlle	GAYOT	Anne	Pharmacotechnie Industrielle
M.	GESQUIERE	Jean-Claude	Chimie Organique
M.	GOOSSENS	Jean François	Chimie Analytique
Mme	GRAS	Hélène	Chimie Thérapeutique 3
M.	LEMDANI	Mohamed	Biomathématiques

Mme	LESTAVEL	Sophie	Biologie Cellulaire
M.	LUC	Gerald	Physiologie
Mme	MELNYK	Patricia	Chimie thérapeutique 2
Mme	MUHR – TAILLEUX	Anne	Biochimie
Mme	PAUMELLE-LESTRELIN	Réjane	Biologie Cellulaire
Mme	PERROY – MAILLOLS	Anne Catherine	Droit et déontologie pharmaceutique
Mlle	ROMOND	Marie Bénédicte	Bactériologie
Mme	SAHPAZ	Sevser	Pharmacognosie
M.	SIEPMANN	Juergen	Pharmacotechnie Industrielle
M.	STAELS	Bart	Biologie Cellulaire
M	TARTAR	André	Chimie Organique
M.	VACCHER	Claude	Chimie Analytique

M.	MILLET	Régis	Chimie Thérapeutique (ICPAL)
----	--------	-------	------------------------------

Liste des Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	BROUSSEAU	Thierry	Biochimie
M.	BRUNET	Claude	Pharmacologie
Mme	CAPRON	Monique	Immunologie
M.	DECAUDIN	Bertrand	Pharmacie Galénique
M.	DINE	Thierry	Pharmacie clinique
M.	DUBREUIL	Luc	Bactériologie
M.	DUTHILLEUL	Patrick	Hématologie
M.	GRESSIER	Bernard	Pharmacologie
M.	LUYCKX	Michel	Pharmacie clinique
M.	ODOU	Pascal	Pharmacie Galénique

M.	DEPREUX	Patrick	Chimie Organique (ICPAL)
----	---------	---------	--------------------------

Liste des Maîtres de Conférences

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	AGOURIDAS	Laurence	Chimie thérapeutique 2
Mme	ALIOUAT	Cécile Marie	Parasitologie
Mme	AUMERCIER	Pierrette	Biochimie
Mme	BANTUBUNGI	Kadiombo	Biologie cellulaire
Mme	BARTHELEMY	Christine	Pharmacie Galénique
M.	BEGHYN	Terence	Chimie Thérapeutique 3
Mme	BEHRA	Josette	Bactériologie
M.	BERTHET	Jérôme	Physique
M.	BERTIN	Benjamin	Immunologie
M.	BLANCHEMAIN	Nicolas	Pharmacotechnie industrielle
M.	BOCHU	Christophe	Physique
M.	BRIAND	Olivier	Biochimie
Mme	CACHERA	Claude	Biochimie
M.	CARATO	Pascal	Chimie Thérapeutique 2
M.	CARNOY	Christophe	Immunologie
Mme	CARON	Sandrine	Biologie cellulaire
Mlle	CHABÉ	Magali	Parasitologie
Mlle	CHARTON	Julie	Chimie Organique
M	CHEVALIER	Dany	Toxicologie

M.	COCHELARD	Dominique	Biomathématiques
Mme	DANEL	Cécile	Chimie Analytique
Mme	DEMANCHE	Christine	Parasitologie
Mlle	DEMARQUILLY	Catherine	Biomathématiques
Melle	DUMONT	Julie	Biologie cellulaire
M.	FARCE	Amaury	Chimie Thérapeutique 2
Mlle	FLIPO	Marion	Chimie Organique
Mme	FOULON	Catherine	Chimie Analytique
Mme	GARAT	Anne	Toxicologie
M.	GELEZ	Philippe	Biomathématiques
M.	GERVOIS	Philippe	Biochimie
Mme	GRAVE	Béatrice	Toxicologie
Mme	GROSS	Barbara	Biochimie
Mme	HANNOTHIAUX	Marie-Hélène	Toxicologie
Mme	HELLEBOID	Audrey	Physiologie
M.	HENNEBELLE	Thierry	Pharmacognosie
M.	HERMANN	Emmanuel	Immunologie
M.	KAMBIA	Kpakpaga Nicolas	Pharmacologie
M.	KARROUT	Youness	Pharmacotechnie Industrielle
Mlle	LALLOYER	Fanny	Biochimie
M.	LEBEGUE	Nicolas	Chimie thérapeutique 1
Mlle	LEONHARD	Julie	Droit et déontologie pharmaceutique
Mme	LIPKA	Emmanuelle	Chimie Analytique
Mme	LORIN-LECOEUR	Marie	Chimie Analytique
Mme	MARTIN	Françoise	Physiologie
M.	MOREAU	Pierre Arthur	Sciences végétales et fongiques
M.	MOUTON	Nicolas	Physique
Mme	MUSCHERT	Susanne	Pharmacotechnie industrielle
Mme	NEUT	Christel	Bactériologie
Mme	PINÇON	Claire	Biomathématiques
M.	PIVÁ	Frank	Biochimie
Melle	PLATEL	Anne	Toxicologie
M.	RAVAUX	Pierre	Biomathématiques
Mme	RIVIERE	Céline	Pharmacognosie
Mme	ROGER	Nadine	Immunologie
M.	ROUMY	Vincent	Pharmacognosie
M.	SERGHERAERT	Eric	Droit et déontologie pharmaceutique
Mme	SIEPMANN	Florence	Pharmacotechnie Industrielle
Mlle	SINGER	Elisabeth	Bactériologie
Mme	STANDAERT	Annie	Parasitologie
M.	TAGZIRT	Madjid	Hématologie
Mme	THUILLIER	Pascale	Hématologie
Mme	VANHOUTTE	Geneviève	Biochimie
M.	WELTI	Stéphane	Sciences végétales et fongiques
M.	WILLAND	Nicolas	Chimie organique
M.	YOUS	Saïd	Chimie Thérapeutique 1
M.	FURMAN	Christophe	Pharmacobiochimie (ICPAL)
Mme	GOOSSENS	Laurence	Chimie Organique (ICPAL)

Liste des Maitres de Conférences - Praticiens Hospitaliers

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	ALLORGE	Delphine	Toxicologie

Mme	BALDUYCK	Malika	Biochimie
Mme	GOFFARD	Anne	Bactériologie
M.	LANNOY	Damien	Pharmacie Galénique
Mme	ODOU	Marie Françoise	Bactériologie

Professeurs Agrégés

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	MAYES	Martine	Anglais
M.	MORGENROTH	Thomas	Droit et déontologie pharmaceutique

Professeurs Certifiés

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	HUGES	Dominique	Anglais
Mlle	FAUQUANT	Soline	Anglais
M.	OSTYN	Gaël	Anglais

Professeurs Associé - mi-temps

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	ABADIE	Eric	Droit et déontologie pharmaceutique

Maîtres de Conférences ASSOCIES - mi-temps

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	BERTOUX	Elisabeth	Pharmacie Clinique - Biomathématiques
M.	BRICOTEAU	Didier	Biomathématiques
M.	FIEVET	Pierre	Information Médicale
M.	FRIMAT	Bruno	Pharmacie Clinique
M.	MASCAUT	Daniel	Pharmacie Clinique
M.	WATRELOS	Michel	Droit et déontologie pharmaceutique
M.	ZANETTI	Sébastien	Biomathématiques

AHU

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	SIMON	Nicolas	Pharmacie Galénique



Université Lille Nord de France
Pôle de Recherche
et d'Enseignement Supérieur



Université Lille 2
Droit et Santé

Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Lille

3, rue du Professeur Laguesse - B.P. 83 - 59006 LILLE CEDEX
Tel. : 03.20.96.40.40 - Télécopie : 03.20.96.43.64
<http://pharmacie.univ-lille2.fr>

L'Université n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses ; celles-ci sont propres à leurs auteurs.

REMERCIEMENTS

A Mr Claude Brunet,

Je vous remercie grandement de m'avoir suivie tout au long de ce travail. Veuillez recevoir l'expression de mon plus profond respect.

A Mr Bernard Gressier,

Je vous remercie sincèrement de l'intérêt que vous avez porté à cette thèse et d'avoir accepté de présider ce jury.

A Mme Sophie LEMIRE,

Pour m'avoir accueillie, vous et Cécile, dans votre officine, pendant près d'un an. J'ai particulièrement aimé travailler avec vous et toute l'équipe. Merci d'avoir accepté de juger mon travail.

A mes parents, mon frère, ma famille,

Pour votre présence, vos encouragements et votre soutien pendant toutes ces années d'études, et depuis toujours.

Pour tous ces bons moments ensemble, passés et futurs.

A Alexis,

Pour tout ton amour et pour ta présence à mes côtés, si importante pour moi.

A mon cousin Fortune,

Merci pour m'avoir inspiré le sujet de cette thèse, toi qui est si combattant et courageux face à la maladie, si souriant et si généreux.

A mes amis,

Vous qui m'êtes indispensables.

Merci à tous pour tout votre amour.

A l'ensemble des équipes des Pharmacies Basset (Homblières), Alavoine, Debrez-Langlet, Loyeux (Saint-Quentin), de la Pharmacie de l'Hôtel de Ville (Lille), et de la Pharmacie Viodé (Bruay sur l'Escaut) qui m'ont toutes accueillies chaleureusement tout au long de mes études et encore aujourd'hui.

SOMMAIRE

LISTE DES FIGURES.....	14
LISTE DES TABLEAUX.....	16
INTRODUCTION.....	17
I : LA SCLEROSE EN PLAQUES.....	18
A : Définition.....	18
B : Epidémiologie.....	19
1 : Mondiale.....	19
2 : En France.....	20
C : Etiologies de la Sclérose en Plaques.....	21
1 : Facteurs génétiques.....	21
2 : Facteurs environnementaux.....	22
a) les rayonnements UV et la vitamine D.....	22
b) le tabac.....	23
c) la théorie de l'hygiène.....	23
d) les facteurs infectieux.....	24
3 : Le cas controversé de la vaccination contre l'hépatite B.....	25
D : Physiopathologie de la Sclérose en Plaques.....	26
1 : Aspects immunologiques.....	26
2 : Aspects histologiques.....	27
a) la démyélinisation.....	28
b) la dégénérescence axonale.....	29
3 : Les différentes formes cliniques.....	29
a) la forme rémittente-récurrente (SEP-RR).....	30
b) la forme secondairement progressive (SEP-SP).....	31
c) la forme primaire progressive (SEP-PP).....	31
d) la forme progressive récurrente (SEP-PR).....	32

4 : Evolution de la maladie	32
E : Diagnostic	34
1 : La dissémination temporo-spatiale	35
2 : L'IRM	35
3 : La ponction lombaire	38
4 : Le bilan biologique	39
5 : Les potentiels évoqués	39
F : Symptomatologie.....	40
1 : Signes inauguraux.....	40
a) la NORB ou Névrite Optique Rétro-Bulbaire	40
b) Les troubles sensitifs	40
c) les troubles moteurs.....	40
2 : Phase d'état	41
a) le déficit moteur	41
b) la spasticité.....	41
c) le syndrome cérébelleux	42
d) les troubles sensitifs.....	42
e) les troubles visuels	42
f) les troubles sphinctériens	42
g) les troubles cognitifs	43
h) les troubles de l'humeur et des émotions	43
i) la fatigue.....	43
j) les douleurs	44
k) le phénomène « Uhthoff »	44
II : LES TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX	45
A : Le traitement des poussées	45
B : Les traitements de fond.....	45
1 : Les immunomodulateurs	46
a) les interférons beta	46

b) l'acétate de glatiramère (AG) COPAXONE.....	46
2 : Le natalizumab TYSABRI	47
3 : Le fingolimod GILENYA	48
4 : Les immunosuppresseurs	49
a) la mitoxantrone ELSEP.....	49
b) le cyclophosphamide ENDOXAN	50
c) l'azathioprine IMUREL	50
d) le mycophénolate mofétil CELLCEPT.....	50
e) le méthotrexate.....	50
3 : Stratégie thérapeutique	51
a) SEP rémittentes	51
b) SEP progressives.....	53
c) les syndromes cliniquement isolés(SCI)	53
d) les formes bénignes	53
4 : Les traitements symptomatiques.....	54
a) la spasticité et les troubles de la marche	54
b) la fatigue.....	55
c) la douleur.....	55
d) les troubles vésico-sphinctériens.....	56
5 : Perspectives thérapeutiques	56
a) formes rémittentes	57
b) formes progressives	57
c) les cellules souches.....	57
d) remyélinisation et neuroprotection.....	57
e) prévenir la sclérose en plaques ?	58
III : SCLEROSE EN PLAQUES ET REEDUCATION	59
A : Objectif, principes, organisation de la rééducation	59
1 : Objectifs de la rééducation fonctionnelle	59
2 : Quelques principes de rééducation.....	59
3 : Organisation de la rééducation.....	60

B : Evaluation des déficiences et des incapacités	61
1 : Evaluation globale de la motricité.....	61
a) spasticité.....	61
b) marche	62
c) troubles de l'équilibre	62
d) préhension	62
2 : Sensibilité	63
3 : Douleur.....	63
4 : Etat de santé perçu et qualité de vie.....	64
5 : Evaluation globale du handicap.....	64
C : Kinésithérapie.....	65
1 : Traitement de la Spasticité.....	65
a) spasticité prédominant sur la triple extension, avec faiblesse de la triple flexion	65
b) Spasticité prédominant sur la triple flexion, avec faiblesse de la triple extension.....	67
2 : Prise en charge des atteintes frustes.....	69
a) programme d'auto-rééducation.....	69
b) éducation thérapeutique	71
3 : Prise en charge des atteintes de gravité intermédiaire	71
4 : Prise en charge des atteintes de gravité profonde	73
a) réentraînement à l'effort	73
b) rééducation des activités quotidiennes	73
5 : Résultats.....	74
6 : Exemple d'une séance de rééducation en ville.....	75
a) première partie : le patient travaille seul et réalise deux exercices différents.....	75
b) deuxième partie : travail avec la kinésithérapeute.....	76
7 : SEP et Activité physique.....	77
D : Ergothérapie.....	78
1 : Définition et objectifs.....	78

2 : L'ergothérapie en pratique	79
a) rééducation des fonctions déficitaires et stimulation des fonctions résiduelles.....	79
b) adaptation de l'environnement : aménagement du logement, assistance technologique..	79
c) préconisation d'aides techniques pour faciliter les activités de la vie quotidienne	80
d) utilisation de technologies d'aide à la parole visant à améliorer la communication	80
e) évaluation ergonomique du lieu de travail, suivie de l'aménagement du poste de travail .	80
f) aide aux déplacements	81
g) réalisation d'orthèses.....	81
h) adaptation du véhicule et apprentissage de la conduite aménagée	81
i) conseils au patient, à l'entourage	82
E : Aides techniques au déplacement.....	82
1 : Aides techniques à la marche	82
2 : Le fauteuil roulant	84
IV : LES AUTRES TYPES DE PRISE EN CHARGE	86
A : Prise en charge psychologique.....	86
1 : Les troubles psychologiques	86
2 : Les troubles cognitifs	87
a) rééducation	87
b) exemples	88
c) exemples d'exercices.....	88
3 : Troubles de l'humeur et des émotions.....	93
B : Prise en charge orthophonique	94
1 : La dysarthrie	94
a) définition et description	94
b) autoévaluation	95
c) prise en charge	95
2 : Dysphagie.....	96
C : Prise en charge orthoptique.....	97
D : Médecines non conventionnelles.....	98

1 : Acupuncture	99
2 : Homéopathie	99
a) stimulation de l'immunité	100
b) soulagement des douleurs	100
3: Suppléments diététiques	100
4 : Thérapies physiques	100
5 : Utilisation du champ magnétique	101
E : Pédicurie-podologie.....	101
F : Prise en charge sociale	101
1 : La sécurité sociale.....	101
a) ALD	101
b) arrêt maladie.....	102
2 : La MDPH.....	103
a) Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé	104
b) attribution d'allocations.....	104
c) la Carte d'Invalidité.....	104
d) la Carte de Priorité	104
e) la Carte de Stationnement	105
3 : Aides techniques, aménagement du domicile et accessibilité des logements	105
4 : Travail.....	106
IV : SCLEROSE EN PLAQUE, EDUCATION THERAPEUTIQUE ET CONSEILS AUX PATIENTS	107
A : Education thérapeutique	107
1: Généralités	107
2 : Objectifs de l'ETP:	107
a) quelques compétences d'auto-soins.....	108
b) quelques compétences d'adaptation.....	108
3 : Critères de qualité	108

4 : ETP et SEP	109
B : Cliniques et réseaux de santé spécialisés.....	111
1 : Les Cliniques de la SEP, exemple de la clinique de la SEP de Rennes.....	111
2 : Les réseaux de santé	112
a) définition	112
b) missions et services des réseaux de santé	113
c) exemple du GSEP	115
C : Les associations de patients	117
D: Rôle du pharmacien.....	118
1 : Conseils d'administration des formes injectables	119
2 : Conseils hygiéno-diététiques.....	121
CONCLUSION	123
ANNEXES	124
BIBLIOGRAPHIE	167

LISTE DES FIGURES

Figure 1: La Sclérose en Plaques (5).....	18
Figure 2: Prévalence mondiale de la Sclérose en Plaques (8).....	19
Figure 3: Prévalence de la SEP en France pour chaque département par rapport au niveau moyen national (10)	21
Figure 4: Prévalence de la SEP (chiffres en x/100000) et ensoleillement moyen en France (4).....	23
Figure 5: Incidence des maladies infectieuses et auto-immunes au cours du temps (4)	24
Figure 6: Réponse immunitaire dans la SEP (17).....	26
Figure 7: Atteintes des neurones dans la SEP (19)	28
Figure 8: Différentes évolutions possibles de la SEP (21)	29
Figure 9: SEP-RR (24).....	30
Figure 10: SEP-SP (24).....	31
Figure 11: SEP-PP (24).....	32
Figure 12: SEP-PR	32
Figure 13: Echelle EDSS (26)	33
Figure 14: Histoire naturelle de la SEP (25)	34
Figure 15: Images IRM d'un patient atteint de SEP : lésions en hypersignal (à gauche), lésion rehaussée après injection de gadolinium (au centre) et hypersignal intramédullaire (à droite) (14)	36
Figure 16: Bandes oligoclonales dans le LCR et dans le plasma, après électrophorèse des protéines, chez un patient sain et chez un patient atteint de SEP	39
Figure 17: Schémas thérapeutiques dans les formes rémittentes de SEP (55)	52
Figure 18: Critères d'échappement thérapeutique (56).....	52
Figure 19: Le Box and Block test (62)	63

Figure 20: le Nine Holes Test (62).....	63
Figure 21: Les 8 dimensions de qualité de vie du SF-36 (patients SEP / groupe contrôle)(68).....	64
Figure 22: La montée des escaliers (69)	66
Figure 23: le "hold after positioning" (69).....	67
Figure 24: L'exercice assis-debout-assis (69).....	68
Figure 25: Un Motomed (63)	68
Figure 26: LOKOMAT (70).....	69
Figure 27: Un exemple d'exercice aérobic, la marche sur tapis (69).....	70
Figure 28: Autoassouplissement des adducteurs (69)	70
Figure 29: Résumé des principes de rééducation (62).....	74
Figure 30: Exercice de la presse.....	75
Figure 31: Exercice de l'espalier.....	76
Figure 32: Enfile-boutons (76).....	80
Figure 33: Couverts légers en mousse (77)	80
Figure 34: Rehausse-WC (77)	80
Figure 35: Barre de maintien coudée (77)	80
Figure 36: Déambulateur fixe, déambulateur 2 roues et rotator 4 roues (79).....	83
Figure 37: Canne anglaise, canne simple, cannes tripode et quadripode (79)	84
Figure 38: Un fauteuil roulant manuel (80)	85
Figure 39: Un fauteuil roulant électrique (81)	85
Figure 40: Les différentes cartes disponibles pour les personnes handicapées (101).....	105
Figure 41: Les réseaux de santé SEP (109).....	114
Figure 42: Le Réseau G-SEP (111).....	115
Figure 43: Organisation des soins au sein du réseau GSEP	116

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Prévalence de la Sclérose en Plaques dans chaque région française en 2004 (10).....	20
Tableau 2: Critères de McDonald révisés en 2010 (25) d'après (27).....	37
Tableau 3: Critères IRM de dissémination temporelle et spatiale (25).....	37
Tableau 4: Signes cliniques de la SEP (29).....	41
Tableau 5: Immunomodulateurs disponibles dans le traitement de la SEP (46).....	47
Tableau 6: Indications des traitements de seconde ligne dans la SEP (49).....	49
Tableau 7: Aménagements possibles du véhicule (78).....	81
Tableau 8: Les troubles dysarthriques dans la SEP (89).....	95
Tableau 9: Variété des techniques de MNC utilisées par les patients SEP (91).....	98
Tableau 10: Montants des indemnités en cas d'arrêt maladie (95).....	102
Tableau 11: Montants des pensions d'invalidité (96).....	103

INTRODUCTION

La Sclérose en Plaques (SEP) est une maladie chronique démyélinisante du système nerveux central, touchant préférentiellement les femmes, et se déclarant généralement chez l'adulte jeune.

Bien que n'altérant pas de manière significative l'espérance de vie des personnes atteintes, la SEP, et en particulier les séquelles souvent irréversibles qu'elle entraîne, sont responsables de l'apparition à plus ou moins long terme de handicaps sévères altérant grandement la qualité de vie des patients.

Alors que les signes cliniques de la maladie sont aujourd'hui bien connus, les causes et mécanismes aboutissant à la SEP restent encore mal identifiés.

Il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement curatif de la SEP : les traitements de fond ont pour but de limiter les poussées et de retarder l'aggravation progressive du handicap, tandis que les traitements symptomatiques luttent contre les manifestations cliniques de la maladie.

A côté des traitements médicamenteux, la rééducation tient une place à part entière dans la prise en charge des patients atteints de SEP et de leur handicap, quel que soit le stade de la maladie.

La prise en charge des patients souffrant de SEP se base donc sur un mode multidisciplinaire, où les différents acteurs de santé se coordonnent dans une vision globale de la maladie, et où l'éducation thérapeutique tient une place importante pour permettre aux patients de mieux vivre leur maladie.

I : LA SCLEROSE EN PLAQUES

A : Définition

La Sclérose en Plaques (SEP) est une maladie chronique du système nerveux central (SNC), se caractérisant par une réaction inflammatoire dirigée contre la gaine de myéline protégeant les fibres nerveuses et permettant une conduction rapide de l'influx nerveux (1). C'est la plus fréquente des pathologies inflammatoires auto-immunes démyélinisantes du SNC (2).

Ces attaques inflammatoires répétées contre la myéline viennent altérer le fonctionnement des voies nerveuses, ce qui entraîne l'apparition de troubles moteurs, sensitifs, visuels, urinaires, ou de l'équilibre (3).

Secondairement survient une dégénérescence axonale, à l'origine du caractère irréversible de la maladie, et qui définit un certain degré de handicap.

Cependant, l'évolution de la SEP reste encore totalement imprévisible, et la maladie peut revêtir des formes cliniques très diverses, sources de handicaps multiformes.

Multifactorielle, la SEP constitue ainsi la première cause de handicap chronique non traumatique de l'adulte jeune, puisque dans près de 80% des cas, elle débute entre 20 et 40 ans (4).

Malheureusement, l'origine exacte de la maladie reste à ce jour toujours inconnue...

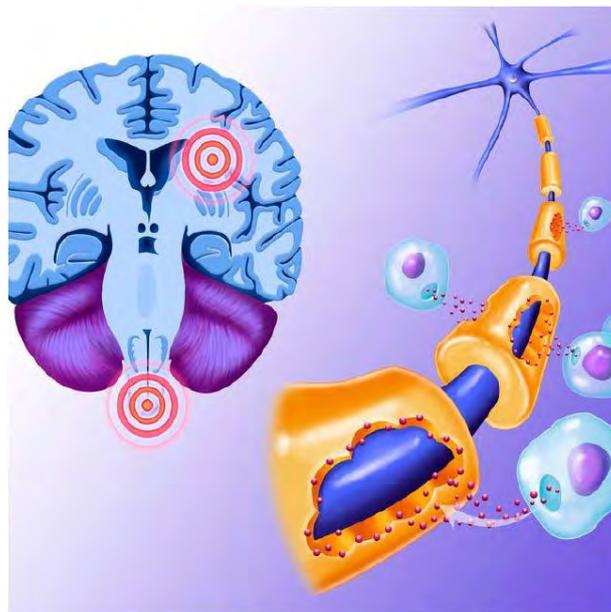


Figure 1: La Sclérose en Plaques (5)

B : Epidémiologie

1 : Mondiale

A travers le monde, la prévalence de la Sclérose en Plaques est variable. Les zones tropicales et subtropicales semblent épargnées par rapport aux régions septentrionales (6). De plus, dans chaque hémisphère, la prévalence augmente au fur et à mesure que l'on s'éloigne de l'équateur (7).

On identifie trois « zones » :

- × **Une zone de forte prévalence**, ou zone à haut risque : les taux y sont supérieurs à 30 pour 100 000 habitants, et peuvent même atteindre 200 pour 100 000 dans certaines régions de Scandinavie ou du Canada.
- × **Des zones de moyenne prévalence** (comprise entre 5 et 30 pour 100 000), correspondant entre autres au sud de l'Europe, au pourtour méditerranéen et au sud des Etats-Unis.
- × **Des zones de faible prévalence**, inférieure à 5 pour 100 000 habitants, plus au sud (Asie, Afrique).

Cependant, il existe à l'intérieur de ces zones des disparités régionales, nuançant ces différences « nettes » de prévalence (par exemple, les chiffres de Sardaigne et Sicile sont supérieurs à ceux de la zone méditerranéenne (7)).

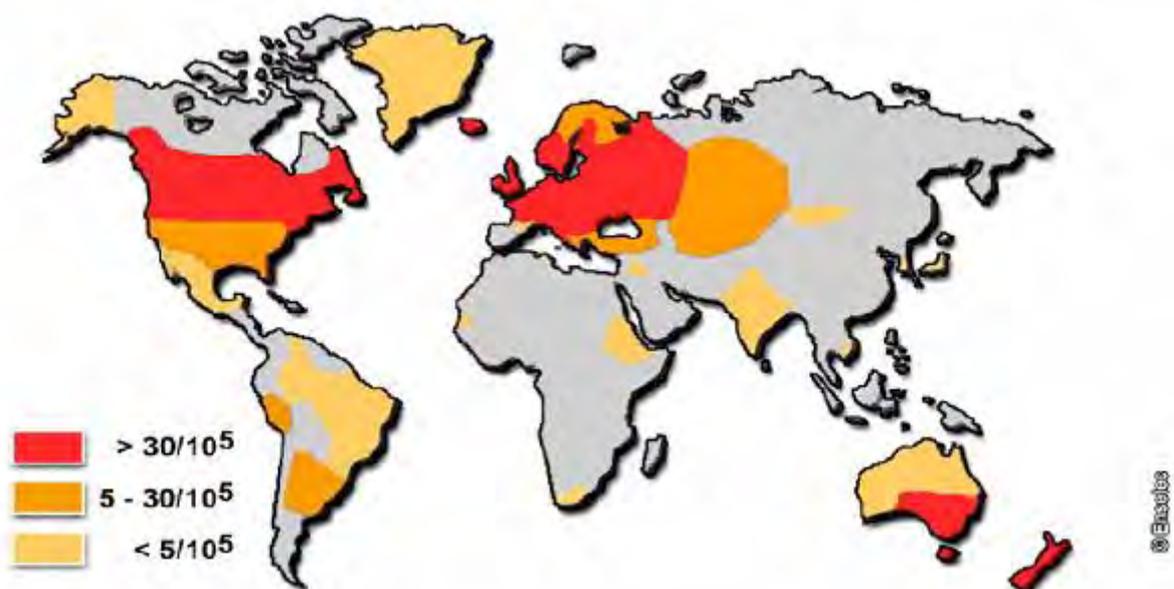


Figure 2: Prévalence mondiale de la Sclérose en Plaques (8)

2 : En France

On considère actuellement que la France est une zone de moyen à haut risque de Sclérose en Plaques (9), où le nombre de patients atteints est d'environ 80 000.

La prévalence y est en moyenne de **94,7 pour 100 000 habitants** : 130,5 chez les femmes, 54,8 chez les hommes ; l'incidence quant à elle, est de **7,5 pour 100 000** (10,4 chez les femmes ; 4,2 chez les hommes)(10).

Le **Nord-est de la France** est la région la plus touchée, et il semble y avoir un gradient progressif Sud-ouest / Nord-est, comme il en existe également dans d'autres pays européens comme le Royaume-Uni (9). On peut cependant plutôt parler de régions de faible ou haute prévalence de SEP : en effet, il apparaît par exemple que la région Parisienne et la Côte d'Azur sont moins touchées par la SEP (10).

Administrative region of France	Affiliation to the CNAMTS N (%) ^a	Number of ALD for multiple sclerosis	Overall		Male		Female	
			Multiple sclerosis standardized prevalence	95% CI	Multiple sclerosis standardized prevalence	95% CI	Multiple sclerosis standardized prevalence	95% CI
Lorraine	2 008 606 (86.3)	2507	123.7	121.2–126.2	70.8	68.1–73.5	171.5	167.5–175.5
Champagne Ardenne	1 107 627 (83.2)	1348	122.9	119.5–126.2	73.4	69.6–77.1	166.5	161.1–171.8
Picardie	1 614 238 (86.1)	1853	116.8	114.1–119.5	65.4	62.4–68.3	163.5	159.0–167.9
Bourgogne	1 330 427 (82.4)	1568	116.2	113.3–119.1	62.9	59.8–66.1	162.6	157.8–167.4
Franche Comte	973 046 (86.1)	1115	115.3	111.8–118.7	63.2	59.5–66.9	162.2	156.5–167.8
Nord pas de Calais	3 627 506 (90.2)	3949	113.3	111.5–115.1	71.7	69.6–73.7	151.3	148.4–154.2
Alsace	1 597 543 (89.3)	1799	112.0	109.4–114.7	65.8	62.8–68.7	154.6	150.3–159.0
Centre	2 077 615 (83.9)	2158	103.1	100.8–105.3	57.4	54.9–59.7	143.9	140.3–147.5
Auvergne	1 065 898 (80.5)	1118	101.5	98.4–104.5	47.1	44.1–50.1	149.7	144.7–154.8
Basse Normandie	1 179 272 (81.8)	1140	98.0	95.1–100.9	54.7	51.5–57.8	136.2	131.4–140.8
Haute Normandie	1 619 807 (89.9)	1510	94.7	92.3–97.1	57.2	54.4–60.0	128.7	124.8–132.7
Bretagne	2 381 323 (79.4)	2233	94.7	92.7–96.7	52.3	50.1–54.5	131.4	128.2–134.6
Limousin	556 268 (78.1)	542	93.2	89.2–97.2	43.1	39.1–47.2	136.2	129.6–142.8
Aquitaine	2 416 622 (79.6)	2165	87.9	86.0–89.8	50.6	48.5–52.7	120.1	117.1–123.1
Midi Pyrénées	2 158 845 (80.8)	1900	87.4	85.3–89.4	47.8	45.6–50.0	122.2	119.0–125.4
Rhône Alpes	5 184 135 (88.4)	4450	87.3	86.0–88.6	53.5	52.0–55.0	118.2	116.0–120.2
Pays de Loire	2 837 379 (85.1)	2374	86.7	84.9–88.5	45.2	43.3–47.0	123.9	121.0–126.8
Poitou Charente	1 319 698 (78.5)	1151	85.5	83.0–88.1	46.8	44.1–49.5	118.9	114.9–123.0
Ile de France	10 935 798 (97.3)	9139	84.3	83.4–85.2	50.4	49.4–51.4	115.7	114.2–117.2
PACA	4 176 207 (89.8)	3561	84.1	82.7–85.5	49.5	47.9–51.8	114.6	112.3–116.8
Languedoc Roussillon	1 981 166 (81.1)	1655	83.1	81.1–85.2	49.5	47.2–51.8	112.0	108.8–115.3
Corse	210 886 (77.9)	183	81.1	75.1–87.1	50.6	43.8–57.5	108.5	98.9–118.1
Total France	52 359 912 (87.2)	49 418	94.7	94.3–95.1	54.8	54.4–55.3	130.5	129.8–131.2

^a Percentage of people affiliated to the CNAMTS in the general population.

Tableau 1: Prévalence de la Sclérose en Plaques dans chaque région française en 2004 (10)

En France, le sex-ratio de la SEP est de **2,6 femmes pour 1 homme** (10). Ce chiffre augmente progressivement depuis quelques décennies, en particulier pour les formes rémittentes (11).

L'âge moyen du début de la maladie se situe aux alentours de 30 ans, plus tôt chez les femmes que chez les hommes (2).

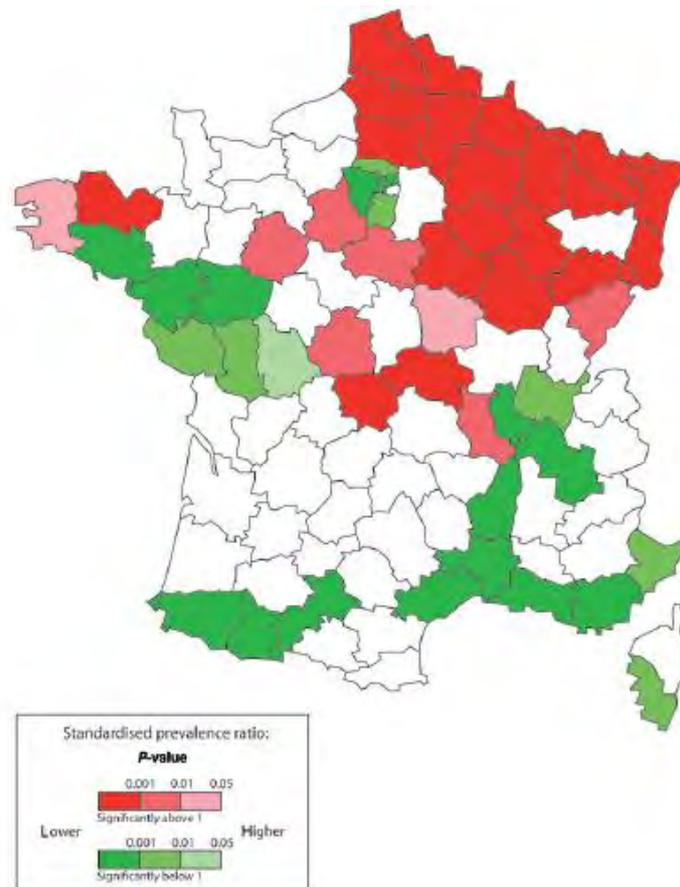


Figure 3: Prévalence de la SEP en France pour chaque département par rapport au niveau moyen national (10)

C : Etiologies de la Sclérose en Plaques

La Sclérose en Plaques est une maladie multifactorielle, dont les causes associent facteurs environnementaux, génétiques et immunologiques.

1 : Facteurs génétiques

Les études épidémiologiques ont montré de façon assez claire l'existence d'une composante génétique dans la Sclérose en Plaques ; en effet, on sait aujourd'hui que les populations Blanches sont plus touchées que les populations Noires, Indiennes ou Asiatiques (2). En outre, les études familiales ont montré que plus le partage de matériel génétique est important avec le membre de la famille atteint, plus le risque de développer la SEP augmente (4) : ainsi, chez les jumeaux homozygotes, si l'un des deux est atteint, l'autre a un fort risque de développer la maladie lui aussi.

Cependant, il faut insister sur le fait que la SEP n'est pas une maladie héréditaire, c'est-à-dire une maladie liée à la transmission, de génération en génération, d'une mutation ou d'une anomalie dans un gène. La SEP est une maladie dite à **susceptibilité génétique**. Cette susceptibilité génétique est bien portée par des gènes, mais ce sont des gènes normaux dans leur fonctionnement ; il est nécessaire qu'un ou plusieurs facteurs environnementaux s'additionnent à ce « terrain génétique » pour que la maladie se développe. Ce qui n'arrive pas forcément...

A ce jour, on considère que 50 à 100 gènes seraient impliqués dans la prédisposition à la SEP (4,12). Parmi eux, il est clairement établi depuis plus de 30 ans le rôle de facteurs de la région **HLA de classe II** du Complexe Majeur d'Histocompatibilité. En particulier, l'allèle HLA-DRB1*1501 est associé à la maladie en Europe du Nord (13). D'autres gènes ont été mis en évidence, comme le récepteur à l'IL-2, le récepteur à l'IL-7, un récepteur du TNF et une tyrosine-kinase (4).

HLA expliquerait 20 à 40% de la prédisposition génétique de la SEP, et la multitude d'autres gènes impliqués ne confèreraient donc individuellement qu'un faible risque (4,12).

2 : Facteurs environnementaux

L'intervention de facteurs environnementaux dans le déclenchement de la SEP est démontrée depuis plus de trente ans, notamment grâce aux études épidémiologiques (études des migrants). Cependant, il est très difficile de citer un seul de ces facteurs avec une certitude absolue (4).

a) les rayonnements UV et la vitamine D

Plusieurs études ont montré le lien existant entre taux d'ensoleillement (rayonnements ultraviolets) et Sclérose en Plaques. En effet, il existe une relation inversement proportionnelle entre rayonnements UV et prévalence de SEP (10,13). La Figure 4 illustre bien ces résultats.

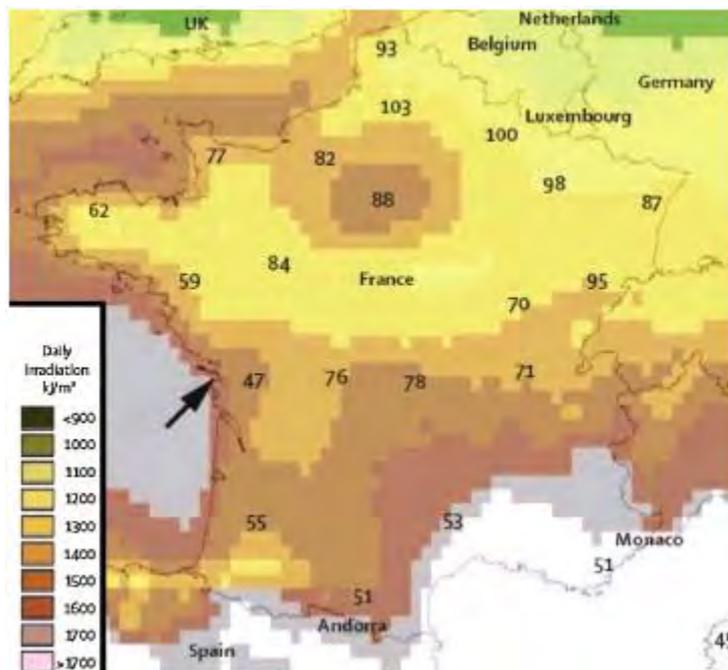


Figure 4: Prévalence de la SEP (chiffres en x/100000) et ensoleillement moyen en France (4)

Sachant que le soleil permet la production de vitamine D, on peut aussi relier taux de vitamine D et SEP. En outre, on sait désormais que la vitamine D peut jouer sur l'immunité (4) : elle paraît en effet interagir avec l'ADN par le biais d'un élément de réponse situé sur le gène HLA-DRB1 (un des facteurs génétiques potentiels) ; de plus, chez des patients portant l'allèle HLA-DRB1*15, le manque de vitamine D pendant l'enfance augmenterait le risque de maladie « immunitaire » (10).

b) le tabac

Il apparaît que le risque de développer une SEP augmente chez les fumeurs par rapport aux non-fumeurs, de même que chez les gros fumeurs par rapport aux fumeurs plus « classiques » ; de plus, les patients fumeurs semblent développer une maladie plus sévère que les non-fumeurs (4). On peut donc considérer le tabagisme comme un facteur favorisant la survenue de SEP (2).

c) la théorie de l'hygiène

Dans nos sociétés modernes, les risques de développer une maladie infectieuse et une maladie auto-immune se sont inversés : le nombre de tuberculose ou d'oreillons a considérablement chuté, quand en même temps le diabète de type 1, la maladie de Crohn ou la SEP ont énormément augmenté.

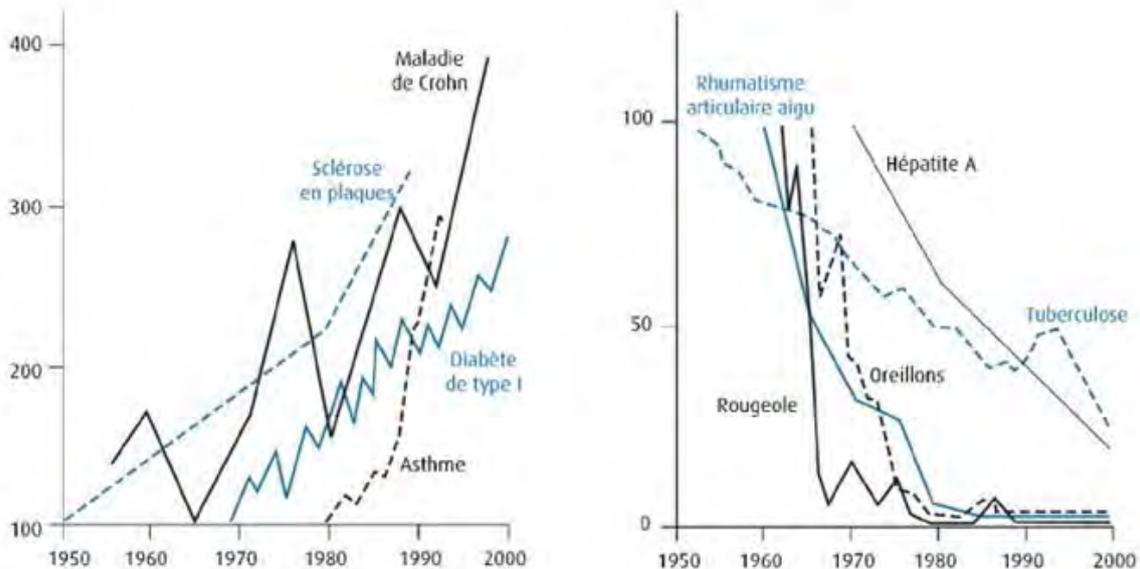


Figure 5: Incidence des maladies infectieuses et auto-immunes au cours du temps (4)

Malgré l'augmentation de l'espérance de vie qu'elle apporte, une meilleure hygiène, voire même une hygiène trop importante dès le plus jeune âge, favoriserait les maladies auto-immunes.

d) les facteurs infectieux

Ce sont les facteurs liés à l'environnement qui ont été le plus étudiés.

Il apparaît que les patients souffrant de Sclérose en Plaques ont eu plus tardivement leurs maladies infectieuses que la population générale. De plus, on a démontré l'existence d'un lien entre la survenue d'une infection respiratoire et le début de la maladie, tout comme d'un lien entre infections virales et survenue de poussées (14).

• Les virus

Les candidats viraux potentiels sont nombreux. On peut tout d'abord citer le virus de la rougeole, mis en cause dans les années 1960, ainsi que le Herpes Virus HHV6. Il se peut également qu'il existe une réaction entre certains antigènes provenant de la dégradation de la myéline et des antigènes viraux variés qui ne seraient pas en cause directement (en effet il existe une communauté antigénique entre des fragments de la PBM (Protéine Basique de la Myéline) et le virus de la rougeole, le virus EBV, le VRS (Virus Respiratoire Syncytial), le rotavirus, le cytomégalovirus...) (6).

Le virus Epstein-Barr (EBV) constitue la piste la plus étudiée actuellement : il a été montré une association entre un antécédent de mononucléose et la SEP (14) ; en effet, un taux élevé d'anticorps anti-EBV augmente le risque de développer une SEP (4). Cependant, l'effet de l'EBV ne serait pas linéaire, et une infection précoce (par exemple avant 6 ans) aurait un effet protecteur, alors qu'un contact avec ce virus à l'adolescence serait un facteur de susceptibilité (4).

La SEP pourrait donc survenir parce qu'un agent infectieux présente une similitude de structure avec une protéine de la myéline, ce qui induirait une confusion dans le système immunitaire, à la base développé pour neutraliser cet agent infectieux, mais qui se mettrait à attaquer la myéline...

- **Les autres facteurs**

La bactérie *Chlamydia pneumoniae* pourrait jouer un rôle dans le déclenchement de la Sclérose en Plaques (6).

Dans les pays du Sud, la fréquence des infections parasitaires intestinales pourrait être inversement associée à la prévalence de la maladie (14).

Ainsi, l'hypothèse d'un agent infectieux unique commun à toutes les SEP reste improbable, mais celle de **l'activation d'une réponse auto-immune par une infection**, spécifique ou non, semble tout à fait possible.

3 : Le cas controversé de la vaccination contre l'hépatite B

C'est en 1997 qu'a débuté la polémique autour de l'innocuité du vaccin contre l'hépatite B, après la publication d'une thèse impliquant une relation de cause à effet entre le vaccin et des atteintes démyélinisantes du SNC. De nombreuses études ont été menées depuis, avec des résultats contradictoires.

En 2004, l'OMS ainsi que l'Afssaps se sont prononcées pour le maintien de la politique de vaccination ; en fonction des connaissances actuelles acquises grâce à de nombreuses études, on peut dire qu'aujourd'hui, à l'échelle des populations et d'un point de vue statistique, **il n'y a pas d'augmentation du risque de développer une Sclérose en Plaques après une vaccination contre l'hépatite B (15) ; il n'y a aucune association démontrée entre cette vaccination et les poussées de SEP (16).**

Il faut donc maintenir la vaccination, en particulier chez les nourrissons (5). A l'âge adulte, on peut la privilégier pour les populations à risque, même s'il ne semble pas nécessaire d'appliquer le principe de précaution chez les parents de patients atteints de SEP, notamment à leurs enfants (4,16) ; de plus, il n'y a pas non plus de raison valable de la déconseiller aux patients atteints de SEP (à condition de le faire pendant une période calme de la maladie)(16) ; ainsi, il est primordial de prendre en compte le bénéfice/risque de la vaccination contre l'hépatite B pour chaque personne individuellement (l'hépatite B restant une maladie très lourde de conséquences) (15).

D : Physiopathologie de la Sclérose en Plaques

1 : Aspects immunologiques

La Sclérose en Plaques est une pathologie auto-immune ; il existe un dysfonctionnement du système immunitaire qui se caractérise par une réaction inflammatoire dirigée contre la gaine de myéline des cellules nerveuses. L'acteur majeur est le lymphocyte T CD4, reconnu depuis longtemps comme la cellule auto-réactive attaquant le système nerveux central (4).

Le schéma suivant est une vue d'ensemble de la réponse immunitaire anormale dans la SEP :

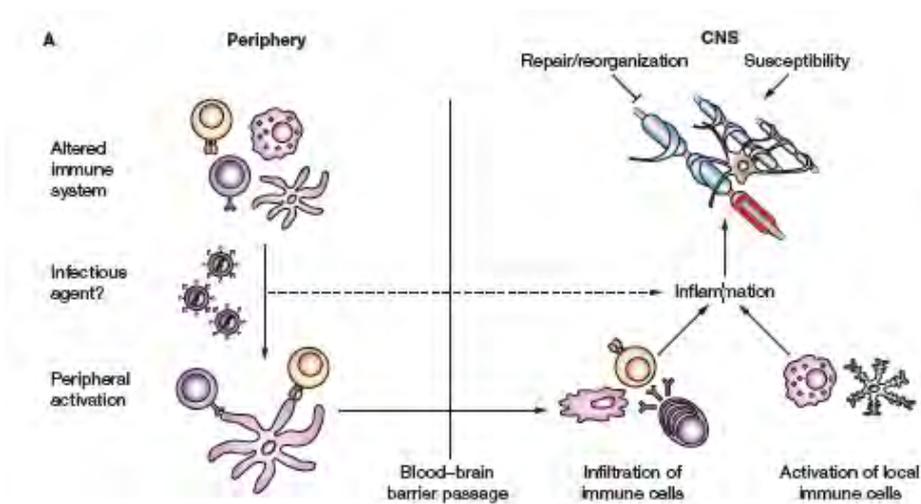


Figure 6: Réponse immunitaire dans la SEP (17)

En dehors du système nerveux, plus particulièrement dans les organes lymphoïdes secondaires, les cellules présentatrices d'antigènes ou CPAg (en premier lieu des

macrophages), présentent aux Lymphocytes T (LT) un antigène étranger encore inconnu, ce qui provoque leur activation. Les LT vont alors se différencier et proliférer. Leur différenciation peut se faire selon trois voies différentes :

- ✗ La voie TH-1 : les LT produiront des cytokines pro-inflammatoires tels IFN γ et TNF α .
- ✗ La voie TH-2 : ils produiront alors des cytokines anti-inflammatoires telles IL-4 et IL-10.
- ✗ La voie TH-17 menant à la production de cytokines pro-inflammatoires comme IL-17.

Dans la SEP, il y a un déséquilibre entre les deux voies majoritaires TH-1 et TH-2, avec une réponse majoritairement TH-1 (18).

Ensuite les LT migrent dans la circulation générale et passent la barrière hémato-encéphalique, celle-ci étant plus perméable que la normale chez les patients SEP. Se retrouvant dans le système nerveux, ils subissent alors une nouvelle activation, cette fois par les cellules microgliales (macrophages) qui leur présentent des antigènes du soi qui peuvent être des peptides provenant de la myéline. Ainsi, il y aura un **mimétisme moléculaire** entre ces peptides du soi présents dans le SNC et l'antigène exogène ayant à la base sollicité les LT en périphérie. Ces derniers vont alors s'activer, générant une inflammation (avec l'activation et le recrutement d'autres cellules immunitaires et la production de substances toxiques) qui entrainera la destruction de la myéline.

De plus, les lymphocytes B peuvent également être activés par les CPAg, se transformant alors en plasmocytes sécrétant des auto-anticorps dirigés contre la myéline.

2 : Aspects histologiques

La SEP est une pathologie touchant la substance blanche du SNC. Elle se caractérise par des lésions correspondant à des foyers de démyélinisation que l'on qualifie de « plaques » disséminées dans l'ensemble du SNC. Il y a présence de lésions jeunes (œdème et infiltrat inflammatoire), stade auquel la remyélinisation est encore possible, et de lésions plus anciennes, plus évoluées et caractérisées par une sclérose du tissu nerveux.

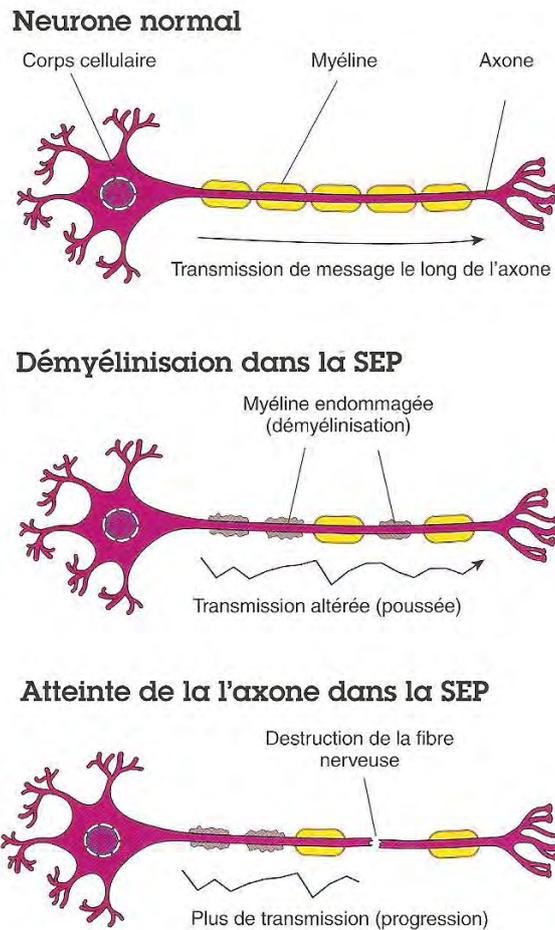


Figure 7: Atteintes des neurones dans la SEP (19)

a) la démýélinisation

C'est l'évènement primaire de la SEP, directement relié au processus inflammatoire dans le système nerveux. La perte de myéline est à l'origine de l'altération de la conduction de l'influx nerveux (5) responsable de la symptomatologie.

Les foyers de démýélinisation sont disséminés dans l'ensemble du SNC et évoluent individuellement, indépendamment des autres plaques, ce qui explique le polymorphisme clinique.

Lorsque les lésions sont encore jeunes, elles peuvent progresser vers la remýélinisation, qui survient le plus souvent après l'épisode d'inflammation aiguë (20).

D'autres évolueront plus ou moins rapidement vers la sclérose. Chez un même patient on observe donc à la fois des plaques anciennes sclérosées et des plaques jeunes inflammatoires.

b) la dégénérescence axonale

La perte axonale apparaît secondairement dans l'histoire de la maladie, et peut survenir à la fois dans les lésions inflammatoires ou chroniques. C'est principalement la conséquence de la démyélinisation, mais il semblerait, bien que les lésions sur l'axone lui-même apparaissent assez tardivement, qu'il existe une souffrance axonale dès le début de la maladie (5,18).

Cette dégénérescence axonale correspond au déficit fonctionnel permanent et donc à l'apparition du handicap. Elle marque le caractère irréversible de la maladie (5).

3 : Les différentes formes cliniques

La Sclérose en Plaques est une maladie dont l'évolution globale et le pronostic sont hétérogènes et peu prévisibles. Certains patients présenteront une SEP totalement bénigne, sans handicap, tandis que d'autres au contraire seront confinés au fauteuil roulant par une forme particulièrement sévère de SEP.

La figure suivante montre la variabilité de l'évolution de la SEP :

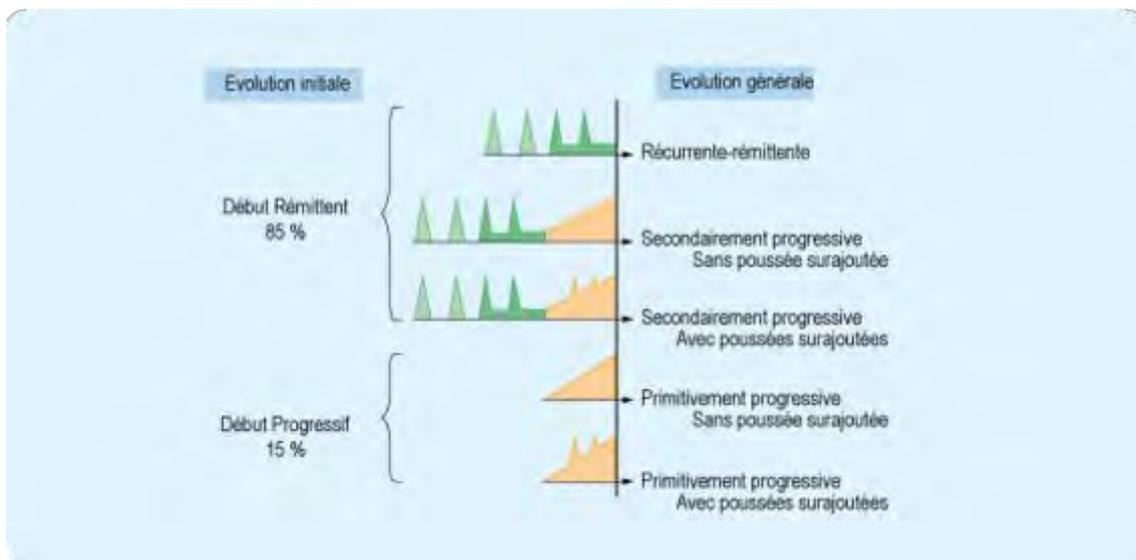


Figure 8: Différentes évolutions possibles de la SEP (21)

Il existe trois principaux types évolutifs de SEP : les formes rémittentes, secondairement progressives et progressives d'emblée (22). Et l'on peut définir quatre formes évolutives « distinctes ».

a) la forme rémittente-récurrente (SEP-RR)

Il s'agit du mode évolutif le plus fréquent, qui concerne 80 à 85% des cas de SEP à son début (5). La maladie se manifeste par des poussées bien individualisées, plus ou moins espacées dans le temps, qui peuvent ou non entraîner des séquelles. Ces rechutes, qui surviennent en moyenne tous les 18 à 24 mois, sont séparées par des périodes de rémissions. Le handicap fonctionnel ne s'aggrave pas entre deux poussées.

Cette forme de SEP, qui débute en moyenne vers 29 ans, peut évoluer en forme secondairement progressive après environ 20 ans d'évolution (14,23).

Remarques :

- * Une **poussée** se définit comme l'apparition, la réapparition ou l'aggravation de symptômes et de signes neurologiques (moteurs, sensitifs ou visuels) pendant au moins 24 heures. Généralement, les symptômes durent plusieurs jours, voire plusieurs semaines, puis disparaissent plus ou moins complètement avec le temps. On parle de nouvelle poussée si l'on est à distance d'au moins un mois du précédent épisode (1,22).
- * La **progression** de la SEP est définie par une aggravation continue des symptômes neurologiques sur une période d'au moins 6 mois.

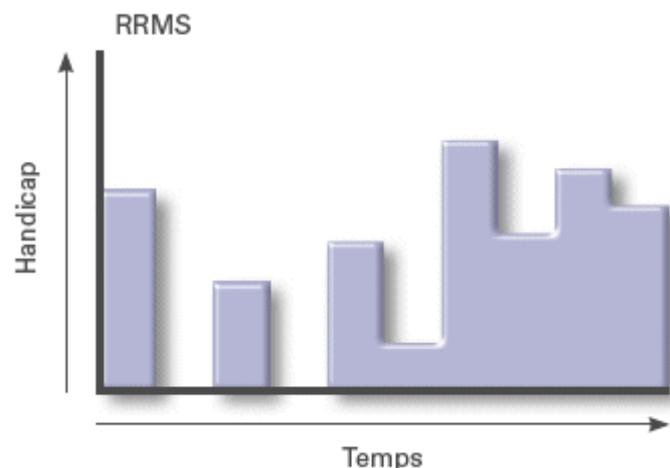


Figure 9: SEP-RR (24)

b) la forme secondairement progressive (SEP-SP)

La SEP-SP fait toujours suite à une phase rémittente ; elle concerne 50% des patients ayant connu un début récurrent-rémittent, après un délai d'environ 10 à 20 ans. Elle se manifeste par la progression régulière des déficits neurologiques et l'intensification des symptômes devenant petit à petit irréversibles, à mesure que la perte axonale dépasse les mécanismes de compensation du SNC. L'aggravation du handicap se fait alors de façon progressive, et des poussées surajoutées peuvent survenir (5,23,25).

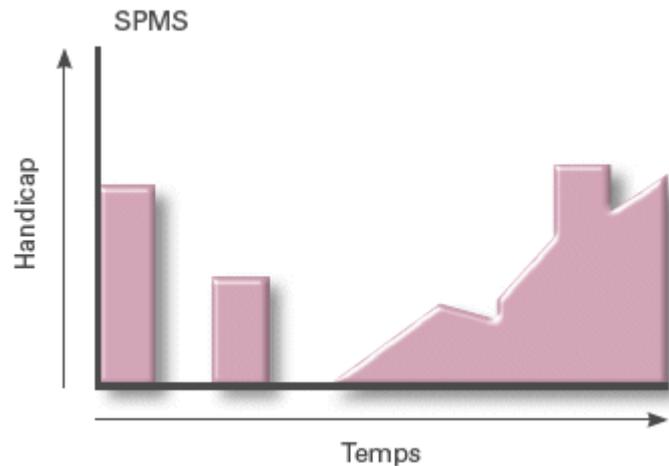


Figure 10: SEP-SP (24)

c) la forme primaire progressive (SEP-PP)

La SEP-PP représente 10 à 15% des cas, et débute habituellement, comme la SEP-SP, aux environs de 40-45 ans. Elle se caractérise par une progression continue de la maladie depuis son début, avec une apparition et une aggravation rapide (en quelques mois) du handicap. Elle évolue généralement sans poussées individualisables ni phases de rémission (1,5).

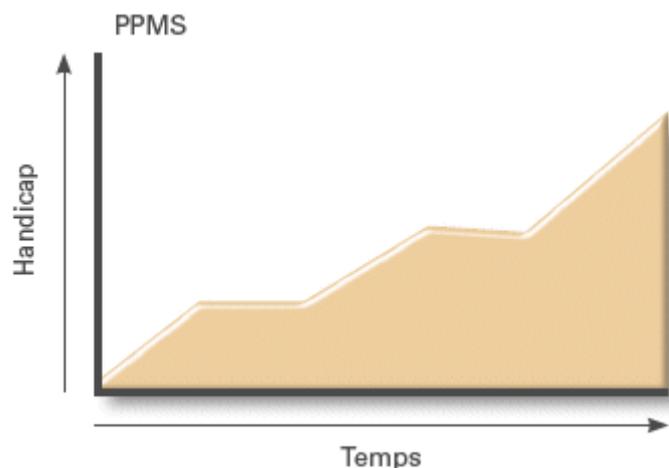


Figure 11: SEP-PP (24)

d) la forme progressive récurrente (SEP-PR)

C'est une forme de SEP plus rare (5% des cas) qui est caractérisée par une atteinte progressive et régulière, avec des poussées aiguës clairement identifiées, suivies ou non d'une rémission. Entre deux rechutes, la progression continue. (2,5).

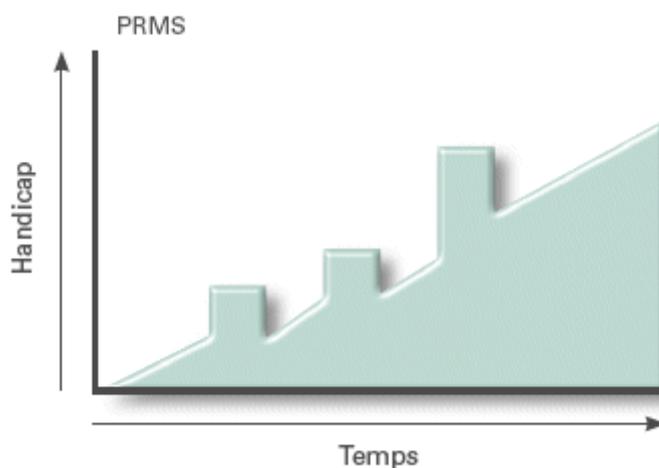


Figure 12: SEP-PR

4 : Evolution de la maladie

La progression du handicap au cours du temps est très variable selon les patients, et il est ainsi très difficile de prédire son évolution. Cependant, on sait que celui-ci s'aggrave de manière progressive, et que si un niveau donné de handicap est atteint depuis plus de 6 mois, on peut le considérer comme définitivement atteint (22).

En pratique, on mesure le handicap grâce à une échelle spécifique, l'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale), qui comprend vingt niveaux allant de 0 (examen normal) à 10 (décès). L'échelle détaillée est présentée en annexe.

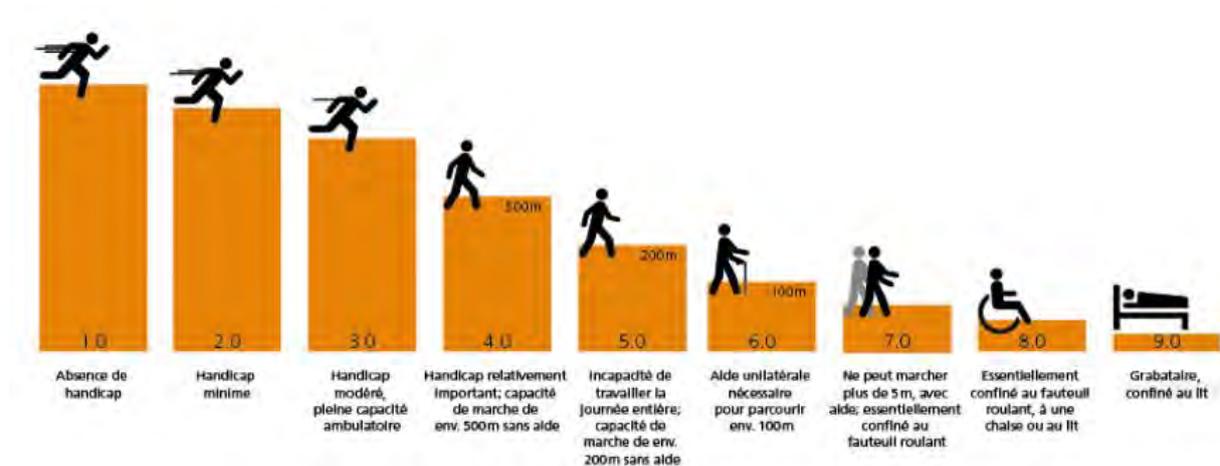


Figure 13: Echelle EDSS (26)

On peut décrire schématiquement cinq stades de handicap (1):

- ✗ L'absence de déficit neurologique (score 0).
- ✗ Un déficit minime avec un score compris entre 1.0 et 3.0, correspondant à une marche normale.
- ✗ Un déficit modéré avec un score compris entre 4.0 et 5.0, représentant des difficultés à la marche avec une réduction du périmètre de marche.
- ✗ Un déficit important avec nécessité d'une aide à la marche (score compris entre 6.0 et 6.5).
- ✗ Un déficit sévère, les patients ne pouvant plus se déplacer seuls ou devant recourir à un fauteuil roulant.

En moyenne, la moitié des patients atteindra les niveaux EDSS 4.0 (diminution du périmètre de marche sans aide à 500m), 6.0 (marche avec une aide unilatérale pour parcourir 100m) et 7.0 (fauteuil roulant manuel pour les déplacements) respectivement 8, 20 et 30 ans après le début de la maladie (22,23).

Le pronostic individuel de la SEP est difficile à prévoir, d'autant que l'apparition des traitements de fond a vraisemblablement modifié l'histoire naturelle de la maladie.

Néanmoins, certains facteurs paraissent être de bon pronostic quant d'autres sont au contraire de mauvais pronostic (1,14,25) :

- * Facteurs favorables : sexe féminin, âge de début jeune, forme de début rémittent, intervalle long (plus de 2,5 ans) entre les deux premières poussées, absence de handicap après cinq ans, récupération complète après une poussée, symptomatologie initiale à type de névrite optique ou de troubles sensitifs, faible charge lésionnelle lors de la première IRM et absence d'augmentation de celle-ci après cinq ans d'évolution.
- * Facteurs défavorables : sexe masculin, début à un âge plus tardif et progressif d'emblée, deux poussées ou plus la première année (avec un intervalle court entre les deux premières), récupération partielle après une poussée, symptomatologie initiale à type de troubles moteurs, vésicaux, cérébelleux, charge lésionnelle importante à la première poussée, et accumulation de celle-ci dans les cinq premières années d'évolution.

Au cours de la Sclérose en Plaques, l'espérance de vie peut diminuer de cinq à sept ans (25), mais globalement, elle demeure plus sévère par le handicap qu'elle entraîne que par la diminution de la longévité.

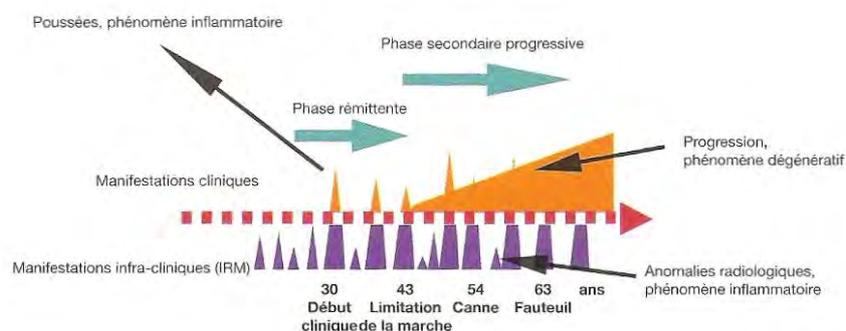


Figure 14: Histoire naturelle de la SEP (25)

E : Diagnostic

Jusqu'à assez récemment, le diagnostic de Sclérose en Plaques était essentiellement clinique, puisqu'un certain nombre de signes et symptômes sont assez évocateurs, comme le début entre 15 et 50 ans, l'alternance de crises et de rémissions... Ce

diagnostic était néanmoins difficile du fait de la diversité des symptômes et de leur caractère peu spécifique (1).

Aujourd'hui, il repose sur l'interrogatoire du patient (historique des symptômes), sur l'examen clinique, en particulier l'examen neurologique, et sur les examens complémentaires.

L'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) a bouleversé l'approche du diagnostic en permettant de mettre en évidence les signes radiologiques évocateurs de SEP que sont les plaques de démyélinisation au sein de la substance blanche (1,5).

Par ailleurs, les deux modes de découverte les plus fréquents de la maladie sont des manifestations neurologiques et une IRM cérébrale anormale.

1 : La dissémination temporo-spatiale

L'argument essentiel, unanimement considéré pour retenir le diagnostic de SEP, est la coexistence d'une dissémination temporelle et spatiale des lésions inflammatoires du SNC.

- ✗ La **dissémination temporelle** se définit par la notion, dans l'histoire de la maladie, d'au moins 2 poussées distinctes successives, ou par l'apparition sur l'IRM de nouvelles lésions au cours du temps (1,20).
- ✗ La **dissémination spatiale** peut correspondre à une poussée polysymptomatique (par exemple alliant gêne motrice des membres inférieurs et névrite optique), ou à des lésions neurologiques localisées dans au moins deux régions différentes du SNC (1).

2 : L'IRM

L'IRM utilise comme marqueur le gadolinium, un produit de contraste traversant une Barrière Hémato-Encéphalique (BHE) ayant perdu son intégrité. Il permet d'affiner les résultats et de distinguer les plaques « jeunes » encore en activité (2,5).

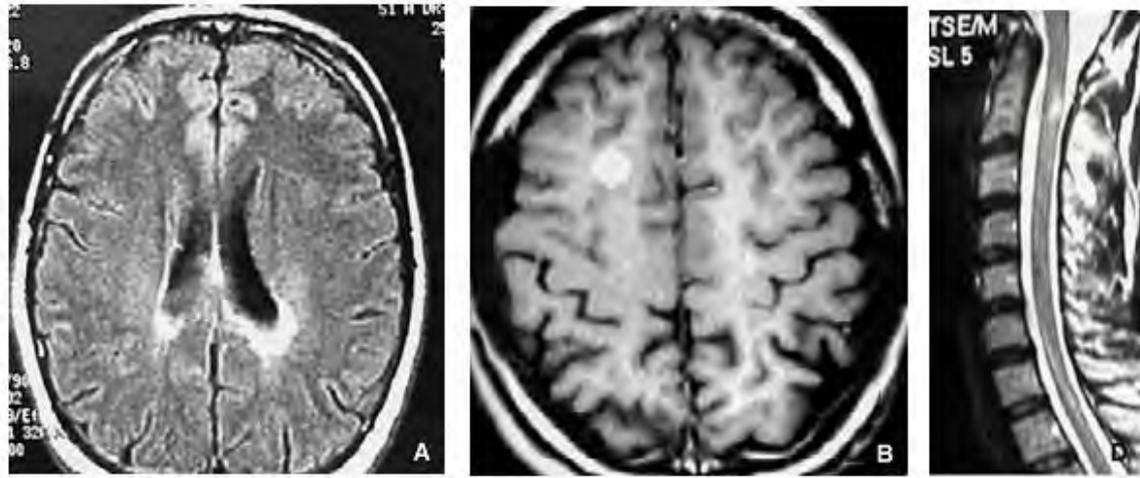


Figure 15: Images IRM d'un patient atteint de SEP : lésions en hypersignal (à gauche), lésion rehaussée après injection de gadolinium (au centre) et hypersignal intramédullaire (à droite) (14)

Les résultats de l'IRM sont à interpréter en fonction des critères de Mc Donald, proposés en 2001, puis révisés en 2005 puis 2010 par Polman (27)(voir plus bas).

Ces critères diagnostiques permettent aujourd'hui d'identifier précisément une SEP, même dès une première poussée. Ils intègrent à la fois la clinique, les données fournies par l'IRM, et si nécessaire les résultats de la ponction lombaire et des potentiels évoqués.

Poussées cliniques	Localisations à l'examen clinique	Conditions requises pour le diagnostic	Éléments du diagnostic
≥ 2	≥ 2	Aucune	Aucun, mais en cas de négativité du LCR et de l'IRM, le diagnostic ne doit être retenu qu'avec une extrême précaution ; savoir évoquer d'autres diagnostics
≥ 2	1	Dissémination dans l'espace	• IRM ou • Nouvelle poussée de localisation différente de la 1 ^{ère}
1	≥ 2	Dissémination dans le temps	• IRM ou • Seconde poussée
1	1	Dissémination dans l'espace ET	• IRM ou • Nouvelle poussée de localisation différente de la 1 ^{ère}
		dissémination dans le temps	• IRM ou • Nouvelle poussée
Formes progressives		Dissémination dans le temps ET	Progression clinique sur plus d'un an (évaluée prospectivement ou rétrospectivement)
		Deux des trois critères suivants sont réunis :	• IRM cérébrale positive : ≥ 1 lésion T2 périventriculaire, juxtacorticale ou sous-tentorielle • IRM médullaire positive : ≥ 2 lésions T2 focales • LCR positif : présence de bandes oligoclonales d'IgG absentes du sérum ou augmentation de l'index IgG

Tableau 2: Critères de McDonald révisés en 2010 (25) d'après (27)

Critères IRM de dissémination dans l'espace		
Si il existe au moins une lésion T2 dans 2 des 4 régions suivantes du système nerveux	<ul style="list-style-type: none"> • périventriculaire • juxtacorticale • sous-tentorielle • moelle épinière 	Si le patient a un syndrome du tronc cérébral ou médullaire, les lésions symptomatiques sont exclues des lésions à prendre en compte
Critères IRM de dissémination dans le temps		
Il existe deux manières de démontrer une dissémination dans le temps par l'IRM	<ul style="list-style-type: none"> • présence simultanée de lésions prenant et ne prenant pas le contraste, quel que soit le moment de l'examen par rapport à l'épisode clinique • Détection d'une nouvelle lésion en T2 et/ou prenant le contraste par rapport à une imagerie de référence quel que soit le délai de l'IRM initiale par rapport à l'épisode clinique 	

Tableau 3: Critères IRM de dissémination temporelle et spatiale (25)

Ainsi, en pratique, le diagnostic de SEP peut être posé dans les trois principaux cas de figure suivants :

- ✗ Si le patient a 2 poussées distinctes dans des territoires cliniques distincts.

- ✗ Si les 2 poussées sont dans le même territoire et que la dissémination spatiale est démontrée par l'IRM ou par une nouvelle poussée survenant dans un territoire différent.
- ✗ Si le patient n'a eu qu'un seul épisode clinique et que la notion de dissémination spatiale est démontrée par l'IRM ou par une nouvelle poussée survenant dans un territoire différent et que la notion de dissémination temporelle est démontrée par l'IRM ou par une nouvelle poussée.

Remarque :

Les formes progressives n'évoluant pas par poussées, et étant généralement monosymptomatiques au départ, elles ne peuvent pas, par définition, correspondre aux critères de diffusion temporelle et spatiale ; il y a donc plusieurs critères différents permettant de poser le diagnostic (tableau 2).

3 : La ponction lombaire

Elle n'est plus obligatoire, mais reste un examen encore régulièrement utilisé, car elle permet l'étude du liquide céphalo-rachidien (LCR), qui apporte deux types de renseignements essentiels (14) :

- ✗ L'affirmation d'une réaction inflammatoire dans le SNC, par la mise en évidence de la sécrétion intrathécale d'IgG (Immunoglobulines G) réparties en bandes oligoclonales. L'anormalité du LCR se traduit par la présence de ces bandes oligoclonales qui ne sont pas présentes dans le sérum du même patient (voir Figure 16). Ces bandes oligoclonales sont présentes chez 90% des patients atteints de SEP.
- ✗ L'élimination d'une autre cause, comme un processus infectieux ou malin.

BANDES OLIGOCLONALES DANS LE LCR

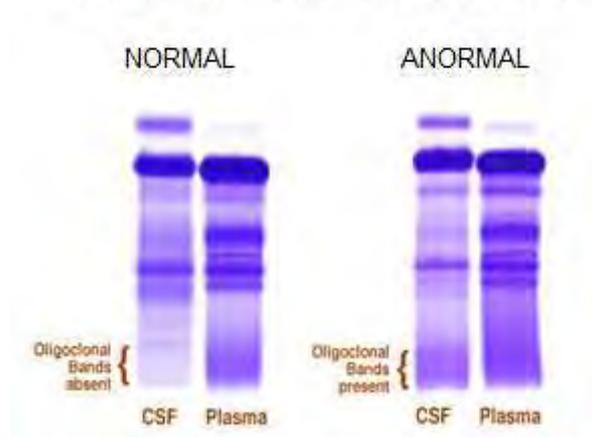


Figure 16: Bandes oligoclonales dans le LCR et dans le plasma, après électrophorèse des protéines, chez un patient sain et chez un patient atteint de SEP

4 : Le bilan biologique

Tous les examens usuels réalisés dans le sang sont habituellement normaux ; en particulier, il ne doit pas y avoir de syndrome inflammatoire périphérique, car l'inflammation est strictement confinée au SNC.

5 : Les potentiels évoqués

Ce sont une exploration neurophysiologique évaluant la conduction de l'influx nerveux. Ils permettent de préciser la diffusion de l'atteinte et les mécanismes lésionnels, en particulier la démyélinisation, en montrant un ralentissement du passage de l'influx et une désynchronisation (25). Leur intérêt a considérablement diminué depuis l'arrivée de l'IRM.

Quatre potentiels évoqués peuvent être étudiés : visuels, auditifs, sensitifs et moteurs. L'étude des PEV (Potentiels Evoqués Visuels) est utile dans les formes Primaires Progressives quand l'IRM n'est pas suffisante pour établir le diagnostic. Les autres ont moins d'intérêt car non spécifiques (14).

F : Symptomatologie

Les symptômes observés au cours de la Sclérose en Plaques sont très variés, du fait des multiples localisations des plaques de démyélinisation au sein du SNC.

1 : Signes inauguraux

Ils sont très variables d'un patient à l'autre, plus ou moins caractéristiques de la maladie, et le plus souvent transitoires. Les manifestations initiales sont monosymptomatiques dans 2/3 des cas (5).

Les principaux symptômes présentés lors d'une première poussée de SEP sont présentés ci-dessous.

a) la NORB ou Névrite Optique Rétro-Bulbaire

Elle représente environ 20% des manifestations inaugurales de la maladie. La NORB se traduit par une baisse d'acuité visuelle unilatérale, brutale et d'intensité assez importante. Elle est presque toujours associée à des douleurs lors de la mobilisation des globes oculaires. La prise en charge thérapeutique consiste en l'administration de 1g/jour de méthylprednisolone par voie intraveineuse. La récupération est le plus souvent complète mais peut parfois laisser des séquelles (14,28).

b) les troubles sensitifs

Ils correspondent à des sensations d'engourdissement, de brûlures, de fourmillements, de ruissellement, de peau « cartonnée » ou encore de picotements spontanés ou provoqués par une stimulation. Lors de la flexion de la nuque, les patients peuvent ressentir une « décharge électrique » parcourant le rachis et les membres inférieurs ; c'est ce qu'on appelle le signe de Lhermitte (1,2,5).

c) les troubles moteurs

Ils se traduisent par une paraparésie (paralysie légère des membres inférieurs), s'installant en quelques heures à quelques jours, avec une fatigabilité à l'effort, une diminution de la force musculaire et une lourdeur d'un membre (1,5,14).

2 : Phase d'état

	Phase initiale (%)	Phase d'état (%)
Atteinte pyramidale	20	80 à 90
Atteinte cérébelleuse	10	70
Atteinte sensitive	20	70
Troubles visuels	20 à 25	50
Dysarthrie		40 à 50
Troubles cognitifs		40 à 70
Problèmes de mémoire		40 à 70
Troubles urinaires	2 à 34*	50 à 80
Troubles du transit		50
Troubles sexuels		26 à 75
Fatigue		50 à 75

Tableau 4: Signes cliniques de la SEP (29)

a) le déficit moteur

Les troubles moteurs sont les plus fréquents, puisqu'à la phase d'état, 80 à 90% des patients ont une atteinte motrice (29). Ils sont très divers : paraparésie (paralysie légère des membres inférieurs), hémiparésie (déficit partiel de la force musculaire touchant une moitié du corps), pertes d'équilibre, raideurs musculaires, troubles de la marche...

Le déficit moteur peut toucher n'importe quel territoire, mais prédomine généralement aux membres inférieurs. Il est quasiment constant après un certain nombre d'années d'évolution et retentit de manière importante sur l'autonomie du patient (30).

b) la spasticité

La spasticité est très fréquente, et touche préférentiellement les membres inférieurs. Discrète, elle peut compenser en partie la gêne fonctionnelle liée au déficit moteur ; plus importante, elle peut majorer l'incapacité motrice, et altérer la marche. Elle contribue significativement au handicap des patients (25,31,32).

c) le syndrome cérébelleux

L'atteinte cérébelleuse est fréquente, et entraîne des troubles de l'équilibre et de la coordination (gestes maladroits, mouvements involontaires...), ainsi qu'un tremblement d'action appelé tremblement cérébelleux. Ce dernier n'existe pas au repos, mais s'accroît avec le mouvement ; il est souvent associé à une dysarthrie cérébelleuse caractérisée par une voix scandée et explosive, particulièrement handicapante socialement (1,14,25).

d) les troubles sensitifs

Ce sont des paresthésies, des sensations d'engourdissement, d'« eau qui coule », de « toile d'araignée »... (29).

e) les troubles visuels

En dehors de la NORB, décrite plus haut, les patients peuvent développer une baisse de l'acuité visuelle, une diplopie, un flou visuel, un nystagmus... (14,33).

f) les troubles sphinctériens

Longtemps sous-estimés, ils sont pourtant l'une des causes les plus importantes de handicap dans la SEP.

Les troubles vésico-sphinctériens sont extrêmement fréquents, puisqu'au moins 75% des patients atteints de SEP en présentent au cours de leur maladie (34). Parmi eux, la miction impérieuse, la pollakiurie¹, la dysurie², la sensation de miction incomplète et l'énurésie sont les troubles les plus fréquents. Ces troubles exposent au risque d'infections urinaires répétées (14).

Fréquemment associés aux troubles urinaires, les troubles sexuels consistent principalement chez l'homme en des troubles de l'érection et de l'éjaculation, et chez la femme en une baisse de la libido, une anorgasmie, une dyspareunie³ ou une sécheresse vaginale (29,34).

¹ Augmentation de la fréquence des mictions

² Difficulté à la miction (évacuation des urines)

³ Douleurs lors des rapports sexuels

Les troubles ano-rectaux sont souvent associés aux troubles urinaires ; il s'agit surtout de problèmes de constipation (touchant 50% des patients) et d'incontinence fécale, altérant considérablement la qualité de vie (29,34,35).

g) les troubles cognitifs

Les troubles cognitifs sont fréquents dans la SEP, puisque 40 à 60 % des patients en présentent. Ils apparaissent dès le début de la maladie, et augmentent avec son évolution. Ces troubles prédominent sur l'attention, la mémoire, en particulier la mémoire de travail, la vitesse de traitement de l'information, la perception visuo-spatiale et les fonctions exécutives (36,37).

h) les troubles de l'humeur et des émotions

Ces troubles sont fréquents, et d'apparition précoce dans la SEP. L'un des symptômes les plus courants et les plus gênants est la dépression, deux fois plus fréquente que dans la population générale. De même, l'anxiété est très présente, et le risque de suicide plus élevé.

Les patients atteints de SEP peuvent également présenter une euphorie⁴, un chagrin chronique (« chronic sorrow »⁵), ou un rire ou pleurer pathologique⁶ (38,39).

i) la fatigue

Longtemps sous-estimée et négligée, la fatigue est pourtant extrêmement fréquente dans la SEP ; sa prévalence est comprise entre 50 et 90% (40). Elle peut apparaître très précocement mais n'est pas corrélée avec la sévérité de la maladie (2). Contrairement à la fatigue « normale », elle est d'apparition rapide après un effort minimal, avec un temps de récupération augmenté (40). Elle est chronique, permanente, à la fois physique et mentale, et retient de manière très importante sur la vie quotidienne des patients, limitant l'ensemble de leurs activités (25,41).

⁴ Disposition permanente de l'humeur caractérisée par un état de bien-être, de gaieté, contrastant avec l'état physique.

⁵ Tristesse envahissante permanente, périodique et progressive qui semble évoluer parallèlement à la maladie.

⁶ Accès spasmodiques survenant à la moindre stimulation affective.

j) les douleurs

Les douleurs sont très fréquentes dans la SEP, et touchent plus de la moitié des patients (42). Leur fréquence augmente avec l'âge, la durée d'évolution et la sévérité de l'atteinte neurologique (25). Ces douleurs peuvent exister à tous les stades de la maladie, et impactent fortement la vie quotidienne, la vie professionnelle et les relations sociales (42).

Ces douleurs peuvent être des douleurs neuropathiques, principalement la névralgie du trijumeau⁷, le signe de Lhermitte, et les spasmes toniques douloureux⁸ (42).

Les douleurs non neuropathiques sont représentées par les douleurs oculaires associées aux neuropathies optiques, les douleurs liées aux troubles vésicaux ou à la spasticité, les céphalées (dont la fréquence est plus importante que dans la population générale), et les lombalgies touchant 20% des patients (42,43).

A ces douleurs s'ajoutent potentiellement les douleurs iatrogènes liées aux traitements injectables (douleur au point d'injection, céphalées...) (42).

k) le phénomène « Uhthoff »

Le phénomène « Uhthoff » correspond à une vision floue, transitoire, déclenchée par l'exercice physique ou par une augmentation de température (44). Plus globalement, il s'agit en fait d'une sensibilité exacerbée à la chaleur ; ainsi, lors de fortes chaleurs, d'efforts physiques, ou de fièvre, les patients peuvent souffrir d'une aggravation de leurs troubles actuels ou d'une réapparition de symptômes antérieurs (2,14,25).

⁷ Inflammation du nerf trijumeau (nerf sensitif du visage), provoquant des douleurs violentes, en éclairs, sous forme de décharges électriques et de courte durée, ressenties du cuir chevelu jusqu'aux gencives.

⁸ Spasmes touchant tout un membre, durant 1 à 2 minutes, et pouvant se reproduire plusieurs fois par jour.

II : LES TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX

Le traitement de la SEP se décompose en 3 axes : le traitement des poussées, les traitements de fond et les traitements symptomatiques.

A : Le traitement des poussées

Il associe repos et corticothérapie intraveineuse. La **méthylprednisolone** est utilisée à la dose de **1g par jour**, en perfusion lente sur 3 heures, pendant **3 jours** de suite (45).

Quelques mesures simples sont associées : régime pauvre en sucre et en sel, surveillance de la tension artérielle, de la kaliémie et de la glycémie.

Seules les poussées particulièrement sévères et invalidantes doivent être traitées. Jusqu'à récemment, les bolus de corticoïdes devaient être réalisés en hospitalisation. Depuis 2007, ils peuvent être effectués à domicile si leur réalisation est encadrée par un réseau de santé et si la première perfusion a lieu à l'hôpital (25).

La corticothérapie permet de raccourcir la durée des poussées et d'en atténuer la sévérité. Elle n'influence en rien le pronostic ou l'évolution, c'est-à-dire qu'elle ne prévient pas la survenue d'une nouvelle poussée.

B : Les traitements de fond

L'objectif des traitements de fond de la SEP est double : diminuer la fréquence des poussées et retarder l'apparition et l'accumulation du handicap.

Les médicaments utilisés sont principalement de trois types : immunomodulateurs, anticorps monoclonaux et immunosuppresseurs. Ils ciblent généralement le processus inflammatoire.

Tous les traitements disponibles en ville sont des médicaments d'exception, à prescription initiale et renouvellement réservés aux spécialistes en neurologie (25).

1 : Les immunomodulateurs

Le mode d'action des immunomodulateurs n'est pas encore totalement connu, mais l'on sait qu'ils atténuent l'activation des lymphocytes T, inhibent la production de cytokines TH-1 pro-inflammatoires, activent la sécrétion de cytokines TH-2 anti-inflammatoires et/ou inhibent le passage de lymphocytes auto-réactifs dans le système nerveux central en modifiant la perméabilité de la BHE (46). Ils réduisent le risque de survenue de poussées et l'apparition de nouvelles lésions en IRM.

Ils sont utilisés principalement dans les formes de SEP évoluant par poussées, mais désormais aussi dans les syndromes cliniquement isolés à haut risque de développer une SEP (47).

a) les interférons bêta

Les interférons disponibles sont des **interférons β 1a** (AVONEX et REBIF) et **β 1b** (BETAFERON et EXTAVIA). Leur mécanisme d'action est commun mais la dose, la fréquence et la voie d'administration varient d'un médicament à l'autre (voir tableau 5).

Ils entraînent une réduction du nombre de poussées d'environ 30%, réduisent le nombre de nouvelles lésions en IRM et retardent la progression du handicap de quelques mois (45).

Les effets indésirables des interférons sont des réactions locales au point d'injection (en particulier pour la voie sous-cutanée) à type de rougeurs, induration ou ecchymoses, accompagnées parfois de prurit ou de douleurs. Ils sont souvent responsables d'un syndrome pseudo-grippal (frissons, courbatures, céphalées, fièvre) dans les heures suivant l'injection, en particulier en début de traitement, mais qui s'atténue avec le temps. De manière plus rare, ils peuvent majorer un syndrome dépressif. Enfin, la possibilité d'une cytolyse hépatique ou d'une leucopénie justifie une surveillance de l'hémogramme et des transaminases pendant le traitement (46).

Après 18 à 24 mois de traitement, il peut souvent se développer des anticorps neutralisants, anti-interféron, entraînant une baisse de l'efficacité du traitement.

b) l'acétate de glatiramère (AG) COPAXONE

Il s'agit du deuxième traitement immunomodulateur utilisé dans la SEP.

L'AG permet de diminuer le nombre de poussées de 30% sur 2 ans, ainsi que de réduire le nombre de lésions inflammatoires à l'IRM, mais contrairement aux

interférons, il n'a pas montré d'effet favorable sur la progression du handicap ni sur la progression des poussées (48).

Les effets indésirables de ce produit sont des réactions locales au point d'injection (érythème, induration, prurit, douleur...), et parfois des réactions systémiques immédiates post-injection (vasodilatation, oppression thoracique, dyspnée...). Cependant, l'AG possède une tolérance à long terme remarquable, et une efficacité qui semble perdurer dans le temps, malgré l'apparition d'anticorps neutralisants chez la majorité des patients (47,48).

	Bétagéron [®] , Extavia [®] Interféron bêta-1b	Avonex [®] Interféron-bêta-1a	Rebif [®] Interféron-bêta-1a	Copaxone [®] Acétate de glatiramère
Séquence d'acides aminés	Interféron-bêta avec substitution d'une sérine par une cystéine	Interféron naturel	Interféron naturel	
Posologie	250 µg 8 MUI	30 µg 6 MUI	22 et 44 µg 6 et 12 MUI	20 mg
Voie d'administration	Sous-cutanée	Intramusculaire	Sous-cutanée	Sous-cutanée
Fréquence	Tous les 2 jours	1 fois/semaine	3 fois/semaine	1 fois/jour

Tableau 5: Immunomodulateurs disponibles dans le traitement de la SEP (46)

2 : Le natalizumab TYSABRI

Il s'agit d'un anticorps monoclonal humanisé anti- α 4-intégrine. Il a la capacité de se lier sélectivement à la sous-unité α -4 des intégrines humaines, molécules d'adhérence exprimées à la surface des lymphocytes T activés ; cette fixation empêche la liaison entre l'intégrine et son récepteur endothélial VCAM. Ainsi, le natalizumab inhibe le passage des cellules immunocompétentes à travers la BHE et donc leur entrée dans le SNC (46,48,49).

Le natalizumab s'administre en injection intraveineuse de 300 mg toutes les 4 semaines ; son utilisation est réservée à l'hôpital.

Il réduit la fréquence des poussées d'environ 60%, diminue de 80% le nombre de nouvelles lésions actives à l'IRM, et diminue d'environ 40% le risque d'aggravation du handicap (46).

La tolérance du natalizumab est généralement bonne : des céphalées, vertiges et nausées peuvent survenir, ainsi que, rarement, des réactions d'hypersensibilité.

Cependant, le risque d'effets indésirables graves, représenté par le risque de Leucoencéphalite multifocale progressive (LEMP)⁹, a limité son utilisation : le natalizumab est réservé aux formes de SEP-RR en monothérapie, soit en seconde intention après échec des IFN, soit en première intention dans les formes sévères ayant eu deux poussées invalidantes dans l'année avec une activité radiologique démontrée sur l'IRM (voir tableau 6).

Il peut conduire à l'apparition d'anticorps persistants, associée à une diminution de l'efficacité du traitement mais aussi à une augmentation des réactions d'intolérance à la perfusion (50).

3 : Le fingolimod GILENYA

Le fingolimod est le premier médicament par voie orale disponible pour la SEP. C'est un modulateur des récepteurs sphingosine-1-phosphate (S1PR) présents à la surface des lymphocytes. En s'y fixant, il empêche les lymphocytes de quitter les ganglions lymphatiques et limite leur infiltration dans le SNC (49).

La posologie est de 1 gélule de 0,5mg par jour, la première administration étant réalisée à l'hôpital.

Les effets indésirables les plus fréquents du fingolimod sont des infections grippales, des céphalées, de la toux, des diarrhées, des dorsalgies et une perturbation du bilan hépatique. Peuvent également survenir des lympho- et leucopénies, des hypertensions artérielles, des bradycardies et des dépressions. Plus rarement, des œdèmes maculaires peuvent apparaître en début de traitement (51).

Les indications du fingolimod sont les mêmes que la natalizumab (voir tableau 6). sa prescription s'accompagne d'un plan de gestion des risques, comportant notamment les recommandations pour le bilan à effectuer avant le démarrage du traitement (49). En particulier, la surveillance cardio-vasculaire des patients est primordiale (en raison d'une diminution transitoire de la fréquence cardiaque lors de l'introduction ou réintroduction du traitement).

⁹ La LEMP est une maladie infectieuse opportuniste causée par la réactivation du virus JC qui pourrait être secondaire à l'immunosuppression induite par le natalizumab. Les symptômes sont des troubles moteurs, sensitifs, des atteintes visuelles et une confusion mentale (46,48).

	Mitoxantrone	Natalizumab	Fingolimod
Indication clinique	<p>Ce traitement ne devra être utilisé qu'après évaluation du bénéfice/risque et notamment du risque hématologique et cardiaque. Elsep est indiqué dans les formes agressives de sclérose en plaques de type récurrente/rémittente ou de type secondairement progressive. L'agressivité est définie par :</p> <p>2 poussées l'une et l'autre avec séquelles au cours des 12 derniers mois et 1 nouvelle lésion rehaussée par le gadolinium à une IRM datée de moins de 3 mois ;</p> <p>ou</p> <p>par une progression de 2 points à l'EDSS au cours des 12 mois précédents et 1 nouvelle lésion rehaussée par le gadolinium à une IRM datée de moins de 3 mois. Elsep n'est pas indiqué en traitement de première intention. Elsep n'est pas indiqué dans les formes progressives primaires de sclérose en plaques</p>	<p>Uniquement indiqués en monothérapie chez les patients ayant une forme très active de SEP rémittente-récurrente et</p> <p>N'ayant pas répondu à un traitement complet et bien conduit par interféron bêta (habituellement d'une durée d'au moins un an). Les patients doivent avoir présenté au moins une poussée au cours de l'année précédente alors qu'ils étaient sous interféron bêta et doivent présenter au moins 9 lésions hyper-intenses en T2 à l'IRM cérébrale ou au moins une lésion rehaussée après injection de gadolinium. Un « non répondeur » pourrait également être défini comme un patient dont le taux de poussées n'a pas changé ou a augmenté par rapport à l'année précédente ou qui continue à présenter des poussées.</p> <p>Ou</p> <p>Sévère et d'évolution rapide définie par deux poussées invalidantes ou plus au cours d'une année, associées à une ou plusieurs lésions rehaussées après injection de gadolinium sur l'IRM cérébrale ou une augmentation significative de la charge lésionnelle en T2 par rapport à une IRM antérieure récente</p>	

Tableau 6: Indications des traitements de seconde ligne dans la SEP (49)

4 : Les immunosuppresseurs

a) la mitoxantrone ELSEP

La mitoxantrone est un agent cytotoxique intercalant. Elle possède aussi des propriétés immunosuppressives sur les différentes lignées de cellules impliquées dans la démyélinisation immuno-induite.

Elle n'est pas indiquée en première intention, et ne concerne que les formes agressives de SEP (voir tableau 6). Elle s'administre mensuellement à la posologie de 12mg/m², par perfusion ; elle est réservée à l'usage hospitalier.

En raison de sa toxicité cardiaque et hématologique (risque leucémique), son utilisation est limitée à 6 mois (dose totale maximale de 120mg/m²).

La mitoxantrone permet de réduire le nombre de poussées, le niveau de handicap résiduel et le nombre de lésions à l'IRM (45).

b) le cyclophosphamide ENDOXAN

Il s'agit d'un immunosuppresseur non spécifique capable de diminuer la réponse pro inflammatoire de type TH-1 au profit d'une réponse TH-2 (52).

Le cyclophosphamide s'administre en bolus mensuels de 500 à 750 mg/m², à l'hôpital.

Il est utilisé de manière empirique comme traitement de fond des formes rapidement évolutives de SEP, en particulier dans les formes secondairement progressives, où les patients semblent mieux répondre que les patients atteints de SEP-PP (53).

Ses principaux effets indésirables sont des aménorrhées, des troubles digestifs et des infections urinaires (14).

Bien qu'ayant un niveau de preuve d'efficacité inférieur à la mitoxantrone (expliquant son absence d'AMM dans la SEP), le cyclophosphamide reste une alternative moins toxique et mieux tolérée.

c) l'azathioprine IMUREL

C'est historiquement le premier traitement de fond à avoir été proposé dans la SEP, mais le développement des interférons a diminué la place de cet immunosuppresseur.

Elle serait efficace sur la fréquence des poussées à la dose de 2,5mg/kg/jour, mais n'aurait pas d'effet sur l'évolution du handicap (46).

d) le mycophénolate mofétil CELLCEPT

Bien toléré et plus récent, cet immunosuppresseur remplace progressivement le traitement par azathioprine (46).

e) le méthotrexate

Utilisé généralement à la dose de 7,5mg/semaine, le méthotrexate aurait un petit effet sur la progression du handicap dans les formes progressives ; cependant, son utilisation demeure exceptionnelle (46).

Remarque :

Les bolus de **méthylprednisolone** (1g/jour une fois par mois ou 500mg/jour pendant 3 jours tous les 2 mois) sont proposés dans la SEP-SP. Cependant, ce serait plus pour leurs effets sur la fatigue et la spasticité que pour leur effet sur la progression de la maladie (25,46).

3 : Stratégie thérapeutique

a) SEP rémittentes

Dans la plupart des cas, on a recours à un schéma dit « **d'escalade thérapeutique** » (voir figure 17) ; en première intention un traitement immunomodulateur est prescrit, interféron bêta ou acétate de glatiramère (ce dernier étant d'efficacité clinique comparable (54)). La suite du traitement dépend de l'évolution clinique ; en cas d'échec thérapeutique ou d'intolérance, un changement de traitement est proposé (55) :

En cas de formes dites « très actives » sous traitement par IFN- β , et dont les caractéristiques cliniques et surtout IRM le justifient, on passera à un immunosuppresseur spécifique comme la mitoxantrone, le natalizumab ou le fingolimod (voir tableau 6).

En dehors de ces cas, la survenue d'une poussée chez un patient traité par immunomodulateur entraîne généralement la substitution de l'IFN par l'AG et inversement. Il faut également rechercher les anticorps neutralisants, puisqu'on sait que leur présence entraîne une perte d'efficacité. La survenue d'une ou plusieurs nouvelles poussées rouvre la discussion sur l'introduction du traitement immunosuppresseur (en respectant toujours les critères stricts de l'AMM)

Sous traitement immunosuppresseur, l'aggravation du handicap est plus souvent liée à une évolution secondairement progressive. Néanmoins, si après ce traitement, la maladie reste active avec des poussées, des protocoles de transplantation de moelle osseuse pourront être proposés (voir plus loin).

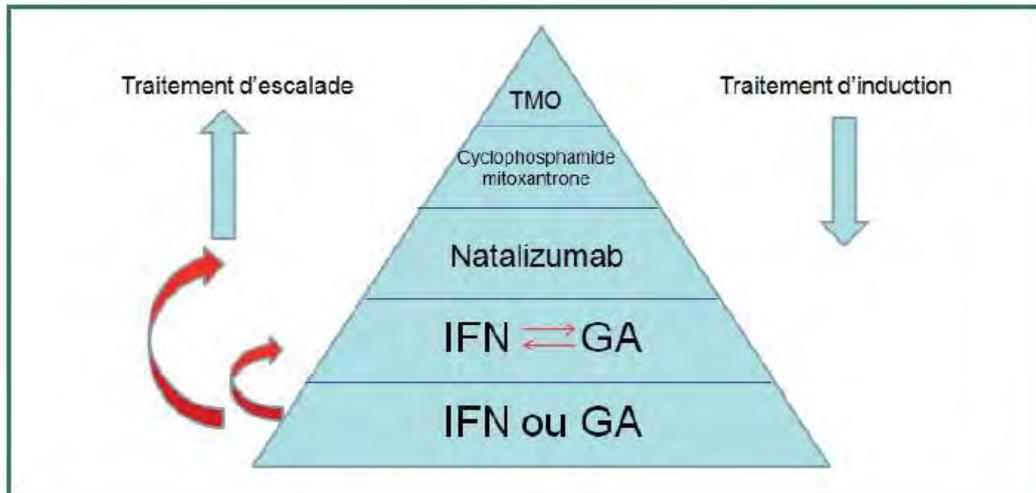


Figure 17: Schémas thérapeutiques dans les formes rémittentes de SEP (55)

Remarque : les critères de non réponse ou d'échappement thérapeutique sont résumés dans la figure suivante :

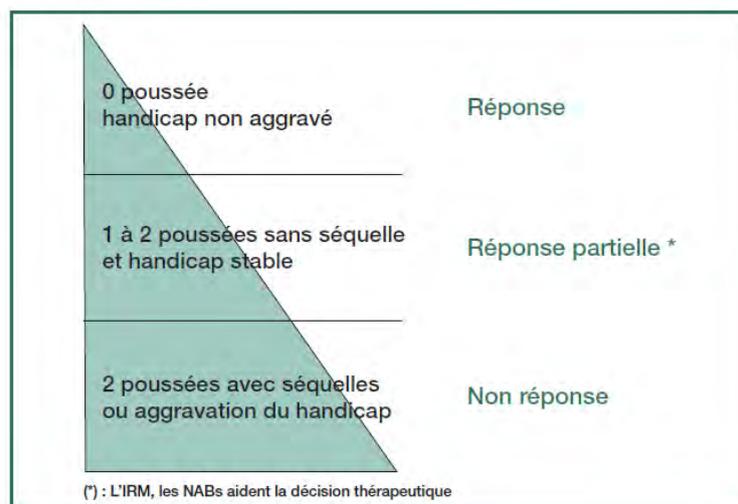


Figure 18: Critères d'échappement thérapeutique (56)

Le deuxième schéma thérapeutique existant est celui dit de l'**induction**. Il est proposé en première intention dans les formes très agressives d'emblée, réunissant plusieurs critères jugés péjoratifs (par exemple un intervalle court entre les deux premières poussées responsables de séquelles, une progression rapide du handicap en quelques mois, particulièrement chez des sujets jeunes). On fait alors appel au natalizumab, au fingolimod, à la mitoxantrone ou au cyclophosphamide. On cherche ainsi à obtenir un contrôle beaucoup plus rapide de l'inflammation pour limiter

l'atteinte axonale. Ensuite, on pourra procéder à un relais par immunomodulateur. Le recours à la greffe de moelle osseuse peut être imaginé (54,55).

b) SEP progressives

Dans les formes secondairement progressives (SP), la progression continue du handicap est précédée par une phase de transition associant poussées et aggravation lente de l'incapacité fonctionnelle ; à ce stade, on peut encore utiliser les immunomodulateurs, qui montrent quelques bénéfices. Mais lorsque la progression est continue, le traitement par immunomodulateur doit être stoppé, car devenu inefficace. Un traitement par cyclophosphamide peut être proposé, si l'évolution du handicap est très rapide sur quelques mois, avec des lésions actives sur l'IRM. Ce traitement sera stoppé si aucune stabilisation du handicap n'est obtenue (54).

Les formes progressives primaires, elles, sont orphelines de traitement : les immunomodulateurs comme les immunosuppresseurs sont inefficaces. Elles ne disposent ainsi que des traitements par bolus mensuels répétés de méthylprednisolone, si un bénéfice symptomatique est obtenu ; mais cet effet disparaît progressivement au bout de quelques mois de traitement.

c) les syndromes cliniquement isolés(SCI)

Les patients ayant un SCI et des critères de dissémination temporo-spatiale (donc une SEP selon McDonald), et donc à haut risque de développer une SEP cliniquement définie, ont l'opportunité de bénéficier d'un traitement immunomodulateur précoce (AVONEX, BETAFERON et COPAXONE disposent de cette indication). L'objectif est de diminuer les conséquences à long terme de la maladie (47); de plus, le traitement immunomodulateur précoce permet de réduire le risque de survenue d'un deuxième événement démyélinisant d'environ 50%, et de réduire le nombre de nouvelles lésions à l'IRM (46).

Cependant, il ne faut pas forcément débiter immédiatement le traitement, mais laisser au patient le temps d'accepter le diagnostic, et le temps de se convaincre de l'utilité à long terme d'un traitement qui peut paraître contraignant.

d) les formes bénignes

Elles se définissent par un faible handicap (EDSS < 3) après 15 ans d'évolution. La mise en route d'un traitement se fait au cas par cas (54).

4 : Les traitements symptomatiques

Le traitement des symptômes constitue le deuxième volet de la prise en charge thérapeutique des patients atteints de SEP.

Nous évoquerons ici les principaux symptômes et leurs traitements médicamenteux.

a) la spasticité et les troubles de la marche

Les médicaments utilisés pour le traitement de la spasticité sont le baclofène LIORESAL, le dantrolène DANTRIUM et les benzodiazépines ; le baclofène, analogue structural du GABA¹⁰, est le plus efficace (14). Le diazépam VALIUM est parfois utilisé mais a l'inconvénient d'être plus sédatif (14). L'augmentation des posologies doit être progressive pour ne pas rendre le déficit moteur plus handicapant (baisse trop forte du tonus) (14,31).

Les anti-épileptiques comme la gabapentine NEURONTIN (utilisée hors AMM) peuvent être utiles par leur action sur la composante douloureuse de la spasticité.

A ces traitements généraux per os peuvent être associés, en cas de spasticité sévère limitée à peu de muscles, des traitements locaux par injection de toxine botulique.

Le baclofène peut aussi être administré par voie intrathécale, au moyen d'une pompe, chez les patients souffrant d'une spasticité rebelle à des stades évolués de la maladie (46); l'avantage de cette voie est que les doses sont beaucoup moins importantes que par voie orale, ce qui limite les effets indésirables digestifs (14).

Le cannabis en spray buccal SATIVEX a été testé dans plusieurs essais thérapeutiques : il permet de diminuer les symptômes dus à la spasticité et à la raideur musculaire, sans entraîner d'effets psychostimulants. Il pourrait à terme remplacer les médicaments antispastiques habituellement utilisés, LIORESAL ou DANTRIUM; mais seul un patient sur deux répondrait au traitement. A l'heure actuelle, le SATIVEX n'est pas encore disponible en France, car le cannabis est un produit classé comme stupéfiant...(57).

La fampridine FAMPYRA est un médicament disponible depuis Avril 2013 indiqué pour « améliorer la capacité de marche des patients adultes atteints de sclérose en plaques et présentant un handicap à la marche (EDSS 4-7) ». Par son mode d'action (inhibition des canaux potassiques), la fampridine pourrait améliorer la conduction

¹⁰ Acide Gamma amino-butyrique, neurotransmetteur inhibiteur.

dans le système nerveux central. La posologie est de un comprimé de 10mg à libération prolongée matin et soir, en dehors des repas (58).

b) la fatigue

Le traitement de la fatigue dans la SEP repose sur la prise en charge de toutes ses dimensions, physiques, cognitives, et psychosociales.

Les médicaments utilisés pour combattre la fatigue sont peu nombreux, et n'ont pas l'indication officielle dans le traitement de la fatigue. Ils sont plus un complément aux techniques rééducatives (41).

Dans le cas d'une fatigue aiguë liée aux poussées, le traitement se résume à celui de la poussée (31).

Pour la fatigue chronique, plus difficile à traiter, la molécule la plus fréquemment utilisée est l'amantadine MANTADIX (200mg/jour), car elle semble être assez efficace et ses effets indésirables sont peu fréquents (46).

En cas de somnolence associée, le mofiadinil MODIODAL (200mg/jour en moyenne), indiqué à la base dans la narcolepsie, peut-être proposé.

La 3-4-diaminopyridine, bloqueur des canaux potassiques, a été utilisée empiriquement dans le traitement de la fatigue, mais les effets indésirables peuvent être inconfortables et sévères (nervosité, paresthésies, crises d'épilepsie). Les essais sur une forme à libération prolongée, la fampridine, n'ont pas permis de montrer un effet significatif sur la fatigue, mais une amélioration de la force musculaire dans les membres inférieurs ainsi qu'une amélioration de la vitesse de marche (voir plus haut)(41,46).

Les inhibiteurs de recapture de la sérotonine sont utilisés en cas de trouble dépressif associé, l'amélioration de la dépression ayant un effet bénéfique sur la fatigue (41).

c) la douleur

Les douleurs rachidiennes, lombalgies par exemple, et les douleurs articulaires secondaires au déficit moteur, répondent le plus souvent aux antalgiques classiques (Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens) (43,46).

Les douleurs neurogènes nécessitent un traitement spécifique : les douleurs paroxystiques comme le signe de Lhermitte, la névralgie du trijumeau ou les spasmes toniques douloureux, sont soulagées par les antiépileptiques (carbamazépine,

gabapentine, clonazépam...)(42,46). Le tramadol à libération prolongée et les tricycliques (clomipramine, amitriptyline) sont utilisés dans les douleurs neurogènes continues, à type de brûlures (14).

Les douleurs iatrogènes (injections) peuvent être évitées par l'utilisation de crème anesthésique (EMLA) (14).

d) les troubles vésico-sphinctériens

Le traitement des troubles urinaires a pour but d'assurer la continence et de maintenir une vidange vésicale complète.

Les troubles de la continence sont dus à l'hyperactivité vésicale ; ils sont traités par les médicaments anticholinergiques oraux (oxybutinine DITROPAN, trospium CERIS*) ; en cas d'inactivité de ces molécules, des injections de toxine botulique dans le détrusor sont utilisées.

Les troubles de la vidange vésicale sont quant à eux traités par alpha-bloquants (alfuzosine XATRAL, tamsulosine OMIX...).

Le recours à l'auto-sondage urinaire devient parfois nécessaire.

Concernant les troubles ano-rectaux, fréquemment associés, et en particulier la constipation, on utilise des mesures diététiques et des laxatifs.

Chez la femme, le traitement des troubles génitaux a pour but d'améliorer les douleurs, les troubles de la sensibilité et la lubrification vaginale (REPLENS gel par exemple).

Chez l'homme, les troubles de l'érection peuvent être traités par voie orale par les inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 5 (sildénafil VIAGRA, tadalafil CIALIS et vardénafil LEVITRA) ; en cas d'échec du traitement per os ou si celui-ci n'est pas possible, on peut recourir aux injections intracaverneuses de prostaglandines (CAVERJECT, EDEX).

5 : Perspectives thérapeutiques

De nombreuses recherches sont actuellement en cours. Le but ultime est la réponse complète, représentée par l'absence d'évolutivité de la maladie.

a) formes rémittentes

Des études ont montré les effets bénéfiques de molécules *per os* : le diméthylfumarate, le laquinimod et le tériflunomide diminuent le taux de poussées, l'activité inflammatoire à l'IRM et le risque de progression du handicap (59).

De nombreux anticorps monoclonaux sont également à l'étude : l'alemtuzumab, le daclizumab, le rituximab, l'ocrelizumab et l'ofatumumab. Les premiers résultats sont très encourageants (59).

b) formes progressives

Une étude de phase 2 concernant le rituximab n'a pas permis de montrer son efficacité dans les formes progressives primaires. L'ocrelizumab et le fingolimod sont actuellement évalués dans la forme progressive primaire ; le natalizumab est quant à lui étudié dans la forme secondairement progressive de SEP (59).

c) les cellules souches

Les autogreffes de cellules souches hématopoïétiques sont un traitement expérimental parfois utilisé pour la SEP, dans le cas de formes rémittentes extrêmement actives, ne répondant à aucune des thérapies disponibles. Cette méthode a pour but de normaliser le désordre immunitaire de base ce qui permettrait théoriquement de stopper la maladie (60).

En réalité, deux axes de recherches existent avec les cellules souches : l'immunomodulation, pour prévenir les attaques immunologiques dans le système nerveux, et la remyélinisation pour réparer la gaine de myéline endommagée (19).

La thérapie par cellules souches dans la SEP n'est ainsi qu'à l'état d'expérimentation, et nécessitera encore des années de recherches, pour définir précisément les objectifs, les modalités thérapeutiques et les conséquences à long terme. Cependant, les cellules souches sont porteuses d'un grand espoir : celui du seul traitement de la SEP qui pourrait entraîner la guérison...

d) remyélinisation et neuroprotection

Des recherches sont en cours concernant la **stratégie de réparation de la myéline**, qui pourrait s'effectuer par remyélinisation endogène, c'est-à-dire en amplifiant les capacités de réparation spontanée de la myéline en utilisant, par exemple, des facteurs de croissance des cellules myélinisantes, ou par remyélinisation exogène,

c'est-à-dire par greffe de cellules potentiellement myélinisantes (comme vu précédemment) (46).

Une autre perspective thérapeutique dans la SEP est la **neuroprotection** : les IFN β et l'AG posséderaient des propriétés neuroprotectrices ; des études expérimentales se développent notamment sur des bloqueurs de canaux sodiques (lamotrigine), et d'autres molécules, comme les statines, sont en cours d'évaluation (46).

e) prévenir la sclérose en plaques ?

Aujourd'hui, la meilleure connaissance des facteurs étiologiques, génétiques et environnementaux à l'origine de la SEP permet d'envisager dans l'avenir des possibilités de prévention primaire. Mais tant que l'on ne pourra pas prédire plus précisément l'évolution individuelle de la maladie et du handicap, et tant qu'on ne disposera pas de traitement curatif ou au moins de traitement immuno-actif plus efficace et sans risque, la supplémentation en vitamine D de la population générale dans les pays tempérés restera la piste la plus réaliste (61).

III : SCLEROSE EN PLAQUES ET REEDUCATION

En dépit des avancées thérapeutiques médicamenteuses indiscutables, rien ne peut encore aujourd'hui prévenir l'évolution de la maladie vers un handicap progressif et inexorable.

Longtemps freinée par le dogme du « repos obligatoire », la rééducation fait maintenant pleinement partie du traitement de la Sclérose en Plaques et son efficacité est aujourd'hui largement reconnue.

Tenant une place importante à tous les stades de la maladie, elle fait appel à de nombreux professionnels de santé, entre autres kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmiers et orthophonistes, travaillant de concert avec les neurologues et les médecins de médecine physique et de réadaptation (MPR).

A : Objectif, principes, organisation de la rééducation

1 : Objectifs de la rééducation fonctionnelle

L'objectif premier est l'entretien et la restauration des capacités physiques du patient, ainsi que de son autonomie, le but global étant de retarder le retentissement physique de l'évolution neurologique de la maladie (62).

2 : Quelques principes de rééducation

- ✗ Coordination entre les différents professionnels.
- ✗ Adaptation de la prise en charge en fonction du stade évolutif.
- ✗ Objectifs individuels précis, adaptés en fonction du niveau de handicap et des besoins du patient.
- ✗ La rééducation ne doit pas être limitée aux patients très dépendants mais doit être proposée à tous les stades de la maladie.

- ✗ La fatigue doit être respectée, les efforts doivent être fragmentés avec des temps de pause ; il faut repérer les signes précoces de fatigue de chaque patient pour adapter au mieux les exercices.
- ✗ Alternier les temps de rééducation actifs (où le patient travaille : marche, rééducation de l'équilibre...) avec des temps de travail passifs (où c'est le rééducateur qui travaille : étirements musculaires, massages...).
- ✗ Utiliser la cryothérapie (= traitement par le froid : bains ou douches froides, enveloppements...) avant l'effort et après l'effort si nécessaire.
- ✗ Attention à la chaleur : il y a toujours une majoration possible des déficits neurologiques lors de l'exposition à la chaleur (63).
- ✗ Les objectifs de rééducation sont définis grâce à l'analyse clinique des déficiences et des incapacités du patient (64).
- ✗ Un suivi régulier avec des bilans répétés est nécessaire pour mesurer l'efficacité du programme de rééducation et l'adapter à l'évolution clinique (64).

3 : Organisation de la rééducation

La Conférence de consensus de juin 2001 (65) schématise la prescription de la rééducation comme suivant :

- ✗ **Phase de marche autonome** : séances de kinésithérapie débouchant sur une auto-rééducation avec assouplissements, travail de l'équilibre et des séquences de marche, entretien musculaire, réentraînement à l'effort.
- ✗ **Phase de perte d'autonomie** : aider le patient à accepter le fauteuil roulant, favorisant son autonomie et sa sécurité, lutter contre la spasticité et maintenir les amplitudes articulaires ainsi que la force musculaire. A ce stade, l'ergothérapie prend une place importante avec des objectifs visant à maintenir les activités de la vie quotidienne.
- ✗ **Phase de dépendance** : prévention des attitudes vicieuses et maintien de la fonction respiratoire, associés à des stratégies de réadaptation (adaptation de l'habitat, aides techniques).

La rééducation peut s'effectuer en institution (centre de rééducation), dans le cadre d'une hospitalisation complète ou d'une hospitalisation de jour, ou en cabinet de kinésithérapie libérale.

Le nombre et le rythme des séances ne sont pas clairement définis, mais l'on sait avec le recul que la prise en charge doit être régulière, peu intense, et au long cours.

Il faut proposer la rééducation (63) :

- ✗ Dès qu'une gêne apparaît, quelle qu'elle soit (boiterie, maladresse, d'un membre supérieur, troubles de l'attention...),
- ✗ Au décours d'une poussée, pour éviter les séquelles neuro-orthopédiques précoces et limiter les effets du déconditionnement à l'effort,
- ✗ Elle devient indispensable quand la fatigue devient problématique, quand se pose la question des aides de marche ou aides humaines, quand une prise en charge régulière devient nécessaire ou quand il existe une spasticité gênante fonctionnellement.

B : Evaluation des déficiences et des incapacités

L'évaluation du handicap dans la SEP est difficile du fait des particularités de la maladie : fatigabilité, fluctuation et hétérogénéité des symptômes ... (62). Elle reste cependant indispensable pour effectuer les prescriptions de rééducation (64), et donc primordiale pour adapter le plus efficacement la rééducation à chaque patient.

Les outils d'évaluation utilisés sont soit génériques, c'est-à-dire utilisés dans plusieurs pathologies, soit spécifiques à la SEP.

1 : Evaluation globale de la motricité

a) spasticité

L'outil le plus adapté est **l'échelle d'Ashworth** (voir en annexe).

b) marche

La **vitesse de marche** est la plus souvent mesurée par le temps nécessaire pour parcourir 8 ou 10 mètres ; le périmètre de marche est indispensable pour l'évaluation de l'EDSS, en particulier, les périmètres sur 2 et 6 minutes (« **6-minutes walk** » et « **2-minutes walk** ») permettent d'évaluer l'endurance physique ; **l'index ambulateur** quant à lui prend en compte la qualité de la marche, la nécessité d'aides techniques, la vitesse de marche sur 8 mètres et les transferts : on obtient un score final de 0 (normal) à 9 (fauteuil roulant, aide pour les transferts) (66).

c) troubles de l'équilibre

On peut mesurer les temps d'équilibre bi- et unipodal, yeux ouverts ou fermés ; il existe également des tests comme le « get up and go test »¹¹ qui permettent une évaluation quantifiée et dynamique (66).

d) préhension

Le « **box and block test** » évalue la coordination au niveau des membres supérieurs et le « **nine holes peg** » (voir en annexe) évalue la dextérité fine. Le « **bilan 400 points**¹² » permet un bilan précis de la force et de la préhension et peut ainsi être réalisé dans le cadre d'une prise en charge ergothérapeutique.

¹¹ Test qui évalue les transferts assis-debout, la marche et les changements de directions du patient.

¹² Il s'agit d'une évaluation des préhensions qui se décline en quatre épreuves, testant ainsi la mobilité de la main, la force de préhension, la prise monomanuelle et les déplacements d'objets, et enfin la fonction bimanuelle.



Figure 19: Le Box and Block test (62)

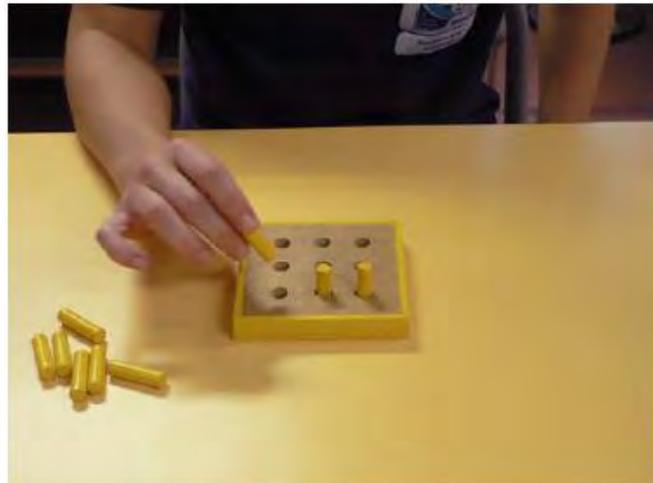


Figure 20: le Nine Holes Test (62)

2 : Sensibilité

On évalue la présence de troubles objectifs tels que les an- et hypoesthésies, et celle de troubles plus subjectifs comme les paresthésies, plus fréquents. En effet ces deux types de troubles peuvent perturber l'équilibre ou la préhension.

3 : Douleur

La douleur est évaluée par l'**Echelle de Visualisation Analogique** (voir en annexe).

4 : Etat de santé perçu et qualité de vie

La SEP est responsable d'une nette altération de la qualité de vie des patients. Mesurer l'état de santé perçu du patient est devenu indispensable dans l'évaluation de la prise en charge thérapeutique ; cela permet aux praticiens de proposer la thérapeutique la plus appropriée aux patients. On utilise des échelles génériques, en particulier la **SF-36** (Short-Form-36, voir en annexe), explorant 8 dimensions différentes de la santé perçue, et des échelles spécifiques ; parmi ces dernières, la **SEP-59** (en langue française) associe le SF-36 et 23 items spécifiques à la maladie (67).

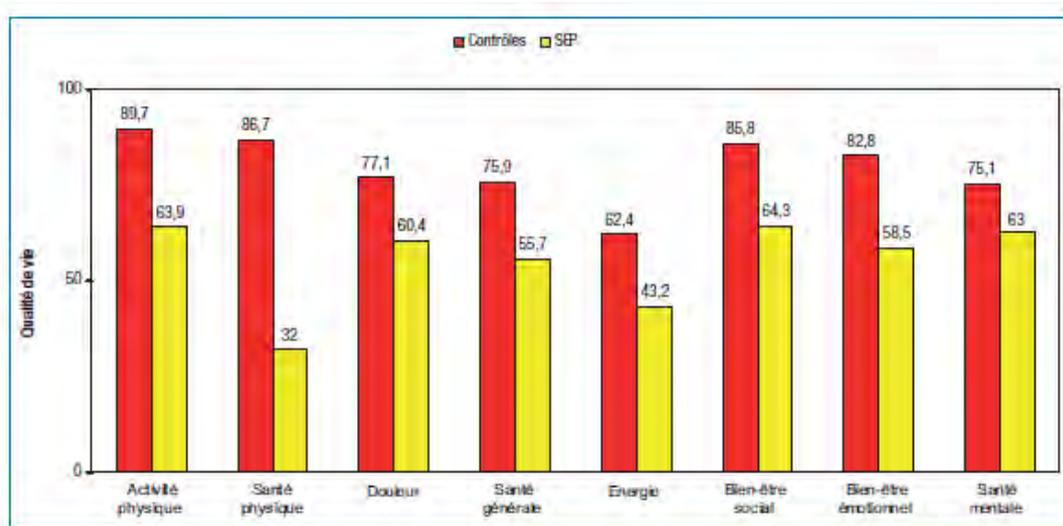


Figure 21: Les 8 dimensions de qualité de vie du SF-36 (patients SEP / groupe contrôle)(68)

5 : Evaluation globale du handicap

La **MIF** (Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle, voir en annexe) est l'outil le plus largement utilisé au niveau mondial en MPR, mais **l'index ou score de Barthel** (voir en annexe), un peu moins complet, est plus simple de réalisation. Il permet de mesurer l'autonomie globale du patient (62,66). Ces 2 outils sont prédictifs du temps d'aide quotidien dans la SEP.

L'échelle EDSS reste incontournable pour les prises de décision en ce qui concerne la thérapeutique, et à partir du score 4.0, elle se base sur l'évaluation du périmètre de marche, qui dépend de l'atteinte motrice (30).

C : Kinésithérapie

On peut schématiquement diviser l'échelle EDSS en 3 parties, correspondant à des protocoles de rééducation différents (69) :

- × **EDSS 0.0-4.0** : patients présentant une atteinte fruste.
- × **EDSS 4.5-7.0** : patients présentant une atteinte de gravité intermédiaire (malgré le handicap, ces patients ne sont pas dépendants d'une tierce personne pour les activités fonctionnelles élémentaires).
- × **EDSS 7.5-9.5** : patients présentant une atteinte profonde (dépendants d'une tierce personne pour une ou plusieurs activités fonctionnelles élémentaires ; en particulier, ils ne peuvent réaliser seuls le transfert lit-fauteuil).

1 : Traitement de la Spasticité

C'est le symptôme le plus connu du syndrome pyramidal : il s'agit d'une augmentation du réflexe myotatique et du tonus musculaire. La spasticité porte généralement sur les muscles polyarticulaires ; ainsi, les mobilisations passives et les mouvements volontaires étirant ces muscles sont difficiles à réaliser, tandis que les mouvements de triple flexion¹³ ou triple extension, ne mettant pas en tension ces muscles, sont plus faciles à réaliser.

a) spasticité prédominant sur la triple extension, avec faiblesse de la triple flexion

• **Techniques passives**

- × La cryothérapie est la technique la plus utilisée dans la SEP, car la majorité des patients est améliorée par le froid : immersion en balnéothérapie froide (8-12°C), manchons réfrigérés en plastiques, douches fraîches... Ses effets sont transitoires et diminuent au bout de quelques heures.

¹³ flexion de la cuisse sur le bassin, flexion de la jambe sur la cuisse et flexion dorsale du pied et des orteils sur la jambe

- ✗ Les auto-étirements lents et prolongés des muscles spastiques conviennent aux patients frustrés avec un périmètre de marche supérieur à 1000 mètres, mais sont trop fatigants pour les patients présentant une atteinte intermédiaire (chez ces derniers on a recours à des mobilisations passives lentes et des postures effectuées par le kinésithérapeute).
- ✗ Les coussins vibrants (réglés sur les vibrations les plus douces) permettent une diminution des douleurs et de la spasticité.
- ✗ Les aides de marche adaptées (cane, attelle, déambulateur), améliorent la qualité de la marche et de ce fait retardent l'apparition de la spasticité d'effort.

- **Techniques fonctionnelles actives renforçant la triple flexion**

Elles permettent de retarder l'apparition de la spasticité d'effort non contrôlée et de la fatigue ; certaines activités fonctionnelles peuvent renforcer la triple flexion :

- ✗ La montée des escaliers :



Figure 22: La montée des escaliers (69)

- ✗ L'enjambement d'obstacles dans les barres parallèles,
- ✗ Le changement de position du décubitus à la position assise au bord du lit,
- ✗ La stimulation électrique fonctionnelle (SEF¹⁴).

¹⁴ Par l'intermédiaire d'électrodes de surface, on va stimuler électriquement certains muscles déficitaires.

- **Exercices actifs non fonctionnels renforçant la triple flexion**

- ✗ Travail de la triple flexion en décubitus : on place le membre en triple flexion, on attend le relâchement des muscles extenseurs puis on demande au patient de tenir la position (c'est le « tenir après avoir été mis en position », ou « hold after positioning »).



Figure 23: le "hold after positioning" (69)

b) spasticité prédominant sur la triple flexion, avec faiblesse de la triple extension

Les influx extensogènes ne permettent plus au patient de se lever de son fauteuil ou d'effectuer les transferts fauteuil-lit, et les influx flexogènes dominent la motricité : s'il existe des « épines irritatives flexogènes » (plaie, ongle incarné, escarre, œdème...), les membres inférieurs ont une tendance à la flexion.

- **Techniques passives**

- ✗ La cryothérapie donne généralement un « coup de fouet » en diminuant la spasticité des fléchisseurs ; mais parfois, elle diminue trop la spasticité en extension, et le patient qui se sert d'elle pour se mettre debout n'y parvient plus.
- ✗ Mesures anti-épines irritatives : surélévation des pieds du lit, drainage lymphatique...

- **Techniques fonctionnelles actives renforçant la triple extension**

- ✗ L'exercice « assis-debout-assis », permet de renforcer les influx en extension (jusqu'à 50 répétitions). Cet exercice améliore le transfert lit-fauteuil.



Figure 24: L'exercice assis-debout-assis (69)

- **Exercices actifs non fonctionnels renforçant la triple extension (à utiliser avec prudence car générateurs de fatigue)**

- ✗ Le pédalage contre résistance informatisée MOTOMED® :



Figure 25: Un Motomed (63)

- ✘ Le renforcement sur la table de kinésithérapie.

Remarque :

Le système de marche sur tapis roulant avec allégement du poids du corps (type Lokomat), peut également améliorer la spasticité.



Figure 26: LOKOMAT (70)

2 : Prise en charge des atteintes frustes

a) programme d'auto-rééducation

L'objectif est de lutter contre le déconditionnement à l'effort sans exacerber la fatigue générale.

On effectue un **réentraînement à l'effort aérobie**, c'est-à-dire avec des exercices d'endurance qui augmentent la consommation d'oxygène et la fréquence cardiaque.

Les exercices aérobies les plus fréquemment utilisés sont : marche à l'extérieur (mais pas en pleine chaleur) ou sur tapis roulant, vélo d'appartement, stepper, escalier...



Figure 27: Un exemple d'exercice aérobic, la marche sur tapis (69)

Voici un exemple de protocole permettant une augmentation de l'endurance (71) :

- ✗ Première semaine : 3 séries de 10 minutes avec 10 minutes de repos avant et après chaque série.
- ✗ Deuxième semaine : 2 séries de 15 minutes avec 15 minutes de repos avant et après chaque série.
- ✗ Troisième semaine : une seule série de 30 minutes avec 30 minutes de repos avant et après cette série.
- ✗ En plus de ce programme, s'il reste de l'énergie au patient et du temps au kinésithérapeute, un auto-assouplissement permet d'étirer les muscles polyarticulaires sur lesquels porte la spasticité.



Figure 28: Autoassouplissement des adducteurs (69)

En plus des exercices aérobies, il est souhaitable donc, de rajouter les **autoétirements**, et un **renforcement musculaire**.

S'il reste de l'énergie, on peut faire un **travail de changements de position** : par exemple passer de la position debout à couché au sol et retour à debout... (jusqu'à 50 répétitions).

Lors des week-ends et en dehors des périodes de rééducation, il faut continuer 30 minutes d'activité aérobie par jour et les auto-assouplissements.

Remarque :

- ✗ *Respecter la règle « avant et entre deux exercices, autant de temps de repos que de temps de travail ». Le repos a lieu si possible en position couchée plus ou moins associée avec de la relaxation*
- ✗ *Utiliser la cryothérapie en complément.*

b) éducation thérapeutique

- ✗ On apprendra au patient à gérer la fatigue, en proposant un programme de conservation de l'énergie : il ne faut pas interdire les activités habituelles, mais aménager les conditions de pratique (observer des temps de repos réguliers, s'hydrater, éviter les pratiques en pleine chaleur...).
- ✗ Pour les activités de la vie quotidienne, il faudra apprendre à les lister, les organiser, les répartir avec les périodes de repos : supprimer ou limiter les activités non indispensables ou qui délivrent trop de chaleur (vaisselle à l'eau chaude, repassage...).
- ✗ On incitera le patient à respecter les règles d'hygiène de vie, à pratiquer des activités ludiques, artistiques ou sportives adaptées (voir III C 7).

3 : Prise en charge des atteintes de gravité intermédiaire

Une séance de kinésithérapie pour ce type de patients comprend :

- ✘ Un exercice de marche, avec ou sans aide technique, quantifié en mètres,
- ✘ Un exercice de changements de positions quantifié en nombre de répétitions,
- ✘ La montée et la descente des escaliers, quantifiées en nombre de marche franchies, chez les patients qui en sont capables,
- ✘ S'il reste de l'énergie, un exercice d'équilibre statique (par exemple rester debout les pieds écartés de 10cm), quantifié en secondes.

A ce stade, les auto-assouplissements sont trop fatigants et doivent être remplacés par de la mobilisation passive (étirements passifs).

Etirements passifs, temps de repos avant et entre chaque exercice, cryothérapie, gestion de la fatigue et de la douleur facilitent la rééducation active.

Le kinésithérapeute conseillera des loisirs permettant une activité physique modérée, dans une ambiance fraîche si possible. Par exemple, se rendre régulièrement dans une piscine dont la température n'excède pas 29°C (à condition de ne pas vouloir battre des records de distance ou de durée !).

Un apprentissage pour se relever du sol en cas de chute sera mis en place en cas de troubles de la marche secondaires à des troubles de l'équilibre.

4 : Prise en charge des atteintes de gravité profonde

a) réentrainement à l'effort

A ce stade, il consiste à travailler les **changements de position** et les **transferts**. Plusieurs exercices peuvent aider le patient à participer au transfert lit-fauteuil :

- ✗ Le « assis-debout-assis » : c'est un exercice prioritaire, important, car quand le patient améliore cet exercice, les transferts lit-fauteuil deviennent plus faciles (69).
- ✗ La poussée manuelle ou « push-up » : il s'agit de renforcer la poussée des membres supérieurs sur les accoudoirs de fauteuil.
- ✗ La traction manuelle ou « pull-up » : il s'agit de renforcer la traction sur une potence de lit et permettre de soulever une partie du poids du corps. Cet exercice permet également de renforcer les muscles fléchisseurs du coude qui peuvent jouer un rôle important dans l'autonomie du patient.

On tentera de lutter contre le déconditionnement à l'effort, par exemple en utilisant un cycloergomètre motorisé, type MOTOMED ; cela permet de lutter contre l'atrophie de non-utilisation des muscles extenseurs des membres inférieurs. On peut également utiliser cet appareil pour « pédaler » avec les membres supérieurs.

On proposera aussi un travail de l'équilibre statique : le kinésithérapeute choisit et chronomètre une position présentant une difficulté moyenne pour le patient ; par exemple, assis au bord du lit, les pieds au sol.

b) rééducation des activités quotidiennes

Par l'entraînement et la répétition, les activités de la vie quotidienne peuvent être améliorées. La rééducation porte généralement uniquement sur quelques activités sous-utilisées, comme enlever la veste et la remettre, ou utiliser une télécommande. On quantifie en nombre de répétitions. La progression ainsi obtenue est utilisée pour inciter le patient et son entourage à améliorer les autres activités de la vie courante, qui, par manque de temps, ne sont pas entraînées en rééducation.

Pour ce type de patient, encore plus que pour les autres, les soins de rééducation se situent dans un cadre de prise en charge globale.

En liaison avec les autres participants (médecin, infirmier, aide-soignant, famille, patient lui-même) le kinésithérapeute participe aux activités de nursing : installation

et mobilisation à visée orthopédique (entretien des amplitudes articulaires, lutte contre les déformations articulaires...), prévention des troubles trophiques ou cutanés, désencombrement et travail respiratoires...

Dans les atteintes profondes, il faut encourager les loisirs permettant au patient de sortir de son lieu de vie.

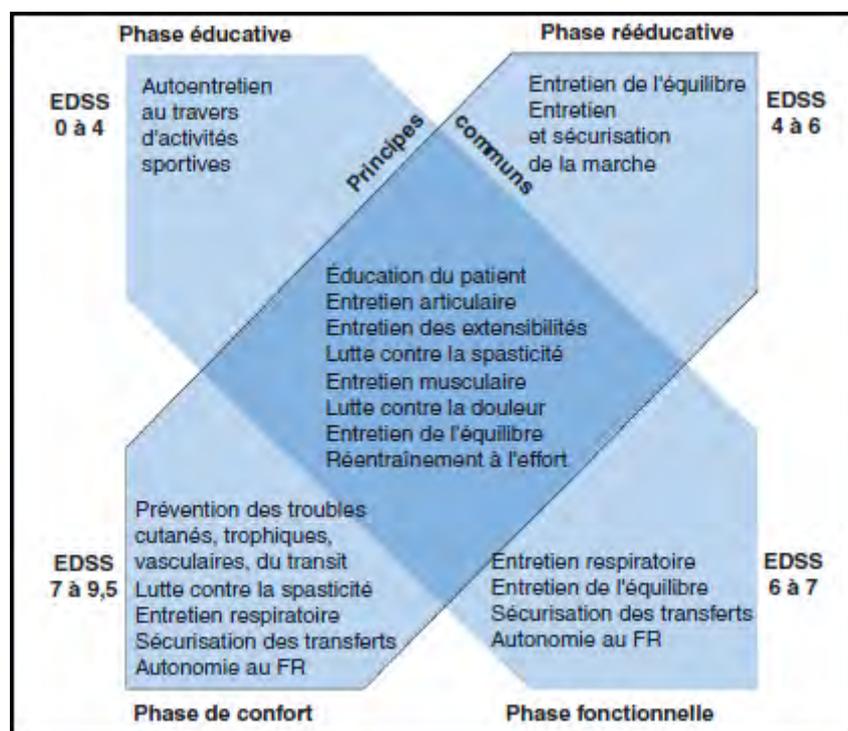


Figure 29: Résumé des principes de rééducation (62)

5 : Résultats

La rééducation fonctionnelle montre de bons résultats chez les patients atteints de SEP : le réentraînement à l'effort en particulier entraîne des bénéfices nets sur l'adaptation à l'effort, le périmètre de marche, l'endurance (62); la physiothérapie froide, quant à elle, apporte un bénéfice modeste, mais réel, sur la symptomatologie clinique, et contribue à améliorer le confort au quotidien.

Cependant, les effets de la rééducation fonctionnelle ne perdurent pas dans le temps, et la répétition des séances ou des séjours répétés en centre de rééducation est nécessaire pour maintenir les résultats obtenus.

6 : Exemple d'une séance de rééducation en ville

Le patient est Mr F.F., 34 ans, atteint de SEP évolutive depuis 2003. Traité actuellement par cyclophosphamide (perfusion mensuelle), il se déplace désormais la plupart du temps en fauteuil roulant.

Son côté dominant est le côté droit ; sa jambe droite est très spastique, très raide, mais c'est ce qui semble lui permettre de se mettre debout (spasticité facilitatrice).

Les séances de rééducation de Mr F.F. ont lieu 3 fois par semaine, généralement les lundis, mercredis et vendredis, et chacune dure 45 minutes.

Voici le déroulement de la séance à laquelle j'ai pu assister :

a) première partie : le patient travaille seul et réalise deux exercices différents

- ✗ La presse : le but est de faire travailler les muscles des membres inférieurs ; le poids appliqué est réglable ; le patient doit réaliser 2 séries de 20 poussées à 20 kg (« échauffement ») suivies de 3 séries de 10 poussées à 30 kg , entrecoupées de périodes de repos.



Figure 30: Exercice de la presse

- ✗ L'espalier : le patient place son fauteuil devant l'espalier puis se met debout en se tenant aux barres. Il doit alors réaliser 3 séries de 10 flexions, alternées avec des périodes de repos.

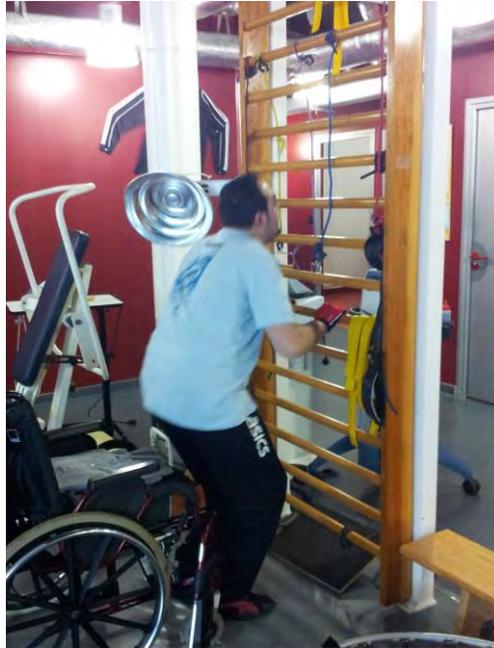


Figure 31: Exercice de l'espalier

b) deuxième partie : travail avec la kinésithérapeute

- ✗ Exercices musculaires : sur la table, le patient doit réaliser des montées de fesses (ce qui fait travailler les muscles grands fessiers), puis un travail des adducteurs.
- ✗ Renforcement des abdominaux : ils sont nécessaires car Mr F.F a tendance à se vouter. Assis sur la table du kiné, il exécute 3 séries de 3 abdominaux (un au milieu, un à gauche et un à droite).
- ✗ Exercice de stabilité assise : il s'agit de stimuler les réflexes parachutes ; assis sur le bord de la table, la kinésithérapeute le tire doucement en arrière, puis le pousse sur le côté droit puis gauche, puis en en avant. Il ne doit pas « trébucher », ne doit pas se déséquilibrer.

Tous ces exercices sont entrecoupés de période de repos, pour ne pas entrainer de surplus de fatigue. Pendant ces « temps-morts », patient et rééducateur discutent, parlent de la maladie, évoquent avec moi l'organisation des séances... La

kinésithérapeute m'explique que la rééducation s'adapte à chaque patient, et que les exercices choisis diffèrent en fonction du profil du patient et de ses atteintes et déficits. Mais ils parlent également entre eux de nombreux sujets, de tout et de rien... (ce qui illustre parfaitement le rôle global de ce professionnel de rééducation, qui mis à part le rôle technique et professionnel, joue aussi un rôle psychologique important, en apportant compréhension, motivation, aide, présence, humour et bonne humeur.

En ce moment, Mr F.F. suit une « cure » dans un centre de rééducation fonctionnelle, à raison de 3 journées par semaine. Il reprendra ensuite les séances trihebdomadaires chez sa kinésithérapeute.

7 : SEP et Activité physique

Longtemps, la pratique d'une activité sportive a été déconseillée aux patients atteints de SEP, par crainte de majorer leurs symptômes, et en premier lieu la fatigue.

De plus, les patients eux-mêmes ont tendance à limiter leur activité physique, par peur d'aggraver leur maladie ou de déclencher une poussée.

Cependant, il a été mis en évidence que les patients SEP présentent des anomalies métaboliques similaires à celles observées lors de la non-utilisation musculaire, ce qui évoque un déconditionnement consécutif au handicap (72). Or, le déconditionnement musculaire est une des causes de fatigue chez ces patients. De plus, cette limitation voire abolition d'activité physique aggrave la situation et entraîne une véritable désadaptation à l'effort (73).

Ainsi, la pratique d'une activité physique permet de corriger, en partie, ce problème (72). L'activité physique et sportive permet d'améliorer la sensation de fatigabilité, la force physique, la VO₂max, les paramètres de marche (73); cela améliore également la force musculaire et la capacité respiratoire (72).

D'une manière générale, on sait aujourd'hui que la pratique d'une activité sportive améliore la qualité de vie : c'est encore plus vrai dans la SEP. Outre l'amélioration des différents paramètres cités précédemment, la pratique d'une activité sportive augmente le bien-être social, mental et physique, améliore la vie relationnelle, et diminue le sentiment dépressif (62,72,73).

De plus, la pratique d'une activité régulière de type aérobie est nécessaire pour **le maintien du bénéfice des programmes de réentraînement à l'effort, proposés en rééducation fonctionnelle.**

Ainsi, l'activité sportive n'est absolument pas contre-indiquée chez les patients porteurs de SEP, elle ne peut être que bénéfique.

Quel sport pratiquer ? Il faut laisser le libre choix de l'activité au patient, qui est à déterminer en fonction des envies, des traitements, des capacités physiques, de l'environnement, de la chaleur....

Néanmoins, voici une liste de sports que peuvent pratiquer les patients atteints de SEP :

- ✗ La natation et la gymnastique aquatique, qui favorisent un rafraîchissement constant et empêchent l'accumulation de chaleur (recommandées pour les patients sensibles à la chaleur),
- ✗ La gymnastique, qui favorise la coordination et l'équilibre,
- ✗ La marche à pieds, qui stabilise l'équilibre, ménage les articulations et favorise la coordination,
- ✗ Les sports d'étirement ou de relaxation (yoga), qui réduisent la sensibilité au stress,
- ✗ Le vélo, qui améliore la mobilité, l'endurance, l'équilibre et la coordination,
- ✗ L'hippothérapie (thérapie par l'équitation), qui améliore la spasticité, l'équilibre et la coordination. De plus, le contact avec l'animal peut réduire le sentiment d'isolement,
- ✗ Les jeux sur sols mous (matelas, tapis), jeux de ballons, qui renforcent la sensibilité tactile.

Remarque : Le site internet <http://www.sepetsport.fr/> propose des informations sur le sport dans la SEP, ainsi que des vidéos d'exercices simples et pratiques à réaliser chez soi.

D : Ergothérapie

1 : Définition et objectifs

L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement (74).

L'ergothérapie a pour objectif d'éliminer des obstacles de sorte que les patients puissent assumer complètement leurs rôles au lieu de voir l'incapacité déterminer le cours de leur vie.

L'ergothérapie devient indispensable (75) :

- ✗ Dès qu'une gêne des membres supérieurs apparaît,
- ✗ Dès qu'il existe un retentissement sur l'autonomie quotidienne (toilette, habillage, alimentation, écriture...),
- ✗ Dès que des troubles de la stratégie d'adaptation situationnelle surviennent.

Les symptômes de la SEP sont nombreux et varient énormément d'une personne à l'autre. Par conséquent, les besoins en matière d'ergothérapie peuvent différer considérablement d'un patient à un autre.

L'ergothérapeute commence d'abord par faire le bilan des capacités physiques et fonctionnelles de la personne. La Sclérose en Plaques étant une maladie évolutive, il faut anticiper l'avenir et voir les choses à long terme. Si nécessaire, l'ergothérapeute se rend ensuite au domicile du patient, afin d'analyser dans quelle mesure il est adapté, ou non, à son état.

2 : L'ergothérapie en pratique

a) rééducation des fonctions déficitaires et stimulation des fonctions résiduelles

Par exemple, si le patient présente une perte de force dans les mains, l'ergothérapeute proposera des exercices spécifiques de rééducation des mains et/ou un réapprentissage des gestes quotidiens tels que l'écriture.

b) adaptation de l'environnement : aménagement du logement, assistance technologique

On conseille d'avoir un éclairage suffisant dans la maison, de supprimer les tapis pour limiter le risque de chute, de mettre une double rampe de chaque côté de l'escalier...

c) préconisation d'aides techniques pour faciliter les activités de la vie quotidienne

Cela concerne le repas, l'habillement, la toilette...



Figure 32: Enfile-boutons (76)



Figure 33: Couverts légers en mousse (77)



Figure 34: Rehausse-WC (77)



Figure 35: Barre de maintien coudée (77)

d) utilisation de technologies d'aide à la parole visant à améliorer la communication

Il peut s'agir de claviers d'aides à la communication, d'amplificateur de voix...

e) évaluation ergonomique du lieu de travail, suivie de l'aménagement du poste de travail

Changement de mobilier et apport de technologies...

f) aide aux déplacements

En particulier, aide à la mise en place du fauteuil roulant manuel ou électrique. Les différents types de fauteuil sont présentés un peu plus loin.

g) réalisation d'orthèses

Celles-ci peuvent être à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique.

h) adaptation du véhicule et apprentissage de la conduite aménagée

Type de handicap	Aménagements possibles
Atteinte d'un membre supérieur	Boîte automatique, boule et boîtier de commandes électriques ou mécaniques au volant de l'autre côté, frein de parking à gauche (si nécessaire)
Atteinte du membre inférieur droit	Embrayage automatique, inversion de la pédale d'accélérateur ou accélérateur et frein au volant
Atteinte du membre inférieur gauche	Embrayage automatique
Atteinte des deux membres inférieurs	Boîte automatique, accélérateur et frein au volant
Diminution de la force musculaire	Dispositif d'assistance de frein et de direction, boîte ou embrayage automatique
Limitation de rotation de la tête et du tronc	Rétroviseurs bilatéraux supplémentaires

Tableau 7: Aménagements possibles du véhicule (78)

i) conseils au patient, à l'entourage

- ✗ Des conseils de prévention des troubles de la sensibilité au niveau des mains comme porter des gants en utilisant le fauteuil roulant.
- ✗ Dans la cuisine : garder toujours à portée de main les produits et les ustensiles utilisés le plus fréquemment, ranger les ustensiles à proximité de la cuisinière. Se servir d'un plateau ou d'une desserte roulante.
- ✗ Le ménage : répartir les tâches ménagères sur la semaine. Préférer les brosses ou les balais-éponges équipés de longs manches afin d'éviter d'avoir à se baisser.
- ✗ La toilette : regrouper tous les produits près de la douche ou de la baignoire ; se servir d'appuis pour entrer et sortir de la baignoire, et si possible, se laver en station assise sur un tabouret.
- ✗ L'habillage : le mieux est de préparer ses vêtements la veille au soir. Pour s'habiller, rester au maximum assis. Commencer par le côté le plus faible et finir par le plus fort. Et inversement au moment de se déshabiller. Pour éviter de se baisser ou de faire des mouvements inutiles, utiliser un chausse-pied à long manche et privilégier les systèmes de fermeture facile (type Velcro).

E : Aides techniques au déplacement

1 : Aides techniques à la marche

L'utilisation d'aides techniques à la marche permet à la fois de diminuer le coût énergétique et de sécuriser la marche :

- ✗ Le releveur de pied, l'orthèse la plus utile chez les patients SEP, pallie les déficits des muscles fléchisseurs dorsaux des pieds (62).
- ✗ Le déambulateur, qui facilite et sécurise la marche, se décline sous différentes formes en fonction des capacités du patient :



Figure 36: Déambulateur fixe, déambulateur 2 roues et rolator 4 roues (79)

- ✘ La canne peut être utilisée pour des problèmes d'équilibre ou pour compenser un déficit moteur. Les manifestations sont le plus souvent asymétriques, et le patient devra tenir sa canne du côté le moins atteint. Il existe différents modèles de cannes :



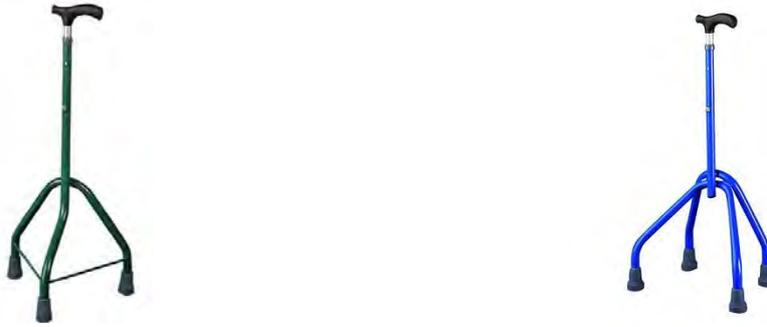


Figure 37: Canne anglaise, canne simple, cannes tripode et quadripode (79)

2 : Le fauteuil roulant

Pour le patient, le passage au fauteuil roulant est souvent synonyme d'aggravation de la maladie ; le but est donc de lui faire prendre conscience que c'est un moyen de conserver son autonomie de déplacement, de s'économiser, et non de l'empêcher de marcher. Ainsi, on conserve le peu de marche disponible pour les déplacements voulus, et non pour ceux imposés par la géographie des lieux.

Le fauteuil roulant est une aide technique personnalisée, on déterminera donc le type de fauteuil en fonction des besoins personnels du patient.

Manuel ou électrique ?

- ✗ Les fauteuils roulants manuels standards sont intégralement remboursés par la sécurité sociale ; faciles à mettre dans le coffre d'une voiture, ils sont cependant lourds à propulser, ce qui peut engendrer un surplus de fatigue.
- ✗ Les fauteuils roulants légers sont intéressants pour les personnes actives, qui déambulent seules fréquemment. On peut y ajouter des « options » spécifiques, comme une roulette anti-bascule qui permet d'éviter les chutes vers l'arrière.

De plus, les patients atteints de SEP ont souvent un déficit de force musculaire dans les membres inférieurs, et de ce fait, les fauteuils légers sont souvent recommandés.

- ✗ Les fauteuils roulants électriques sont l'alternative aux fauteuils manuels ; ils vont du plus simple au plus complexe :

- A châssis pliant, transportables facilement, discrets mais peu confortables et avec une faible autonomie de déplacement.
- A châssis fixe, plus robuste, avec une autonomie de déplacement plus importante, plus confortable, avec assise et dossier inclinables.



Figure 38: Un fauteuil roulant manuel (80)



Figure 39: Un fauteuil roulant électrique (81)

Il existe également des tricycles motorisés, des scooters et trottinettes électriques. Leur utilisation doit être adaptée à chaque situation.

IV : LES AUTRES TYPES DE PRISE EN CHARGE

A : Prise en charge psychologique

1 : Les troubles psychologiques

Longtemps mésestimés, les troubles psychologiques chez les patients atteints de SEP sont pourtant fréquents, précoces et polymorphes (82).

En effet, par son caractère chronique, imprévisible et évolutif, la SEP induit chez les patients un sentiment d'impuissance, d'injustice, une perte de confiance en soi et en ses capacités, une forte anxiété face à l'avenir. Le mode de vie change, la vie professionnelle évolue, et l'équilibre familial est bouleversé.

Les troubles psychologiques retentissent fortement sur la qualité de vie des patients, mais aussi des aidants.

Le cheminement psychologique de la personne souffrant de SEP évoque la notion de deuil, et peut être résumé en trois niveaux (62) :

- ✘ L'étape du choc et de la sidération : lors du diagnostic, de la découverte de la maladie et de l'absence de traitement curatif, ainsi que de l'image du fauteuil roulant. Dénier, colère, agressivité sont alors des mécanismes de défense pour le patient.
- ✘ L'étape du mouvement dépressif : elle n'est pas obligatoirement pathologique, mais correspond à un moment logique du cheminement.
- ✘ L'étape d'adaptation : il y a réinvestissement dans l'avenir, un retour dans la vie sociale et culturelle, et les projets reviennent ; le fauteuil roulant n'est plus vu comme un stigmate du handicap mais comme un moyen de locomotion et d'autonomie.

Les troubles psychologiques regroupent troubles cognitifs (mémoire, attention...), troubles de l'humeur et troubles des émotions.

2 : Les troubles cognitifs

Les troubles cognitifs se traduisent dans la vie quotidienne des patients par une position de retrait dans les conversations, des difficultés à faire plusieurs choses à la fois, à s'organiser. Ils détériorent la qualité de vie (82).

a) rééducation

La rééducation cognitive ou remédiation existe sous différentes formes, selon l'importance des troubles et des objectifs fixés (83) :

- ✗ Le rétablissement de la fonction, c'est-à-dire la restauration du niveau de fonctionnement cognitif antérieur.
- ✗ Les techniques de restauration qui partent du principe que la cognition est un « muscle » qu'il faut entraîner (entraînement des fonctions déficitaires, « jogging mental »).
- ✗ La réorganisation fonctionnelle, qui vise à améliorer le fonctionnement cognitif par un apprentissage de stratégies alternatives. Par exemple, apprendre au patient des techniques d'imageries mentales pour améliorer sa mémorisation.
- ✗ L'exploitation des fonctions intactes, visant à apprendre au patient à utiliser des stratégies de facilitation résiduelles.
- ✗ L'aménagement des conditions d'exercice, quand les troubles sont très importants voire irréversibles. Il ne s'agit pas ici d'améliorer le fonctionnement cognitif mais d'aménager l'environnement et de réaménager la vie quotidienne afin que les déficits cognitifs entraînent le moins de handicap possible, en particulier par le biais de « prothèses mentales » (aide-mémoire, agendas...).

Le premier objectif de la prise en charge neuropsychologique est de faire apprendre au patient un certain contenu ; le second consiste à réactiver chez lui des « procédures », généralisables à d'autres situations (83).

Cette prise en charge vise ainsi à stimuler les processus intellectuels mis en place dans les activités quotidiennes, la reprise de confiance en ses capacités, et l'apprentissage de nouvelles stratégies.

La prise en charge des troubles cognitifs dans la SEP peut concerner un domaine cognitif particulier (attention, fonctions exécutives et/ou mémoire), ou proposer une approche plus globale. Mais quelle que soit la technique utilisée, ou le type de prise en charge, il faut toujours expliquer au patient son fonctionnement cognitif, ainsi que les troubles dont il souffre, ce qui lui permet de se fixer des objectifs et ce qui l'aide à mieux gérer son environnement. De plus, les exercices ne doivent pas générer de sentiment d'échec chez le patient (sans être non plus trop faciles !), mais doivent mettre en valeur ses capacités et compétences, ce qui est essentiel pour sa motivation et son estime de soi (83).

Cette prise en charge permet aux patients d'avoir une meilleure connaissance de leurs troubles cognitifs et des moyens permettant de les combattre, améliorant ainsi leurs capacités attentionnelles en situation de vie quotidienne (84), et leur apporte une meilleure estime d'eux-mêmes.

b) exemples

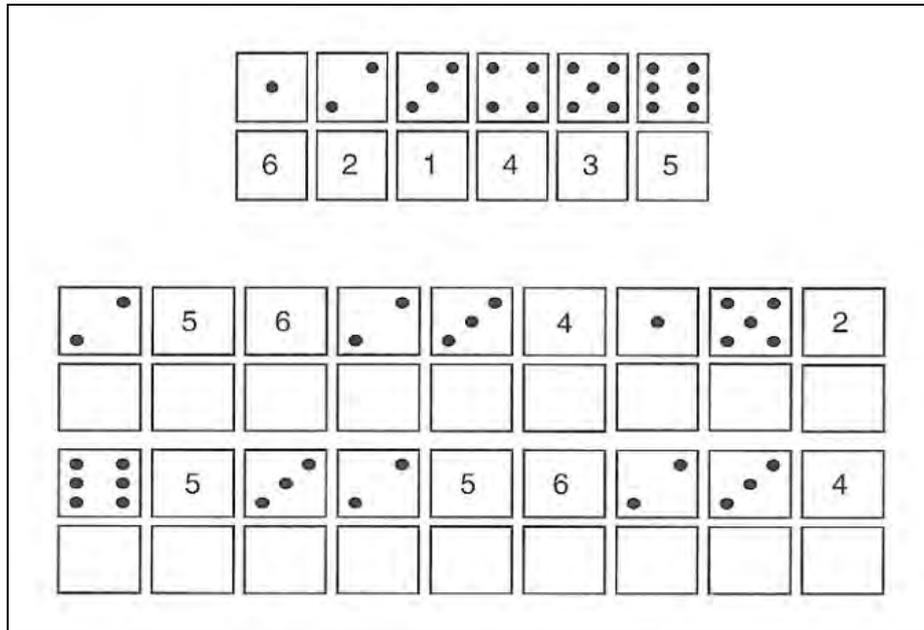
Par exemple, pour aider à pallier aux difficultés de mémoire, on peut conseiller aux patients de noter systématiquement les informations importantes, de ne se concentrer que sur une seule activité à la fois. Pour aider à la concentration et l'attention, on conseille de travailler dans un environnement calme en limitant les sources de distraction, de réorganiser son temps de travail en programmant des pauses, de ne s'engager que dans une seule activité à la fois ou en fractionnant différentes activités en plusieurs sous-tâches (78).

c) exemples d'exercices

Voici des exemples d'exercices qui peuvent être proposés aux patients SEP dans le cadre d'une prise en charge neuropsychologique. Ces exercices sont issus des programmes PROCOG-SEP et PenC-COG-SEP (83).

× Attention :

- *Exercice des chiffres* : le patient doit reporter les symboles ou chiffres correspondants selon le modèle



- *Exercice des différences*

Entourez dans la colonne de droite les *différences* par rapport à la colonne de gauche

> a3. + < B; 8 ≡ (> n; N ⊙ 9 ⊕ _ ? ? Kk1ú* → ç é & / ÷ = < j ? u N9 # 1 Rm. M § □ = d Q 6 % μ U / p & y V [] ⊗ g 8 P J é i O ⊕ t: Jk95 u s H { } ⊖ □ y i. / ra A ⊞ 78 Be ⊙ h i L p ? ! → u w v V N; * i t T i O. § ! * j: ! 6 á @ ~ E t Y ? O ⊖ h r H r P: μ × g y U u K j k J á 27 f u ☼ y j l 3 j 9: ; ⊙ ° m l i p ✕ t e J z Z ⊕ p G g H h y + a 4 é &: . ! ú O ç 9' ~ ■ e U 0 ? : z f ~ v w u:	> a3. + < B; 8 ≡) > n; N ⊙ 9 ⊕ _ ? ? Kk1ú* → ç é & / ÷ = < j ! u N9 # 1 Rm. M § □ = d Q 6 % u U / p & y v [(⊗ g 8 P J é i O ⊕ t: Jk95 u s H }] ⊖ □ y i. / ra A ⊞ 78 Be ⊙ h i L p ? ! → u w v V N; * i t t i O. § ! * j: ! 6 á @ ~ E t Y ? 0 ⊖ h r H r P: μ × g y U u k j k J á 27 f u ☼ y j l 8 j 9: ; ⊙ ° m l i p ✕ t e J z Z ⊕ q G g H h y + a 4 é &: . ! ú O ç 9' ~ ■ e U 0 ? : z f ~ v w u:
---	---

- *Exercice du barrage de cibles*

Entourez les 8 (⊗) et barrez les 6 (⊖)

1	2	7	9	5	6	2	8	4	0	1	7	5	6	8	3	4	9	1	4	0	6	9	2	7	4	0	5	1	6	3	8	2	6	0
2	8	1	4	6	3	5	9	7	2	3	0	1	4	2	8	6	3	5	9	7	0	3	7	3	7	8	2	5	4	7	8	0	7	9
2	1	6	5	8	9	4	3	7	1	6	3	0	2	6	7	8	5	6	3	4	1	0	9	2	8	2	4	1	5	3	7	4	5	9
0	8	6	7	8	5	6	3	1	5	9	0	3	6	1	6	2	8	9	3	1	9	0	4	7	2	8	1	5	9	7	5	4	0	9
2	7	4	6	1	8	5	1	7	6	0	4	7	2	4	1	3	9	8	4	0	7	5	6	2	1	4	5	3	0	7	8	4	6	5
0	1	8	9	2	6	5	4	0	8	6	3	1	7	9	4	5	2	6	8	3	5	9	7	0	3	1	7	3	7	8	2	5	4	7
0	7	9	2	1	6	5	8	9	4	3	7	1	6	3	0	2	5	6	7	8	5	6	4	0	9	2	8	6	2	4	1	5	3	0
7	5	2	4	0	9	2	7	4	6	9	1	5	0	1	8	3	9	2	6	4	0	8	6	3	1	9	4	3	0	1	4	2	8	6
3	5	9	0	3	4	0	1	7	5	8	3	4	9	1	4	0	6	9	2	7	4	0	1	6	5	2	8	3	0	9	3	1	9	8
4	7	2	6	2	0	8	3	9	3	1	9	4	7	2	8	1	5	3	0	6	3	7	8	5	6	3	1	7	9	0	4	5	2	6
2	8	4	0	1	7	9	7	5	8	2	4	0	9	2	3	9	7	8	2	5	9	2	7	4	0	1	6	3	7	5	8	9	7	0
1	8	5	8	6	3	4	1	0	9	2	8	5	2	4	1	5	3	7	4	9	0	8	6	7	8	5	6	1	5	9	0	3	4	6
1	6	2	8	3	5	3	9	0	4	5	7	9	2	3	0	4	1	6	2	8	9	5	1	0	9	3	1	6	8	9	2	1	4	7

- *Attention simple/ vitesse de traitement de l'information* : le patient doit faire correspondre à un ensemble de chiffres ou de lettres un ensemble de symboles

×	□	⊗	○	◇	⊖	⊗	◇	□
1	2	3	4	5	6	7	8	9

⊗	◇	□	○	□	⊗	○	⊖	×	◇	⊗	□	×	◇	⊖
◇	□	⊗	×	⊖	□	⊗	□	⊗	○	⊖	×	⊗	◇	◇
□	⊗	○	□	◇	⊗	□	⊖	×	○	□	⊗	◇	◇	⊖
○	⊗	⊖	×	⊗	◇	⊖	×	□	⊗	○	□	⊗	◇	◇

× **Mémoire sémantique**¹⁵:

- *Exercices de vocabulaire* : le patient doit écrire la définition semblant la plus adaptée pour différents mots
 - Exemple : aduler = *comblar de louanges*
- *Exercice de génération de mots concrets sur définition* : le patient doit écrire le mot correspondant à la définition donnée
 - Exemple : partie antérieure du cou = *gorge*
- *Exercice de complétement de proverbes*
 - Exemple : être malin comme... (un singe) ; chassez le naturel il revient... (au galop)
- *Exercice de polysémie* : le patient doit trouver un mot polysémique¹⁶ valable pour chaque ensemble de définitions
 - Exemple : petit oiseau de Nouvelle-Zélande ou fruit comestible à pulpe verte = kiwi

× **Mémoire épisodique**¹⁷

- *Souvenirs autobiographiques* : exercice consistant en une série de questions se rapportant à des informations se situant dans le contexte spatio-temporel du patient
 - Exemple : combien de convives étiez vous lors de votre dernier repas de Noël ? De quand date votre dernier rendez-vous chez le médecin ?

× **Mémoire de travail**¹⁸

- *Exercice des anagrammes*

¹⁵ La mémoire sémantique renvoie aux connaissances que les sujets ont sur le monde, par exemple la compréhension du sens des mots, la connaissance des noms et des faits, etc... (85)

¹⁶ Qui possède plusieurs sens (86)

¹⁷ Ou mémoire autobiographique = Mémoire des événements inscrits dans un contexte spatial et temporel précis (83) = des événements vécus personnellement

¹⁸ La mémoire de travail est la capacité de retenir des informations à court terme, quelques secondes ou quelques minutes, pour réaliser des opérations cognitives sur ces informations telles que signaler un numéro de téléphone et effectuer un calcul mental (87)

- Exemple : dans la catégorie des fruits, donner au patient CROIBAT pour qu'il retrouve ABRICOT
- *Jeu des réponses décalées* : on pose une série de questions simples au patient qui doit toujours répondre à la précédente
 - Exemple : quelles sont les couleurs du drapeau français ? = pas de réponse / quel est le mois du printemps ? = bleu, blanc, rouge / comment appelle-t-on le petit du chat ? = mars etc...
- *Mise à jour* : exercice de répétition de chiffres ou de lettres après transformation. Le but est d'apprendre à décomposer la tâche (encodage puis transformation)
 - Exemple n°1 : donner oralement la suite 4/9/1 puis la consigne d'additionner +1 = 5/10/2
 - Exemple n°2 : de même avec A/C/H = B/D/I

× **Fonctions exécutives**

- *Exercice d'autogénération* : type « BAC » : écrire pour chaque lettre énoncée, le plus rapidement possible, une ville, un pays, une fleur, un animal...
- *Flexibilité et inhibition* : exercices à consignes multiples (4 exercices utilisant le même support avec une partie des consignes modifiée à la suite sont proposés)

Souligner les noms d'animaux domestiques seulement si ceux-ci sont précédés d'une couleur et si cette couleur n'est pas celle de l'animal :
vert - lapin - blanc - bateau - canard - chou - bleu - renard - roux - chapeau - souris - verte - jaune - canari - marron - écureuil - salade - cochon - rose - violet - chien - herbe - verte - rouge - poisson - escalier - bois - sardine - mauve - artichaut - caramel - mou - kaki - crocodile - noir - poule - rouge - voiture - gris - âne - jaune - chat - souris - blanc - oie
Souligner les noms d'animaux sauvages seulement si ceux-ci sont précédés d'une couleur et si cette couleur est celle de l'animal :
vert - lapin - blanc - bateau - canard - chou - bleu - renard - roux - chapeau - souris - verte - jaune - canari - marron - écureuil - salade - cochon - rose - violet - chien - herbe - verte - rouge - poisson - escalier - bois - sardine - mauve - artichaut - caramel - mou - kaki - crocodile - noir - poule - rouge - voiture - gris - âne - jaune - chat - souris - blanc - oie
Souligner les noms d'animaux domestiques seulement si ceux-ci sont suivis d'une couleur et si cette couleur est celle de l'animal :
vert - lapin - blanc - bateau - canard - chou - bleu - renard - roux - chapeau - souris - verte - jaune - canari - marron - écureuil - salade - cochon - rose - violet - chien - herbe - verte - rouge - poisson - escalier - bois - sardine - mauve - artichaut - caramel - mou - kaki - crocodile - noir - poule - rouge - voiture - gris - âne - jaune - chat - souris - blanc - oie
Souligner les noms d'animaux sauvages seulement si ceux-ci sont suivis d'une couleur et si cette couleur n'est pas celle de l'animal :
vert - lapin - blanc - bateau - canard - chou - bleu - renard - roux - chapeau - souris - verte - jaune - canari - marron - écureuil - salade - cochon - rose - violet - chien - herbe - verte - rouge - poisson - escalier - bois - sardine - mauve - artichaut - caramel - mou - kaki - crocodile - noir - poule - rouge - voiture - gris - âne - jaune - chat - souris - blanc - oie

3 : Troubles de l'humeur et des émotions

Les troubles affectifs sont considérés comme facteurs de risque aggravants de la maladie (82) ; la dépression est souvent présente, l'anxiété fréquente. Apparaissent également parfois une hyperexpressivité émotionnelle, une euphorie pathologique ou encore un rire et pleurer spasmodique.

La prise en charge de ces troubles a pour objectif d'améliorer la qualité de vie des patients en redynamisant leurs compétences sociales et relationnelles. La prise en charge psychologique, parallèle ou indépendante aux traitements médicamenteux, consiste selon les patients en des psychothérapies individuelles, familiales ou conjugales, des séances de relaxation, des groupes de parole (organisés par les associations de patients), ou une prise en charge par un réseau de santé dédié à la SEP (82).

Le psychologue aide le patient à gérer son stress, à accepter sa maladie, à être plus fort face aux difficultés rencontrées.

B : Prise en charge orthophonique

Les troubles de la parole et les troubles de la déglutition sont fréquents dans la sclérose en plaque.

1 : La dysarthrie

Il s'agit du trouble de la communication le plus fréquent dans la SEP (88).

a) définition et description

La dysarthrie est définie comme un trouble de la réalisation motrice de la parole, secondaire à des lésions du système nerveux central ou périphérique. Cela englobe toutes les perturbations retentissant sur la respiration, la phonation, l'articulation, la résonance et la prosodie¹⁹ (89).

Trois types de dysarthrie sont fréquemment associés à la SEP :

- × **La dysarthrie ataxique**, caractérisée par des difficultés de synchronisation, d'amplitude, de force et de direction des mouvements oro-faciaux, ce qui affecte l'articulation, la phonation, la prosodie et la respiration ; la parole est « scandée ».
- × **La dysarthrie spastique**, qui se définit par une parole lente, laborieuse, dysprosodique ; la voix est rauque, étranglée et hypophonique, et on constate une hypernasalité.
- × **La dysarthrie mixte**, qui regroupe des éléments spastiques et ataxiques ; elle serait la plus répandue du fait de la multiplicité des systèmes touchés dans le cadre de la SEP (89).

Le tableau suivant présente les différents troubles de la voix et de la parole dans la SEP :

¹⁹ La prosodie est l'inflexion, le ton, la tonalité, l'intonation, l'accent, la modulation que l'on donne au langage oral

Pourcentage	Dysfonctionnement	Description
77 %	Difficulté du contrôle de l'intensité	Réduction, excès, monotonie ou variabilité de l'intensité
72 %	Raucité de la voix	Excès et tension des cordes vocales
46 %	Articulation imprécise	Prolongement, irrégularité et distorsion de l'articulation
39 %	Intonation réduite	Phrasé réduit, stress
37 %	Réduction de la maîtrise de la voix	Voix scandée, monotonie
35 %	Réduction de la capacité respiratoire	Réduction du contrôle et du support respiratoire
24 %	Hypernasalité	Résonance nasale excessive

Tableau 8: Les troubles dysarthriques dans la SEP (89)

b) autoévaluation

L'autoévaluation permet de recueillir le ressenti du patient sur ses troubles de la parole : en effet, une dysarthrie légère cliniquement peut être perçue comme très invalidante, alors qu'une dysarthrie plus sévère peut passer inaperçue chez un autre patient.

De plus, cela permet d'évaluer l'efficacité des moyens thérapeutiques employés, en complément des examens cliniques habituels.

Le VHI ou Voice Handicap Index (voir en annexe), est l'outil d'autoévaluation du handicap généralement employé. Il aborde 30 items dans 3 domaines différents (fonctionnel, physique et émotionnel). Le patient doit répondre aux propositions par « jamais », « presque jamais », « parfois », « presque toujours », « toujours ». ; la cotation se fait de 0 à 4 ; le score maximal, 120, représente un trouble très important.

c) prise en charge

Comme pour les autres domaines de rééducation, la prise en charge orthophonique doit être individualisée et adaptée au patient.

L'évaluation de la dysarthrie consiste entre autres en un entretien, un examen des praxies²⁰, de la motilité labiale et linguale, une évaluation de la respiration, de la motricité bucco-faciale, une analyse de la voix et de la parole. On peut rajouter si besoin un bilan de la déglutition (89).

L'objectif de la rééducation est de mettre en place des moyens de compensation (62).

La rééducation se déroule sur 2 à 3 séances par semaine. Elle consiste en exercices visant à travailler sur la respiration, la phonation, l'articulation, la résonance et la prosodie. La langue doit également être travaillée de manière spécifique.

La prise en charge dépend du type de dysarthrie en cause :

- ✖ En cas de dysarthrie ataxique, l'orthophoniste se concentrera sur l'amélioration du contrôle et de la direction du mouvement des lèvres, de la langue et des mâchoires.
- ✖ En cas de dysarthrie spastique, il proposera des exercices de détente et de relaxation.

Des exercices verbaux sont proposés pour lutter contre l'hypernasalité ; enfin, pour améliorer l'intelligibilité, l'orthophoniste propose des exercices d'accentuation, de modulation, de contrôle du débit et du rythme.

S'il existe une perte majeure de l'intelligibilité, on peut mettre en place des moyens de communication alternatifs : cahier de communication, synthèse vocale... Ces adaptations se font en collaboration avec l'ergothérapeute et l'entourage du patient afin de permettre une utilisation optimale.

2 : Dysphagie

Les troubles de la déglutition sont souvent associés car les deux processus (parole et déglutition) partagent les mêmes organes et innervations. Les problèmes rencontrés sont les fausses routes, les difficultés d'initiation de la déglutition, de vidange du pharynx, ou encore le bavage.

²⁰ Ce sont la capacité à exécuter un geste et à planifier une séquence de gestes qui ont un sens

La rééducation consistera tout d'abord à faire prendre conscience au patient les mécanismes de déglutition, afin qu'il reste vigilant et soit moins anxieux face aux fausses routes.

On utilisera un travail pratique avec apprentissage de manœuvres de protection des voies aériennes (apnée, déglutition en force, menton baissé...). L'orthophoniste conseillera notamment au patient :

- ✗ Une posture adéquate pour manger : position assise ou semi-assise, bien calé, la tête et le cou légèrement fléchis vers l'avant,
- ✗ De prendre les repas dans le calme, de prendre le temps de bien mâcher, de bloquer sa respiration au moment d'avaler,
- ✗ De fractionner les repas et d'adapter la texture des aliments si besoin (78).

C : Prise en charge orthoptique

L'orthoptiste prend en charge la rééducation des yeux, et la réadaptation de la fonction visuelle.

Le flou visuel est dû à une déficience des muscles oculaires : grâce à certains exercices, l'orthoptiste aide le patient à « muscler » ses yeux ; ainsi, la superposition des images reçues par les deux yeux redevient correcte, ce qui donne une image nette.

La diplopie exprime un défaut de parallélisme des yeux (les images venues des deux yeux ne se superposent plus simultanément). L'orthoptiste proposera des exercices spécifiques, et apprendra au patient à utiliser un prisme, sur des lunettes, qui vient redresser l'image et supprimer la vue double.

L'orthoptiste travaillera la convergence pour lutter contre la « fatigue » oculaire (yeux qui piquent, pleurent ou démangent lors d'une lecture prolongée).

Enfin, des exercices spécifiques peuvent parfois être proposés au patient pour travailler la coordination œil/main et ainsi éviter les maladroites récurrentes (verser le café à côté de la tasse, poser un verre à côté de la table...).

D : Médecines non conventionnelles

Les médecines non conventionnelles (MNC: terme qui définit les médecines « alternatives » et complémentaires) sont très fréquemment utilisées par les patients atteints de SEP, en particulier chez ceux présentant un handicap modéré à sévère (90). En effet, 62% des patients en utiliseraient, et la réflexologie, les massages, les thérapies nutritionnelles, l'homéopathie et l'acupuncture seraient les MNC les plus consommées.

Thérapie	% d'utilisateurs
Vitamines	20
Minéraux et oligo-éléments	13,7
Phytothérapie	12,4
Relaxation	7
Massage traditionnel	3,5
Diététique	3,1
Médecine traditionnelle chinoise	2,6
Electrothérapie	1,8
Homéopathie	1,8
Médecine chiropractique	1,3
Thermo et hydrothérapie	1,3
Thérapie oxydative	0,9
Cannabis	0,9
Thérapie par les cristaux	0,9
Hippothérapie	0,9
Psychothérapie comportementale	0,9
Thérapie par le toucher	0,9
Enzymothérapie	0,4
Toxine de Cobra	0,4
Oxygénothérapie	0,4

Tableau 9: Variété des techniques de MNC utilisées par les patients SEP (91)

Les motivations des patients sont principalement la curiosité, le « on ne sait jamais », la conviction de mieux se pendre en charge, mais rarement le rejet de la médecine conventionnelle.

Les neurologues se doivent de connaître les différentes prises en charge de leurs patients, qui souvent usent des MNC à l'insu des médecins. Cependant, ils ne doivent pas les rejeter de principe, et plutôt les favoriser si le patient y tient vraiment et qu'il rapporte une vraie amélioration de sa qualité de vie ; tout en rappelant bien sûr au patient la nécessité de poursuivre les traitements conventionnels.

1 : Acupuncture

L'acupuncture pourrait réduire la fatigue des patients SEP et ainsi améliorer leur qualité de vie (92).

En Angleterre en 2003 (92), une patiente atteinte de SEP a reçu un traitement par acupuncture (1 séance de 20 minutes par semaine pendant 7 semaines, avec des points au niveau des membres, de la rate, de l'estomac, de la vessie, des reins, des intestins). On a observé une amélioration positive de la fatigue immédiatement après le traitement et 6 semaines après. De plus, la patiente rapportait qu'elle avait plus d'énergie pour ses activités, et ressentait moins la fatigue dans la journée.

D'autres études sont bien sûr nécessaires pour démontrer une possible efficacité de l'acupuncture sur la fatigue associées à la SEP, mais cela reste tout de même encourageant.

2 : Homéopathie

De nombreux patients atteints de SEP montrent de l'intérêt pour l'homéopathie. En l'absence de traitement curatif, l'homéopathie peut représenter un « plus », un complément dans leur prise en charge de leurs symptômes.

L'homéopathie doit bien sûr être intégrée dans une prise en charge pluridisciplinaire, mais elle permet néanmoins de prendre en compte la globalité de la personne et de valoriser l'ensemble de ses symptômes, des plus spécifiques aux plus originaux (93).

Les médicaments homéopathiques utiles dans la SEP sont principalement de deux types : ceux concernant la stimulation de l'immunité et ceux soulageant les douleurs.

a) stimulation de l'immunité

On peut utiliser les souches suivantes :

- × Colibacillum
- × Sérum de Yersin
- × Aviaire
- × Hydrastis
- × Condurango
- × Causticum

b) soulagement des douleurs

On peut utiliser les souches suivantes :

- × Kalmia latifolia
- × Hypericum
- × Magnesia phosphorica
- × Ledum palustre
- × Guaiacum
- × Plumbum
- × Causticum

3: Suppléments diététiques

De nombreux types de régimes sont proposés aux patients, mais peu d'études existent. Une étude de 2005 a montré des résultats encourageants concernant la supplémentation en acides gras oméga 3 et autres polyinsaturés : le régime enrichi a alors entraîné meilleure qualité de vie, moindre fatigue et légère différence en terme de taux de poussées (94).

4 : Thérapies physiques

La réflexologie, basée sur le massage de points précis au niveau des pieds et du cuir chevelu, pourrait améliorer les paresthésies, les symptômes urinaires et la force motrice.

On peut également citer les massages traditionnels ou le yoga, qui entraîneraient un « mieux-vivre »...

5 : Utilisation du champ magnétique

Celui-ci favoriserait l'excitabilité neuronale chez les patients ; spasticité et fatigue pourraient être améliorées, ainsi que les troubles urinaires, visuels et cognitifs.

Remarque : Il existe aussi l'apithérapie, répétition de piqûres d'abeille, utilisée en raison de la présence dans le venin de substances anti-inflammatoires et d'une substance pouvant potentiellement favoriser la conduction nerveuse.

E : Pédicurie-podologie

Au-delà des soins classiques (cors, ongles incarnés...), le podologue peut réaliser des petits appareillages, comme des orthoplasties (appareillages en silicone moulés directement sur le pied du patient permettant de protéger les orteils ou de corriger leurs déformations). Il pourra aussi réaliser des semelles thermoformées, pour mieux répartir l'appui au sol et ainsi améliorer la marche.

F : Prise en charge sociale

La SEP peut avoir différents impacts sur les aspects de la vie sociale et professionnelle.

Il est primordial d'informer le patient sur les droits dont il dispose, et de l'accompagner dans les multiples et complexes démarches administratives.

1 : La sécurité sociale

a) ALD

Dès que le diagnostic de SEP invalidante est posé, une prise en charge à 100% est possible par la CPAM, dans le cadre des « Affections de Longue durée ». Toutes les dépenses de soins et tous les traitements en rapport avec la SEP sont alors pris en charge par la Sécurité Sociale (médicaments, hospitalisations-sauf le forfait journalier-transports liés aux consultations...).

La reconnaissance en ALD est accordée par le médecin conseil après présentation du « protocole de soins » rempli par le médecin traitant ou le spécialiste, précisant le diagnostic et l'ensemble des actes et soins entrant dans le traitement.

b) arrêt maladie

Le patient salarié peut bénéficier, en cas d'arrêt maladie, d'indemnités journalières, à partir du 4^e jour d'arrêt de travail et pendant au maximum 3 ans. Le montant correspond à la moitié du salaire journalier de base, calculé sur les 3 derniers mois. Il peut être majoré à 2/3 du salaire journalier de base si la personne a au moins 3 enfants à charge.

Montant maximum de l'indemnité journalière maladie au 1er janvier 2013	
Indemnité journalière maladie normale	42,32 euros
Indemnité journalière maladie majorée	56,43 euros

Tableau 10: Montants des indemnités en cas d'arrêt maladie (95)

Après 3 ans, si le salarié ne peut pas reprendre le travail, il peut bénéficier d'une pension d'invalidité. Il existe 3 catégories d'invalidité (25):

- × **Première catégorie** : le patient peut exercer une activité rémunérée, mais seulement à temps partiel.
- × **Deuxième catégorie** : le patient ne peut plus exercer une activité rémunérée.
- × **Troisième catégorie** : le patient ne peut plus exercer une activité rémunérée et nécessite l'aide d'une tierce personne dans les gestes essentiels de la vie quotidienne.

Le montant des pensions d'invalidité est indiqué dans le tableau suivant :

Montants des pensions d'invalidité au 1 ^{er} avril 2013			
	Calcul de la pension en % sur la base du salaire annuel moyen perçu pendant les dix meilleures années d'activité	Montant mensuel minimum	Montant mensuel maximum
Pension d'invalidité de 1 ^{re} catégorie	30 %	279,98 euros	925,80 euros
Pension d'invalidité de 2 ^e catégorie	50 %	279,98 euros	1 543,00 euros
Pension d'invalidité de 3 ^e catégorie	50 % + majoration pour tierce personne	279,98 euros + 1 096,50 euros	1 543,00 euros + 1 096,50 euros

Tableau 11: Montants des pensions d'invalidité (96)

Si les ressources sont insuffisantes, et en complément de la pension d'invalidité, le patient peut percevoir sous certaines conditions l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI) (97).

Enfin, si la personne ne peut pas bénéficier d'indemnités journalières ou de pension d'invalidité, elle peut demander à bénéficier de l'Allocation Adulte Handicapé (voir plus loin).

2 : La MDPH

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Il existe une MDPH dans chaque département, fonctionnant comme un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap.

Elle intègre la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées, ex-COTOREP), qui possède de nombreuses compétences (reconnaissance de travailleur handicapé, formation, reclassement professionnel, appréciation du taux d'incapacité, attribution d'allocations diverses) (98).

a) Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé

La reconnaissance du statut de travailleur handicapé offre au patient des droits au cours du travail, comme l'aménagement du poste de travail, l'achat de matériel spécifique ou encore un accompagnateur entre le domicile et le lieu de travail (25).

b) attribution d'allocations

- ✗ AAH : elle n'est donnée que si le taux d'incapacité est de 80% ou plus, ou compris entre 50 et 80% mais avec une inaptitude au travail. Elle est versée par la CAF sous conditions de ressources, et son montant maximal est de 776,59€ par mois (99).
- ✗ Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) : elle est versée en complément de l'AAH si l'état du patient, qui doit être titulaire d'une pension d'invalidité de 3^e catégorie, nécessite l'aide d'une tierce personne. Cela peut lui permettre de rémunérer un(e) auxiliaire de vie ou une aide à domicile.

c) la Carte d'Invalidité

Elle est délivrée à toute personne dont le taux d'incapacité permanente est au moins de 80 % ou qui est bénéficiaire d'une pension d'invalidité classée en 3^e catégorie par la Sécurité sociale (100). Elle ouvre droit à :

- ✗ une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, à une priorité dans les files d'attente des lieux publics, à diverses réductions tarifaires (notamment dans les transports qu'il s'agisse de la SNCF, de compagnies aériennes ou de sociétés de transport des grandes agglomérations).
- ✗ une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu.
- ✗ une priorité dans l'attribution des logements sociaux.

d) la Carte de Priorité

C'est l'ancienne carte « station debout pénible ». Elle est accordée aux personnes dont le taux d'incapacité est inférieur à 80% et dont la station debout est reconnue pénible.

Ces cartes accordent une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les salles d'attente et priorité dans les files.

e) la Carte de Stationnement

La carte européenne de stationnement permet à son titulaire ou à la personne qui l'accompagne de stationner sur les places réservées aux personnes handicapées. La carte peut être attribuée à toute personne atteinte d'un handicap qui réduit de manière importante et durable sa capacité et son autonomie de déplacement à pied.



Figure 40: Les différentes cartes disponibles pour les personnes handicapées (101)

Toutes les demandes concernant les cartes, les allocations, la reconnaissance du statut de travailleur handicapé, se font sur un formulaire unique de demandes auprès de la MDPH, accompagné d'un certificat médical.

3 : Aides techniques, aménagement du domicile et accessibilité des logements

Les aides techniques sont remboursées par la Sécurité Sociale (SS) ; pour les fauteuils roulants, il existe une prise en charge partielle par la SS (après entente préalable), et un complément peut être apporté par les mutuelles ou des organismes d'aides aux personnes handicapées.

Pour les aménagements du domicile, conseillés par des ergothérapeutes, des aides financières peuvent être octroyées par des associations comme l'ALGI (Association d'aide pour l'adaptation du logement des personnes en situation de handicap) ou par des services de l'état tels que la DDE (Direction Départementale de l'Équipement). Des subventions peuvent aussi être accordées par la CAF, la CPAM, les conseils généraux ou encore les CCAS.

4 : Travail

A peine 20 à 30 % des patients SEP conservent leur emploi (98). Après 10 ans d'évolution d'une SEP invalidante, 50% des patients ont cessé leur activité professionnelle (62).

Pourtant, le maintien dans le travail doit être privilégié, car cela permet de garder un contact social et de maintenir un équilibre psychologique. Le médecin du travail a ainsi un rôle primordial, il intervient dans l'aménagement du poste ou du temps de travail.

Après un arrêt de travail d'au moins 3 mois, un salarié peut bénéficier après accord du médecin-conseil, d'une reprise à mi-temps thérapeutique. Cela lui permet de travailler à mi-temps tout en touchant un plein salaire (une moitié est payée par l'employeur, la seconde est payée par la SS). Ce mi-temps thérapeutique est renouvelable par période de 2 à 3 mois, mais ne peut excéder un an.

IV : SCLEROSE EN PLAQUE, EDUCATION THERAPEUTIQUE ET CONSEILS AUX PATIENTS

A : Education thérapeutique

1: Généralités

Selon l’OMS, l’éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient (102).

Elle comprend un ensemble de pratiques et d’activités conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie. Le but est que le patient puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d’arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie.

L’ETP intègre la sensibilisation, l’information, l’apprentissage, le support psycho-social liés à la maladie et aux traitements.

Ainsi, l’ETP contribue pour les patients atteints de maladies chroniques comme la SEP à une meilleure connaissance de leur pathologie et de sa prise en charge, les faisant devenir acteurs de leur propre santé (103).

Remarque : Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n’équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient.

L’ETP est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux.

2 : Objectifs de l’ETP:

Les objectifs de l’ETP sont :

- × l’acquisition et le maintien par le patient de **compétences d’auto-soins**,
- × la mobilisation ou l’acquisition de **compétences d’adaptation**.

a) quelques compétences d'auto-soins

- ✗ Mettre en œuvre des modifications de son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc...).
- ✗ Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance ou d'une auto-mesure.
- ✗ Adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement.
- ✗ Réaliser des gestes techniques et des soins.
- ✗ Faire face aux problèmes causés par la maladie.
- ✗ Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie et des traitements.

b) quelques compétences d'adaptation

- ✗ Avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- ✗ Prendre des décisions et résoudre un problème.
- ✗ Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- ✗ S'observer et s'évaluer.

3 : Critères de qualité

Pour être de qualité, l'éducation thérapeutique doit, selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé :

- ✗ être centrée sur le patient,
- ✗ être scientifiquement fondée (recommandations et consensus professionnels...) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives,
- ✗ faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge,
- ✗ concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux,
- ✗ être un processus permanent, adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme,

- ✗ être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions,
- ✗ s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé,
- ✗ se construire avec le patient, et impliquer autant que possible l'entourage du patient,
- ✗ s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage,
- ✗ être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient
 - séances collectives ou individuelles
 - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, de leur origine, de la situation de leur handicap, de l'éloignement géographique et du stade d'évolution de la maladie
 - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et qui mettent en lien le contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chacun
- ✗ être multi-professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, et intégrer le travail en réseau,
- ✗ inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

4 : ETP et SEP

La SEP est une pathologie chronique, potentiellement invalidante et dont la prise en charge associe thérapeutiques pharmacologiques et non-pharmacologiques. Le recours aux thérapeutiques non pharmacologiques conduit à des modifications du mode de vie ; la prise en charge est multidisciplinaire. Le concept d'ETP paraît donc aller de soi.

D'après le guide Affections de Longue durée de la HAS « La prise en charge de votre maladie, la Sclérose en plaques » (104), l'éducation thérapeutique comporte :

- ✗ Une information sur la maladie, ses conséquences et son retentissement sur la vie personnelle, familiale et socioprofessionnelle.
- ✗ Une information sur les traitements disponibles et adaptés, leurs effets bénéfiques attendus ou indésirables possibles, ce qui est adapté ou inadapté au patient, la planification des examens de routine ou de dépistage d'éventuelles complications et les résultats de ces examens.
- ✗ Des conseils et un apprentissage de la gestion des symptômes, en particulier la fatigue, des capacités physiques et de l'adaptation de la vie au quotidien.
- ✗ Eventuellement pour le patient et ses proches, un apprentissage des injections, des sondages urinaires et des autres gestes techniques nécessaires.

Cette ETP débute dès l'annonce du diagnostic ; elle contribue à la qualité de la prise en charge pendant toute la maladie.

L'intrication fréquente de nombreux symptômes ne permet pas de réaliser des programmes ciblés sur un seul d'entre eux ; ainsi généralement, ceux-ci abordent à la fois la maladie en général, le handicap, la gestion des symptômes, la prise de traitements... Ce qui rend particulièrement nécessaire la collaboration entre les différents professionnels de santé (médecins, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, infirmiers...).

Les programmes d'ETP proposés doivent être adaptés au patient, à ses symptômes, à son état cognitif...mais aussi aux aidants, qui sont particulièrement impliqués dans cette maladie.

Les programmes d'ETP dans le cadre de la SEP s'avèrent **efficaces**, et doivent faire partie intégrante de la prise en charge.

Exemple d'ETP dans le Réseau SEP Auvergne (105)

Le programme d'ETP mis en place en 2011 par le réseau NeuroSEP-Auvergne est réalisé par une équipe pluridisciplinaire et se divise en trois parties :

- ✗ la maîtrise des techniques d'injection en séances individuelles au domicile du patient.

- ✗ la gestion de la fatigue en deux séances collectives, avec séances téléphoniques de suivi.

Un questionnaire de satisfaction a été remis à chaque patient à l'issue de ces différentes sessions.

- ✗ La gestion des troubles cognitifs par un programme collectif de remédiation cognitive avec évaluation pré et post-stimulation est le troisième volet.

Depuis 2011, plus de 170 patients ont bénéficié de ce programme (20 pour la gestion de la fatigue, plus de 130 pour la maîtrise des techniques d'injection et le reste pour la gestion des troubles cognitifs). Les questionnaires réalisés à l'issue des différentes sessions de 2011 ont montré chez les patients une satisfaction importante sur l'organisation du programme, la clarté des informations exposées, leur applicabilité dans la vie quotidienne et l'utilité des stratégies d'adaptation. De plus, la plainte cognitive semble être diminuée.

B : Cliniques et réseaux de santé spécialisés

La prise en charge des patients SEP ne se conçoit que dans une approche globale pluridisciplinaire. Pour cela, deux types de modèles de prise en charge existent : les cliniques de la SEP et les réseaux de santé.

1 : Les Cliniques de la SEP, exemple de la clinique de la SEP de Rennes

Une clinique de la SEP, fortement inspirée du modèle canadien des « MS Clinics », a été créée au CHU de Rennes en 1996. L'objectif est de rencontrer dans un même lieu, au cours d'une même journée, différents professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la SEP, selon les besoins identifiés.

Chaque mardi à Rennes, une vingtaine de patients venant surtout de la région Grand Ouest (Bretagne, Pays de la Loire, Normandie) sont reçus dans la Clinique de la SEP.

Les patients venant pour la première fois sont adressés par leur neurologue et /ou leur médecin traitant, afin que l'équipe puisse disposer de toutes les informations nécessaires (courriers, résultats d'exams complémentaires, IRM) et que la consultation puisse s'inscrire dans un programme personnalisé de soins dans lequel neurologue et généraliste gardent une place essentielle. Ce sont eux qui resteront les acteurs pivots des décisions médicales et du suivi des patients. Les patients peuvent

être revus à la Clinique de la SEP une fois par an avec l'accord de leurs correspondants médicaux (106).

La Clinique de la SEP joue donc un rôle d'aide à la décision thérapeutique et à la prise en charge pluridisciplinaire lorsque la situation du patient le justifie.

Lorsqu'il reçoit sa convocation, le patient dispose des informations concernant le déroulement de la consultation : la présence et le rôle de chaque intervenant, la durée de la consultation avec le neurologue à la suite de laquelle une consultation avec un autre spécialiste peut être programmée. La durée de présence à la clinique peut donc varier d'une à plusieurs heures.

Chaque mardi se termine par une réunion de synthèse de l'ensemble de l'équipe pour prendre les décisions de manière très personnalisée et sur tous les aspects de la maladie : examens complémentaires, éducation du patient ou de sa famille sur la maladie, inclusion ou non dans une étude clinique... (98).

L'équipe de la clinique de la SEP se compose de : plusieurs neurologues, plusieurs infirmier(e)s, plusieurs neuro-rééducateurs, un neuro-ophtalmologiste, plusieurs psychiatres, une psychologue, une généticienne, une assistante sociale, une diététicienne, plusieurs secrétaires, et un technicien d'études cliniques (106).

Il existe ailleurs en France des consultations pluridisciplinaires de ce type (cliniques de la SEP de Nîmes, Montpellier, Bordeaux, Dijon...) généralement centralisées dans le CHU de la région.

Ainsi, cette concentration de l'offre de soins dans un même lieu permet l'évaluation globale du patient et la proposition d'une prise en charge personnalisée.

2 : Les réseaux de santé

a) définition

D'après l'article L6321-1 du Code de la Santé Publique (107), « les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires [...], notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent

une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins ».

b) missions et services des réseaux de santé

Tous les réseaux de santé SEP ont pour objet d'organiser et de faciliter la complémentarité et la coordination de tous les acteurs impliqués dans le soin aux personnes atteintes de SEP. Pluridisciplinaires, ils sont fondés sur des missions communes :

- ✗ amélioration de la santé des populations concernées,
- ✗ information et communication aux patients, à leurs familles et aux médecins,
- ✗ évaluation et formation,
- ✗ prise en charge de qualité avec équité, au plus proche du domicile du patient, tout en menant son action dans une dynamique régionale et nationale (108).

En général, l'équipe de coordination du réseau se compose d'un coordinateur, d'un secrétariat social, d'une infirmière coordinatrice, de psychologues, de neuropsychologues, de chargé d'études voire d'ergothérapeutes ou d'assistantes sociales (7).

Pour la plupart des réseaux, les services proposés sont :

- ✗ La visite au domicile par une équipe mobile (infirmières et psychologues ou assistantes sociales),
- ✗ L'éducation thérapeutique,
- ✗ L'organisation de réunions patients-familles ou de réunions grand public,
- ✗ L'accompagnement psychologique,
- ✗ La mise à disposition d'outils de communication (brochures d'information, sites internet...).

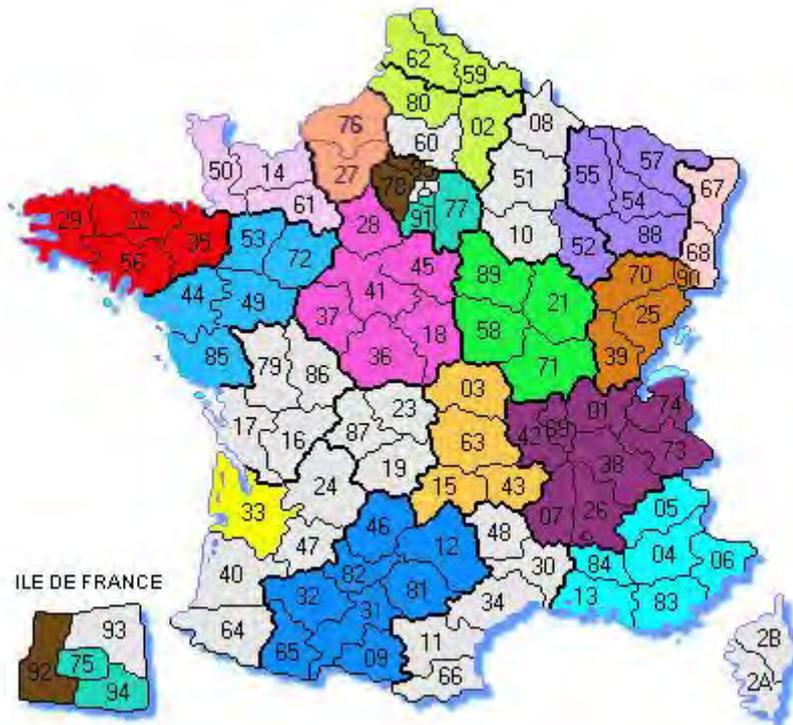


Figure 41: Les réseaux de santé SEP (109)

Remarque :

- ✖ *L'inscription et l'accès aux réseaux de santé sont entièrement gratuits pour les patients*
- ✖ *En annexe se trouve un tableau récapitulatif de tous les réseaux de santé SEP français.*

Depuis 2005, les réseaux de santé français suivant des patients atteints de sclérose en plaques se réunissent pour mutualiser ou échanger leurs idées, procédures et outils. Ce groupement inter-réseaux, le « Groupement national des réseaux de santé suivant des patients atteints de SEP »(110), a pour objectif de formaliser et renforcer leur collaboration dans le but d'améliorer leurs pratiques et la prise en charge des patients.

c) exemple du GSEP

Le réseau GSEP (Groupe Septentrional d'Etudes et de recherche sur la sclérose en Plaques) est situé dans la région Nord -Pas de Calais, dans les bassins de vie de la Métropole Lilloise, l'Artois, le Hainaut, le Littoral, ainsi que dans la région Picardie, dans les départements de l'Aisne et de la Somme.

Le réseau GSEP est né d'une initiative de neurologues et de rééducateurs. Il s'agit d'un réseau Ville-Hôpital centré sur le patient.



Figure 42: Le Réseau G-SEP (111)

Ce réseau, dans un premier temps formé de neurologues, a été conçu pour toutes les composantes de la neurologie, qu'elle soit libérale, hospitalière ou hospitalo-universitaire. La quasi-totalité des neurologues y a adhéré (98).

Axé sur le soin aux patients, le réseau GSEP développe une prise en charge très décentralisée et coordonnée par le neurologue de proximité ; il a pour but d'améliorer la prise en charge paramédicale, médicale, psychologique et sociale des patients atteints de SEP, à proximité de leur lieu de résidence (111).

L'équipe coordinatrice comprend :

- ✗ La secrétaire sociale, qui centralise et oriente les appels vers les professionnels compétents,

- ✘ L'infirmière coordinatrice, qui a un rôle clé à proximité du patient dans :
 - La continuité des soins ville-hôpital
 - La coordination de la prise en charge avec les différents intervenants
 - L'accompagnement du patient dans le maintien de son autonomie : éducation aux auto-injections et aux auto-sondages
 - L'aide aux démarches administratives en collaboration avec l'assistante sociale
 - L'amélioration des conditions d'habitat et d'accessibilité...
- ✘ L'assistante sociale, qui accompagne les patients dans les démarches nécessaires à l'attribution d'aides humaines, d'aides techniques, d'aide au logement, d'aide sociale...
- ✘ La Coordinatrice Médico-Administrative, qui gère et structure l'organisation du réseau et de ses antennes PROXISEP,
- ✘ Les Attachés de Recherche Clinique (bases de données, évaluation des questionnaires de satisfaction des patients et des professionnels),

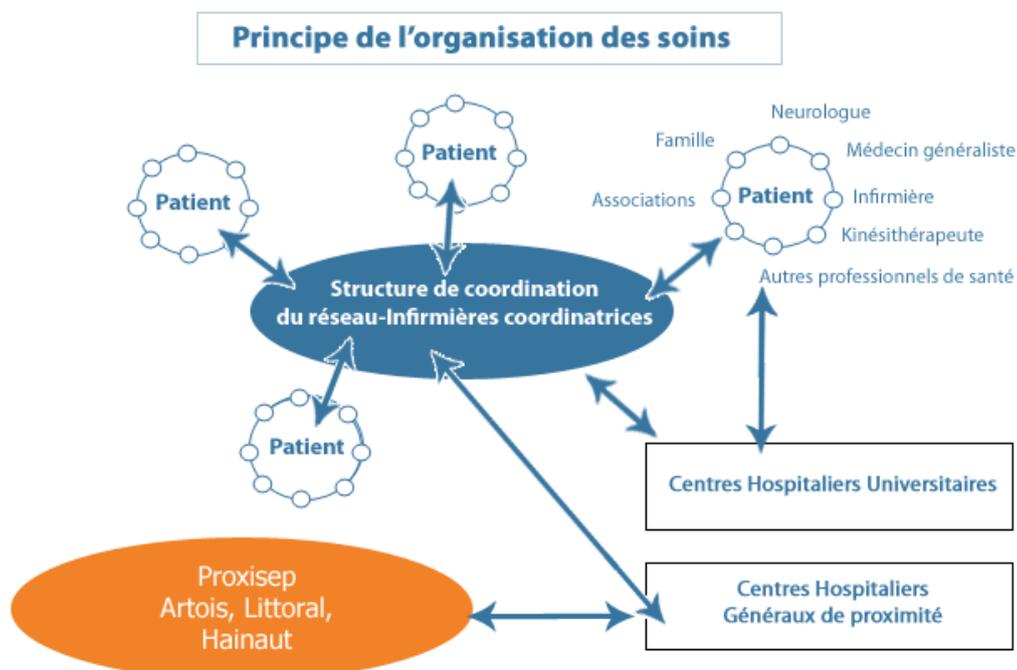


Figure 43: Organisation des soins au sein du réseau GSEP

Le réseau GSEP semble réussir sa mission, puisque d'après une enquête de satisfaction menée en 2007 auprès de 347 patients adhérents du réseau, 80 % des usagers sont satisfaits (112).

Remarque : En annexe est présentée la brochure d'information du GSEP.

C : Les associations de patients

Lorsque le diagnostic de SEP est donné, les patients sont rapidement orientés vers des associations pour obtenir de l'aide.

Les associations ont pour objectifs :

- ✗ De collecter des fonds pour la recherche.
- ✗ De diffuser l'information la plus pertinente sur les avancées médicales et thérapeutiques auprès du grand public, par le biais de sites internet, livres, forums...
- ✗ D'informer au mieux les malades via des journaux, des services d'écoute téléphonique ou en organisant des rencontres et des groupes de paroles (partage d'expérience avec d'autres malades).
- ✗ D'apporter aux patients, sur le plan pratique, une aide concernant les services médico-sociaux, les droits et les démarches administratives, ainsi que des conseils juridiques.

Voici les noms et coordonnées web des principales associations concernant la SEP :

- ✗ Fondation ARSEP : Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques

<http://www.arsep.org/>

L'ARSEP propose « la Lettre de l'ARSEP », un trimestriel dédié à toutes les personnes s'intéressant à l'actualité de la sclérose en plaques et à la Fondation.

- ✗ AFSEP : Association Française des Sclérosés En Plaques

<http://afsep.fr/>

- ✗ UNISEP : Union pour la lutte contre la sclérose en plaques, qui fédère les associations luttant contre la Sclérose en Plaques

<http://www.unisep.org>

- ✗ LFSEP : Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

<http://www.ligue-sclerose.fr/>

Cette association propose Le "Courrier de la SEP", une revue trimestrielle, distribuée à tous ses adhérents, ainsi que dans les services de neurologie des Hôpitaux et auprès des médecins neurologues, qui permet d'être informé régulièrement sur l'actualité de la Sclérose en Plaques.

Elle met également à disposition un service téléphonique « Ecoute SEP » :

0 810 808 953 ou 01 53 98 98 87

- ✗ APF : Association des Paralysés de France, qui possède un site web dédié à la SEP

<http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/>

Elle met elle aussi à disposition des patients un numéro d'écoute et de soutien : « APF Ecoute Infos SEP » 0800 85 49 76

Il existe d'autres sites internet, comme par exemple <http://la-sclerose-en-plaques.com/>, un forum d'entraide sur la SEP, ou encore <http://www.sep-info.fr> , site d'information grand public sur la SEP.

D: Rôle du pharmacien

En délivrant régulièrement les traitements de fond, le pharmacien est un interlocuteur privilégié des patients et contribue à favoriser l'observance des traitements.

Il peut donner de nombreux conseils aux patients :

1 : Conseils d'administration des formes injectables

- ✗ Conserver les produits au réfrigérateur (entre +2 et +8°C) mais ne pas les congeler; sortir le stylo ou la seringue préremplie au moins 20 minutes avant l'injection.
- ✗ Réaliser les injections de préférence toujours à la même heure.
- ✗ Changer de site d'injection à chaque nouvelle injection (il faut un intervalle de 7 jours minimum entre 2 injections au même site), pour limiter les problèmes de douleur, rougeur et nécrose au point d'injection. Eviter les sites d'injection à risque (nodosités, tache de naissance, cicatrices) et ne pas faire d'injection à l'intérieur des cuisses.



Figure 44: Les différents sites d'injections possibles (113)

- ✗ Se laver les mains et désinfecter soigneusement la peau avant l'injection.
- ✗ Noter dans un agenda ou un calendrier le rythme des injections.
- ✗ En cas d'oubli, ne jamais doubler la dose :
 - Pour les interférons (REBIF, BETAFERON, EXTAVIA), attendre le jour de la prochaine injection.
 - Pour L'AVONEX (dose hebdomadaire), réaliser l'injection dès que possible, et respecter un intervalle d'au moins une semaine avant la

dose suivante. Continuer alors le traitement en utilisant ce nouveau jour hebdomadaire d'injection.

- Pour la COPAXONE (doses quotidiennes), injecter le produit dès que possible sans doubler la dose. L'injection suivante devra être pratiquée 24h plus tard.
- ✗ Ne pas réaliser l'injection si la solution est d'une couleur anormale ou s'il y a des particules en suspension.
- ✗ Pour éviter les douleurs dues à l'injection:
 - sortir le produit minimum 30 minutes avant afin qu'il soit à température ambiante au moment de l'injection.
 - Etre détendu au moment de l'injection.
 - Passer un glaçon sur la peau avant l'injection.
- ✗ Pour éviter les rougeurs sur les zones d'injection :
 - Vérifier la rotation des sites d'injection et que tous ceux possibles soient utilisés.
 - Réaliser l'injection perpendiculairement à la peau, sans appuyer.
 - Pulvériser un brumisateurs d'eau conservé au réfrigérateur après l'injection.
- ✗ Ne pas jeter les aiguilles avec les ordures ménagères, mais les mettre dans un collecteur jaune DASRI²¹, qui peut être fourni par votre pharmacien.
- ✗ Pour réduire les symptômes pseudo-grippaux :
 - Effectuer l'injection le soir : cela peut permettre de dormir en dépit des symptômes.
 - Prendre du paracétamol une demi-heure avant l'injection et le lendemain.
 - En cas de fièvre, boire beaucoup d'eau pour rester hydraté.

²¹ Déchets d'Activités de Soins à Risque Infectieux

Remarque : les différentes techniques d'injections sont présentées en annexe.

2 : Conseils hygiéno-diététiques

- × L'alimentation doit être variée et équilibrée afin d'éviter toute carence.
- × En cas de constipation :
 - Eviter les aliments constipants (riz, chocolat, pâtes...),
 - S'enrichir en fibres (légumes verts, fruits, pain complet...),
 - Penser à manger dans le calme, à prendre le temps de bien mastiquer et de boire au cours des repas,
 - Aller aux toilettes tous les jours à heure fixe en prenant le temps,
 - Essayer d'aller à la selle environ 30 mn après le repas : c'est le moment le plus propice physiologiquement,
 - Se masser le ventre dans le sens des aiguilles d'une montre : cela favorisera le transit,
 - Marcher le plus souvent possible.

- × En cas de troubles urinaires :
 - Boire impérativement 1,5 litre de liquide par jour,
 - Faire des cures de vitamine C ou de jus de canneberge (Cranberry) pour acidifier les urines,
 - Utiliser de préférence un savon au pH neutre pour la toilette intime,
 - En cas d'impériosités mictionnelles, penser à anticiper les déplacements (éviter de boire 2 heures avant la sortie et reporter la prise de boisson après cette sortie),
 - Ne pas porter de vêtements trop serrés qui pourraient favoriser les risques d'infections urinaires.

- × Lutte contre la fatigue :
 - Eviter la chaleur (bains chauds, exposition solaire...),
 - Etre à l'écoute de son corps et ne pas aller au-delà de ses limites,
 - Fractionner et planifier ses activités afin de ne pas surcharger un moment de la journée,
 - S'accorder des temps de pause,
 - Utiliser des aides techniques si besoin (cannes, monte-escalier...).

- ✘ Avoir une bonne hygiène de vie : éviter l'alcool, qui peut aggraver la fatigue et les troubles de l'équilibre, le tabac...
- ✘ La pratique d'une activité physique ou sportive adaptée régulière est conseillée.

CONCLUSION

La Sclérose en Plaques est donc une pathologie chronique aux multiples facettes.

Le diagnostic de la SEP bouleverse la vie des patients, qui sont généralement des adultes jeunes. Elle les frappe à une période cruciale de la vie, que ce soit sur le plan personnel, familial, professionnel ou social.

La Sclérose en Plaques est une maladie hétérogène à la fois dans ses symptômes, dans son évolution générale et dans son pronostic fonctionnel, tous imprévisibles.

La prise en charge thérapeutique de la maladie se limite actuellement à prévenir les poussées et l'apparition du handicap, tandis que la prise en charge rééducative vise à retarder le retentissement physique de l'évolution neurologique de la maladie.

La rééducation, dont les bénéfices sont aujourd'hui pleinement reconnus, tient en effet une place à part entière dans le traitement des patients, et doit être proposée à tous les stades de la maladie.

La prise en charge de la SEP doit se faire dans une vision globale de la maladie, où tous les acteurs, qu'ils soient médicaux, paramédicaux, sociaux ou encore associatifs, permettent aux patients, via notamment l'éducation thérapeutique, de mieux comprendre leur maladie, de mieux la gérer au quotidien, et donc tout simplement de mieux vivre avec elle.

La recherche médicale est très active et progresse vite, avec l'espoir, dans un futur plus ou moins proche, de parvenir à guérir la Sclérose en Plaques...

ANNEXES

ECHELLE EDSS (114)

0.0	Examen neurologique normal (tous les paramètres fonctionnels (PF) à 0; le PF mental peut être coté à 1)
1.0	Pas de handicap, signes minimales d'un des PF (c'est-à-dire niveau 1, sauf PF mental)
1.5	Pas de handicap, signes minimales dans plus d'un des PF (plus d'un niveau 1 à l'exclusion du PF mental)
2.0	Handicap minime d'un des PF (un niveau 2, les autres niveaux à 0 ou 1)
2.5	Handicap minime dans 2 PF (deux niveaux 2, les autres niveaux à 0 ou 1)
3.0	Handicap modéré d'un PF sans problème de déambulation (1 PF à 3, les autres à 0 ou 1 ; ou 3 ou 4 PF à 2, les autres à 0 ou 1)
3.5	Handicap modéré dans un PF sans problème de déambulation (1 PF à 3 et 1 ou 2 PF à 2 ; ou 2 PF à 3 ; ou 5 PF à 2)
4.0	Indépendant, debout 12 h/jr en dépit d'un handicap relativement sévère, consistant en un PF à 4 (les autres à 0 ou 1), ou à l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 mètres sans aide et sans repos
4.5	Déambulation sans aide, debout la plupart du temps durant la journée, capable de travailler une journée entière, peut cependant avoir une limitation dans une activité complète ou réclamer une assistance minimale; handicap relativement sévère, habituellement caractérisé par un PF à 4 (les autres à 0 ou 1) ou l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des grades précédents. Capable de marcher 300 mètres sans aide et sans repos
5.0	Déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 200 mètres; handicap suffisamment sévère pour altérer les activités de tous les jours (habituellement, un PF est à 5, les autres à 0 ou 1; ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0)
5.5	Déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 100 mètres; handicap suffisant pour exclure toute activité complète au cours de la journée
6.0	Aide unilatérale (cane, canne anglaise, béquille), constante ou intermittente, nécessaire pour parcourir environ 100 mètres avec ou sans repos intermédiaire
6.5	Aide permanente et bilatérale nécessaire pour marcher 20 mètres sans s'arrêter
7.0	Ne peut marcher plus de 5 mètres avec aide; essentiellement confiné au fauteuil roulant; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert; est au fauteuil roulant au moins 12 h/jr
7.5	Incapable de faire quelques pas; strictement confiné au fauteuil roulant; a parfois besoin d'une aide pour le transfert; peut faire avancer lui-même son fauteuil; ne peut y rester toute la journée; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique
8.0	Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée; conserve la plupart des fonctions élémentaires; conserve en général l'usage effectif des bras
8.5	Confiné au lit la majeure partie de la journée; garde un usage partiel des bras; conserve quelques fonctions élémentaires
9.0	Patient grabataire; peut communiquer et manger
9.5	Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler ni communiquer
10.0	Décès lié à la SEP

ECHELLE D'ASHWORTH MODIFIEE (115)

0 : pas d'augmentation du tonus musculaire.

1 : légère augmentation du tonus musculaire avec simple "sensation d'accrochage" ou minime résistance en fin de course.

1 + : légère augmentation du tonus musculaire avec simple "sensation d'accrochage" suivi d'une minime résistance au cours de la première moitié de la course musculaire.

2 : augmentation importante du tonus musculaire durant toute la course musculaire mais le segment du membre reste facilement mobilisable.

3 : augmentation considérable du tonus musculaire. Le mouvement passif est difficile.

4 : hypertonie majeure. Mouvement passif impossible.

LE TEST « GET UP AND GO » (115)

Un siège droit (avec ou sans accoudoirs) est placé à 3 mètres d'un mur.
On cote l'épreuve de 1 à 5 : 1 pour les sujets ne présentant aucun signe d'instabilité, 5 traduisant un risque permanent de chute durant le test. L'épreuve peut être chronométrée.
Les scores intermédiaires correspondent à une lenteur d'exécution, à des hésitations, ou à la mise en jeu de mouvements des bras ou du tronc, à une marche ébrieuse ou encore trébuchante.



1:équilibre assis, droit
sur une chaise
(le point noir est placé à 3 mètres)



2:évaluation du transfert
assis-débout



3:évaluation de l'équilibre debout.



4:équilibre lors de la marche



5:évaluation de l'équilibre
lors d'un demi-tour



6:étude de la marche,
en se dirigeant vers la chaise



7:le patient doit faire le tour
de la chaise



8:enfin, il se rassied

Le test, **très rapide**, paraît très sensible. Un score supérieur ou égal à 3, ou encore une durée d'exécution supérieure à 20 secondes, traduisent un risque de chute notable et doivent alerter la vigilance des soignants.

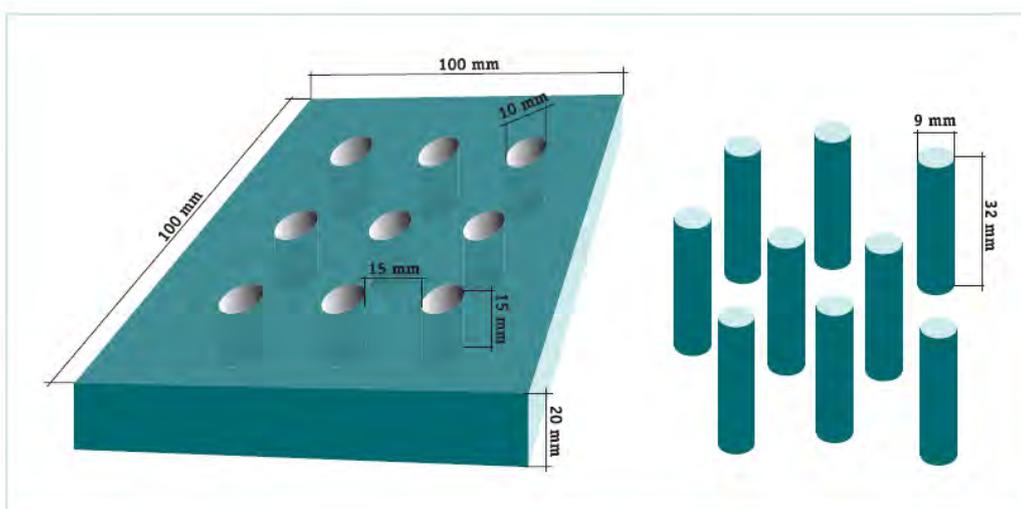
LE TEST « NINE HOLES PEG » (115)

Ce test a été validé pour la SEP, et de manière générale n'est utilisable que pour les personnes ayant des déficits partiels modérés. Il n'est pas indiqué à la phase initiale de récupération des lésions grave du SNC.

Matériel

9 chevilles en bois de 9 mm de diamètre et 32 mm de long ; cadre en bois de 9 trous (10 mm de diamètre, 15 mm de profondeur) espacés de 15 mm l'un de l'autre en trois rangées de 3 trous.

Couvercle à proximité du cadre, avec un plateau de 100 mm de côté (cf. dessin).



Réalisation

Patient assis à table, on lui demande de placer les chevilles dans les trous. L'examineur chronomètre le temps du démarrage à la fin de la tâche, mais peut arrêter à 50 secondes et enregistrer le nombre de pions mis en place dans les trous.

Résultats

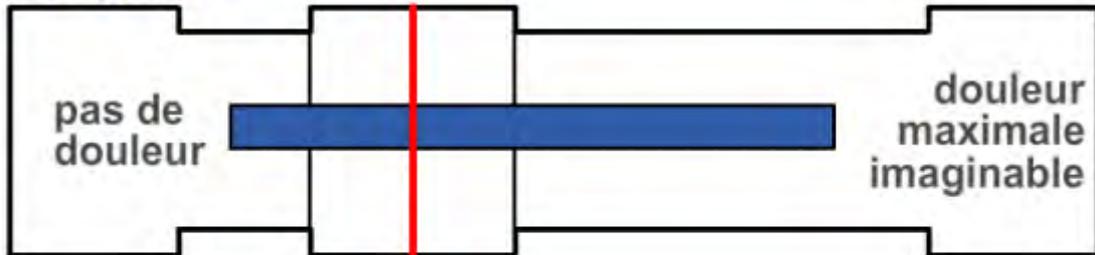
Le nombre de secondes nécessaires pour mettre en place l'ensemble des chevilles dans les trous ou le nombre de chevilles mises en place en 50 secondes.

La normale est de 18 secondes pour les neuf chevilles.

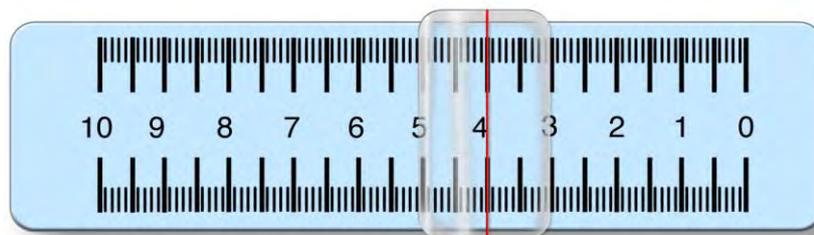
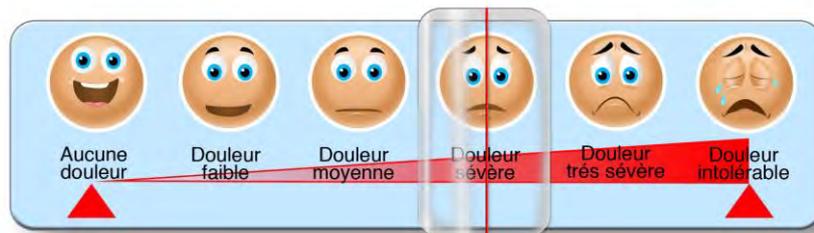
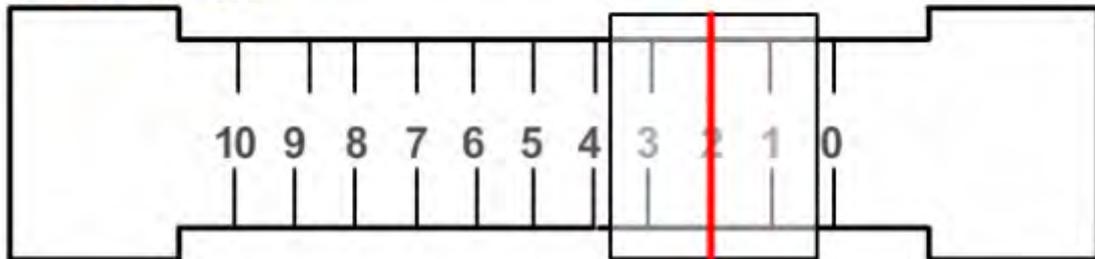
ECHELLE VISUELLE ANALOGIQUE (116,117)

EVA : ECHELLE VISUELLE ANALOGIQUE

Face patient



Face de mesure



LA MESURE D'INDEPENDANCE FONCTIONNELLE (115)

Indépendance : 7 : indépendance complète (appropriée aux circonstances et sans danger).

6 : indépendance modifiée (appareil, adaptation).

Dépendance modifiée : 5 : surveillance. **4** : aide minimale (autonomie = 75 % +).

3 : aide moyenne (autonomie = 25 % +).

Dépendance complète : 2 : aide maximale (autonomie = 25 % +).

1 : aide totale (autonomie = 0 % +).

	Entrée	Séjour	Sortie	Suivi
Soins personnels				
A Alimentation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B Soins de l'apparence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C Toilette	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D Habillage - partie supérieure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E Habillage - partie inférieure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F Utilisation des toilettes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G Vessie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H Intestins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mobilité, transferts				
I Lit, chaise, fauteuil roulant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J w.c.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K Baignoire, douche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Locomotion				
L Marche*, fauteuil roulant*	M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>			
M Escaliers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Communication				
N Compréhension**	A <input type="checkbox"/> V <input type="checkbox"/>			
O Expression***	V <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/>			
Conscience du monde extérieur				
P Interactions sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q Résolution des problèmes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
R Mémoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Total	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*M : marche - *F : fauteuil roulant - **A : auditive - **V : visuelle

***V : verbal - ***N : non verbal

Remarque : si un élément n'est pas vérifiable, cocher niveau 1.

L'INDICE DE BARTHEL (115)

Cet index est fiable, sensible et reproductible, ce qui en fait un outil de référence.

Cet indice comporte 10 items (relatant, appareil par appareil, les activités de la vie quotidienne), chacun étant coté de 0, 5, 10 ou 15 (pour seulement deux d'entre eux). Le score final correspond à la somme des nombres obtenus par chaque item. Le chiffre 100 équivaut à un score d'indépendance complète.

Coter 0 si l'activité est impossible.

Alimentation

- 10 Indépendant. Capable de se servir des instruments nécessaires.
Prend ses repas en un temps raisonnable.
- 5 À besoin d'aide par exemple pour couper.
- 0 Dépendance.

Contrôle sphinctérien

- 10 Continence.
- 5 Fuites occasionnelles.
- 0 Incontinence ou prise en charge personnelle si sonde vésicale à demeure.

Anorectal

- 10 Continence. Capable de s'administrer un lavement ou un suppositoire.
- 5 Accidents occasionnels. À besoin d'aide pour un lavement ou un suppositoire si nécessaire.
- 0 Incontinence

W.C.

- 10 Indépendance.
- 5 Intervention d'une tierce personne.
- 0 Dépendance.

Soins personnels

- 5 Possible sans aide.
- 0 Dépendance complète.

Bain

- 5 Possible sans aide.
- 0 Dépendance complète.

Habillage

- 10 Indépendance (pour boutonner un bouton, fermer une fermeture éclair, lacer ses lacets, mettre des bretelles).
- 5 A besoin d'aide, mais fait la moitié de la tâche en un temps correct.
- 0 Dépendance complète.

Transfert du lit au fauteuil

- 15 Indépendant, y compris pour faire fonctionner un fauteuil roulant.
- 10 Peut s'asseoir mais doit être installé.
- 5 Capable de s'asseoir, mais nécessite une aide maximale pour le transfert.
- 0 Incapacité totale.

Déplacements

- 15 Marche avec soutien ou pas, pour faire plus de 50 mètres.
- 10 Marche avec aide pour faire 50 mètres.
- 5 Indépendant pour faire 50 mètres en fauteuil roulant.
- 0 Dépendance complète.

Escaliers

- 10 Indépendant, peut se servir de cannes.
- 5 A besoin d'aide ou de surveillance.
- 0 Incapacité totale.

Score total

LE SHORT-FORM 36 (115)

- Ces items peuvent être regroupés en trois catégories :

Le statut fonctionnel

Il comprend 10 items sur l'activité physique (PF), 2 items sur la vie et relations avec les autres (SF), 4 items sur les limitations dues à l'état physique (RP) et 3 items sur les limitations dues à l'état psychique (RE).

Le bien-être

Il comprend 5 items sur l'évaluation de la santé psychique (MH), 4 items sur l'énergie et la vitalité (VT) et 2 items sur les douleurs physiques (BP).

L'évaluation globale de la santé

Elle est fondée sur 5 items de perception globale de l'état de santé (GH) et un item servant à décrire les modifications de l'état de santé au cours de l'année écoulée (HT).

D'autres domaines pouvant être pertinents n'ont pas été choisis dans la SF 36 : sexualité, sommeil, situation et positionnement familial (family function).

Dans deux dimensions, la réponse se fait de manière binaire (oui/non) et dans les six autres de manière qualitative ordinale (3 à 6 réponses possibles). Pour chaque dimension, les scores aux différents items sont codés puis additionnés et transformés linéairement sur une échelle allant de 0 à 100. Un score résumé physique (physical composite score : PCS) et un score résumé psychique (mental composite score : MCS) peuvent être calculés selon un algorithme établi. Dans la langue anglaise, différentes versions ont été proposées : la version standard, la version aiguë et la version utilisée en Grande Bretagne. À noter que la version aiguë de la SF 36 utilise la notion d'une semaine au lieu de quatre semaines utilisées dans la version standard. Cette version est plus intéressante lorsque le questionnaire est administré hebdomadairement ou bi-mensuellement. Malgré différentes traductions en français réalisées par des équipes canadienne et suisse, une adaptation française a été proposée par Leplège, afin d'améliorer la fiabilité de la SF 36 dans la population hexagonale.

- Comment répondre au questionnaire :

Les questions qui suivent portent sur votre état de santé, telle que vous la ressentez.

Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1/ Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- 1 : excellente.
- 2 : très bonne.
- 3 : bonne.
- 4 : médiocre.
- 5 : mauvaise.

2/ Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé actuel ?

- 1 : bien meilleur que l'an dernier.
- 2 : plutôt meilleur.
- 3 : à peu près pareil.
- 4 : plutôt moins bon.
- 5 : beaucoup moins bon.

3/ Voici la liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité en raison de votre état de santé actuel :

Listes d'activités	OUI beaucoup limité(e)	OUI peu limité(e)	NON pas du tout limité(e)
A			
Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport...	1	2	3
B			
Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
C			
Soulever et porter les courses	1	2	3
D			
Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
E			
Monter un étage par l'escalier	1	2	3
F			
Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
G			
Marcher plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
H			
Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
I			
Marcher une centaine de mètres	1	2	3
J			
Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

4/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines,
et en raison de votre état physique

	OUI	NON
A		
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
B		
Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
C		
Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
D		
Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

5/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines,
et en raison de votre état émotionnel
[comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)]

	OUI	NON
A		
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou activités habituelles ?	1	2
B		
Avez-vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité ?	1	2
C		
Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?	1	2

6/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines,
dans quelle mesure votre état de santé, physique
ou émotionnel vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale
et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis
ou vos connaissances ?

- 1 : pas du tout.
- 2 : un petit peu.
- 3 : moyennement.
- 4 : beaucoup.
- 5 : énormément.

7/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ?

1 : nulle. 2 : très faible. 3 : faible.
4 : moyenne. 5 : grande. 6 : très grande.

8/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

1 : pas du tout. 2 : un petit peu. 3 : moyennement.
4 : beaucoup. 5 : énormément.

9/ **L**es questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces quatre dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces quatre dernières semaines y a-t-il eu des moments où :

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
A						
Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
B						
Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
C						
Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
D						
Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
E						
Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
F						
Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
G						
Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
H						
Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?	1	2	3	4	5	6
I						
Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

10/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnant vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille et vos connaissances ?

- 1 : en permanence.
- 2 : une bonne partie du temps.
- 3 : de temps en temps.
- 4 : rarement.
- 5 : jamais.

11/ **I**ndiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
A Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
B Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
C Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
D Je suis en excellente santé	1	2	3	4	5

LE SEP-59 (115)

Nom :	Étiquettes du patient
Prénom :	
Date de naissance :	
Service :	
Hôpital/Centre MPR :	
Examineur :	
Date du jour :	

Qualité de vie : SEP-59

Comment répondre au questionnaire :

Les questions qui suivent portent sur votre état de santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours. Veuillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1/ Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- 1 : excellente.
- 2 : très bonne.
- 3 : bonne.
- 4 : médiocre.
- 5 : mauvais.

2/ Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé actuel ?

- 1 : bien meilleur que l'an dernier.
- 2 : plutôt meilleur.
- 3 : à peu près pareil.
- 4 : plutôt moins bon.
- 5 : beaucoup moins bon.

5/ Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e))

	OUI	NON
A Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou activités habituelles ?	1	2
B Avez-vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité ?	1	2
C Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?	1	2

6/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres : votre famille, vos amis ou vos connaissances ?

- 1 : pas du tout.
- 2 : un petit peu.
- 3 : moyennement.
- 4 : beaucoup.
- 5 : énormément.

7/ Au cours de ces quatre dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ?

- 1 : nulle.
- 2 : très faible.
- 3 : faible.
- 4 : moyenne.
- 5 : grande.
- 6 : très grande.

8/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

- 1 : pas du tout.
- 2 : un petit peu.
- 3 : moyennement.
- 4 : beaucoup.
- 5 : énormément.

3 / 8

3/ Voici la liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel :

Listes d'activités	OUI beaucoup limité(e)	OUI peu limité(e)	NON pas du tout limité(e)
A Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport...	1	2	3
B Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
C Soulever et porter les courses	1	2	3
D Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
E Monter un étage par l'escalier	1	2	3
F Se pencher en avant, se mettre à genoux s'accroupir	1	2	3
G Marcher plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
H Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
I Marcher une centaine de mètres	1	2	3
J Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

4/ Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état physique

	OUI	NON
A Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
B Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
C Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
D Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

9/ Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces quatre dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces quatre dernières semaines y a-t-il eu des moments où ;

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
A Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
B Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
C Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
D Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
E Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
F Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
G Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
H Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?	1	2	3	4	5	6
I Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

10/ Au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille et vos connaissances ?

- 1 : tout le temps.
- 2 : une bonne partie du temps.
- 3 : de temps en temps.
- 4 : rarement.
- 5 : jamais.

4 / 8

11/Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
A Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
B Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
C Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
D Je suis en parfaite santé	1	2	3	4	5

12/Concernant votre santé, au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
A Vous vous êtes senti découragé par vos problèmes de santé ?	1	2	3	4	5	6
B Vous vous êtes senti frustré par votre état de santé ?	1	2	3	4	5	6
C Votre santé a-t-elle été un souci dans votre vie ?	1	2	3	4	5	6
D Votre santé a-t-elle été source de découragement ?	1	2	3	4	5	6

13/Concernant votre sommeil, au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
A Vous vous êtes senti perturbé dans votre sommeil (crampes, contractions, un sommeil agité, une tension nerveuse) ?	1	2	3	4	5	6
B Vous vous êtes senti reposé au réveil, le matin ?	1	2	3	4	5	6

16/Globalement, au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous été satisfait de votre vie sexuelle ?

- 1 : très satisfaisant.
- 2 : assez satisfaisant.
- 3 : ni satisfaisant, ni insatisfait.
- 4 : assez insatisfait.
- 5 : très insatisfait.

17/Parfois les gens recherchent d'autres personnes pour trouver une compagnie, de l'aide ou un soutien. Lorsque vous en ressentez le besoin, dans quelle mesure de telles personnes sont-elles disponibles ?

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
A Quelqu'un pour vous aider dans les tâches quotidiennes en cas de maladie	1	2	3	4	5	6
B Quelqu'un à aimer et sur qui vous pouvez compter	1	2	3	4	5	6
C Quelqu'un avec qui vous pouvez vous détendre	1	2	3	4	5	6
D Quelqu'un qui pourrait vous aider à résoudre un problème personnel	1	2	3	4	5	6

18/Au cours de ces dernières semaines y a-t-il eu des moments où les problèmes urinaires ou intestinaux vous ont gênés dans vos relations avec votre famille, amis ou connaissances ?

- 1 : pas du tout.
- 2 : un petit peu.
- 3 : moyennement.
- 4 : beaucoup.
- 5 : énormément.

14/Concernant votre attention, au cours de ces quatre dernières semaines y a-t-il eu des moments où :

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
A Vous avez eu des difficultés à vous concentrer ou à réfléchir ?	1	2	3	4	5	6
B Vous avez eu des difficultés pour garder longtemps votre attention sur une activité ?	1	2	3	4	5	6
C Vous avez eu des troubles de mémoires ?	1	2	3	4	5	6
D D'autres (tels que des membres de la famille ou des amis), ont noté que vous avez eu des problèmes de mémoire ou de concentration ?	1	2	3	4	5	6

15/Les questions qui suivent portent sur votre vie sexuelle et votre satisfaction personnelle. Pour chaque question, merci d'indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée :

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
A Manque d'intérêt sexuel	1	2	3	4	5	6
B Difficulté à obtenir une intimité, un climat confortable	1	2	3	4	5	6
C Difficulté à ressentir du plaisir	1	2	3	4	5	6
D Capacité à satisfaire votre partenaire	1	2	3	4	5	6

19/Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure votre plaisir de vivre a-t-il été gêné par la douleur ?

- 1 : pas du tout.
- 2 : un petit peu.
- 3 : moyennement.
- 4 : beaucoup.
- 5 : énormément.

20/Globalement, comment évaluez-vous votre qualité de vie ?



21/Globalement, quel terme décrit le mieux votre vie ?

- 1 : horrible.
- 2 : malheureuse.
- 3 : plutôt insatisfaisante.
- 4 : partagé entre la satisfaction et l'insatisfaction.
- 5 : plutôt satisfaisante.
- 6 : heureuse.
- 7 : très heureuse.

Veuillez vérifier que vous avez bien fourni une seule réponse pour chacune des questions.

Merci de votre collaboration.

LE VOICE HANDICAP INDEX (88)

**Vous devez répondre à chacune des propositions
en ne cochant qu'une seule case à chaque fois.**

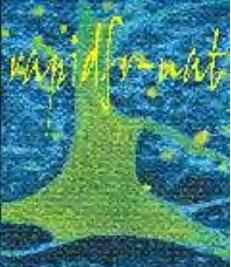
Rappel sur les notations employées dans le cadre de cette évaluation :

J = jamais ; PJ = presque jamais ; P = parfois ; PT = presque toujours ; T = toujours

		0	1	2	3	4
		J	PJ	P	PT	T
F1	On m'entend difficilement à cause de ma voix					
P2	Je suis à court de souffle quand je parle					
F3	On me comprend difficilement dans un milieu bruyant					
P4	Le son de ma voix varie au cours de la journée					
F5	Les membres de la famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison					
F6	Je téléphone moins souvent que je le voudrais					
E7	Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix					
F8	J'ai tendance à éviter les groupes à cause de ma voix					
E9	Les gens semblent irrités par ma voix					
P10	On me demande : " Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? "					
F11	Je parle moins souvent avec mes voisins, mes amis, ma famille à cause de ma voix					
F12	On me comprend difficilement quand je parle dans un endroit calme					
P13	Ma voix semble grinçante et sèche					
P14	J'ai l'impression que je dois forcer pour produire la voix					
E15	Je trouve que les autres ne comprennent pas mon problème de voix					
F16	Mes difficultés de voix limitent ma vie personnelle et sociale					
P17	La clarté est imprévisible					
P18	J'essaie de changer ma voix pour qu'elle sonne différemment					
F19	Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix					
P20	Je fais beaucoup d'efforts pour parler					
P21	Ma voix est plus mauvaise le soir					
F22	Mes problèmes de voix entraînent des pertes de revenus					
E23	Mes problèmes de voix me contrarient					
E24	Je suis moins sociable à cause de mon problème de voix					
E25	Je me sens handicapé(e) à cause de ma voix					
P26	Ma voix m'abandonne en cours de conversation					
E27	Je suis agacé(e) quand les gens me demandent de répéter					
E26	Je suis embarrassé(e) quand les gens me demandent de répéter					
E29	A cause de ma voix je me sens incompetent(e)					
E30	Je suis honteux(se) de mon problème de voix					

SCORE TOTAL :

	REGIONS / DEPARTEMENTS	COORDONNEES	CONTACTS
	<p>ALSACE Bas-Rhin (67), Haut-Rhin (68)</p>	<p>ALSACEP Hôpital Pasteur 39 Avenue de la Liberté 68000 COLMAR Tél : 03 89 30 54 17 infos@alsacep.org www.alsacep.org/</p>	<p>Prof. Jérôme De SEZE</p>
	<p>AQUITAINE Gironde (33)</p>	<p>AQUISEP 33 44 Boulevard du Président Wilson 33000 BORDEAUX Tél : 05 56 17 48 71 aquisep@wanadoo.fr www.aquisep.fr</p>	<p>Prof. Bruno BROCHET Dr Alain LAPORTE Mme C. QUEMENEUR</p>
	<p>AUVERGNE Allier (03), Cantal (15), Haute-Loire (43), Puy-de-Dôme (63)</p>	<p>RESEAU SEP AUVERGNE 73 avenue du Mont Doré 63110 BEAUMONT Tél : 04 73 15 14 45 reseausepauvergne@wanadoo.fr www.sepauvergne.org</p>	<p>Prof. Pierre CLAVELOU Mme DEFLISQUE</p>

	<p align="center">BOURGOGNE</p> <p align="center">Côte d'Or (21), Nièvre (58), Saône-et-Loire (71), Yonne (89)</p>	<p align="center">RESEAU SEP BOURGOGNE</p> <p align="center">Rond-Point de la Nation 21000 DIJON Tél : 03 80 29 53 97 nadine.inthavong@chu-dijon.fr</p>	<p align="center">Prof. Thibault MOREAU Dr Dominique AUDRY Mme Nadine INTHAVONG</p>
	<p align="center">BRETAGNE</p> <p align="center">Côtes-d'Armor (22), Finistère (29), Ille-et-Vilaine (35), Morbihan (56)</p>	<p align="center">RESEAU SEP BRETAGNE</p> <p align="center">CHU de Pontchaillou Rue Henri Le Guilloux 35033 RENNES Cedex 9 Tél : 02 99 28 37 09 secretariat@neurobretagne.org www.neurobretagne.org/</p>	<p align="center">Prof. Gilles EDAN Dr Marc COUSTANS Dr V. DE BURGHGRAEVE</p>
	<p align="center">CENTRE</p> <p align="center">Cher (18), Eure-et-Loir (28), Indre (36), Indre-et-Loire (37), Loiret (45), Loir-et-Cher (41)</p>	<p align="center">RESEAU NEURO CENTRE</p> <p align="center">3, Rue Monseigneur Marcel 37000 TOURS Tél : 02 47 77 06 45 contact@neurocentre.fr www.reseauneurocentre.fr</p>	<p align="center">Dr Jérôme GRIMAUD Dr Anne-Marie GUENNOC</p>
	<p align="center">EST</p> <p align="center">Doubs (25), Jura (39), Haute-Saône (70), Territoire de Belfort (90)</p>	<p align="center">RESEAU ADNA-RAPIDFR-NAT</p> <p align="center">26, rue de Vesoul 25000 BESANCON Tél : 03 81 61 28 99 adna@orange.fr www.adna-fc.fr</p>	<p align="center">Dr Claudine PORTHA Mme ROY</p>

	<p align="center">ILE DE FRANCE</p> <p>Paris (75), Seine-et-Marne (77), Essonne (91), Seine Saint-Denis (93), Val-de-Marne (94)</p>	<p align="center">SINDEFI-SEP</p> <p>Immeuble l'Expansion - 2^{ème} étage 9-11 rue Georges Enesco 94000 CRETEIL Tél : 0810 810 981 (N° azur) coordination@sindefi.org www.sindefi.org/</p>	<p align="center">Prof. Alain CREANGE Mme Fabienne PANZER</p>
	<p align="center">LOIRE</p> <p>Loire-Atlantique (44), Maine-et-Loire (49), Mayenne (53), Sarthe (72), Vendée (85)</p>	<p align="center">RESEP-LOIRE (réseau en cours de constitution)</p> <p>CHU de Nantes 5 allée de l'île Gloriette 44093 Nantes Cedex 1 resep.loire@gmail.com</p>	<p align="center">Dr Marc LE FORT Dr S WIERTLEWSKI Mme Sophie LAPLAUD</p>
	<p align="center">MIDI PYRENEES</p> <p>Ariège (09), Aveyron (12), Haute-Garonne (31), Gers (32), Lot (46), Hautes-Pyrénées (65), Tarn (81), Tarn-et-Garonne (82)</p>	<p align="center">MIPSEP</p> <p>7 rue Lavoisier 31700 BLAGNAC Tél : 05 62 74 18 79 contact@mipsep.org www.mipsep.org/</p>	<p align="center">Prof Michel CLANET Mme Béatrice PICAVET</p>

	<p align="center">NORD PAS DE CALAIS Aisne (02), Nord (59), Pas-de-Calais (62), Somme (80)</p>	<p align="center">G-SEP CHRU de Lille Ancienne Clinique Fontan 6, rue du Pr. Laguesse 59037 LILLE Cedex Tél : 03 20 49 04 04 secretariat@gsep.fr www.gsep.fr/</p>	<p align="center">Prof. Patrick VERMERSCH Prof. Patrick HAUTECOEUR Mme Sylvie LEMAIRE Mme Christine PIENZACK</p>
	<p align="center">NORMANDIE (Basse) Calvados (14), Manche (50), Orne (61)</p>	<p align="center">RBN-SEP 2 résidence du Chardonneret 14000 CAEN Tél : 02 31 08 16 00 rbn-sep@wanadoo.fr www.rbn-sep.org/</p>	<p align="center">Prof. Gilles DEFER Dr JAILLON Mme Aline DUFAY Mme DESHOGUES Mme CARVILLE Mme SIVERT</p>
	<p align="center">NORMANDIE (Haute) Eure (27), Seine-Maritime (76)</p>	<p align="center">RES-SEP 38 rue Grand Pont 76000 ROUEN Tél : 02 35 89 11 65 res-sep@wanadoo.fr www.res-sep.fr</p>	<p align="center">Mme Sylvie THEOPHILE Mme Marie-Claude HOUX</p>
	<p align="center">NORD EST Haute-Marne, Meurthe-et- Moselle, Meuse, Moselle, Vosges</p>	<p align="center">LORSEP 1 rue du Vivarais 54500 VANDOEUVRE LES NANCY Tél : 03 83 30 27 78 lorsep@wanadoo.fr www.lorsep.org</p>	<p align="center">Prof. Marc DEBOUVERIE Dr Livia LANOTTE</p>

	<p style="text-align: center;">PACA</p> <p>Alpes-de-Haute-Provence (04), Alpes-Maritimes (06), Bouches-du-Rhône (13), Hautes-Alpes (05), Var (83), Vaucluse (84)</p>	<p style="text-align: center;">PACASEP</p> <p>CHU La Timone Service neurologie 6^{ème} étage 264, rue Saint Pierre 13005 MARSEILLE Tél : 04 91 42 00 96 pacasep@free.fr www.pacasep.org/</p>	<p style="text-align: center;">Prof. Jean PELLETIER Dr. C. LEBRUN FRENAY Dr RICO</p>
	<p style="text-align: center;">RHONE-ALPES</p> <p>Ain (01), Ardèche (07), Drôme (26), Isère (38), Loire (42), Rhône (69), Savoie (73), Haute-Savoie (74)</p>	<p style="text-align: center;">RESEAU RHONE-ALPES SEP</p> <p>Hôpital Neurologique Service. de neurologie A 59, boulevard Pinel 69677 LYON - BRON Cedex Tél : 04 72 68 13 14 coordination@rhone-alpes-sep.org medecins@rhone-alpes-sep.org www.rhone-alpes-sep.org</p>	<p style="text-align: center;">Pr Christian CONFAVREUX Mme Sylvie MARTEL</p>

Tableau réalisé d'après (108–110)

les Contacts

Réseau G-SEP, Lille Métropole

Mme HERLIN Laure - Mme SZYMANSKI Héliène
Secrétaires Sociales
Mme DELANGUE S. - M. BOUCHEZ J.-M.
Infirmières Coordinatrices
Melle SENECHAL Pauline
Assistante de Service Social - gsep-senechal@orange.fr
Mme ZERROUK-HAFIDI Radhia
Neuro-psychologue - gsep-rhadia@orange.fr
Mme LEMAIRE-DESREUMAUX Sylvie
Coordinatrice médico-sociale G-SEP et Antennes PROXISEP
sylvie.lemaire@gsep.fr

CHRU de Lille
Ancienne Clinique Fontan
6 rue du Professeur Laguesse
59037 LILLE CEDEX

Tél. : 03 20 49 04 04 - Fax : 03 20 49 04 03 - secretariat@gsep.fr

PROXISEP Artois

Melle LEKEUX Amandine
Secrétaire Sociale
Mme DELANGUE Sophie
Infirmière Coordinatrice
sophie.delangue@gsep.fr

Centre Hospitalier de Lens
Service de Neurologie
99 route de la Bassée
62307 LENS CEDEX

Tél. : 03 21 49 70 85 - Fax : 03 21 49 77 26 - proxisepartois@gsep.fr

PROXISEP Littoral

Melle LEKEUX Amandine
Secrétaire Sociale
Mme ROBERT Sandrine
Infirmière Coordinatrice
sandrine.robert@gsep.fr

Centre Hospitalier de Calais - Ancienne Maternité
55 rue Verte - 62100 CALAIS
Centre Hospitalier Docteur Duchenne
all. Jacques Monod - 62200 BOULOGNE SUR MER

Tél. : 03 21 49 70 85 - Fax : 03 21 49 77 26 - proxiseplittoral@gsep.fr

PROXISEP Hainaut

Mme HERLIN Laure
Secrétaire Sociale
Mme MEUNIER Françoise
Infirmière Coordinatrice
françoise.meunier@gsep.fr

Centre Hospitalier de Valenciennes
Service de neurologie
Avenue Desandrouin
59322 VALENCIENNES CEDEX

Tél. : 03 27 43 27 63 - Fax : 03 27 43 28 44 - proxisephainaut@gsep.fr

site internet : www.gsep.fr

Avec le soutien financier des MRS de la région Nord Pas de Calais au titre
du Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FICQS)

MRS

Améliorer

la prise en charge médicale, paramédicale,
psychologique, sociale des patients atteints de
Sclérose En Plaques
à proximité de leur lieu de résidence



RÉSEAU RÉGIONAL DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES
du Nord-Pas de Calais, et ses antennes PROXISEP Artois,
Littoral, Hainaut, et Lille Métropole

Réseau **G-SEP** et ses antennes **PROXISEP**

Vous avez :

- **Un problème d'ordre médical**
- **Besoin** d'une aide à domicile (aide humaine, aide ménagère...)
- **Le souhait** d'être autonome dans la gestion de votre traitement (éducation aux auto-injections, aux auto-sondages...)
- **Besoin** d'une adaptation pour votre domicile
- **Besoin** d'aide pour les formalités administratives (Carte invalidité, Carte Européenne de Stationnement, Prestations de Compensation...)
- **Besoin** d'un soutien psychologique
- **Besoin** d'informations sur votre maladie, votre traitement, les aides auxquelles vous avez droit...

Le réseau peut vous aider, en partenariat avec :

- **Les institutions** (Assurance Maladie, MDPH, Caisse d'Allocations Familiales...)
- **Les associations** (APRO...)
- **Les professionnels** médicaux, paramédicaux, sociaux, psychologiques et techniques de votre choix.

Ses **MISSIONS**

Une coordination des soins au service du **patient**



entre les différents professionnels de santé (médecins généralistes, neurologues traitants et autres médecins spécialistes, infirmières, podologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, acteurs psychosociaux, associatifs, institutionnels...).

- **Une formation continue** des professionnels de santé impliqués
- **Des références et des protocoles communs**
- **Un développement de la recherche au niveau régional**

Une **EQUIPE**

coordonnatrice au Service du **patient**



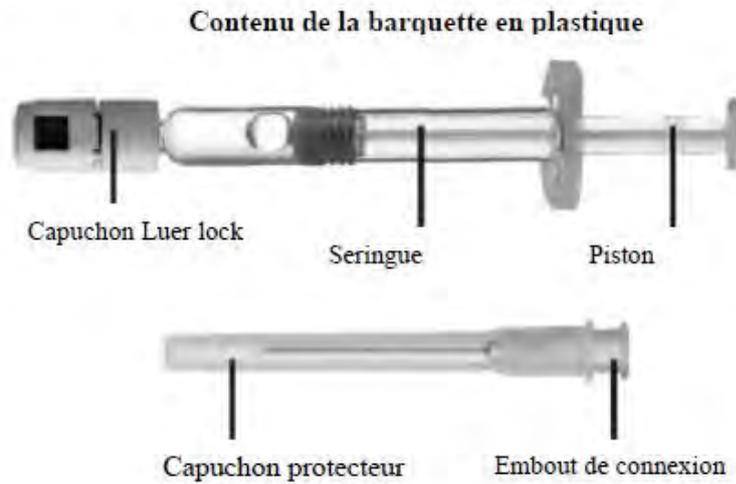
- **Un secrétariat social**
 - Centralise et oriente les appels vers les professionnels compétents
- **Des infirmières coordinatrices**
 - Accompagnent la personne « SEP » dans le maintien de son autonomie :
 - Education aux auto-injections et auto-sondages
 - Aide aux démarches administratives en collaboration avec l'assistante sociale
- **Une assistante de service social**
 - Accompagne dans les démarches nécessaires à l'attribution d'aides humaines, aides techniques aide au logement, aide sociale...
 - Coordonne avec les équipes pluridisciplinaires de la MDPH, et les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient
- **Un neuro-psychologue**
 - Assure le soutien psychologique
 - Evalue les troubles cognitifs liés à la maladie
 - Coordonne les groupes de parole et les ateliers mémoire
- **Un Coordinateur Médico-Administratif**
 - Gère et structure l'organisation du réseau et ses antennes
- **Des Attachés de Recherche Clinique**



Le **patient** est au **centre** du **réseau**

INJECTION INTRAMUSCULAIRE D'AVONEX

A : Seringue préremplie (18)



1) Préparation de l'injection

Laisser la seringue à température ambiante pendant une demi-heure.
Se laver soigneusement les mains avec de l'eau et du savon puis les essuyer.



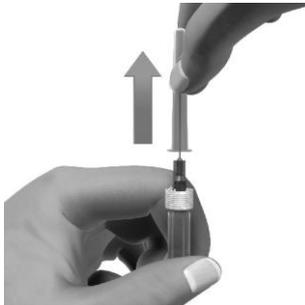
Vérifier le liquide dans la seringue.
Il doit être limpide et transparent.



Retirer le capuchon Luer Lock.
La seringue est munie d'un capuchon de sécurité blanc.
Vérifier que ce capuchon est intact et n'a pas été cassé.
Tenir la seringue verticalement, le capuchon protecteur dirigé vers le haut.
Rompre la sécurité en la tordant à angle droit.



Pousser et visser l'aiguille sur la seringue dans le sens des aiguilles d'une montre jusqu'au blocage.

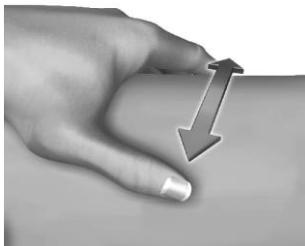


S'assurer que l'aiguille d'injection est fixée à la seringue, sinon cela pourrait entraîner des fuites de solution.

Retirer à présent le capuchon protecteur de l'aiguille sans le tourner.

2) Réalisation de l'injection

Nettoyer la peau au niveau du site d'injection avec une lingette alcoolisée.
Laisser sécher la peau.



Avec une main, tendre la peau autour du point d'injection.
Détendre le muscle.



Enfoncer l'aiguille d'un geste sec et rapide, à angle droit par rapport à la peau jusqu'au muscle.
Appuyer lentement sur le piston jusqu'à ce que la seringue soit vide.



Retirer l'aiguille et la seringue d'un coup sec en maintenant la peau bien tendue ou en la pinçant autour du point d'injection.

B : AVONEX PEN (118)



1) Préparation d'Avonex Pen®



Vérifiez bien que l'embout est intact et qu'il n'a pas été ouvert.

Tenez Avonex Pen® verticalement, l'embout dirigé vers le haut.



Rompez l'embout en le tordant à angle droit d'un coup sec jusqu'à ce qu'il se détache.



Ne touchez pas l'embout de connexion ainsi apparent

Conseil : posez le stylo sur la table avant de passer à l'étape suivante



Retirez l'opercule d'aluminium situé à la base du capuchon protecteur de l'aiguille.



Emboitez l'aiguille sur l'embout de connexion du stylo en poussant. Gardez le stylo en position verticale.



Tournez doucement l'aiguille dans le sens des aiguilles d'une montre jusqu'au blocage.



Conseil : ne pas enlever le capuchon protecteur de l'aiguille, il se détachera automatiquement à l'étape suivante



Tirez la protection de sécurité (zone rainurée) d'un geste rapide jusqu'à ce qu'elle recouvre toute l'aiguille : un petit rectangle apparaît à côté de la fenêtre d'affichage ovale.



Le capuchon en plastique de l'aiguille s'enlèvera de lui-même.

Conseil : dirigez le stylo vers un mur

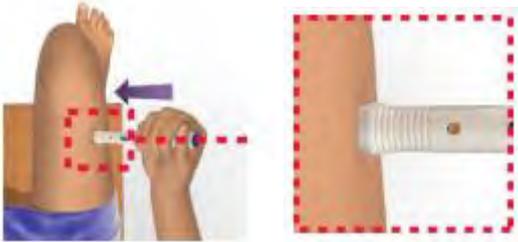
2) Préparation du site d'injection

Le site d'injection préférentiel d'AVONEX PEN est la face supéro-externe de la cuisse.





Utilisez une lingette alcoolisée pour nettoyer la peau au niveau du site d'injection que vous avez choisi.
Laissez sécher la peau.



Placez Avonex Pen® sur la peau : avec une main, tenez le corps du stylo perpendiculairement au site d'injection. Vérifiez que vous pouvez bien voir toutes les fenêtres du stylo.

Appuyez fermement le corps du stylo contre la peau afin de déverrouiller le stylo.



Vérifiez que le verrouillage de sécurité est libéré. La petite fenêtre rectangulaire disparaîtra. Avonex Pen® est maintenant prêt pour l'injection.

Conseil : continuez à tenir fermement le stylo contre la peau.

3) Injection en 10 secondes



Avec le pouce, appuyez sur le bouton bleu de déclenchement pour commencer l'injection.

Vous entendrez alors un clic vous indiquant que le processus d'injection a commencé. Ne retirez pas le stylo de votre cuisse.

Continuez à tenir le stylo contre la cuisse et comptez lentement jusqu'à 10.



Après ces 10 secondes, retirez l'aiguille de la cuisse d'un seul geste.

Comprimez le site d'injection pendant quelques secondes.

Nettoyez le site d'injection si nécessaire.

4) Après l'injection



Vérifiez que l'injection a bien été effectuée : regardez la fenêtre d'affichage ronde : si toute la dose a été injectée, la fenêtre sera de couleur jaune.

Ne réutilisez pas Avonex Pen[®]. Il est à usage unique.

Placez le capuchon du stylo sur une surface plane et rigide.

Introduisez l'aiguille directement dans le capuchon du stylo.

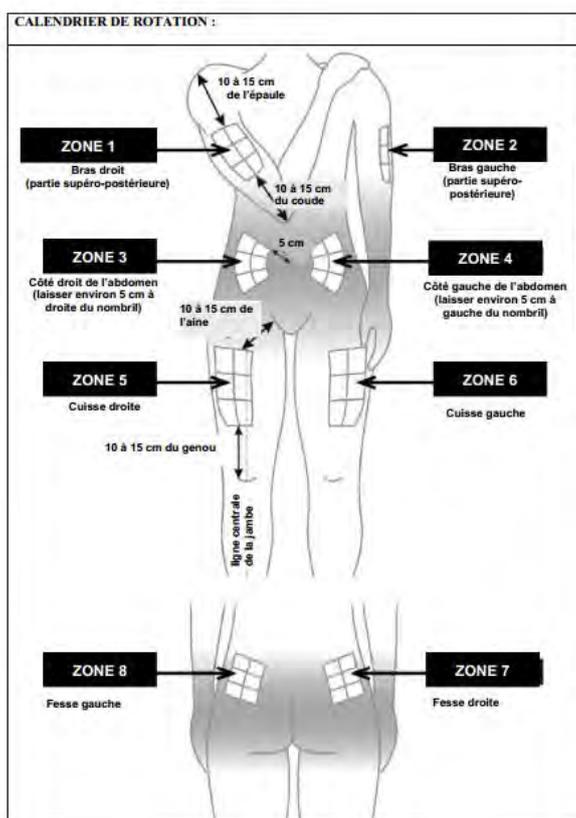
Appuyez fermement jusqu'à ce que vous entendiez un clic pour verrouiller le stylo.

Il vous faudra peut être utiliser les deux mains. Dès que le stylo est verrouillé, vous ne risquez plus de vous piquer.

INJECTION DE BETAFERON (119)

L'injection se fait en sous-cutané. L'idéal consiste à pratiquer l'injection là où la peau est souple et élastique, comme par exemple au niveau de l'abdomen, du bras, de la cuisse ou de la fesse. Il est important de changer de site à chaque injection. Le patient reviendra au premier site d'injection après 8 injections (16 jours), pour permettre à chaque site de récupérer complètement avant l'injection suivante.

Le schéma de rotation ci-dessous met en évidence huit zones permettant la rotation des sites d'injections.



Voici un schéma de rotation que l'on peut utiliser : suivre chaque cycle l'un après l'autre. Chacun comporte 8 injections (16 jours), effectuées successivement de la zone 1 à la zone 8 :

- Cycle de rotation n°1 : section supérieure gauche de chaque zone
- Cycle de rotation n°2 : section inférieure droite de chaque zone
- Cycle de rotation n°3 : section centrale gauche de chaque zone
- Cycle de rotation n°4 : section supérieure droite de chaque zone
- Cycle de rotation n°5 : section inférieure gauche de chaque zone
- Cycle de rotation n°6 : section centrale droite de chaque zone

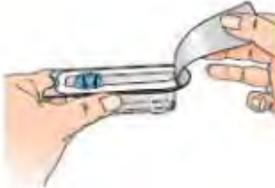
1) Préparation de l'injection



Lavez-vous soigneusement les mains à l'eau et au savon.



Ouvrez le flacon de Betaferon[®] et nettoyez le dessus du flacon avec un tampon imbibé d'alcool.



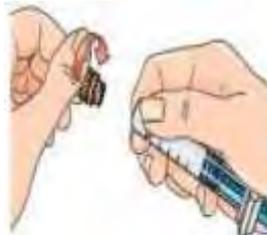
Ouvrez l'emballage contenant l'adaptateur pour flacon, mais laissez l'adaptateur à l'intérieur.



Placez le flacon sur une surface plane. Tenez l'emballage de l'adaptateur par et placez-le sur le dessus du flacon. Poussez-le fermement vers le bas jusqu'à entendre le dispositif s'enclencher sur le flacon.



Retirez l'emballage de l'adaptateur.



Prenez la seringue. Retirez le capuchon de protection en le faisant tourner.



Assemblez la seringue et l'adaptateur pour flacon en insérant l'embout de la seringue dans l'adaptateur et en la vissant précautionneusement dans le sens des aiguilles d'une montre



Maintenez l'ensemble formé par la seringue et l'adaptateur par la base du flacon. Poussez lentement le piston de la seringue jusqu'au bout afin de transférer la totalité du solvant dans le

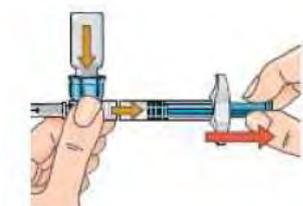
flacon. Relâchez le piston. Il est possible qu'il revienne à sa position de départ.



Mélangez délicatement le flacon par des mouvements circulaires

de façon à dissoudre complètement la poudre de BETAFERON. Ne secouez pas le flacon.

La solution doit être limpide et exempte de particules. Si la solution présente une coloration anormale ou contient des particules, jetez-la et recommencez avec une autre boîte de BETAFERON. Si vous constatez la présence de mousse (si le flacon a été trop secoué ou agité), laissez reposer le flacon sans y toucher jusqu'à disparition de la mousse.



Si le piston est revenu à sa position de départ, poussez-le de nouveau et maintenez-le en place. Pour préparer l'injection, tournez l'ensemble de manière à placer le flacon la tête en bas.

La solution s'écoule alors vers le bas dans la seringue.

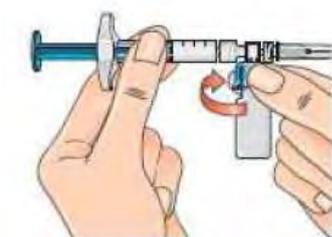
Maintenez la seringue en position horizontale.

Tirez lentement le piston pour aspirer toute la solution du flacon dans la seringue



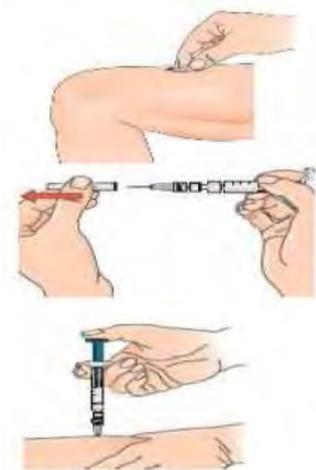
Une fois la solution aspirée, retournez l'ensemble.

Éliminez les éventuelles bulles d'air en tapotant délicatement la seringue puis en poussant le piston jusqu'au repère de 1 ml ou du volume prescrit par votre médecin.



Prenez ensuite l'adaptateur pour flacon (partie bleue) auquel est toujours fixé le flacon et détachez-le de la seringue en le tournant puis en le tirant vers le bas.

2) Réalisation de l'injection



Choisissez un site d'injection et nettoyez la peau au niveau du site d'injection avec un tampon d'alcool. Laissez sécher la peau à l'air libre.

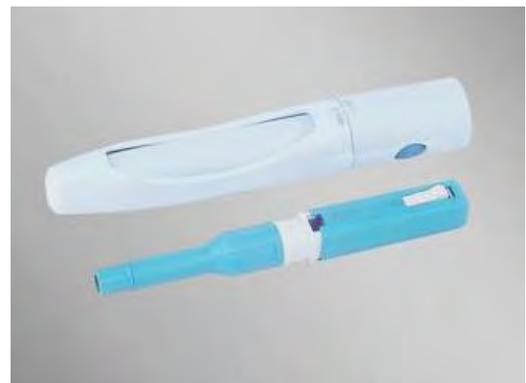
Otez le capuchon de l'aiguille en tirant sur le capuchon, sans le dévisser.

Pincez légèrement la peau autour du site d'injection.

En tenant la seringue comme un crayon ou une fléchette, plantez l'aiguille droit dans la peau selon un angle de 90°, d'un geste vif et ferme.

Injectez le médicament en poussant le piston lentement et régulièrement, jusqu'au bout.

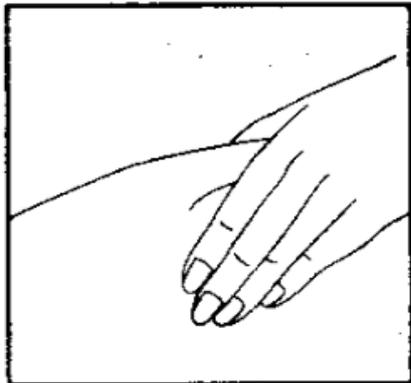
L'injection peut aussi se réaliser grâce aux dispositifs BETAJECT Lite® (à gauche) et BETAJECT Light® (à droite), qui facilitent l'observance.



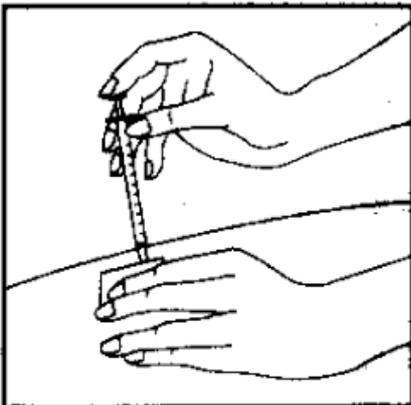
INJECTION DE REBIF

A : Seringue pré-remplie (120)

Retirez la seringue de son emballage en enlevant la protection en plastique.
Avant chaque injection, utilisez un tampon alcoolisé pour nettoyer la peau au site d'injection. Laissez la peau sécher.



Pincez doucement la peau autour du site (pour la soulever légèrement).



Le poignet reposant sur la peau à proximité du site d'injection, d'un coup sec, enfoncez l'aiguille verticalement (angle de 90 degrés) dans la peau.

Injectez REBIF en appuyant doucement sur le piston jusqu'au fond. Prenez tout le temps nécessaire pour vous assurer de bien injecter toute la solution.

Retirez l'aiguille et à l'aide d'un tampon d'ouate sec ou de gaze, massez délicatement le site.

B : Rebismart[®] (121)

Il s'agit d'un dispositif d'injection électronique avec réglage individuel permettant d'administrer une dose prédéfinie d'interféron bêta-1a. Il s'utilise avec des cartouches multidoses. Chaque cartouche assure une semaine de traitement, soit 3 injections.

Avantages :

- Les paramètres d'injection peuvent être réglés pour obtenir un confort maximal ; les paramètres sont personnalisables.
- Du texte et des images guident les patients à chaque étape ; un écran d'avertissement apparaît en cas de problème.

- Le capteur détecte le positionnement correct sur la peau. Des bips avertissent lorsque l'aiguille est prête.
- Toutes les données, sauf la date et l'heure, sont conservées, y compris en cas de remplacement des piles.



Utilisation :

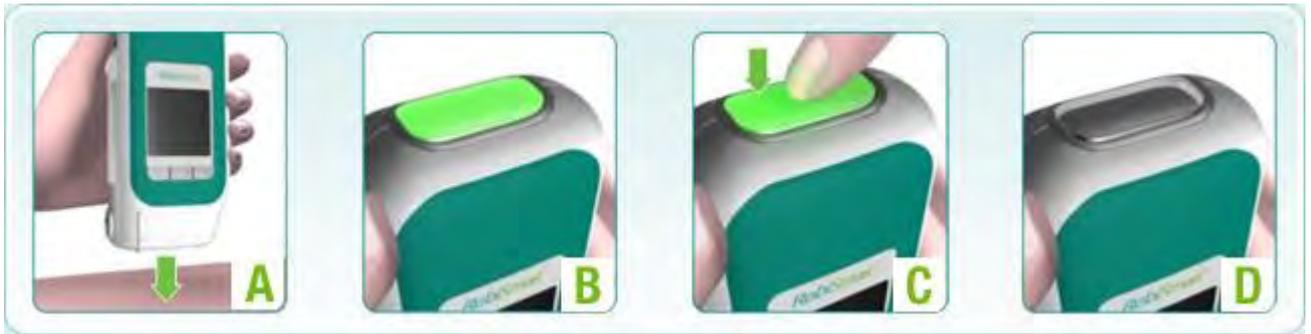
Appuyez sur le bouton "Démarrer" et maintenez-le enfoncé jusqu'à l'apparition de l'écran de bienvenue. Quand l'écran d'information apparaît, appuyez sur "Début".



- Etape 1 : Fixation de l'aiguille



- Etape 2 : Injection

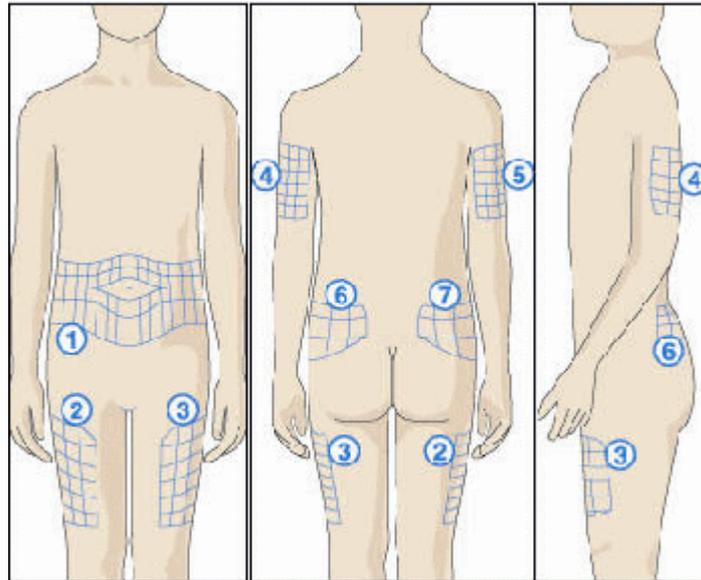


- Etape 3 Retrait de l'aiguille



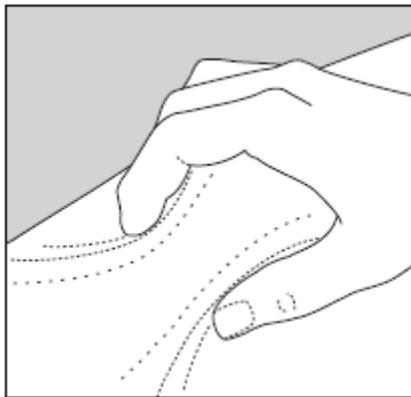
INJECTION SOUS-CUTANEE DE COPAXONE

Il existe 7 zones d'injection différentes (122) :



Chaque jour de la semaine, le patient doit choisir une des sept zones, et au sein de cette zone, choisir un point d'injection. Ne pas injecter dans la même zone plus d'une fois par semaine.

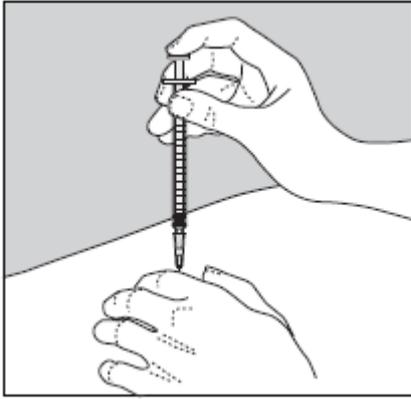
Réalisation de l'injection grâce à la seringue préremplie (123):



Lavez-vous les mains.

Nettoyez la surface où vous effectuerez l'injection à l'aide d'un tampon d'alcool et laissez sécher.

Pincez un pli de peau d'environ cinq centimètres entre le pouce et l'index.



Insérez l'aiguille à angle droit (90°)

Lorsque l'aiguille est entièrement insérée, relâchez le pli de peau.

Injectez le médicament en tenant la seringue en place tout en appuyant sur le piston. L'injection devrait prendre quelques secondes.

Retirez l'aiguille d'un mouvement bien droit.

Appuyez un tampon d'ouate sec sur le point d'injection pendant quelques secondes.

INJECTION D'EXTAVIA (124)

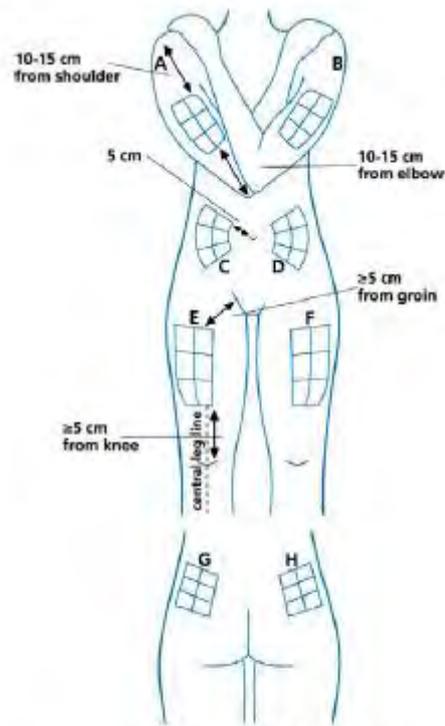


Figure 4

10 à 15 cm de l'épaule

5 cm

10 à 15 cm du coude

Au moins 5 cm du genou

Au moins 5 cm de l'aîne

Centre de la jambe

Lavez-vous soigneusement les mains à l'eau et au savon.

1) Reconstitution et préparation de l'injection d'EXTAVIA®

Retirez le flacon d'EXTAVIA® du porte-flacon et enlevez le capuchon protecteur.
Remplacez le flacon dans le porte-flacon.

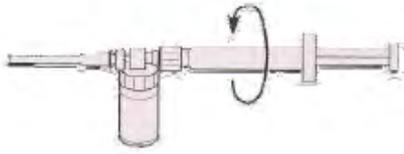
Nettoyez le bouchon du flacon avec un tampon d'alcool.



Figure 5

Placez l'adaptateur, sans le retirer de son emballage-coque, sur le flacon et poussez jusqu'à ce qu'il perce le bouchon en caoutchouc et s'enclenche.

Enlevez l'emballage coque.



Retirez le bouchon en caoutchouc de la seringue de diluant en le tournant et en le tirant, et jetez-le.

Vissez la seringue à l'adaptateur dans le sens des aiguilles d'une montre et serrez bien.

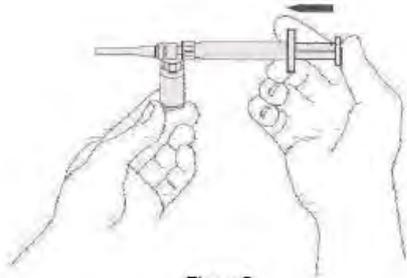


Figure 7

Enfoncez lentement le piston de la seringue de diluant jusqu'au bout, en tenant l'ensemble seringue-flacon incliné, pour faire passer goutte à goutte tout le diluant dans le flacon.

En gardant le piston enfoncé et sans séparer l'adaptateur du flacon, faites tourner doucement le flacon pour dissoudre complètement la poudre, sans agitez. La solution devrait être limpide et sans particule.

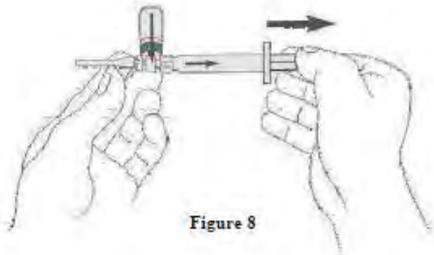


Figure 8

En gardant le piston enfoncé, renversez l'ensemble seringue flacon pour que le flacon soit sur le dessus.

Tirez lentement le piston pour aspirer tout le contenu du flacon dans la seringue.

Tournez l'ensemble seringue-flacon pour que l'aiguille pointe vers le haut. Tapotez alors la seringue pour faire remonter les bulles d'air.

Enfoncez le piston jusqu'à la graduation de 1 mL.

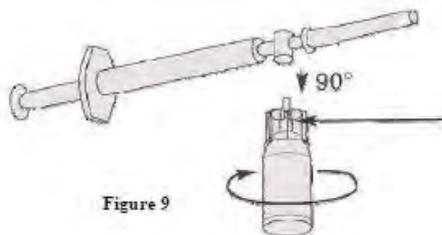


Figure 9

Désaccouplez l'adaptateur et le flacon de la seringue en tournant le capuchon de plastique de l'adaptateur dans le sens des aiguilles d'une montre.

2) Réalisation de l'injection

- Nettoyez le point d'injection avec un autre tampon d'alcool, en décrivant des cercles toujours plus grands à partir du centre. Laissez l'alcool s'évaporer.
- Jetez le tampon.
- Tirez sur la gaine de l'aiguille pour l'enlever.
- Pincez légèrement la peau de chaque côté du point d'injection pour qu'elle soit légèrement surélevée.

- Insérez l'aiguille dans la peau à un angle de 90 degrés, d'un geste rapide et ferme.
- Enfoncez le piston d'un mouvement lent et constant jusqu'à ce que la seringue soit vide.
- Retirez l'aiguille de la peau.
- Massez doucement le point d'injection avec un autre tampon d'alcool ou avec un tampon d'ouate ou un morceau de gaze propre et sec.

BIBLIOGRAPHIE

1. Moreau T, Louvet-Giendaj C, Chambaud K. Sclérose en Plaques, guide à l'usage des Pharmaciens. Biogen idec; 2009.
2. Magy L. La sclérose en plaques. Actualités Pharmaceutiques Hospitalières. 2009;5(19):14-19.
3. ARSEP Fondation [Internet]. [cité 4 déc 2012]. Disponible sur: <http://www.arsep.org/fr/18-introduction.html>
4. Brassat D. Physiopathologie de la sclérose en plaques. La Presse Médicale. 2010;39(3):341-348.
5. Perennes M, Ollivier C, Lorillon P. La sclérose en plaques. Actualités Pharmaceutiques Hospitalières. 2008;4(13):13.
6. Hautecoeur P, Chermann J-F, Lyon-Caen O, Olivry E, Proust R. La sclérose en plaques de la neuroimmunologie à l'immunomodulation. Paris: Ed. médicales Bash; 2003.
7. Debouverie M, Rumbach L, Clavelou P. Données épidémiologiques et analyse de l'offre de soins de la sclérose en plaques en France. Revue Neurologique. 2007;163(6-7):637-645.
8. Livreblanc_1ere_partie_4mo.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 4 déc 2012]. Disponible sur: http://sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/IMG/pdf/Livreblanc_1ere_partie_4mo.pdf
9. Fromont A, Binquet C, Clerc L, Moreau T. Épidémiologie de la sclérose en plaques : la particularité française. Revue Neurologique. 2009;165(8-9):671-675.
10. Fromont A, Binquet C, Sauleau EA, Fournel I, Bellisario A, Adnet J, et al. Geographic variations of multiple sclerosis in France. Brain. 2010;133(7):1889-1899.
11. Vukusic S, Debouverie M, Ritleng C, Frangoulis B, Ionescu I, Confavreux C. Grandes tendances dans l'épidémiologie clinique de la sclérose en plaques en France: les temps changent.... Revue Neurologique. 2011;167, Supplement 1:S6.
12. Fontaine B. Les gènes impliqués dans la sclérose en plaques seront-ils un jour des biomarqueurs du diagnostic de la maladie? Revue Neurologique. 2012;168(11):833-835.

13. Pungier V. Le soleil se joue de la sclérose en plaques. *Le Moniteur des Pharmacies*. 11 févr 2012;(2868):15.
14. Ouallet J-C, Brochet B. Aspects cliniques, physiopathologiques, et thérapeutiques de la sclérose en plaques. *EMC - Neurologie*. 2004;1(4):415-457.
15. ARSEP Fondation [Internet]. [cité 9 déc 2012]. Disponible sur: <http://www.arsep.org/fr/34-vaccination-et-sep.html>
16. Confavreux C. Vaccination contre l'hépatite B et sclérose en plaques. *La Presse Médicale*. 2005;34(17):1205-1208.
17. Hemmer B, Nessler S, Zhou D, Kieseier B, Hartung H-P. Immunopathogenesis and immunotherapy of multiple sclerosis. *Nature Clinical Practice Neurology*. 2006;2(4):201-211.
18. Huyghe M. La sclérose en plaques: immunologie, traitements et perspectives d'avenir [Thèse d'exercice pour le diplôme d'état de Docteur en Pharmacie]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2011.
19. cellules_souches_-_patients.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 14 déc 2012]. Disponible sur: http://www.arsep.org/library/media/other/cellules_souches_-_patients.pdf
20. Pélissier J, Labauge P, Joseph P-A, Amarenco G, Entretiens de médecine physique et de réadaptation. *La sclérose en plaques*. Masson; 2003.
21. Des formes multiples et l'évolution variable de la sclérose en plaques - améliorante [Internet]. [cité 14 déc 2012]. Disponible sur: <http://www.ameli-sante.fr/sclerose-en-plaques/forme-et-evolution-sclerose-en-plaques.html?print=1>
22. Vukusic S, Moreau T, Bouhour F, Adeleine P, Confavreux C. Multiple sclerosis: spontaneous course, natural history. *Revue Neurologique*. 2001;157(8-9 Pt 1):753-756.
23. Mailhan L, Youssov K. Formes évolutives de sclérose en plaques. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*. 2010;26(4):158-159.
24. www.info-sclerose-en-plaques.ch // La sclérose en plaques (SEP) // Formes évolutives [Internet]. [cité 14 déc 2012]. Disponible sur: <http://www.info-sclerose-en-plaques.ch/page/content/index.asp?MenuID=5296&ID=9578&Menu=108&Item=7.6>
25. Créange A. *La sclérose en plaques: pour le médecin généraliste*. Paris: Lavoisier; 2012.

26. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983;33(11):1444-1452.
27. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, Clanet M, Cohen JA, Filippi M, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald criteria. *Annals of Neurology*. 2011;69(2):292-302.
28. Beddiaf A, de Sèze J. Neuropathie optique et sclérose en plaques: données diagnostiques et pronostiques. *Revue Neurologique*. 2009;165, Supplement 4:S145-S147.
29. Gallien P, Nicolas B, Guichet A. Le point sur la sclérose en plaques. *Kinésithérapie, la Revue*. 2012;12(125):17-22.
30. Heinzlef O. Handicap moteur. *Revue Neurologique*. 2009;165, Supplement 4:S163-S166.
31. Conférence de consensus - La sclérose en plaques [Internet]. 2001 [cité 23 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/sclerose3.pdf>
32. Donzé C, De Sèze J. Spasticité et vie quotidienne dans la sclérose en plaques. *Revue Neurologique*. 2012;168, Supplement 3(0):S51-S56.
33. Rougier M-B, Tilikete C. Les troubles oculomoteurs au cours de la sclérose en plaques. *Journal Français d'Ophthalmologie*. 2008;31(7):717-721.
34. Donzé C, Hauteceur P. Troubles sphinctériens au stade précoce de la sclérose en plaques. *Revue Neurologique*. 2009;165, Supplement 4:S148-S155.
35. Bart S, De Sèze M, Chartier-Kastler E, Ruffion A. Chapitre C - Troubles vésico-sphinctériens et sclérose en plaques. *Progrès en Urologie*. 2007;17(3):358-364.
36. Brochet B, Bonnet M, Deloire M, Hamel D, Salort-Campana E. Les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques. *Revue Neurologique*. 2007;163(6-7):697-702.
37. Reuter F, Audoin B, Rico A, Malikova I, Ranjeva J-P, Pelletier J. Les troubles cognitifs. *Revue Neurologique*. 2009;165, Supplement 4:S113-S122.
38. Lebrun C, Cohen M. Dépression et sclérose en plaques. *Revue Neurologique*. 2009;165, Supplement 4:S156-S162.
39. Montel S, Bungener C. Les troubles de l'humeur et des émotions dans la sclérose en plaques: une revue de la littérature. *Revue Neurologique*. 2007;163(1):27-37.

40. Debouverie M, Pittion-Vouyovitch S, Guillemin F. Reconsidérer l'apparition du handicap dès le début de la SEP: la fatigue. *Revue Neurologique*. 2009;165, Supplement 4:S135-S144.
41. Béthoux F. Fatigue et sclérose en plaques. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. 2006;49(6):265-271.
42. Borgel F. Douleur et sclérose en plaques au stade précoce. *Revue Neurologique*. 2009;165, Supplement 4:S129-S134.
43. Chatel M, Lantéri-Minet M, Lebrun-Frenay C. Pain in multiple sclerosis. *Revue Neurologique*. 2001;157(8-9 Pt 2):1072-1078.
44. Fromont A, Bénatru I, Gignoux L, Couvreur G, Confavreux C, Moreau T. Phénomène d'Uhthoff lié à l'effort, isolé, précédant une sclérose en plaques. *Revue Neurologique*. 2010;166(1):61-65.
45. Pillon F. Prise en charge de la sclérose en plaques. *Actualités Pharmaceutiques*. 2009;48(490):34-36.
46. Papeix C, Lubetzki C, Lyon-Caen O. Traitements actuels de la sclérose en plaques. *La Presse Médicale*. 2010;39(3):381-388.
47. Lebrun C. Les traitements de première ligne dans la sclérose en plaques. *Pratique Neurologique - FMC*. 2012;3(2):73-89.
48. Pérennes M, Ollivier C, Lorillon P. Place d'un nouvel anticorps monoclonal (natalizumab) dans la stratégie thérapeutique actuelle de la sclérose en plaques. *Actualités Pharmaceutiques Hospitalières*. 2008;4(13):17-22.
49. Brochet B, Ruet A. Les traitements de fond de seconde intention dans la sclérose en plaques rémittente-récurrente. *Pratique Neurologique - FMC*. 2012;3(2):91-99.
50. Tourbah A. Utilisation du natalizumab dans la sclérose en plaques : la deuxième révolution thérapeutique. *La Presse Médicale*. 2008;37(1, Part 2):81-84.
51. Galan G. Gilenya, Premier traitement oral de la sclérose en plaques. *Le Moniteur des Pharmacies*. 7 janv 2012;(2913):20-21.
52. Gout O, Bensa C, Assouad R. Actualités thérapeutiques de la sclérose en plaques. *La Revue de Médecine Interne*. 2010;31(8):575-580.
53. Ait Ben Haddou E, Benomar A, Ahid S, Chatri H, Slimani C, Hassani M, et al. Efficacité et tolérance du cyclophosphamide dans le traitement de fond des formes progressives de la sclérose en plaques. *Revue Neurologique*. 2009;165(12):1086-1091.

54. Clanet M. Comment je traite une sclérose en plaques? Pratique Neurologique - FMC. 2010;1(2):87-92.
55. Vermersch P. Sclérose en plaques rémittente: Quelle stratégie thérapeutique? Escalade ou induction. Pratique Neurologique - FMC. 2010;1(1, Supplement 1):F34-F36.
56. Labauge P, Vermersch P. Échappement thérapeutique dans la SEP. Pratique Neurologique - FMC. 2010;1(1, Supplement 1):F3-F6.
57. Compte-rendu du congrès de la Fondation ARSEP 2012 [Internet]. [cité 10 févr 2013]. Disponible sur: <http://www.arsep.org/library/media/other/manifestations/pdf/compte-rendu-congres-sep-2012-web.pdf>
58. FAMPYRA, nouveau principe actif dans la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques - Actualités - Vidal.fr [Internet]. [cité 14 mai 2013]. Disponible sur: http://www.vidal.fr/actualites/13024/fampyra_nouveau_principe_actif_dans_la_prise_en_charge_des_patients_atteints_de_sclerose_en_plaques/
59. Pelletier J. Sclérose en plaques : les traitements d'avenir. Pratique Neurologique - FMC. 2012;3(2):101-105.
60. Créange A, Farge-Bancel D. Intensification thérapeutique et autogreffe de cellules souches hématopoïétiques pour le traitement de la sclérose en plaques. Revue Neurologique. 2008;164(3):207-215.
61. Vukusic S. Prévenir la sclérose en plaques : un objectif réaliste ? Revue Neurologique. 2012;168(11):836-845.
62. Gallien P, Nicolas B, Guichet A. Sclérose en plaques et organisation de la rééducation. EMC - Kinésithérapie - Médecine physique - Réadaptation. 2009;5(4):1-13.
63. Monteil-Roch I. Principes de rééducation dans la sclérose en plaques. La Lettre de médecine physique et de réadaptation. 2010;26(4):160-166.
64. Rééducation de la SEP (Mde Sèze V Bonniaud).pdf (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 24 avr 2013]. Disponible sur: [http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/R%C3%A9%C3%A9ducation%20de%20la%20SEP%20\(Mde%20S%C3%A8ze%20%20V%20Bonniaud\).pdf](http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/R%C3%A9%C3%A9ducation%20de%20la%20SEP%20(Mde%20S%C3%A8ze%20%20V%20Bonniaud).pdf)
65. Neurologie/évaluation et mesure. La sclérose en plaques (2e partie). Annales de Réadaptation et de Médecine Physique. 2001;44(9):614-619.

66. Béthoux F. Évaluation et sclérose en plaques. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. 2005;48(6):369-375.
67. Clavelou P, Auclair C, Taithe F, Gerbaud L. La qualité de vie des patients souffrant de sclérose en plaques. *Revue Neurologique*. 2009;165, Supplement 4:S123-S128.
68. Clavelou P, Auclair C, Taithe F, Gerbaud L. Qualité de vie dans la sclérose en plaques : aspects théoriques et pratiques. *Revue Neurologique*. 2009;165(HS2):115-124.
69. Sultana R, Mesure S, Le Dafniet V, Bardot P, Heurley G, Crucy M. Sclérose en plaques et kinésithérapie. *EMC - Kinésithérapie - Médecine physique - Réadaptation*. 2010;6(4):1-19.
70. Mailhan L, Papeix C. Traitements non médicamenteux de la spasticité dans la sclérose en plaques. *Revue Neurologique*. 2012;168, Supplement 3:S57-S61.
71. Sultana R, Mesure S, Bardot P, Heurley G, Tisserand S. La sclérose en plaques : des exercices actifs adaptés à chaque patient: Multiple sclerosis : individually adapted active exercises. *Kinésithérapie, la Revue*. 2011;11(109-110):55-56.
72. Kerdoncuff V, Durufle A, Le Tallec H, Lassalle A, Petrilli S, Nicolas B, et al. Activité sportive et sclérose en plaques. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. 2006;49(1):32-36.
73. Gallien P, Nicolas B, Robineau S, Pétrilli S, Houedakor J, Durufle A. Réentraînement à l'effort et sclérose en plaques. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. 2007;50(6):369-372.
74. Définition [Internet]. [cité 13 mai 2013]. Disponible sur: http://anfe.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=47&Itemid=64
75. 07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 24 avr 2013]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf
76. IDENTITES - Enfile-bouton Goodgrip [Internet]. [cité 13 mai 2013]. Disponible sur: <http://www.identites-vpc.com/enfile-bouton-goodgrip.asp>
77. Matériel médical: vente de matériel médical sur Sofamed, fauteuil releveur, lit médicalisé, incontinence, fauteuil roulant, scooter handicapé [Internet]. [cité 13 mai 2013]. Disponible sur: <http://www.sofamed.com/>
78. SEP_et_reeducation_MS_tcm293-17578.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 24 avr 2013]. Disponible sur: http://www.sep-info.fr/fr_FR/Images/SEP_et_reeducation_MS_tcm293-17578.pdf

79. HMS-VILGO: Fabricants de matériel médical [Internet]. [cité 13 mai 2013]. Disponible sur: <http://www.hms-vilgo.com/fr/index.asp>
80. Fauteuil roulant manuel [Internet]. [cité 14 mai 2013]. Disponible sur: <http://monfauteuilroulant.com/Fauteuils-Roulants>
81. Fauteuils Roulants Electriques - Invacare France [Internet]. [cité 14 mai 2013]. Disponible sur: <http://www.invacare.fr/articles/invc-fauteuil-roulant-electrique-invacare--43-59.php>
82. Ramelli A-L. Prise en charge psychologique des personnes atteintes de sclérose en plaques. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*. 2010;26(4):171-174.
83. Defer G, Brochet B, Pelletier J, Lyon-Caen O. *Neuropsychologie de la sclérose en plaques*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2010.
84. Defer G-L, Daniel F, Derache N. Prise en charge thérapeutique des troubles cognitifs dans la sclérose en plaques: données et perspectives. *Revue Neurologique*. 2007;163(6-7):703-710.
85. Définition de la Mémoire sémantique [Internet]. [cité 24 avr 2013]. Disponible sur: <http://www.passion-psycho.fr/developpement/mlt-conceptualisation/82-definition-de-la-memoire-semantique>
86. Définitions: polysémie - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 24 avr 2013]. Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/polys%C3%A9mie/62411>
87. Définition: Mémoire de travail | PsychoMédia [Internet]. [cité 24 avr 2013]. Disponible sur: <http://www.psychomedia.qc.ca/lexique/definition/memoire-de-travail>
88. Chevalier C. Autoévaluation du handicap lié à la dysarthrie dans la Sclérose en Plaques [Mémoire de Certificat de Capacité d'Orthophonie]. Université Lille 2; 2009.
89. Philippe K, Silber F. La dysarthrie dans la Sclérose en Plaques: analyse perceptive et autoévaluation [Mémoire de Certificat de Capacité d'Orthophonie]. Université Lille 2; 2009.
90. Vermersch P, Zéphir H. Non-conventional medicine and multiple sclerosis. *Revue Neurologique*. 2008;164 Spec No 1:F7-13.
91. Vermersch P, Zéphir H. Médecine non conventionnelle et sclérose en plaques. <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/data/revues/00353787/01640HS1/7/> [Internet]. 15 avr 2008 [cité 29 avr

- 2013]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/140447/resultatrecherche/3>
92. McGuire C. Acupuncture in the Treatment of Fatigue in a Patient with Multiple Sclerosis: Case study. *Physiotherapy*. 2003;89(11):637-640.
93. Laville P. Place de l'homéopathie dans la prise en charge de la sclérose en plaques : à propos de quatre observations. *La Revue d'Homéopathie*. 2012;3(1):15-19.
94. Weinstock-Guttman B, Baier M, Park Y, Feichter J, Lee-Kwen P, Gallagher E, et al. Low fat dietary intervention with ω -3 fatty acid supplementation in multiple sclerosis patients. *Prostaglandins, Leukotrienes and Essential Fatty Acids*. 2005;73(5):397-404.
95. ameli.fr - Vous êtes en arrêt de travail pour maladie [Internet]. [cité 2 mai 2013]. Disponible sur: <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/vous-etes-en-arret-de-travail-pour-maladie/salarie-vos-indemnitees-journalieres.php>
96. ameli.fr - Votre pension d'invalidité [Internet]. [cité 2 mai 2013]. Disponible sur: <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/votre-pension-d-8217-invalidite/montant-et-versement-de-la-pension-d-invalidite.php>
97. ameli.fr - Votre pension d'invalidité [Internet]. [cité 2 mai 2013]. Disponible sur: <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/votre-pension-d-8217-invalidite/l-allocation-supplementaire-d-invalidite.php>
98. Vermersch P, Marissal JP. Medical-social aspects of multiple sclerosis. *Revue Neurologique*. 2001;157(8-9 Pt 2):1163-1168.
99. L'allocation aux adultes handicapés (Aah) | caf.fr [Internet]. [cité 2 mai 2013]. Disponible sur: <http://www.caf.fr/aides-et-services/s-informer-sur-les-aides/solidarite-et-insertion/l-allocation-aux-adultes-handicapes-aah>
100. Carte d'invalidité - Service-public.fr [Internet]. [cité 2 mai 2013]. Disponible sur: <http://vosdroits.service-public.fr/F2446.xhtml>
101. Maison Départementale des Personnes Handicapées de la charente - MDPH 16 [Internet]. [cité 2 mai 2013]. Disponible sur: http://www.mdph16.fr/index.php?page_id=94
102. epreuve 1 - etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf [Internet]. [cité 8 mai 2013]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

103. Demaille-Wlodyka S, Donze C, Givron P, Gallien P. Self care programs and multiple sclerosis: Physical therapeutics treatment - literature review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2011;54(2):109-128.
104. 08-093_gp_sep.pdf [Internet]. [cité 8 mai 2013]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-06/08-093_gp_sep.pdf
105. Gal G, Pardo K, Gibelin M, Fabre M, Fouillat S, Deflisque M, et al. Éducation thérapeutique des patients atteints de sclérose en plaques en réseau neuro SEP Auvergne. *Revue Neurologique*. 2013;169, Supplement 2:A105.
106. La clinique de la SEP à Rennes [Internet]. [cité 8 mai 2013]. Disponible sur: <http://incr.fr/maladies/40-sclerose-en-plaques-sep/49-la-clinique-de-la-sep-a-rennes>
107. Code de la santé publique | Legifrance [Internet]. [cité 8 mai 2013]. Disponible sur: http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=481E4981F024E3BE368EF333BCE4D8A8.tpdjo08v_1?idSectionTA=LEGISCTA000006171493&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20030905
108. Ligue française contre la sclérose en plaques - Liste Réseaux / Accueil [Internet]. [cité 8 mai 2013]. Disponible sur: <http://www.ligue-sclerose.fr/Liste-Reseaux>
109. Réseaux de soins sclérose en plaques, réseau et SEP | Sep-info, réseaux de soins SEP dans votre région [Internet]. [cité 8 mai 2013]. Disponible sur: http://www.sep-info.fr/fr_FR/members/vivre-sep/liens-utiles/reseaux-soins/index.jsp#0
110. Groupement inter-réseaux SEP [Internet]. [cité 16 mai 2013]. Disponible sur: <http://reseaux-sep.org/>
111. Réseau Gsep - Groupe Septentrional d'Etudes et de recherche sur la Sclérose En Plaques [Internet]. [cité 8 mai 2013]. Disponible sur: <http://www.gsep.fr/>
112. Bellengier L, Suant F, Lemaire-Desreumaux S, Waucquier N, Leuse D, Denève M, et al. F - 2 Analyse de la satisfaction des patients du réseau G-SEP (groupe septentrional d'études et de prise en charge de la sclérose en plaques). *Revue Neurologique*. 2007;163(4, Supplement 1):176-177.
113. Rotation site d'injection, changer site d'injection | Sep-info, apprentissage traitement injection SEP [Internet]. [cité 9 mai 2013]. Disponible sur: http://www.sep-info.fr/fr_FR/members/prise-en-charge/apprentissage-injection/index.jsp

114. Bussy D, Paturel C. Revue de littérature : le renforcement musculaire des membres inférieurs chez des patients atteints de sclérose en plaques de forme rémittente: Revue of literature: Effects of muscular training of lower limbs in patients with relapsing remitting multiple sclerosis. Kinésithérapie, la Revue. 2012;12(121):20-25.
115. Principales échelles adultes [Internet]. [cité 29 mai 2013]. Disponible sur: http://cofemer.fr/rubrique.php?id_rubrique=530
116. Bases neurophysiologiques et évaluation d'une douleur aiguë et d'une douleur chronique | SMARTfiches Médecine [Internet]. [cité 29 mai 2013]. Disponible sur: <http://smartfiches.fr/handicap-douleur/65-douleur-aigue-et-douleur-chronique>
117. Je sais comment ma douleur chronique peut être évaluée avec docvadis. [Internet]. [cité 29 mai 2013]. Disponible sur: http://www.docvadis.fr/dr-khaldi/page/mon_guide_medical/test_interactif/je_sais_comment_ma_douleur_chronique_peut_etre_evaluee.html
118. Autoinjector_PEN_IFU.pdf [Internet]. [cité 29 mai 2013]. Disponible sur: http://www.avonex.com/pdfs/guides/Autoinjector_PEN_IFU.pdf
119. betaferon_np - betaferon_np.pdf [Internet]. [cité 29 mai 2013]. Disponible sur: http://81.93.3.45/www_espace-bsp_fr/produits/np/betaferon_np.pdf
120. rebif_med_guide_tcm115_19766.pdf [Internet]. [cité 29 mai 2013]. Disponible sur: http://www.emdserono.com/cm.g.emdserono_us/en/images/rebif_med_guide_tcm115_19766.pdf
121. Rebismart Découvrir RebiSmart [Internet]. [cité 29 mai 2013]. Disponible sur: <http://www.rebismart.com/fr/knowrebi/gettoknow.html>
122. Choisir un endroit à injecter - Administrer COPAXONE® | MS Watch [Internet]. [cité 29 mai 2013]. Disponible sur: <http://www.mswatch.ca/fr-ca/therapy/administering-copaxone/Choosing-an-injection-site.aspx>
123. Injecting_Guide.aspx [Internet]. [cité 29 mai 2013]. Disponible sur: http://copaxone.com/pdfs/Injecting_Guide.aspx
124. Extavia_PM_27-Nov09_FRE.pdf [Internet]. [cité 29 mai 2013]. Disponible sur: http://scleroseenplaques.ca/fr/traitements/pdf/Extavia_PM_27-Nov09_FRE.pdf

Université de Lille 2
FACULTE DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES DE LILLE
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE
Année Universitaire 2012/2013

Nom : ACCART
Prénom : Pauline

Titre de la thèse : SCLEROSE EN PLAQUES : Prise en charge multidisciplinaire et éducation thérapeutique du patient

Mots-clés : Sclérose en Plaques, système nerveux central, interférons, acétate de glatiramère, fingolimod, natalizumab, handicap moteur, EDSS, rééducation fonctionnelle, kinésithérapie, dysarthrie, éducation thérapeutique, réseaux de santé, SEP.

Résumé :

La Sclérose en Plaques (SEP) est une maladie auto-immune chronique du système nerveux central. Elle se caractérise par la destruction de la gaine de myéline, altérant le fonctionnement des voies nerveuses. Elle est responsable de symptômes variés tels que troubles sensitifs, moteurs, ou encore fatigue. La SEP évolue le plus souvent par des poussées suivies de rémissions, menant inéluctablement, à plus ou moins long terme, au handicap.

La prise en charge de la SEP est multidisciplinaire : outre les traitements médicamenteux, visant à réduire le nombre de poussées et retarder l'apparition du handicap, ainsi qu'à lutter contre la symptomatologie clinique, la rééducation fonctionnelle fait pleinement partie du traitement. L'organisation en réseau et la coordination des soins entre les différents professionnels de santé permettent une prise en charge globale des patients, où l'éducation thérapeutique du patient (ETP) tient une place cruciale.

Membres du jury :

Président : **Mr Bernard GRESSIER**
Professeur de Pharmacologie
Université de Lille II

Assesseur : **Mr Claude BRUNET**
Professeur de Pharmacologie
Université de Lille II

Membre extérieur : **Mme Sophie LEMIRE**
Docteur en Pharmacie, Lille