

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

# PRISE EN CHARGE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

SACLAYSEP@GHNE.FR



GROUPE  
HOSPITALIER

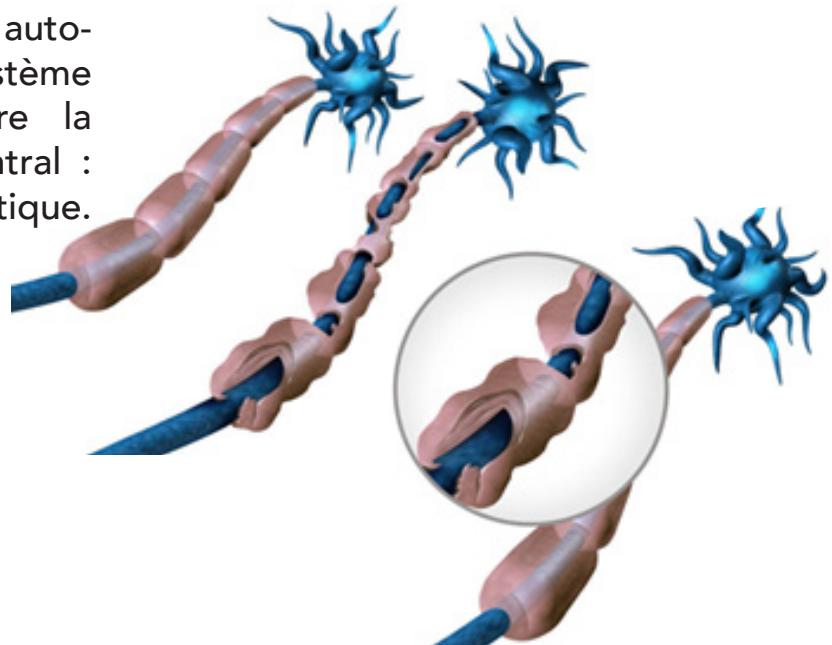
UNITÉ  
SCLÉROSE EN PLAQUES

Docteur Vito Ricigliano, Neurologue  
Mme Marie Lauret, Infirmière



# LE MÉCANISME DE LA MALADIE

La SEP est une maladie autoimmune liée à l'attaque du système immunitaire (lymphocytes) contre la myéline du système nerveux central : cerveau, moelle épinière, nerf optique.



## LES CAUSES

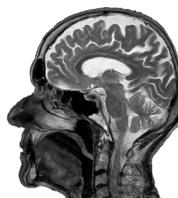
Environnementale et génétique.  
Mais pas de transmission à la descendance !

- Le virus Epstein-Barr (EBV)
- La carence en vitamine D
- Tabagisme passif dans l'enfance
- Microbiote intestinale

## LE DIAGNOSTIC



Examen neurologique



IRM cérébrale et médullaire



Ponction lombaire et autres examens

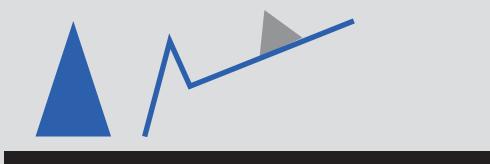


**DIAGNOSTIC**

## LES FORMES



Forme rémittente



Forme secondairement progressive



Forme progressive d'emblée

## LA POUSSÉE

Depuis au moins 24 - 48 heures, je présente **DE MANIÈRE PERSISTANTE**, seuls ou en association, ces symptômes



FAIBLESSE MUSCULAIRE



DÉSÉQUILIBRE TROUBLES DE COORDINATION



BAISSE DE LA VUE



PERTE DE SENSIBILITÉ FOURMILLEMENTS



VISION DOUBLE

J'ai de la **FIÈVRE**, une infection, j'ai fait un effort intense, j'ai arrêté ma kiné ?



OUI



NON

**CE N'EST PAS UNE POUSSÉE**

Je consulte mon généraliste, je me repose, je reprends la kiné, corticoïdes non nécessaires

**C'EST UNE PROBABLE POUSSÉE**

J'envoie un mail à :

**SACLAYSEP@GHNE.FR**

Un neurologue expert me verra dans les 48 / 72 heures



# LES TRAITEMENTS

## LA POUSSÉE

Perfusion de corticoïdes pendant 3 à 5 jours en hôpital de jour. Si infection quelconque, elle sera traitée avant de démarrer la corticothérapie.

## LE TRAITEMENT DE FOND

Oral, injection à la maison ou traitement hospitalier. Immunomodulateur ou immunosuppresseur. Ils baissent la réaction immunitaire en ciblant les cellules qui "attaquent" la gaine de myéline. Le choix du traitement se fait par le neurologue, en accord avec le patient, selon plusieurs critères, dont la forme de la maladie.

**LE MEILLEUR TRAITEMENT  
EST CELUI QUI FONCTIONNE  
POUR VOUS !**

**ATTENTION :** En cas de projet de grossesse, il faut en parler au neurologue qui vous suit. Selon le traitement il faut parfois changer de traitement, et laisser passer un délai avant d'envisager une grossesse.

## LES TRAITEMENTS SYMPTOMATIQUES

### ● FATIGUE

Activité physique dans un premier temps. S'il y a fatigue à la marche, possibilité de prescrire de la fampridine.

### ● TROUBLES DE L'HUMEUR

Anxiété, syndrome dépressif, modifications du caractère. Prise en charge avec un psychologue ou un psychiatre. Possibilité d'avoir une prise en charge médicamenteuse avec antidépresseurs/anxiolytiques

### ● TROUBLES MOTEURS

Rééducation avec de la kinésithérapie, de l'ergothérapie, de l'activité physique adaptée.

### ● DOULEUR

Traitement médicamenteux. Antalgique de différents paliers (paracétamol, codéine, morphine). Traitements de douleurs neuropathiques avec des anticonvulsivants (gabapentine, pregabaline ou d'autres molécules). Neurostimulation possible. Orientation vers un centre anti-douleur.

## ● TROUBLES COGNITIFS

Troubles attentionnels, visuel et grapho-moteur (ralentissement de la vitesse de traitement). Ralentissement général.

Troubles de la double tâche (ne pas réussir à faire deux choses en même temps). Bilan initial par neuropsychologue.

Prise en charge éducative si nécessaire avec stimulation cognitive par un orthophoniste / neuropsychologue.

## ● DYSFONCTION INTESTINALE

La constipation est un trouble du transit intestinal qui se caractérise par des difficultés à évacuer les selles.

Le traitement initial va reposer sur une adaptation du régime alimentaire : enrichi en fibre, boire suffisamment.

Un traitement médical peut être instauré par laxatif.

En cas d'incontinence, une rééducation ano-périnéale peut être proposée.

## ● TROUBLES URODYNAMIQUES

Troubles urinaires, envies fréquentes et impérieuses d'uriner, difficultés à uriner ou à vider la vessie, infections urinaires fréquentes, incontinence.

### But du traitement :

Permettre la vidange vésicale complète, avec régularité et sans fuites urinaires : amélioration de la qualité de vie et préservation de l'appareil urinaire. Kinésithérapie, auto sondage et /ou α-bloquants en cas de rétention urinaire et de vidange incomplète. Pour les fuites urinaires, également de la kinésithérapie, des anticholinergiques peuvent être prescrit, parfois des stimulateurs peuvent être posé dans des cas particuliers.

## ● SPASTICITÉ

La spasticité est un trouble moteur caractérisé par une raideur ainsi que par des contractions musculaires involontaires qui à terme peuvent provoquer une importance fonctionnelle.

Traitement préventif et initial avec de la kinésithérapie et de l'ergothérapie.

Prise en charge médicamenteuse par traitement oral ou en pompe (Baclofène). Injection de toxine botulique dans des cas spécifique.

## ● TROUBLES SEXUELS

Dans un premier temps identifier le trouble : baisse de la libido, troubles sensitifs douloureux ou non, troubles de l'érection ou de l'éjaculation, troubles de la lubrification.

En parler à son neurologue car il existe des traitements médicamenteux oraux ou locaux pour les troubles de l'érection, de l'éjaculation et de la lubrification.

Se faire accompagner par un professionnel formé à la sexologie.



# LA PRISE EN CHARGE NON MÉDICAMENTEUSE

Équilibrée, variée, anti-inflammatoire. Préconisation d'une alimentation dite "anti-inflammatoire".

## L'ALIMENTATION VARIÉE ET ÉQUILIBRÉE

- ½ légumes, cuits, crus, surgelés ou en conserves
- ¼ de produits céréaliers : pain, céréales, féculents (complet)
- ¼ de protéines : végétales ou animales
- 1 portion de graisses : 1 cas d'huile crue, 15g d'oléagineux
- 1 portion de laitage
- 1 portion de fruit

Manger varié et équilibré permet d'apporter à l'organisme ce dont il a besoin pour fonctionner. Energie, minéraux, vitamines, lipides.

L'alimentation anti-inflammatoire va cibler des aliments qui vont limiter au maximum l'inflammation de l'organisme lors de la transformation et de l'absorption des nutriments. On va privilégier les aliments bruts et cuisinés soi-même.

## L'ALIMENTATION ANTI-INFLAMMATOIRE

- Légumes et fruits
- Épices et herbes : cannelle, curcuma, thym
- Graisses poly-insaturées : huile de colza, de lin, de noix. Graines de chia, amandes, noix.
- Légumes secs : lentilles, haricots secs, pois secs
- Céréales complètes : riz, blé, flocons d'avoine
- Laitages natures

## L'ALIMENTATION PRO-INFLAMMATOIRE

Aliments sucrés (pâtisseries, boissons sucrées, chocolat..), boissons alcoolisées.

- Graisses saturées : charcuteries, fritures
- Viandes rouges en EXCÈS : bœuf, agneau, porc, veau
- Aliments ultra-transformés (beaucoup d'additifs non naturels)

## ASSURER UNE SUPPLÉMENTATION EN VITAMINE D

La correction d'une carence en vitamine D aurait des conséquences bénéfiques sur l'évolution de la maladie. Un taux "élevé" est associé à une moindre activité de la maladie, dans le sens où il a été observé moins de nouvelles lésions sur l'IRM et l'activité clinique, que chez les patients carencés.

La supplémentation en vitamine D est essentielle. Attention aux compléments en parapharmacie. Privilégiez les ampoules sur ordonnances (ex : ZymaD, Uvedose) à prendre tout au long de l'année.

## LA RÉÉDUCATION

### KINÉSITHÉRAPIE

La kinésithérapie a un rôle important dans la prise en charge de la sclérose en plaques. Elle permet de travailler sur la faiblesse musculaire, les troubles de l'équilibre, la spasticité, les douleurs ou d'autres symptômes comme les troubles urodynamiques.

### ORTHOPHONIE

L'orthophoniste interviendra plus souvent en phase de rééducation active, s'il y a une atteinte des fonctions phasiques et de déglutition. Elle peut également mener de la stimulation cognitive.

### ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

Il est important de maintenir une activité physique, encore plus dans le cas d'une maladie chronique. Cela permet de maintenir ou d'améliorer sa force musculaire, sa mobilité. Elle joue également un rôle dans la gestion de la douleur, du stress, de l'anxiété et participe à réduire l'inflammation de l'organisme.

Renseignez-vous sur le dispositif "Sport Santé" près de chez vous.

### ERGOTHÉRAPIE

Son rôle est de permettre le maintien de l'autonomie dans la vie quotidienne, d'adopter des stratégies pour gérer la vie quotidienne avec des temps de repos, et lorsque c'est nécessaire, d'adapter l'environnement de la personne.

L'évaluation des déficits (sensitivo-moteur, exploration visuelle, cognitive globale...) et des activités de vie quotidienne de base et instrumentales va permettre, avec le patient, de prioriser les interventions.

Mise en place des séances de rééducation individuelles pour un accompagnement à la récupération après les

poussées, par exemple, mais surtout faire des mises en situations écologiques pour accompagner la perte d'autonomie (transferts, déplacements, soins d'hygiène, habillage, repas, conduite, loisirs, communication, travail...).

En parallèle, accompagnement de la perte d'autonomie avec des préconisations en aides techniques et leur mise en place (fauteuil roulant manuel, électrique, aide à la marche, aux repas, toilette). Propositions d'aménagements du domicile (VAD préalable), accompagnement au maintien de la conduite automobile (adaptation du véhicule).

## LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE

L'annonce du diagnostic, la maladie chronique, le traitement, l'évolution de la maladie....

Il est normal d'avoir besoin d'être accompagné par un professionnel, ponctuellement ou à long terme.

Il ne faut surtout pas hésiter à faire appel à un psychologue pour se faire accompagner et mieux vivre avec la SEP.

Des aides médicamenteuses, comme les antidépresseurs et les anxiolytiques, peuvent vous être prescrits, si les praticiens qui vous suivent les jugent nécessaires.

Vous pouvez également avoir recours à des thérapies alternatives en complément d'un suivi :

- Les groupes de paroles animés par des professionnels
- La sophrologie
- La musicothérapie
- L'art thérapie
- Le yoga

## LES DÉMARCHES SOCIALES

### ALD 100%

Affection longue durée prise en charge à 100% par la sécurité sociale.

**R**econnaissance en **Q**ualité de **T**ravailleur **H**andicapé : a pour objectif de vous faire bénéficier de soutiens spécialisés pour la recherche d'emploi (Cap Emploi via France Travail). De bénéficier de l'obligation d'emploi (changement d'entreprise). D'appuyer une demande d'aménagement d'horaires et/ou de poste de travail. L'employeur est dans l'obligation de vous proposer un autre poste en cas de reclassement.

### Allocation Adulte Handicapé

Aide financière qui permet un revenu minimum pour couvrir les dépenses quotidiennes.

**M**aison **D**épartementale des **P**ersonnes **H**andicapées : organisme public qui oriente et accompagne les personnes handicapées.

### Carte Mobilité Inclusion

- **Prioritaire** : elle donne droit aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, dans les établissements et les manifestations accueillant du public. Une priorité d'accès dans les files d'attente
- **Stationnement** : donne droit à son titulaire ou à la personne qui l'accompagne, de stationner gratuitement sur les places réservées aux personnes handicapées sur le stationnement public.