

# Vivre avec une sclérose en plaque

*Dr Chinier-Lemée Eva  
Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation  
Les Capucins, Angers*

28/03/2024 Faculté de pharmacie

Formation continue « Prise en charge en officine du patient porteur d'une SEP »

# Les Capucins



- Service Médicaux et de Réadaptation Adulte : 120 lits
  - Mentions complémentaires:
    - SMR du système nerveux
    - SMR locomoteurs
    - SMR cardio-vasculaires
    - SMR pneumologiques
    - SMR du Système digestif endocrinologie diabétologie nutrition
    - SMR unité EVC / EPR
- SMR pédiatrique:
  - SMR jeunes enfants, enfants et adolescents
- HDJ: 45 lits
- EMER (Equipe Mobile d'Expertise en Réadaptation)
- HAD de rééducation: 20 places

# Médecine Physique et Réadaptation (MPR)

- Equipe médicale de médecins MPR
- SMR système nerveux : consultations pluridisciplinaires
  - **Spasticité** :
    - consultations pluridisciplinaires médico-chirurgicales
    - toxine botulinique
    - thérapies par baclofène intra-thécal
    - ténotomies per-cutanées (griffe des orteils)
  - **Neuro-urologiques** : consultations spécialisées, explorations urodynamiques, réunions pluridisciplinaires médico-chirurgicales
  - **Programmes d'éducation thérapeutique du patient** (labélisés par l'ARS) : Accident vasculaire Cérébral et Sclérose en plaques
  - **Appareillage** : podologie et l'appareillage du pied, pour les orthèses de tronc et de membres
  - **Positionnement** : évaluation d'assise et positionnement, prescription de fauteuils roulants électriques
  - **Escarres** du neuro-lésé dont post-opératoire
- SMR locomoteur: consultations pluridisciplinaires
  - **Appareillage** : amputations de membres supérieurs et inférieurs, pour la podologie et l'appareillage du pied, pour les orthèses de tronc et de membres.
  - **Positionnement** : évaluation d'assise et positionnement, prescription de fauteuils roulants électriques
  - **Programmes d'éducation thérapeutique du patient** (labélisés par l'ARS) : Programme de réentraînement à l'effort de lombalgiques chroniques

**Déficiences**  
(organe ou système)

**Limitation activités**  
(personne)

**Restrictions participation**  
(société)

**= désigne les altérations d'une fonction ou d'une structure anatomique**

**= fait référence à l'exécution d'une tâche dans la vie quotidienne**

**= référence au rôle social de la personne, c'est-à-dire à son implication dans une situation de vie réelle : vie personnelle, vie familiale, vie professionnelle (ou de formation) et vie sociale au sens large du terme**



Facteurs personnels :



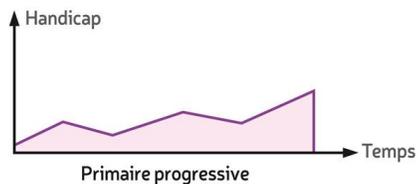
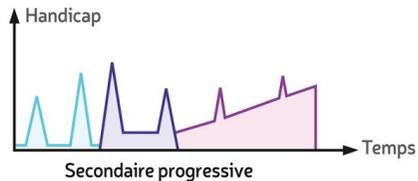
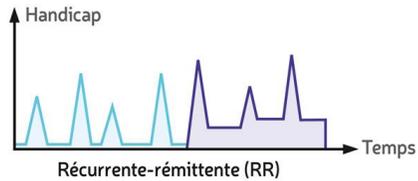
Facteurs environnementaux :



**Déficiences**  
(organe ou système)

**Limitation activités**  
(personne)

**Restrictions participation**  
(société)



Association Notre Sclérose

**Loi du 11 février 2005 Art 2** « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »: donne une **définition du handicap** selon ce modèle de la CIF: « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Facteurs personnels :



Facteurs environnementaux :



**M P R**

**Déficiences**  
(organe ou système)

**Limitation activités**  
(personne)

**Restrictions participation**  
(société)

**Sclérose en plaque**

Fatigue

Phénomène d'Uthoff

Spasticité

Déficit moteur

Troubles visuels (flou visuel, baisse vision)

Troubles de l'équilibre ou de la marche

Troubles orthopédiques

Troubles urinaires

Troubles sensitifs/douleurs

Troubles sexuels

Troubles neuro-cognitifs

Troubles du sommeil/humeur

Risque infectieux (traitement)

# Accompagnement de l'annonce de la maladie

# Annnonce de la maladie

- **Plus on apprend à comprendre la maladie, à travailler avec, à savoir comment cela fonctionne et plus on est en capacité de gérer au quotidien** » *Sébastien, 38 ans, vit avec sa SEP depuis 20 ans.*
- **« Chercher des informations sur ce que j'avais m'a permis de comprendre que ma maladie était grave mais n'était pas mortelle** » *Patricia vit avec sa SEP depuis 25 ans.*

# 6 conseils de patients pour vous permettre de retrouver un équilibre plus rapidement

## **Lydia : S'ouvrir aux autres**

"C'est un choc, mon monde s'est écroulé", s'exclame Lydia. Elle est hospitalisée à cause de paresthésies et d'une perte de sensibilité dans toute la partie droite du corps, quand le diagnostic de SEP récurrente-rémittente lui est annoncé.

"J'étais hyper mal, je me suis renfermée sur moi-même et j'ai arrêté de parler. J'étais incapable de mettre des mots sur ce qui m'arrivait."

Le diagnostic peut pousser à se replier sur soi et entraîner un isolement. Il semble essentiel de s'ouvrir aux autres et de compter sur ses proches pour alléger la période du diagnostic.

"Ce qui m'a aidé le plus, ce sont les gens que j'ai rencontrés en hôpital de jour !" s'exclame Lydia. "Lors de ma première perfusion, j'ai rencontré une jeune femme de 20 ans, qui avait une SEP depuis 3 ans et que j'ai trouvée très courageuse. Je me suis aussi dit que si elle, aussi jeune, avait réussi à surpasser cela, je pouvais y arriver aussi !"

Les amis les plus proches de Lydia sont également un soutien important pour Lydia :

"après le diagnostic, mes amis m'emmenaient en week-end en Normandie pour me changer les idées", raconte-t-elle. "Ils ont été et sont très présents."

## **Sabrina : prendre le temps d'accepter**

De son côté, Sabrina a mis 6 ans pour accepter le diagnostic de SEP récurrente-rémittente.

"A l'époque, je suis passée par toutes les étapes du deuil...", estime-t-elle.

Pour échapper à la colère, à la tristesse, à l'envie d'une vie plus simple, Sabrina s'est tournée vers un groupe de parole avec d'autres patients. Leurs échanges l'ont vraiment aidée et sortie de sa solitude.

Deux rencontres l'ont également fait avancer. Sa responsable, compréhensive et humaine, a adapté ses horaires de travail, facilitant sa vie professionnelle. Elle l'a ainsi accompagnée dans l'acceptation de la vie avec une maladie chronique.

Sabrina a également rencontré une collaboratrice atteinte de SEP elle aussi, avec qui elle a pu échanger sur la maladie et verbaliser ses émotions, ses doutes, sa colère.

"Elle m'a permis d'avancer dans mon deuil car elle parlait de sa maladie à tout le monde librement", estime Sabrina.

Les échanges constructifs et positifs avec d'autres patients qui ont retrouvé un équilibre sont très importants : ils ouvrent le champ des possibles et donnent de l'espoir.

## **Bertrand : se renseigner sur la maladie**

"C'est énorme quand vous ressortez avec ce diagnostic", constate Bertrand, à qui on a diagnostiqué une SEP récurrente-rémittente. "Le diagnostic est violent et nous laisse avec des centaines de questions après la consultation avec le neurologue. Quand on m'a dit que c'était la sclérose en plaques, j'ai craint pour mon espérance de vie et vu une chaise roulante. Cinq ans après, je fais du footing toutes les semaines !"

C'est l'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui a changé la perception de Bertrand de la maladie. En apprenant de nombreuses informations médicales, paramédicales et sociales, les patients vivent mieux le diagnostic et plus largement la maladie.

Certains patients craignent d'être submergés d'informations anxiogènes lors des séances. Il faut effectivement être prêts à les accueillir, mais l'ETP donne des clés pour mieux s'ajuster à la maladie.

" Là, nous apprenons beaucoup de choses, infirmières et médecins répondent aux questions en prenant le temps", confirme Bertrand. "On en ressort presque rassurés car on connaît mieux. On se prépare à vivre avec la SEP."

# 6 conseils de patients pour vous permettre de retrouver un équilibre plus rapidement

## **Karim : voir les côtés positifs**

Si le diagnostic est un choc, celui-ci s'atténue peu à peu. Nous apprenons avec le temps à vivre avec une maladie chronique. Elle fait voir les choses différemment et est source de nombreux enseignements enrichissants, en dépit des difficultés et renoncements.

Avant d'avoir le diagnostic, Karim a subi une longue période d'errance diagnostique.

Le diagnostic a finalement apaisé Karim et lui a servi de déclic : "J'ai surpassé le diagnostic, je m'intéresse à des choses auxquelles je ne m'intéressais pas avant, comme le piano, la musique classique."

Profiter de l'instant présent et se centrer sur les moments positifs aident à découvrir peu à peu, les nouvelles perspectives que la maladie chronique dévoile.

Bien sûr, les symptômes sont toujours là mais Karim a adapté son mode de vie.

"Avec la maladie, on vit autrement", conclut-il avec sagesse. "On vit avec des contraintes, mais aussi avec des opportunités, de nouvelles personnes que l'on n'aurait pas forcément rencontrées sans...«

## **Davy : se faire aider par un psychologue**

Davy a cumulé différents symptômes avant qu'enfin, un diagnostic de SEP primaire progressive soit posé.

"Ça a été un soulagement mais j'ai eu un problème dans l'acceptation de la maladie", estime Davy. Lors d'une hospitalisation pour des bolus, il réalise qu'il est dépressif et qu'il ne s'en sort pas seul.

"Début 2018, j'ai pris contact avec la psychologue du réseau SEP de Basse Normandie", se souvient-il. "Je continue à voir la psychologue toutes les semaines durant 45 mn. Cela me permet de parler, d'évacuer tout ce qui est très négatif et que je ne dis pas à mes proches pour éviter de les inquiéter. Ces séances libèrent la parole et me permettent de tout sortir. En plus de ce suivi, j'ai un traitement antidépresseur qui m'aide aussi. "

Dans une maladie évolutive comme la sclérose en plaques, une thérapie auprès d'un psychologue semble en effet essentielle.

"J'ai toujours un problème dans l'acceptation de la maladie", constate Davy. "Pour le moment, la psychologue me parle d'accueillir la maladie et de m'adapter, mais pas ou pas encore, d'acceptation."

Au-delà d'accepter, il s'agit surtout d'apprendre à mieux vivre avec la maladie, à travers de nouvelles activités ou de nouveaux projets. "Aujourd'hui, j'ai changé de vie et d'activité, je vis en couple", confirme Davy. "Je suis acteur de ma vie au niveau associatif autour de la SEP."

# 6 conseils de patients pour vous permettre de retrouver un équilibre plus rapidement

## **Fabien** : s'investir dans l'associatif

"Il y a 2 ans, je me suis engagé dans le domaine associatif car au moment du diagnostic cela m'avait manqué de ne rencontrer personne avec la même maladie", se remémore Fabien, atteint d'une SEP récurrente-rémittente.

En 2018, il découvre l'association SEP'Avenir grâce au groupe de la [team warriors](#) sur Facebook.

"J'ai voulu m'investir bénévolement car j'avais besoin de me sentir utile et de me dire que ce que je faisais a de l'importance", analyse Fabien. "Grâce à l'association, ce que je fais est bénéfique pour les autres et je ne pense pas qu'à moi."

Mais s'il y a un domaine où Fabien est particulièrement investi et qui l'a beaucoup aidé, c'est le parrainage, un concept novateur proposé par SEP'Avenir. Des parrains expérimentés accompagnent les personnes qui viennent d'apprendre le diagnostic de SEP ou qui rencontrent une difficulté dans leur parcours de patient.

"Quand j'ai eu le diagnostic, de nombreux amis sont partis, ça a été un vrai raz-de-marée !", raconte Fabien. "C'est la raison pour laquelle je suis devenue parrain : je ne veux absolument pas que les gens qui découvrent leur maladie vivent ce que j'ai vécu. La solitude a été horrible à vivre."

Au plus grand bonheur de ses filleuls, Fabien est donc devenu parrain en mai 2019, un rôle qu'il tenait officieusement jusque-là : "je voulais apporter mon expérience et mes conseils, pour que les gens se disent qu'ils ne sont pas seuls."

Aujourd'hui, Fabien a appliqué le conseil qu'il donnait à d'autres : se centrer davantage sur lui afin de retrouver une forme suffisante pour s'investir pour les autres.

# Education thérapeutique

- Objectifs:
  - Aide à mieux vivre avec une maladie chronique
  - Être autonome et acteur de sa prise en charge

- **Programme NET-SEP**

- S'adresse aux patients ayant eu un diagnostic récent de SEP
- Validées par l'ARS
- Plusieurs thématiques: « SEP et fatigue », « SEP et travail », « Qu'est-ce que la SEP ? » ...



# Déficiences

## Déficiences



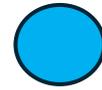
(organe ou système)

## Limitation activités



(personne)

## Restrictions participation



(société)

Fatigue

Lenteur ou restrictions des activités

Phénomène d'Uthoff

Limitations en cas de forte chaleur

Isolement en cas forte chaleur

Spasticité (hypomobilités/douleurs)

Locomotion, préhension

Vie familiale

Déficit moteur

Verticalisation, locomotion, préhension

Vie de couple

Troubles visuels (flou visuel, baisse vision)

Repérage spatial, déambulation, lecture  
Conduite auto

Vie loisirs

Troubles de l'équilibre ou de la marche

Transfert, locomotion

Vie culturelle

Troubles orthopédiques

Installation fauteuil, lit, verticalisation

Troubles urinaires

Continence, miction

Vie professionnelle

Troubles sensitifs/douleurs

Restriction des activités de vie courante,  
soins personnels

Vie sportive

Troubles sexuels

Rapports sexuels, procréation

Vie artistique

Troubles neuro-cognitifs

Gestion administrative, tâches de vie  
courante avec planification

Troubles du sommeil/humeur

Lenteur ou difficultés d'initiative

Risque infectieux lié aux traitements

Suivre son traitement

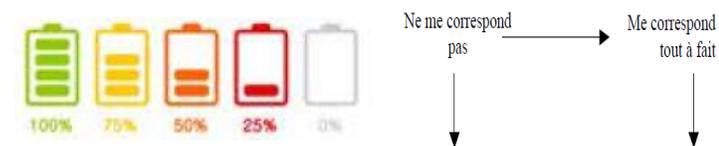


# Fatigue

- Très fréquent, 3/4 des patients *Lerdal et al. 2007*
- Invalidante
- Fatigue habituelle :
  - Fait suite à une activité physique ou intellectuelle prolongée et/ou intense
  - Responsable d'une baisse des performances (cognitives et physiques)
  - Disparaît après une période de repos
- Fatigue dans la SEP est plus fréquente et intense et fluctuante
  - « une chape de plomb »
- Multiples causes :
  - Fatigue liée à la maladie (lésions du SNC + modifications neuro-endocrines+ poussée)
  - Fatigue liée à l'anxiété et au stress généré par la maladie
  - Fatigue liée aux effets secondaires des médicaments, aux troubles du sommeil (uro)
- Solutions :
  - Recherche de cause associée (TSH, sommeil...)
  - Education thérapeutique, auto-questionnaire
  - Adaptations de temps de repos « journal des activités »
  - Activité physique (travail aérobique avec un enseignant en APA)
  - Discuter un traitement de fond pour contrôler l'activité inflammatoire de la maladie
  - Refroidissement corporel
  - Psychothérapie



## Echelle de sévérité de la fatigue



Durant la semaine dernière j'ai trouvé que:		SCORE						
		□1	□2	□3	□4	□5	□6	□7
FSS1	Je me sens moins motivé du fait de la fatigue	□1	□2	□3	□4	□5	□6	□7
FSS2	L'exercice physique est pour moi source de fatigue	□1	□2	□3	□4	□5	□6	□7
FSS3	Je suis facilement fatigué(e)	□1	□2	□3	□4	□5	□6	□7
FSS4	La fatigue interfère avec mon activité physique	□1	□2	□3	□4	□5	□6	□7
FSS5	La fatigue est souvent un problème pour moi	□1	□2	□3	□4	□5	□6	□7
FSS6	Ma fatigue m'empêche de réaliser des tâches physiques soutenues et prolongées	□1	□2	□3	□4	□5	□6	□7
FSS7	La fatigue interfère avec mes facultés pour la réalisation de certaines activités et responsabilités	□1	□2	□3	□4	□5	□6	□7
FSS8	La fatigue fait partie des mes 3 symptômes les plus gênants	□1	□2	□3	□4	□5	□6	□7
FSS9	La fatigue interfère avec mon travail, ma famille ou ma vie sociale	□1	□2	□3	□4	□5	□6	□7

SCORE GLOBAL : moyenne des 9 questions

# Sphère familiale et vie de couple

- Difficultés :
  - Les symptômes peuvent varier et fluctuer
  - S'adapter est aussi difficile pour les proches
  - Désorganisation des habitudes de vie en cas de fatigue et de poussée
  - Demander du relais aux enfants ou au conjoint
  - Aggravées par les difficultés de communication
    - Liées à la maladie
    - Liées à l'acceptation de la maladie : éviter les sujets cachés ou silence
- Aborder la maladie avec ses enfants :
  - Aucune méthode toute prête
  - Risque: hypervigilance ou fausses interprétations de la situation encore plus stressante ou responsable de la situation
  - En parler après avoir réfléchi aux mots à utiliser et lorsqu'on se sent capable de répondre aux questions
  - Entretien avec un psychologue possible
  - Les enfants ont besoin de donner un sens aux événements, laisser les questions venir
- Vie de couple:
  - Savoir demander de l'aide. Aider ne signifie pas se substituer
  - Réorganiser les tâches ménagères :
    - Risque de culpabilité ou ressentiment pour le patient
    - Risque d'irritabilité envers l'autre
  - Sexualité (questionnement sur les priorités du couple)
  - Parler de son ressenti pour aider ses proches à l'adapter (le plus et le moins)



## Déficiences



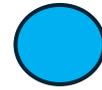
(organe ou système)

## Limitation activités



(personne)

## Restrictions participation



(société)

Fatigue

Lenteur ou restrictions des activités

Phénomène d'Uthoff

Limitations en cas de forte chaleur

Isolement en cas forte chaleur

Spasticité (hypomobilités/douleurs)

Locomotion, préhension

Vie familiale

Déficit moteur

Verticalisation, locomotion, préhension

Vie de couple

Troubles visuels (flou visuel, baisse vision)

Repérage spatial, déambulation, lecture  
Conduite auto

Vie loisirs

Troubles de l'équilibre ou de la marche

Transfert, locomotion

Vie culturelle

Troubles orthopédiques

Installation fauteuil, lit, verticalisation

Vie professionnelle

Troubles urinaires

Continence, miction

Vie sportive

Troubles sensitifs/douleurs

Restriction des activités de vie courante,  
soins personnels

Vie artistique

Troubles sexuels

Rapports sexuels, procréation

Troubles neuro-cognitifs

Gestion administrative, tâches de vie  
courante avec planification

Troubles du sommeil/humeur

Lenteur ou difficultés d'initiative

Risque infectieux lié aux traitements

Suivre son traitement



# Phénomène d'Uthoff

- Fréquence: 60-80%
- Augmentation des symptômes de la SEP quand la température corporelle augmente (canicule, fortes chaleurs, bain ou douche chaude, activité physique intense, sauna, hammam...)
- Augmentation de l'intensité de symptômes actuels, nouveaux symptômes ou symptômes ayant régressé
- Pas de corrélation avec la sévérité de la maladie
- Régression des symptômes lorsque la température corporelle revient normale (quelques minutes à heures)
- Alteration de la transmission de l'influx nerveux
- Si > 24h suspicion de poussée = contacter le neurologue

Les Chroniques  
de Charlotte

*« Depuis qu'il fait chaud j'ai la sensation de bouillir de l'intérieur au moindre effort. Est-ce dû à ma SEP ? »*





# Ph. Uthoff: diminuer l'effet de la chaleur



- Placer devant son ventilateur un bol d'eau glacée pour optimiser son efficacité



- Bains froids, douches froides, plusieurs fois par jour en prévention ou suite à l'apparition des symptômes



- Packs réfrigérants à mettre au congélateur
- Sucrer des glaçons



- Utiliser des serviettes réfrigérées (à mouiller avec de l'eau très froide et à essorer avant utilisation) à se tamponner sur le corps ou à déposer sur ses épaules



- Brumisateurs sur le visage et le corps



- Veste réfrigérante qui assure la sensation de froid pendant environ 2h, utile à la maison ou pour sortir faire des courses ou du sport

## Déficiences



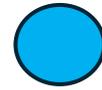
(organe ou système)

## Limitation activités



(personne)

## Restrictions participation



(société)

Fatigue

Lenteur ou restrictions des activités

Phénomène d'Uthoff

Limitations en cas de forte chaleur

Isolement en cas forte chaleur

Spasticité (hypomobilités/douleurs)

Locomotion, préhension

Vie familiale

Déficit moteur

Verticalisation, locomotion, préhension

Vie de couple

Troubles visuels (flou visuel, baisse vision)

Repérage spatial, déambulation, lecture  
Conduite auto

Vie loisirs

Troubles de l'équilibre ou de la marche

Transfert, locomotion

Vie culturelle

Troubles orthopédiques

Installation fauteuil, lit, verticalisation

Troubles urinaires

Continence, miction

Vie professionnelle

Troubles sensitifs/douleurs

Restriction des activités de vie courante,  
soins personnels

Vie sportive

Troubles sexuels

Rapports sexuels, procréation

Vie artistique

Troubles neuro-cognitifs

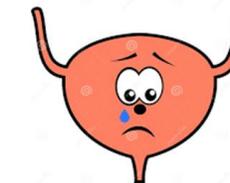
Gestion administrative, tâches de vie  
courante avec planification

Troubles du sommeil/humeur

Lenteur ou difficultés d'initiative

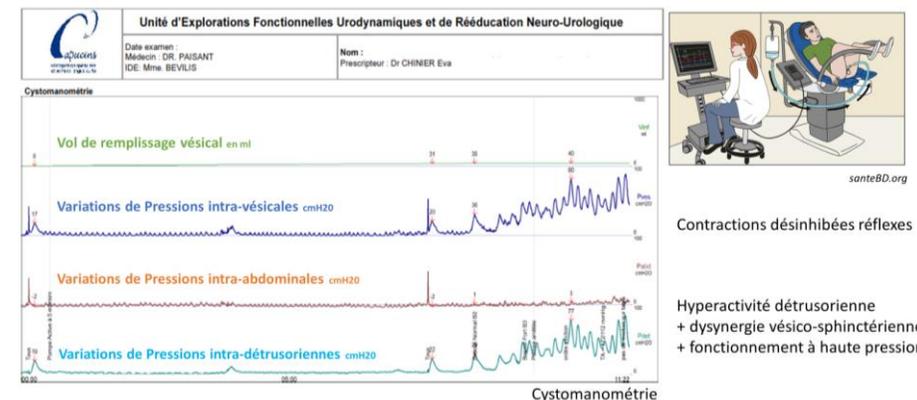
Risque infectieux lié aux traitements

Suivre son traitement

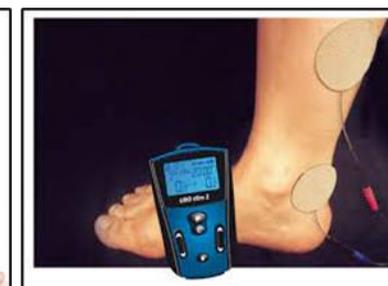


# Troubles urinaires

- Fréquents et précoces, 10% inauguraux, 80% à 10 ans
- Symptômes invisibles
- Altèrent la qualité de vie (vie culturelle, vie sociétale)
- Clinique:
  - Mictions impérieuses
  - Fuites urinaires
  - Dysurie voir rétention
- Objectif:
  - Améliorer les symptômes
  - Prévenir les complications
  - Maintenir une bonne hydratation
  - Bilan des épines irritatives
- Bilan :
  - Bilan urodynamique
  - Echographie réno-vésicale
- Traitement:
  - Non pharmacologiques:
    - Auto-sondage intermittent propre, rééducation périnéale si non lié à l'atteinte du SNC, stimulation tibiale postérieure
  - Pharmacologiques:
    - Anticholinergiques, alphabloquant,  $\beta 3$  agonistes



Tensi+



Urostim



CEFAR



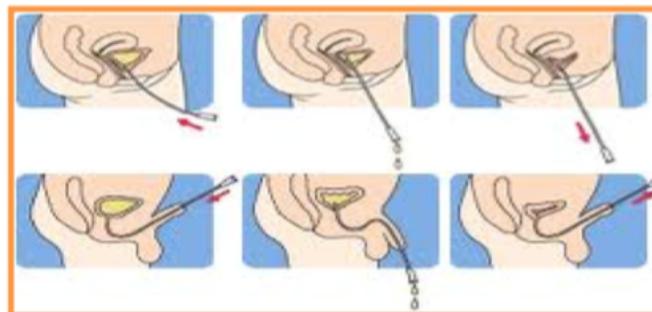
# FICHE DE « BONNES PRATIQUES » SONDAGE INTERMITTENT / AUTOSONDAGE

## MÉTHODE



**L'autosondage est un acte propre et non stérile**

- ❖ **Se laver** les mains à l'eau et au savon et si besoin utiliser une solution hydro alcoolique
  - ❖ **Réaliser** une **petite toilette** des grandes lèvres et des petites lèvres pour les femmes; du gland après décalottage pour les hommes, à l'aide de compresses et d'antiseptique ou bien de lingettes nettoyantes
  - ❖ **Préparer sa sonde** et la poche de recueil ou son kit de sondage  
Si la sonde est auto-lubrifiable, ne pas oublier de mettre l'eau
  - ❖ **S'installer** dans la position désirée: couché; sur les WC ou assis dans son fauteuil
  - ❖ **Introduire la sonde** dans le méat **sans forcer**  
(Pour l'homme, baisser la verge lorsqu'il y a une petite résistance) et la faire glisser jusqu'à ce que l'urine coule. En cas de **difficulté d'introduction**, se détendre et réessayer 15 minutes après.
  - ❖ **Laisser l'urine s'écouler**. Quand elle a fini de couler, appuyer un peu sur le bas ventre pour vider complètement la vessie puis retirer progressivement la sonde en la coulant pour que l'urine restante dans la sonde ne retourne pas dans la vessie.
-  Pour les hommes, ne pas oublier de **recalotter** la verge après le sondage
- ❖ **Quantifier les urines** et les noter si besoin
  - ❖ **Jeter** tout le **matériel** à la poubelle
  - ❖ **Se laver** les mains



2 règles du sondage intermittent propre:  
max 450ml /3h le jour  
/4h la nuit

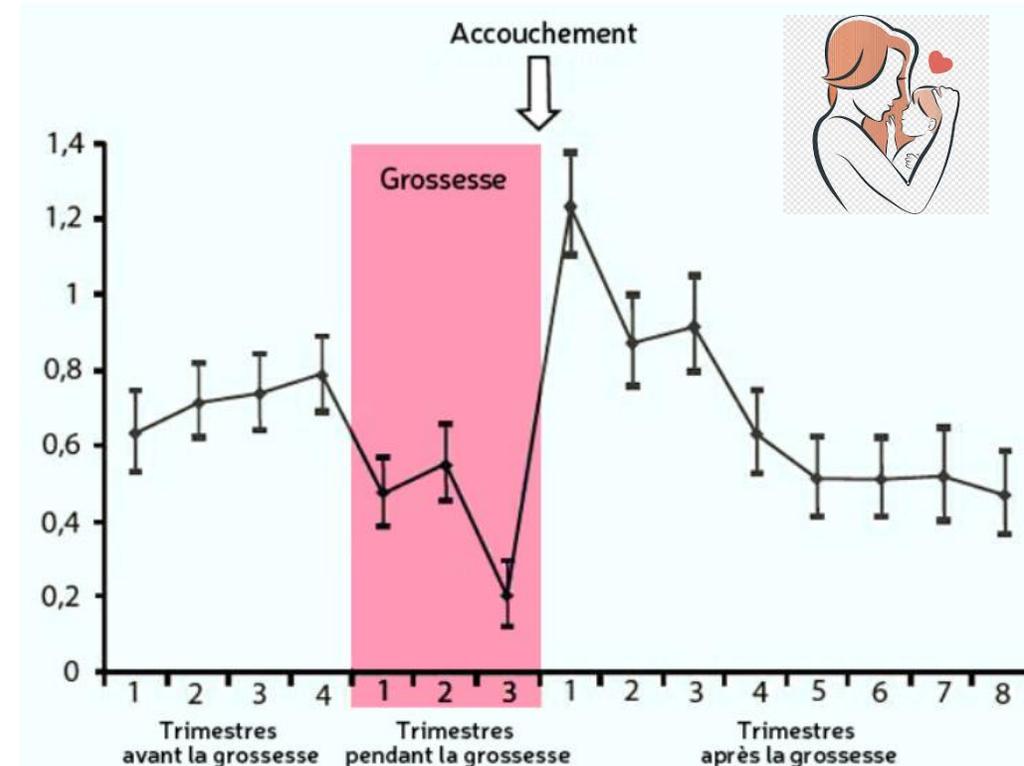
Gestion des infections urinaires basses:  
48h de cure de clairance bactérienne avant ATB sauf si fièvre

ECBU ?



# Grossesse et SEP

- Procréation:
  - Pas d'effet sur la fonction de procréation
  - Contrôle de la maladie
  - Mais contraintes multiples
    - Anticiper: Arrêt du traitement de fond 6 mois
- Y-a-t-il des risques pour le bébé?
  - Pas d'effet sur le développement intra-utérin
- Comment se déroulera l'accouchement?
  - Même analgésie
- Est-ce que la maladie évoluera plus vite?
  - Effet protecteur au cours de la grossesse dont 3èmeT
  - Corticothérapie possible
  - Risque de rebond de la maladie dans 3 mois post-accouch.
- Est-ce que j'arriverai à m'occuper de mon enfant?
  - Sages femmes
  - Ergothérapeutes
- Reprise du traitement dès que possible

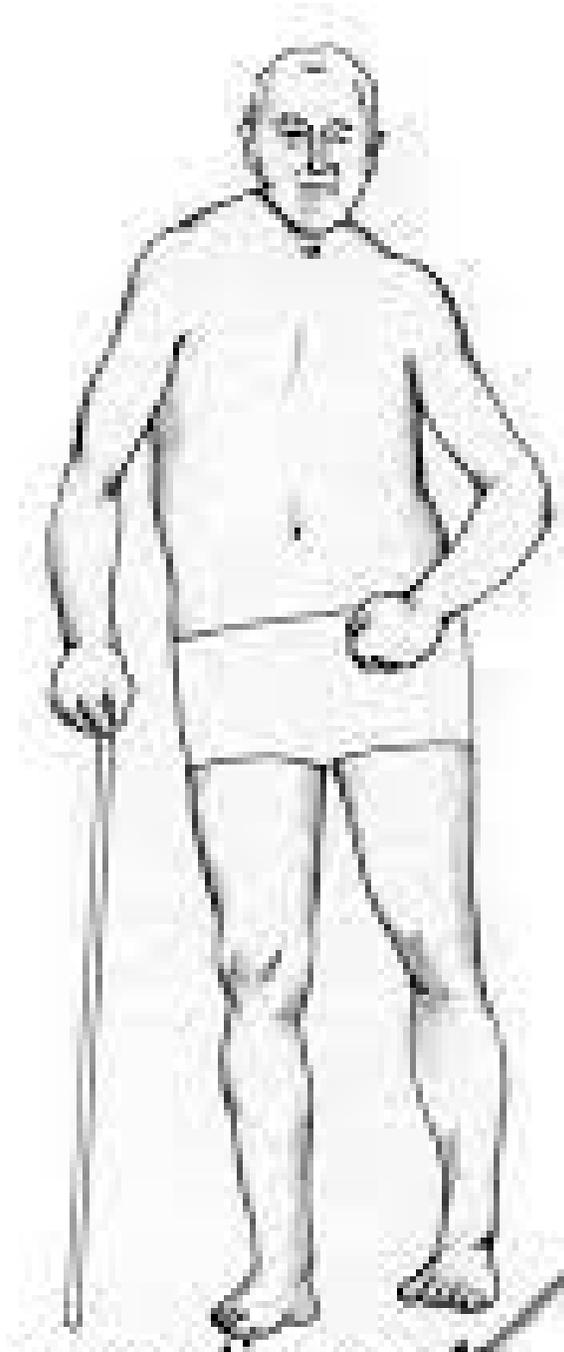
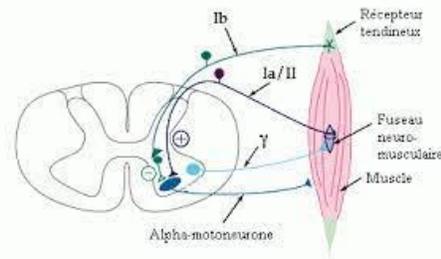


TRAITEMENTS	SEP RÉMITTENTES	SEP RÉMITTENTES TRÈS ACTIVES
Interféron $\beta$ AVONEX, BETAFERON REBIF	Arrêt du traitement dès confirmation de la grossesse	Poursuite du traitement possible pendant toute la durée de la grossesse
Acétate de glatiramère COPAXONE	Arrêt du traitement dès confirmation de la grossesse	Poursuite du traitement possible pendant toute la durée de la grossesse
Natalizumab TYZABRI	Arrêt du traitement 3 mois avant la grossesse	Arrêt du traitement 3 mois avant la grossesse (si l'état clinique le nécessite, poursuite du traitement envisageable au cours de la grossesse si validée au cours d'une réunion multidisciplinaire)
Fingolimod	Arrêt du traitement 2 mois avant la grossesse	
Cyclophosphamide (hors AMM)	Arrêt du traitement 3 mois avant la grossesse	
Mitoxantrone	Arrêt du traitement 3 mois avant la grossesse	
Azathioprine (hors AMM) IMUREL	Poursuite du traitement possible pendant toute la durée de la grossesse	

# Spasticité

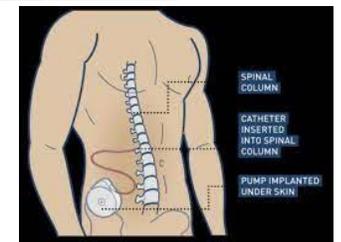
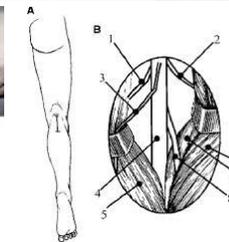
« J'ai l'avant du pied qui butte »  
« J'ai la jambe raide »

- Fréquent, 80% *Rizzo et al. 2004*
- Fluctuant au cours de la journée
- Exagération d'un réflexe à l'étirement musculaire, vitesse-dépendant. Elle induit, par exemple, les déformations classiques articulaires de l'hémiplégique (membre supérieur en triple flexion, membre inférieur en triple extension)
- **Clinique:**
  - > *Membres inférieurs*
  - *Extenseurs*
    - *quadriceps*
    - *triceps sural*
  - *Adducteurs*



# Spasticité

- Intérêt de l'éducation thérapeutique:
  - S'adapter aux fluctuations au cours de la journée
  - Comprendre sa spasticité pour:
    - Augmenter les capacités fonctionnelles
    - Améliorer la marche
    - Diminuer la fatigabilité
    - Améliorer la douleur
- Traitements non pharmacologiques :
  - Quand débiter? Précocement l'activité physique
  - Seul ou par un kiné ? Les deux
    - Kinésithérapie:
      - Etirements, apprentissage d'auto-étirements
- Traitements pharmacologiques:
  - Lioresal, toxine botulinique, chirurgie
  - Spasticité bénéfique ou désavantage???





# Gestion des épines irritatives

- Stimulation de la moelle épinière
- Augmentation de la spasticité et des symptômes de la SEP
- Epines irritatives possibles :
  - Infection, fièvre
  - Urinaires: infection, calcul
  - Digestif: fécalome
  - Cut: plaie, ongle incarné

# Activité physique +/- adaptée

- Activité physique adaptée sur ordonnance en cas d'ALD
- **Quelle activité me conseillez-vous?**
  - Endurance, coordination, étirements, concentration, bien être
  - Réseau RESEP
  - Réseau sport santé:
    - **Onyva-paysdelaloire.fr**
    - Siel bleu
  - Applications de sport
- Quelques informations:
  - N'entraîne pas de poussée
  - N'entraîne pas d'aggravation
  - Améliore l'état physique globale
  - Améliore la « résistance » aux fluctuations
  - Améliore la fatigue
  - Peut s'accompagner d'un phénomène d'Uthoff



## OU PRATIQUER ?

Les vendredis aux **PONTS DE CÉ**  
10h45 à 12h  
Centre Culturel Vincent Malandrin  
06.01.96.32.44 / aspcgymform@gmail.com



## Déficiences



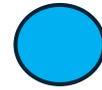
(organe ou système)

## Limitation activités



(personne)

## Restrictions participation



(société)

Fatigue

Lenteur ou restrictions des activités

Phénomène d'Uthoff

Limitations en cas de forte chaleur

Isolement en cas forte chaleur

Spasticité (hypomobilités/douleurs)

Locomotion, préhension

Vie familiale

Déficit moteur

Verticalisation, locomotion, préhension

Vie de couple

Troubles visuels (flou visuel, baisse vision)

Repérage spatial, déambulation, lecture  
Conduite auto

Vie loisirs

Troubles de l'équilibre ou de la marche

Transfert, locomotion

Vie culturelle

Troubles orthopédiques

Installation fauteuil, lit, verticalisation

Troubles urinaires

Continence, miction

Vie professionnelle

Troubles sensitifs/douleurs

Restriction des activités de vie courante,  
soins personnels

Vie sportive

Troubles sexuels

Rapports sexuels, procréation

Vie artistique

Troubles neuro-cognitifs

Gestion administrative, tâches de vie  
courante avec planification

Troubles du sommeil/humeur

Lenteur ou difficultés d'initiative

Risque infectieux lié aux traitements

Suivre son traitement



# Manque de force: compensations





# Aides humaines

- Prestation de Compensation du Handicap (PCH):
  - Compenser le surcoût lié à votre handicap
  - Versée par le Conseil général
  - Dossier auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)
  - PCH:
    - PCH aide humaine -> service d'aide à la personne (aides-soignantes, auxiliaires de vie)
    - PCH aménagement du domicile
    - PCH aide technique (FRE...)
    - PCH aménagement du véhicule
    - PCH charges spécifiques (ex: protections, entretien FR...)
    - PCH charge exceptionnelle (réparer son FR)
- Infirmière
  - Sur ordonnance
  - CPAM
- CESU (Chèque emploi service universel)
  - Entretien du domicile

## Déficiences



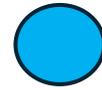
(organe ou système)

## Limitation activités



(personne)

## Restrictions participation



(société)

Fatigue

Lenteur ou restrictions des activités

Phénomène d'Uthoff

Limitations en cas de forte chaleur

Isolement en cas forte chaleur

Spasticité (hypomobilités/douleurs)

Locomotion, préhension

Vie familiale

Déficit moteur

Verticalisation, locomotion, préhension

Vie de couple

Troubles visuels (flou visuel, baisse vision)

Repérage spatial, déambulation, lecture  
Conduite auto

Vie loisirs

Troubles de l'équilibre ou de la marche

Transfert, locomotion

Vie culturelle

Troubles orthopédiques

Installation fauteuil, lit, verticalisation

Vie professionnelle

Troubles urinaires

Continence, miction

Vie sportive

Troubles sensitifs/douleurs

Restriction des activités de vie courante,  
soins personnels

Vie artistique

Troubles sexuels

Rapports sexuels, procréation

Troubles neuro-cognitifs

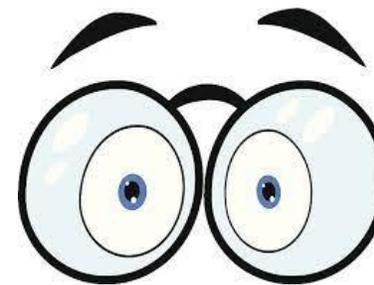
Gestion administrative, tâches de vie  
courante avec planification

Troubles du sommeil/humeur

Lenteur ou difficultés d'initiative

Risque infectieux lié aux traitements

Suivre son traitement



# Troubles visuels

- Fréquence: 70-80% au cours de l'évolution
- 30% des signes inauguraux
- Souvent régressifs en quelques jours ou semaines et peuvent revenir
- Tableau classique:
  - Névrite optique (baisse de l'acuité (voile), douleur à la mobilisation des yeux)
  - Diplopie horizontale ou verticale
  - Flou lors de phénomène d'Uthoff
  - Phénomène de Pulfrich= difficulté à apprécier le mouvement (ex: tennis)
- Ophtalmologue, Orthoptiste, Opticien



# Troubles de l'équilibre et de la marche



- Très fréquents
- Sous contrôle de multiples zones du SNC:
  - Atteintes vestibulaire, proprioceptive, visuelle, cérébelleuse
- Atteinte cérébelleuse:
  - Mb Inf: Marche chancelante, Risque de chutes important
  - Mb Sup: Difficultés à coordonner les mouvements des bras impactant la marche, se servir à boire, manger, faire sa toilette, pointer une cible, tremblement, gestion vitesse, amplitudes et force lors des mouvements
- Atteinte vestibulaire:
  - Vertiges, sensation d'instabilité, de tangage, voire ébrieuse

# Troubles de l'équilibre et de la marche

- Kinésithérapie:

- Travail de l'équilibre:

- travail proprioceptif:

- yeux ouverts ou yeux fermés
      - sur plan stable ou instable
      - Avec ou sans déséquilibre

- +/- adaptation des aides techniques (cane simple, tripode, déambulateur)

- Prévention des chutes et travail de relever du sol



- Ergothérapeute:

- Evaluation à domicile





# Vie sociale, vie culturelle, vie sportive, vie loisirs

- Réduction du lien social
  - Accessibilité
  - Fluctuation des symptômes
  - Difficultés relationnelles



## Déficiences



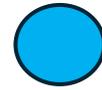
(organe ou système)

## Limitation activités



(personne)

## Restrictions participation



(société)

Fatigue

Lenteur ou restrictions des activités

Phénomène d'Uthoff

Limitations en cas de forte chaleur

Isolement en cas forte chaleur

Spasticité (hypomobilités/douleurs)

Locomotion, préhension

Vie familiale

Déficit moteur

Verticalisation, locomotion, préhension

Vie de couple

Troubles visuels (flou visuel, baisse vision)

Repérage spatial, déambulation, lecture  
Conduite auto

Vie loisirs

Troubles de l'équilibre ou de la marche

Transfert, locomotion

Vie culturelle

Troubles orthopédiques

Installation fauteuil, lit, verticalisation

Vie professionnelle

Troubles urinaires

Continence, miction

Vie sportive

Troubles sensitifs/douleurs

Restriction des activités de vie courante,  
soins personnels

Vie artistique

Troubles sexuels

Rapports sexuels, procréation

Troubles neuro-cognitifs

Gestion administrative, tâches de vie  
courante avec planification

Troubles du sommeil/humeur

Lenteur ou difficultés d'initiative

Risque infectieux lié aux traitements

Suivre son traitement



# Troubles neuro-cognitifs

- Prévalence 40-70%
- Vitesse de traitement de l'information

## Les troubles cognitifs et les fréquences approximatives des déficiences dans la SEP

Troubles	Fréquence approximative
La mémoire, nouvel apprentissage	30 à 60%
Le traitement de l'information	40 à 50%
L'attention complexe	25 à 35%
Les fonctions exécutives	20 à 30%
La perception visuelle, la fluidité verbale	10 à 20%
Déclin cognitif sévère et généralisé	<10%
La fatigue cognitive, les symptômes neuropsychiatriques	Cas isolés
Les déficits corticaux (amnésie, aphasie, agnosie)	Pas très connus



*Päivi Hämäläinen, MS in Focus 2013*

- Bilan si rééducation: orthophoniste ou neuropsychologue
- Réadaptation: orthophonistes, neuropsychologues, ergothérapeutes,

# Vie professionnelle



- Objectifs:
  - Prévenir un échec professionnel
    - L'employeur n'a pas à connaître l'état de santé du salarié (loi française) car tient de la vie personnelle du salarié (comme la vie familiale) et les professionnels tenus au secret médical
    - Intérêt discutable en cas de gestion de fatigue ou maladie sévère
  - Permettre un maintien dans l'emploi
    - +/- Aménagement du temps de travail
      - < 12 mois: Temps partiel thérapeutique durée maximale 12 mois renouvelable
      - > 12 mois: modification du contrat pour temps partiel (pension d'invalidité + activité à temps partiel)
        - Pension d'invalidité si activité réduite de plus de 2/3 66% (CPAM)
    - +/- Reconversion/reclassement
    - +/- Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé (RQTH)
      - Aide pour l'employeur
      - Aménagement du poste de travail
      - Avantages pour le salarié
  - Permettre d'avoir des ambitions (promotions et responsabilités)
- Recherche d'emploi:
  - Intérêt de demander une RQTH
  - Cap Emploi

# Revenus

- Revenus professionnels
- AAH (allocation adulte handicapée) taux plein:
  - Montant maximale de de l'AAH: 971,37€
  - À partir du **1<sup>er</sup> octobre 2023**, les revenus du conjoint ne seront plus comptabilisés dans le calcul de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) = **déconjugalisation de l'AAH**
- AAH-travail:

Prise en compte des revenus professionnels

Salaire brut mensuel	Taux d'abattement	Revenus pris en compte
Jusqu'à 524,16 €	80%	20%
Plus de 524,16 €	40 %	60%

- AAH en complément d'une pension d'invalidité

# Hygiène de vie

MANGER BOUGER

« BONNE HYGIENE DE VIE, NE PAS FUMER, LIMITER SA CONSOMMATION D'ALCOOL, MANGER ÉQUILIBRÉ, SURVEILLER SON POIDS, PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE RÉGULIÈRE

## Est-ce que vous me conseiller un régime spécifique ?

- Aucun régime n'a pu apporter la preuve scientifique d'une efficacité pour prévenir la SEP, ni d'un bénéfice sur le ralentissement de son évolution.
- Combattre le surpoids
- Régime en cas de corticothérapie
- Adaptation des textures en cas de troubles de la déglutition
- Boire suffisamment

**Régime « anti-inflammatoire » : Ex: cuisine méditerranéenne: grande proportion de fruits, légumes, légumineuses, poisson, produits à base de céréales, crudités, huile végétale (ex: huile olive). Peu de viande**

- **Les graisses:**
  - > forte teneur en acides gras insaturés oméga-3: plantes, poissons gras: **5 portions de fruits et légumes/j, poisson 2-3/sem, remplacer par du tofu et soja, légumineuses (lentilles, pois chiches)**
  - < limiter les oméga-6: viande, charcuterie, produits laitiers, pâtisseries industrielles: **Peu de matière grasse, viande peu grasse, viande 2/sem**
- **Les antioxydants:** qui désactivent les substances inflammatoires attaquant les cellules corporelles.
  - > vitamine E (huile de germe de blé, noisettes, huile d'olive): choix de l'huile (éviter: huile de tournesol, de maïs, pépins de raisin, margarines contenant de l'huile)
  - > vitamine C (poivrons rouges, fenouil)
  - > caroténoïdes (carottes, tomates, légumes-feuilles vert foncé)
- **Les probiotiques et prébiotiques** (flore intestinale)
  - Probiotiques (yogourts)
  - Prébiotiques (artichauts, le seigle)

# Hygiène de vie

MANGER BOUGER

## **Est-ce que je peux consommer de l'alcool?**

- Occasionnelle et en quantité limitée, Interaction avec certains traitements de fond
- Aggravation transitoire de symptômes (difficultés de marche, mémoire), Favorise la prise de poids

## **Est-ce que je dois arrêter de fumer?**

- Evolution plus rapide chez les fumeurs



# Douleurs



- Fréquentes et précoces
- Intensité variable, parfois invalidantes, altèrent la qualité de vie
- Pas au premier plan des symptômes
- Origine:
  - Douleurs liées à la maladie (atteinte nerveuse)
    - douleurs neuropathiques
    - Spasticité
  - Liées à une poussée (corticothérapie): ex:
    - Neuralgie faciale
    - Signe de Lhermitte (impression de décharge électrique le long du dos ou des membres lors de la flexion de la nuque en général transitoire lors d'une poussée)
  - Douleurs de compensation (ostéo-articulaires) ex:
    - Tendinite, sciatalgies
    - Douleurs de sur-utilisation de certains muscles pour compenser un déficit moteur (avis rhumato ou MPR)
  - Douleur psychogène lié au stress généré par la maladie



# Troubles sensitifs



- Fréquence: 25%
- Souvent inauguraux
- Physiopathologie: lésions des voies nerveuses de la sensibilité
- Polymorphes:
  - Fourmillements, brûlures, démangeaisons, engourdissements, décharges électrique, serrement ou étau, impressions de ruissellement, difficulté à reconnaître le chaud et le froid,
  - Dysesthésies: sensations désagréables (dysesthésie) ou douloureuses déclenchée par le contact ou un effleurement (allodynie)
- Topographies variées: Un membre, un hémicorps, distales



# Troubles sensitifs: diagnostic



## Un outil simple pour rechercher les douleurs neuropathiques

Pour estimer la probabilité d'une douleur neuropathique, le patient doit répondre à chaque item des 4 questions ci dessous par « oui » ou « non ».

QUESTION 1 : la douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	Oui	Non
1. Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTION 2 : la douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

	Oui	Non
4. Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Engourdissements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTION 3 : la douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence :

	Oui	Non
8. Hypoesthésie au tact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hypoesthésie à la piqûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTION 4 : la douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

	Oui	Non
10. Le frottement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

OUI = 1 point

NON = 0 point

Score du Patient : /10

Positif si DN4 > 4

(Se: 82,9 % ; sp: 89,9 %)

*Bouhassira D et al. Pain 2004*



# Troubles sensitifs: traitements



## • Non pharmacologiques



Faible niveau de preuve:  
Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation



Efficacité démontrée < 3 semaines:

Thérapie miroir



Techniques psycho-corporelles:  
Hyponose/relaxation/sophrologie



Acupuncture



Lutte contre la sous-utilisation  
Lutte contre les compensations

## • Pharmacologiques

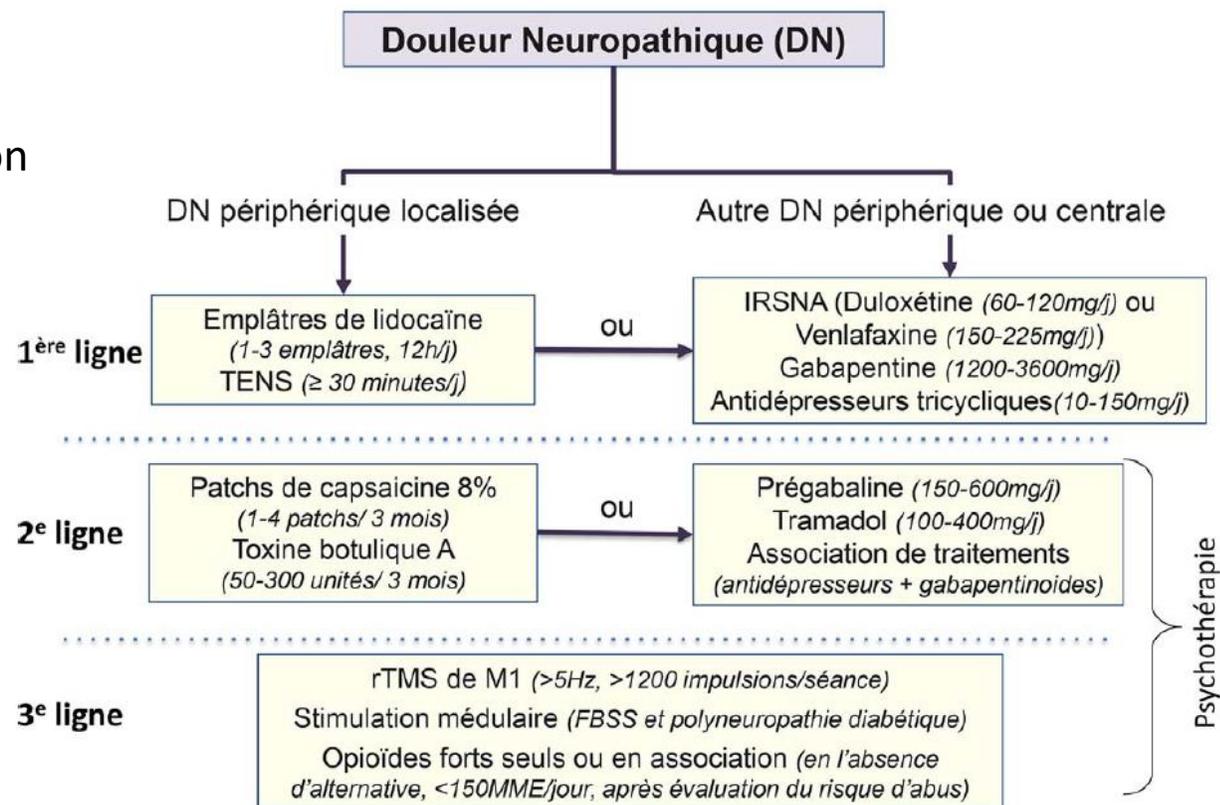


Fig. 1 Algorithme thérapeutique proposé pour la prise en charge de la douleur neuropathique de l'adulte. TENS : *transcutaneous electrical nerve stimulation* ; IRSNA : antidépresseur inhibiteur de recapture de la sérotonine et de la noradrénaline ; rTMS : *repetitive transcranial magnetic stimulation*



# Troubles du sommeil

- Fréquents: 40% en moyenne
- Clinique:
  - Difficultés d'endormissement
  - Eveil fréquents ou précoces
- Causes:
  - Soit non liés à la SEP
  - Soit liés à la SEP :
    - Anxiété, stress, épisode dépressif
    - Inconfort: douleurs neuropathiques, spasticité, douleurs articulaires
    - Troubles urinaires: nycturie
    - Corticothérapie en cas de poussée
- Conséquences:
  - Impact sur la fatigue, somnolence diurne
- Traitement:
  - Traitement des symptômes à l'origine des troubles du sommeil





# Troubles de l'humeur



- Dépression réactionnelle
- Fréquente dans les maladies chroniques (lié à l'annonce puis aux difficultés/handicap lors de l'évolution)
- Non lié aux lésions anatomiques du système nerveux
- Non lié aux traitements
- Psychologue:
  - CMP
  - [Monsoutienpsy.sante.gouv.fr](https://monsoutienpsy.sante.gouv.fr)
- Médecin traitant ou psychiatre

## QUEL EST LE RÔLE DU MÉDECIN ?

Dans le dispositif Mon soutien psy, vous devez **nécessairement être orienté par un médecin**. Il vérifie votre état de santé et peut vous proposer un accompagnement psychologique. En cas de troubles plus sévères, il peut vous orienter vers une prise en charge adaptée.

En cas d'urgence ou de pensées suicidaires, contactez sans délai le **3114**

## QUEL EST LE RÔLE DU PSYCHOLOGUE ?

Le psychologue partenaire est là pour vous aider. L'accompagnement psychologique comprend une dimension d'écoute, d'empathie et de compréhension. Pour les troubles légers à modérés, il est une alternative efficace à un traitement médicamenteux.

Avec votre accord, le médecin et le psychologue échangent régulièrement pour adapter votre parcours à vos besoins.

[Agrandir](#)

## Mon soutien psy, en bref

Toute personne peut bénéficier, en fonction de ses besoins, de séances remboursées chez un psychologue partenaire : un dispositif pour toute la population à partir de 3 ans, jusqu'à 8 séances d'accompagnement psychologique remboursées par année civile, sur orientation d'un médecin.



Retrouvez toutes les informations sur le dispositif Mon soutien psy sur : [monsoutienpsy.sante.gouv.fr](https://monsoutienpsy.sante.gouv.fr)

En cas de question, vous pouvez contacter votre caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) :

**3040** Service patient



## MON SOUTIEN PSY En parler, c'est déjà se soigner

Mon soutien psy (dès 3 ans) Bénéficie de séances remboursées chez un psychologue conventionné avec l'Assurance maladie



[monsoutienpsy.sante.gouv.fr](https://monsoutienpsy.sante.gouv.fr)



# Associations, recherche et réseaux

# Associations : communauté, information

- **Association française des sclérosés en plaques (AFSEP)**



- [afsep.fr](http://afsep.fr)
- Actions: Actions locales (rencontres amicales, réunion d'information, groupes de paroles, écoute téléphonique, collectes de fond)/ Information et formation des acteurs intervenants à domicile ou en institution/ Proposition d'ateliers thématiques en ligne
- Délégation 49 : Permanence Montreuil Juigné tous les derniers vendredis du mois de 15h00 à 16h00

- **Association des paralysés de France (APF) – Mission SEP**



- [www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr)
- Actions: l'information des personnes concernées par la sclérose en plaques et leur entourage : aspects médicaux, retentissement de l'annonce de la maladie, les aspects psychologiques pour la personne et son entourage ou encore les conséquences sociales et la façon de faire face à l'ensemble de ces éléments...
- Ecole de la SEP:

- **Association Notre Sclérose**



- [www.notresclerose.org](http://www.notresclerose.org)
- Actions: Communauté d'entre-aide (patients, proches, professionnels).

- **Ligue française contre la sclérose en plaques (LFSEP)**



- Écoute SEP : 0 810 808 953 ou 01 53 98 98 87 / E-mail : [info@ligue-sclerose.fr](mailto:info@ligue-sclerose.fr)  
[www.ligue-sclerose.fr](http://www.ligue-sclerose.fr)
- Actions: accompagnement des patients, proches, sensibilisation, soutenir la recherche

- **Union associative pour lutter contre la sclérose en plaques (UNISEP)**

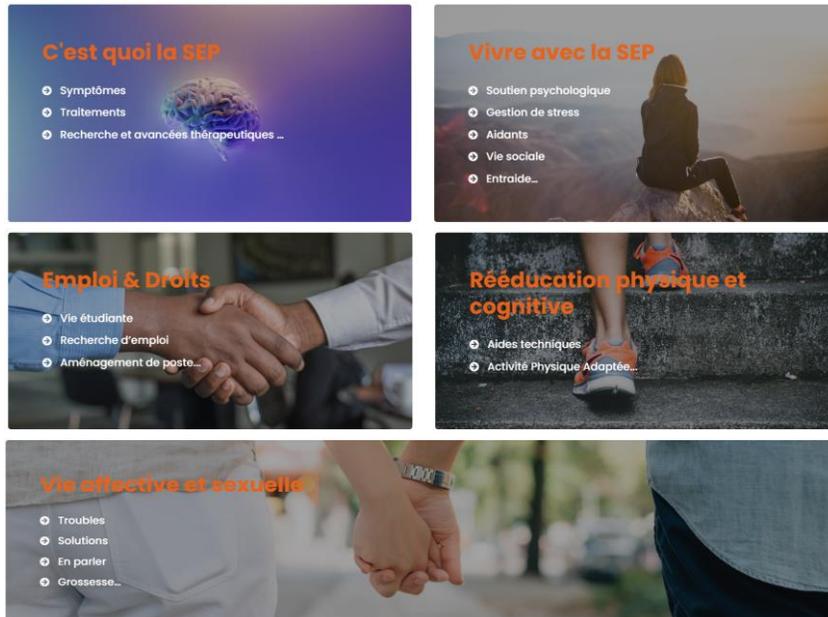


- [www.unisep.org](http://www.unisep.org)
- Actions: fédération d'associations / organise des actions de sensibilisation à la SEP et des campagnes d'information



## Ecole de la SEP:

- Journées régionales présentiel ou distanciel
- 36 vidéos et quizz, 5 modules



## NOUVEAUX ARTICLES



## LES ÉVÈNEMENTS À VENIR



# Associations: recherche



- **Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques (ARSEP)**

- [www.arsep.org](http://www.arsep.org)

- **Fédération internationale de la sclérose en plaques (ou MSIF)**

- [www.msif.org](http://www.msif.org)

- **Actions:**

- Fédérer les activités des sociétés nationales de SEP à travers le monde



# Réseaux



- Journée mondiale de la SEP (fin mai)
  - « Maison de la SEP », en alternance une année sur deux à Nantes ou à Angers, associé à des fédérations sportives

# Laboratoires



teva



Vivre avec une sclérose en plaques



Sclérose en plaques



# Déficiences

(organe ou système)

Fatigue

Phénomène d'Uthoff

Spasticité (hypomobilités/douleurs)

Déficit moteur

Troubles visuels (flou visuel, baisse vision)

Troubles de l'équilibre ou de la marche

Troubles orthopédiques

Troubles urinaires

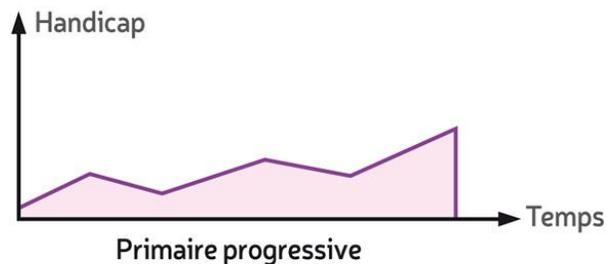
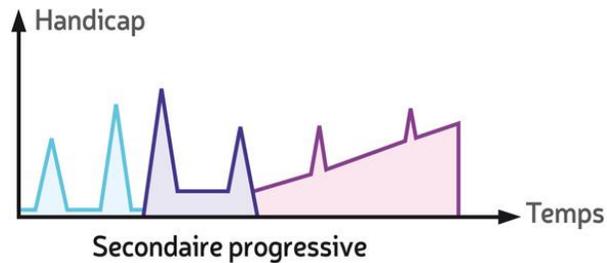
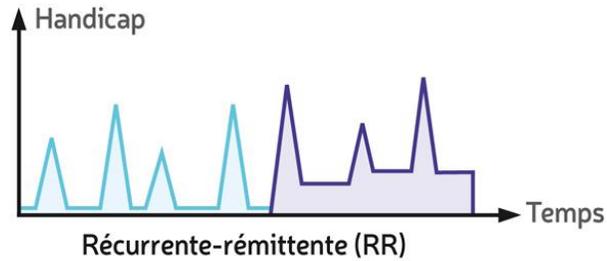
Troubles sensitifs/douleurs

Troubles sexuels

Troubles neuro-cognitifs

Troubles du sommeil/humeur

Risque infectieux lié aux traitements



Association Notre Sclérose



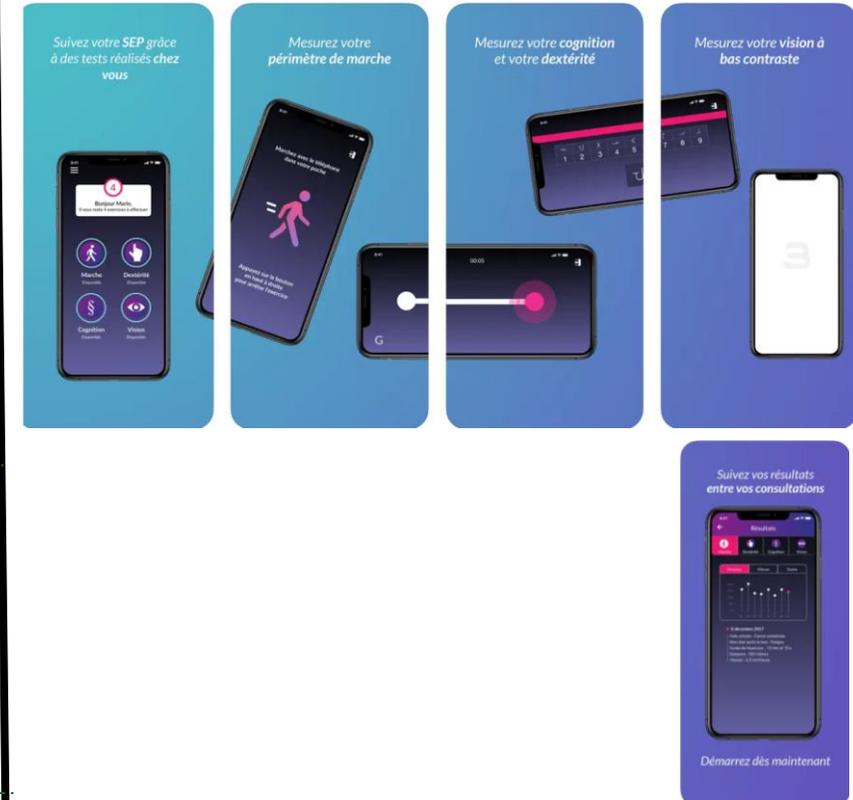
**MSCopilot - Suivi de votre SEP** 17+

Évaluation en vie réelle

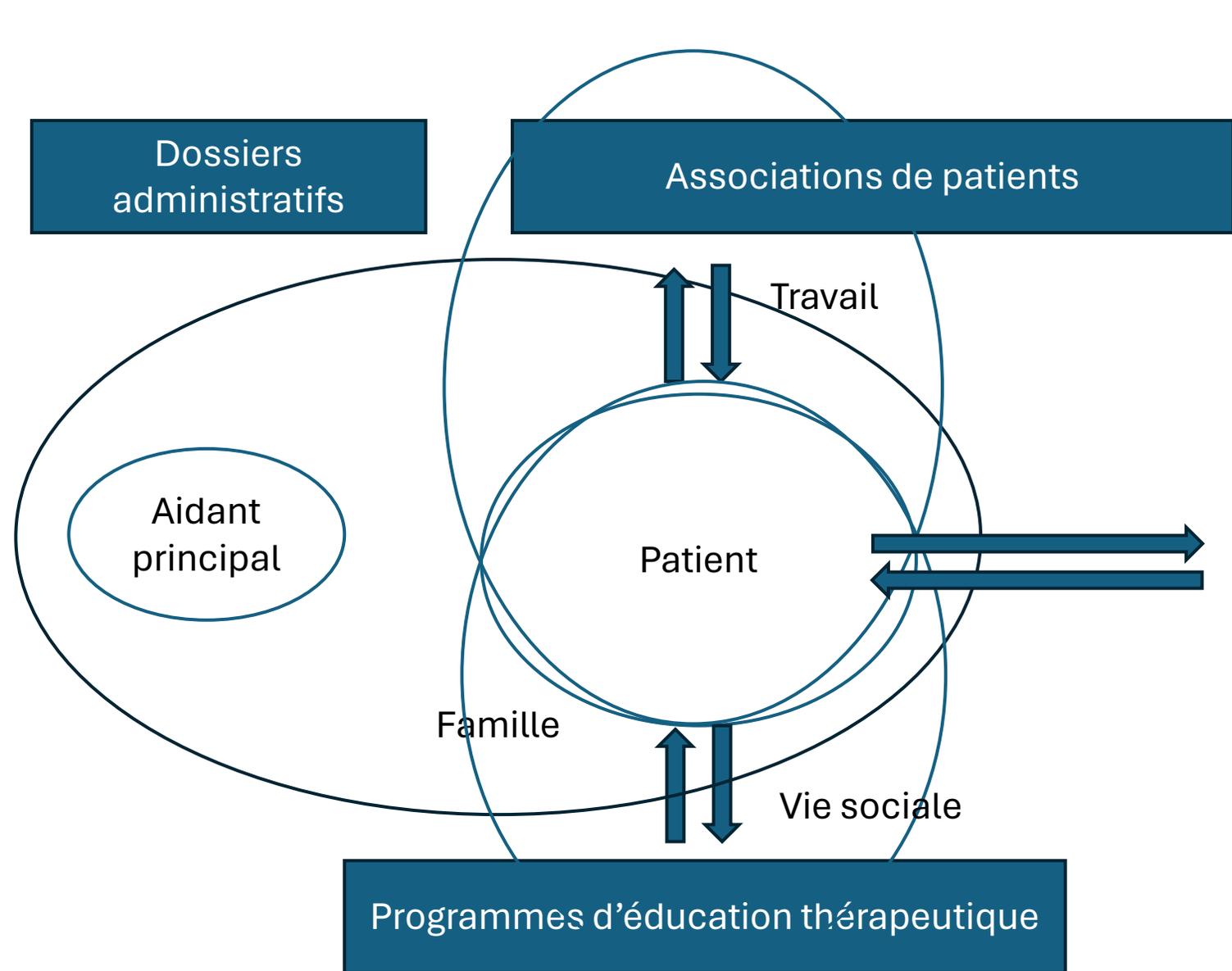
Ad Scientiam

★★★★★ 4,0 • 17 notes

Gratuit



# Rôle des professionnels de santé

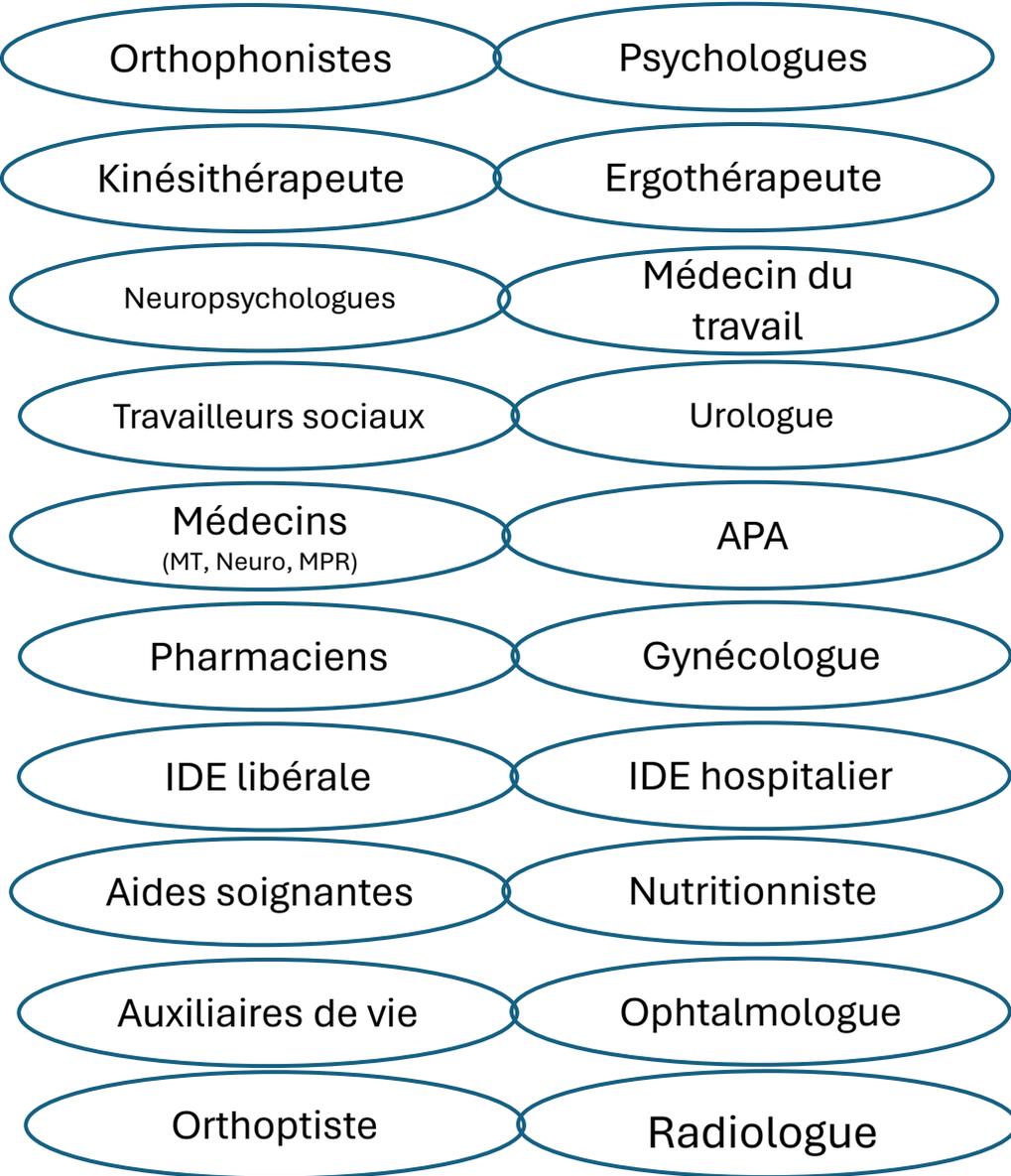


**Informations et conseils par les professionnels de santé**

- |                              |                    |
|------------------------------|--------------------|
| Orthophonistes               | Psychologues       |
| Kinésithérapeute             | Ergothérapeute     |
| Neuropsychologues            | Médecin du travail |
| Travailleurs sociaux         | Urologue           |
| Médecins<br>(MT, Neuro, MPR) | APA                |
| Pharmaciens                  | Gynécologue        |
| IDE libérale                 | IDE hospitalier    |
| Aides soignantes             | Nutritionniste     |
| Auxiliaires de vie           | Ophthalmologue     |
| Orthoptiste                  | Radiologue         |

- **Infirmier hospitalier:**
  - Interlocuteur-clé en cas d'hospitalisation (poussée, traitement de fond, ou un bilan). Informations sur le traitement. Question sur l'autonomie
- **Psychologue:**
  - Accompagnement possible lors de l'annonce, d'une poussée, de séquelle invalidante ou de progression du handicap.
- **Neuropsychologue:**
  - Dépister les troubles cognitifs et rééducation.
- **Infirmier libéral:** sur prescription médicale
- **Kinésithérapeute:**
  - Kinésithérapie en cabinet 1-2/sem puis auto-rééducation et majoration en cas de poussée (équilibre, spasticité, diminuer les douleurs)
- **Enseignant en APA:**
  - Adapter l'activité physique compatible aux symptômes
- **Orthoptiste:** dépistage et rééducation des troubles de la vision
- **Ergothérapeute:**
  - Adapter l'environnement aux limitations d'activités (aides techniques, assistances technologiques, modifications matérielles, aides humaines)
- **Neurologue:**
  - LE médecin référent: diagnostique, prescriptions, traitement, suivi de l'évolution
- **Médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR):**
  - médecin spécialiste de la rééducation, des compensations du handicap
- **Ophthalmologue:** suivi ponctuel en cas de poussée ou au long cours de séquelles
- **Radiologue:** Estimer l'ancienneté et l'activité des plaques.
- **Médecin généraliste:** accompagner, orienter vers un spécialiste et coordonner la prise en charge.
- **Sexologue:** problème dans votre sexualité ainsi que votre vie intime et amoureuse.
- **Urologue:** troubles urinaires, sexologie
- **Gynécologue:** contraception, discuter en cas de désir de grossesse
- **Médecin du travail:** adaptation du poste de travail et/ou du temps de travail, reclassement, inaptitude
- **Pharmacien:** conseil, suivi des traitements, de leur observance, des interactions, vigilance sur le vécu de la maladie, aide à l'orientation, mise à disposition de matériel

Informations et conseils par les professionnels de santé



# Take home message

- Education thérapeutique
- Accompagnement lors de l'annonce
- Activité physique adaptée
- Communauté de patients
- Lutte contre l'échec professionnel
- Lutte contre l'isolement

# Vivre avec une sclérose en plaque

*Dr Chinier-Lemée Eva  
Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation  
Les Capucins, Angers*

28/03/2024 Faculté de pharmacie

Formation continue « Prise en charge en officine du patient porteur d'une SEP »