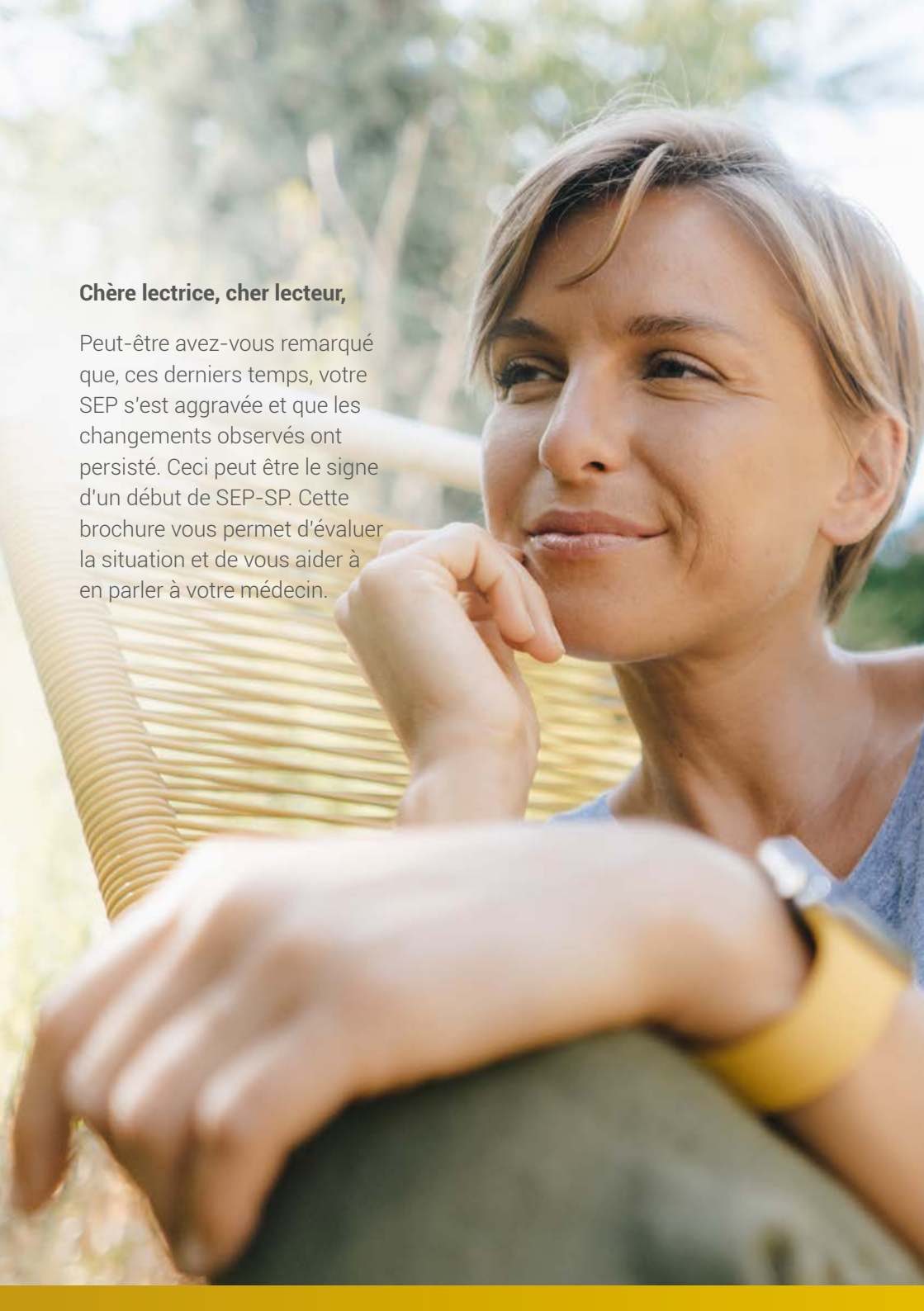




# **COMPRENDRE LA SEP-SP**

**PETIT GUIDE POUR LES PATIENTS ET  
LEURS PROCHES**

Patiente fictive



**Chère lectrice, cher lecteur,**

Peut-être avez-vous remarqué que, ces derniers temps, votre SEP s'est aggravée et que les changements observés ont persisté. Ceci peut être le signe d'un début de SEP-SP. Cette brochure vous permet d'évaluer la situation et de vous aider à en parler à votre médecin.

# LORSQUE LA SCLÉROSE EN PLAQUES CHANGE DE FORME ...

La sclérose en plaques (SEP) peut prendre diverses formes évolutives. La forme la plus fréquente est la SEP récurrente-rémittente (SEP-RR) qui, comme son nom l'indique, réapparaît. La SEP-RR se caractérise par des symptômes qui se manifestent par poussées, c'est-à-dire qu'ils surviennent brutalement, persistent quelques jours à quelques semaines, puis régressent entièrement ou partiellement. Pendant les périodes entre les poussées, les symptômes de la SEP-RR ne s'aggravent pas.<sup>1</sup>

Lorsque les symptômes s'aggravent progressivement en dehors des poussées et ne régressent plus, on parle de **sclérose en plaques secondaire progressive (SEP-SP) débutante**. Des poussées peuvent continuer de survenir, mais leur fréquence diminue au fur et à mesure que la maladie évolue.<sup>2</sup>



**CONTRAIREMENT À UNE SEP RÉCURRENTE-RÉMITTENTE, LES SYMPTÔMES DE SEP-SP S'AGGRAVENT EN DEHORS DES POUSSÉES.**

# DIFFÉRENCES MAJEURES ENTRE LA SEP-RR ET LA SEP-SP

	SEP-RR	SEP-SP
<b>Symptômes</b>	Poussées	Aggravation silencieuse (des poussées peuvent continuer de survenir dans la SEP-SP débutante) <sup>2</sup>
<b>Évolution</b>	Les symptômes se développent brutalement, puis régressent partiellement ou entièrement	Les symptômes se développent lentement, puis régressent partiellement ou entièrement
<b>Facteur déclenchant</b>	Inflammation récurrente hautement active dans le système nerveux central	Inflammation chronique et persistante faiblement active dans le système nerveux central

La SEP-SP peut débuter plus tôt qu'on ne le pense. Les processus à l'origine du passage d'une forme à l'autre sont déjà actifs au stade précoce de la maladie.<sup>3</sup> Ils sont liés à des inflammations chroniques dans le cerveau et ne sont généralement pas clairement détectés au début d'une sclérose en plaques.<sup>1,4</sup> En raison de l'augmentation silencieuse des symptômes, une SEP-SP débutante n'est souvent diagnostiquée que tardivement.

Tirez parti du **questionnaire sur la SEP destiné aux patients** pour répondre à vos questions sur les poussées, les symptômes ressentis au cours des six derniers mois ainsi que leurs répercussions sur votre vie quotidienne. Souvenez-vous de votre situation au cours des derniers mois et préparez-vous efficacement pour votre prochaine consultation avec votre neurologue, avec lequel vous discuterez du questionnaire destiné aux patients.



# COMMENT UNE SEP-SP EST-ELLE DIAGNOSTIQUÉE?

Il existe un certain nombre de critères qui peuvent être utilisés pour diagnostiquer une SEP-SP. Parmi ceux-ci figurent d'une part les examens neurologiques, qui permettent d'évaluer le fonctionnement du cerveau et du système nerveux central, notamment au moyen d'exercices physiques ou de tâches de réflexion. D'autre part, il existe des procédés d'imagerie permettant de visualiser les poussées, les inflammations et d'autres processus impliqués dans la SEP. C'est le cas en particulier de l'imagerie par résonance magnétique, également connue sous l'abréviation IRM. Une SEP-SP débutante doit toujours être suspectée si les résultats des tests neurologiques s'aggravent de manière mesurable et persistante et si cette aggravation n'est pas liée à une poussée. Au cours de l'évolution de la maladie, il est important de continuer d'effectuer des examens (IRM p. ex.) afin d'obtenir des précisions sur les processus inflammatoires à l'œuvre dans le cerveau.

Les personnes atteintes de SEP et les membres de leur famille proche remarquent très tôt que quelque chose ne va pas. Il est important d'informer rapidement le médecin traitant si des changements durables apparaissent ou si les symptômes s'aggravent.

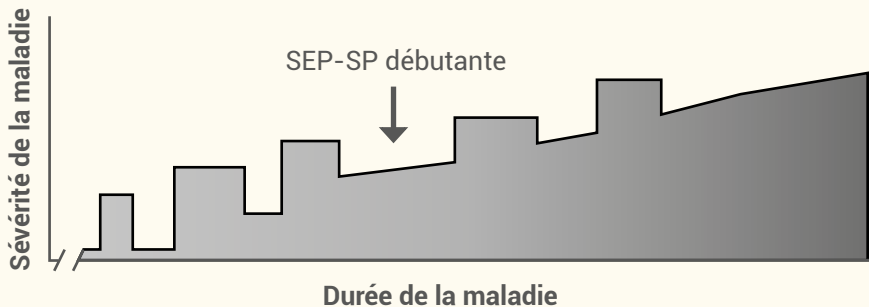
**AVERTISSEZ VOTRE MÉDECIN SI VOTRE SEP PREND DE NOUVELLES FORMES OU SI LES SYMPTÔMES S'AGGRAVENT DURABLEMENT.**



# POURQUOI LA SEP DEVIENT-ELLE UNE SEP-SP MALGRÉ LE TRAITEMENT?

Jusqu'à présent, votre traitement était destiné à réduire le nombre et l'intensité des poussées. Certains symptômes peuvent cependant s'aggraver silencieusement, si bien que la maladie peut évoluer.<sup>1,5</sup> Au vu de l'état actuel des connaissances en médecine, il n'existe aucun médicament ni aucun autre traitement susceptible de prévenir cette évolution. Chez environ 85 % des patients, la SEP-RR évolue silencieusement et souvent de manière inaperçue pendant une période de 10 à 20 ans vers une forme secondaire progressive.<sup>1</sup> Cette évolution peut être ralentie par un traitement efficace.<sup>6</sup> L'âge moyen d'apparition des symptômes d'une SEP secondaire progressive est de 38 ans.<sup>3</sup>

## Évolution de la maladie dans la SEP-SP



# QUELS SYMPTÔMES PERMETTENT UN DÉPISTAGE PRÉCOCE?

---

En raison de la grande variabilité d'une personne à l'autre, il n'est pas possible de prédire de manière générale la nature des symptômes s'aggravant le plus fréquemment et le plus tôt. Pour de nombreux patients, il est particulièrement important de rester actifs et autonomes longtemps. La préservation des capacités cognitives est également un souhait souvent exprimé. Ces deux composantes, physiques et mentales, sont des facteurs décisifs pour pouvoir profiter de la vie le plus longtemps possible. C'est pourquoi ces symptômes sont observés très tôt par le cercle familial et professionnel. Selon l'évolution de la maladie, cet objectif peut être atteint plus précisément par un traitement adapté et précoce.<sup>7</sup> Il est important de surveiller les éventuelles évolutions silencieuses et d'en parler rapidement pour réaliser les examens adaptés.



# COMMENT PEUT-ON AGIR POSITIVEMENT SUR SON ÉTAT DE SANTÉ?

---

Outre le traitement médicamenteux, d'autres traitements ou exercices peuvent être mis en œuvre.<sup>9</sup> Les mesures qui vous conviennent le mieux dépendent très fortement des symptômes qui caractérisent votre SEP. Les traitements ou exercices d'entraînement ciblés sur vos symptômes sont les plus prometteurs en termes de réussite thérapeutique. Par conséquent, il convient de toujours demander conseil à votre médecin. Ainsi, vous serez assuré(e) de choisir la meilleure approche thérapeutique possible, adaptée à votre cas.

## ***Soulagement par le froid***

Chez les patients sensibles à la chaleur, le refroidissement des zones du corps affectées à l'aide de la climatisation, de la douche froide ou du port d'un gilet de refroidissement peut contribuer à soulager temporairement les symptômes.<sup>9</sup>

## ***Pratique sportive***

Le sport, la kinésithérapie et l'ergothérapie peuvent être efficaces contre de nombreux symptômes. L'endurance d'intensité faible à modérée est généralement bien tolérée et peut améliorer la qualité de vie liée à la santé, la mobilité et l'humeur.<sup>10</sup> Ce type d'entraînement s'est également avéré efficace contre la fatigue intense et l'épuisement. L'entraînement à la résistance physique et la musculation légère avec du matériel ou le poids du corps sont également bien tolérés. L'entraînement peut accroître la force musculaire et avoir ainsi des effets positifs sur les capacités fonctionnelles (se lever, marcher, monter les escaliers, etc.).<sup>10</sup> Les douleurs peuvent également être atténuées en pratiquant des exercices ciblés.



---

## ***Exercices de mémoire et de concentration***

Il existe toutes sortes d'exercices qui peuvent être bénéfiques pour la mémoire. Des traitements dits de compensation, adaptés à l'individu, permettent d'exercer des capacités avec lesquelles on a des difficultés. C'est le cas notamment des exercices de concentration et d'orthophonie.<sup>9</sup> En raison du large éventail de stratégies possibles, il convient de discuter avec votre médecin des exercices les mieux adaptés à votre cas.

## ***Thérapie comportementale***

De même, une thérapie comportementale ciblée permet de diminuer les symptômes.<sup>11</sup> Dans ce cas aussi, discutez avec votre médecin de ce qui serait le plus bénéfique pour vous. En cas de problèmes de vessie, la quantité de boisson peut également être régulée, ce qui peut donner de bons résultats en association avec la rééducation du plancher pelvien.<sup>12</sup> Une psychothérapie peut améliorer les humeurs dépressives<sup>9</sup> et diminuer les troubles sexuels<sup>13</sup>.

## ***Soulagement des symptômes de la SEP***

Outre les méthodes mentionnées ci-dessus, il existe des médicaments palliatifs pour soulager de nombreux symptômes. Ainsi, c'est le cas notamment des antispasmodiques ou des médicaments contre la fatigue chronique. Nous vous invitons à interroger votre médecin à ce sujet.



**DISCUTEZ AVEC VOTRE MÉDECIN DES  
OPTIONS THÉRAPEUTIQUES ACTUELLES.**



---

Avant votre prochaine visite de contrôle, remplissez le **questionnaire sur la SEP destiné aux patients** et discutez de votre situation personnelle avec votre médecin traitant. Le questionnaire sur la SEP destiné aux patients doit vous aider, vous et votre médecin, à déterminer si votre SEP a évolué. Discutez de manière proactive d'une éventuelle progression de la maladie



[yourms.com](https://yourms.com)

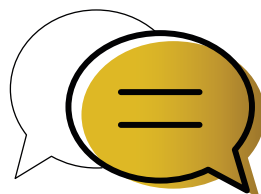
## **INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES**


---

De plus amples informations sont disponibles à ces adresses:

**Société suisse de la sclérose en plaques**

<https://www.multiplesklerose.ch/fr/>





**Références:** **1.** Dendrou CA. Immunopathology of multiple sclerosis. *Nat Rev Immunol.* 15(9):545-558 (2015). **2.** Lohrscheider J et al. Defining secondary progressive multiple sclerosis. *Brain.* 139(9):2395-2405 (2016). **3.** Bsteh G et al. Long Term Clinical Prognostic Factors in Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: Insights from a 10-Year Observational Study. *PLoS ONE.* 11(7):e0158978 (2016). **4.** Filippi M et al. Multiple sclerosis. *Nat Rev Dis Primers.* 4(1):43 (2018). **5.** Gross HJ und Watson C. Characteristics, burden of illness, and physical functioning of patients with relapsing-remitting and secondary progressive multiple sclerosis: a cross-sectional US survey. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 13:1349-1357 (2017). **6.** Brown JW et al. Association of Initial Disease-Modifying Therapy With Later Conversion to Secondary Progressive Multiple Sclerosis. *JAMA.* 321(2):175-187 (2019). **7.** Kappos L et al. Sponimod versus placebo in secondary progressive multiple sclerosis (EXPAND): a double-blind, randomized, phase 3 study. *The Lancet.* 391 (10127):1263-1273 (2018). **8.** La Mantia L et al. Interferon  $\beta$  for secondary progressive multiple sclerosis: a systematic review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 84(4):420-426 (2013). **9.** Hemmer B et al. Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen und MOG-IgG-assoziierten Erkrankungen. S2k-Leitlinie, Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. [www.dgn.org/leitlinien](http://www.dgn.org/leitlinien); Février (2021). **10.** Khan F et al. Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev.* (2):CD006036. (2007). **11.** Neill J et al. Effectiveness of non-pharmacological interventions for fatigue in adults with multiple sclerosis, rheumatoid arthritis, or systemic lupus erythematosus: a systematic review. *J Adv Nurs* 56(6):617-635 (2006). **12.** Wang AC et al. Single-blind, randomized trial of pelvic floor muscle training, biofeedback-assisted pelvic floor muscle training, and electrical stimulation in the management of overactive bladder. *Urology;* 63(1):61-66 (2004). **13.** Foley FW et al. Rehabilitation of intimacy and sexual dysfunction in couples with multiple sclerosis. *Mult Scler* 7(6):417-421 (2001).

 NOVARTIS

Novartis Pharma Schweiz AG,  
Saurstoffli 14, 6343 Rotkreuz, Suisse,  
Tél. 041/763 71 11

© 2020 Novartis AG

NO56530 11/2021