

LES RESEAUX SEP DU GRAND-EST VOUS ADRESSENT LEURS MEILLEURS VOEUX

EDITION JANVIER 2024



2024

Bonne année

Nous tenons à remercier tout ceux sans qui nous ne pourrions réaliser nos missions toujours au plus près des besoins des patients, de leurs proches et des professionnels : merci aux financeurs, donateurs, partenaires, bénévoles qui contribuent à la réalisation de nos missions.

En cette nouvelle année, nous poursuivrons nos actions, pour vous et avec vous. Ces vœux sont aussi l'occasion de mettre à l'honneur les nouveaux membres des équipes qui nous ont rejoint en 2023, retrouvez-les en page 8.

Nous vous adressons nos meilleurs vœux, chaleureusement,
Les réseaux SEP Grand-Est

A retrouver dans votre numéro

- 2 L'accompagnement psychologique du patient douloureux dans le contexte de la sclérose en plaques
- 4 Spasticité et douleur
- 6 2023 retour en images
- 8 Rendez-vous à ne pas manquer

L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE DU PATIENT DOULOUREUX DANS LE CONTEXTE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

MME LAURE BARBE

PSYCHOLOGUE

CHRU DE NANCY

La douleur, tout le monde la connaît. Et pourtant, elle se caractérise aussi par un ressenti forcément subjectif et intime. En plus du ressenti physique, d'autres aspects s'entremêlent comme les émotions, les pensées associées à cette expérience, ainsi que la façon dont nous allons y faire face par notre comportement. Ce sont tous ces aspects qui donnent un caractère subjectif, et si complexe, au ressenti de la douleur. La douleur dans la sclérose en plaques peut avoir un impact à différents niveaux. Une des dimensions psychologiques importantes est l'impact sur la qualité de vie. La douleur constante et parfois imprévisible associée à la SEP peut entraîner une détresse émotionnelle, affectant l'humeur, contribuant parfois à des épisodes de dépression ou d'anxiété.

De plus, la nature chronique de la SEP peut générer des niveaux élevés de stress. L'anticipation constante de la douleur future, combinée à l'incertitude de la progression de la maladie, peut entraîner une préoccupation mentale conséquente. En outre, l'estime de soi peut également être influencée par la douleur associée à la SEP. Les limitations physiques imposées par la maladie peuvent entraîner des sentiments de perte d'identité et de dévalorisation personnelle. Les personnes atteintes peuvent être déstabilisées avant de s'adapter à ces changements, au risque de s'épuiser dans cette lutte contre la maladie.

A cela s'ajoutent des répercussions dans les relations avec les autres : les amis et la famille peuvent avoir du mal à comprendre la nature fluctuante et invisible de la douleur, entraînant parfois des malentendus. Le soutien social devient essentiel, mais il peut être difficile à obtenir si les autres ne comprennent pas pleinement les aspects psychologiques de la douleur. Tout cela peut affecter la capacité à faire face efficacement au quotidien et à maintenir un bien-être psychologique stable.

A la consultation de la douleur chronique, c'est toute la complexité de la douleur qui va être prise en considération. Pour cela, un des atouts est l'équipe pluridisciplinaire : chaque profession (médecin, infirmier et psychologue notamment) va apporter son expertise dans l'évaluation de la situation, et c'est à partir de ces regards croisés et des échanges au sein de l'équipe que va se construire le projet thérapeutique. Il peut ainsi prendre plusieurs formes : des médicaments, mais pas seulement. Cela peut être des techniques de neurostimulation transcutanée, des techniques psycho-corporelles (relaxation, hypnose, médiation, ...). L'objectif étant de traiter la douleur dans sa globalité, avec toutes ses répercussions, pour un soulagement optimal.

Pour détailler davantage la prise en charge psychologique au sein de ce dispositif, elle consiste tout d'abord en une évaluation, utilisant l'entretien psychologique et éventuellement, la passation de questionnaires, pour identifier l'ensemble des processus et répercussions de la douleur pour la personne. Cette base de travail permet de choisir, avec le patient, les axes de travail les plus pertinents : un soutien psychologique, un travail psychothérapeutique pour favoriser une stabilisation émotionnelle ou de meilleurs stratégies d'adaptation. Cela peut être aussi l'apprentissage de techniques psycho-corporelles pour gérer le ressenti douloureux et/ou les répercussions anxieuses par exemple.

Ainsi, grâce à ses regards pluriprofessionnels, la complexité du ressenti douloureux peut alors être évaluée dans toutes ses dimensions et ouvrir sur différentes approches complémentaires et coordonnées. Le parcours proposé pour la SEP peut servir de support à la prise en charge de la douleur. Il convient alors de le solliciter ou de le renforcer afin que chaque partenaire (dont le patient) puisse apporter des éléments aidants. Le recours à la consultation douleur pourrait survenir ultérieurement en fonction de l'évolution.

SPASTICITÉ ET DOULEUR

DR CATHERINE ACHOUR

MPR

HÔPITAL DE FREYMING MERLEBACH

La spasticité est un trouble moteur caractérisé par une augmentation vitesse dépendante du réflexe tonique d'étirement associée à une exagération des réflexes tendineux .

C'est l'une des trois composantes du syndrome pyramidal avec le déficit moteur et l'apparition de mouvements syncinétiques.

Le syndrome pyramidal ne se limite pas à une lésion de la seule voie motrice corticospinale. D'autres voies descendantes qui cheminent avec le faisceau pyramidal proprement dit peuvent être lésées. On parle alors de syndrome « du neurone moteur supérieur »

Ainsi, sous le terme spasticité, le clinicien inclut un ensemble de symptômes divers correspondant à des mécanismes physiopathologiques très différents :

- La spasticité au sens d'hyperexcitabilité du réflexe d'étirement qui atteint préférentiellement les muscles fléchisseurs des membres supérieurs et les muscles extenseurs antigravitaires des membres inférieurs.
- Les spasmes en flexion ou en extension
- Une perte de sélectivité de l'activation musculaire avec recrutement concomitante de groupes musculaires agonistes et antagonistes
- Des contractures musculaires avec possibles rétractions musculo-tendineuses

Les lésions pyramidales s'accompagnent de modifications précoces des propriétés biomécaniques des fibres musculaires.

Ainsi le muscle spastique va s'atrophier avec diminution du taux de synthèse des protéines et augmentation du taux de dégradation de ses protéines dans le muscle.

La perte de sarcomères va modifier la relation tension/ longueur musculaire et va augmenter la résistance à l'étirement du muscle.

On retrouve également un remodelage du tissu conjonctif secondaire à la perte des sarcomères et raccourcissement des fibres ce qui induit un changement dans l'extensibilité musculaire .

Parallèlement, le développement du tissu adipeux peut déconnecter et détériorer les mécano récepteurs.

Ces modifications des structures et ultra structures musculaires vont induire un raccourcissement du muscle et une modification des propriétés biomécaniques.

Alors, les mobilisations actives ou passives des muscles spastiques pourront être douloureuses.

Lorsque les rétractions seront installées, les mobilisations deviendront impossibles.

Par ailleurs une douleur nociceptive peut constituer une épine irritative et majorer la spasticité, on entre alors dans un cercle vicieux.

La spasticité est le seul élément du syndrome pyramidal pour lequel il existe des possibilités thérapeutiques symptomatiques.

La prise en charge de la douleur liée à cette spasticité peut être un objectif au même titre que les troubles de la marche ou des préhensions.

En traitant la spasticité , et donc la douleur liée à cette spasticité ,les mobilisations seront facilitées limitant ainsi les déformations neuro orthopédiques.



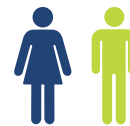
La SEP et la spasticité en quelques chiffres



80 % des patients concernés



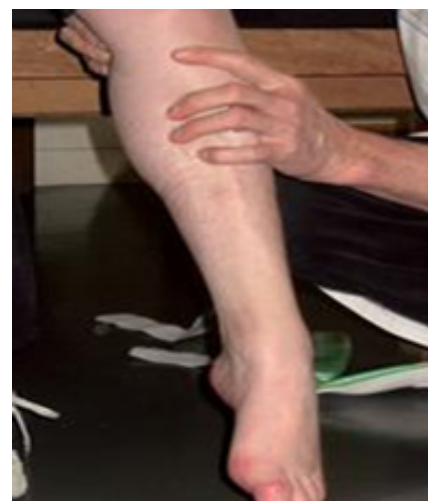
1/3 des patients déclare une gêne quotidienne



Les femmes sont davantage touchées que les hommes



Le plus souvent, la spasticité est majorée le matin



2023 RETOUR EN IMAGES

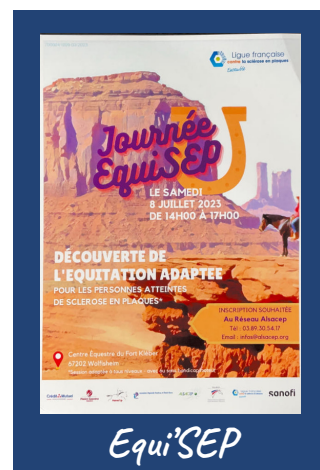
En 2023, les patients, proches, partenaires, patients experts,... se sont encore une fois mobilisés pour donner de la visibilité à la SEP



Saut en parachute

En juin 2023, le LORSEP a organisé une journée handisaut en parachute : sept personnes ont relevé le défi !

En Alsace, en juillet, les patients atteints de SEP et leurs proches ont pu découvrir l'équitation adaptée



EquiSEP



Bouger pour la SEP

En partenariat avec l'ADPS, le LORSEP a organisé une matinée "Bouger pour la SEP". Ce jour là, ce sont 218 km qui ont été parcourus en courant/marchant

Toute l'équipe d'ALSacEP se tenait aux côtés de Philippe CANDELORO dans le cadre de la journée mondiale de la SEP à Strasbourg



Journée mondiale

2023 C'EST AUSSI...



Le LORSEP a participé à la journée "Dessine moi un cheval". Au programme de cette manifestation, découverte de l'équithérapie, spectacle équestre, animation sur les troubles invisibles,...

Une Zumba partie a eu lieu au mois de mars en Alsace, encore une belle occasion de bouger contre la SEP



Un proche a parcouru 3500KM à vélo de Dunkerque à Hendaye et récolté des fonds pour ALSacEP



Un trek solidaire 100% féminin avec l'Association BleuBlancRose



En octobre, départ pour un rallye 100% féminin dans le désert marocain.

Sans oublier bien sûr les nombreuses autres manifestations : des concerts caritatifs, marchés de Noël, animations sportives, ventes de tableaux,...

Pour tout cela, MERCI A TOUS !

NOS ÉQUIPES S'AGRANDISSENT



MARIE

Infirmière en pratique avancée Marie est venue renforcer l'équipe d'infirmières d'ALSacEP. Elle intervient à mi-temps auprès des patients habitant dans le nord du Bas-Rhin



GAYEM

L'équipe de neuropsychologues d'ALSacEP a été renforcée avec l'arrivée de Gayem pour l'agglomération de Strasbourg



LÉA

Léa, assistante sociale à ALSacEP, accompagne les patients du secteur de Colmar



CHRISTELLE

Christelle est infirmière au CRC de Reims et accompagne les patients et leurs proches sur l'ensemble du territoire de Champagne Ardenne



MARINE

Marine a rejoint le LORSEP pour deux années de formation au métier d'assistante de service social en alternance

RENDEZ-VOUS À NE PAS MANQUER

LORSEP

Saut en parachute
6 juin 2024

Journée mondiale de la SEP
29 mai 2024
Place Charles III, Nancy

ALSACEP

Webinaire patients
19 juin 2024 à 18h30

Nos réseaux seront également présents

SEP & Ski à la Bresse
15 mars 2024

Et cette année encore, ne manquez pas les podcasts vidéos trimestriels du LORSEP, à retrouver sur Facebook, le site internet et la chaine Youtube

Réseaux SEP du Grand-Est

LORSEP

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

ALSACEP

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

CRC SEP

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



PODCASTS VIDEO

SUR LA

SCLÉROSE EN PLAQUES

A RETROUVER SUR NOTRE CHAÎNE YOUTUBE



LORSEP



De nombreux sujets déjà abordés.

Démarches sociales, vraie-fausse poussée, mémoire et prise de notes, annonce du diagnostic, chaleur & SEP, hygiène de vie...

Un nouveau thème chaque trimestre.