

ÉDITION JUIN 2025

**SEP et Hygiène
de vie**

**Conduite
automobile**

**SEP et
Sommeil**



HYGIÈNE DE VIE : SUR QUOI POUVONS-NOUS AGIR POUR LIMITER L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE ?

Qui n'a jamais vu passer une information donnant une recette miracle pour stopper l'évolution de la SEP, voire même en guérir ? Et qui n'a jamais eu envie de croire à ces messages ?

Nombreux sont ceux qui ont essayé diverses méthodes sans succès réel. Mais il est cependant vrai que modifier certains aspects de son hygiène de vie **peut réellement avoir un impact positif** sur l'évolution de la sclérose en plaques (SEP).

Toutefois, il est difficile de changer ses habitudes.

Nous avons besoin de preuves d'efficacité pour nous engager dans le changement.

Aussi, nous vous proposons un tour d'horizon des **actions dont l'efficacité sur l'évolution de la SEP** a été démontrée en 2025, en plus des traitements de fond dont la nécessité n'est plus à prouver.

Cet article n'évoquera pas les moyens d'améliorer la qualité de vie par les médecines complémentaires et alternatives qui sont très nombreuses. Cela pourra faire l'objet d'un prochain article.

Vous souhaitez améliorer votre hygiène de vie et avoir un impact positif sur l'évolution de votre SEP ?

Voici le programme ambitieux que nous vous proposons !

1- J'arrête de fumer

Pourquoi ?

Parce que le tabac a une action **pro inflammatoire** qui aggrave le risque de développer une sclérose en plaques (1,2) et aggrave le pronostic de la maladie (3), outre le fait qu'il a des conséquences bien connues sur le cœur et les vaisseaux.

Comment ?

C'est difficile d'arrêter de fumer. Il faut se faire aider. Votre médecin traitant et les infirmières de la FNGE (LORSEP, ALSACEP et Champagne Ardenne) sont là pour vous accompagner.



2- Je fais attention à ce que je mange

Pourquoi ?

Parce qu'il est bien démontré que des informations circulent entre le tube digestif (microbiote) et le cerveau et que l'alimentation entraîne une **modulation de la réponse immunitaire** (4) et peut même favoriser la régénération de la myéline (5). Certaines études (6) ont même montré un moindre risque de poussée, mais il est nécessaire de poursuivre la recherche pour confirmer ces données.

Et aussi, parce qu'il est démontré que l'obésité dans l'adolescence favorise la survenue de la SEP (1).



Comment ?

En ayant une alimentation **variée et équilibrée**, en limitant les produits ultra transformés et en privilégiant les légumes et légumineuses, avec une plus faible quantité de graisses d'origine animale, comme par exemple le régime méditerranéen (6), mais qui n'interdit rien pour éviter les carences et garder toute la dimension sociale et conviviale de l'alimentation. Retrouvez toutes les précisions dans le dossier alimentation du journal de la FNGE de 2021 (7)

Et n'hésitez pas à demander à votre médecin traitant qui pourra vous orienter vers une diététicienne si nécessaire.

3- Je prends de la vitamine D

Pourquoi ?

Parce qu'un **taux faible** de vitamine D est associé à un **risque plus important** de développer une sclérose en plaques (1) et qu'un taux élevé, à un risque moindre (8).

Et parce que la vitamine D n'est pas seulement importante pour la solidité des os, mais aussi pour les défenses immunitaires qui ne fonctionnent pas correctement dans la SEP : elle a une action immunomodulatrice en régulant les lymphocytes T (8) qui sont impliqués dans la SEP.



Enfin, une étude française a montré une diminution de l'activité inflammatoire dans la SEP rémittente d'évolution récente avec des doses de 100 000 UI/ 2x/mois (9).

Comment ?

En vous exposant raisonnablement au soleil, car la vitamine D est fabriquée grâce à l'action du soleil sur la peau, mais surtout, en demandant à votre médecin traitant ou à votre neurologue de vous **prescrire la vitamine D** toute l'année, car dans le Grand Est, même si on s'expose au soleil, ce n'est pas suffisant la plupart du temps.



4- J'ai une activité physique ou une activité sportive régulière

Pourquoi ?

Parce qu'il existe de très nombreuses preuves du **bénéfice de l'activité physique** (aérobie en particulier) sur la réduction de l'inflammation dans la SEP (11).

L'activité physique, qu'elle soit modérée ou intense, favorise un meilleur sommeil (12) et améliore les symptômes moteurs (13).

Tout type d'exercice est utile pour l'amélioration de l'équilibre et de la marche (14).

Comment ?

Selon ce qu'on aime comme activités et selon nos capacités physiques : vélo, travail de l'équilibre, jeux vidéo proactifs (exergaming) (13), exercices aquatiques (14). Pour tous les patients, car l'efficacité de l'activité physique est démontrée quel que soit le type de SEP (15) !

Mais en prenant en compte les particularités de chacun, bien sûr : exercices individualisés, accompagnés, adaptés, prenant en compte la fatigue, les autres problèmes de santé, les variations des symptômes, le mode vie, etc.

Mais au moins **150 minutes par semaine**, de manière adaptée et progressive (15). Le Yoga permet d'avoir en outre la sensation de mieux contrôler ses mouvements et les symptômes (16).

Sollicitez votre médecin traitant et votre neurologue pour une prescription de sport adapté (**Prescrimouv'**) ou de kinésithérapie s'il juge que c'est adapté à votre situation.

Ces conseils, simples en apparences sont un véritable programme de vie et s’y astreindre est un véritable défi. Chacun à sa mesure, en fonction de sa maladie et de sa situation personnelle, mais cela permet de **mettre toutes les chances de son côté**.

N'hésitez pas à vous rendre sur les sites du LORSEP et d'ALSACEP pour plus de précisions et à nous solliciter pour un accompagnement plus personnalisé !

Bibliographie

1. Thompson Lancet 2018 Multiple sclerosis
2. Borros Am J Med 2020 Multiple Sclerosis and Smoking
3. Rosso JAMA Neurol 2020 Association Between Cigarette Smoking and Multiple Sclerosis: A Review
4. Fleck Int J Mol Sci 2017 Gut-CNS-Axis as Possibility to Modulate Inflammatory Disease Activity-Implications for Multiple Sclerosis
5. Langley Biochim Biophys Acta Mol Basis Dis. 2020 Dietary influence on central nervous system myelin production, injury, and regeneration
6. Panagiotis Nutrients 2022 The Role of Diet and Interventions on Multiple Sclerosis : A Review
7. journal FNGE : dossier alimentation <https://irp.cdn-website.com/92460994/files/uploaded/Journal%20FNGE%20DOSSIER%20ALIMENTATION%20SEPT-2021.pdf>
8. Correale Brain 2009 Immunomodulatory effects of Vitamin D in multiple sclerosis
9. Thouvenot JAMA 2025 High-Dose Vitamin D in Clinically Isolated Syndrome Typical of Multiple Sclerosis: The D-Lay MS Randomized Clinical Trial
10. Le point sur La sclérose en plaques et maladies apparentées en 2024 chap 9 Vivre au quotidien avec la SEP Edimark
11. Bellisario Complement Ther Med 2024 Inflammation and physical activity in multiple sclerosis patients. A systematic review and meta-analysis
12. Cederberg Disabil Health J 2021 Physical activity and self-reported sleep quality in adults with multiple sclerosis
13. Tollár Med Sci Sports Exerc 2020 Exercise Effects on Multiple Sclerosis Quality of Life and Clinical-Motor Symptoms
14. Kalb Mult Scler 2020 Exercise and lifestyle physical activity recommendations for people with multiple sclerosis throughout the disease course
15. Hao Int J Environ Res Public Health 2022 Effects of Different Exercise Therapies on Balance Function and Functional Walking Ability in Multiple Sclerosis Disease Patients-A Network Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials
16. Naisby PLoS One 2023 Yoga and Multiple Sclerosis: Maintaining engagement in physical activity



LE POINT DE L'ASSISTANTE SOCIALE : CONDUITE AUTOMOBILE ET CARTE MOBILITÉ INCLUSION EN PRATIQUE

J'ai une SEP, quelles sont mes obligations concernant le permis de conduire ?

L'arrêté du 28 mars 2022 (publié au journal officiel du 3 Avril 2022) fixe "la liste des affections médicales incompatibles ou compatibles avec ou sans aménagements ou restrictions pour l'obtention, le renouvellement ou le maintien du permis de conduire" (1)

La sclérose en plaques (SEP) figure dans la liste de ces maladies.

Toute personne **ayant un diagnostic de SEP**, que la maladie soit responsable d'un handicap ou non, **doit faire valider son permis de conduire par un médecin agréé** (2). La liste des médecins agréés est consultable sur le site de la Préfecture de votre département de résidence (3) ou sur ANTS.fr

Il est à noter que le médecin agréé choisi ne doit pas être votre médecin traitant !

La consultation coûte 36 € elle n'est pas remboursée par l'Assurance Maladie.

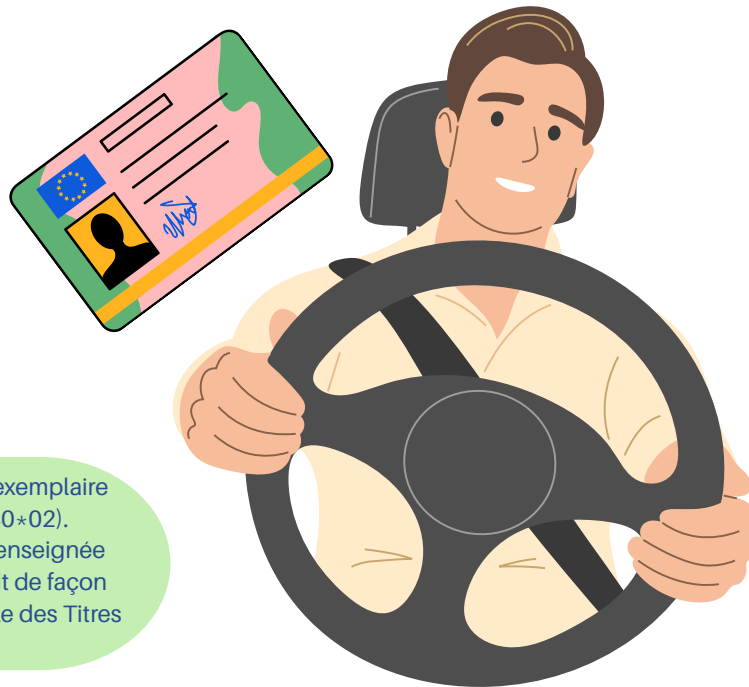


Cependant...

La circulaire du 3 août 2012 prévoit la **gratuité du contrôle médical** pour les personnes titulaires du permis de conduire **présentant un taux d'incapacité $\geq$ à 50%** délivré par la commission départementale d'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Le médecin agréé doit alors cocher une case sur le formulaire CERFA qu'il remplit à l'issue du contrôle médical.

Une aptitude à la conduite sera délivrée à l'issue de cette consultation en fonction des conclusions du médecin.



Si la décision du médecin agréé est **favorable**, il vous remet un exemplaire original de l'avis médical après l'avoir complété (CERFA 14880*02). Sur ce dernier, la durée de validité de l'aptitude temporaire est renseignée par le médecin. La demande de renouvellement du permis se fait de façon entièrement dématérialisée sur le site de l'ANTS (Agence Nationale des Titres Sécurisés)

Si la décision est **défavorable**, le médecin vous remet l'original de l'avis médical et le préfet vous demande par courrier de restituer votre permis de conduire et vous invite à présenter vos observations. À la fin du délai fixé pour recueillir vos observations, le préfet vous notifie sa décision par lettre (ex : aptitude temporaire, aptitude avec restrictions, inaptitude) laquelle précise également les voies et délais de recours possibles.

En revanche, il n'existe **aucune obligation légale à informer votre assureur**.

N'hésitez pas à consulter le **document réalisé par le LORSEP** ! [lorsep_livret_permis_conduire.pdf](#)

La carte Mobilité Inclusion au quotidien ?

Le titulaire d'une carte mobilité inclusion « CMI stationnement » doit la placer de manière très visible à l'intérieur du véhicule utilisé (il peut s'agir de sa propre voiture ou de celle du proche qui l'accompagne), puis retirée dès lors que la personne handicapée n'utilise plus le véhicule.

La carte mobilité inclusion, mention « stationnement », donne le droit à son titulaire ou à la personne qui l'accompagne de **stationner gratuitement et sans limite de durée** sur toutes les places de stationnement public (même les places qui ne sont pas des places handicapées), sur la voirie en surface (mais pas dans les parkings privés)



Il faut néanmoins renseigner l'immatriculation du véhicule à l'horodateur qui se trouve à proximité (pictogramme personne en situation de handicap)

Pensez à utiliser les applications mobiles de paiement du stationnement afin d'éviter les déplacements jusqu'à l'horodateur !

- 1- www.legifrance.gouv.fr
- 2- <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1255>
- 3- site de la préfecture : [www.\(nom de votre département\).gouv.fr](http://www.(nom de votre département).gouv.fr), par exemple www.bas-rhin.gouv.fr

SCLÉROSE EN PLAQUES ET SOMMEIL

Depuis de nombreuses années, l'intérêt va croissant concernant la prise en charge des symptômes dits « invisibles » (mais au retentissement majeur) de la sclérose en plaques comme la fatigue, la douleur, les troubles cognitifs, les troubles de l'humeur, les troubles génito-sphinctériens.

A la frontière de cette problématique et de celle des comorbidités se trouve la question des troubles du sommeil : comment dorment les patients atteints de sclérose en plaques ?

Il s'agit d'un domaine où il existe probablement une marge de progression de la part du corps soignant, comme l'illustre l'étude de Brass et al.¹ où des questionnaires à propos du sommeil ont été envoyés aux patients.

Il était retrouvé une **plainte d'insomnie** parmi 31,6% des participants et 36,8% d'entre eux rapportaient des impatiences des membres inférieurs, alors qu'ils n'avaient été que, respectivement 11 et 12% à avoir été diagnostiqués à ce propos.

Or il semble apparaître que les troubles du sommeil **sont plus fréquents, jusqu'à 4 fois plus², en cas de sclérose en plaques**. La littérature à ce propos est cependant relativement peu fournie, même concernant les troubles du sommeil les plus fréquents, source d'une certaine hétérogénéité des données.



En effet il est admis que le syndrome des jambes sans repos, l'insomnie sont plus fréquents sur ce terrain, avec respectivement une prévalence entre 13,2 et 65,1%³ et 16 et 29%⁴.

Les données de prévalence du syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS) sont aussi hétérogènes, en moyenne à 25%, ce qui serait assez proche de la population générale, mais allant de 0 à 87%, selon la sélection des sujets, du mode de diagnostic, du niveau de sévérité du SAHOS⁵.



Concernant les troubles du sommeil suscités, les mécanismes physiopathologiques ne sont **pas clairement élucidés** et pour certains, notamment le SAHOS, une association comorbide statistique constituerait une explication.

Ainsi, même si ces troubles seraient plutôt des comorbidités que des symptômes invisibles de sclérose en plaques, leurs **conséquences diverses, sur la fatigue, les troubles cognitifs, les troubles de l'humeur, méritent qu'on s'y intéresse**, d'autant que des prises en charge existent, et donc une possible amélioration de ces symptômes par ailleurs difficiles à traiter.

En dehors de cette question, importante, de prise en charge de symptômes, la piste concernant un possible **lien bidirectionnel entre SEP et sommeil** a été ouverte. Cette hypothèse se base sur une des fonctions attribuées au sommeil, à savoir la modulation de la réponse immunitaire. Il a été noté un état pro-inflammatoire lors des études de privation de sommeil, avec une activité microgliale anormale, des modifications des réponses immunes et inflammatoires, impliquant notamment les cytokines IL-1, IL-6 et TNF, mais aussi la réponse au stress oxydatif⁶. Dans le même ordre d'idée une récente étude cas-témoin réalisée en Suède évoquait une augmentation du risque de présenter une sclérose en plaques en cas de privation de sommeil (OR 1.4, 95% OR 1.1-1.7) ou de sommeil de moins bonne qualité durant l'adolescence (OR 1.5, 95% CI 1.3 to 1.9)⁷.



Pour les professionnels, il existe de **nombreux auto-questionnaires pouvant aider à évaluer les plaintes** concernant le sommeil, sans empiéter sur le temps de consultation (questionnaire de Berlin ou STOP-BANG pour le SAHOS, score d'Epworth pour la somnolence, Index Severity Scale pour l'insomnie, index de qualité de sommeil de Pittsburgh pour une évaluation plus globale) et ensuite en fonction de cette évaluation, en cas de difficultés de prise en charge, orienter les patients vers un médecin du sommeil.

Malik HAMD AOUI, Neurologue

Ainsi, le dépistage d'éventuels troubles du sommeil est important chez les patients atteints de sclérose en plaques, ne serait-ce que par de rapides et simples questions :

- Êtes-vous somnolent en journée ?
- Êtes-vous satisfait de la qualité de vos nuits ?
- Avez-vous du mal à vous endormir ou vous réveillez vous fréquemment au cours de la nuit ?
- Êtes-vous dérangé par vos jambes une fois au lit ?

Bibliographie

1. Thompson Lancet 2018 Multiple sclerosis
2. Borros Am J Med 2020 Multiple Sclerosis and Smoking
3. Rosso JAMA Neurol 2020 Association Between Cigarette Smoking and Multiple Sclerosis: A Review
4. Fleck Int J Mol Sci 2017 Gut-CNS-Axis as Possibility to Modulate Inflammatory Disease Activity-Implications for Multiple Sclerosis
5. Langley Biochim Biophys Acta Mol Basis Dis. 2020 Dietary influence on central nervous system myelin production, injury, and regeneration
6. Panagiotis Nutrients 2022 The Role of Diet and Interventions on Multiple Sclerosis : A Review
7. journal FNGE : dossier alimentation <https://irp.cdn-website.com/92460994/files/uploaded/Journal%20FNGE%20DOSSIER%20ALIMENTATION%20SEPT-2021.pdf>
8. Correale Brain 2009 Immunomodulatory effects of Vitamin D in multiple sclerosis
9. Thouvenot JAMA 2025 High-Dose Vitamin D in Clinically Isolated Syndrome Typical of Multiple Sclerosis: The D-Lay MS Randomized Clinical Trial
10. Le point sur La sclérose en plaques et maladies apparentée en 2024 chap 9 Vivre au quotidien avec la SEP Edimark
11. Bellisario Complement Ther Med 2024 Inflammation and physical activity in multiple sclerosis patients. A systematic review and meta-analysis
12. Cederberg Disabil Health J 2021 Physical activity and self-reported sleep quality in adults with multiple sclerosis
13. Tollár Med Sci Sports Exerc 2020 Exercise Effects on Multiple Sclerosis Quality of Life and Clinical-Motor Symptoms
14. Kalb Mult Scler 2020 Exercise and lifestyle physical activity recommendations for people with multiple sclerosis throughout the disease course
15. Hao Int J Environ Res Public Health 2022 Effects of Different Exercise Therapies on Balance Function and Functional Walking Ability in Multiple Sclerosis Disease Patients-A Network Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials
16. Naisby PLoS One 2023 Yoga and Multiple Sclerosis: Maintaining engagement in physical activity

À NE PAS MANQUER

LORRAINE - CHAMPAGNE ARDENNE

- 6 juin 2025, Saut en parachute à Azelot
- 14 juin 2025, espace Chaudeau à Ludres, matinée grand public à partir de 8h30
- Les podcasts du LORSEP, disponibles sur Youtube

A venir en fin d'année : mise en ligne d'une formation/information digitale (MOOC) à destination des proches de patients atteints de SEP.

ALSACE

Les prochains RDV ALSacEP à noter dans vos agendas:

- Réunion d'informations des patients en visioconférence le 18 juin 2025
- EQUISEP le 4 juillet 2025 au Centre Equestre du Fort Kléber à Wolfisheim
- Réunion des patients et des proches en présentiel à Vendenheim le 13 septembre 2025



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
Christelle 03.26.83.25.51
Céline 03.26.78.37.24