

Les symptômes cachés de la SEP

EDITO

professeur J. de SEZE, neurologue Strasbourg

Ce numéro de notre journal de la FNGE est consacré aux symptômes cachés de la sclérose en plaques (SEP). Grâce aux traitements actuellement débutés de plus en plus tôt et de façon de plus en plus efficace, les symptômes visibles de la maladie (difficultés motrice notamment à la marche, perte d'équilibre...) sont moins fréquents et moins intenses notamment chez les patients récemment diagnostiqués. Ainsi l'entourage de nos patients et le monde extérieur ne perçoit pas toujours l'existence de la maladie et notamment de ses symptômes cachés. Ceux-ci sont d'origine très variés et peuvent inclure des problèmes de douleurs (fourmillements, brûlures, le plus souvent dites neuropathiques lorsqu'elles sont liées directement à la SEP), des problèmes cognitifs (concentration, attention), des problèmes génito-sphinctériens (troubles urinaires, gastro-intestinaux ou sexuels) ou enfin une fatigue excessive.

Ce dernier symptôme est souvent méconnu des patients atteints de SEP et de leur entourage alors qu'il est celui souvent rapporté en premier par les patients eux-mêmes lors de questionnaires ciblés. Il s'agit d'une fatigue « immunologique », le plus souvent indépendante de la fatigue physique habituelle liée à une surcharge de travail ou à un manque de repos. Parfois les patients se réveillent fatigués après une nuit de sommeil supposée réparatrice et cette situation est difficile à admettre par le patient et son entourage. Le médecin doit idéalement en parler de façon systématique si elle n'est pas évoquée spontanément par le patient afin de le déculpabiliser et tenter de lui redonner confiance. Des conseils d'hygiène de vie peuvent être indiqués comme le fractionnement des activités physiques au cours de la journée ou un aménagement de temps de repos dans la mesure du possible. En dehors des traitements de fond de la maladie en elle-même, qui sont censés limiter l'évolution de la fatigue, les traitements symptomatiques testés jusqu'alors sont restés décevants. Les mesures thérapeutiques doivent donc plutôt s'orienter vers des mesures non pharmacologiques. L'exercice physique semble le traitement pouvant apporter le plus de bénéfices aux patients. Des programmes de réentraînement à l'effort sont réalisés dans les centres de médecine physique et réadaptation fonctionnelle et au sein des réseaux en lien avec certaines municipalités (sport sur ordonnance) et des associations de sport adaptées (**Siel bleu en Alsace et en Lorraine...**). Cependant cette prise en charge nécessite l'adhésion et la motivation du patient et doit idéalement s'inscrire dans la durée. Des programmes d'éducation thérapeutique sur la gestion de la fatigue se développent également au sein des réseaux de santé et proposent des séances spécifiques à la SEP (**en cours CRFC Clémenceau à Strasbourg, en projet au CH de Haguenau, programme Sep'Action Fatigue au LorSEP**).

Une meilleure prise en compte de l'ensemble des symptômes cachés de la maladie aussi bien par les soignants que par l'entourage du patient devrait permettre d'éviter bien des malentendus et une incompréhension conduisant parfois à un isolement important des patients qui nuit indirectement à la bonne évolution de la maladie. C'est pour cela que nous avons souhaité consacrer ce numéro spécifiquement à ce thème des symptômes certes « invisibles » mais ô combien importants pour nos patients.

Bonne lecture

Prise en charge de la douleur

Dr Gabriel DE MIJOLLA, neurologue

La douleur en médecine possède une définition que l'on doit à l'IASP (International Association for the Study of Pain). Cette association est la référence dans la recherche en algologie. Elle définit la douleur comme : "une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite en termes de cette lésion".

De cette définition, une chose à retenir et qui est essentielle, c'est que la douleur est à avant tout une expérience vécue par le patient et que la cause n'est pas essentielle pour affirmer qu'il y a douleur. Lorsque le patient ressent une douleur, c'est qu'il y en a une même si on ne retrouve pas de cause objective.

Dans la pratique courante on retrouve donc deux grands types de douleurs : les douleurs nociceptives et les douleurs neuropathiques. Les premières sont les douleurs que l'on expérimente en cas de traumatismes, de blessures ou en cas d'inflammation d'un tissu, les secondes sont liées à une atteinte du système nerveux. Cette atteinte de système nerveux peut aller du nerf en périphérie jusqu'au cortex cérébral qui analyse l'information douloureuse en passant par plusieurs intermédiaires dont la moelle et les noyaux gris centraux.

Dans le cadre de la SEP, les douleurs chroniques sont principalement neuropathiques dues aux lésions dans la moelle et en regard des régions corticales pouvant traiter la douleur et qui sont nombreuses.

La prise en charge repose sur des traitements qui seront à adapter à la clinique du patient et qui reposent sur des médicaments (certains antiépileptiques ou antidépresseurs), la rééducation (kinésithérapie, ergothérapie), parfois des techniques locales (stimulation électrique transcutanée, patch de VERSATIS(r) ou de QUTENZA(r)) et des techniques psycho comportementales comme la relaxation, la méditation ou encore l'hypnose.



Les troubles sexuels et la SEP... Tabou ultime !

Dr Chloé Blum, médecin rééducateur

Les études sur la prévalence des troubles sexuels dans la sclérose en plaques (SEP) ont montré que 40% à 80% des femmes et 50% à 90% des hommes ont des plaintes sexuelles. Ces troubles sont souvent sous-diagnostiqués car peu abordés en consultation (peur d'aborder ce sujet, tant par le médecin que par le patient lui-même).

La SEP touche préférentiellement les adultes jeunes pendant la période la plus active de leur vie sexuelle et peut avoir un retentissement majeur sur l'estime de soi et être responsable de conflits dans le couple. Les difficultés sexuelles liées à la SEP peuvent toucher toutes les phases de la sexualité (désir, excitation, plaisir et orgasme).

Pour les femmes, les troubles sexuels les plus fréquents sont : une diminution de la lubrification vaginale, la diminution voire la perte de la sensation orgasmique, une baisse de la libido et des troubles de la sensibilité (hypoesthésie ou allodynie).

Pour les hommes, les troubles sexuels les plus fréquemment retrouvés sont : des troubles de l'érection, des troubles de l'éjaculation (prématurée, retardée voire rétrograde), une diminution voire absence d'orgasme et une baisse de la libido.

Il n'existe pas une prise en charge commune à tout patient SEP présentant des difficultés sexuelles. Avant de décider d'un traitement adapté, différents facteurs doivent être pris en compte : pathologies associées, traitements en cours, contexte socio-professionnel, contexte familial, type de symptôme sexuel. Comme pour toute maladie chronique, les troubles sexuels sont définis en troubles primaires, secondaires et tertiaires :

- Les troubles « primaires » sont liés principalement aux atteintes neurologiques elles-mêmes. Les lésions démyélinisantes au niveau du cerveau et de la moelle épinière peuvent en effet altérer le contrôle des réponses sexuelles et la sécrétion des hormones sexuelles.

- Les troubles sexuels « secondaires » résultent de l'impact des autres symptômes de la SEP ou de sa prise en charge (iatrogénie des médicaments). Par exemple : la fatigue, les douleurs, la spasticité, les fuites urinaires ou anales, ainsi que les troubles cognitifs entraînent des troubles sexuels secondaires.

- Les troubles sexuels « tertiaires » découlent des répercussions psychologiques de la maladie. L'anxiété et les troubles de l'humeur sont peu propices à l'épanouissement sexuel.

Pour l'ensemble de ces troubles il existe des solutions : de la gestion médicamenteuse de la spasticité, à la sexothérapie de couple, en passant par les aspirateurs clitoridiens, les médicaments pro-érectiles, le traitement hormonal local... La base commune de la prise en charge est une déculpabilisation des patients, avec beaucoup d'éducation à la physiologie neuro-sexuelle pour combattre les fausses croyances et améliorer l'estime de soi.



Les troubles vésicosphinctériens

Dr Livia Lanotte, neurologue

Sous cette dénomination sont regroupées les difficultés urinaires que l'on peut rencontrer dans la sclérose en plaques (SEP). 8 patients sur 10 les rapportent que ce soient des hommes ou des femmes ; ils sont même qualifiés de « sévères » chez 1/3 des patients alsaciens interrogés (1), mais seulement 1/4 des personnes en souffrant sont pris en charge pour ce problème, alors que 1/5 sont à la recherche d'une aide.

Il existe différents symptômes :

- **La pollakiurie** : besoin plus fréquent d'uriner, la nuit, comme le jour, témoignant d'une hyperactivité vésicale,
- **L'urgenterie** : le besoin pressant d'uriner concerne 3/4 des patients. Elle s'accompagne d'une diminution du délai dit « de sécurité », permettant de se rendre aux toilettes, sans risque de fuite d'urines, pouvant même aller jusqu'à la difficulté à retenir les urines (c'est à dire l'incontinence), plus ou moins fréquente et plus ou moins importante.
- **La dysurie** La sensation d'avoir sans arrêt envie d'aller aux toilettes
- **La rétention** : le fait de ne pas uriner normalement lorsqu'on est aux toilettes et de devoir attendre, ou même devoir appuyer sur la vessie pour déclencher la miction (le fait d'uriner) et le fait que le jet est moins puissant et que la miction dure plus longtemps. La rétention est aussi le fait de moins ressentir le besoin d'aller uriner et d'avoir l'impression de ne avoir vider complètement la vessie après avoir uriné. Elle favorise les infections urinaires (8/10 personnes interrogées en avait présenté, avec une moyenne de 3 infections l'année précédente (1). Elle peut aller, rarement, jusqu'à la rétention d'urine.

Ces troubles vésicosphinctériens (TVS) peuvent s'accompagner une fois sur 2 de troubles digestifs.

La constipation est rapportée par 3/4 des personnes interrogées et jugée comme modérée à sévère chez 1/3 d'entre elles.

Chez un patient sur 5 existe une incontinence occasionnelle.

Ces TVS peuvent s'accompagner de troubles sexuels (Cf. article dans ce journal)

Les TVS sont méconnus. 60% des patients alsaciens ignorent qu'ils sont liés à la SEP et qu'on peut les soigner.

Il existe diverses manières de les prendre en charge. De nombreux médicaments et des techniques non médicamenteuses sont disponibles, de la rééducation peut être prescrite. Il est important que vous posiez la question à votre neurologue, afin qu'il puisse vous orienter vers un spécialiste qui pourra vous aider.

(1) Enquête sur les troubles vésicosphinctériens en Alsace en pratique de ville et à l'hôpital, portant sur 125 patients. Réf. Troubles urinaires et sclérose en plaques : mieux les détecter pour mieux les prendre en charge - Pratique neurologique FMC - rubrique "pour la pratique"



Pour plus d'informations
téléchargez le livret patients :
« Troubles urinaires et sclérose en plaques »



Modification de la législation du permis de conduire

Un arrêté du 28 mars 2022 précise que la sclérose en plaques fait partie des affections médicales nécessitant de recueillir l'avis d'un médecin assermenté pour la poursuite de la conduite automobile (permis B).

Bien que cette visite soit rendue obligatoire, il revient à chacun d'évaluer, en toute lucidité, ses difficultés à la conduite et de consulter son médecin en cas de doute.

Il ne semble pas nécessaire de consulter en l'absence de symptôme neurologique.

En revanche, il est vivement conseillé d'évoquer toute difficulté (visuelle, cognitive, sensitive ou motrice) avec son neurologue traitant : il pourra vous orienter vers une équipe pluridisciplinaire spécialisée pour une évaluation et, si besoin, des conseils et aménagements de la conduite

Troubles cognitifs

Ils font aussi partie des troubles invisibles possibles de la SEP.

Pour en savoir plus, consultez l'édition de Juin 2022, disponible sur le site internet du réseau ALSACEP

JOURNAL DES RÉSEAUX SEP DU GRAND EST
**DOSSIER : LES TROUBLES
COGNITIFS DANS LA SEP ET
LEUR PRISE EN CHARGE**
ÉDITION JUIN 2022



L'éducation thérapeutique du patient

C'est quoi exactement, est-ce pour moi ?

En France, l'éducation thérapeutique est née avec l'apparition du sida. Les personnes confrontées au virus du sida avaient besoin d'informations, de soutien dans des domaines qui n'étaient plus exclusivement médicaux. Les professionnels de santé avaient besoin de plus de temps et de faire appel à d'autres professionnels (psychologue, infirmières, assistant(e)s sociales ...) pour expliquer, accompagner. Il était important de trouver une voie pour créer une alliance thérapeutique et arriver à mieux lutter contre la maladie et trouver une solution pour « vivre avec ».

En 1996, l'Organisation Mondiale de la Santé donne la définition suivante de l'éducation thérapeutique : « L'éducation thérapeutique 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. ».

Ce processus inclut bien évidemment l'entourage de la personne atteinte d'une maladie chronique qui vit aussi avec la maladie. Aujourd'hui en France, l'éducation thérapeutique progresse, elle concerne de plus en plus de personnes confrontées à la maladie chronique. Des programmes d'éducation thérapeutique sont développés par les professionnels en collaboration avec des patients experts de la pathologie concernée.

Le réseau ALSACEP propose un programme d'éducation thérapeutique : « *Mieux vivre avec la SEP* »

Depuis 2010, des sessions individuelles ont été proposées par les infirmières du réseau pour aider à mieux comprendre la SEP, mettre en place un traitement de fond, évaluer les besoins par rapport la maladie.

Depuis 2016, des sessions en petit groupe (maximum dix personnes) ont vu le jour avec les différents professionnels du réseau (neurologue, assistant(e)s sociales, neuropsychologues et infirmières) pour les personnes nouvellement diagnostiquées avec une forme par poussée de la maladie. Premier semestre 2023, le réseau a proposé sur Colmar une nouvelle version de ces sessions en groupe pour les personnes ayant une SEP plus ancienne (au-delà de cinq ans de maladie) qu'elle soit par poussée ou progressive. Pour ces sessions, d'autres professionnels nous ont rejoint (médecins rééducateurs, kinésithérapeutes).

Le réseau LORSEP porte et coordonne deux programmes d'ETP, l'un à destination des patients présentant une forme progressive : EDUCASEP, et l'autre à destination des patients présentant une forme récurrente-rémittente ou progressive. Il s'agit du programme SEP'ACTION qui compte également en son sein deux branches thématiques : SEP'ACTION Fatigue et SEP'ACTION cognition.

Ces sessions d'ETP sont des moments d'échanges positifs, bienveillants et sans jugement entre des personnes avec une maladie chronique, des membres de leur entourage, un ou une patiente experte, et des professionnels impliqués dans la prise en charge de la maladie.

Pour plus de renseignements, n'hésitez pas à contacter les secrétariats de vos réseaux LORSEP et ALSACEP



Marine ANDRES

Patient(e) expert(e) : de mon point de vue, l'ETP apporte des clés, qui vont permettre une véritable prise de conscience de la pathologie, des symptômes, du traitement et du parcours patient en globalité.

Quand un patient est diagnostiqué d'une maladie chronique, il rentre très souvent dans un univers complètement inconnu pour lui, avec un nouveau langage médical. L'ETP va apporter cet apprentissage du langage médical, d'une prise de conscience d'une pathologie et de nouveaux symptômes.

L'ETP c'est un cheminement d'apprentissage et d'accompagnement qui va permettre au patient de s'engager lui-même dans son parcours de soins et dans sa prise en charge. L'ETP, apporte au patient toutes les clés et les ressources nécessaires pour qu'il puisse être autonome et être acteur pour gérer sa maladie sereinement dans son quotidien.

ACTUALITÉS ALSACEP/ LORSEP

RÉUNION PATIENTS le 14 octobre 2023
à l'Espace Culturel le Diapason à Vendenheim

EQUISEP, le 8 juillet 2023 de 14h à 17h
au Centre Equestre du Fort Kléber à Wolfisheim

Les webinaires du LORSEP évoluent !
Retrouvez les anciens webinaires et podcasts sur nos réseaux sociaux, Facebook, YouTube et notre site internet.
Ne manquez pas nos prochains RDV, le 10 juillet et le 17 octobre à 18h sur la thématique **SEP et hygiène de vie**

Podcasts trimestriels



ALSACEP

www.alsacep.org
infos@alsacep.org
03 89 30 54 17

LORSEP

www.lorsep.org
contact@lorsep.org
03 83 30 27 78

CRC SEP CHAMPAGNE-ARDENNE

crc_sep@chu-reims.fr
03 26 78 70 75

LA CLINIQUE DE LA SEP

Président Dr Jean-Marc VIZY
03 26 77 20 80