

LA SCLÉROSE EN PLAQUES

ET
MAINTENANT?

QUE
FAIRE?





SOMMAIRE

LA SCLÉROSE EN PLAQUES – QU'EST-CE QUE CELA

SIGNIFIE POUR MOI?	4
Qu'est-ce que la sclérose en plaques?	5
Que se passe-t-il lors de la SEP?	5
Quels sont les symptômes de la SEP?	6
Pourquoi la SEP survient-elle?	8
Quand parle-t-on de poussée de SEP?	9
Chez qui la SEP survient-elle?	10
Comment la SEP évolue-t-elle?	10

DIAGNOSTIC – COMMENT LA SEP EST-ELLE DIAGNOSTIQUÉE? 14

Caractéristiques cliniques	15
Imagerie par résonance magnétique	15
Ponction lombaire	16
Examen neurologique	16

TRAITEMENT – COMMENT LA SEP EST-ELLE PRISE EN CHARGE? 18

Traitement des poussées	19
Traitement des symptômes	19
Traitement de fond	20
Options thérapeutiques	21
Aperçu thérapeutique	22
Observance thérapeutique	26
Rééducation	27

QUOTIDIEN – COMMENT VIVRE AVEC LA SEP? 30

Alimentation	32
Désir d'enfant	33
Famille et vie de couple	33
Loisirs et sport	34
Voyages	35
Gestion de l'anxiété	36
Informations et contacts	37

● LA SCLÉROSE EN PLAQUES

● SIGNIFICATION ET
CONSÉQUENCES



QU'EST-CE QUE LA SCLÉROSE EN PLAQUES?

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire chronique du système nerveux. Votre propre système immunitaire attaque les cellules nerveuses de votre cerveau et de votre moelle épinière. C'est pourquoi la SEP est qualifiée de maladie auto-immune.

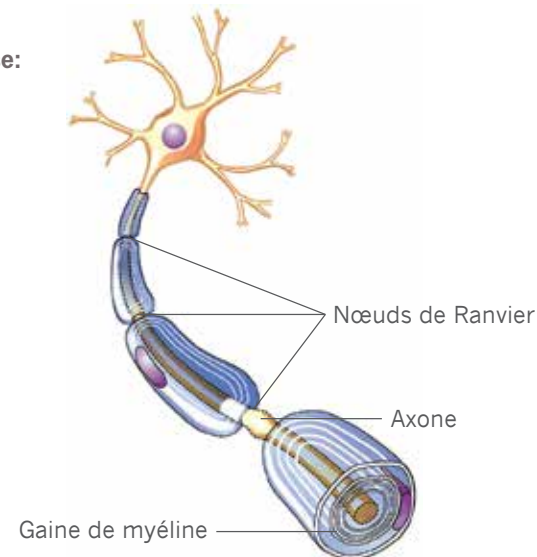


Bon à savoir: La SEP n'est ni contagieuse, ni mortelle, ni héréditaire, et n'est pas non plus une atrophie musculaire ni une maladie psychique! Le diagnostic de SEP ne signifie pas que vous aurez inévitablement besoin d'un fauteuil roulant.

QUE SE PASSE-T-IL LORS DE LA SEP?

Le cerveau fonctionne comme un poste de commande. Il émet des signaux qui traversent la moelle épinière en direction des organes et reçoit également des signaux circulant dans le sens inverse. Les signaux sont transmis par différentes fibres nerveuses et leurs prolongements appelés axones, ces dernières étant protégées par une gaine (comme une gaine en plastique protège un câble électrique). La substance composant cette gaine est la myéline.

Cellule nerveuse:



Chez les personnes atteintes de SEP, leur propre système immunitaire attaque la couche de myéline du système nerveux central (SNC) et la détruit.

Les cellules immunitaires responsables de ce phénomène sont les lymphocytes, qui sont largement impliqués dans l'attaque auto-immune caractéristique de la SEP. Dans ce processus, on distingue les lymphocytes T (cellules T) et les lymphocytes B (cellules B).

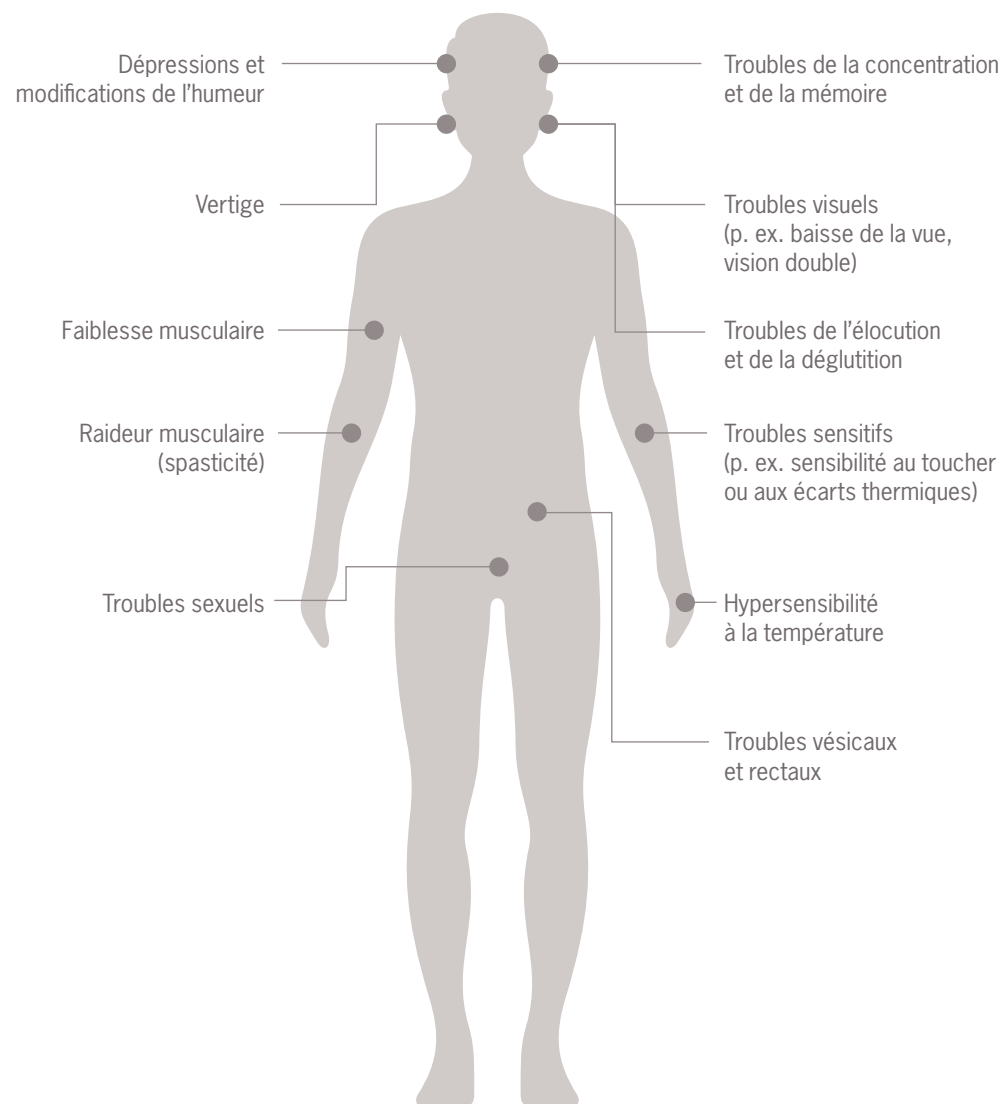
Suite à un dysfonctionnement du système immunitaire, l'effet isolant de la gaine de myéline est perdu, laissant place à un tissu nerveux cicatriciel rigide. Les signaux ne sont plus transmis correctement, voire plus du tout. Les personnes atteintes de SEP ressentent par exemple des fourmillements, trébuchent plus souvent, souffrent de troubles visuels ou ont tendance à être très fatiguées.

Lorsqu'un ou plusieurs foyers inflammatoires se déclarent, des troubles ou des déficits fonctionnels apparaissent et on parle alors de «poussée».

QUELS SONT LES SYMPTÔMES DE LA SEP ?

Il n'y a pas de SEP «typique». Vos symptômes sont le reflet de l'évolution de la maladie dans votre corps. Selon la région du corps touchée, les symptômes peuvent être très différents d'un individu à l'autre. Chez une même personne, ils peuvent également varier en fonction de la durée et de la gravité de la maladie. La plupart des personnes touchées par la SEP présentent plusieurs symptômes. Certains sont relativement fréquents, mais il est rare que tous les symptômes soient présents simultanément.

Symptômes possibles de la SEP:



POURQUOI LA SEP SURVIENT-ELLE ?

La cause exacte de la SEP demeure inconnue. Les spécialistes estiment que la maladie est due à une combinaison de facteurs de prédisposition génétique et de facteurs environnementaux. Parmi eux figurent :

- Agents infectieux
- Substances toxiques
- Carence en vitamine D
- Spécificités géographiques

Toutefois, aucun de ces facteurs n'a été identifié à ce jour comme facteur déclencheur unique. L'augmentation de la fréquence de la SEP sous des latitudes plus hautes suggère que des facteurs environnementaux, comme l'exposition au soleil, jouent un rôle. Le rayonnement solaire plus élevé à proximité de l'équateur offre probablement une certaine protection contre la SEP. Par ailleurs, le contact avec des virus semble être un facteur déterminant.

QUAND PARLE-T-ON DE POUSSÉE DE SEP?

Une poussée est définie par l'apparition de nouveaux symptômes ou une aggravation des symptômes existants, qui durent plus de 24 heures. De plus, les poussées peuvent être de gravité différente et se développer sur plusieurs heures ou jours. Elles durent généralement quelques jours à quelques semaines et ont tendance à décroître progressivement sur plusieurs semaines.

De nombreuses personnes atteintes de SEP ont le sentiment que leurs symptômes vont et viennent constamment et ont des difficultés à définir s'il s'agit ou non d'une poussée. Dans certains cas, des influences extérieures comme la chaleur peuvent temporairement accentuer les symptômes. Lors d'une poussée, en revanche, les symptômes ne régressent pas, même en évitant ces facteurs et l'état de santé ne s'améliore pas aussi rapidement.



Les poussées sont des signes de l'activité de la SEP. C'est pourquoi il est important de les reconnaître, de les noter, de les signaler et d'en parler au personnel infirmier ou de demander un avis médical.

CHEZ QUI LA SEP SURVIENT-ELLE?

La SEP est la maladie du système nerveux central (SNC) la plus fréquente chez l'adulte. Elle touche environ 2,9 millions de personnes à travers le monde (2023).¹ En Suisse, environ 18'000 personnes souffrent de SEP.²

Dans 75% des cas, les premiers symptômes apparaissent entre 20 et 45 ans.² La SEP est donc la maladie neurologique la plus fréquemment diagnostiquée dans cette tranche d'âge.

Dans près de 3 à 10% des cas, la SEP apparaît dès l'enfance, plus rarement, à l'âge adulte après l'âge de 50 ans.² La forme primaire progressive (cf. page 13), en particulier, ne débute généralement qu'après 40 ans.

COMMENT LA SEP ÉVOLUE-T-ELLE?

L'évolution de la SEP est imprévisible et varie d'une personne à l'autre. Il est donc impossible de prédire l'évolution individuelle de la maladie. L'essentiel est de savoir qu'il existe à l'heure actuelle une multitude d'options thérapeutiques permettant une prise en charge adéquate et pouvant ainsi stabiliser l'évolution de la maladie.

Syndrome clinique isolé (SCI)

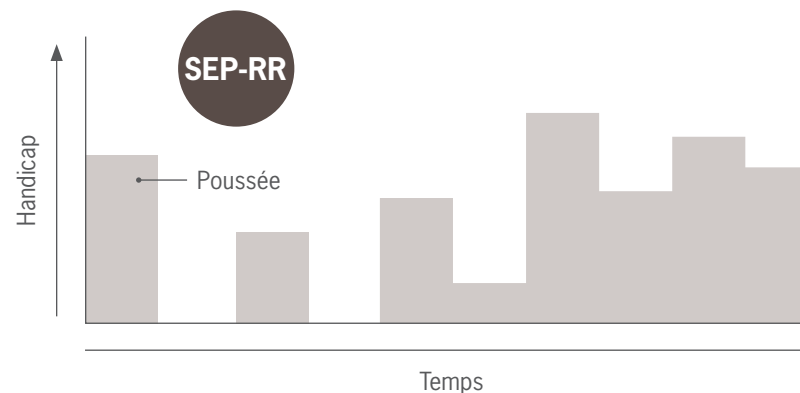
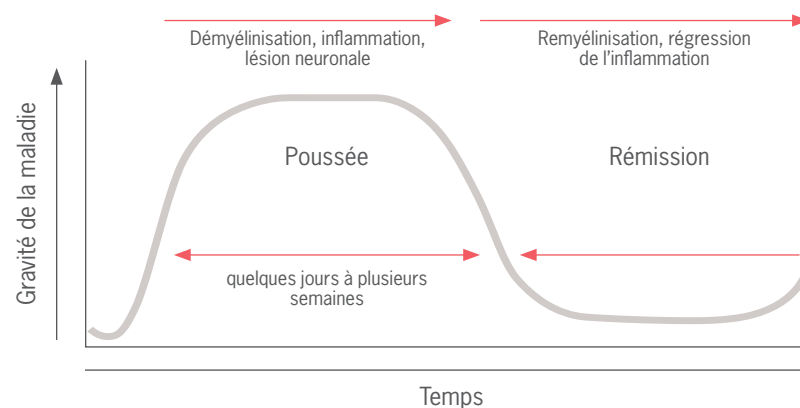
Un syndrome clinique isolé (SCI) peut être le premier signe d'une SEP. Il se manifeste par divers symptômes, mais tous les critères de diagnostic d'une SEP ne sont pas remplis.³

Les trois formes de SEP:

SEP récurrente-rémittente (SEP-RR)

Chez environ 85% des personnes touchées, la SEP débute par des poussées.² Une poussée est un dysfonctionnement neurologique aigu qui dure au moins 24 heures et se manifestant par de multiples symptômes. En général, les symptômes régressent après la poussée, mais peuvent parfois persister partiellement. L'état de santé ne se détériore pas entre les poussées. C'est pourquoi cette forme porte le nom de SEP récurrente-rémittente ou SEP-RR.

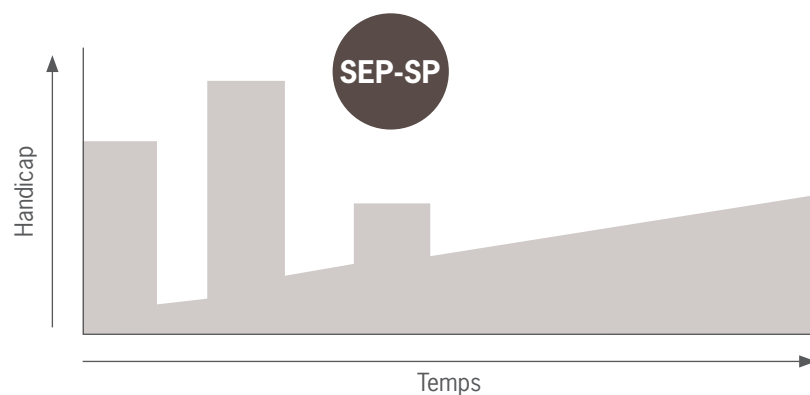
Courbe d'évolution de la poussée et de la rémission, avec indication des mécanismes sous-jacents



SEP secondaire progressive (SEP-SP)

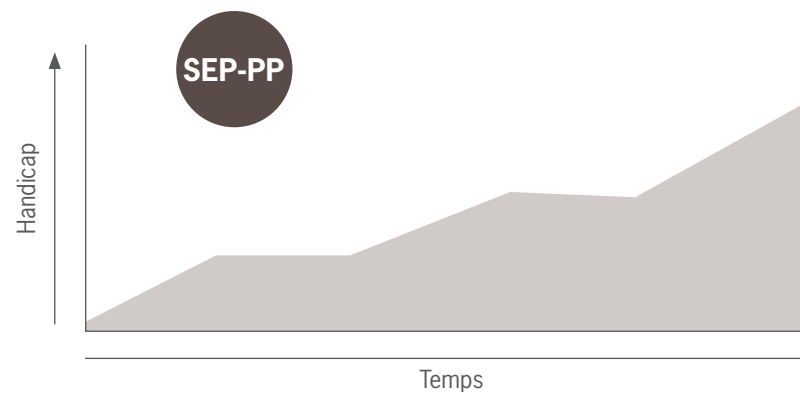
Les poussées diminuent progressivement, tandis que les symptômes augmentent de manière continue. Il peut y avoir également des phases, au cours desquelles la maladie reste stable. Dans environ 60 à 80% des cas, le passage de la forme récurrente-rémittente à la forme secondaire progressive chronique de la SEP a lieu après 10 à 20 ans. Cela a des conséquences sur le handicap et la qualité de vie, et le traitement médicamenteux doit être adapté.²

Avertissez votre médecin si les symptômes de votre SEP s'aggravent.



SEP primaire progressive (SEP-PP)

Chez 10 à 15% des personnes touchées, la SEP s'aggrave dès le début, lentement mais de manière continue.² Entre-temps, la maladie peut également se stabiliser ou du moins n'entraîner aucun symptôme perceptible.





● **DIAGNOSTIC**

● **COMMENT
LA SEP EST-ELLE
DIAGNOSTIQUÉE?**

CARACTÉRISTIQUES CLINIQUES

Le diagnostic de SEP commence par une évaluation complète de tous vos antécédents médicaux et un examen physique. Le personnel médical vous interrogera également sur vos symptômes actuels. Enfin, une série de tests neurologiques seront réalisés afin de localiser les nerfs lésés. Parmi ces tests figurent l'évaluation des réflexes, du sens de l'équilibre, de la force, des troubles sensitifs, de la coordination et de la vision, ainsi que l'examen des éventuelles zones engourdis.

À ce jour, il n'existe aucune analyse de sang permettant de détecter la SEP. Ainsi, diverses investigations sont nécessaires afin de poser un diagnostic fiable et d'exclure d'autres maladies dont les symptômes sont similaires à ceux de la SEP.

Imagerie par résonance magnétique

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) permet de détecter les zones touchées par la démyélinisation ou par des lésions du tissu nerveux. L'IRM fournit des images à haute résolution des parties molles du corps. Les lésions tissulaires ou les processus inflammatoires sont visibles sur les clichés IRM. Globalement, cette technique permet de dépister la plupart des inflammations actives et des lésions.

Ponction lombaire

Le liquide céphalorachidien est un fluide dans lequel baigne le cerveau et la moelle épinière (c'est-à-dire le système nerveux central). Il est essentiel au métabolisme des cellules nerveuses et joue un rôle d'amortisseur, protégeant le cerveau des influences extérieures. Chez les personnes atteintes de SEP, l'analyse du liquide céphalorachidien met en évidence certaines protéines qui peuvent aider au diagnostic de la SEP. L'examen du fluide cérébrospinal permet aussi d'exclure d'autres maladies. Le médecin prélèvera un échantillon de votre liquide céphalorachidien au niveau des vertèbres lombaires.

La mesure dite des potentiels évoqués permet d'évaluer la conductivité et donc le fonctionnement des voies nerveuses. Le principe repose sur la stimulation d'un organe sensoriel ou d'un nerf périphérique, suivie de la mesure du signal électrique ainsi déclenché dans le système nerveux central. Il est possible de déterminer si la vitesse de conduction nerveuse est retardée ou entièrement interrompue par la destruction partielle ou totale de la couche de myéline. Normalement, le cerveau réagit presque immédiatement, mais en cas de lésion, il peut y avoir un délai. Le potentiel évoqué permet également de déterminer la vitesse de conduction nerveuse dans la moelle épinière.²

Examen de la fonction neurologique



Un diagnostic précoce de la SEP est important:

Les critères dits de McDonald sont utilisés comme lignes directrices pour le diagnostic de la SEP. Ils comprennent notamment l'analyse des symptômes cliniques compatibles avec une SEP, la présence de signes inflammatoires dans le liquide céphalorachidien et la présence de lésions, qui sont déterminées par des examens de résonance magnétique du cerveau et de la moelle épinière. Ces critères permettent de poser un diagnostic standardisé de SEP à un stade précoce de la maladie.²



● TRAITEMENT

● COMMENT LA SEP EST-ELLE PRISE EN CHARGE?



La prise en charge de la SEP est adaptée à vos besoins individuels, en tenant compte de votre situation de vie personnelle et de l'évolution de votre maladie. Elle combine de manière optimale des traitements médicamenteux et une rééducation. Les différents traitements dépendent également de l'évolution et de la sévérité des symptômes de la SEP. Discutez avec votre neurologue du type de prise en charge thérapeutique qui vous sera adapté.

TRAITEMENT DES POUSSÉES

Les poussées aiguës de la SEP peuvent être traitées par la cortisone. L'objectif est d'atténuer la réaction inflammatoire dans le système nerveux central. Toutefois, ce traitement n'a aucun effet sur l'évolution de la maladie. Si la cortisone n'est pas efficace ou en cas de risque de troubles visuels sévères, une plasmaphérèse (purification sanguine) peut être réalisée dans de rares cas dans des centres spécialisés.⁴

TRAITEMENT DES SYMPTÔMES

Outre les poussées aiguës, les symptômes dont vous souffrez actuellement seront également traités. La prise en charge inclut des traitements médicamenteux et non médicamenteux. Si nécessaire, votre médecin traitant peut faire appel à des spécialistes issus d'autres domaines médicaux. Les troubles de la vessie et du rectum devront par exemple être évalués et traités par un(e) urologue. Les troubles de la fonction cérébrale doivent être évalués par un(e) neurologue et traités à l'aide d'options thérapeutiques spécifiques (p. ex. entraînement de la mémoire). Il est important également que votre médecin traitant identifie suffisamment tôt des humeurs dépressives ou euphoriques et vous oriente vers des spécialistes.

TRAITEMENT DE FOND

Dans le cadre du traitement de fond ou à long terme, on utilise des médicaments qui influent sur le système immunitaire et retardent, voire dans le meilleur des cas, atténuent l'évolution de la maladie. Tous les traitements de fond disponibles actuellement modifient les processus du système immunitaire (immunomodulateurs) ou inhibent le système immunitaire (immunosuppresseurs). En général, ils agissent sur les lymphocytes B et T, qui sont des cellules appartenant au groupe des globules blancs.

Normalement, les lymphocytes B et T sont responsables de la défense immunitaire spécifique contre les agents pathogènes. Dans la SEP, ce mécanisme est défaillant. Les cellules libèrent des substances pro-inflammatoires et produisent des anticorps dirigés contre la gaine de myéline du corps lui-même. En outre, les cellules activées migrent dans le système nerveux central, déclenchant d'autres processus inflammatoires et provoquant des lésions supplémentaires. Les mécanismes d'action des médicaments reposent sur la diminution des foyers inflammatoires. Cela atténue nettement les lésions des axones, ainsi que la formation de cicatrices sur les neurones du système nerveux. Les médicaments permettent ainsi de réduire la fréquence des poussées et la sévérité des symptômes et (probablement) de ralentir l'évolution de la maladie, car ils empêchent des lésions irréversibles.

Ces dernières années, l'éventail des médicaments pour traiter la SEP n'a cessé de s'élargir sur le marché suisse. Certains sont administrés par injection (seringues et stylos préremplis), d'autres par perfusion ou par voie orale (gélules et comprimés). Les stylos préremplis offrent un mode d'administration pratique pour les patients et simplifient le traitement par injection. Chacun des médicaments autorisés pour le traitement de fond de la SEP a une indication spécifique, détaillée dans les pages suivantes. En outre, des préparations génériques sont également disponibles sur le marché, mais ne sont pas répertoriées dans cette brochure.



Traitements par injection

Les premiers traitements **par injection** de la SEP furent autorisés dès **1997**. En Suisse, sept traitements par injection sont aujourd'hui autorisés.



On dispose aujourd'hui de cinq traitements par injection en **stylo prérempli** sur le marché suisse.



Traitements en perfusion

Le premier traitement en perfusion fut mis sur le marché en **2007**. À ce jour, quatre traitements en perfusion sont disponibles.



Traitements oraux

Le premier traitement oral de la SEP récurrente-rémittente fut autorisé en **2011**. Actuellement, huit traitements oraux sont à disposition.

OPTIONS THÉRAPEUTIQUES



Interférons bêta (Avonex^{®5}, Betaferon^{®6}, Rebif^{®7}, Plegridy^{TM8})
Acétate de glatiramère (Copaxone^{®9})
Natalizumab (Tysabri^{TM10})
Ocrélizumab (Ocrevus^{®11})



Ofatumumab (Kesimpta^{®14})
Interférons bêta (Avonex^{®5}, Rebif^{®7}, Plegridy^{TM8})
Acétate de glatiramère (Copaxone^{®9})



Alemtuzumab (Lemtrada^{®12})
Ocrélizumab (Ocrevus^{®11})
Natalizumab (Tysabri^{TM10})
Ublituximab (Briumvi^{®13})



Diméthylfumarate (Tecfidera^{®15})
Fumarate de diroximel (Vumerity^{TM16})
Tériflunomide (Aubagio^{®17})
Cladribine (Mavenclad^{®18})
Fingolimod (Gilenya^{®19})
Ozanimod (Zeposia^{®20})
Ponésimod (Ponvory^{®21})
Siponimod (Mayzent^{®22})

Médicament	Principe actif	Mode d'administration	Fréquence d'administration	Indication
 Avonex® ⁵	Interféron bêta-1a	Injection intramusculaire	Titration sur 3 semaines Dose d'entretien: une fois par semaine (à partir de la Semaine 4)	SEP par poussées chez les adultes et les adolescents à partir de 12 ans
 Aubagio® ¹⁷	Tériflunomide	Comprimés à avaler	Une fois par jour (adultes et enfants > 40 kg) Tous les deux jours (enfants ≤ 40 kg)	SEP récurrente-rémittente (SEP par poussées) chez les adultes, les adolescents et les enfants à partir de 10 ans
 Betaferon® ⁶	Interféron bêta-1b	Injection sous-cutanée	Titration selon l'avis du médecin Dose d'entretien: tous les 2 jours	Syndrome clinique isolé (SCI), SEP récurrente-rémittente (SEP par poussées), SEP secondaire progressive chronique (SEP-SP) chez les adultes et les adolescents à partir de 12 ans
 Briumvi® ¹³	Ublituximab	Perfusion intraveineuse	Titration sur 2 semaines Dose d'entretien: toutes les 24 semaines (à partir de la Semaine 24)	Formes actives de SEP récurrente-rémittente, définies par des paramètres cliniques ou d'imagerie, chez les adultes
 Copaxone® ⁹	Acétate de glatiramère	Injection sous-cutanée	Une fois par jour (adultes et adolescents à partir de 12 ans) Trois fois par jour (intervalle minimal de 48 h, adultes)	SEP par poussées (pour les formes de SEP qui n'évoluent pas ou presque plus en raison de la progression de la maladie par poussées ou avec des poussées surajoutées, aucun effet n'a été démontré) chez les adultes et les adolescents à partir de 12 ans
 Gilenya® ¹⁹	Fingolimod	Capsules à avaler	1 fois par jour	SEP récurrente-rémittente (SEP par poussées) chez les adultes, les adolescents et les enfants à partir de 10 ans
 Kesimpta® ¹⁴	Ofatumumab	Injection sous-cutanée	Dose initiale les semaines 0, 1 et 2. Aucune injection la semaine 3. Dose d'entretien: une fois par mois (à partir de la Semaine 4)	Formes actives évoluant par poussées de la SEP chez les adultes
 Lemtrada® ¹²	Alemtuzumab	Perfusion intraveineuse	Au moins 2 cycles de traitement (toutefois maximum 4 cycles) Traitement initial en 2 cycles: Premier cycle de traitement: 12 mg/jour pendant 5 jours consécutifs. Deuxième cycle de traitement: 12 mg/jour pendant 3 jours consécutifs, administrés 12 mois après le 1er cycle	SEP récurrente-rémittente (SEP par poussées) hautement active chez les adultes
 Mayzent® ²²	Siponimod	Comprimés à avaler	Titration sur 5 jours Dose d'entretien: une fois par jour (à partir du Jour 6)	SEP secondaire progressive (SEP-SP) avec activité inflammatoire démontrée cliniquement par des poussées ou à l'imagerie, chez les adultes
 Mavenclad® ¹⁸	Cladribine	Comprimés à avaler	Mavenclad est administré sur 2 ans, à raison d'une phase de traitement par année. Chaque phase de traitement se passe sur 2 semaines, la première au début du premier mois et la seconde au début du deuxième mois de l'année de traitement considérée. Au cours des semaines de traitement, la posologie est de 1 ou 2 comprimés de 10 mg par jour en fonction du poids corporel, et ce pendant 4 ou 5 jours.	SEP récurrente-rémittente (SEP par poussées) hautement active chez les adultes

Les formes génériques ne figurent pas dans le tableau.



Seringue



Stylo prérempli



Perfusion



Traitement oral

Médicament	Principe actif	Mode d'administration	Fréquence d'utilisation	Indication
  Ocrevus®11	Ocrélizumab	Perfusion intraveineuse	Titration avec intervalle de 2 semaines entre les doses Dose d'entretien: tous les 6 mois (à partir du Mois 6)	SEP récurrente-rémittente (SEP par poussées) active, SEP primaire progressive chronique (SEP-PP) chez les adultes
		Injection sous-cutanée	Tous les 6 mois	
  Plegridy™8	Interféron bêta-1a	Injection sous-cutanée (stylo prérempli) Injection intramusculaire (seringue préremplie)	Titration sur 14 jours Dose d'entretien: toutes les 2 semaines (à partir du Jour 28)	SEP récurrente-rémittente (SEP par poussées) chez les adultes
 Ponvory®21	Ponésimod	Comprimés à avaler	Titration sur 14 jours Dose d'entretien: une fois par jour (à partir du Jour 15)	Formes récurrentes-rémittentes de la SEP (SEP par poussées) avec maladie active, chez les adultes
  Rebif®7	Interféron bêta-1a	Injection sous-cutanée	Titration sur 4 semaines Dose d'entretien: trois fois par semaine (à partir de la Semaine 5)	Syndrome clinique isolé (SCI), SEP récurrente-rémittente (SEP par poussées) chez les adultes, les adolescents et les enfants à partir de 2 ans À utiliser avec prudence chez les enfants âgés de 2 à 11 ans
 Tecfidera®15	Fumarate de diméthyle	Capsules à avaler	Titration sur 7 jours Dose d'entretien: deux fois par jour (à partir du Jour 8)	SEP récurrente-rémittente (SEP par poussées) chez les adultes et les adolescents à partir de 13 ans
  Tysabri™10	Natalizumab	Perfusion intraveineuse Injection sous-cutanée	Toutes les 4 semaines	SEP récurrente-rémittente (SEP par poussées) active, avec un statut négatif des anticorps anti-JCV, chez les adultes
 Vumerity™16	Fumarate de diroximel	Capsules à avaler	Titration: 1 capsule deux fois par jour pendant 7 jours Dose d'entretien: 2 capsules deux fois par jour (à partir du Jour 8)	SEP récurrente-rémittente (SEP par poussées) chez les adultes
 Zeposia®20	Ozanimod	Capsules à avaler	Titration sur 7 jours Dose d'entretien: une fois par jour (à partir du Jour 8)	SEP récurrente-rémittente (SEP par poussées) chez les adultes

Les formes génériques ne figurent pas dans le tableau.



Seringue



Stylo prérempli



Perfusion



Traitement oral

Observance thérapeutique

Il est important et utile de suivre le traitement de manière systématique et dans la durée, même si parfois, les résultats ne sont pas immédiatement perceptibles. Un traitement adéquat, instauré précocement, permet en effet de bloquer et de réduire les processus inflammatoires. Cela a un effet positif sur l'évolution de la maladie tout en retardant les handicaps éventuels. Au début d'un traitement, votre nouvelle situation ou d'éventuels effets secondaires des médicaments peuvent masquer l'effet du traitement. C'est pourquoi il est particulièrement important de suivre votre thérapie de manière cohérente.



Commencez votre traitement dès que possible afin d'influencer positivement l'évolution de votre maladie.

Selon le cabinet ou le centre de SEP, vous pouvez bénéficier d'une multitude de soutien: du personnel infirmier spécialisé dans la SEP ainsi que des formations spécialisées et des services axés sur des conseils vous aident pour toutes vos questions concernant les applications thérapeutiques correctes, les infrastructures adaptées à la SEP, ainsi que pour toute question d'ordre général sur la SEP. Alors, tenez bon! Dans tous les cas vous vous faites du bien!



Rééducation



Le concept de rééducation regroupe un ensemble de mesures individuelles d'ordre médical, professionnel et social. Elles vous aident à jouer pleinement votre rôle au sein de la famille, au travail et en société malgré la maladie.

Après une poussée, une rééducation en milieu hospitalier peut s'avérer utile lorsque certains symptômes n'ont pas suffisamment régressé. De même, si des fonctions physiques se détériorent malgré les traitements ambulatoires et les médicaments, les mesures de rééducation apportent un soutien efficace.

La rééducation vous offre des possibilités personnalisées de mieux gérer votre maladie. Elle suppose toutefois de la motivation et une participation active aux traitements. Les effets positifs d'une rééducation durent plusieurs mois. C'est pourquoi il est utile de répéter autant que possible les mesures de réadaptation.

Les diverses formes de rééducation



Entraînement thérapeutique et kinésithérapie

Pour les personnes atteintes de SEP comme pour tout le monde, le sport et le mouvement sont des activités saines. Dans la SEP, le sport permet d'entretenir ou d'améliorer la condition physique. Il est alors plus facile de gérer les symptômes, de réduire la fatigue et de maintenir les fonctions physiques intactes plus longtemps. Le sport renforce le bien-être émotionnel et social. Il a même été démontré que la pratique sportive améliorerait l'efficacité des traitements médicamenteux.²³



Physiothérapie

La physiothérapie favorise la maîtrise et la coordination des séquences motrices. Elle représente une composante importante de la prise en charge globale de la SEP.



Entraînement neuropsychologique

La SEP peut perturber la fonction cérébrale. La mémoire, l'attention, la rapidité de traitement de l'information et la capacité à résoudre des problèmes sont souvent affectées. Une rééducation neuropsychologique se concentre sur les facultés cognitives encore intactes.²⁴



Recours à des moyens auxiliaires

De la simple canne aux systèmes de contrôle plus complexes, de nombreux moyens auxiliaires peuvent vous faciliter la vie au quotidien et accroître votre mobilité en général.

● QUOTIDIEN

● COMMENT
VIVRE AVEC
LA SEP?



Vie sociale, famille, travail, loisirs, voyages, sport: tout comme les personnes en bonne santé, les personnes atteintes de SEP aspirent à mener une vie heureuse et épanouie. Néanmoins, vous devez tenir davantage compte de ce que vous pouvez faire et ne pas faire, et ce, dans bien des domaines.

Votre maladie peut vous poser constamment de nouveaux défis et vous contraindre à redéfinir sans cesse vos limites. Certains jours, vous pourriez ne pas être en mesure de faire le moindre effort. Le jour suivant, cela pourrait être beaucoup plus facile. Les informations suivantes vous aideront à mieux intégrer la maladie dans votre quotidien.

ALIMENTATION

Il n'existe jusqu'à présent aucune preuve scientifique que certaines règles alimentaires ralentiraient l'évolution de la SEP. Par conséquent, restez sceptique à l'égard des régimes promettant une guérison.²⁵

Une chose est certaine: une alimentation équilibrée favorise le bien-être et est particulièrement bénéfique en cas de mobilité réduite ou de troubles de la digestion. Dans les maladies cardiovasculaires et les rhumatismes inflammatoires, il a été démontré que des mesures diététiques peuvent combattre ou atténuer les processus inflammatoires dans le corps, principalement une alimentation qui évite l'apport d'acides gras saturés (oméga 6) et les remplace par des acides gras oméga 3. Les experts estiment que les patients atteints de SEP peuvent également bénéficier de cette amélioration nutritionnelle.²⁵



DÉSIR D'ENFANT

La SEP ne doit pas être une raison de renoncer à avoir des enfants. D'un point de vue médical, la grossesse n'est pas contre-indiquée. Cependant, il est préférable de la programmer au cours d'une phase stable de la SEP, en concertation avec votre neurologue et votre gynécologue. Il est important de réfléchir à l'avance à qui s'occupera de l'enfant si votre maladie s'aggrave. Discutez avec votre famille, vos proches et d'autres personnes de confiance du soutien qu'ils pourraient vous apporter.²

Pendant la grossesse, le risque de poussée diminue généralement. Après l'accouchement, une recrudescence des poussées est toutefois possible. La grossesse, l'accouchement et l'allaitement se déroulent de manière comparable chez les personnes atteintes de SEP et chez les personnes saines. Vous pouvez accoucher par les voies naturelles ou par césarienne. En général, une anesthésie péridurale peut être réalisée normalement. Chez les femmes qui ne souhaitent pas allaiter ou présentent une activité élevée de la maladie avant et pendant la grossesse, il est recommandé de reprendre le traitement de la SEP au cours des deux premières semaines qui suivent l'accouchement.²



Prudence avec les médicaments contre la SEP:
si vous prévoyez une grossesse ou que vous êtes déjà enceinte, parlez-en à votre médecin traitant.

FAMILLE ET VIE DE COUPLE

La SEP affecte également les personnes de votre entourage. Les membres de la famille et les partenaires sont confrontés à de multiples incertitudes et à de nouveaux défis. Ils doivent parfois assumer de nouvelles responsabilités, investir un temps considérable et faire preuve de beaucoup de patience et de courage.

Alors parlez ouvertement de votre SEP! Le dialogue permet d'apaiser les angoisses et constitue le fondement d'une vie familiale et conjugale équilibrée et dynamique. Beaucoup réussissent à accorder à la maladie la place qui lui revient dans la famille et le couple sans pour autant la laisser prendre toute la place.

Loisirs et sport

Les loisirs et le sport sont deux composantes essentielles d'un équilibre entre le travail et le temps libre. Ils contribuent à votre bien-être et vous permettent de vous ressourcer. Il est tout aussi important de garder contact avec vos amis et de faire de nouvelles connaissances.

Comme dans tous les domaines, vous devez déterminer les limites imposées par votre SEP. Un manque ou un trop-plein d'activités peut avoir des répercussions négatives sur votre maladie.



Voyages



Voyager lorsqu'on vit avec la SEP est également possible. Il suffit de bien s'y préparer.

Demandez un avis médical et parlez de vos projets de voyage. Demandez un rapport du diagnostic en anglais ou dans une autre langue, selon votre destination. Renseignez-vous également sur les possibilités de joindre votre cabinet médical ou votre centre de SEP depuis l'étranger.

Un certificat médical est recommandé si vous prenez l'avion et emportez avec vous des médicaments administrés en injection. Ce certificat atteste que les médicaments vous ont été prescrits par un médecin et qu'ils sont d'une importance vitale. Ainsi, vous éviterez des complications douanières et vous serez en conformité avec les dispositions actuelles concernant le transport de liquides dans les bagages à main. Les médicaments oraux peuvent être transportés sans problème.

En outre, vos préparations sont accompagnées de remarques sur un stockage adéquat. Emportez une quantité de médicaments suffisante pour toute la durée du voyage afin de ne pas avoir à interrompre le traitement.

Des vaccins particuliers sont-ils obligatoires? Une personne atteinte de SEP peut également se faire vacciner. Pour de plus amples informations, il est conseillé de demander un avis médical.



GESTION DE L'ANXIÉTÉ

Le diagnostic de SEP est souvent associé à une anxiété, à un sentiment d'impuissance ou à de la colère, mais également à une tristesse. Ce sont des réactions normales qui se manifestent chez de nombreuses personnes touchées.

On gère mieux ces peurs en s'informant sur la maladie. C'est pourquoi il est très utile de recueillir un maximum d'informations sur la SEP dès les premiers examens médicaux et analyses. Pour cela, outre cette brochure, différents sites internet, forums et centres de conseil sont à votre disposition, notamment la Société suisse de la sclérose en plaques.

Une communication ouverte avec la famille et les amis est souvent primordiale pour se comprendre, partager la vie de l'autre et se soutenir mutuellement. Si vous avez le sentiment d'être dépassé(e) par votre SEP, demandez sans attendre une aide et un soutien. Les échanges avec d'autres personnes touchées par la maladie sont bénéfiques pour tous. En effet, les personnes atteintes de SEP vivant depuis longtemps avec leur diagnostic peuvent fournir de précieux conseils ou simplement être de bons interlocuteurs.

INFORMATIONS ET CONTACTS

Il existe de nombreuses options pour pratiquer activement vos loisirs.

Ci-dessous vous trouverez un soutien pratique, des liens utiles, des informations complémentaires et des coordonnées précieuses.



Société suisse de la sclérose en plaques

Infoline SEP: 0844 674 636

Du lundi au vendredi, de 9h00 à 13h00

www.multiplesklerose.ch

**Groupes
d'entraide pour les
personnes atteintes
de SEP et/ou leurs
proches:**

Info-Entraide Suisse

Laufenstrasse 12

4053 Bâle

Tél.: 061 333 86 01

www.selbsthilfeschweiz.ch

info@selbsthilfeschweiz.ch

Zentrum Selbsthilfe

Feldbergstrasse 55

4057 Bâle

Tél.: 061 689 90 90

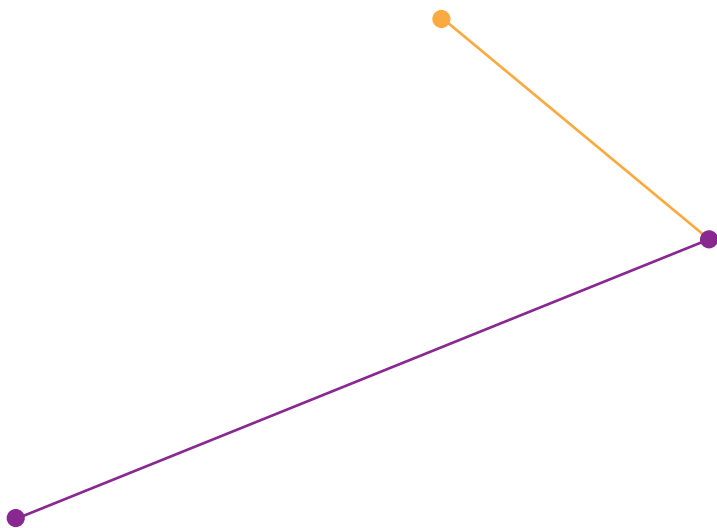
www.zentrumselbsthilfe.ch

mail@zentrumselbsthilfe.ch

RÉFÉRENCES

1. Atlas of MS 3rd edition.
<https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>,
dernière consultation le 18/07/2025.
2. Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft.
<https://www.multiplesklerose.ch/de/ueber-ms/multiple-sklerose>, dernière consultation le 08/09/2025.
3. Leitlinie Multiple Sklerose; mars 2022.
https://register.awmf.org/assets/guidelines/030-050p_S2e_Multiple-Sklerose_2022-05_01.pdf,
dernière consultation le 18/07/2025.
4. Kompetenznetz Multiple Sklerose.
<https://www.kompetenznetz-multiplesklerose.de/patienteninformation/#ueber-ms>,
dernière consultation le 08/09/2025.
5. Avonex® information destinée aux patients, www.swissmedinfo.ch; février 2024.
6. Betaferon® information destinée aux patients, www.swissmedinfo.ch; mai 2024.
7. Rebif® information destinée aux patients, www.swissmedinfo.ch; mars 2024.
8. Plegridy™ information destinée aux patients, www.swissmedinfo.ch; février 2024.
9. Copaxone® information destinée aux patients, www.swissmedinfo.ch; novembre 2024.
10. Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft.
https://www.multiplesklerose.ch/PDF/de/Infoblaetter/02_MS-Medikamente/MS-Info_Tysabri.pdf,
dernière consultation le 21/07/2025.
11. Ocrevus® information professionnelle, www.swissmedinfo.ch; juin 2025.
12. Lemtrada® information destinée aux patients, www.swissmedinfo.ch; novembre 2023.
13. Briumvi® information professionnelle, www.swissmedinfo.ch; septembre 2024.
14. Information destinée aux patients de Kesimpta®, www.swissmedinfo.ch; février 2024.
15. Tecfidera® information destinée aux patients, www.swissmedinfo.ch; juillet 2024.
16. Vumerity™ information destinée aux patients, www.swissmedinfo.ch; juillet 2024.
17. Aubagio® information destinée aux patients, www.swissmedinfo.ch; juillet 2025.
18. Mavenclad® information destinée aux patients, www.swissmedinfo.ch; juin 2024.
19. Gilenya® information destinée aux patients, www.swissmedinfo.ch; décembre 2024.
20. Zeposia® information destinée aux patients, www.swissmedinfo.ch; janvier 2025.
21. Ponvory® information destinée aux patients, www.swissmedinfo.ch; décembre 2024.
22. Mayzent® information destinée aux patients, www.swissmedinfo.ch; juin 2025.
23. Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft.
https://www.multiplesklerose.ch/PDF/de/Infoblaetter/05_Freizeit_und_Mobilitaet/MS-Info_Sport_und_Bewegung.pdf, dernière consultation le 24/07/2025.
24. Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft.
<https://www.multiplesklerose.ch/de/ueber-ms/reha-therapien/ambulante-therapien>,
dernière consultation le 24/07/2025.
25. Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft.
<https://www.multiplesklerose.ch/de/leben-mit-ms/gesundheitsstipps/ernaehrung>,
dernière consultation le 24/07/2025.

Notes



Novartis Pharma Schweiz AG

Suurstoffi 14

6343 Rotkreuz

Tél.: 041 763 71 11

www.novartispharma.ch