

L'équipe du réseau alsacep

Mireille KEMPF, secrétaire coordinatrice
03 89 30 54 17 - infos@alsacep.org

Béatrice LEFAUX, infirmière (Bas-Rhin)
06 62 82 20 00 - beatrice.lefaux@chru-strasbourg.fr

Isabelle DECHAMBENOIT, infirmière (Haut-Rhin)
06 63 42 20 00 - id@alsacep.org

Valérie PIGNON, assistante sociale (Bas-Rhin)
07 60 14 20 00 - valerie.pignon@chru-strasbourg.fr

Isabelle VALKER, assistante sociale (Haut-Rhin)
06 82 11 76 18 - valkeri@savsalister.com

Charlotte BONNEFOND,
neuropsychologue (Bas-Rhin)
03 89 30 54 17 - bonnefondcharlotte@yahoo.fr

Aurélien DUPUIS-GOTTI,
neuropsychologue (Haut-Rhin)
03 89 30 54 17 - aureliendupuis1@yahoo.fr

Léna MARZOLFF,
neuropsychologue (dans les deux départements)
03 89 30 54 17 - lenamarzoff@yahoo.fr

Carole BERTHE, ARC
03 88 62 86 41 - carole.berthe@chru-strasbourg.fr

Thomas SENGER, ARC
03 88 62 86 41
thomas.senger@chru-strasbourg.fr



Réunion d'information grand public le 12 septembre 2020

Une journée d'information sur la sclérose en plaques aura lieu le samedi 12 septembre 2020. Elle se tiendra à la salle polyvalente de Offendorf de 8h45 à 15h30.

Vous trouverez le programme de la journée et le bulletin d'inscription sur notre site :

www.alsacep.org.

Pour vous inscrire, vous pouvez prendre contact avec le réseau par téléphone au 03 89 30 54 17 ou par mail infos@alsacep.org

ALSaceP et Lorsep une collaboration bénéfique

édito

A lors que l'heure est à la prise en charge optimale et aux soins des personnes affectées par le COVID-19, nous souhaitons néanmoins vous informer d'importants changements pour nos réseaux de santé ville-hôpital qui vont désormais revêtir la dimension de la Région Grand Est.

L'ARS (Agence Régionale de Santé), principale source de financement de nos réseaux sclérose en plaques (SEP), nous a demandé de nous rapprocher du réseau lorrain, le LORSEP et d'accompagner la création d'une structure analogue dans l'ex région Champagne-Ardenne qui en est dépourvue, afin de permettre à toute personne atteinte de la maladie de bénéficier de la même prise en charge quel que soit son lieu d'habitation dans la région. Ainsi, est née fin 2019, la Fédération Neurologique du Grand Est.

La Fédération nous permet de mutualiser de nombreuses ressources, tout en gardant notre identité alsacienne. Les services proposés aux personnes atteintes de la SEP et aux professionnels les prenant en charge restent les mêmes.

En mieux peut être : guichet unique, nouveau site pour ALSaceP (que vous pourrez découvrir en cours d'année), développement de la télémédecine, etc.

A ce titre, plusieurs projets sont en cours qui permettront plus de fluidité dans les échanges entre les neurologues et le centre expert SEP du CHU de Strasbourg et entre les patients, les professionnels de santé les prenant en charge et leur neurologue traitant.

Aussi cette édition est-elle le fruit d'une collaboration avec le LORSEP. Depuis de nombreuses années les deux réseaux frères organisent des réunions communes pour les professionnels de santé. C'est donc naturellement que nous poursuivons cette collaboration, pour le bien des patients et des professionnels qui les accompagnent.

Longue vie à la Fédération Neurologique du Grand Est !

Livia LANOTTE
Présidente du réseau alsacep

..... Le yoga

Le yoga est une démarche globale et expérimentale qui s'appuie sur une ensemble de techniques spécifiques et qui se réfère à la tradition de l'Inde. Dans les cours nous travaillons dans un esprit de bienveillance envers soi-même, en pratiquant des postures et des respirations dans un état de détente et de concentration avec conscience et respect des limites de notre corps. Pour arriver petit à petit à un mieux être et une meilleure disponibilité.

AGIR

- sur la fatigue (recentrages et relaxations)
- sur le stress, l'anxiété, les insomnies et les débordements émotionnels (# respirations /postures pour la détente du diaphragme et les « nœuds » du plexus,...)
- sur les problèmes de concentration et d'équilibre (enchaînements / visualisations ...)

Tous les exercices permettent de mettre en mouvement l'énergie dans le corps à travers 3 éléments : le geste, le souffle et l'attention que l'on y porte.

Cette mise en disponibilité du corps permet de s'ouvrir davantage à son intériorité (MEDITATION)

Marie-Rose Metzger

➔ **A Colmar**, séances animées par Florence Osmont.

➔ **A Mulhouse**, séances animées par Estelle Schoepfer.

➔ **A Strasbourg-Koenigshoffen et Haguenau**, séances animées par Marie-Rose Metzger.

Pour tout renseignement et inscription, contactez le réseau alsacep au **03 89 30 54 17** ou par mail à l'adresse suivante : infos@alsacep.org

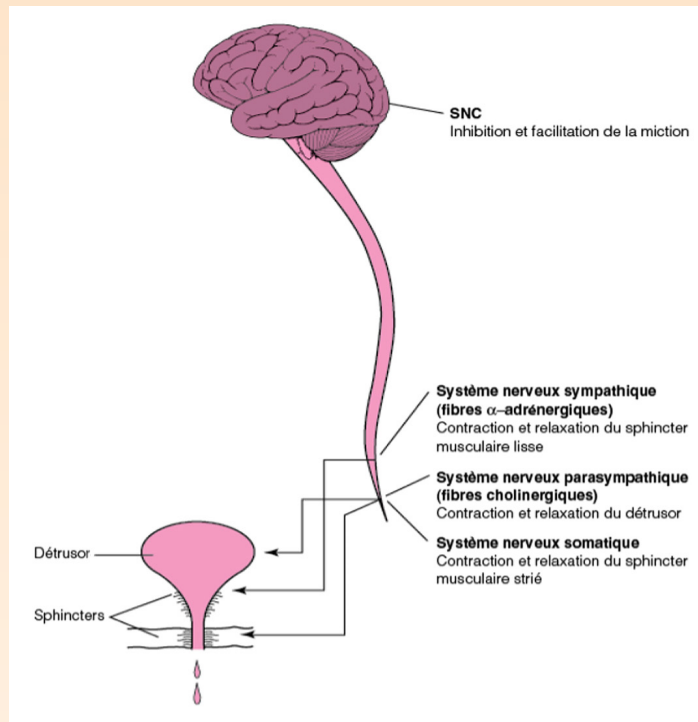
Sclérose en Plaques et troubles vésico-sphinctériens



Pourquoi existent-ils des troubles urinaires dans la SEP ?

La vessie et les sphincters sont contrôlés par le système nerveux.

Les centres de contrôle et les voies de conduction neurologiques vont de l'étage encéphalique aux centres médullaires dorso-lombaires et sacrés.



Comment se manifestent-ils ?

L'expression clinique est variée. Il peut s'agir de signes irritatifs avec envies fréquentes d'uriner (pollakiurie), difficultés à se retenir (impériosités), fuites.

A l'inverse, la miction peut être difficile avec nécessité de pousser pour uriner, d'attendre avant que ça ne coule, d'uriner en plusieurs fois. Les infections urinaires peuvent être fréquentes.

Enfin ces différents signes peuvent être associés.

Comment les explorer ?

Avant tout il ne faut pas hésiter à en parler à votre médecin, votre neurologue. Le calendrier mictionnel va nous renseigner sur les apports hydriques, le nombre de mictions, les fuites.

Une échographie vésico-rénale permettra d'évaluer un éventuel retentissement sur la paroi de la vessie et les reins.

La biologie avec contrôle de la fonction rénale permettra de s'assurer de l'absence de retentissement sur le haut appareil.

Le Bilan urodynamique va permettre de comprendre le mécanisme physiopathologique et de proposer le traitement adapté.

Quels traitements proposer ?

En fonction de la clinique et des résultats du bilan urodynamique, différents type de traitements pourront être proposés, adaptés au patient, à son environnement, à son évolution, aux troubles associés.

L'objectif est d'obtenir une miction complète à basse pression sans poussée abdominale, de limiter les fuites et de gérer le nombre de mictions.

Les traitements pourront être :

Pharmacologiques : per os ou intradétrusorien (Toxine botulique)

Fonctionnels : reprogrammation vésicale, rééducation périnéale, neurostimulation, sondages.

Les traitements chirurgicaux restent rares dans la SEP.



Mardi 11 octobre 2017											
	Heure	Volume d'urine (ml)	Sensation de besoin					Fuites urinaires (x)	Change-ment de protection (x)	Boissons	
			0	1	2	3	4			Volume (dl)	Type
Lever	7h30	400				x			x		
	8h									3	Café
	10h30	150				x					
	12h									2	Eau
	13h30	200			x						
Coucher	19h	140					x	x	x		
	22h30									2	Tisane
	23h										
	2h	x					x	x	x		

Conclusion

Les troubles vésico-sphinctériens sont fréquents dans la sclérose en plaques. Ils engagent toujours le pronostic fonctionnel et majorent le handicap social ou psychologique.

Leur repérage, leur exploration va permettre dans la plupart des cas de proposer un traitement efficace qui d'une part protégera l'avenir uro-néphrologique et le capital cutané et d'autre part améliorera la qualité de vie.



La sclérose en plaques et les vaccins...



Les vaccins sont un traitement préventif remarquablement efficace de certaines infections. On ne recense ainsi quasiment plus de nouveaux cas de tétanos ou de poliomyélite en France depuis la vaccination systématique. Ces dernières années néanmoins, ils ont été source d'inquiétude pour les personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP). Seraient-ils une cause de la maladie ou de l'aggravation de la maladie ? A l'inverse, la prise d'un traitement de fond de la SEP – pour la plupart immunosuppresseurs et qui augmentent le risque infectieux – ne devrait-elle pas s'accompagner d'une couverture vaccinale plus stricte ?

En 2019, la société francophone de la sclérose en plaques (SFSEP) a publié des recommandations sur les vaccinations chez les patients atteints de SEP1. Ces recommandations ont été établies par la quasi-totalité des médecins experts de la SEP en France (dont les neurologues lorrains) à partir d'une revue de tous les travaux scientifiques publiés sur ce sujet, et en tenant compte des recommandations nationales en vigueur. Nous en reprenons les points essentiels.

Les vaccins sont-ils risqués ?

Les vaccins de manière générale ne sont pas associés à un risque accru :

- ➔ De survenue d'une SEP, y compris les vaccins contre l'hépatite B et le papillomavirus humain (HPV).
- ➔ De survenue de poussée ou d'aggravation du handicap chez les patients atteints de SEP (ce risque ne peut néanmoins être exclu avec le vaccin contre la fièvre jaune).

Aucun vaccin n'est donc contre-indiqué chez les patients atteints de SEP ou leur famille/enfants, en dehors de la réserve sur le vaccin contre la fièvre jaune qui nécessite une discussion avec le neurologue avant son éventuelle réalisation.

Les vaccins sont-ils risqués sous traitement de fond de la SEP ?

Deux types de vaccins existent. Les vaccins « inertes », qui consistent à injecter un fragment non vivant du microbe. Les autres sont « vivants atténués ». Le microbe est injecté sous une forme non infectante mais vivante.

Ainsi, les vaccins inertes comme le vaccin anti diphtérie tétanos (coqueluche) poliomyélite ou le vaccin anti grippal injectable ne sont jamais contre-indiqués sous traitements même immunosuppresseur. Ils sont même recommandés pour limiter le risque infectieux favorisés par la plupart des traitements de fond de la SEP.

Les vaccins vivants atténués comme le vaccin anti varicelle ou anti rougeole oreillons rubéole sont systématiquement contre-indiqués sous traitement immunosuppresseur du fait de la forme modérée de l'infection qu'ils pourraient déclencher. Ils doivent donc être réalisés avec un délai de quelques semaines avant le début de l'immunosuppresseur, ou différés après son arrêt. Les vaccins vivants atténués sont aussi contre-indiqués dans les trois mois suivant la réalisation de bolus de corticoides.

Quelles sont les recommandations vaccinales chez les patients atteints de SEP et leur entourage ?

- ➔ La mise à jour du calendrier vaccinal de la population générale, au plus tôt dans la maladie, idéalement avant tout traitement de fond. Ce calendrier dépend de l'âge du patient et est à discuter avec le médecin généraliste et le neurologue.

- ➔ Chez les patients atteints de SEP, s'ajoutent :

- ➔ La vaccination anti grippale annuelle à l'automne :
 - Recommandée dès qu'il existe un handicap permanent, même modéré.
 - Et chez les sous tous les traitements de fond existant pour limiter le risque infectieux qui leur est associé.
- ➔ Avant certains traitements de fond, certains vaccins doivent être particulièrement réalisés :
 - Le vaccin anti varicelle avant le début du GILENYA pour les patients n'ayant jamais contracté cette infection.
 - Le vaccin contre le pneumocoque et l'hépatite B avant certains immunosuppresseurs pour les patients n'ayant jamais été vaccinés.

- ➔ Il faut conseiller à l'entourage des patients atteints de SEP de se mettre à jour de leur calendrier vaccinal, de bénéficier de la vaccination anti grippale annuelle et de la vaccination anti varicelle s'ils ne l'ont pas contractée jusque-là.

Références

1. Immunization and multiple sclerosis : Recommendations from the French Multiple Sclerosis Society, *Revue neurologique* 175 (2019) 341-357 - <https://sfsep.org/sep-et-vaccinations/>



Un point sur le vaccin contre l'hépatite B et la SEP

Dans les années 90, la France a largement favorisé une campagne vaccinale contre l'hépatite B, auprès des personnes à risque de contracter l'infection (professionnels de santé, étudiant infirmiers, ...) et même à toute la population enfants et adultes. Des cas ont été rapportés de déclenchement de la SEP dans les mois suivant l'injection. Un lien a été évoqué par les associations de patients, notamment parce que certaines décisions de justice ont été rendues en faveur des patients plutôt que de l'Etat ou des laboratoires fabriquant les vaccins. La France a aussi limitée sa campagne vaccinale, tout en maintenant cette obligation dans certaines professions. En

réalité plus de 13 études bien conduites par des scientifiques indépendants n'ont retrouvé aucun lien entre vaccination contre l'hépatite B et déclenchement de la SEP, ou survenue d'une poussée/aggravation de la SEP chez les patients déjà atteints. Une seule étude très critiquable retrouve un lien, jamais confirmé ensuite. Les cas rapportés de SEP « post-vaccinale » sont donc des coïncidences. Notamment lors de leur entrée en école d'infirmière, les jeunes filles, parce qu'elles sont jeunes adultes et de sexe féminin sont plus à risque de déclencher la SEP que le reste de la population, qu'il y ait vaccination ou non contre l'hépatite B.



Prendre l'avion avec un fauteuil roulant, c'est une belle aventure...



C'est décidé, je prends l'avion avec mon fauteuil roulant. Comme tout un chacun, pour une première,

je me pose de multiples questions :

- ***Comment se passe la prise en charge ?***
- ***Y a-t-il un supplément ?***
- ***Puis-je voyager assis sur mon fauteuil ?***

On va tâcher de vous donner quelques informations et réponses pour que votre baptême de l'air avec votre fauteuil roulant se déroule le mieux possible !

Prendre l'avion, c'est une belle aventure, qui peut vite se transformer en galère si l'on ne prend pas en compte ces quelques conseils.

Avant tout, il faut privilégier les vols directs sans correspondance. Tout simplement parce que votre fauteuil roulant manuel ou électrique va passer la plus grande partie de votre voyage en soute.

Cela limitera les transferts ainsi que le risque que votre fauteuil soit égaré et malmené lors des changements d'avion ou même oublié dans l'aéroport de transit...

Se renseigner également, avant de prendre vos billets, sur la possibilité de voyager seul. Il y a quelques restrictions comme pouvoir faire ses transferts, prendre ses médicaments, manger, attacher et détacher sa ceinture, enfiler le gilet de sauvetage, mettre le masque à oxygène, se rendre aux toilettes, être en mesure de comprendre les instructions données par le personnel de bord.



Enfin, sachez qu'en principe, il n'y a pas de problème à embarquer votre fauteuil et ce, quelque soit les cotes de celui-ci. Seul la taille de la porte de la soute conditionnera la possibilité de l'embarquer ou pas.

Les caractéristiques de votre fauteuil peuvent être demandées au fabricant. Il est conseillé de les avoir avec vous le jour du vol ainsi qu'une version en anglais, surtout si vous vous rendez à l'étranger.

A savoir, un avion ne prendra pas plus de 2 personnes en fauteuil roulant électrique. Les places s'en trouvent limitées (en soute), ce qui n'est pas le cas en fauteuil manuel.

Pour toutes les compagnies aériennes européennes, voyager avec un fauteuil roulant n'entraîne aucun surcoût. Le chargement en soute est gratuit (jusqu'à 2 fauteuils pour 1 même personne chez Air France, dans le cas où vous souhaiteriez prendre votre fauteuil manuel et électrique). Pour les fauteuils électriques, il ne faut pas hésiter à parler des batteries. Théoriquement, il n'y a que les batteries liquides qui peuvent-être interdites. Les batteries au lithium-ion ne sont autorisées que si leur capacité est inférieure à 300Wh et doivent être transportées en cabine.

C'est ok pour vous ? Alors vous pouvez prendre vos billets !

Si c'est possible, il est préférable de réserver directement l'assistance pendant la procédure d'achat de vos billets ou au plus tard une semaine avant. Ce service est spécifique à chaque compagnie (Service Saphir pour Air France par exemple).

Jour J: vous êtes à l'aéroport, dirigez vous vers le comptoir de votre compagnie aérienne pour procéder au check-in. Vous pouvez demander à garder votre fauteuil roulant jusqu'à la porte d'embarquement. La compagnie se réserve le droit de refuser (selon configuration de l'aéroport). Cependant, il est préférable d'enregistrer votre fauteuil dès le guichet d'embarquement comme «bagage en soute». Vous serez alors directement pris en charge par le personnel jusqu'à la porte de l'avion, avec leur fauteuil roulant manuel, certes moins confortable que le votre, mais tellement plus pratique au niveau de l'organisation.

Au moment de dire au revoir à votre fauteuil roulant, retirez tous les éléments fragiles et facilement amovibles pour les prendre avec vous en cabine. Si votre fauteuil est électrique, enlevez le joystick et le mettez-le en roue libre, disposez

une feuille de renseignements sur celui-ci avec vos coordonnées et quelques conseils de manipulation. Je vous conseille également de prendre quelques photos, au cas où, à l'arrivée, vous constateriez une dégradation. Il sera ainsi plus facile de justifier une déclaration.

Direction la porte de l'avion. Vous êtes le premier à prendre place. Cela se fait avec un fauteuil de transfert de petite largeur pour pouvoir passer dans l'allée. Privilégiez une place en bordure de celle-ci, à côté des toilettes et assurez-vous que l'accoudoir peut être relevé (plus facile pour s'installer). Quelque soit votre niveau de handicap, vous devez être sur un siège. On pourra vous conduire aux toilettes, peu adaptés voire pas du tout ! Il est impossible d'y rentrer en fauteuil. Il est donc recommandé de prendre ses précautions, voire même de «s'équiper» s'il s'agit d'un vol long courrier. L'accessibilité pour tous, on en est encore bien loin...



Vous voilà arrivés. Cette fois, vous êtes le dernier à sortir de l'avion et êtes pris en charge, jusqu'à ce que vous récupériez votre fauteuil.

Prenez le temps de l'inspecter sous tous les angles. Si vous constatez la moindre anomalie, signalez-la avant de quitter l'aéroport. Après il sera trop tard.

En suivant ces quelques conseils, votre voyage en avion devrait se passer comme sur des roulettes!

Benjamin V.

Merci à Michel G. et Philippe G. pour leurs bons conseils et précieuses recommandations.