

## Faculté de Pharmacie

Année 2023

Thèse N°

### Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Pharmacie

Présentée et soutenue publiquement

le 09 octobre 2023

Par Delphine GONCALVES DE ARAUJO

Née le 15 juillet 1998 à Limoges

### Education thérapeutique chez les patients atteints de sclérose en plaques : focus sur les ateliers du CHU de Limoges

Thèse dirigée par Dr. Claire DEMIOT

Examineurs :

Mme. DEMIOT Claire, MCU-PH, UTTEP 87 – Faculté de Pharmacie Limoges	Présidente
M. GOUJEAUD Sébastien, Infirmier Spécialisé SEP, CHU Limoges	Juge
M. FOUGERE Edouard, PRAG, Faculté de Pharmacie Limoges	Juge
Mme. COURTILOUX-SOYER Caroline, Docteur en pharmacie	Juge





## Faculté de Pharmacie

Année 2023

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Pharmacie

Présentée et soutenue publiquement

le 9 octobre 2023

Par Delphine GONCALVES DE ARAUJO

**Education thérapeutique chez les patients atteints de sclérose en  
plaque : focus sur les ateliers du CHU de Limoges**

Thèse dirigée par Dr. Claire DEMIOT

Examineurs :

Mme. DEMIOT Claire, MCU-PH, UTTEP 87 – Faculté de Pharmacie Limoges	Présidente
M. GOUJEAUD Sébastien, Infirmier Spécialisé SEP, CHU Limoges	Juge
M. FOUGERE Edouard, PRAG, Faculté de Pharmacie Limoges	Juge
Mme. COURTILOUX-SOYER Caroline, Docteur en pharmacie	Juge



# Personnel enseignant de la Faculté de Pharmacie de Limoges

---

Le 1<sup>er</sup> septembre 2022

## Doyen de la Faculté

Monsieur le Professeur COURTIOUX Bertrand

## Vice-doyen de la Faculté

Monsieur LÉGER David, Maître de conférences

## Assesseurs de la Faculté

Monsieur le Professeur BATTU Serge

Monsieur le Professeur PICARD Nicolas

## Professeurs des Universités – Hospitalo-Universitaires

M. PICARD Nicolas	Pharmacologie
Mme ROGEZ Sylvie	Microbiologie, parasitologie, immunologie et hématologie
M. SAINT-MARCOUX Franck	Toxicologie

## Professeurs des Universités – Universitaires

M. BATTU Serge	Chimie analytique et bromatologie
M. CARDOT Philippe	Chimie analytique et bromatologie
M. COURTIOUX Bertrand	Microbiologie, parasitologie, immunologie et hématologie
M. DESMOULIERE Alexis	Physiologie
M. DUROUX Jean-Luc	Biophysique et mathématiques
Mme FAGNÈRE Catherine	Chimie organique, thérapeutique et pharmacie clinique
M. LIAGRE Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
Mme MAMBU Lengo	Pharmacognosie
M. TROUILLAS Patrick	Biophysique et mathématiques

**Mme VIANA Marylène** Pharmacie galénique

**Maitres de Conférences des Universités – Hospitalo-Universitaires**

**M. BARRAUD Olivier (\*)** Microbiologie, parasitologie, immunologie et hématologie

**Mme. CHAUZEIX Jasmine** Microbiologie, parasitologie, immunologie et hématologie

**M. JOST Jérémie** Chimie organique, thérapeutique et pharmacie clinique

**Maitres de Conférences des Universités – Universitaires**

**M. BASLY Jean-Philippe (\*)** Chimie analytique et bromatologie

**Mme BEAUBRUN-GIRY Karine** Pharmacie galénique

**Mme BÉGAUD Gaëlle** Chimie analytique et bromatologie

**M. BILLET Fabrice** Physiologie

**Mme BONAUD Amélie** Microbiologie, parasitologie, immunologie et hématologie

**M. CALLISTE Claude** Biophysique et mathématiques

**M. CHEMIN Guillaume** Biochimie et biologie moléculaire

**Mme CLÉDAT Dominique** Chimie analytique et bromatologie

**M. COMBY Francis** Chimie organique, thérapeutique et pharmacie clinique

**Mme DELEBASSÉE Sylvie** Microbiologie, parasitologie, immunologie et hématologie

**Mme DEMIOT Claire-Elise (\*)** Pharmacologie

**M. FABRE Gabin** Biophysique et mathématiques

**M. LABROUSSE Pascal (\*)** Botanique et cryptogamie

**Mme LAVERDET Betty** Pharmacie galénique

**M. LAWSON Roland** Pharmacologie

**M. LÉGER David** Biochimie et biologie moléculaire

**Mme MARRE-FOURNIER Françoise** Biochimie et biologie moléculaire

<b>M. MERCIER Aurélien</b>	Microbiologie, parasitologie, immunologie et hématologie
<b>Mme MILLOT Marion (*)</b>	Pharmacognosie
<b>Mme PASCAUD-MATHIEU Patricia</b>	Pharmacie galénique
<b>Mme POUGET Christelle (*)</b>	Chimie organique, thérapeutique et pharmacie clinique
<b>M. TOUBLET François-Xavier</b>	Chimie organique, thérapeutique et pharmacie clinique
<b>M. VIGNOLES Philippe (*)</b>	Biophysique et mathématiques

**(\*) Titulaire de l'Habilitation à Diriger des Recherches (HDR)**

#### **Assistant Hospitalo-Universitaire**

<b>Mme MARCELLAUD Elodie</b>	Chimie organique, thérapeutique et pharmacie clinique
------------------------------	---

#### **Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche**

<b>M. DELMON Cédric</b>	Pharmacognosie, botanique et mycologie
<b>Mme KENE MALAHA Angéladine</b>	Épidémiologie, statistique, santé publique

#### **Enseignants d'anglais**

<b>M. HEGARTY Andrew</b>	Chargé de cours
<b>Mme VERCELLIN Karen</b>	Professeur certifié

## Remerciements

---

### **A ma directrice de thèse et présidente du jury, Dr. Claire Demiot, MCU-PH à l'Université de Limoges,**

Je vous remercie chaleureusement pour votre disponibilité, votre implication, vos précieux conseils ainsi que votre soutien, qui m'ont permis de mener à bien ce projet. Merci d'avoir rendu ce travail possible, votre enthousiasme et vos idées furent une ressource essentielle.

### **A l'ensemble des membres du jury, Dr. Claire Demiot, Dr. Edouard Fougère, Dr. Caroline Courtioux ainsi que Mr. Sébastien Goujeaud,**

Je vous remercie infiniment pour l'intérêt que vous m'accordez en étudiant le travail que nous avons réalisé. C'est pour moi un grand honneur de vous avoir comme jury lors de la soutenance de cette thèse.

### **Au service de Neurologie du CHU de Limoges,**

Je vous adresse toute ma reconnaissance pour les ressources et le temps que vous m'avez accordé. Je remercie plus singulièrement Sébastien Goujeaud, pour votre accueil chaleureux, votre bonne humeur et votre disponibilité. Vos connaissances et votre bienveillance furent une source d'inspiration dans l'écriture de cette thèse.

### **A l'ensemble des patients que j'ai pu rencontrer,**

Je vous remercie pour la confiance que vous m'avez accordé lors de nos entretiens.

### **A l'UTEP 87 du CHU de Limoges,**

Je vous remercie pour les ressources que vous avez pu m'apporter.

### **A mes parents,**

Que serait cette thèse sans votre présence ? Je voudrais vous exprimer ma plus grande gratitude pour vos sacrifices m'ayant permis d'en arriver jusque-là. Les mots sont insuffisants pour décrire le soutien et la force que vous m'avez offerts. Maman, tu m'as inspiré le sujet de cette thèse. Ta force face à la maladie fut ma plus grande influence. Tout ce travail est pour toi. Je te serais éternellement reconnaissante de m'avoir transmis ta sagesse, ton courage et

ton amour. Tu es, tout simplement, ma plus grande source d'inspiration. Ce travail est pour vous.

**A mes sœurs, mon beau-frère et ma nièce,**

Je remercie en premier lieu Emilie, pour ta présence constante à mes côtés. Merci d'avoir été mon pilier. Tu m'as donné le courage, par ton humour et ton soutien, de mener à bien mes projets.

Sophie, Quentin, vos conseils et votre soutien furent un moteur essentiel à ma réussite. Juliette, quand tu seras assez grande pour lire ceci, sache que tu es l'une de mes plus grandes ressources, m'ayant conduit à l'aboutissement de ce travail.

**A mes amis, Emma, Chloé, Carla, Morgane, et Laurie,**

Je vous remercie d'avoir traversé toutes ces années à mes côtés. Vous avez égayé ces moments par votre soutien sans faille, par votre bonne humeur. Vous avez toute ma gratitude et mon amour.

**A mon ami de toujours, Johanna,**

Je tiens à remercier celle, sans qui, je n'écrirai pas ces mots aujourd'hui. Merci pour ta présence, pour ton soutien. Merci de n'avoir jamais douté de moi.

**A mes collègues de la pharmacie de l'Avenue,**

Thomas, Caroline, Sabine, Virginie et Serena, je tenais à vous remercier pour votre confiance, votre bonne humeur et vos conseils précieux. C'est grâce à vous et à tout ce que vous m'avez apporté, que j'aime autant mon métier aujourd'hui.

**A toutes les personnes que je n'ai pas pu citer,**

Je vous remercie d'avoir, un jour, croisé ma route. Chaque personne, chaque moment, ont permis d'arriver à cet instant précis.



## Droits d'auteurs

---

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



## Liste des abréviations

---

AMM : Autorisation de mise sur le marché  
BHE : Barrière hémato-encéphalique  
CHU : Centre hospitalier universitaire  
CMH : Complexe majeur d'histocompatibilité  
CPA : Cellule présentatrice d'antigène  
DIS : Dissémination spatiale des lésions  
DIT : Dissémination temporelle des lésions  
EAE : Encéphalomyélite allergique expérimentale  
EBV : Epstein-Barr virus  
ETP : Education thérapeutique du patient  
IgG : Immunoglobuline de type G  
IL : Interleukine  
IRM : Imagerie par résonance magnétique  
LB : Lymphocyte B  
LCR : Liquide céphalo-rachidien  
LT : Lymphocyte T  
NFS : Numération formule sanguine  
SEP : Sclérose en plaques  
SEP-PP : Sclérose en plaques primaire progressive  
SEP-RR : Sclérose en plaques récurrente-rémittente  
SEP-SP : Sclérose en plaque secondaire progressive  
SNC : Système nerveux central  
SNP : Système nerveux périphérique

## Table des matières

---

La sclérose en plaque .....	18
1.1. Histoire de la maladie.....	18
1.2. Epidémiologie de la maladie .....	20
1.3. Généralités sur le système nerveux central.....	22
1.3.1.1. Les cellules de l'encéphale .....	22
1.3.1.2. Le cerveau .....	24
1.3.1.3. Le cervelet .....	24
1.3.1.4. Le tronc cérébral .....	25
1.3.1.5. La moelle épinière.....	25
1.3.1.6. Les nerfs crâniens.....	26
1.4. Physiopathologie.....	27
1.4.1. Une maladie neurologique.....	27
1.4.2. Une maladie auto-immune et inflammatoire.....	28
1.4.2.1. Les lymphocytes T (LT).....	29
1.4.2.2. Les lymphocytes B (LB) .....	31
1.4.2.3. Rupture de l'auto-tolérance .....	32
1.5. Etiologie.....	33
1.5.1. Les facteurs génétiques : la susceptibilité génétique .....	33
1.5.2. Les facteurs environnementaux.....	33
1.5.2.1. Ensoleillement et vitamine D .....	33
1.5.2.2. Le tabagisme .....	34
1.5.2.3. Les infections virales.....	34
1.6. Les signes cliniques.....	35
1.6.1. Les débuts de la maladie.....	35
1.6.2. L'évolution de la maladie .....	36
1.6.3. Descriptions des différents signes cliniques.....	37
1.6.3.1. La névrite optique.....	37
1.6.3.2. Ophtalmoplégie internucléaire .....	37
1.6.3.3. Signe de Lhermitte .....	37
1.6.3.4. Myélite transverse .....	38
1.6.3.5. Syndrome de la main inutile .....	38
1.6.3.6. La douleur.....	38
1.6.3.7. La spasticité .....	39
1.6.3.8. La fatigue .....	39
1.6.3.9. Les troubles urinaires.....	40
1.6.3.10. Les troubles de la fonction intestinale.....	40
1.6.3.11. Les troubles sexuels .....	41
1.6.3.12. Les troubles psychiatriques.....	41
1.6.3.13. Les troubles de la fonction intellectuelle .....	42
1.6.3.14. Les troubles du système nerveux périphérique (SNP).....	43
1.7. Le diagnostic.....	44
1.7.1. Les différentes formes de SEP .....	44
1.7.1.1. La sclérose en plaques récurrente-rémittente (SEP-RR).....	44
1.7.1.2. La sclérose en plaque secondaire progressive (SEP-SP) .....	45
1.7.1.3. Le sclérose en plaque progressive-primaire (SEP-PP).....	45

1.7.2. Les critères diagnostics .....	46
1.7.3. L'imagerie.....	46
1.7.4. Etude du liquide céphalo-rachidien.....	49
1.7.5. Etude des potentiels évoqués.....	49
1.8. La prise en charge de la SEP.....	50
1.8.1. Traitements de la poussée .....	50
1.8.1.1. Par des corticoïdes .....	50
1.8.1.2. Par échanges plasmatiques .....	51
1.8.2. Traitements de fond.....	52
1.8.2.1. Par immunomodulateur .....	52
1.8.2.2. Par immunosuppresseurs .....	57
1.8.2.3. Les nouveaux traitements .....	60
1.8.2.4. Utilisation hors AMM (Autorisation de mise sur le marché).....	62
1.8.3. Les traitements symptomatiques .....	62
1.8.3.1. Traitement de la fatigue.....	62
1.8.3.2. Traitement de la douleur et de la spasticité .....	63
1.8.3.3. Traitements des troubles urinaires, sexuels et digestifs.....	65
Parcours de soins et éducation thérapeutique du patient SEP .....	68
2.1. L'éducation thérapeutique du patient SEP .....	68
2.1.1. Définition et buts de l'ETP .....	68
2.1.2. Définition du diagnostic éducatif .....	69
2.1.3. La place de l'ETP dans le parcours de soins .....	69
2.2. Parcours de soins du patient SEP .....	71
2.2.1. Agir face aux premiers signes.....	71
2.2.2. L'annonce du diagnostic.....	71
2.2.3. Une prise en charge pluridisciplinaire .....	72
2.2.3.1. Le neurologue .....	72
2.2.3.2. L'infirmier .....	72
2.2.3.3. L'infirmier spécialisé dans la SEP .....	72
2.2.3.4. Le médecin de rééducation .....	73
2.2.3.5. Les intervenants paramédicaux des soins de rééducation .....	73
2.2.3.6. Le neuropsychologue.....	73
2.2.3.7. Le psychologue.....	73
2.2.3.8. L'ophtalmologue.....	74
2.2.3.9. L'urologue .....	74
2.2.3.10. Le gynécologue.....	74
2.2.3.11. Le médecin du travail .....	74
2.2.3.12. Le pharmacien .....	75
2.2.4. Les examens de suivis .....	75
2.2.5. Les besoins éducatifs du patient SEP.....	75
2.2.6. Prise en charge éducative initiale du patient SEP au CHU de Limoges : Diagnostic éducatif et premières séances éducatives individuelles.....	77
2.2.6.1. Description du diagnostic éducatif.....	77
2.2.6.2. Descriptions des deux premières séances éducatives : « Mieux connaître la SEP » et « SEP et traitements » .....	81
2.2.7. Discussion de l'observation .....	89
2.2.7.1. Améliorations possibles de l'atelier « Mieux connaître la SEP » .....	90
2.2.7.2. Améliorations proposées pour l'atelier « SEP et traitements » .....	91

Présentation de l'étude.....	95
3.1. Le contexte .....	95
3.2. L'hypothèse de la recherche .....	96
3.3. Les objectifs.....	96
3.4. Les critères de jugement.....	97
3.5. Schéma de la recherche et critères d'inclusion des patients .....	97
3.6. Les résultats attendus.....	98
3.7. Les retombées de cette recherche.....	98
3.7.1. Atelier « SEP et fatigue ».....	98
3.7.2. Atelier « Activité physique et SEP ».....	100
Conclusion .....	102
Références bibliographiques .....	104
Annexes .....	110
Serment De Galien.....	137

## Table des illustrations

---

Figure 1: Illustration des premières lésions au niveau de la moelle épinière par Cruveilhier et Carswell - Carswell's classical 1838 Illustration of a peculiar diseased state of the spinal cord and pons .....	19
Figure 2: Prévalence de la SEP dans le monde (2020) –International Fédération de la SEP20	
Figure 3: Prévalence de la SEP en France - Fondation pour l'aide à la recherche sur la SEP (ARSEP, 2018).....	21
Figure 4: Schéma des éléments du SNC – Société canadienne du cancer (2023) .....	22
Figure 5: Schéma de la structure d'un neurone – Société canadienne du cancer (2023).....	23
Figure 6: Tableau des différents nerfs crâniens et leurs fonctions. ....	26
Figure 7: Lésions de la SEP observées par IRM – Institut du cerveau (2022) .....	27
Figure 8: Observation microscopique d'une lésion dû à la SEP – Institut du cerveau (2022)	27
Figure 9: Physiopathologie de la SEP - Institut du cerveau 2022.....	28
Figure 10: Schéma des différentes lignées du système immunitaire –.....	29
Figure 11: Différenciation des LT CD4+ naïfs sous l'influence de cytokines. ....	30
Figure 12: Evolution du handicap dans la SEP-RR dans le temps – Association Notre Sclérose (2023).....	44
Figure 13: Evolution du handicap de la SEP-SP en fonction du temps - Association Notre Sclérose (2023).....	45
Figure 14: Evolution du handicap dans la SEP-PP en fonction du temps - Association Notre Sclérose (2023).....	45
Figure 15: Coupe axiale en séquence pondérée en T1 après injection de gadolinium chez un sujet pathologique – Institut Français de l'Education (2022) .....	47
Figure 16: Image de l'appareil d'auto-injection RebiSlide.....	55
Figure 17: Image de l'appareil d'auto-injection RebiSmart .....	55
Figure 18: Diagramme montrant la place de l'ETP dans le parcours de soins d'après l'HAS – Extrait de « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » (HAS 2007) .....	70
Figure 19: Tableau descriptif de la première séance éducative - Service de neurologie du CHU de Limoges (2023).....	82
Figure 20: Tableau descriptif de la seconde séance éducative - Service de neurologie du CHU de Limoges (2023).....	86
Figure 21: Exemple de personnage mosaïque - Extrait de la présentation de QUINIO F. (2023).....	90
Figure 22: Tableau récapitulatif des améliorations pédagogiques possibles lors du premier atelier. Les propositions apparaissent en gras.....	91

Figure 23: Exemple de « Carte conceptuelle » - Thèse pharmacie E. Fougère, Limoges 2019 .....	92
Figure 24: Tableau récapitulatif des améliorations pédagogiques possibles lors du second atelier. Les propositions d'amélioration apparaissent en gras.....	94
Figure 25: Exemple d'un agenda patient - UTEP26 (2023).....	99
Figure 26: Support des conseils pour gérer la fatigue - UTEP26 (2023) .....	100

## Introduction

---

*« L'important n'est pas de guérir, mais de vivre avec ses maux » - Albert Camus*

La sclérose en plaque (SEP) est une maladie inflammatoire chronique auto-immune. Elle constitue actuellement la première cause de handicap non traumatique chez l'adulte.

Du fait de son mécanisme d'action, elle est responsable de nombreux handicaps qui touchent directement la qualité de vie des patients atteints. Par sa chronicité, il est salutaire pour le patient d'avoir la capacité de vivre avec cette pathologie tout en conservant un niveau de vie correct. Pour y parvenir, des outils, des aides, doivent être mis à disposition du patient afin de gérer au mieux ses symptômes et éventuels handicaps dans la vie quotidienne.

Il a été démontré que l'état d'anxiété de ces patients se veut préoccupant. En effet, l'annonce d'une maladie chronique constitue un véritable choc pour le malade. Ce dernier voit alors sa vie complètement chamboulée et ses perspectives s'assombrissent à l'idée d'un futur incertain. Ce niveau d'angoisse doit alors être mesuré, et les besoins ressentis par le patient doivent être comblés afin d'assurer une vie davantage sereine pour ces personnes.

Cette thèse d'exercice est composée de 2 grands axes. Dans un premier temps, nous reviendrons sur les généralités concernant la maladie. Nous balayerons la maladie au sens large en passant par l'histoire de la SEP aux traitements proposés actuellement. Dans un deuxième chapitre, nous aborderons le parcours de soin du patient SEP en nous focalisant sur la prise en charge éducative proposée au sein du service de Neurologie du CHU de Limoges. Cette seconde partie permettra également d'introduire une potentielle étude permettant d'attester, ou non, des bénéfices d'une séance éducative dite « ultra précoce » sur l'état d'anxiété de ces patients, tout en mettant en lumière leurs besoins non comblés par cette même séance.



# PREMIERE PARTIE

---

## LA SCLEROSE EN PLAQUE

# La sclérose en plaque

---

## 1.1. Histoire de la maladie

Les documents les plus anciens exprimant des troubles cliniques pouvant correspondre à la SEP datent de 1421 et concernent la vie de Sainte Lidwina de Schiedam, née en 1380. A l'âge de 16 ans, la jeune fille fait une chute en patinant et se fracture une côte. À la suite d'une infection locale, la guérison fut longue. Peu de temps après, Lidwina présente des difficultés de marche et des douleurs lancinantes dans la face. La maladie progresse lentement avec apparition successive d'une paralysie du bras droit, d'une perte de la vue d'un côté, d'une paralysie des jambes, de plaies au siège et de difficultés de déglutition. Lidwina décède à l'âge de 53 ans, probablement d'une pyélonéphrite et d'escarres. Cinq siècles plus tard, une analyse de son squelette retrouvera les stigmates d'une paraplégie prolongée.(1)

A la fin du XIVème siècle avec R. Medaer, qui présente dans ses textes, les premières descriptions d'une personne vraisemblablement atteinte de SEP. (2)

Dans son journal historique, le petit fils du roi Georges III, Auguste d'Este, retrace la présence de symptômes suggérant la présence d'une SEP. Aux prémices de sa maladie, celle-ci s'exprimait par une névrite optique bilatérale, avec la présence de tâches noires dans son champ de vision suivi d'une diplopie, une fatigue permanente et des troubles de la sensibilité. Au fil du temps, la maladie progressa lentement avec une récupération de plus en plus longue et difficile. Les symptômes comme une paralysie des deux membres supérieurs, des raideurs dans les jambes et les pieds, une impuissance, des dysfonctionnements urinaires commencent à apparaître. Il a récupéré la marche pendant un bref moment avant que celle-ci ne s'aggrave de nouveau. (3)

En 1824, Charles-Prosper Ollivier d'Angers rapporte dans son *Traité des maladies de la moelle épinière* le cas d'un homme de 20 ans très probablement atteint d'une forme rémittente de SEP. (1)

En 1838, Jean Cruveilhier<sup>1</sup> met en évidence les premières lésions médullaires antéropostérieures qu'il dénomme « sclérose en tâche ou en île ». Ces observations furent complétées en 1842 par Robert Carswell<sup>2</sup> et ses illustrations, où il présente des lésions, sur la substance blanche et grise, par de petites taches brunes au niveau de la moelle épinière et du tronc cérébral. (4)

---

<sup>1</sup> Jean Cruveilhier (1791-1874) est un médecin, chirurgien, anatomiste et pathologiste français

<sup>2</sup> (1793-1857), médecin, anatomiste et illustrateur écossais

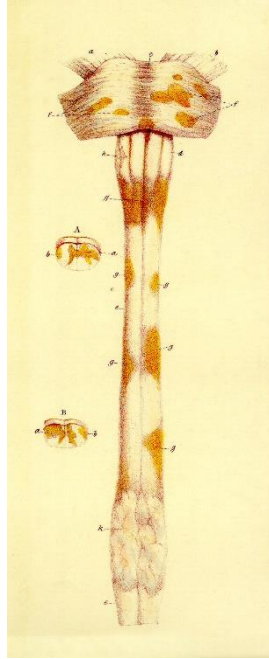


Figure 1: Illustration des premières lésions au niveau de la moelle épinière par Cruveilhier et Carswell - Carswell's classical 1838 Illustration of a peculiar diseased state of the spinal cord and pons

Cependant, au fil des années, les données cliniques et anatomopathologique liées à la SEP s'accumulent sans qu'un lien direct soit avéré entre les symptômes et la maladie.

En 1863, Eduard Rindfleisch<sup>3</sup> met en évidence une inflammation de la substance blanche et évoque la possibilité qu'elle soit responsable d'une démyélinisation axonale. Il note en effet la présence d'infiltrats inflammatoires périvasculaires au sein des plaques de sclérose, l'amenant à postuler que la maladie était de nature inflammatoire. (5)

Ce n'est qu'en mai 1866 que le terme "sclérose en plaques" semble avoir été utilisé pour la première fois par Vulpian<sup>4</sup> dans une présentation de trois patients devant la Société Médicale des Hôpitaux de Paris.

En 1868, Jean-Martin Charcot, neurologue français à la Salpêtrière à Paris, baptisera la maladie et la fera connaître au monde médical grâce à une première synthèse des connaissances, accumulées au cours des précédentes décennies dans ses célèbres ouvrages *Leçons sur les maladies du système nerveux*, encore disponible de nos jours. Sa description clinique de la maladie proviendrait de l'observation d'une de ses employées, présentant des tremblements curieux et différents et ceux décrits par Sir James Parkinson en 1817, une élocution mal articulée ainsi qu'un mouvement saccadé des yeux. Il posa alors le diagnostic de « syphilis de la moelle épinière » avant de se rendre compte, lors de l'autopsie, de la présence de « petites taches ». Il fit ainsi la première corrélation anatomopathologique avec

<sup>3</sup> (1836-1908), anatomiste et pathologiste allemand

<sup>4</sup> (1826- 1887), physiologiste et neurologue français

la SEP. Il proposa donc de poser le diagnostic de Sclérose en plaque chez les patients atteints de ces trois symptômes, appelée la « triade de Charcot ». Concernant la cause de la maladie, JM Charcot admettait ne pouvoir émettre que des hypothèses. Il nota l'existence de maladie aiguës, notamment d'origine infectieuse, dans les antécédents de ses patients.

Il constata également que le début de la maladie était quelques fois précédée par un choc émotionnel, un chagrin ou une vie de contrariété. (3) (6)

Par suite des travaux de JM Charcot, le XXème siècle fut marqué par de nombreuses découvertes. De nombreuses recherches furent menées avec, entre autres, la découverte du concept d'auto-immunité en tant que mécanisme physiopathologique.

La fin du XXème siècle fut marqué par le perfectionnement des essais thérapeutiques et par l'essor de nouveaux outils diagnostiques tels que les potentiels évoqués visuels, auditifs, sensitifs, l'examen du liquide céphalo-rachidien par la recherche qualitative de bandes oligoclonales et quantitatives d'immunoglobine G (IgG), et l'imagerie par résonance magnétique (IRM).

Grâce à toutes ces observations, à ces découvertes, à ces esprits brillants qui se sont succédé au fil des siècles, des traitements, aujourd'hui extrêmement utilisés, ont vu le jour durant cette période. La première autorisation de mise sur le marché (AMM) fut octroyée au Bétaféron en 1955 pour la forme rémittente de la SEP. (1)

## 1.2. Epidémiologie de la maladie

La SEP est la maladie inflammatoire démyélinisante la plus répandue dans les pays industrialisés. (7) (8)

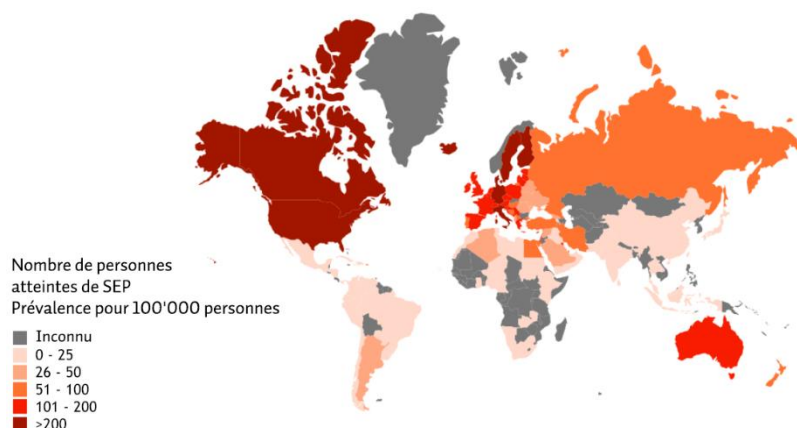


Figure 2: Prévalence de la SEP dans le monde (2020) – International Fédération de la SEP

On estime actuellement que 2,8 millions de personnes vivent avec cette maladie dans le monde, soit une prévalence globale de 35,9 pour 100 000.

Il existe des variations importantes de la prévalence de la SEP à l'échelle mondiale. En effet, on admet habituellement un gradient nord-sud avec, pour exemple, l'Amérique du Nord et l'Europe qui présentent une prévalence très élevée (supérieure à 100 pour 100 000 habitants) contrairement à l'Asie de l'Est ou l'Afrique subsaharienne qui présentent une prévalence faible avec environ 2 pour 100 000 habitants. (8)

En ce qui concerne la France, on estime que 120 000 personnes (dont 700 enfants) sont atteintes de SEP. En ce qui concerne l'incidence de la maladie, 3000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. (9)



Figure 3: Prévalence de la SEP en France - Fondation pour l'aide à la recherche sur la SEP (ARSEP, 2018)

La France, à l'instar du monde, présente également un gradient de répartition. On observe un gradient nord-est/sud-ouest (Figure 3) avec une prévalence globale de 155 pour 100 000 habitants.(8) (10)

La SEP est une maladie du jeune adulte. Elle est le plus souvent diagnostiquée entre 25 et 35 ans (âge moyen de 32 ans). D'après les données de l'Observatoire français de la SEP, la maladie est à nette prédominance féminine, avec un sex-ratio d'environ 3 femmes pour 1 homme. La raison de cette prédominance reste, encore aujourd'hui, inconnue. (9)

La SEP est la première cause de handicap neurologique non liée à un traumatisme chez le jeune adulte en France.

### 1.3. Généralités sur le système nerveux central

Le système nerveux central (SNC) est constitué de l'encéphale comprenant le cerveau, le tronc cérébral, et du cervelet contenus dans la boîte crânienne. Il est également constitué de la moelle épinière située dans le canal rachidien.

Le rôle du SNC est de recevoir, enregistrer et interpréter les signaux parvenant de la périphérie afin d'organiser la réponse à envoyer. (11)

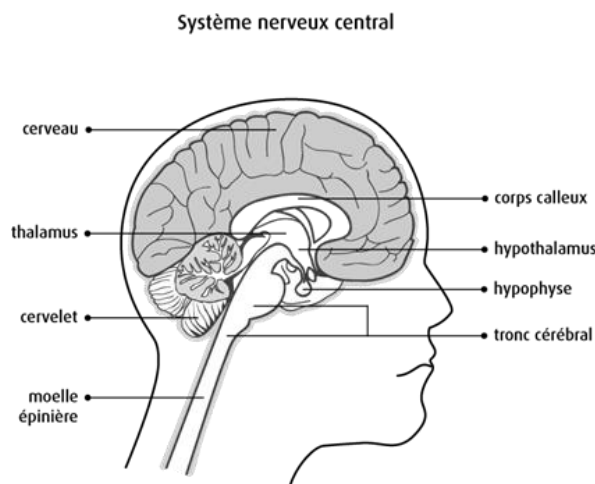


Figure 4: Schéma des éléments du SNC – Société canadienne du cancer (2023)

#### 1.3.1.1. Les cellules de l'encéphale

Au niveau de l'encéphale, on retrouve 2 types principaux de cellules. D'une part, on constate la présence de neurones. Ce sont des cellules nerveuses impliquées dans la réception, l'intégration et la transmission d'informations sous forme de signaux électriques. Ces cellules fonctionnent en réseau. En effet, un neurone isolé n'existe pas. Chacun d'entre eux est intégré dans des réseaux multiples, ordonnés et hiérarchisés, chargés de recevoir ou de transmettre un signal, ou de coordonner une fonction complexe. La transmission nerveuse est possible grâce à leurs dendrites qui permettent leurs interconnexions. La jonction entre les éléments de deux cellules constitue une synapse. (11) (12)

## Structure d'un neurone



Figure 5: Schéma de la structure d'un neurone – Société canadienne du cancer (2023)

Un neurone est constitué d'un corps cellulaire, de dendrites, d'un axone, de synapses et d'un cytosquelette. (Cf Figure 5)

Concernant le corps cellulaire, il est de taille et de forme variable. Il comporte un noyau unique, clair et central. Le cytoplasme contient des éléments communs à toutes les cellules (corps de Nissl, appareil de Golgi, mitochondries).

Les dendrites quant à elles, correspondent à des prolongements courts, ramifiés et nombreux, qui s'allongent à partir du corps cellulaire. Cette arborisation permet de créer une plus grande surface de contact entre les cellules nerveuses.

L'axone est le plus grand prolongement du neurone. Il se termine par de nombreuses ramifications appelées les boutons terminaux. Il est constitué d'une enveloppe nommée axolemne et d'un cytoplasme, l'axoplasme. L'axolemne correspond au prolongement de la membrane cellulaire. Il est recouvert d'une gaine constituée soit de fibres myéliniques, soit de fibres amyéliniques. Dans les fibres myéliniques, l'axolemne est recouvert d'un enroulement de myéline qui présente, par place, des étranglements appelés nœuds de Ranvier. Cette gaine est elle-même recouverte de cellules de Schwann. La myéline est responsable de l'aspect blanchâtre des fibres. Quant aux fibres amyéliniques, celles-ci ont un diamètre plus petit et sont recouvertes directement par les cellules de Schwann. (11)

Les synapses sont des zones de jonction spécialisées entre les neurones ou entre le neurone et son site effecteur (jonction neuromusculaire). Elles permettent le transfert des signaux entre les cellules. Les synapses permettent la propagation de signaux chimiques, électriques ou les deux à la fois. (11)

Le cytosquelette du neurone est composé de microfilaments, de microtubules et de filaments intermédiaires. Il détermine la morphologie de la cellule et assure un rôle dans la neurogénèse en assurant le transfert des macromolécules entre le cytoplasme et les prolongements neuronaux et la synaptogénèse en participant aux processus de libération de neurotransmetteurs en permettant la fixation des récepteurs membranaires. (11)

D'autre part, on retrouve les cellules gliales qui permettent de soutenir, d'alimenter et de protéger les cellules nerveuses. Les cellules gliales regroupent différents types avec notamment : (11)

- Les astrocytes: Il s'agit des cellules les plus nombreuses de l'encéphale. Elles constituent un véritable tissu de soutien et assurent le support métabolique ainsi que la synthèse des principaux éléments constituant le SNC. Ces cellules forment la barrière hémato-encéphalique en s'opposant à la pénétration des liquides et des substrats intravasculaires.
- Les oligodendrocytes: Plus petites et moins nombreuses que les astrocytes, leur rôle principal est l'élaboration de la myéline qui entoure les axones.
- Les épendymocytes: Ce sont des cellules qui tapissent les cavités ventriculaires de l'encéphale et le canal de la moelle épinière. Elles jouent un rôle crucial dans les échanges entre le liquide cérébro-spinal et le parenchyme cérébral.
- Les cellules microgliales: Elles ont des propriétés de phagocytose.

#### **1.3.1.2. Le cerveau**

Le cerveau est constitué de deux hémisphères, séparés par un sillon interhémisphérique. Elles sont réunies par le corps calleux et les commissures blanches et grises.

Les fibres nerveuses issues du cerveau se regroupent à sa face inférieure au niveau des pédoncules cérébraux qui se rejoignent pour former la partie haute du tronc cérébral appelée mésencéphale. (11)

Parmi les éléments constituant le cerveau, on retrouve :

- Des sillons
- Des lobes cérébraux
- Du cortex cérébral
- Des noyaux gris centraux (le thalamus, le striatum)
- Des aires corticales cérébrales
- La capsule interne

#### **1.3.1.3. Le cervelet**

Le cervelet est entièrement situé dans la fosse postérieure, en arrière du tronc cérébral. On lui décrit une portion médiane appelée le vermis et deux lobes. Il est relié au tronc cérébral par les trois paires de pédoncules cérébelleux supérieur, moyen et inférieur. Le rôle du cervelet est la régulation du tonus et la coordination des mouvements.



La configuration interne est semblable à celle du cerveau. La substance grise forme l'écorce du cervelet. Elle est formée de trois couches de cellules. La couche moyenne est formée de cellules très particulières, les cellules de Purkinje. La substance blanche forme la partie centrale. (11)

#### **1.3.1.4. Le tronc cérébral**

Le tronc cérébral est situé dans la fosse postérieure entre le cerveau et la moelle épinière. On lui décrit de haut en bas trois niveaux : le mésencéphale, la protubérance annulaire et le bulbe rachidien.

Il constitue la voie de passage des voies ascendantes (voies sensitives et cérébelleuses) et descendantes (voies motrices) qui permettent de véhiculer les informations provenant du cortex. C'est également le lieu d'émergence des nerfs crâniens sensitifs et moteurs. Enfin, il s'agit de la région où l'on retrouve la substance réticulée qui a une importance physiologique dans la régulation de l'éveil et du sommeil notamment. (11)

#### **1.3.1.5. La moelle épinière**

La moelle épinière est située dans le canal vertébral et mesure de 40 à 45 cm avec un diamètre de 8 à 10 millimètres. De chaque côté de la moelle émergent 31 racines antérieures et 31 racines postérieures.

Cependant, la moelle n'occupe pas tout le canal vertébral. Elle se termine au niveau de la L1 par le cône médullaire terminal d'où apparaissent les dernières racines lombaires et sacrées sur une longueur de 3cm de long. Ces racines se confondent et forment ce que l'on appelle la queue-de-cheval.

La moelle est de structure uniforme sur toute sa longueur. Elle est formée d'un axe de substance grise, comportant les corps cellulaires des neurones, semblable dans la forme à des ailes de papillon, entouré de substance blanche qui elle, est formée par le passage des grandes voies motrices, sensitives, cérébelleuses et extra-pyramidales.

La voie motrice est constituée d'un faisceau descendant direct et un faisceau croisé. Les voies sensitives sont quant à elle au nombre de deux :

- Une voie ascendante directe permettant une sensibilité proprioceptive profonde (sensibilité vibratoire) et une sensibilité superficielle tactile située au niveau des cordons postérieurs de la moelle
- Une voie ascendante responsable de la sensibilité douloureuse et thermique

Chaque segment de la moelle donne naissance à un groupe de racines antérieures motrices et de racines postérieures sensibles. (11)

### 1.3.1.6. Les nerfs crâniens

On dénombre douze paires de nerfs crâniens. Il assure les mimiques du visage, la déglutition, la phonation ainsi que nos cinq sens. Ils sont en majorité mixtes, moteurs et sensitifs, avec une prédominance pour l'une ou l'autre de ces fonctions principales. (11)

	I	Nerf olfactif	Odorat
	II	Nerf optique	Vision
NERFS OCULOMOTEURS	III	Nerf moteur oculaire commun	Oculomotricité, releveur de la paupière, constricteur de l'iris
	IV	Nerf trochléaire (n.pathétique)	Oculomotricité
	VI	Nerf abducens (n.m oculaire externe)	Oculomotricité
	V	Nerf trijumeau	Sensibilité de la face et de la cornée. Gustation.
PAQUET ACOUSTICO-FACIAL	VII	Nerf facial	Motricité de la face Gustation
	VIII	Nerf cochléo-vestibulaire	Audition, contrôle équilibre
NERFS MIXTES	IX	Nerf glosso-pharyngien	Déglutition
	X	Nerf pneumogastrique	Phonation, fonction végétative cardiaque et bronchique
	XI	Nerf spinal	Musculature du cou
	XII	Nerf grand hypoglosse	Déglutition Motricité de la langue

Figure 6: Tableau des différents nerfs crâniens et leurs fonctions.

## 1.4. Physiopathologie

La SEP est une maladie inflammatoire chronique auto-immune du système nerveux central (SNC).

### 1.4.1. Une maladie neurologique

D'un point de vue histologique, la SEP se caractérise par la formation de lésions de démyélinisations au sein du SNC (cf Figure 7). Ces atteintes, formant des plaques, sont responsables du ralentissement de l'influx nerveux aboutissant à une altération de la conduction nerveuse, responsable des signes cliniques. (13)



Images d'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM)

Figure 7: Lésions de la SEP observées par IRM – Institut du cerveau (2022)

Ces plaques sont réparties dans toutes les zones myélinisées du SNC, ce qui explique la diversité des signes cliniques. Elles sont bien délimitées, centrées par une veinule, associant une destruction de la myéline, un œdème, une gliose<sup>5</sup> et un infiltrat de cellules mononucléées. Ces lésions peuvent évoluer vers la sclérose ou régresser grâce à une remyélinisation. (14)

La progression de la SEP se fait en plusieurs étapes : (13)

1. Atteinte de la gaine de myéline perturbant ainsi l'influx nerveux.

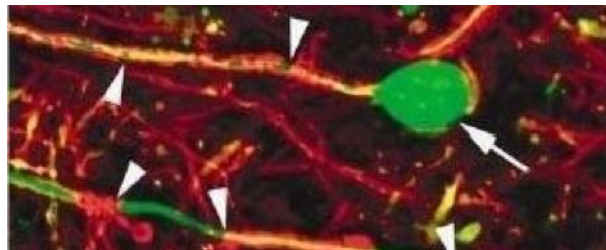


Figure 8: Observation microscopique d'une lésion dû à la SEP – Institut du cerveau (2022)

*On retrouve les neurones en vert et la myéline en rouge*

<sup>5</sup> Prolifération de cellules gliales

2. Face à ce défaut de conduction, remyélinisation plus ou moins complète associée à une phase de cicatrisation rétablissant l'influx nerveux.
3. Aggravation de la démyélinisation avec dégénérescence axonale conduisant à un blocage de l'influx nerveux. Ce stade induit cliniquement une aggravation des symptômes et l'installation d'un handicap irréversible.

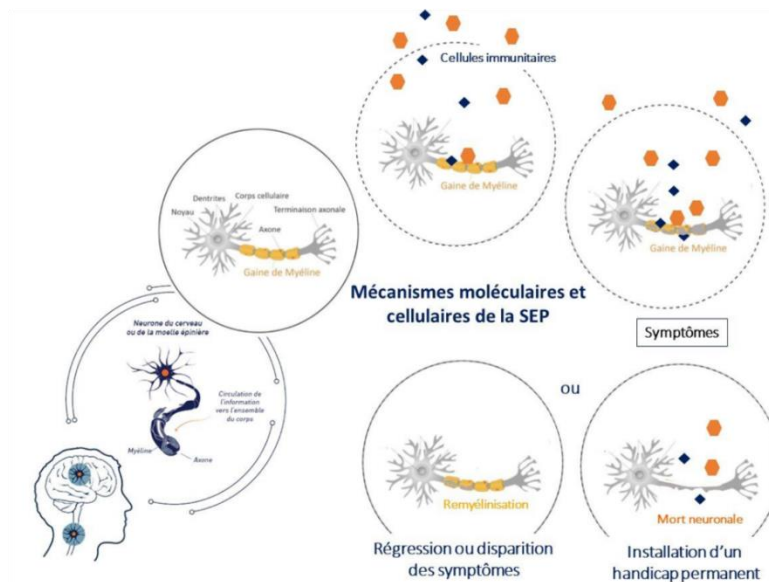


Figure 9: Physiopathologie de la SEP - Institut du cerveau 2022

#### 1.4.2. Une maladie auto-immune et inflammatoire

Une maladie auto-immune résulte d'un dysfonctionnement du système immunitaire entraînant ce dernier à s'attaquer aux constituants normaux de l'organisme. (15)

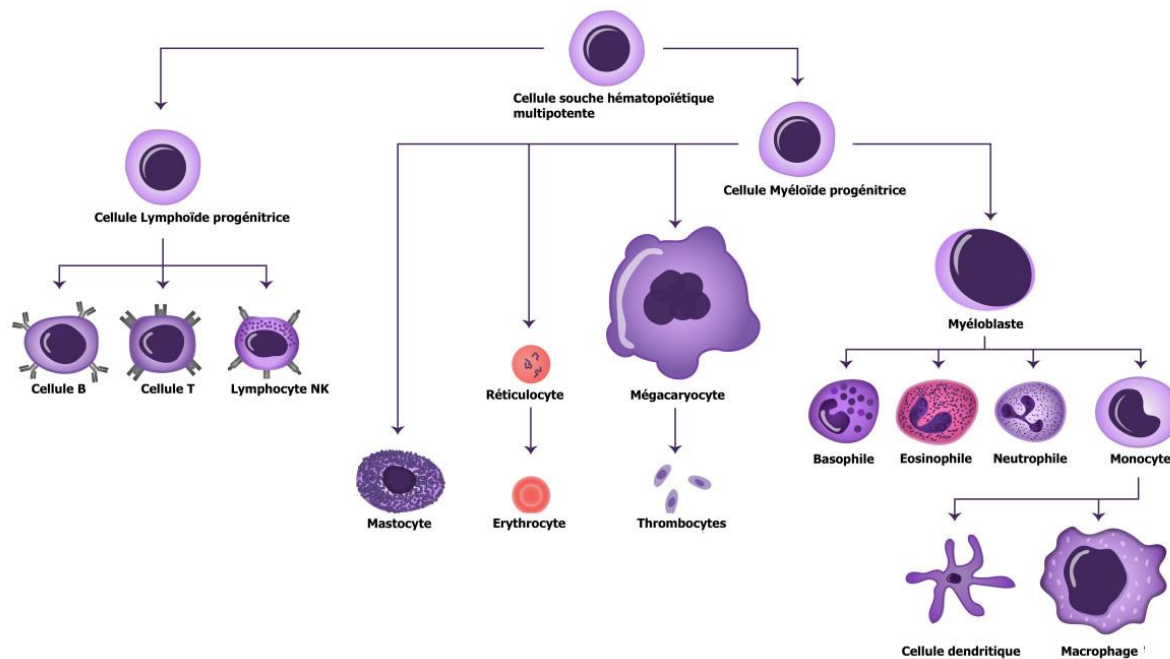


Figure 10: Schéma des différentes lignées du système immunitaire –  
Janeway CA Jr, Travers P, Walport M, et al. 2001.

La sclérose en plaques fait partie des maladies auto-immune. Le système immunitaire se dérègle et se dirige vers la gaine de myéline, entraînant ainsi l'apparition de plaques de démyélinisation et donc une altération de l'influx nerveux.

Chez un sujet sain, le cerveau est protégé du système immunitaire par la barrière hémato-encéphalique. Chez le sujet pathologique, on retrouve histologiquement une infiltration de cellules immunitaires avec, notamment, la présence de lymphocytes T CD4+ et CD8+, de lymphocytes B, de monocytes, de macrophages et de cellules dendritiques, due à un problème de perméabilité de la barrière hémato-encéphalique.

Les premiers arguments impliquant le système immunitaire dans le développement de la SEP proviennent du modèle animal d'encéphalite auto-immune expérimentale (EAE).

#### 1.4.2.1. Les lymphocytes T (LT)

Leur implication dans la SEP est depuis longtemps démontrée par les données animales et humaines. Ces cellules sont présentes au sein même des lésions du SNC avec une répartition oligoclonale évoquant une sélection antigène-dépendante.

La SEP est reconnue comme principalement médiée par les LT CD4+ grâce à de nombreuses études menées sur le modèle de l'EAE. En fonction de différents médiateurs cytokiniques<sup>6</sup>, les LT CD4+ naïfs peuvent se différencier en 3 sous-types de populations dites *Helper*. (16)

- Lymphocytes CD4+ Th1 (pro-inflammatoire)
- Lymphocytes CD4+ Th17 (pro-inflammatoire)
- Lymphocytes CD4+ Th2 (anti-inflammatoire)

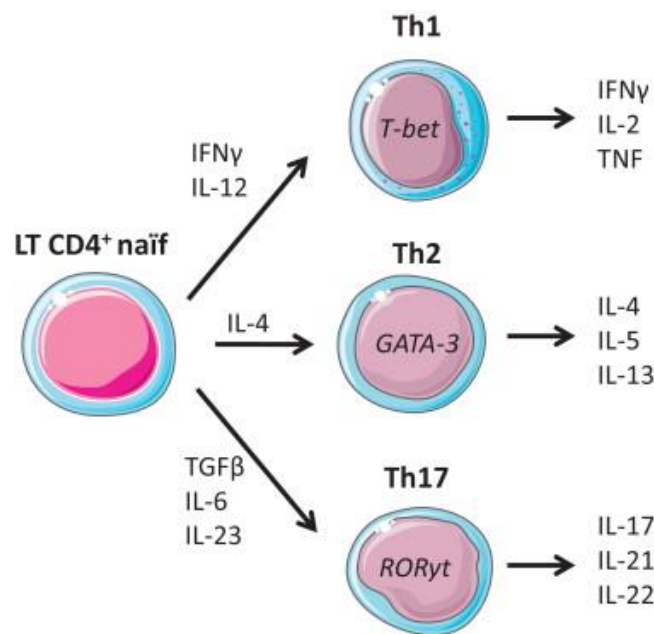


Figure 11: Différenciation des LT CD4+ naïfs sous l'influence de cytokines.

Les lymphocytes pro-inflammatoire (Th1 et Th17) sont les acteurs principaux dans le développement de la SEP.

La sous-population Th1 des LT CD4+ a été la première impliquée dans la physiopathologie de la maladie. Dans le modèle de l'EAE, l'immunisation active par des épitopes de la myéline entraîne la mise en place d'une réponse immune médiée par les LT CD4+ Th1, prouvée par la présence d'interféron-  $\gamma$  (IFN $\gamma$ ) dans les lésions. Chez l'Homme, une augmentation de l'activité de la maladie est en adéquation avec l'augmentation de l'expression des IFN $\gamma$  et de l'interleukine 12 (IL-12) dans le SNC et dans le liquide céphalo-rachidien (LCR). De plus, une exacerbation de la maladie est observée lors d'une administration d'IFN $\gamma$ . Cette cytokine est

<sup>6</sup> Messagers solubles synthétisés par les cellules du système immunitaire, impliquées dans la réponse immunitaire, l'inflammation, la cicatrisation et l'hématopoïèse.

donc très probablement impliquée dans la pathologie en induisant une apoptose des oligodendrocytes humains. (16)

La sous population Th17 des LT CD4+ semble également impliquée dans le processus de la maladie. En effet, chez l'Homme, on constate une augmentation de cellules exprimant l'ARN messager de l'IL-17 dans le sang des patients par rapport aux sujets sains. Il existe une corrélation positive entre le nombre de ces cellules et l'activité clinique de la maladie. La fréquence des Th17 est plus importante dans le LCR des patients pendant les poussées qu'en rémission. D'un point de vue anatomopathologique, la quantité de LT producteurs d'IL-17 est augmentée dans le cerveau des sujets pathologiques, plus particulièrement dans les lésions actives ou en bordure des lésions chroniques actives. (16)

Parmi les populations de LT, on retrouve également les lymphocytes T CD8+ qui semblent être en mesure d'induire directement des lésions au sein du SNC. En l'occurrence, les LT CD8+ sont retrouvés au niveau des lésions en plus grande proportion que les CD4+. Ils présentent une répartition oligoclonale et de mêmes clones peuvent se retrouver à différents endroits du cerveau ainsi que dans le LCR du patient. Au tout début de la maladie, on remarque que le LCR est enrichi en cellules hautement différenciées en CD8+. Ceci suggère le rôle des CD8+ dans le développement de la maladie. (16)

Le système immunitaire est également constitué de cellules que l'on nomme lymphocytes T régulateurs. Ces derniers sont des LT CD4+ issus du thymus et caractérisés par l'expression de marqueur extracellulaire CD25 et de facteur de transcription FoxP3. Leur rôle est de contrôler la prolifération des LT effecteurs. Ils sont indispensables au maintien de la tolérance immunitaire en permettant la tolérance des antigènes du soi et des antigènes non dangereux. Cependant, si ce type de lymphocyte présente un défaut, la tolérance immunitaire n'est plus assurée, permettant aux LT effecteurs de s'en prendre aux antigènes des cellules du soi et donc causer une maladie auto-immune. (1)

#### **1.4.2.2. Les lymphocytes B (LB)**

Également appelées cellules présentatrice d'antigènes (CPA), les LB reconnaissent de manière spécifique de très faibles concentrations d'antigènes et expriment de manière constitutive le complexe majeur d'histocompatibilité (CMH) de classe II et les molécules co-stimulatrices. Ceci permet aux LB d'amorcer les LT et d'induire leur propre différenciation en cellules mémoire ou en plasmocytes (cellules productrices d'anticorps). Les CPA sont capables de reconnaître de manière spécifique et d'internaliser des antigènes protéiques *via* leur récepteur. Elles vont ensuite transformer ces antigènes en peptides courts et les présenter aux LT spécifiques à l'antigène grâce aux molécules du CMH de classe II. Les LB sont les CPA les plus efficaces lorsqu'ils partagent la reconnaissance de l'antigène avec les LT.(17)

Chez la souris, après des modifications génétiques contenant des cellules B et T spécifiques de la myéline, on constate que leur seule coexistence induit une forme spontanée d'EAE.

Cependant, l'amorçage des LT naïfs ne repose pas seulement sur la présentation peptidique du CMH, il nécessite également la ligature de molécules co-stimulatrices avec notamment le CD40, CD80 et le CD86. Ces derniers permettent de moduler le type de cellules T effectrices émergentes. Les cellules B des patients atteints de SEP active expriment une quantité accrue de CD40 ainsi qu'un niveau plus élevé de CMH de classe II et de CD80. Le ligand CD40 permet la génération de lymphocytes T pro-inflammatoires. Les études menées montrent que les cellules B périphériques et du SNC présentent des signes d'activation chronique avec un déplacement vers les cellules B mémoires expérimentées par l'antigène. Ceci indique une implication active des cellules B dans la pathogénèse de la SEP. Cette hypothèse est également corroborée par des études fonctionnelles qui ont révélé que dans des groupes de patients atteints de SEP, les cellules B sont capables d'initier la prolifération et la sécrétion d'IFN- $\gamma$ . (17)

En résumé, ces résultats indiquent une implication active des lymphocytes B dans la pathogénèse de la SEP par l'activation des LT qui, en infiltrant le SNC, provoquent une inflammation du cerveau et de la moelle épinière. (17)

#### **1.4.2.3. Rupture de l'auto-tolérance**

Il existe une hypothèse selon laquelle une rupture de l'auto-tolérance vers la myéline et d'autres antigènes du SNC serait impliquée dans l'immunopathogénèse de la SEP. Cette rupture provoquerait une activation périphérique persistant des cellules T auto réactives. (18)

Une fois activées à la périphérie, les cellules T réactives à la myéline sont capables de migrer à travers la BHE. Cette migration implique une interaction entre l'antigène VLA-4 présent sur le lymphocyte T et la molécule d'adhésion cellulaire vasculaire-1 (VCAM-1) exprimée sur les cellules endothéliales des capillaires de la BHE. (18)

Après avoir pénétré dans le SNC, les LT activés périphériquement peuvent être réactivés lors de leur rencontre avec des peptides auto-antigéniques dans le parenchyme cérébral, au niveau des CPA locales via leur CMH de classe II. Ce mécanisme déclenche alors une réaction inflammatoire avec la libération de cytokines, le recrutement de cellules inflammatoires supplémentaires (cellules T, monocytes, cellule G), conduisant à l'activation persistante de la microglie et des macrophages entraînant des lésions de la myéline. (18)



L'inflammation et démyélinisation locales entraînent l'exposition d'auto-antigènes de myéline fournissant ainsi une cible supplémentaire pour les LT auto-réactifs. Ce phénomène se nomme « propagation d'épitopes ». L'activation des cellules gliales résidentes du SNC entraîne une inflammation persistante même en absence d'infiltration supplémentaire de cellules inflammatoires exogène. (18)

## **1.5. Etiologie**

### **1.5.1. Les facteurs génétiques : la susceptibilité génétique**

La sclérose en plaques n'est pas une maladie héréditaire. Cependant, il existe des facteurs génétiques favorables à son développement, sous l'influence d'autres facteurs, notamment environnementaux. Ainsi, le risque d'être atteint d'une sclérose en plaques lorsqu'on est apparenté à quelqu'un touché par la maladie est supérieur à celui de la population générale. (19)

Une prédisposition génétique à la sclérose en plaques résulte de l'association de plusieurs variants génétiques, chacun d'entre eux ayant un faible effet sur le risque de développer la maladie. Une vaste étude d'analyse de génomes a permis de confirmer le lien, déjà connu depuis les années 1970, entre le risque de développer une sclérose en plaques et le fait d'être porteur de variations génétiques particulières affectant un locus du système HLA. Ce dernier permet au système immunitaire de différencier ce qui fait partie de l'organisme et ce qui lui est étranger. Ce travail a, en outre, conduit à l'identification de plus de 200 variants génétiques associés à la maladie. La plupart des gènes identifiés jouent un rôle dans l'immunité. (20)

Cependant, nous ne savons pas encore comment cette susceptibilité génétique intervient dans la survenue de la maladie. Nous savons seulement que les variations identifiées ne sont ni nécessaires, ni suffisantes pour déclencher une SEP. Cela signifie qu'une personne peut présenter tout ou une partie de ces susceptibilités génétiques sans jamais être atteint de SEP. (20)

### **1.5.2. Les facteurs environnementaux**

Conjointement à la prédisposition génétique, différents facteurs environnementaux sont incriminés dans le développement de la sclérose en plaques.

#### **1.5.2.1. Ensoleillement et vitamine D**

Comme vu précédemment, la fréquence de la SEP est influencée par la latitude. Ainsi, plus on s'éloigne de l'équateur, que ce soit vers le Nord ou vers le Sud, plus le nombre de patient atteint de SEP est fréquent. Ceci suggère que l'exposition solaire joue un rôle clef dans la prévention de la SEP. Une étude suédoise a ainsi pu démontrer une diminution du risque de

SEP chez les enfants et adolescents pratiquant une activité en plein air en été. La vitamine D synthétisée dans l'organisme dépend en grande partie de l'exposition solaire, ce qui a permis aux chercheurs d'explorer le rôle de cette vitamine dans la SEP. (21)

### **1.5.2.2. Le tabagisme**

Avec les milliers de substances présentes dans le tabac, les mécanismes par lesquels le tabac favoriserait l'apparition d'une SEP restent encore mal connus. En fonction de la dose, de la durée d'exposition, certains de ses composants présentent des propriétés immunosuppresseurs ou immunomodulateurs. Il est connu que la nicotine est capable de modifier la perméabilité de la barrière hémato-encéphalique, favorisant ainsi le passage des lymphocytes et de composés toxiques pour la myéline dans le cerveau. Elle produit également du monoxyde d'azote endogène, capable de provoquer une dégénérescence axonale. Les composés cyanurés, quant à eux, participent à l'altération de la gaine de myéline. (22)

D'après une compilation de résultat de plusieurs études (méta-analyse), il y aurait un risque de 1,2 à 1,5 fois plus important de développer une SEP chez les fumeurs que les non-fumeurs. (22)

Le risque d'avoir une SEP augmente de 40% chez les fumeuses et de 80% chez les fumeurs d'après une étude suédoise. Ce risque apparaît pour une consommation d'au moins 5 paquets années et serait dose dépendante, ce qui signifie que le risque de SEP augmente avec le nombre de paquets de cigarettes consommés. L'augmentation du risque de SEP associée au tabagisme persisterait jusqu'à 5 années après l'arrêt du tabac. (22)

Après un premier évènement démyélinisant, le risque d'évolution vers une SEP est augmenté de 1,8 chez les fumeurs en comparaisons aux non-fumeurs. On constate également un délai d'évolution depuis le syndrome clinique isolé plus court chez les fumeurs. (22)

En conclusion, le tabagisme serait capable d'accélérer le passage du premier évènement démyélinisant vers une SEP certaine, de favoriser la transformation des formes rémittentes en forme secondaire progressive. Il pourrait également être responsable de la progression du handicap. (22)

### **1.5.2.3. Les infections virales**

Le lien entre la sclérose en plaques et l'infection par le virus Epstein-Barr (EBV) est suspecté depuis longtemps. Récemment, une étude américaine a apporté de nouveaux éléments importants sur cette association. Le virus Epstein-Barr appartient à la famille des herpès virus. Contracté la plupart du temps de façon asymptomatique pendant l'enfance, il est aussi responsable de la mononucléose infectieuse ou « maladie du baiser ». Le virus Epstein-Barr est très répandu dans la population générale, on estime que 90% des adultes ont été en

contact avec le virus. Une fois infecté, le virus reste sous forme latente dans l'organisme durant toute la vie de l'individu. Cette infection semble donc une condition nécessaire mais pas suffisante pour développer la sclérose en plaques. La très large majorité de la population infectée par le virus Epstein-Barr ne développera, en effet, jamais la sclérose en plaques. (19)

Une étude réalisée à partir de données concernant 10 millions de militaires américains suivis pendant 20 ans a été rapportée. Cinq pourcents n'avait jamais été infecté par le virus. Durant ce laps de temps, 800 personnes ont débuté une SEP. A l'exception d'une personne, toutes les autres avaient été infectées par EBV et le risque de contracter une SEP était 32 fois supérieur pour les personnes ayant contracté ce virus. Le délai entre l'infection et le développement d'une SEP est d'en moyenne 5 ans. De plus, une augmentation de marqueurs de l'atteinte neuronale a été identifiée dans le sang des patients à la suite de l'infection. Cette étude confirme donc que le virus EBV est un facteur indispensable pour déclencher la maladie. (23)

## **1.6. Les signes cliniques**

### **1.6.1. Les débuts de la maladie**

Les débuts de la maladie peuvent se présenter sous forme de symptômes très divers, seuls ou associés, de façon brutale ou insidieuse, par poussées successives ou de manière lentement progressive.

Les troubles moteurs sont les plus fréquents, en particulier dans les formes à début tardif. On peut noter une perte de force allant de la simple fatigabilité pour réaliser certains mouvements à une perte totale de la mobilité. Le plus souvent, ces faiblesses touchent les jambes même si elles peuvent concerner n'importe quel membre. Des troubles sensitifs sont souvent constatés mais le patient n'y prête pas forcément attention au début. Il peut s'agir de fourmillements, d'impression de pesanteur, de serrement, de brûlure, d'engourdissement et d'insensibilité. Ces troubles peuvent être localisés dans un territoire particulier, correspondant à un nerf ou une racine nerveuse précise et donc orienter vers le diagnostic d'une névrite. Les troubles cérébelleux, c'est-à-dire, des lésions au niveau du cervelet, peuvent provoquer une perte d'équilibre, une marche instable, des vertiges, un manque de précision dans les mouvements, un tremblement au moment de saisir un objet ou encore une parole mal articulée. Ces derniers symptômes sont semblables à ceux observés lors d'une intoxication alcoolique aiguë.

Des troubles visuels peuvent également être observés au début de la maladie. Ils se présentent souvent par une baisse brutale de l'acuité visuelle uni- ou bilatérale associée à une douleur derrière l'orbite lorsque le patient bouge les yeux. Ces signes précèdent souvent le début de la maladie de plusieurs années. Il s'agit d'une névrite optique qui peut exister en tant

que maladie isolée. Cependant, on constate que plus de 80% des patients ayant présenté une névrite optique développeront d'autres symptômes liés à la SEP dans les 10 ans si l'IRM présente déjà des lésions cérébrales au moment du diagnostic de névrite optique. Dans le cas contraire, le taux de conversion est de 50%. Une diplopie peut être un des premiers symptômes et s'observe principalement dans une période de fatigue. Ce phénomène résulte de la paralysie d'un nerf commandant la motilité des yeux, il ne s'agit pas d'une atteinte du nerf optique.

L'un des symptômes prépondérants du début de la maladie correspond à la fatigue. Elle se présente le plus souvent sous forme de fatigue brusque, d'une sensation d'épuisement. Cet état disparaît généralement après un court repos.

Enfin, la SEP peut débuter, de manière plutôt exceptionnelle, par une altération globale des fonctions cognitives ou des troubles de la personnalité sans aucun autre signe neurologique. Cela se présente souvent chez de jeunes patients et le diagnostic s'oriente, à tort, vers des troubles psychiatriques. Cependant, après vérification par IRM, on constate des lésions au niveau de la substance blanche dont on pense qu'elles interrompent les connexions entre le tronc cérébral et le cortex dans les régions frontales et pariétales. Il s'agit d'une topographie particulière qui expliquerait ce début particulièrement inhabituel. Ces lésions associées à une anomalie au niveau du LCR (liquide cérébro-rachidien) permettent de considérer ces patients comme étant probablement atteints d'une SEP. (24)

### **1.6.2. L'évolution de la maladie**

Alors même que la maladie évolue, les symptômes du début réapparaissent et se présentent comme de plus en plus marqués. Les problèmes moteurs s'associent à de la raideur que l'on nomme spasticité, des secousses rythmiques des jambes et des pieds, appelées clonus, ainsi que des mouvements brusques, involontaires, entraînant la flexion ou l'extension d'un membre (spasme). Les troubles de sensibilité deviennent le plus souvent de type douloureux. Cependant, on constate qu'il s'agit rarement de véritables douleurs mais plutôt de sensations variées, très désagréables que le patient va interpréter comme une douleur. Du fait que cette dernière ne cède pas aux antalgiques classiques, elle engendre une véritable souffrance psychologique chez les personnes concernées. (24)

Les troubles cérébelleux rendent la marche difficile, voire impossible, du fait des troubles de l'équilibre, malgré la conservation de la force dans les jambes. Les tremblements, que l'on retrouvait uniquement lorsque le patient essayait de saisir un objet, s'observent maintenant même au repos. Dans les cas graves, le corps est perpétuellement en mouvement, ce qui met le patient dans l'incapacité de s'alimenter seul. (24)

L'atteinte du tronc cérébral provoque des troubles localisés au niveau de la tête avec notamment la présence d'un nystagmus, des paroles mal articulées, une dysarthrie, un manque de synchronisation des mouvements oculaires, une névralgie du trijumeau, une paralysie faciale, des troubles de la déglutition, voir même des troubles respiratoires dans les cas graves. (24)

Après plusieurs années d'évolution, les patients qui présentent des plaques au niveau de la moelle épinière montrent des problèmes de rétention urinaire ou au contraire des problèmes d'incontinence. En dehors d'une tendance à la constipation, les problèmes intestinaux sont moins fréquents. (24)

### **1.6.3. Descriptions des différents signes cliniques**

#### **1.6.3.1. La névrite optique**

La névrite optique correspond à une perte de la vision centrale avec une conservation de la vision périphérique. Le patient voit une tâche noire au lieu de l'objet qu'il fixe. Elle peut également se traduire par l'impression de regarder au travers d'une vitre sale.

La plupart du temps, seul un œil est atteint mais elle peut également être bilatérale, de survenue brutale ou de façon rapidement progressive. Elle est souvent associée à une douleur lors des mouvements oculaires. La récupération, totale ou partielle, se fait spontanément en quelques semaines. Elle constitue le premier signe de la maladie chez un quart des patients. Dans la moitié des cas, elle reste isolée et n'est jamais suivi d'autres signes neurologiques. (24)

#### **1.6.3.2. Ophtalmoplégie internucléaire**

Il s'agit d'un syndrome neurologique caractérisé par une paralysie particulière du regard, causée par une plaque située entre deux noyaux qui contrôlent la motilité oculaire. On observe cette paralysie lorsque le patient regarde à droite ou à gauche mais n'est pas présente dans le regard de face. Ce symptôme traduit l'existence d'une lésion située dans une région précise, le tronc cérébral. L'observation d'une ophtalmoplégie représente une grande valeur diagnostic puisqu'on retrouve ce trouble dans d'autres pathologies. (24)

#### **1.6.3.3. Signe de Lhermitte**

Ce phénomène, qui porte le nom d'un neurologue français, est retrouvé chez un tiers des patients atteints de SEP. Lors d'un mouvement de la nuque, d'un déplacement du haut du dos ou lorsque le patient marche sur un sol inégal, le malade ressent une brusque décharge électrique qui descend le long de la colonne ainsi que dans le bras, les jambes ou les deux à la fois. Ce signe est aussi présent dans d'autres pathologies de la moelle cervicale mais ce

phénomène est tellement rare qu'il faut toujours penser dans un premier temps à la possibilité d'une SEP. (24)

#### **1.6.3.4. Myélite transverse**

Cela correspond à une atteinte inflammatoire de la moelle qui induit le même tableau clinique qu'une section de la moelle. On constate une perte totale de sensibilité dans la région dorsale principalement et de la motricité des membres inférieurs ainsi qu'une paralysie des intestins et de la vessie. Elle peut être un des premiers signes de la SEP. (24)

#### **1.6.3.5. Syndrome de la main inutile**

Certains malades présentent une perte du sens de position et de la discrimination au niveau d'une main si bien qu'ils ne peuvent plus s'en servir correctement. Rechercher un objet dans un sac ou reconnaître une pièce de monnaie dans sa poche devient alors impossible pour le patient. La force musculaire, quant à elle, reste inchangée. Ce signe est cependant transitoire. (24)

#### **1.6.3.6. La douleur**

Enormément de malades se plaignent de douleurs. Dans la moitié des cas, elles sont en lien direct avec la maladie. Chez un tiers des patients, il s'agit de douleur tendinomusculaires et dans de rares cas, la douleur est d'origine psychologique. (24)

Peu importe l'origine de la douleur, cette dernière peut être responsable d'un véritable handicap, surtout au niveau social, d'autant plus si celles-ci sont chroniques.

Ces douleurs peuvent survenir sous forme de crise, d'intensité et de durée variables. On constate une prédominance des douleurs chez les femmes et lorsque l'âge augmente. Elle concerne principalement les extrémités et sont caractérisées par une impression permanente de brûlure, d'intensité modérée. Elle va être le plus souvent accentuée par la chaleur et plus marquée la nuit. (24)

On constate aussi beaucoup de patients présentant des douleurs dans le bas du dos. Elles irradient parfois dans les cuisses, et rarement en-dessous des genoux. Ce type de douleur est aggravé par la station debout ou une position assise prolongée. Elle va résulter principalement d'une décalcification de la colonne et va être améliorée par le repos ou la prise de calcium. (24)

Lorsque la douleur se manifeste sous forme de crise, il s'agit, le plus souvent, de névralgie du trijumeau ou des spasmes douloureux. On les appelle « tic douloureux de la face » parce que la douleur est très violente et survient sous forme de décharges électriques de très courte durée. Elles peuvent être engendrées par la parole, la déglutition ou par le toucher d'une petite

zone de la face. Ce type de névralgie est considéré comme l'une des plus douloureuses, engendrant dans quelques cas, des troubles psychiatriques conduisant au suicide. (24)

#### **1.6.3.7. La spasticité**

Celle-ci correspond à un ensemble de symptômes dont les plus fréquents sont la raideur, les spasmes et le clonus. Alors que la raideur et les spasmes peuvent s'observer au niveau des quatre membres, le clonus concerne presque exclusivement les chevilles. Lorsque le patient se met en station debout, on observe une succession rapide et régulière de mouvements de flexion et d'extension des pieds. Ce phénomène peut perturber de manière considérable la marche. (24)

A un certain stade de la maladie, cette spasticité est observée chez 90% des patients. Elle varie avec le temps, en fonction de l'évolution de la maladie, mais également sous l'influence de facteurs extérieurs tels que l'état de stress, la température, une rétention vésicale ou encore des escarres. (24)

#### **1.6.3.8. La fatigue**

Ce symptôme, pour lequel on attache peu d'attention, est une des caractéristiques principales de la maladie. Chez 70% des patients, elle constitue le symptôme le plus gênant et s'observe principalement en cas d'exposition à de fortes chaleurs. Lorsqu'elle survient, elle aggrave les autres symptômes. Dans 50% des cas, la fatigue est un symptôme qui apparaît bien avant le début de la maladie. Elle peut durer seulement quelques heures ou bien toute la journée. Quarante pourcents des malades en souffrent quotidiennement. On l'observe principalement dans les formes chroniques progressives. Elle constitue une forme particulière de handicap et influence les difficultés physiques, psychologiques et sociales des patients. (24)

Les mécanismes neurophysiologiques responsables de ce symptôme si particulier de la SEP ne sont pas connus avec précision. On sait que lorsque le SNC lance un ordre pour effectuer un mouvement par exemple, il produit une certaine quantité d'énergie qui va se propager le long des nerfs jusqu'aux muscles responsables du mouvement. La nature est prudente et, pour compenser toute perte d'énergie pouvant survenir en cours de route et assumer un effort imprévu, la quantité initiale est largement supérieure à celle nécessaire en fin de parcours pour effectuer le mouvement. En physiologie on a donné à ce phénomène le nom de "facteur de réserve". Une hypothèse plausible est que si la gaine de myéline d'un nerf est endommagée à plusieurs endroits, une quantité importante d'énergie est perdue. Dans ce cas le facteur de réserve peut être suffisant pour effectuer le mouvement, mais tout effort sera ressenti comme une fatigue parce que la réserve aura été épuisée par le mouvement lui-même.(24)

### **1.6.3.9. Les troubles urinaires**

La majorité des patients présentent des troubles urinaires. Cette fréquence élevée s'explique par le fait que la fonction vésicale est commandée par trois centres nerveux. Le premier se trouve dans les lobes antérieurs du cerveau, le second à la jonction de la moelle et du cerveau et la troisième dans la partie basse de la moelle. Ces trois centres sont interconnectés par de longues voies nerveuses qui sont vulnérables et fréquemment interrompues par des plaques.

Le trouble urinaire le plus fréquent est l'impériosité, qui correspond à un besoin urgent d'uriner, assez souvent associé à de l'incontinence, surtout la nuit (énurésie). Un grand nombre de patients se plaignent également de pollakiurie. On constate également une incapacité de vidange complète de la vessie (phénomène de rétention). La rétention est observée particulièrement chez les hommes. Ces problèmes urinaires constituent particulièrement un problème pour les patients sur le plan social. (24)

Généralement, ces troubles arrivent après une dizaine d'années d'évolution. Ils sont nettement plus fréquents chez les patients qui présentent des troubles moteurs ou sensitifs des deux membres inférieurs, traduisant une atteinte de la moelle, et sont d'autant plus marqués que la paralysie est importante. (24)

Sur le plan mécanique, les problèmes vésicaux résultent soit d'une hyperréflexie du muscle vésical, soit d'une dyssynergie entre le sphincter qui ferme la vessie et les contractions vésicales. Pour évacuer l'urine, ce sphincter doit se relâcher en même temps que la vessie se contracte. D'un point de vue physiologique, la contenance de la vessie est de 300 à 500 ml. Elle se remplit lentement et le premier besoin se fait sentir à partir de 250 ml environ, un besoin impérieux au-delà de 300 ml. Ces besoins d'uriner sont contrôlés volontairement mais ce contrôle est fréquemment déficient chez les patients SEP. (24)

### **1.6.3.10. Les troubles de la fonction intestinale**

Chez les patients SEP, les troubles intestinaux sont fréquents même si peu de patients s'en plaignent réellement. Le mécanisme qui les provoque est semblable à celui entraînant les troubles vésicaux. Il est caractérisé par une contraction spontanée et anormale du rectum ainsi qu'une faiblesse de contraction du sphincter anal. Le transit intestinal est fréquemment perturbé par des causes diverses comme une atteinte du système nerveux sympathique, les effets secondaires de certains médicaments, un apport en liquide insuffisant et une activité physique réduite. (24)



### **1.6.3.11. Les troubles sexuels**

Ces troubles n'ont été étudiés que récemment. En effet, ce genre de sujet est longtemps resté un tabou social. Dans une enquête récente, on ressent, chez les patients SEP, 23% des hommes et 40% des femmes comme ayant des troubles de la sexualité. L'activité sexuelle est diminuée chez 23% des hommes et 15% des femmes, voir totalement annihilée chez 54% des hommes et 45% des femmes. (24)

La physiologie de l'activité sexuelle est mieux connue chez l'homme. Cependant, dans les deux sexes, elle est sous la dépendance du système nerveux végétatif mais également sous l'influence des facteurs psychologiques. Soixante-cinq pourcents des hommes se plaignent de troubles sexuels et deux tiers signalent une érection trop faible. Chez un tiers des patients, la fatigue et le manque d'intérêt sont incriminés dans cette baisse de libido. Cinquante pourcents des femmes ont des problèmes sexuels caractérisés par des modifications de sensation dans les cuisses et la région génitale. Certaines femmes se plaignent de modification de sensation de type douloureux. (24)

Divers troubles neurologiques peuvent poser un problème dans la pratique d'une activité sexuelle. Parmi ces troubles, on retrouve la raideur musculaire, les crampes, les douleurs, l'incontinence ou la présence d'une sonde urinaire. Ils agissent également sur la sphère psychologique en donnant l'impression au patient de ne plus être quelqu'un d'attirant, voir même d'être repoussant. (24)

Pratiquement la moitié des malades disent qu'ils ont perdu un intérêt pour la vie sexuelle partiellement ou totalement, et que la fréquence des rapports a diminué de façon évidente peu après le début de la maladie. Les personnes jeunes sont les plus affectées. La physiologie de l'activité sexuelle étant mieux connue chez l'homme, il est utile d'essayer de faire la part entre l'impuissance résultant d'une interruption des voies nerveuses et celle causée par des facteurs psychologiques. Des examens neurophysiologiques, radiologiques ainsi que des mesures de la circulation sanguine au niveau du pénis ont montré que dans la grande majorité des cas, l'origine des problèmes était organique et non psychologique. (24)

### **1.6.3.12. Les troubles psychiatriques**

On observe souvent chez les patients atteints de SEP des changements d'humeur passagers, de l'instabilité et de l'angoisse. Deux tiers des malades éprouvent l'un ou l'autre symptôme dans le courant d'une année et dans un tiers des cas ces troubles sont suffisamment graves pour être considérés comme une dépression sévère. Près de la moitié des malades passent par une période dépressive dans leur vie et les psychoses maniaco-dépressive ne sont pas exceptionnelles. Ces épisodes d'agitation maniaque peuvent notamment s'observer lors

d'administration de cortisone. Les troubles de l'affectivité sont fréquents pendant les poussées et chez les patients présentant une forme progressive. (24)

Ces troubles ne sont cependant pas en rapport avec la gravité du handicap. Les patients atteints de SEP semblent plus vulnérables aux affections psychiatriques que des personnes saines ou même que des patients handicapés par d'autres maladies. En revanche, avant que les patients ne développent une SEP, la fréquence des troubles psychiques est la même que dans une population normale. Il semble donc que les plaques cérébrales jouent un rôle dans l'apparition de ces troubles. Il n'y a cependant pas de corrélation entre la gravité des troubles psychiques et le nombre de lésions observées à l'IRM ou leurs localisations. (24)

D'autre part, le stress semble un facteur déterminant dans l'apparition des troubles psychiatriques. Les lésions cérébrales semblent donc fragiliser les malades et les rendre plus vulnérables aux facteurs extérieurs déclenchant des troubles psychiques. On considérait autrefois que l'euphorie et l'indifférence étaient caractéristiques de la SEP. En réalité, elles ne s'observent que chez 10 % des patients. Ces troubles de l'humeur sont davantage en rapport avec des changements de personnalité qu'avec un problème affectif. Contrairement aux autres troubles psychiques, il existe une corrélation entre le nombre de lésions à l'IRM et l'euphorie ou l'indifférence. Ces lésions sont situées plus particulièrement dans les parties centrales et postérieures du cerveau, ainsi que dans les régions périventriculaires. Ces troubles peuvent parfois aller jusqu'au manque de contrôle total des émotions avec alternance de rires et de pleurs. On pense qu'elles résultent d'une interruption des connexions entre les lobes frontaux, qui contrôlent notre émotivité, et le reste du cerveau. (24)

#### **1.6.3.13. Les troubles de la fonction intellectuelle**

On admet aujourd'hui que 50 à 60% des patients sont atteints de troubles intellectuels. La mémoire et les capacités d'abstraction sont le plus souvent atteintes alors même que le langage est épargné. Chez les patients SEP, on constate des troubles de l'attention, de la mémoire et des fonctions psychomotrices. Les troubles cognitifs observés dans la SEP ressemblent à ceux retrouvés lors de la maladie de Huntington, caractérisée, comme pour la SEP, par des lésions de la substance blanche. (24)

Même si elles sont discrètes, l'atteinte de ces fonctions peut constituer un véritable handicap dans le travail, les contacts sociaux et les activités du quotidien des patients. L'évolution de ces troubles est étroitement liée à la progression de la maladie. L'atteinte de la mémoire et de l'attention s'observe surtout chez les malades qui sont entrés en phase progressive. La mémoire immédiate n'est généralement pas atteinte, sauf si le patient est en poussée. A l'inverse, la mémoire des faits remontant à quelques semaines ou mois est fréquemment altérée. Quant à la mémoire des faits anciens, celle-ci semble conservée.

Il existe une corrélation entre les troubles de la mémoire récente et les lésions observées au niveau cérébrale. Une altération de la substance blanche est responsable d'une baisse de l'attention, de difficultés à mémoriser, associée à un manque de motivation. En revanche, l'expression verbale est, quant à elle, inchangée. (24)

Ces déficits cognitifs s'expriment de manières très variées. Chez les malades présentant une forme lentement progressive, le déficit fondamental, qui se manifeste dès le début, est une diminution de la vitesse et de la capacité de traiter l'information au niveau cérébral. Même si la mémoire immédiate peut être conservée à ce stade, les tâches qui impliquent des processus plus complexes peuvent déjà être difficilement exécutées. Au cours de l'évolution de la maladie, le cortex des lobes frontaux est progressivement isolé, coupé de ses connexions avec d'autres centres, par les zones de démyélinisation. Le patient perd alors la capacité de contrôler ses mécanismes de stockage et d'utilisation des informations. En effet, les atteintes des lobes frontaux, peu importe leurs origines, entraînent une perte de l'inhibition, du contrôle du comportement. En pratique, les patients se plaignent d'oublier ce qu'ils projetaient de faire, de pouvoir difficilement faire deux choses à la fois, et de perdre l'automatisme que nous avons tous acquis pour certaines choses fondamentales de la vie courante. Faire quelque chose leur demande un effort de concentration plus important. (24)

Enfin, il est fondamental de noter que la corrélation entre les troubles de l'humeur ou des fonctions cognitives et l'IRM est plus évidente que pour le handicap physique. Des études récentes avec l'interféron montrent que ces troubles sont améliorés précocement par le traitement. C'est pourquoi les tests des fonctions cognitives et de l'affectivité sont de plus en plus souvent inclus dans les protocoles d'essais thérapeutiques. (24)

#### **1.6.3.14. Les troubles du système nerveux périphérique (SNP)**

La SEP n'est pas une maladie strictement limitée au SNC. Les contrôles anatomiques et des examens neurophysiologiques montrent parfois des anomalies au niveau des nerfs périphérique chez les patients atteints de SEP. On constate notamment une réduction de l'épaisseur de la myéline et donc un ralentissement de la vitesse de conduction. (24)

Les cellules responsables de la fabrication de la myéline, bien qu'elles soient différentes dans le SNC et le SNP, produisent de la myéline ayant une structure proche, c'est-à-dire qu'elle forme dans les deux cas une membrane spiralée très serrée. Elles sont toutes les deux caractérisées, sur le plan électrophysiologique, par une grande capacité de résistance et une faible capacité isolante. La seule différence exulte de la biochimie, les principales protéines qui les constituent sont différentes. Toutefois, cette différence n'est pas absolue puisque certaines protéines sont communes. Il est donc possible qu'une de ces protéines communes

soit antigénique et provoque des lésions de la myéline aussi bien au niveau central qu'au niveau périphérique. (24)

Malgré cela, les études neurophysiologiques démontrent que l'atteinte du SNP n'est pas d'ordre majeur, son fonctionnement n'en est que très modérément perturbé. Ceci explique, qu'en pratique, la SEP ne concerne que le SNC. (24)

## 1.7. Le diagnostic

### 1.7.1. Les différentes formes de SEP

La sclérose en plaques se présente sous de nombreuses formes, variant en fonction de la vitesse de progression de la maladie et de la présence, ou non, de poussées.

Une poussée se définit comme l'apparition de nouveaux symptômes ou bien l'aggravation de symptômes préexistants, de manière subaiguë, en dehors d'un contexte fébrile. Elle traduit la présence de l'inflammation. Sa durée d'installation est, au minimum, de 24 à 48h. (25)

On distingue essentiellement trois types de sclérose en plaques, ayant chacune des variabilités importantes d'un individu à l'autre.

#### 1.7.1.1. La sclérose en plaques récurrente-rémittente (SEP-RR)

Il s'agit de la forme la plus courante. Elle est retrouvée dans 80% à 85% des cas. Cette forme se caractérise par des poussées aiguës peu fréquentes avec des périodes de rémission complète, c'est-à-dire sans symptôme ou bien partielles, sans que le handicap ne progresse entre les poussées. (26)

Les poussées peuvent durer de quelques jours à un mois sans qu'un handicap ne s'installe entre les phases symptomatiques. (27)

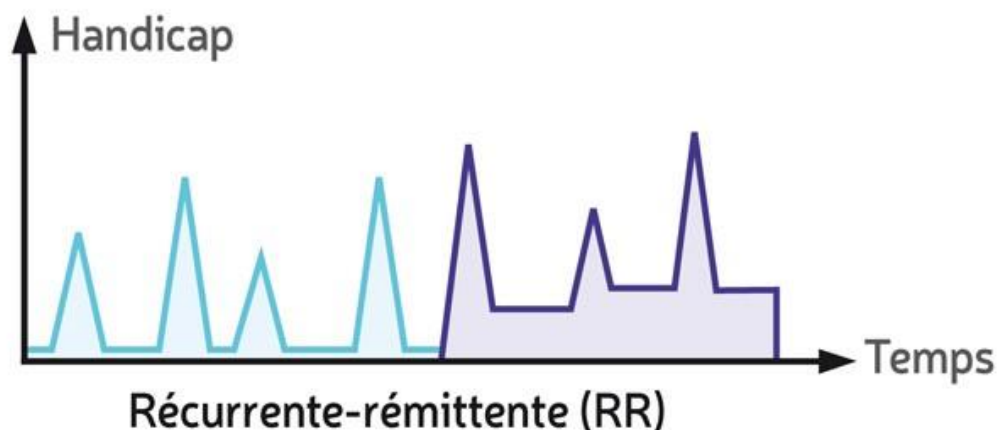


Figure 12: Evolution du handicap dans la SEP-RR dans le temps – Association Notre Sclérose (2023)

### 1.7.1.2. La sclérose en plaque secondaire progressive (SEP-SP)

On la retrouve chez près de 50% des patients après un délai d'évolution d'une forme récurrente-rémittente de 5 à 20 ans. La progression se fait alors avec ou sans poussées, entraînant une évolution du handicap. (26)

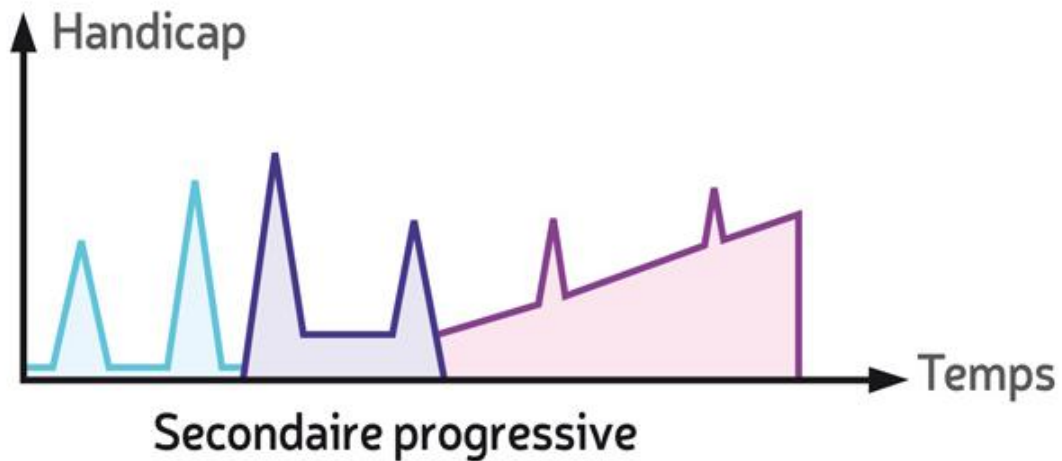


Figure 13: Evolution du handicap de la SEP-SP en fonction du temps - Association Notre Sclérose (2023)

### 1.7.1.3. Le sclérose en plaque progressive-primaire (SEP-PP)

Bien que cette forme soit plus rare que les deux précédentes, elle représente 10 à 15% des patients et évoluent rapidement, sans période de rémission. (26)

Cela correspond à une forme très invalidante de la maladie, marquée par une aggravation constante des symptômes, généralement sans poussées distinctes ni période de rémission. Le risque d'apparition d'un handicap irréversible est deux fois plus élevé pour la SEP-PP que pour la SEP-RR, ce qui induit une augmentation aux recours d'aide à la mobilité ou aux fauteuils roulants. Le diagnostic pour ce type de SEP est souvent plus tardif que pour la SEP-RR, souvent aux alentours de 40 et 50 ans. (28)

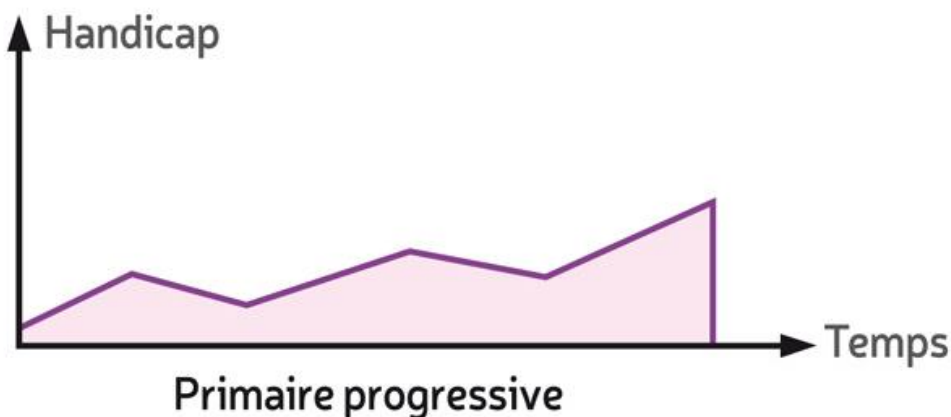


Figure 14: Evolution du handicap dans la SEP-PP en fonction du temps - Association Notre Sclérose (2023)

### 1.7.2. Les critères diagnostics

La SEP est une maladie qui s'exprime de manière différente en fonction des individus. Cette variabilité inter-individuelle sur le plan clinique, associée à l'absence de marqueurs pathognomoniques spécifiques de cette maladie, ont rendu la formalisation du diagnostic difficile. Aujourd'hui, aucun test clinique ou paraclinique ne permet d'affirmer, à lui seul, le diagnostic de SEP. Il s'agit donc d'un diagnostic probabiliste reposant sur le regroupement d'un faisceau d'arguments cliniques, biologiques et radiologiques. (29)

Pour que le diagnostic soit établi, le neurologue doit s'assurer que le patient remplit les critères suivants : (29)

- Une dissémination spatiale des lésions (DIS) : mise en évidence clinique et/ou radiologique d'au moins 2 lésions localisées dans 2 zones distinctes du SNC.
- Une dissémination temporelle des lésions (DIT) : mise en évidence clinique et/ou radiologique d'au moins deux événements neurologiques distincts, séparés d'une durée minimale d'un mois
- Présence de phénomène inflammatoire dans le SNC : mise en évidence par analyse du LCR et/ou prise de gadolinium sur l'IRM.
- Exclusion de toute autre pathologie pouvant expliquer ces symptômes.

L'ensemble de ces éléments ont permis l'élaboration de critères diagnostiques permettant d'objectiver ou non, le diagnostic de SEP.

### 1.7.3. L'imagerie

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) est considérée comme l'examen paraclinique de référence dans la réalisation d'un diagnostic de la SEP. Cet examen permet de visualiser les plaques d'inflammation dans le SNC, aussi bien dans le cerveau que dans la moelle épinière. Les lésions vont apparaître sous forme de taches blanches, aussi appelé hypersignaux, ou de taches noires nommées hyposignaux. Ces lésions peuvent être nombreuses, même si le patient a peu de signes cliniques. Cela signifie que l'inflammation peut se situer dans des zones du cerveau qui, au vu des symptômes, ne semblaient pas être affectées par la SEP.

L'IRM permet d'accélérer la mise en évidence de la dissémination des symptômes dans le SNC mais également leur dissémination dans le temps. En effet, grâce à l'injection de gadolinium en intraveineuse, il est possible de distinguer des lésions datant de quelques semaines des lésions anciennes. La preuve de la dissémination dans le temps est ainsi obtenue sans avoir à attendre une nouvelle poussée. (30)

La nature de ces lésions sera déterminée par la taille, la morphologie, la localisation, et l'intensité du signal qu'elles vont émettre à l'IRM. Il est nécessaire de noter que les lésions observées lors de l'IRM ne sont jamais spécifiques d'une SEP, elles nécessitent d'être toujours remises en perspective avec le contexte clinique du patient afin d'être convenablement interprétées. (29)

Pour la réalisation d'une IRM pour un patient atteint de SEP, trois techniques d'acquisition différentes peuvent être utilisées :

- La séquence FLAIR (fluid attenuated inversion recovery) : Cette séquence est adaptée pour la recherche des lésions de la substance blanche telle que les AVC ou les démyélinisations inflammatoires. Elle permet de visualiser l'ensemble des lésions, indépendamment du moment de leur survenue, sous forme d'hypersignaux. (31)
- La séquence pondérée en T1 : Cette séquence permet de rechercher des lésions anciennes qui apparaissent sous la forme d'hyposignaux. La séquence T1 est également utilisée pour rechercher des lésions récentes actives et inflammatoires après l'injection du produit de contraste, le gadolinium. Ce dernier va induire des hypersignaux sur des images pondérées en T1. On constatera ces hypersignaux là où le produit diffuse, c'est-à-dire dans les vaisseaux, dans les tissus inflammatoires et dans les lésions cérébrales où il existe des ruptures de la barrière hémato-encéphalique. (31)

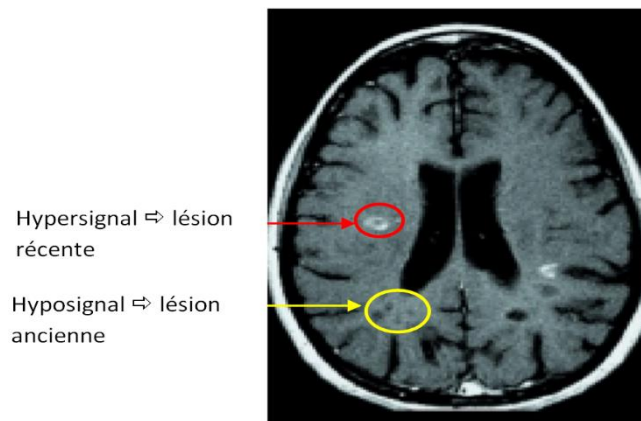


Figure 15: Coupe axiale en séquence pondérée en T1 après injection de gadolinium chez un sujet pathologique – Institut Français de l'Éducation (2022)

- La séquence pondérée en T2 : Cette séquence rend le contraste inversé par rapport à la séquence T1. Le LCR apparaît en blanc tandis que la substance blanche devient plus sombre que la substance grise. Ici, les plaques apparaissent en hypersignaux, ce

qui rend la séquence plus sensible à la détection des plaques. Du fait de sa sensibilité accrue, cette technique sera prioritaire dans la détection des lésions de SEP. (29)

Lors d'une IRM d'un patient pathologique, on constatera des plaques en générale de tailles variables, allant de quelques millimètres à plusieurs centimètres. Ces lésions sont situées dans différentes régions de la substance blanche, traditionnellement autour des ventricules, à proximité du cortex et au niveau de la fosse postérieure du cerveau. Elles sont souvent de forme ovoïde avec un grand axe perpendiculaire aux ventricules. La distribution des lésions au niveau des deux hémisphères est en principe asymétrique. Au niveau médullaire, les lésions touchent le plus souvent l'étage cervicale, sont peu étendues et prédominent dans la partie postérieure de la moelle. (22)

Afin de pouvoir poser le diagnostic de SEP, il est nécessaire que l'ensemble de lésions observées, respectent les principes de dissémination spatiale et temporelle. Barkhof, en 1997, a établi une liste de critères permettant d'affirmer la présence d'une dissémination spatiale des lésions observées à l'IRM. A l'heure actuelle, les critères Barkhof sont toujours d'actualité et font partis des éléments diagnostics essentiels, retenus dans les critères diagnostics de McDonald.

Selon Barkhof, la dissémination spatiale est confirmée si 3 des 4 critères suivant sont observés :

- 1 lésion prenant le gadolinium ou 9 lésions hyperintenses en T2
- Au moins 4 lésions périventriculaires
- Au moins 1 lésion infratentorielle
- Au moins 1 lésion juxta corticale

En 2010, cette classification a été simplifiée. La dissémination spatiale est retenue si on détecte une lésion en hypersignal T2 dans au moins 2 des 4 localisations suivantes : juxta corticale, périventriculaire, sous-tentorielle et médullaire.

En ce qui concerne la dissémination temporelle, elle peut être objectivée, si on observe l'apparition d'une nouvelle lésion T2 et/ou lésion prenant le gadolinium lors d'une IRM de suivi, quel que soit le moment de l'IRM initiale. Cette dissémination temporelle peut également être retenue si on détecte, à n'importe quel moment, la présence simultanée de lésions asymptomatiques réhaussées ou non par le gadolinium. (29)



#### **1.7.4. Etude du liquide céphalo-rachidien**

L'étude du liquide céphalo-rachidien (LCR), obtenu par ponction lombaire, n'est plus obligatoire actuellement lorsque la dissémination temporelle et spatiale est démontrée. (32)

Lorsque cette dernière est nécessaire, l'exploration du LCR va permettre la recherche de trois paramètres : (32)

- La recherche la plus importante mais non spécifique correspond à la recherche de bandes oligoclonales d'IgG (Immunoglobuline de type G), traduisant l'existence d'une réaction immunitaire au sein du SNC.
- On recherche également une augmentation de l'index d'IgG. Cet index correspond au rapport des quotients IgG LCR/sérum sur albumine LCR/sérum  $> 0,7$ . L'augmentation de cet index témoigne d'une synthèse intrathécale anormale d'IgG.
- Enfin, on recherche une réaction lymphocytaire, comprise entre 5 et 50 mm<sup>3</sup>.

#### **1.7.5. Etude des potentiels évoqués**

Dans les années 70, des techniques neurophysiologiques ont été introduites dans les critères diagnostiques. Ce sont les « potentiels évoqués ».

Lorsqu'on applique un faible courant électrique sur la peau du patient, au niveau d'un membre, il provoque un influx nerveux qui va se propager le long des nerfs sensitifs puis dans la moelle épinière, terminant son trajet dans le cortex cérébral. Cet influx peut être enregistré à divers endroits, notamment grâce à des électrodes sur la peau du crâne du patient. (33)

Le temps entre le moment où on stimule une zone et celui où on enregistre un potentiel correspond au temps de latence. Il représente alors la durée du parcours de l'influx depuis son origine jusqu'au moment où il atteint la région d'enregistrement. En fonction de l'influx sensitif étudié, ces temps varient de l'ordre de quelques millisecondes à une centaine de millisecondes. (33)

Plusieurs types de sensibilité ont été explorées de cette façon, avec notamment la sensibilité tactile au niveau des bras et des jambes, la vision et l'audition.

Quand une lésion du SNC est présente sur le trajet de l'influx, ce dernier est ralenti et le potentiel évoqué est retardé. L'étude de ces potentiels évoqués permet de mettre en évidence des troubles de la conduction avant même qu'ils ne provoquent des signes cliniques. Il est possible de trouver des potentiels évoqués anormaux chez un malade sans qu'il ne se plaigne d'aucun symptôme. Sa détection par potentiels évoqués permet alors d'objectiver une lésion d'une région du SNC qui, s'il existe déjà une lésion isolée se traduisant par d'autres signes cliniques, permettra d'affirmer la multiplicité dans l'espace. (33)

Il est également possible d'utiliser des potentiels évoqués moteurs. Ils explorent, comme leur nom l'indique, les voies motrices. Pour cela, on provoque une stimulation du cortex moteur au travers du crâne grâce à un courant électrique ou à un champ magnétique. Cette stimulation provoque un influx nerveux qui se propage le long des voies motrices jusqu'au niveau des muscles du bras ou de la jambe. Un petit mouvement se produit et est enregistré.

En fonction de la distance entre le cerveau et le muscle répondeur, le temps de latence varie entre 10 et 25 millisecondes. Dans le cas de la SEP, cette technique permet de mettre en évidence des lésions des voies motrices, ne se traduisant pas encore par une perte de force perceptible par le patient. Son intérêt est donc identique à celui des potentiels évoqués sensitifs. (33)

## **1.8. La prise en charge de la SEP**

### **1.8.1. Traitements de la poussée**

Une poussée se caractérise par l'apparition, la réapparition ou l'aggravation de symptômes neurologiques pendant plus de 24h et distant de plus d'un mois d'une éventuelle dernière poussée. Elle inclut les syndromes cliniquement isolés. A chaque poussée, la prise en charge reste similaire. (34)

Avant de traiter la poussée, un bilan pré thérapeutique est nécessaire. En effet, les médecins chercheront un éventuel foyer infectieux intercurrent, risquant d'aggraver la poussée ou pouvant être aggravé lors de la corticothérapie. De plus, la réalisation d'un ECG est systématique. (34)

Une évaluation de l'intensité de la poussée est également réalisée. Une poussée de faible intensité se traduira par des symptômes cliniques peu intenses, avec peu ou pas de handicap et une récupération spontanée en moins d'une semaine tandis que lors d'une poussée de forte intensité, les symptômes seront responsables d'un handicap moteur, visuel ou urinaire, évoluant vers l'absence de récupération ou vers l'aggravation au cours de la première semaine. (34)

#### **1.8.1.1. Par des corticoïdes**

Une poussée étant provoquée par un mécanisme inflammatoire, l'utilisation de corticoïdes (propriétés anti-inflammatoire) reste la ressource essentielle afin de diminuer ses symptômes. Plus particulièrement, le méthylprednisolone (SOLUMEDROL®) en intraveineuse est utilisé pendant 3 à 5 jours, à raison d'1 gramme par jour. Le SOLUMEDROL® permettra de réduire la durée et l'intensité de la poussée. L'administration per os est également envisageable, selon

le même schéma posologique. Les premiers effets sont ressentis après 8 à 10 jours mais la récupération, quant à elle, peut prendre plusieurs semaines. (34)

Il semblerait que les corticoïdes n'ont démontré aucun intérêt dans la prévention des poussées. Ils n'influencent pas non plus le pronostic à moyen et à long terme.

### **1.8.1.2. Par échanges plasmatiques**

Lorsque la réponse clinique aux corticoïdes est incomplète, exposant ainsi le patient à un risque de séquelles neurologiques définitives, le recours aux échanges plasmatiques est à présent préconisé par les recommandations européennes.

Il existe deux principales techniques d'échange plasmatique. D'un côté, on retrouve la centrifugation qui consiste à soumettre le sang du patient à un champ gravitationnel, permettant ainsi de séparer les composants selon un gradient de densité. En effet, les globules rouges et les cellules mononuclées forment le culot cellulaire et le surnageant correspond au plasma. D'un autre côté, on retrouve la technique de filtration permettant de faire passer le sang au travers d'une membrane poreuse retenant les cellules tout en laissant passer le plasma et ses principales protéines. A l'aide de ces deux méthodes, le plasma peut ainsi être éliminé et les cellules restantes sont restituées au patient après intégration d'un fluide de remplacement. Ce dernier est généralement une solution colloïde supplémentée en albumine, compensant ainsi la perte volémique. Plus récemment, la technique de double filtration et l'immunoabsorption ont permises de réadministrer au patient son propre plasma, évitant ainsi le recours aux fluides de remplacements afin d'améliorer la tolérance de la procédure. (35)

Dans les pathologies inflammatoires comme la SEP, puisque qu'aucun autoanticorps pathogène n'est identifié, les principaux mécanismes correspondent à l'élimination de facteurs pathogènes plasmatiques et à l'induction de modifications fonctionnelles du système immunitaire. Les facteurs mis de côté lors de l'échange plasmatique sont les immunoglobulines, notamment les anticorps auto-réactifs, les protéines de la cascade inflammatoire avec les fractions du complément et les complexes immuns. (35)

Des complications à cette technique ont été recensées. On retrouve principalement des réactions au niveau du point de ponction, des hémorragies et des phénomènes hypotensifs liés à l'hypovolémie induite par la procédure. (35)

## 1.8.2. Traitements de fond

Le traitement de fond a pour principal objectif de diminuer la fréquence des poussées et de freiner la progression du handicap.

### 1.8.2.1. Par immunomodulateur

Ce type de médicament agit en régulant l'activité du système immunitaire et en diminuant l'inflammation et les lésions provoquées par son activité contre la gaine de myéline. Les immunomodulateurs utilisés dans la SEP sont les interférons et les peginterférons ainsi que l'acétate de glatiramère. Ces produits diffèrent en fonction de leur mode d'administration et la fréquence des injections. (36)

- **COPAXONE®** : Ce médicament est composé d'une petite protéine modulant l'action du système immunitaire nommée acétate de glatiramère. (37)
  - Il est indiqué dans le traitement de fond des formes rémittentes de sclérose en plaques chez l'adulte de plus de 18 ans.
  - Ce médicament existe sous deux formes, une forme conditionnée en boîte de 28 seringues préremplies de 1 mL, dosées à 20mg/ml ainsi qu'une forme conditionnée en boîte de 12 seringues préremplies de 1 mL, dosées à 40mg/ml.
  - Ces deux formes sont des médicaments d'exception. La prescription initiale et le renouvellement sont réservés au neurologue.
  - La conservation se fait au réfrigérateur. Avant l'utilisation, le patient devra sortir la seringue et la laisser à température ambiante au moins 20 minutes avant l'injection. Cette dernière peut être réalisée sous la peau de l'abdomen, des bras, des hanches ou des cuisses. Un changement de site d'injection doit être réalisé à chaque nouvelle administration afin d'éviter les effets indésirables au point d'injection. Le patient sera formé au geste d'auto-injection et la première sera réalisée sous la surveillance d'un professionnel de santé.
  - D'un point de vue posologique, les seringues à 20mg/ml sont réservées à une injection quotidienne tandis que les seringues à 40mg/ml sont destinées à une injection à la fréquence de 3 fois par semaine. Un intervalle d'au moins 48h entre chaque injection à 40mg doit être respecté. Il est recommandé de faire les injections les mêmes jours chaque semaine.
  - Parmi les effets indésirables, on retrouve de manière très fréquente des réactions au point d'injection mais également une vasodilatation, une oppression thoracique, un essoufflement, des palpitations dans les minutes qui

suivent l'injection, des maux de tête, de la fatigue ainsi qu'un risque accru d'infections.

- **AVONEXE®** : Ce médicament est composé d'une cytokine nommée interféron bêta-1a. (38)

- Il est indiqué dans la SEP rémittente et chez les patients ayant eu une seule poussée et considérés comme ayant un risque élevé de développer la maladie, chez l'adulte de plus de 16 ans.
- Ce médicament est présenté sous forme de seringue pour injection intramusculaire, conditionnée en boîte de 4 seringues de 0,5 à 1ml. On le retrouve également sous forme de stylo à usage unique, dans une boîte de 4 d'une contenance de 0,5 à 1ml.
- La conservation se fait entre +2°C à +8°C. La solution est injectée par voie intramusculaire. Le site d'injection doit être différent à chaque utilisation et doit être soigneusement désinfecté avant l'administration. Le stylo ou la seringue seront sortis du réfrigérateur au moins 30 minutes avant l'injection par le patient.
- La posologie usuelle est d'une injection de 0,5ml de solution par semaine. Le traitement pourra être poursuivi pendant au moins 2 ans.
- L'effet indésirable le plus fréquent est un syndrome pseudo-grippal avec la présence de fièvre, frissons, perte d'appétit, maux de tête, sueurs, courbatures. Afin d'atténuer ces symptômes, il est nécessaire de recommander au patient la prise de paracétamol avant et après l'injection.
- Ce traitement est contre-indiqué en cas de dépression sévère avec risque suicidaire important.

- **BETAFERON®** : Ce médicament est composé d'une cytokine nommée interféron bêta-1b. (39)

- Il est indiqué en cas de SEP rémittente, chez les patients ayant eu une seule poussée de SEP et considérés comme à risque élevé de développer la maladie ainsi que chez les patients présentant une forme secondaire progressive de SEP chez l'adulte et l'enfant de plus de 12 ans.
- Ce traitement se présente sous forme de solution injectable en sous-cutanée. Il est conditionné en boîte de 15 flacons de poudre et 15 seringues de solvant de 1,2ml.

- La solution doit être reconstituée avant utilisation. L'auto-injection est possible pour le patient, après une formation par l'infirmier ou le médecin. La première auto-injection sera réalisée en leur présence. Les flacons sont à conserver au réfrigérateur. La solution, une fois reconstituée, doit être administrée immédiatement. Cependant, elle peut être conservée, si besoin, 3h au réfrigérateur.
  - La posologie usuelle est d'une injection tous les deux jours.
  - Il s'agit d'un médicament d'exception. La prescription initiale et le renouvellement sont réservés aux spécialistes en neurologie.
  - Les effets indésirables les plus fréquents sont des réactions au point d'injection, un syndrome pseudo-grippal ou encore des infections.
  - La prise de ce traitement est contre-indiquée en cas de dépression grave ou d'insuffisance hépatique sévère.
  - Une interruption, momentanée ou définitive, du traitement peut être justifiée par des symptômes de dépression, d'œdème de Quincke après injection, d'hématomes ou saignement inhabituels, d'irrégularité du rythme cardiaque ou encore en cas de gonflement dans les jambes.
- **REBIF®** : Ce médicament est composé d'une cytokine nommée interféron bêta-1a. (40)
- Ce traitement est indiqué en cas de SEP rémittente et chez les patients ayant eu une seule poussée de SEP et considéré comme à risque élevé de développer la maladie chez l'adulte de plus de 16 ans.
  - Ce médicament se décline en plusieurs dosages : 8, 22, et 44µg. Il est conditionné sous forme de seringues ou de coffret de stylos injecteurs.
  - La solution doit être injectée par voie sous-cutanée. Les cartouches sont à usage multidose. Elles doivent être utilisées à l'aide du dispositif d'injection électronique RebiSmart ou avec le stylo injecteur manuel RebiSlide. Ce médicament doit être conservé entre +2°C et +8°C, dans son emballage d'origine. Il peut être conservé à une température n'excédant pas les 25°C pendant une période de 14 jours au maximum.
  - Concernant la posologie usuelle, il est recommandé de réaliser 1 injection de 22 µg ou 44 µg, 3 fois par semaine. Le traitement débutera à la dose de 8 µg suivi d'une augmentation progressive sur une période de 4 semaines. La durée

de traitement est patient-dépendant. Avant chaque injection, la peau doit être soigneusement désinfectée et le site d'injection doit varier à chaque administration.

- Il s'agit d'un médicament d'exception. La prescription et le renouvellement sont strictement réservés aux spécialistes en neurologie.
- L'effet indésirable le plus fréquent est un syndrome pseudo-grippal avec la présence de fièvre, frissons, perte d'appétit, maux de tête, sueurs, courbatures. Afin d'atténuer ces symptômes, il est nécessaire de recommander au patient la prise de paracétamol avant et après l'injection.
- La prise de ce traitement est contre-indiquée en cas de dépression grave.
- Une interruption, momentanée ou définitive, du traitement peut être justifiée par des symptômes de dépression, d'œdème de Quincke après injection, d'hématomes ou saignement inhabituels ou de crises convulsives.



Figure 17: Image de l'appareil d'auto-injection RebiSmart



Figure 16: Image de l'appareil d'auto-injection RebiSlide.

- **PLEGRIDY®** : Ce médicament appartient à la famille des cytokines et est nommé Peginterféron bêta-1a. (41)
  - Il est indiqué dans la forme RR de la SEP chez l'adulte de plus de 18 ans.
  - Ce traitement se décline sous plusieurs dosages : 63µg, 94µg (dosage d'initiation) et 125µg. La solution injectable par voie sous cutanée est conditionnée sous forme de seringue ou de stylo injectable.

- L'injection en sous cutanée doit être réalisée dans l'abdomen, le bras ou la cuisse. Les sites d'injections doivent varier à chaque administration. Ce médicament se conserve au réfrigérateur et doit être laissé à température ambiante au moins 30 minutes avant injection. Il est possible pour le patient d'être formé au geste d'auto-injection par l'infirmier ou le médecin.
  - La posologie se fait par augmentation progressive des doses. La première injection de 63 µg serait suivie d'une injection de 94 µg quatorze jours plus tard. Le traitement se poursuivra par une injection de 125 µg toutes les 2 semaines.
  - Il s'agit d'un médicament d'exception. La prescription et le renouvellement sont strictement réservés aux spécialistes en neurologie.
  - Parmi les effets indésirables les plus fréquents, on retrouve : une réaction au point d'injection, un syndrome pseudo grippal qui peut être atténué par la prise de paracétamol, une dépression, des crises d'épilepsie.
  - La prise de ce traitement est contre-indiquée en cas de dépression sévère.
  - Une interruption, momentanée ou définitive, du traitement peut être justifiée par des symptômes de dépression, d'œdème de Quincke après injection, d'hématomes ou saignement inhabituels ou de crises convulsives.
- **AUBAGIO®** : Il s'agit d'un médicament dont la substance active est le tériflunomide.  
(42)
- Il est indiqué dans le traitement de SEP RR chez l'adulte et l'enfant de plus de 10 ans.
  - Contrairement aux autres traitements immunomodulateurs, il est administré par voie orale. On le retrouve sous forme de comprimés dosés à 7mg et 14mg.
  - La posologie est fonction du poids du patient. En effet, chez l'enfant de plus de 10 ans pesant moins de 40kg, la posologie est d'un comprimé à 7mg par jour. Chez l'adulte et l'enfant de plus de 40kg, la posologie de 14mg par jour.
  - Il s'agit d'un médicament d'exception. Leur prescription est réservée à un spécialiste en neurologie. Les comprimés dosés à 14mg sont remboursables contrairement à la forme dosée à 7mg.
  - Dans les effets indésirables très fréquents, on retrouve des diarrhées, nausées, un amincissement des cheveux et une augmentation des transaminases.



- Ce médicament est contre-indiqué en cas d'insuffisance hépatique grave, de maladie altérant le système immunitaire, d'anomalie de la numération formule sanguine (NFS), d'infections graves, d'insuffisance rénale, de baisse importante du taux de protéines dans le sang, de grossesse et d'allaitement.
- **VUMERITY®** : Ce médicament est composé de diroximel fumarate. (43)
- Il est indiqué dans le cadre d'une SEP-RR chez l'adulte, grâce à son activité anti-inflammatoire et immunomodulatrice.
  - Il est administré par voie orale et se présente sous forme de gélules gastro-résistantes dosées à 231mg.
  - La posologie initiale est d'une gélule dosée à 231mg deux fois par jour, pendant 7 jours. Suivie d'une dose d'entretien de 462mg, deux fois par jour. La prise peut avoir lieu en même temps que la prise alimentaire afin d'améliorer la tolérance du produit.
  - Il s'agit d'un médicament d'exception dont la prescription est réservée aux spécialistes en neurologie.
  - Parmi les effets indésirables très fréquents, on retrouve un risque de bouffées congestives, de troubles digestifs ainsi que la présence de cétones dans les urines.

### 1.8.2.2. Par immunosuppresseurs

Les médicaments de type immunosuppresseurs sont utilisés après échec des traitements immunomodulateurs ou dans le cadre de poussées rapprochées d'emblée. (36)

- **GILENYA®** : Le principe actif de ce médicament est le fingolimod. (44)
- Il est indiqué dans le traitement des formes agressives de SEP chez l'adulte et l'enfant de plus de 10 ans, après échec d'un traitement par l'interféron bêta ainsi que dans la forme RR grave de la maladie, se caractérisant par au moins 2 poussées au cours d'une année, associées à des lésions sur l'IRM.
  - Ce médicament est le premier traitement de fond à être administré per os. Il se décline sous 2 dosages : 0,25 et 0,5mg.
  - Chez l'enfant, la dose est dépendante du poids. Pour les enfants de moins de 40kg, la posologie est de 0,25mg par jour. Chez l'enfant de plus de 40kg et chez l'adulte, la posologie est de 0,5mg par jour.

- Il s'agit d'un médicament d'exception. La première prescription ne peut être réalisée que par un spécialiste en neurologie. Le renouvellement est possible par un médecin de ville mais le patient doit, pour chaque ordonnance de renouvellement, présenter au pharmacien la prescription hospitalière valable 1 an.
  - Parmi les effets indésirables très fréquents, on retrouve des céphalées, des diarrhées, de la toux, un mal de dos ou encore une augmentation des transaminases.
  - La première prise doit avoir lieu en milieu hospitalier. En effet, une bradycardie est souvent constatée lors des premières prises du traitement. Une surveillance médicale de la fréquence cardiaque et de la tension artérielle est effectuée pendant les 6h suivant la prise. Un électrocardiogramme est réalisé avant de débiter le traitement et 6h après la prise.
  - Les personnes n'ayant jamais contracté le virus de la varicelle doivent impérativement être vaccinées contre cette maladie avant de débiter le traitement.
  - Ce traitement est contre-indiqué chez les patients ayant un risque accru d'infection, un cancer en évolution, une insuffisance hépatique grave, des troubles du rythme cardiaque nécessitant un traitement antiarythmique, chez la femme enceinte ou en âge de procréer sans contraception efficace.
- **TYSABRI®** : Ce médicament est composé d'un anticorps monoclonal ayant un effet immunosuppresseur sélectif ; le natalizumab. (45)
- Le natalizumab empêche la migration des cellules impliquées dans l'inflammation du SNC dans le cerveau.
  - Il est indiqué dans le traitement de fond des formes très active de la SEP malgré un traitement par interféron bêta ainsi que dans la forme RR grave, d'évolution rapide, chez l'adulte de moins de 65 ans.
  - Ce médicament est conditionné en boîte de 2 seringues pour injection sous cutanée préremplies de 1mL de TYSABRI® 150mg. On retrouve également le TYSABRI® dosé à 300mg sous forme de flacon de 15mL de solution pour perfusion à diluer. Ce dernier conditionnement est réservé à l'usage hospitalier.
  - La posologie est de 300mg toutes les 4 semaines. La solution de 300mg est administrée en perfusion pendant environ 1h. Quant à la forme seringue dosée à 150mg, elle doit être injectée en sous cutanée, dans la cuisse, l'abdomen ou

la partie supérieure du bras. Une première dose à 150mg est injectée suivie d'une deuxième dans les 30 minutes qui suivent la première, placée à plus de 3cm du premier site d'injection.

- Les seringues sont à conserver entre +2°C et +8°C.
  - Parmi les effets indésirables fréquents, on retrouve l'apparition d'anticorps anti-natalizumab en corrélation avec une diminution de l'efficacité du traitement et une augmentation des réactions allergiques graves.
  - Ce médicament est contre-indiqué en cas d'infection cérébrale, chez les patients présentant un risque accru d'infections, en cas de cancer, en association à d'autres traitement de fond.
- **PONVORY®** : Ce médicament est composé de ponésimod, appartenant à la même famille que le fingolimod retrouvé dans le GILENYA®. (46)
- Il est indiqué en cas de forme active de SEP RR chez l'adulte de plus de 18 ans.
  - La posologie est progressive et se passe en différentes phases :
    - Phase 1 : 2mg en 1 prise pendant 2 jours
    - Phase 2 : 3mg en 1 prise pendant 2 jours
    - Phase 3 : 4mg en 1 prise pendant 2 jours
    - Phase 4 : 5mg en 1 prise pendant 2 jours
    - Phase 5 : 6mg en 1 prise pendant 2 jours
    - Phase 6 : 7mg en 1 prise pendant 2 jours
    - Phase 7 : 8mg en 1 prise pendant 2 jours
    - Phase 8 : 9mg en 1 prise pendant 2 jours
    - Phase 9 : 10mg en 1 prise pendant 2 jours
    - Traitement d'entretien : 20mg en 1 prise
  - Avant le début du traitement, un électrocardiogramme, une surveillance ophtalmologique ainsi qu'une vaccination contre le virus zona-varicelle chez le sujet séronégatif sont indispensables. Une surveillance de la fonction hépatique, sanguine et de la pression artérielle sera réalisée pendant le traitement.

- Le traitement sera définitivement interrompu en cas d'apparition de toxicité hépatique, d'infection sévère et de signes neurologiques graves.
- Ce médicament présente de nombreuses contre-indications absolues notamment en cas de troubles cardiaques, de déficit immunitaire, de grossesse, d'infections sévères ou encore en cas d'insuffisance hépatique modérée à sévère.

### 1.8.2.3. Les nouveaux traitements

Depuis quelques années, de nouveaux traitements ont vu le jour. Ces derniers sont des alternatives aux traitements classiques.

- **TECFIDERA®** : Le principe actif de ce médicament est le Diméthyl fumarate. Il possède des propriétés anti-inflammatoires et immunomodulatrices. (47)
  - Il est indiqué dans le traitement de la SEP dans sa forme RR chez l'adulte.
  - Il se présente sous forme de gélules gastro-résistantes dosées à 120mg et 240mg.
  - En ce qui concerne la posologie, la dose initiale est d'une gélule de 120mg, 2 fois par jour pendant 7 jours. Puis, elle est augmentée de 1 gélule à 240mg, 2 fois par jour. Il est recommandé au patient de prendre son traitement au cours des repas afin d'éviter la survenue d'effets indésirables.
  - Il s'agit d'un médicament d'exception. La prescription est limitée aux spécialistes en neurologie.
  - Les effets indésirables les plus fréquents sont, entre autres, des bouffées de chaleur, une rougeur du visage, des diarrhées, des nausées ou encore des douleurs abdominales.
  - Une diminution du nombre de globules blancs ainsi qu'une modification des analyses rénales et hépatiques ont été rapportées au cours du traitement. De plus, une consommation excessive de boissons fortement alcoolisées augmente le risque des effets indésirables digestifs.
- **OCREVUS®** : Ce médicament est composé d'une anticorps monoclonal anti-CD20 ciblant les lymphocytes B, l'ocrélizumab. (36)
  - Il est utilisé dans le traitement des SEP dans ses formes RR et PP chez l'adulte.

- Il se présente en flacon de 10mL de solution pour perfusion à diluer. Il est réservé à l'usage hospitalier.
  - D'un point de vue posologique, le début de traitement commence par 2 perfusions de 300mg, durant environ 2h30, espacées de 15 jours. La suite du traitement sera une perfusion de 600mg, durant environ 3h30, tous les 6 mois. Une surveillance médicale renforcée est effectuée au cours de la perfusion. Cela permettra, en cas d'effets indésirables, de ralentir ou bien d'arrêter la perfusion définitivement.
  - Ce médicament ne peut être prescrit que par un spécialiste en neurologie.
  - Les effets indésirables les plus fréquents vont être liés à la perfusion : sensations de vertiges, urticaire, frissons, essoufflement, gonflement du visage ou bouffées de chaleur. On retrouve également un risque de rhinopharyngite, de grippe, et d'une diminution des immunoglobulines dans le sang.
- **MAVENCLAD®** : Le principe actif de ce traitement est la cladribine. Cette dernière possède une structure semblable à la purine, une substance indispensable à la fabrication de l'ADN. Elle permet la baisse du nombre de lymphocytes impliqués dans le processus inflammatoire de la SEP. Cette substance joue un rôle immunosuppresseur. (36,48)
- Il est indiqué dans les formes RR très actives de la SEP chez l'adulte.
  - Il est conditionné en boîte de 1, 4 ou 6 comprimés dosés à 10mg.
  - Le traitement est à prendre en 2 cycles répartis sur 2 ans. Chaque cycle comprend 4 ou 5 jours de traitements à renouveler le mois suivant. Le nombre de comprimé à prendre est patient-dépendant.
  - Il s'agit d'un médicament à prescription réservée aux neurologues.
  - L'effet indésirable le plus fréquent est une baisse des lymphocytes augmentant le risque d'infection.
  - Les contre-indications absolues sont les suivantes : infections chroniques (VIH, hépatite, tuberculose), cancer en évolution, insuffisance rénale, grossesse, allaitement.
- **KESIMPTA®** : L'ofatumumab est un anticorps monoclonal humain (IgG1). (49,50)
- Ce traitement est indiqué dans le traitement des patients adultes atteints de SEP RR très active.

- Il se présente sous forme de solution injectable en stylo prérempli de 20mg/0,4mL. Ces derniers sont à conserver entre +2°C et +8°C.
- La posologie recommandée est de 20mg par injection sous-cutanée : 1 dose initiale à la semaine 0, 1 et 2, suivie d'une dose mensuelle à partir de la 4<sup>ème</sup> semaine. Les sites d'injections usuels sont l'abdomen, la cuisse et la partie supérieure externe du bras. La première injection sera sous les directives d'un professionnel de santé. La suite des injections sera réalisée par le patient lui-même.
- Il s'agit d'un médicament dont la prescription est réservée aux spécialistes en neurologie.
- Les effets indésirables les plus fréquents sont : infections des voies respiratoires supérieures, réactions systémiques liées à l'injection ou encore infections des voies urinaires.
- Le traitement est contre-indiqué en cas de déficit immunitaire sévère, d'infection active sévère ou d'affection maligne évolutive.

#### **1.8.2.4. Utilisation hors AMM (Autorisation de mise sur le marché)**

L'azathioprine, le methotrexate, le cyclophosphamide ou encore le mycophénolate mofétil sont d'autres immunosuppresseurs quelques fois utilisés dans la SEP, surtout progressive, sans réelle certitude sur leur efficacité. (51)

### **1.8.3. Les traitements symptomatiques**

#### **1.8.3.1. Traitement de la fatigue**

La fatigue est symptôme très fréquent chez les patients atteints de SEP. La prise en charge repose principalement sur l'identification des facteurs déclenchants ou aggravants. (52)

A l'heure actuelle, aucun traitement pharmacologique ne possède d'autorisation de mise sur le marché avec comme indication le traitement de la fatigue. Cependant, des essais ont été réalisés pour l'amantadine. Il s'agit d'un agent antiviral, également utilisé dans la maladie de Parkinson. D'après des études menées dans années 1980-1990, un bénéfice modeste mais statistiquement significatif, à une posologie de 100mg en 2 prises par jour, a été constaté en opposition avec le placebo. Même si son mécanisme d'action n'est pas encore élucidé, son effet sur la fatigue pourrait être en corrélation avec ses propriétés dopaminergiques. (53)

Le modafinil a également présenté un espoir au début des années 2000. Il s'agit d'une substance adrénergique d'action centrale utilisée dans le traitement de la narcolepsie. De

nombreuses études ont été réalisées sur des groupes de patients à une dose de 200mg par jour. Les résultats de ces études furent contradictoires. Malgré cela, une amélioration significative fut constatée à une dose de 200mg par jour. (53)

D'autres essais, notamment sur la L-carnitine ou encore la 4-aminopyridine furent menées sans qu'aucun bénéfice puisse être démontré. L'amantadine reste le traitement le plus couramment utilisé. Cette substance est prescrite à 200mg par jour, en deux prises, le matin et le midi. (53)

Il existe cependant une prise en charge fonctionnelle, rééducative, afin de contrer la fatigue physique et la fatigabilité à l'effort. L'exercice physique et le réentraînement à l'effort semblent apporter un bénéfice faible mais significatif sur la fatigue des patients SEP. Cependant ce bénéfice n'est présent qu'à court terme. L'effet de l'exercice physique va cependant fortement varier d'un patient à l'autre. De plus, aucun programme standardisé n'existe. (53)

Afin de gérer sa fatigue, le patient peut utiliser les programmes de conservation de l'énergie. Ces derniers consistent à planifier la journée, en classant les activités, qu'elles soient professionnelles, domestiques ou de loisir par ordre de priorités afin de pouvoir les réaliser lorsque le niveau d'énergie est maximal et privilégier des temps de repos. Cette technique possède cependant des limites puisqu'il n'est pas toujours possible d'adapter leurs activités en raison des contraintes professionnelles ou encore familiales. (53)

La psychothérapie, du fait de ses multiples approches (thérapie cognitivocomportementale, thérapie fondée sur la pleine conscience) pourrait présenter des bénéfices sur la fatigue de ces patients. (53)

### **1.8.3.2. Traitement de la douleur et de la spasticité**

Les douleurs constituent également l'un des symptômes les plus fréquents de la SEP, ce qui contribue fortement au handicap du patient. Il existe plusieurs types de douleur qui nécessitent des prises en charge différentes. (54)

- **Les douleurs neuropathiques paroxystiques** : Elles sont causées par des décharges électriques, dominées par la névralgie du trijumeau. Le traitement repose alors sur des antiépileptiques. La carbamazépine est indiquée en première intention, à une posologie progressive, située entre 600 et 1200mg/jour. Les formes à libération prolongées sont mieux tolérées mais celles à libération immédiate semblent plus efficaces. Les effets indésirables peuvent être cependant limitants. Pour le traitement de ce type de douleur, le clonazépam peut également être utilisé hors AMM, tout comme la lamotrigine, le topiramate ou l'oxcarbamazépine. La gabapentine et la prégabaline, également des antiépileptiques, ont démontré une efficacité dans d'autres

douleurs neuropathiques paroxystiques, ce qui pourraient être un compromis intéressant en cas d'échec de la carbamazépine. Les antalgiques classiques, quant à eux, sont très peu efficaces pour ces douleurs. (54)

- **Les crises toniques douloureuses** : Il s'agit de crises dystoniques aiguës caractéristiques de la SEP, la plupart du temps déclenchées par le mouvement. Elles peuvent être précédées par des sensations de brûlures ou de paresthésies controlatérales. Elles commencent principalement par un membre avant de s'étendre rapidement à l'autre membre homolatéral. La crise dure environ 2 minutes et est très douloureuse pour le patient. Concernant le traitement, aucun médicament ne possède d'AMM spécifique pour cette indication mais les antiépileptiques sont fréquemment utilisés. (54)
- **Les douleurs neuropathiques centrales continues** : Ce type de douleur peut être le résultat d'une séquelle d'une poussée comme une myélite, ou bien, survenir indépendamment d'une poussée. Elles persistent de nombreux mois, voire plusieurs années. Ces douleurs ne cèdent pas aux traitements corticoïdes une fois la poussée terminée. Il s'agit principalement de douleurs des membres inférieurs et prennent la forme de brûlures continues, de coups d'aiguilles ou encore de fourmillement douloureux. Concernant leur prise en charge, elle est pluridimensionnelle. Ce type de douleur peut avoir un retentissement psychologique important, nécessitant très souvent une prise en charge. Les antalgiques classiques ne sont que peu efficaces. Cependant, le tramadol, lui, a démontré une efficacité dans différentes situations neuropathiques, par le biais de son action de type morphinique et imipraminique. D'autres médicaments ont fait l'objet d'essais thérapeutiques comme l'amitriptyline, la lamotrigine, la prégabaline et des dérivés du cannabis. Les résultats de ces essais furent probants, en particulier pour la prégabaline, à une dose de 150 à 600mg/jour. Un autre arsenal thérapeutique, les morphiniques de niveau III, est également disponible pour les douleurs neuropathiques. Cependant, une évaluation pluridisciplinaire doit être réalisée avant d'utiliser ce type de traitement de façon chronique. L'absence d'antécédents de toxicomanie ou d'abus de substances psychoactives, ainsi qu'un environnement défavorable ou des troubles du comportement doivent être écartés. La voie orale sera privilégiée face aux dispositifs transdermiques. Les formes à libération immédiate seront nécessaires pour soulager le patient face à des pics de douleurs aiguës alors que les formes à libération prolongée permettront de les prévenir. (54)
- **Les douleurs liées à la spasticité** : Il s'agit de contractures ou de douleurs continues dans les muscles spastiques. On les retrouve principalement au niveau des membres



inférieurs mais également au niveau axial ou de la mâchoire. Elles se présentent sous l'aspect de paraparésie spasmodique. Le traitement de référence est le baclofène, mais on retrouve également le dantrolène et la gabapentine. En cas de spasticité localisée, l'injection de toxine botulinique est efficace. Dans la situation où le patient présente une spasticité sévère et étendue, une pompe intrathécale programmable délivrant du baclofène peut être utilisée. (54)

- **Les douleurs secondaires au handicap** : Ce sont des douleurs non spécifiques de la maladie mais qui sont la conséquence des handicaps qu'elle provoque. On peut citer les lombalgies favorisées par la position en fauteuil roulant, les douleurs abdominales secondaires aux infections urinaires ou aux troubles vésicaux, les douleurs coliques favorisées par les troubles du transit et les douleurs liées aux escarres. La prise en charge est celle des douleurs conventionnelles, à savoir, antalgiques, rééducation, traitements physiques. (54)

### 1.8.3.3. Traitements des troubles urinaires, sexuels et digestifs

La sclérose en plaque peut être responsable de divers troubles, autre que moteurs, notamment des troubles urinaires. Ces derniers peuvent se manifester par une incontinence. Sa prise en charge peut être multiple. On retrouve la possibilité d'une rééducation des muscles du périnée ou encore un traitement médicamenteux à base d'anticholinergique. (55) Dans les recommandations, l'oxybutynine ou le chlorure de trospium peuvent être utilisés. Ils vont permettre de faire disparaître ou, du moins, de soulager l'incontinence urinaire par impériosité. Pour l'oxybutynine, la posologie initiale recommandée est de 2,5mg, 3 fois par jour. Il est possible d'augmenter les doses jusqu'à 5mg, 3 fois par jour également. Son efficacité maximale est atteinte après 5 à 8 semaines de traitement. (56) Une injection de toxine botulique ou la neuromodulation peuvent également être envisagés avec un urologue. (55) D'un point de vue pharmacologique, des antispasmodiques ou des alphabloquants peuvent également être prescrits aux patients. Quant à la rétention urinaire, il peut être nécessaire d'avoir recours à la pose d'un cathéter dans l'urètre et la vessie afin de vidanger l'urine contenue dans la vessie. (57)

Concernant les troubles digestifs, ils se traduisent fréquemment par une constipation. Avant toute prise en charge médicamenteuse, il est nécessaire de corriger le mode de vie du patient. Ainsi, il est recommandé au patient d'adapter son alimentation en privilégiant la consommation de fruits et légumes mais aussi d'aliments riche en fibres. Il est également nécessaire de s'assurer que l'hydratation quotidienne du patient est suffisante. Si les règles hygiéno-diététiques sont adaptées et que la constipation persiste, une prise en charge pharmacologique est envisagée. L'utilisation de laxatif par voie orale, comme le Macrogol, le

Melaxose, le Transipeg ou encore le Movicol, qui sont des laxatifs osmotiques, est recommandée. Il est également possible de procéder à des laxatifs par voie rectale, sous forme de lavement ou de suppositoire. (58)

En ce qui concerne les troubles sexuels, pouvant être difficile à vivre pour certains patients, seuls des traitements symptomatiques sont disponibles. En effet, dans l'état actuel de nos connaissances, il n'est pas possible de traiter les lésions neurologiques qui déterminent l'atteinte de la fonction sexuelle. Chez l'homme, il est possible de proposer un traitement pharmacologique de l'érection. Les inhibiteurs de la phosphodiesterase n° 5, comme le Viagra, ont démontré leur efficacité pour les dysérections en rapport avec la SEP. Cependant, leur utilisation est parfois limitée compte tenu de leur coût ou du risque d'interactions avec d'autres traitements. En cas d'échec du traitement par voie orale ou si l'utilisation des médicaments n'est pas possible, on peut conseiller des injections intra-caverneuses de prostaglandine E1 (Edex). Ces injections sont en règle générale très efficaces, dans un contexte de SEP. L'anéjaculation est plus difficile à traiter. Il est possible d'essayer un médicament, le chlorhydrate de minodrine (Gutron). L'éjaculation prématurée peut désormais faire l'objet d'un traitement pharmacologique (Dapoxetine) au-delà de certaines techniques de rééducation périnéale. Chez la femme, les médicaments n'ont, pour l'instant, pas fait preuve de leur efficacité dans le traitement des dysfonctionnements sexuels. Pour les problèmes liés à la lubrification vaginale, une crème lubrifiante doit être conseillée. (59)

La prise en charge de la SEP ne passe pas uniquement par une prise en charge médicamenteuse. En effet, le SEP n'est pas seulement une maladie avec des retentissements physiques, elle est également responsable d'une altération de la qualité de vie et de la psychologie du patient.

## DEUXIEME PARTIE

---

# PARCOURS DE SOINS ET EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT SEP

# Parcours de soins et éducation thérapeutique du patient SEP

---

## 2.1. L'éducation thérapeutique du patient SEP

### 2.1.1. Définition et buts de l'ETP

En 1998, un groupe de travail de l'OMS a proposé une définition concernant l'éducation thérapeutique. Elle «  *vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.*  ». (60)

L'ETP est un processus continu dont le but est d'aider le patient à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. L'ETP possède deux finalités spécifiques : (60)

- L'acquisition et le maintien par le patient de compétence d'auto-soins. Le patient doit prendre la décision, de lui-même, d'adhérer au programme dans l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient.
- La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation. Il peut s'agir de compétences personnelles ou interpersonnelles, cognitives ou physiques qui permettent aux patients de maîtriser et diriger leur existence ainsi que d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétence psychosociales.

Tout programme d'éducation thérapeutique du patient personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions, aussi bien sur l'analyse des besoins, de la motivation du patient et sa réceptivité à la proposition d'une éducation thérapeutique du patient que sur la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, les méthodes pédagogiques, d'évaluation des effets et le choix des contenus. (60)

L'éducation thérapeutique va permettre, par exemple, de soulager le patient de ses symptômes, de prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure, de

réaliser des gestes techniques ou encore d'adapter des doses de médicaments. Elle permet également au patient de mieux se connaître, de gagner en confiance en lui et de se fixer des buts à atteindre. (60)

### **2.1.2. Définition du diagnostic éducatif**

Le diagnostic éducatif est la première étape de la démarche d'éducation thérapeutique. Il sera élaboré par un professionnel de santé au cours d'une ou plusieurs séances d'ETP individuelle. Il constitue un temps d'apprentissage pour le patient, en sollicitant aussi bien sa compréhension que sa capacité d'anticipation. (61)

Dans le service de neurologie du CHU de Limoges, le diagnostic éducatif est réalisé par un infirmier spécialisé dans la SEP, conjointement avec le neurologue.

Le diagnostic éducatif permettra d'identifier les besoins et les attentes éducatives, les fausses croyances, les ressources et les freins du patient. Puis, le professionnel déterminera, avec la participation active du patient, les compétences à acquérir, à mobiliser ou à maintenir, en tenant compte de ses priorités. (61)

Ici, on s'intéressera aux différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, en évaluant ses potentialités et en tenant compte de ses demandes et projets. Le professionnel identifiera les situations de vulnérabilité psychologique et sociale mais aussi sa manière de réagir à sa situation, ses ressources personnelles et sociales. Il identifiera la réceptivité du patient et de ses proches à la proposition du programme. (61)

On s'arrêtera tout particulièrement sur le côté psychologique, en essayant de connaître la manière de réagir du patient face à sa situation. Ses réactions peuvent s'exprimer à des niveaux différents, dépendant de chaque patient. Certains auront tendance à rechercher des informations ou de l'aide quand d'autres auront plus tendance à être dans l'émotion, en exprimant divers sentiments face à la maladie (peur, colère, anxiété). On demandera au patient d'évaluer les facteurs pouvant être incriminés dans son état de stress, d'identifier ses ressources sociales en prenant en compte un potentiel isolement ou des problèmes relationnels. (61)

### **2.1.3. La place de l'ETP dans le parcours de soins**

Une séance d'éducation thérapeutique peut être proposée dès l'annonce du diagnostic de la maladie chronique ainsi qu'à tout autre moment de la maladie. Plusieurs types d'offres d'éducation thérapeutique du patient peuvent être proposés afin de privilégier son accompagnement tout au long de la prise en charge de sa maladie chronique : (61)

- Education thérapeutique dite « initiale » : Elle suit l'annonce du diagnostic de la maladie ou une période de vie avec la maladie.
- Education thérapeutique dite « de suivi régulier » : Elle fait suite à l'éducation thérapeutique initiale. Elle va consolider les connaissances du patient ou les actualiser. Elle permet également l'encouragement du patient dans la mise en œuvre de ses compétences et de soutenir ses projets de vie.
- Education thérapeutique dite « de suivi approfondi » : Cette étape sera nécessaire en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences, de modification de l'état de santé, du contexte et de ses conditions de vie ou lors du passage d'une tranche d'âge à une autre.

Pour chaque type d'offre d'éducation thérapeutique du patient, la durée et les moyens nécessaires à mettre en œuvre vont dépendre des besoins éducatifs du patient. La démarche d'éducation thérapeutique nécessite des adaptations permanentes conjointement à l'évolution de la maladie et à l'expérience que le patient a pu acquérir sur la gestion de sa maladie. Ceci explique pourquoi ces offres, que ce soit dans leur contenu et leur continuité de l'une à l'autre, doivent rester souples pour répondre aux besoins éducatifs de chaque patient. (60)

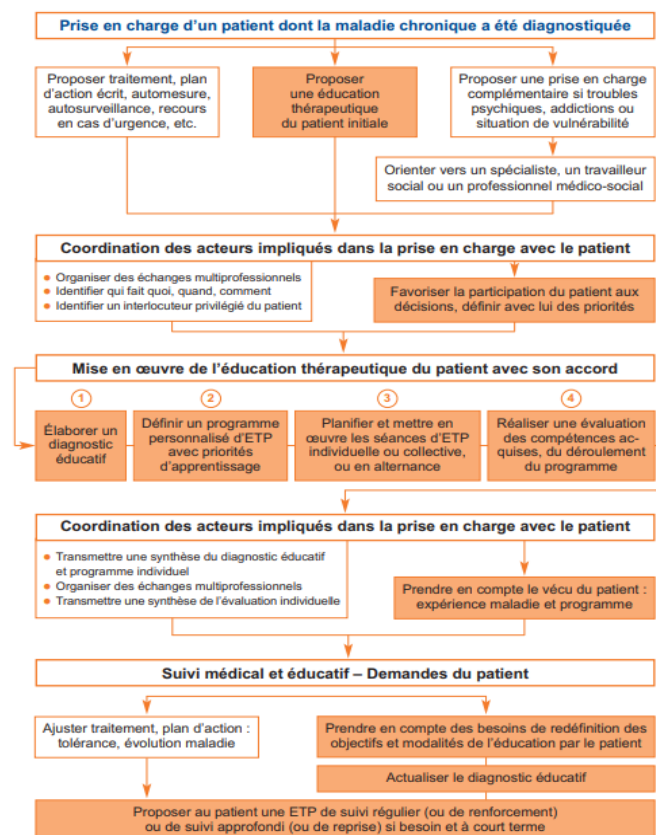


Figure 18: Diagramme montrant la place de l'ETP dans le parcours de soins d'après l'HAS – Extrait de « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques » (HAS 2007)

L'ETP va être considérée comme intégrée à la prise en charge thérapeutique si elle répond à deux critères. D'un part, il faut qu'elle soit complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes, et de la prévention des complications. D'autre part, il est primordial qu'elle tienne compte des besoins spécifiques, des comorbidités, des vulnérabilités psychosociales ainsi que des priorités définies avec le patient en amont. (61)

## **2.2. Parcours de soins du patient SEP**

### **2.2.1. Agir face aux premiers signes**

Avant même que le diagnostic de SEP soit établi, le parcours de soins du patient débute par des symptômes gênants, aboutissant généralement à une consultation chez son médecin généraliste. Ce dernier, après un examen clinique, décide, ou non, d'orienter le patient directement vers un spécialiste en neurologie. Il peut également lui prescrire, face à des symptômes évocateurs d'un trouble neurologique, des examens comme une IRM cérébrale et/ou médullaire.

Lorsque les débuts de la maladie sont brutaux, le patient peut directement s'orienter vers le service des urgences. Celui-ci orientera alors le patient vers le service de neurologie.

Une hospitalisation est généralement nécessaire afin d'établir le diagnostic. Divers examens seront alors réalisés, à la demande du neurologue, afin de confirmer ou d'infirmer le diagnostic de SEP.

### **2.2.2. L'annonce du diagnostic**

L'annonce du diagnostic d'une pathologie neurologique potentiellement handicapante comme la SEP constitue une étape marquante dans la vie du patient et de son entourage. (62)

Au cours de cette annonce, le neurologue, accompagné la plupart du temps par des infirmiers et des internes en médecine, explique avec des mots compréhensibles pour le patient, ce qu'est la sclérose en plaques et les évolutions possibles. Il introduit également le traitement de fond, lorsque celui-ci est possible, qui sera mis en place ultérieurement.

L'annonce du diagnostic d'une maladie chronique engendre un véritable choc pour le patient. En effet, la maladie se déclarant principalement chez le jeune adulte, le patient voit alors ses projets professionnels et familiaux complètement bouleversés.

On constate une réelle tendance émotionnelle chez les patients interrogés au service de neurologie du CHU de Limoges. L'émotion première chez ces patients est l'anxiété, générée par le diagnostic et la maladie elle-même.

### **2.2.3. Une prise en charge pluridisciplinaire**

#### **2.2.3.1. Le neurologue**

Le médecin spécialisé en neurologie est au centre de la prise en charge. En effet, le neurologue établit le diagnostic de la maladie et procède à l'annonce de ses conclusions au patient. Il est à l'origine de la stratégie de prise en charge ainsi que de son éventuelle adaptation en fonction de l'évolution de la maladie. (63)

Le neurologue coordonne les liens avec les différents intervenants de santé afin de couvrir les besoins du patient au cours de sa maladie chronique. (63)

#### **2.2.3.2. L'infirmier**

L'infirmier intervient de façon complémentaire à celle des autres intervenants de santé. Cet acteur de santé est présent dès l'annonce du diagnostic et intervient dans l'organisation du suivi. Les consultations de suivi avec le neurologue pouvant être espacés, l'infirmier constitue une ressource importante puisqu'il est possible pour le patient, de le contacter afin de lui poser des questions, notamment sur des sujets intimes, difficilement abordables avec le médecin. (64)

#### **2.2.3.3. L'infirmier spécialisé dans la SEP**

L'infirmier spécialisé dans la SEP est un professionnel de santé formé spécifiquement à cette maladie. Il est généralement sollicité dès l'annonce du diagnostic ainsi qu'à l'initiation du traitement. Cependant, son rôle s'étend encore plus largement puisqu'il peut être contacté à tout moment au cours de la maladie, notamment à l'occasion de la survenue d'évènements particuliers de la vie quotidienne. Il est également présent afin de discuter avec le patient, que ce soit pour son ressenti face à la maladie ou ses changements, pour lui faire part de ses interrogations ou de ses craintes. (65)

Dans le service de neurologie du CHU de Limoges, l'infirmier spécialisé est présent dès l'annonce du diagnostic. Il réalise, dans les 15 jours, une prise en charge éducative initiale, composée d'un diagnostic éducatif suivi de deux séances individuelles d'éducation thérapeutique personnalisées, permettant au patient de mieux connaître et comprendre sa maladie et ses traitements afin de le mettre en sécurité dans un premier temps. Ses besoins seront pris en charge secondairement en fonction du diagnostic éducatif. Cette prise en charge secondaire peut notamment prendre en compte un suivi social ou psychologique.



#### **2.2.3.4. Le médecin de rééducation**

La SEP peut être responsable de troubles invalidants au quotidien. Le médecin de rééducation est garant de la coordination des différents intervenants paramédicaux des soins de rééducations, comme le kinésithérapeute, l'orthophoniste ou encore l'ergothérapeute. Il évalue les symptômes, comme d'éventuels troubles de la marche, afin de proposer des traitements et des soins de rééducations adaptés. Il intervient également dans l'adaptation du milieu de vie du patient. (66)

#### **2.2.3.5. Les intervenants paramédicaux des soins de rééducation**

En premier lieu, on retrouve le kinésithérapeute. Ce dernier est titulaire d'une formation complémentaire à son diplôme d'Etat afin de prendre en charge un patient atteint de SEP. Son rôle est de soulager certains symptômes liés à la maladie, notamment par le biais d'exercices permettant le renforcement musculaire ou le travail de l'équilibre. (67) Il forme aussi le patient à l'auto-rééducation à son domicile, afin d'entretenir les acquis des séances. Il détermine ainsi la fréquence des séances, dépendant du niveau de handicap et de la présence ou non de poussée. (68)

Quant à l'ergothérapeute, il intervient lorsque le patient présente des difficultés dans la vie quotidienne, que ce soit pour le déplacement, la communication et les soins personnels. Il évalue ses difficultés et son environnement afin de proposer des exercices visant à la récupération des capacités fonctionnelles, des aides techniques ou encore des aménagements de son cadre de vie ou de travail. (68)

#### **2.2.3.6. Le neuropsychologue**

Son rôle va être dans un premier temps de déterminer la nature et l'ampleur des troubles neuropsychologique liés à la SEP du patient. Il utilise alors des outils de mesure permettant de déterminer ses capacités de mémoire, de langage, d'attention, ou encore de planification. Dans un deuxième temps, il peut proposer une rééducation adéquate visant à améliorer les troubles cognitifs identifiés lors de la première phase. (69)

#### **2.2.3.7. Le psychologue**

Une maladie chronique comme la SEP ne se résume pas seulement aux retentissements physiques. L'aspect psychologique est une composante non négligeable, impactant fortement la qualité de vie du malade et de son entourage. Le psychologue a donc pour rôle d'évaluer l'impact psychologique et d'accompagner le patient dans sa prise en charge. (70)

L'entretien avec ce professionnel peut avoir lieu à l'hôpital ou au domicile du patient et être réalisé de manière individuelle ou en famille. Cet entretien peut porter sur différents spectres

de la maladie, que ce soit l'annonce du diagnostic, les difficultés rencontrées lors de la vie quotidienne, en passant par l'incompréhension possible des proches du patient face à ses symptômes. (70)

#### **2.2.3.8. L'ophtalmologue**

Les troubles visuels, qu'ils soient liés à une poussée ou persistants, sont fréquemment retrouvés au cours de la SEP. La visite chez ce médecin, spécialisé dans l'œil et la vision, peut donc s'avérer nécessaire. Il établit un bilan précis afin de déterminer une prise en charge adéquate. (69)

#### **2.2.3.9. L'urologue**

Au cours de la sclérose en plaque, certains troubles urinaires peuvent survenir et nuire considérablement à la qualité de vie du patient. C'est à ce moment précis que ce médecin spécialisé dans l'appareil urinaire intervient. Il réalise alors un bilan urodynamique aboutissant à la prescription, si nécessaire, de traitements médicamenteux voir de rééducation, lorsque celle-ci est indispensable. (69)

Ce spécialiste ne traite pas seulement les problèmes liés à la sphère urinaire. En effet, il traite également les problèmes génitaux de l'homme. Ces derniers apparaissent sous forme de troubles sexuels pouvant être pris en charge par ce type de médecin. (69)

#### **2.2.3.10. Le gynécologue**

Le gynécologue est un partenaire essentiel tout au long de la vie des patientes atteintes de SEP. Il permet de choisir de la manière la plus judicieuse possible un moyen de contraception. Il intervient également lorsque qu'une grossesse est à planifier ou lorsque des troubles sexuels surviennent. (69)

#### **2.2.3.11. Le médecin du travail**

Il est parfois difficile de concilier SEP et travail. Le médecin du travail est ainsi un acteur décisif dans la prévention des risques de santé au sein des entreprises. Sa mission est non seulement de préserver un bon état de santé des travailleurs, mais également de favoriser le maintien dans le monde du travail des personnes en difficulté ou en situation de handicap. Il protège les salariés et peut aider dans l'adaptation du poste du patient, ou, lorsque cela s'impose comme nécessaire, son reclassement. (69)

Il est important de noter que le médecin du travail, comme tout autre médecin, est soumis au secret professionnel. Le patient peut donc lui parler de son état de santé, sans craindre que son employeur en soit informé sans son accord. (69)

### **2.2.3.12. Le pharmacien**

Le rôle du pharmacien d'officine est multiple. Il délivre le traitement prescrit par le neurologue, en expliquant les modalités de prise ainsi que les éventuels effets indésirables et interactions possibles. Sa proximité avec le patient ainsi que sa facilité d'accès donne au patient une présence au quotidien afin d'être conseillé. Il peut également proposer des aides adaptées au style de vie du malade, afin d'améliorer sa mobilité en cas de difficultés ou de faciliter le suivi du traitement. (71)

### **2.2.4. Les examens de suivis**

Le neurologue est chargé de fixer le rythme du suivi médical, que ce soit pour les consultations, les examens de contrôle et la surveillance, en fonction de l'évolution de la maladie.

L'examen de référence pour le suivi de la pathologie, tout comme pour le diagnostic, reste l'IRM, qu'elle soit médullaire ou cérébrale.

Lorsque la maladie est stabilisée par le traitement de fond, le patient revoit généralement le neurologue dans un délai variant de plusieurs mois, afin de faire le point sur l'éventuelle évolution de la maladie. Il jugera à ce moment-là si le traitement mis en place révèle encore un intérêt thérapeutique pour le patient ou non. Pour cela, il se basera sur la comparaison de la dernière IRM avec une IRM plus ancienne afin d'apprécier l'apparition possible de nouvelles lésions. Il réalisera également des examens permettant de juger la coordination des mouvements, l'équilibre ou encore la sensibilité des membres du patient.

### **2.2.5. Les besoins éducatifs du patient SEP**

Vivre avec une maladie chronique comme la SEP nécessite un certain niveau de connaissances et d'adaptation de son mode de vie. Les patients ayant une SEP ressentent certains besoins, en comparaison à la population saine du même âge.

Une première étude, publiée en 2011, décrit différents besoins perçus dans un échantillon de patients présentant une SEP-PP. Un certain nombre de grands domaines de besoins ont été identifiés comme devant être améliorés par les patients interrogés. Parmi ces domaines, on retrouve notamment l'éducation, la gestion médicale, la gestion de la santé mentale et des problèmes émotionnels, le soutien de la famille et des soignants ainsi que le soutien des fournisseurs de soins de santé. (72)

Un thème se retrouve de manière assez récurrente chez ces patients avec la nécessité d'une meilleure diffusion de l'information sur la SEP-PP, que ce soit concernant la stratégie de traitement ou encore les services de soutien disponibles pour les aider à gérer la maladie. (72)

Concernant les besoins médicaux, les patient SEP-PP expriment un besoin de recherche quant aux causes et traitements ainsi que des moyens de réduire la progression du handicap. Le besoin d'avoir plus de temps ainsi qu'une meilleure communication avec les professionnels de santé se fait également ressentir. (72)

D'un point de vue psychologique, Il a été démontré que les personnes atteintes de SEP, quel que soit le stade d'évolution de leur maladie, sont plus à risque de dépression sévère que les personnes de la population générale ou souffrant d'autres maladies chroniques. Statistiquement, environ 50% des personnes souffrant de SEP connaîtront un épisode dépressif majeur à un moment de leur maladie. En fonction du type de SEP, il a été constaté une différence d'attitude significative. En effet, les personnes atteintes de SEP-RR vivent avec une anxiété constante face au risque de nouvelle poussée, survenant généralement sans avertissement. En revanche, les patients atteints par la forme SEP-PP ont tendance à ressentir davantage de désespoir et de résignation face à une maladie où aucune thérapie efficace n'existe encore. Ces patients présentent également une croyance significativement plus faible en leur capacité à contrôler leur maladie et à fonctionner avec celle-ci, en comparaison à la forme récurrente de la maladie. La maladie en elle-même n'est pas la seule à contribuer à ce stress émotionnel, les patients relèvent de nombreux problèmes non médicaux avec notamment la perte de capacité à travailler induisant un stress financier, une perte d'indépendance et la création d'un état de dépendance à l'égard des membres de la famille pour obtenir de l'aide, des problèmes conjugaux et d'intimité, associés à une peur générale de l'avenir. La part psychologique de la maladie est souvent négligée pour diverses raisons. La connotation négative associée aux problèmes de santé mentale ainsi que l'accès restreint aux services de santé mentale en raison de difficultés financières amènent certains patients à éviter de demander de l'aide. (72)

Dans une deuxième étude prospective observationnelle, cette fois-ci, l'échantillon de patient contient des personnes atteintes de SEP, de toute formes confondues. Cette observation permet de mettre en lumière des variations individuelles en ce qui concerne les besoins perçus. La majorité des patients éprouve le besoin de réadaptation, de services de transport pour les personnes handicapées, de soutien psychosocial et de réadaptation professionnelle. Cette étude met également en évidence la satisfaction des patients à l'égard des soins perçus. Les résultats démontrent que la plupart des patients sont satisfaits quant à l'information sur la maladie, les traitements et leurs accessibilités. Cependant, la satisfaction décroît en ce qui concerne le contact avec des psychologues ou des médecins. (73)

Sur un échantillon de 200 patients, 61% d'entre eux expriment un besoin non comblé de physiothérapie, 41% un besoin d'ergothérapie, 42% un besoin de périodes de rééducation et 60% un besoin de soutien psychosocial. (73)

Une autre étude démontre qu'il existe un déficit clair entre les informations que le patient reçoit et les informations qu'il voudrait obtenir. Ces patients souhaitent recevoir plus d'information de la part de leurs médecins traitants, des ophtalmologues, des neurologues ainsi que sur les séances d'éducation dont ils pourraient bénéficier, en rapport avec leurs maladies. (74)

Grâce à ces trois études, on constate que les besoins des patients restent sensiblement les mêmes d'un patient à l'autre :

- Nécessité d'une meilleure communication concernant la maladie
- Nécessité d'une adaptation du milieu professionnel
- Nécessité d'aide à la gestion du handicap et/ou des symptômes ressentis
- Nécessité d'un soutien psychologique

## **2.2.6. Prise en charge éducative initiale du patient SEP au CHU de Limoges :**

### **Diagnostic éducatif et premières séances éducatives individuelles**

Au sein du service de neurologie au CHU de Limoges, le diagnostic éducatif a lieu une quinzaine de jours après l'annonce du diagnostic de la SEP. Il est réalisé de manière individuelle, par l'infirmier spécialisé dans le SEP du service. Ce dernier possède les compétences en ETP nécessaires. Il est suivi de deux premières séances éducatives individuelles.

#### **2.2.6.1. Description du diagnostic éducatif**

Le diagnostic éducatif se déroule sur une durée moyenne de 30 minutes. L'infirmier en charge de mener cet entretien s'aidera d'un dossier éducatif mis à sa disposition pour créer un fil conducteur à la séance.

Au cours de ce temps imparti, le professionnel de santé va, dans un premier temps, recueillir les informations nécessaires afin de connaître le patient. Il se renseignera sur la situation familiale, professionnelle ainsi que sur les loisirs et activités du patient.

Il s'attardera ensuite à déterminer et analyser ce que le patient connaît de sa maladie à travers diverses questions ouvertes comme « Qu'est-ce que la SEP pour vous ? » ou encore « Qu'est-ce qu'une poussée pour vous ? ». Ici, le but est de connaître les représentations de la maladie pour le patient, permettant ainsi d'identifier ses fausses croyances qui devront être reprises au cours des ateliers éducatifs individuels qui vont suivre. Il laissera également un temps au patient, afin qu'il puisse s'exprimer sur les symptômes qu'il a pu ressentir avant le diagnostic de sa maladie mais aussi sur les symptômes qu'il ressent encore au moment de l'entretien.

La dimension psycho-affective est également prise en compte au cours de ce diagnostic. L'infirmier posera des questions ouvertes associées à une écoute active sur son état d'esprit actuel, notamment sur son niveau d'anxiété en demandant au patient de graduer ce sentiment sur une échelle de 1 à 10 (1 étant un état d'esprit pas du tout anxieux et 10 un état très anxieux). Il demandera également si leur SEP est connue de leur entourage, que ce soit la famille, les amis ou l'entourage professionnel, en s'attardant sur la réaction de chacun d'entre eux face à cette annonce. En effet, un entourage compréhensif et optimiste peut être une ressource importante de soutien pour le patient, contrairement à un entourage pessimiste et peu indulgent, pouvant constituer un frein pour l'épanouissement de la personne malade. De plus, la nécessité de parler de sa maladie doit être abordée afin de lui conseiller des ressources adaptées à sa situation.

L'avenir est un sujet source d'angoisse pour ces patients, qui pour certains d'entre eux, pensent ne pas en avoir. Il est nécessaire de l'aborder en demandant à la personne présente, si elle a des projets qui lui tiennent à cœur, si elle a des envies qu'elle n'oserait pas entreprendre vis-à-vis de sa maladie nouvellement diagnostiquée.

Le professionnel de santé cherchera enfin à déterminer quels sont ses attentes/besoins en matière d'éducation. Certains domaines comme la confiance en soi ou la gestion des symptômes/traitements imputables à la maladie peuvent se révéler comme étant de véritable défi pour le patient. Il convient alors de proposer l'éventualité d'un projet éducatif personnalisé, répondant spécifiquement aux besoins et attentes de la personne concernée.

Ces 30 minutes de diagnostic éducatif se solderont par une synthèse sur les ressources et les freins du patient. Les objectifs éducatifs, partagés avec le patient, seront indiqués à la fin du diagnostic éducatif.

- Diagnostic éducatif de 4 patients :

**1 :** La patiente W est une femme de 25 ans. Elle est ergothérapeute avec des horaires de journée du lundi au vendredi. Elle n'a pas d'enfant et vit seule. Au niveau de ses loisirs, elle pratique du sport en salle, à la fréquence minimale d'une fois par semaine.

Concernant son historique médical, ses symptômes ont débuté en décembre 2022 avec une baisse de l'acuité visuelle au niveau de l'œil gauche pour laquelle l'administration de corticoïdes a été nécessaire en hôpital de jour. A ce jour, la récupération visuelle est totale mais la patiente se plaint de vertiges, sans retentissement sur la vie quotidienne, associés à un nystagmus. Elle présente également une fatigue caractéristique mais n'a cependant aucun troubles urinaires ou sexuels.

Elle n'a pas forcément de vision négative de la SEP et sait qu'il existe des traitements par l'intermédiaire de son métier.

Elle présentait une très grande angoisse à l'annonce du diagnostic, la classant à 9 sur une échelle de 1 à 10 avec la sensation d'être dans le déni. Son entourage est au courant de sa pathologie. En plus de sa SEP, l'année qui vient de s'écouler s'est aussi soldée par la découverte d'une mutation du gène BCRA 1 positive pour laquelle la patiente a décidé de procéder à une mastectomie bilatérale préventive.

Dans le cas de cette patiente, la ressource principale qui ressort de cet entretien est la présence de son entourage. Sa mère, qui l'accompagne le jour de l'entretien, est pharmacienne de profession et n'a aucune vision péjorative de la maladie. Cependant, un frein à son bien-être ressort au cours de cet échange, ses troubles cognitifs parfois assez marqués, l'empêche d'être complètement épanouie. La patiente semble assez bien renseignée sur la maladie et n'évoque pas de fausses croyances au cours de l'entretien. Quant à ses besoins thérapeutiques, ils semblent surtout axés sur l'atténuation de ses symptômes, comme ses troubles de mémoire.

**2 :** La patiente X est une femme de 41 ans. Elle est enseignante en école maternelle. A la suite de l'annonce du diagnostic, elle a décidé de passer en mi-temps thérapeutique et de ne travailler uniquement les lundis et les mardis. Elle est mariée et a trois enfants de 14, 13 et 7 ans. Elle s'intéresse au théâtre, à la marche, et pratique la course à pied une fois par semaine. Elle craint que ses symptômes impactent ces activités, ou encore de devenir trop fragile pour les réaliser et qu'elle se fasse mal.

Ses premiers symptômes ont débuté brutalement en juillet 2022. Le début de la maladie s'est traduit par des douleurs au niveau des doigts. S'en est suivi des engourdissements de plus en plus importants, irradiants dans le bras, aboutissant à l'incapacité pour la patiente de réaliser des gestes simples du quotidien comme se brosser les dents le soir. Des fourmillements ont commencé à se faire sentir de manière unilatérale, se soldant par une insensibilité totale débutant dans le bras, associée à une perte de force jusqu'au cou. La patiente s'est alors rendue au service des urgences, débouchant sur une prescription d'anxiolytique ainsi qu'une corticothérapie sur cinq jours, ce qui a permis à la patiente de récupérer de ses symptômes en une semaine. Un deuxième événement s'est produit en novembre 2022, se traduisant par la sensation de serrage au niveau des jambes. Une autre corticothérapie fut alors prescrite pendant cinq jours. Aujourd'hui, la patiente présente des fourmillements au niveau du siège, des mains et dans l'arrière des jambes, associés à des picotements occasionnant une gêne importante.

La patiente a une très mauvaise perception de la maladie. En effet, deux personnes de son entourage sont atteintes de SEP et présentent un handicap moteur majeur, nécessitant l'utilisation d'un fauteuil roulant.

Au moment de l'annonce du diagnostic, elle estimait sa peur à 9 sur une échelle allant de 1 à 10.

Au niveau de ses projets, elle souhaiterait reprendre le travail à temps plein.

Son entourage est au courant de sa maladie et ses enfants sont suivis par un psychologue, tout comme la patiente et son mari, depuis l'annonce du diagnostic.

La ressource principale de cette femme reste, comme pour la précédente, son entourage qui est très présent pour elle. Elle présente cependant quelques fausses croyances. Elle pense notamment que la SEP rend plus fragile physiquement, conduisant ainsi à l'arrêt de ses activités. Elle n'exprime cependant aucun besoin thérapeutique hormis la mise en place de son traitement de fond.

**3** : La patiente Y est une femme de 37 ans. Elle est aide à domicile. Elle est mariée et a trois enfants de 15, 11 et 8 ans. La patiente aime la marche mais ne la pratique plus du fait d'une trop grande fatigue qui l'invalide.

Ses premiers symptômes sont apparus sous forme d'engourdissement au niveau de la jambe droite, la poussant ainsi à consulter son médecin traitant. Celui-ci l'a alors orienté vers le CHU afin de réaliser un échodoppler qui n'a révélé aucune anomalie. Quelques mois à la suite de ce premier évènement, la patiente a ressenti des fourmillements fortement gênants dans les mains, ainsi qu'une fatigue extrême inhabituelle, la conduisant encore une fois à pousser les portes du cabinet de son médecin généraliste. Ce dernier l'a alors envoyé consulter un neurologue, qui après un scanner présentant des anomalies mais non concluant, à demander une hospitalisation dans le but de lui prodiguer divers examens afin d'établir le diagnostic. Aujourd'hui, quelques troubles de l'équilibre ainsi qu'une fatigue constante sont présents.

La SEP est vue d'une manière extrêmement péjorative chez cette patiente puisqu'elle ne connaît la maladie qu'à travers des personnes de son entourage présentement en fauteuil roulant.

Au moment de l'annonce du diagnostic, sa peur était extrêmement importante. Elle l'a jugé à 10 sur l'échelle proposée.

La famille de la patiente est, encore une fois, une ressource importante. Comme pour la patiente précédente, de fausses croyances sont présentes. Pour elle, sa maladie la conduira inexorablement dans un fauteuil roulant. Quant à ses besoins, elle exprime la nécessité de pouvoir gérer sa fatigue, afin d'être présente pour ses enfants et son travail.

**4** : Le patient Z est un homme de 54 ans. Il est marié et a trois enfants majeurs au moment de la séance. Il est chauffeur poids lourd mais est actuellement en arrêt maladie à la suite d'une poussée ne lui permettant pas d'effectuer son travail. Au niveau de ses loisirs, il pratique la



chasse de façon très régulière mais ses troubles de la marche récents liés à la maladie le gêne dans sa pratique.

Les premiers symptômes de la maladie sont apparus en décembre 2022. Un défaut de sensibilité, associé à un trouble moteur au niveau de la jambe droite a poussé le patient à consulter un médecin, ce qui a permis d'aboutir sur un diagnostic de SEP. A ce jour, le patient se plaint de décharges électriques importantes, survenant principalement la nuit, engendrant des troubles du sommeil. Il présente également une fatigue assez importante en fin de journée associée à des troubles érectiles et à une urgenterie

L'anxiété est, comme chez les autres patients, le sentiment prédominant. Il place son niveau d'anxiété à 8 sur l'échelle proposée.

Il peut parler de sa maladie à son entourage, que ce soit sa femme ou ses enfants, ce qui le rassure énormément. N'ayant que très peu de connaissances sur la maladie, il n'exprime aucune fausse croyance. Il présente cependant des besoins thérapeutiques, notamment liés à des symptômes qui le préoccupent beaucoup, à savoir ses troubles de la fonction sexuelle.

#### **2.2.6.2. Descriptions des deux premières séances éducatives : « Mieux connaître la SEP » et « SEP et traitements »**

Après le diagnostic éducatif partagé, l'infirmier aura évalué avec le patient ses besoins éducatifs sur la SEP et sur ses traitements. Par ailleurs, grâce à ce diagnostic, il aura cerné les fausses croyances/méconnaissances sur la maladie et pourra alors amener le patient spécifiquement sur ces points. Avant de réaliser les séances éducatives, le praticien aura pris soin de demander le consentement du patient. Les 4 patients ont consenti oralement à participer aux ateliers. Les outils pédagogiques choisis pour ces 2 séances individuelles sont des images extraites de l'Atlas de la Sclérose en plaques (75), un paperboard pour synthétiser les éléments clés et imager les propos pour le patient et les « Cartes de Barrows ».

- Description de l'atelier « Mieux connaître la SEP »

Objectifs éducatifs	Consignes	Contenu	Méthodes pédagogiques	Outils	Temps
Identifier les symptômes de la SEP	Quels sont les symptômes que vous pouvez ressentir ?	Physiopathologie de la SEP Différents symptômes de la SEP	Exposé	Atlas de la SEP Paperboard	20 min
Savoir reconnaître une poussée et agir	Comment reconnaître une poussée ? Que faire ?	Composantes essentielles Phénomène d'Uhthoff Professionnels ressources Traitement de la poussée	Exposé Ronde de décision	Atlas de la SEP Paperboard Cartes de Barrows	15 min
Clôture de la séance	Ce que l'on retient	Maladie chronique du SNC Symptômes différents d'une personne à l'autre	Reprise des différents éléments Expression du patient	Paperboard	10 min

Figure 19: Tableau descriptif de la première séance éducative - Service de neurologie du CHU de Limoges (2023)

Le début de cette première séance éducative est basé sur l'explication de la physiopathologie de la maladie ainsi que des différents symptômes de la SEP. Le point de départ de cette explication est l'énoncé, par le patient, de l'historique de ses symptômes et de son ressenti ayant abouti à la découverte de la maladie lors du diagnostic éducatif.

Pour se faire, l'infirmier va s'appuyer sur un support nommé « Atlas de la Sclérose en plaques » afin d'illustrer son propos. L'utilisation de cet outil composé d'images permet une meilleure compréhension du discours tenu. S'il juge que les images de l'Atlas sont trop complexes pour le patient, il utilise le paperboard et demande au patient d'inscrire les mots ou de réaliser des dessins simples qui définissent pour lui la maladie, avant de les reprendre ensemble. Ces outils permettent également une meilleure mémorisation de l'information par le patient. L'explication de la maladie est estimée à 20 minutes.

Avec les mêmes méthodes pédagogiques, l'infirmier fait ensuite un point avec le patient sur l'épidémiologie de la maladie ainsi que sur les probables étiologies de la SEP en introduisant les notions de facteurs génétiques et de facteurs exogènes (cf. Annexe 1). Le but de cette introduction est de montrer au patient que cette maladie chronique est loin d'être rare, ce qui peut lui permettre de se sentir moins seul face à l'annonce du diagnostic.

L'infirmier explique ensuite au patient la physiopathologie de la sclérose en plaques en lui faisant comprendre avec les mêmes outils adaptés au niveau de littératie en santé du patient, qu'il s'agit d'une maladie inflammatoire chronique auto-immune, localisée au niveau du SNC. Les schémas utilisés de l'Atlas de SEP (cf. Annexe 2) permettent au patient de visualiser et de comprendre quelles zones du corps constituent le SNC et ainsi quels organes peuvent être touchés lors d'une SEP. Des images simplifiées réalisées par l'infirmier sur paperboard amènent les mêmes explications.

Le professionnel de santé développe subséquemment au patient ce que représente un neurone, en développant sur sa configuration ainsi que son rôle. Il introduit ensuite la myéline, sa constitution ainsi que son rôle physiologique au sein du SNC (cf. Annexe 3). Vient alors le moment d'introduire la physiopathologie de la SEP en débutant l'explication par l'atteinte axonale. Il est important ici de notifier que les symptômes et l'évolution de ces derniers vont être variables d'une personne à une autre, fonction du nombre, de la localisation et de l'évolution des plaques de démyélinisation. Dans cette partie, le but est de faire comprendre l'origine des symptômes que le patient peut ressentir au cours d'une poussée notamment, tout en le rassurant sur la possibilité de récupération complète grâce au processus de remyélinisation.

Pour faire suite à la physiopathologie d'un point de vue axonal, l'infirmier s'attarde ensuite à expliquer la composante immunitaire (cf. Annexe 4) responsable de la destruction de l'axone. Ce processus immunitaire est complexe, l'enjeu ici est alors de rester le plus clair possible, en utilisant un vocabulaire adapté aux personnes présentes lors de l'entretien.

Cette partie, quoi que compliquer à expliquer et à comprendre, reste nécessaire afin de comprendre tout le processus aboutissant aux symptômes ressentis par le patient, tout en introduisant progressivement le mode d'action du futur traitement de fond qui devra être administré au patient.

Le professionnel continue son développement sur les examens à réaliser afin de diagnostiquer une SEP (cf. Annexe 5). Il met en relation les tests accomplis avec les éléments recherchés au cours de ces examens. Ce temps d'explications permet alors de justifier l'intérêt de chaque examen, parfois incompris par le patient. Des examens comme la ponction lombaire sont douloureux pour le patient et peuvent parfois laisser un réel traumatisme qu'il convient alors d'atténuer en expliquant son rôle important pour le diagnostic. Ce temps permet également d'introduire les examens que le patient devra réaliser afin de suivre l'évolution de sa maladie dans les mois et années à venir.

La majorité des patients ne savent pas qu'il existe différentes formes de SEP (cf. Annexe 6). Il convient alors de leur expliquer à quelle forme appartient la SEP dont ils sont atteints puisque

la prise en charge d'une forme à l'autre peut varier de manière importante. Les traitements ainsi que les modalités de suivi seront différents, ce qui conditionne les difficultés rencontrées au cours de la vie quotidienne avec la maladie.

Pour conclure cette sous-partie de la séance (cf. Annexe 7), l'infirmier va expliquer les différents types de symptômes que le patient pourrait probablement ressentir au cours de sa maladie. La panoplie de signes cliniques étant extrêmement large, il est nécessaire que le patient soit capable de différencier des symptômes imputables à la SEP de ceux d'une potentielle autre pathologie. Les symptômes ressentis peuvent être atténués par une prise en charge adaptée. Il convient donc d'en informer le patient afin qu'il puisse en référer aux professionnels de santé compétents.

Une fois la physiopathologie discutée avec le patient, un temps de 15 minutes est consacré à l'explication du concept de poussée retrouvée dans la SEP. L'objectif est d'apporter les connaissances nécessaires au patient pour qu'il puisse savoir reconnaître une poussée et qu'il sache comment agir en cas de survenue. L'infirmier demandera au patient ce qu'il sait sur comment reconnaître une poussée en listant sur paperboard ses croyances. Puis, toujours en se basant sur les illustrations de l'Atlas de la SEP (cf. Annexe 8) ou en utilisant le paperboard, l'infirmier, par des informations données à la suite de questions ouvertes, essaiera de lui amener d'autres connaissances afin qu'il puisse de lui-même corriger ses croyances et lui donnera la marche à suivre lorsque celle-ci se présente, afin de procéder à une prise en charge la plus précoce possible. Il lui explique également le traitement à base de corticoïdes, nécessaire pour l'éradication de la poussée.

Deux phénomènes (cf. Annexe 9), le phénomène d'Uhthoff et le signe de Lhermitte, sont souvent pris, à tort, pour des poussées. Le phénomène d'Uhthoff correspond à une aggravation ou une réapparition de symptômes de la SEP lorsque la température corporelle augmente. Ce phénomène dure moins de 24h et ne nécessite pas de traitement particulier hormis du repos. Quant au signe de Lhermitte, il se caractérise par la sensation d'une décharge électrique le long de la colonne vertébrale et des membres inférieurs. Cette décharge se déclenche lors d'une flexion de la nuque en avant. (75) Il est donc important d'illustrer ces signes afin de permettre au patient d'adapter sa réaction, puisque la poussée nécessite une prise en charge médicamenteuse contrairement à ces deux troubles.

Il est nécessaire, à ce stade de l'entretien, d'amener le patient à intégrer qu'il est indispensable de s'écouter avant tout. Chaque symptôme ressenti ne doit pas être pris à la légère, ni par le patient, ni par son entourage.

Enfin, pour s'assurer que le patient a bien compris ce qu'était une poussée et comment réagir face à elle, il finira avec un outil d'aide à la décision, nommé « Cartes de Barrows ». Il s'agit

d'un outil imagé, illustrant des situations dans lesquelles le patient peut se retrouver au cours d'une poussée. Plusieurs propositions d'action sont présentées, l'infirmier propose alors au patient de prendre la décision qui lui semble la plus adaptée. En retournant la languette correspondant à son choix, le patient obtient un retour direct, lui révélant les conséquences de sa décision. Ce type d'exercice permet de juger de l'état de connaissance du patient ainsi que de le former à la prise de décision.

Cette première séance éducative se clôture par l'énumération, par le patient, des points importants qu'il devra retenir, selon lui, sur la maladie (clinique, épidémiologie, physiopathologie, signes cliniques importants à identifier qui nécessitent de réagir, identifier les poussées), pendant environ 10 minutes. Afin de visualiser toutes les informations et de les ancrer dans la mémoire du patient, l'infirmier va s'aider d'un paperboard sur lequel il va annoter les mots/idées clefs dictés par le patient. Ces mots clefs peuvent être « Maladie chronique du SNC », « Symptômes différents d'un patient à l'autre », « Phénomène de poussée » ou encore « Traitement par corticoïdes ». Cette conclusion permet également au praticien de se rendre compte des éléments retenus par le patient ainsi que de ses lacunes. Il pourra alors reprendre les parties non assimilées par le patient. Le patient repartira avec la synthèse de la séance sur une feuille A4.

- Informations collectées lors de la séance « Mieux connaître la SEP » chez les 4 patients rencontrés :

**1** : Concernant la patiente W, à la fin de cet échange, la notion de poussée ainsi que la conduite à tenir en cas de survenue semble comprise. Elle se dit rassurée par l'apport de ces informations.

**2** : Pour la patiente X, les notions abordées semblent également acquises. Malgré le fait qu'elle se soit renseignée sur différents sites internet avant de venir, elle se dit moins anxieuse face à la maladie, maintenant qu'elle en sait davantage sur celle-ci.

**3** : Quant à la patiente Y, le résultat est le même que pour les patientes précédentes. Les notions de physiopathologie sont comprises, tout comme les conduites à tenir en cas d'évènements indésirables. La patiente se sent plus sereine grâce à ces informations.

**4** : La notion de poussée semble plus claire et décrit bien les évènements subit par le patient Z d'après ses dires. La conduite à tenir en cas de poussée le rassure et est bien saisie. Cependant, le patient s'attarde sur ses symptômes sexuels et urinaires qui ont un fort impact sur sa vie quotidienne. L'infirmier revient alors sur les manifestations de ces troubles liés à la pathologie (cf. Annexe 7) et l'assure de la transmission de ces informations à son neurologue afin d'assurer une prise en charge la plus rapide possible.

- Description de l'atelier : « SEP et traitements »

Objectifs éducatifs	Consignes	Contenu	Méthodes pédagogiques	Outils	Temps
Différencier les types de traitements dans la SEP	Quels sont les différents types de traitements dans la SEP ?	Traitement des symptômes Traitements de la poussée Traitements de fond	Exposé interactif	Atlas de la SEP Paperboard	10 min
Déterminer ce qu'est le traitement de fond	Quel est son rôle ?	Action sur l'évolution et l'impact de la maladie	Exposé	Vidéo	10 min
Exprimer son état d'esprit vis-à-vis de la mise en place d'un traitement de fond	Quel est votre état d'esprit à l'idée de commencer un traitement de fond		Expression du ressenti	Echelle visuelle analogique	5 min
Identifier les différents traitements disponibles dans ma situation	Quel traitement vous a été prescrit ?	Différents traitements Modalités de prise Gestion de l'oubli Effets secondaires Calendrier de suivi	Démonstration Manipulation	Injecteurs Brochures Fiches traitement	30 min
Connaitre les effets secondaires potentiels et agir	Quels types ? Que faire ?	Effets secondaires généraux/locaux Surveillance biologique Qui prévenir ?	Schéma d'adaptation posologique Présentation des ordonnances	Brochures Calendrier	15 min
Clôturer la séance	Ce que l'on retient	Le traitement de fond permet d'agir à long terme sur la maladie Une bonne observance est gage d'efficacité du médicament	Synthèse Expression du patient	Paperboard	10 min

Figure 20: Tableau descriptif de la seconde séance éducative - Service de neurologie du CHU de Limoges (2023)

Ce second atelier fait suite directe au premier. Il est composé en premier lieu, d'un temps de 10 minutes durant lesquelles, l'infirmier spécialisé va expliquer au patient les différents types de traitements. En s'appuyant encore une fois, en fonction du niveau de littératie en santé, sur l'Atlas illustré de la SEP (cf. Annexe 10) et sur le paperboard, le professionnel de santé s'attardera sur les différents traitements disponibles, en faisant bien la distinction entre le traitement de fond, le traitement de la poussée et les traitements symptomatiques. Une courte vidéo ludique sera alors diffusée au patient, permettant de mettre en lumière le but de chaque traitement en insistant bien sur le traitement de fond afin d'assurer une bonne observance venant de la part du patient. Cette vidéo permettra de faire comprendre au patient que le traitement de fond à une action sur l'évolution de la maladie, aboutissant à une minimisation de l'impact de la pathologie sur la vie du patient. Le temps de l'explication du rôle du traitement de fond est estimé à 10 minutes.

Un temps de 5 minutes est ensuite consacré à l'expression du patient sur son état d'esprit vis-à-vis de la mise en place de ce traitement de fond. L'infirmier utilise alors une échelle visuelle analogique sur laquelle sont illustrées des émotions afin d'aider le patient à quantifier et à exprimer son ressenti. Le patient est alors libre d'exprimer ses éventuelles craintes en ce qui concerne ce type de traitement.

C'est à ce moment-là que le traitement de fond attribué au patient est introduit. En fonction des traitements, l'infirmier reviendra, sur une période de 30 minutes, sur les modalités de prise, la gestion en cas d'oubli ou encore les effets secondaires pouvant survenir au cours du traitement. Lorsque le traitement nécessite un dispositif d'administration, une démonstration, avec un injecteur factice par exemple, est réalisée à ce stade de l'entretien, afin d'assurer le bon usage de ce dispositif. Le patient devra refaire les manipulations afin d'apprécier le bon usage du dispositif.

Une brochure contenant les informations importantes sur le traitement utilisé peut être remise au patient. Cette dernière constitue ainsi une source d'informations à laquelle le patient peut se référer en cas de doutes ou d'oubli. Des fiches sur les traitements lui sont également données. Ces fiches répertorient toutes les informations importantes concernant le médicament utilisé.

Un des objectifs de cette séance est de connaître les effets secondaires de son traitement et de savoir comment agir si des événements indésirables surviennent. Le patient doit être au courant des personnes à contacter si besoin. Une brochure mentionnant les schémas d'adaptation posologique, nécessaire en cas de survenue d'effets indésirables, lui sera remis. Il doit également être mis au courant du fait que certains traitements nécessitent une surveillance biologique particulière. L'infirmier pourra fournir un calendrier sur lequel le patient peut noter les rendez-vous qu'il devra prendre afin d'assurer ce suivi biologique.

L'entretien se clôture alors, comme pour l'atelier précédent, sur une synthèse des éléments à retenir. L'infirmier utilise alors un paperboard afin de noter les informations importantes rappelées par le patient, sur un temps imparti de 10 minutes. Le patient doit alors ressortir l'essentiel de la séance, à savoir : le traitement de fond permet d'agir sur le long terme, une prise rigoureuse est gage d'efficacité. Lorsque les informations rapportées sont incomplètes ou erronées, l'infirmier peut alors prendre le temps de revenir sur les zones d'ombre avec le patient. Le patient repart avec sa synthèse en fin de séance.

- Informations collectées lors de l'atelier « SEP et traitements » chez les 4 patients rencontrés :

**1 :** La patiente W se sent inquiète quant à la mise en place de son traitement de fond. Le neurologue lui a prescrit du VUMERITY®, à la posologie d'une gélule matin et soir. Ne prenant pas de traitement de façon journalière, et ayant des troubles de la mémoire imputables à la pathologie, la patiente exprime son inquiétude quant à l'oubli de prendre son traitement. Afin d'éviter ces oublis, l'infirmier lui propose de ritualiser le moment de prise lors du petit déjeuner et du dîner et d'ajouter une alarme sur son smartphone de manière à lui rappeler les moments de prise. Si cette routine prend place, la patiente est ensuite invitée à décaler ces rappels sur smartphone afin qu'elle puisse prendre l'initiative de la prise. L'infirmier lui propose de refaire un point éducatif à ce sujet, en distanciel, d'ici 15 jours à 3 semaines.

**2 :** La patiente X s'apprêtait à démarrer un traitement par OCREVUS® lorsque l'entretien a eu lieu. Elle ne semble présenter aucune anxiété, que ce soit pour le traitement en lui-même ou les modalités de prise. La notion de traitement de fond semble bien comprise. L'infirmier lui rappelle alors l'intérêt des vaccins type PREVENAR® afin d'éviter le risque d'infection virale.

**3 :** La patiente Y s'est vu prescrire du REBIF® avec comme dispositif d'injection, le REBISMART®. La patiente ne se sent pas du tout inquiète quant à la prise du traitement. Elle se sent même rassurée quant à l'existence d'un traitement pouvant ralentir l'évolution de sa maladie. C'est au cours de cette séance que l'infirmier lui a expliqué les modalités de prise du REBIF® tout en lui expliquant la prise en main du REBISMART®. La patiente remontre ensuite comment on utilise le dispositif. Le seul inconvénient que la patiente retient est la contrainte d'avoir son appareil avec elle lorsqu'elle doit s'absenter que chez elle au moment des prises. Ce point devra être repris plus tard, dans les prochains ateliers. Les modalités de conservation du principe actif sont discutées.

**4 :** A l'instar de la patiente W, le patient Z s'est vu prescrire du VUMERITY®. Il semble comprendre l'intérêt du traitement de fond et est motivé à le débiter rapidement. Les modalités de prise lui semblent non contraignantes dans son travail. Il a également bien intégré la



nécessité d'une surveillance biologique régulière et est informé des potentiels effets secondaires du traitement.

### **2.2.7. Discussion de l'observation**

En reprenant toutes les informations obtenues au cours de ces séances, on constate que le sentiment prédominant chez les patients atteints de SEP est l'anxiété. Cette anxiété, en plus d'être le résultat d'une annonce brutale d'une maladie chronique qui impactera forcément la vie du patient, est la conséquence d'une méconnaissance de la pathologie.

Dans l'échantillon de patients observé, on remarque que cette anxiété est générée par la peur du handicap chez deux patients sur quatre. Les deux autres patients décrivent un sentiment d'anxiété sans verbaliser les raisons de cette angoisse.

Après l'intervention éducative, on remarque une réelle décroissance de cette anxiété que les patients verbalisent lors des conclusions de fin de séance. Cette décroissance semble être due à la meilleure connaissance de la maladie.

Cependant, certains patients, notamment la patiente W et le patient Z, présentent des inquiétudes, des besoins particuliers, source d'anxiété, que ces ateliers n'ont pas pu satisfaire. Nous pouvons alors nous demander si ces ateliers sont suffisants au bien-être et à l'amélioration de qualité de vie de ces patients présentant une maladie chronique. Il semblerait que des ateliers supplémentaires spécifiques, tel que des ateliers sur la fatigue, les traitements, l'activité physique adaptée, la sexualité, devraient être mis en place afin de combler ces besoins et ainsi diminuer davantage ce sentiment d'angoisse ressenti par ces patients.

Il est cependant difficile de généraliser ce résultat au vu de l'échantillon assez faible de patients rencontrés. Nous souhaitons donc mettre en place une étude afin d'étudier le niveau d'anxiété avant et après cette première intervention éducative et mettre en évidence les besoins non satisfaits par cette intervention, permettant, à termes, de mettre en place des ateliers spécifiques.

Concernant les ateliers déjà existants, l'utilisation d'outils tel que l'Atlas de la SEP est un bon moyen permettant la compréhension du patient. Cependant, des personnes ayant une faible littératie en santé peuvent vite se retrouver perdu face à ce type de support. Nous pouvons alors proposer d'autres outils, plus facilement compréhensible pour ce type de patient.

De nombreux outils existent pour différentes maladies chroniques et peuvent être adaptés aux séances éducatives pour un patient SEP.

### 2.2.7.1. Améliorations possibles de l'atelier « Mieux connaître la SEP »

Lors de la première séance, afin de répondre à l'objectif « Identifier les symptômes de la SEP », il serait possible d'amener le patient à décrire les symptômes qu'il a ou pourrait ressentir, d'après ses connaissances, grâce à l'utilisation de cartes imagées représentant les différents symptômes présents dans la SEP. Il permettrait à l'infirmier d'aborder la panoplie de symptômes causés par la maladie, en corrigeant les éventuelles méconnaissances du patient ou en renforçant ses connaissances déjà existantes.

Pour répondre à ce même objectif et afin de permettre d'aborder la physiopathologie de la SEP, un personnage mosaïque (cf. Figure 21) pourrait être utilisé. Cet outil consiste à placer sur un personnage, illustré sur un tableau aimanté, les éléments responsables de leur pathologie. L'avantage de ce type d'outil est d'offrir une compréhension simplifiée pour le patient ayant une littératie médicale faible. (76)



Figure 21: Exemple de personnage mosaïque - Extrait de la présentation de QUINIO F. (2023)

Afin de répondre à l'objectif « Savoir reconnaître une poussée et agir », des fiches illustrant les différents symptômes potentiels d'une poussée, permettant au patient de la reconnaître, pourraient être proposées. Ces fiches peuvent mettre en scène des personnages subissant les symptômes d'une poussée ainsi que le comportement à adopter en cas de survenue. Ce type d'outil existe déjà pour les patients atteints de maladies cardiovasculaires (77), il serait

alors envisageable de les adapter à la SEP. Cet outil permettrait de visualiser les signes d'une poussée et constituerait un support sur lequel le patient pourrait se référer en cas de besoin.

Pour clôturer la séance, il serait possible de reprendre les différents éléments sous forme d'un court quiz sur ce qui viendrait d'être abordé suivi d'une correction. Dans un premier lieu, le patient devra remplir une liste des symptômes qu'il a retenus. Il pourrait également avoir à compléter des images associées aux symptômes d'une poussée, en y ajoutant la conduite à tenir en cas d'apparition de ces signes. Dans un second temps, une correction sera proposée afin d'apprécier le niveau de connaissance obtenue lors de la séance et de revenir sur les éléments non assimilés.

Objectifs éducatifs	Consignes	Contenu	Méthodes pédagogiques	Outils	Temps
Identifier les symptômes de la SEP	Quels sont les symptômes que vous pouvez ressentir ?	Physiopathologie de la SEP  Différents symptômes de la SEP	Exposé  <b>Exposé interactif</b>	Atlas de la SEP Paperboard <b>Cartes symptômes</b> <b>Personnage mosaïque</b>	20 min
Savoir reconnaître une poussée et agir	Comment reconnaître une poussée ? Que faire ?	Composantes essentielles Phénomène d'Uhthoff Professionnels ressources Traitement de la poussée	Exposé Ronde de décision	Atlas de la SEP Paperboard Cartes de Barrows <b>Fiches illustrées des symptômes de la poussée</b>	15 min
Clôture de la séance	Ce que l'on retient	Maladie chronique du SNC Symptômes différents d'une personne à l'autre	Reprise des différents éléments Expression du patient	Paperboard <b>Quiz</b>	10 min

Figure 22: Tableau récapitulatif des améliorations pédagogiques possibles lors du premier atelier. Les propositions apparaissent en gras.

### 2.2.7.2. Améliorations proposées pour l'atelier « SEP et traitements »

Avant de commencer la séance, une fiche type « carte conceptuelle » sera remise au patient. Une carte conceptuelle est un outil pédagogique créatif permettant de recueillir des informations complexes et d'établir des liens entre elles. Elle permet la structuration des informations (cf. Figure 23). (78)

Il pourra y noter, au fur et à mesure de l'atelier, les informations importantes concernant ses traitements, à savoir : le nom de ses médicaments, les potentiels effets indésirables, les modalités d'administration, le schéma posologique ainsi que tout autre information qu'il jugera utile pour l'observance de son traitement.

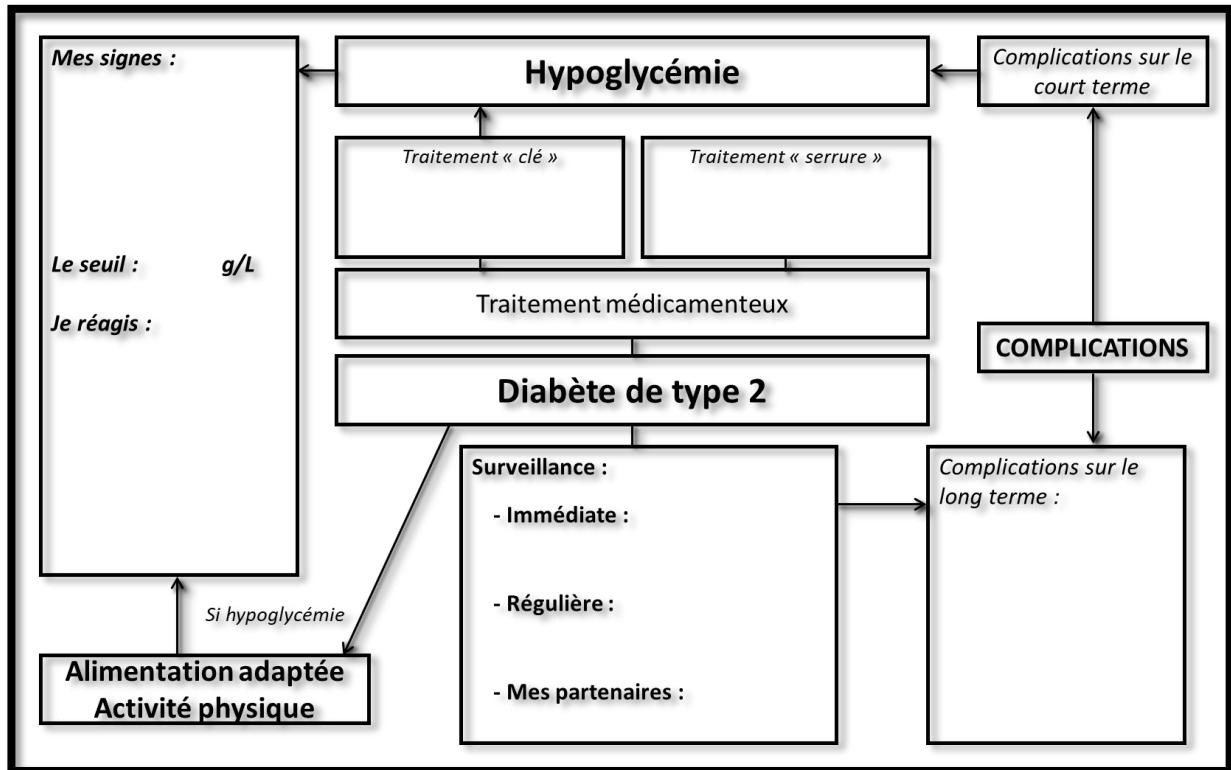


Figure 23: Exemple de « Carte conceptuelle » - Thèse pharmacie E. Fougère, Limoges 2019

Pour répondre à l'objectif « Différencier les types de traitements dans la SEP », il serait intéressant, dans un premier temps de présenter des boîtes de médicaments vides correspondant à des traitements symptomatiques, des traitements de fond ou encore des traitements de la poussée. L'infirmier les présentera au patient qui devra alors choisir celles qui le concernent et les classer dans ces 3 catégories, délimités par 3 cadres sur la table. Cette méthode pédagogique permettrait d'amener l'infirmier à expliquer les différences entre ces traitements.

Dans l'objectif « Connaître les effets indésirables potentiels et agir », il serait possible d'utiliser la « roue des effets indésirables ». Sur une roue sur laquelle sont notés les effets indésirables d'une classe de médicament, l'infirmier demandera au patient de déterminer ceux qui correspondent à ses traitements. Au fur et à mesure que le patient citera des effets indésirables, l'infirmier lui expliquera comment agir lorsque ces derniers surviennent.

Pour conclure cette seconde séance, la carte conceptuelle remise au début de l'atelier sera relue par l'infirmier et servira d'outil de synthèse pour cet objectif. Le patient est censé l'avoir

complété tout au long de la séance, constituant ainsi un support sur lequel il pourra se référer en cas de besoin dans sa vie quotidienne.

Objectifs éducatifs	Consignes	Contenu	Méthodes pédagogiques	Outils	Temps
Différencier les types de traitements dans la SEP	Quels sont les différents types de traitements dans la SEP ?	Traitement des symptômes Traitements de la poussée Traitements de fond	Exposé interactif	Atlas de la SEP Paperboard <b>Carte conceptuelle</b> <b>Boîtes de médicaments</b>	10 min
Déterminer ce qu'est le traitement de fond	Quel est son rôle ?	Action sur l'évolution et l'impact de la maladie	Exposé	Vidéo	10 min
Exprimer son état d'esprit vis-à-vis de la mise en place d'un traitement de fond	Quel est votre état d'esprit à l'idée de commencer un traitement de fond		Expression du ressenti	Echelle visuelle analogique	5 min
Identifier les différents traitements disponibles dans ma situation	Quel traitement vous a été prescrit ?	Différents traitements Modalités de prise Gestion de l'oubli Effets secondaires Calendrier de suivi	Démonstration Manipulation	Injecteurs Brochures Fiches traitement Carnet <b>Carte conceptuelle</b>	30 min
Connaitre les effets secondaires potentiels et agir	Quels types ? Que faire ?	Effets secondaires généraux/locaux Surveillance biologique Qui prévenir ?	Schéma d'adaptation posologique Présentation des ordonnances	Brochures Calendrier <b>Carte conceptuelle</b> <b>Roues des effets indésirables</b>	15 min
Clôturer la séance	Ce que l'on retient	Le traitement de fond permet d'agir à long terme sur la maladie  Une bonne observance est gage d'efficacité du médicament	Synthèse Expression du patient	Paperboard <b>Carte conceptuelle</b>	10 min

Figure 24: Tableau récapitulatif des améliorations pédagogiques possibles lors du second atelier. Les propositions d'amélioration apparaissent en gras.

## Présentation de l'étude

---

### 3.1. Le contexte

La SEP est une maladie neurologique démyélinisante du SNC engendrant une altération des fonctions cognitives, motrices et sensorielles. La gravité ainsi que le nombre de symptômes fluctuent d'une personne à une autre.

Comme vu précédemment, la SEP impacte la vie entière du patient, que ce soit dans sa dynamique familiale, son emploi ou encore sa qualité de vie.

L'émergence de troubles moteurs, cognitifs, vésicaux et intestinaux, associés à la fatigue, aux dysfonctionnements sexuels et à une humeur dépressive ainsi que la capacité à les gérer présentent des enjeux majeurs, pouvant être vécus comme de véritables défis pour les personnes présentant cette pathologie. S'ajoute à cela l'imprévisibilité de la SEP qui conduit alors souvent le patient dans un état de stress psychologique important.

Un tel niveau d'incertitude nécessite un certain degré de soutien et d'ajustement, aussi bien pour la personne malade que pour son entourage. Il est primordial, dans ce contexte, que le patient ainsi que ses proches, se sentent soutenus et informés, permettant ainsi d'assurer un niveau de bien-être psychologique important et d'accéder à une vie davantage sereine.

Les besoins en matière d'éducation, de soutien psychologique doivent être considérés comme des facteurs importants pour aider les personnes atteintes de SEP dans leur parcours de soin.

Une étude suggère que cette sensation d'autonomie joue un rôle essentiel dans la prise en charge du patient présentant une SEP. Pour cela, il est nécessaire que ce dernier ait un accès rapide à l'éducation thérapeutique relative à la SEP afin de décroître suffisamment son anxiété, permettant ainsi l'amélioration de sa qualité de vie. (74)

En ce qui concerne le service de Neurologie au sein du CHU de Limoges, la mise en place d'ateliers éducatifs collectifs fréquents semblent difficiles à mettre en place puisque le nombre de patients nouvellement diagnostiqués chaque année est relativement faible. Cependant, afin d'assurer une prise en charge éducative et efficace du patient, le service de Neurologie du CHU de Limoges propose aux patients diagnostiqués depuis peu de temps, un bilan éducatif suivi d'une séance éducative individuelle décrite précédemment « Mieux connaître la SEP » et « SEP et traitements ». Cette dernière a pour but d'éduquer les patients sur la physiopathologie de la maladie, sur les signes cliniques à surveiller ainsi que sur la poussée en donnant les outils pour réagir efficacement lorsqu'elle survient. Elle permet également d'éduquer le patient sur son traitement en s'adaptant à ses traitements.

L'objectif de cette recherche est donc de connaître l'impact de cette séance éducative individuelle « ultra précoce », c'est-à-dire dans les quinze jours suivants le diagnostic, sur l'anxiété du patient nouvellement diagnostiqué, permettant ainsi d'observer si ce sentiment est en corrélation avec le niveau de connaissance et des besoins ressentis. Elle permettra également de dégager les besoins non comblés par cette première séance éducative.

### **3.2. L'hypothèse de la recherche**

Le niveau d'éthique nous semble discutable lorsque le patient attend entre 3 à 6 mois après l'annonce du diagnostic pour bénéficier d'une séance éducative. Nous pensons alors qu'une intervention dite « ultra précoce » au moment du diagnostic permettrait de diminuer de façon significative l'anxiété de ces patients en leur apportant les informations nécessaires vis-à-vis de leurs poussées et de leurs traitements. Cette diminution de l'anxiété passerait également par la diminution des fausses croyances liées à leur maladie chronique.

Il est admis que ces patients présentent un niveau d'anxiété supérieur à une population saine du même âge. Nous supposons que l'attente avant de bénéficier d'une séance d'éducation pourrait accroître davantage leur anxiété concernant leur maladie, diminuant ainsi leur qualité de vie. Nous pensons qu'une intervention éducative à un stade précoce, c'est-à-dire au moment du diagnostic, permettrait de diminuer ce sentiment d'anxiété du patient SEP grâce à une amélioration de ses connaissances sur sa maladie, instaurant ainsi un sentiment de sécurité.

### **3.3. Les objectifs**

L'objectif principal de cette recherche est d'évaluer l'effet de l'intervention éducative individuelle « ultra précoce » sur le niveau d'anxiété de patients nouvellement diagnostiqués pour une SEP.

Des objectifs secondaires sont prévus. La corrélation entre le niveau d'anxiété et le niveau des connaissances acquises par le patient sur sa maladie sera évaluée. D'autre part, une corrélation entre l'amélioration du niveau d'anxiété et du niveau de besoins ressentis par ces mêmes patients sera également évaluée. Les besoins non satisfaits après la séance seront identifiés.



### **3.4. Les critères de jugement**

Afin de répondre à l'objectif principal de cet étude, l'évaluation de l'anxiété sera réalisée grâce à l'échelle *State Trait Anxiety Inventory* (STAI), plus communément appelée échelle de Spielberger (cf. Annexe 11), avant et après l'intervention éducative.

Une étude publiée en 2016 montre que cette échelle psychométrique constitue un outil valide, pouvant être utilisé cliniquement pour les patients SEP afin d'identifier les patients anxieux, aboutissant ainsi à leur introduction dans une intervention spécialisée. (79)

Pour répondre aux objectifs secondaires de cette étude, nous avons établi des questionnaires, en nous basant sur les connaissances acquises grâce aux séances éducatives qui suivent le diagnostic éducatif.

Cet hétéro-questionnaire (Cf. Annexe 12) porte sur l'état de connaissance du patient sur la maladie et ses traitements, sur ses besoins ressentis. L'état émotionnel est évalué par l'échelle de Spielberger. Ce recueil d'informations permettrait d'établir une corrélation entre le questionnaire sur les connaissances de la maladie et l'échelle de Spielberger, permettant ainsi d'attester d'un lien de causalité entre l'état de connaissance du patient et l'amélioration de son niveau d'anxiété. Une deuxième corrélation doit également être établie entre les réponses aux questionnaires sur les besoins ressentis par le patient et l'échelle de Spielberger afin d'attester du lien entre les besoins ressentis et l'amélioration du niveau d'anxiété.

### **3.5. Schéma de la recherche et critères d'inclusion des patients**

Afin de mener à bien cette étude, celle-ci étudiera plusieurs critères sur le même patient avant et après l'intervention ultra précoce au service de Neurologie du CHU de Limoges.

Ces patients devront répondre à certains critères afin de pouvoir rentrer dans les conditions de l'étude :

- Patient nouvellement diagnostiqué depuis 7 à 15 jours pour une SEP, sans restriction sur la forme, au service de Neurologie du CHU de Limoges
- Patient dépendant du système de la Sécurité Sociale
- Patient majeur

Un critère d'exclusion de l'étude reste cependant à notifier. En effet, un patient sous-tutelle ou curatelle ne peut être admis dans l'étude.

Juste avant l'intervention éducative, le patient sera informé de l'étude en salle d'attente et son consentement orale pour y participer sera alors demandé. S'ils ne s'y opposent aucunement, une table, un stylo, l'hétéro-questionnaire et l'échelle de Spielberger à compléter lui seront alors fournis. Le patient disposera d'une durée de 15 à 20 minutes afin de le remplir. Le patient fera de même juste après l'intervention éducative.

Cette recherche est envisagée sur une durée d'un an avec une durée de participation de chaque patient estimée à 30-40 minutes.

### **3.6. Les résultats attendus**

Le but de cette étude est de mettre en lumière l'importance d'une intervention éducative individuelle précoce. Cette expérience permettra de mettre en évidence l'impact positif de cette séance éducative sur l'anxiété du patient SEP nouvellement diagnostiqué. Secondairement, cette recherche permettra d'identifier plus spécifiquement les besoins non comblés par cette séance, conduisant ainsi à une adaptation plus fine des futurs ateliers collectifs d'éducation thérapeutique du patient qui seront mis en place.

### **3.7. Les retombées de cette recherche**

En fonction des résultats obtenus, la mise en place d'autres ateliers d'ETP individuels ou collectifs pourra alors avoir lieu avec une étude à l'appui. Au sein du CHU de Limoges, il n'existe pas d'autre programme d'éducation thérapeutique destiné au patient SEP hormis ceux cités précédemment. Nous pouvons déjà entrevoir avec nos quatre patients qu'il existe des besoins d'éducation non comblés avec les séances existantes.

Grace aux données recueillies lors des quatre observations, nous pouvons déjà réfléchir à de potentielles futures séances. Nous avons constaté que la fatigue et l'activité physique sont deux préoccupations importantes pour ces patients. Un atelier collectif intitulé « SEP et fatigue », ainsi qu'un atelier collectif nommé « Activité physique et SEP » pourraient alors être proposés.

#### **3.7.1. Atelier « SEP et fatigue »**

De nombreux ateliers existent déjà en France sur cette problématique. Les objectifs de cette séance pourraient être d'identifier, dans un premier temps, les causes de cette fatigue ainsi que son impact sur la vie quotidienne, afin de trouver, dans un second temps, des solutions adaptées permettant de la gérer au quotidien. L'avantage d'un atelier de groupe dans cette situation serait le partage d'expériences, d'informations, qui peuvent être des ressources importantes pour le patient. Cette séance peut être animée par un infirmier, un psychologue ou un médecin, en fonction des moyens disponibles. Concernant les outils pédagogiques

pouvant être utilisés, un agenda vierge (cf. Figure 23) peut être distribué au patient. Ce dernier devra le remplir avec ses activités quotidiennes en annotant les moments où la fatigue est présente, en précisant son intensité. Ce premier exercice permettra au patient d'identifier les moments où la fatigue se fait ressentir de manière importante afin d'en dégager les causes.

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
7h-8h	Lever 6h30	Lever 6h30	Lever 7h30 pas réussi !	Lever 6h30	Lever 6h30	Lever 8h	Lever 8h
8h-9h	Petit déjeuner	Internet, en retard !	Pas déjeuné.	Petit déjeuner	Petit déjeuner	Petit déjeuner	Préparation repas
9h-10h	Travail	Travail	Travail	Travail	Travail	Courses	
10h-11h							
11h-12h	Préparation repas	Courses. Pas mangé	Sandwich au travail	Pas mangé. Repos.	Repas en terrasse	Repas sur le pouce.	Repas maison avec des amis
12h-13h	Je mange en vitesse, retard !						
13h-14h	Travail	Travail	Travail	Travail	Travail	Ménage	Balade avec les amis
14h-15h							
15h-16h	Repos 15min puis repassage	Courses	Préparation pour sortie	Repassage et TV	Balade en ville	Préparation du repas de dimanche	Ménage non terminé
16h-17h							
17h-18h	Préparation repas	Administratif	Soirée entre amies Resto Ciné.	Préparation du repas	Préparation du repas	Préparation du repas de dimanche	Couché 20h
18h-19h							
19h-20h	Repas devant TV	Repas rapide		Repas devant TV	Repas terrasse	TV	
20h-21h	Endormissement devant						
21h-22h	Coucher 23h45	Coucher 22h		Coucher 22h	Coucher 22h	Coucher 23h45	
22h-23h			Coucher 23h insomnie				
Nuit							

En forme : + / Fatigue faible : f / Fatigue moyenne : M / Fatigue intense : I

Figure 25: Exemple d'un agenda patient - UTEP26 (2023)

Des conseils et astuces devront être apportés au patient, au cours d'un échange avec le groupe, lui permettant ainsi de gérer sa fatigue au quotidien. Un support explicatif (cf. Figure 24), rassemblant les conseils principaux, pourra être remis au patient, afin de s'y référer en cas de besoin.

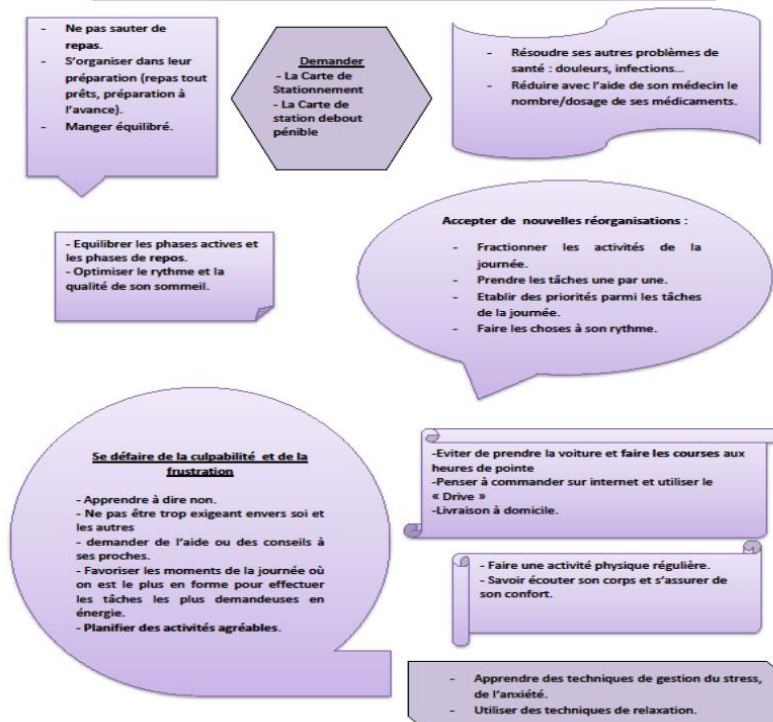


Figure 26: Support des conseils pour gérer la fatigue - UTEP26 (2023)

La séance se conclura par un tour de table favorisant l'expression des patients sur les éléments importants à retenir avec l'aide du support (cf. Figure 26). L'utilisation d'un paperboard peut être judicieux ici afin d'y annoter les points clés de la séance.

### 3.7.2. Atelier « Activité physique et SEP »

L'activité physique chez les patients rencontrés est également une source de préoccupation. Trois de nos patients disent devoir arrêter leurs activités ou ont peur de les poursuivre à cause de la SEP. Une séance sur ce thème peut donc s'avérer nécessaire. Au cours d'un atelier individuel, animé par un kinésithérapeute, le patient pourra trouver des réponses à sa problématique. L'objectif éducatif de cet atelier serait de connaître et de réaliser un entraînement physique adapté aux symptômes ressentis par le patient.

Dans un premier temps, l'intervenant essayera de connaître les activités physiques réalisées avant la maladie ainsi qu'après le diagnostic. Cette première approche permettra de connaître les freins et les envies du patient en matière d'activité physique. A l'issue de cet échange, l'intervenant communiquera des informations clés au patient, à savoir qu'aucun sport n'est formellement contre-indiqué. La pratique régulière d'une activité physique a, au contraire, des effets bénéfiques. Quelle que soit l'activité choisie, la pratique et l'entraînement doivent être adaptés aux possibilités physiques, à sa mobilité. Il sera préférable de prévoir des séances régulières, à raison de 2 ou 3 séances par semaine, sur une courte durée. (80)

Dans un second temps, le kinésithérapeute montrera au patient des exercices adaptés et personnalisés à ses capacités physiques lui permettant de réaliser des auto-entraînements. Il pourra également lui donner, comme support, un programme à réaliser une fois chez lui, en fonction de l'activité physique qu'il souhaite réaliser.

La séance se conclura par les éléments importants à retenir, grâce à l'utilisation d'un paperboard. Les exercices non compris ou nécessitant une nouvelle démonstration pourront être repris une nouvelle fois.

Les séances proposées ci-dessus ne sont que des exemples parmi énormément de possibilités. L'étude permettra de mettre en lumière plus scientifiquement les autres besoins comme un « soutien psychologique », « comment vivre sa vie sexuelle avec la SEP », ou encore « comment vivre sa vie professionnelle avec la SEP » afin de créer davantage d'ateliers bénéfiques pour le patient.

## Conclusion

---

Cette thèse d'exercice avait pour ambition d'introduire une étude ayant comme hypothèse qu'une intervention éducative dite « ultra précoce », c'est-à-dire dans les 15 jours suivants le diagnostic, chez les patients atteints de SEP, pourrait diminuer significativement leur anxiété vis-à-vis de leur maladie.

Afin de fixer le cadre et d'apporter les informations nécessaires à sa bonne compréhension, nous avons commencé par décrire la SEP et sa prise en charge.

Sa prise en charge est pluridisciplinaire, nécessitant l'intervention de plusieurs professionnels de santé. En ce qui concerne les traitements, ils vont être fractionnés en fonction de leur but thérapeutique. Cette prise en charge, afin d'être complète, ne doit pas se cantonner aux traitements médicamenteux. Une prise en charge globale repose sur l'expertise de plusieurs professionnels de santé, afin de gérer et traiter au mieux ces symptômes.

La prise en charge purement médicamenteuse a cependant ses limites et c'est à ce niveau que l'éducation thérapeutique du patient entre en jeu.

La maladie n'a pas seulement un retentissement physique. La sphère psychologique, bien que trop souvent négligée, fait partie intégrante de la maladie, devant ainsi être englobée dans le système de prise en charge. Être atteint d'une maladie chronique comme la SEP est source d'angoisse. Cette angoisse peut naître de la maladie elle-même mais également de tout autre facteur pouvant être influencé par la maladie. Cette anxiété généralisée impacte directement le niveau de vie des patients, les poussant quelques fois, à développer d'autres troubles psychiatriques.

Nous avons donc assisté, dans le service de neurologie du CHU de Limoges, à des diagnostics éducatifs mis en place de manière « ultra précoce », suivi d'une intervention éducative individuelle.

Le diagnostic éducatif a permis de connaître le patient afin de collecter ses ressources, ses freins ou encore ses besoins. Il a été suivi par une séance éducative, adaptée au patient en fonction du diagnostic éducatif et des objectifs définis avec le patient. Ce premier atelier portait sur la physiopathologie de la SEP et les symptômes de la SEP, sur comment reconnaître une poussée et savoir comment réagir lorsqu'elle se présente. La dernière partie de l'atelier se concentrait sur les traitements de la SEP. Les objectifs principaux à ce stade étaient d'éduquer le patient sur ce que représente un traitement de fond, comment l'administrer, les effets secondaires pouvant potentiellement survenir et la manière dont le patient doit agir face à ces derniers.

La mise en place prochaine d'une recherche, permettra d'en savoir davantage sur l'impact de ces deux séances éducatives « ultra précoces », aussi bien sur l'anxiété, que sur les connaissances et les besoins ressentis du patient SEP nouvellement diagnostiqué. Les besoins non comblés, identifiés par cette recherche, permettront de mettre en place d'autres ateliers individuels ou collectifs dans le futur. L'optimisation de l'enchaînement de ces ateliers permettra d'accompagner, au mieux, ces patients jeunes dans leur maladie, afin d'améliorer leur qualité de vie.

## Références bibliographiques

---

1. Hoballah N. La sclérose en plaques: histoire, physiopathologie et thérapeutiques actuelles. :150.
2. Kerschen P. La sclérose en plaques : aperçu historique – Multiple sclerosis: historical aspects. :5.
3. Gonsette R. LA SCLEROSE EN PLAQUES. :14.
4. dr.franz.schelling. la sclérose en plaques : l'image et son message.  
dr.franz.schelling; [cité 11 nov 2022]. multiple sclerosis. Disponible sur: <http://www.ms-info.net/evo/msmanu/1022.htm>
5. historique\_de\_la\_sep.pdf [Internet]. [cité 11 nov 2022]. Disponible sur: [https://www.arsep.org/library/media/other/historique\\_de\\_la\\_sep.pdf](https://www.arsep.org/library/media/other/historique_de_la_sep.pdf)
6. Histoire-de-la-sep-2012.pdf [Internet]. [cité 11 nov 2022]. Disponible sur: [https://www.arsep.org/library/media/other/docs\\_patients/Histoire-de-la-sep-2012.pdf](https://www.arsep.org/library/media/other/docs_patients/Histoire-de-la-sep-2012.pdf)
7. La prévalence de la sclérose en plaques dans le monde [Internet]. [cité 13 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.multiplesklerose.ch/fr/actualite/detail/la-prevalence-de-la-sclerose-en-plaques-dans-le-monde/>
8. Épidémiologie de la sclérose en plaques [Internet]. [cité 13 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.larevuedupraticien.fr/article/epidemiologie-de-la-sclerose-en-plaques>
9. La sclérose en plaques - Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. [cité 13 nov 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>
10. Définition | Neuro sep [Internet]. [cité 13 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.neurosep.fr/scleroseen-plaques/definition>
11. Le\_Syst\_me\_Nerveux\_Central\_-\_G\_R\_n\_R\_ralit\_R\_s.pdf [Internet]. [cité 14 nov 2022]. Disponible sur: [https://www.unilim.fr/campus-neurochirurgie/IMG/pdf/Le\\_Syst\\_me\\_Nerveux\\_Central\\_-\\_G\\_R\\_n\\_R\\_ralit\\_R\\_s.pdf](https://www.unilim.fr/campus-neurochirurgie/IMG/pdf/Le_Syst_me_Nerveux_Central_-_G_R_n_R_ralit_R_s.pdf)
12. Lee S. Société canadienne du cancer. [cité 14 nov 2022]. L'encéphale et la moelle épinière. Disponible sur: <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/brain-and-spinal-cord/what-is-a-brain-or-spinal-cord-tumour/the-brain-and-spinal-cord>
13. Institut du Cerveau [Internet]. [cité 14 nov 2022]. Les mécanismes biologiques de la Sclérose en Plaques (SEP) - ICM. Disponible sur: <https://institutducerveau-icm.org/fr/sclerose-en-plaques/mecanismes/>
14. Universalis E. Encyclopædia Universalis. [cité 14 nov 2022]. SCLÉROSE EN PLAQUES. Disponible sur: <https://www.universalis.fr/encyclopedie/sclerose-en-plaques/>
15. Inserm [Internet]. [cité 1 déc 2022]. Maladies auto-immunes · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/maladies-auto-immunes/>
16. Immunité adaptative et physiopathologie de la sclérose en plaques | Lecteur amélioré Elsevier [Internet]. [cité 1 déc 2022]. Disponible sur: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0248866313004372?token=8AEDDCF250749>



6C83E9634986A69BE8E37B6F56A0C681E83845188D6105F857E9E9BA98DB1BFC5B  
F580281A9BD81CD12&originRegion=eu-west-1&originCreation=20221201103544

17. Häusser-Kinzel S, Weber MS. Le rôle des cellules B et des anticorps dans la sclérose en plaques, la neuromyéélite optique et les troubles apparentés. *Frontières en immunologie* [Internet]. 2019 [cité 1 déc 2022];10. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fimmu.2019.00201>
18. Garg N, Smith TW. Une mise à jour sur l'immunopathogenèse, le diagnostic et le traitement de la sclérose en plaques. *Cerveau et comportement* . 2015;5(9):e00362.
19. Institut du Cerveau [Internet]. [cité 8 mars 2023]. Les causes de la Sclérose en Plaques (SEP) - ICM. Disponible sur: <https://institutducerveau-icm.org/fr/sclerose-en-plaques/causes/>
20. La susceptibilité génétique à la SEP | Sep Ensemble [Internet]. [cité 8 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.sep-ensemble.fr/la-sep-c-est-quoi/>
21. Inserm [Internet]. [cité 12 mars 2023]. Sclérose en plaques (SEP) · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-en-plaques-sep/>
22. COURRIER\_SEP\_144 utilisation de l'IRM dans la SEP (1).pdf.
23. Epstein-Barr Virus et sclérose en plaques - Fondation Sclérose en plaques [Internet]. [cité 2 avr 2023]. Disponible sur: [https://www.arsep.org/fr/actualites/epstein\\_barr\\_virus\\_et\\_sclerose\\_en\\_plaques.html](https://www.arsep.org/fr/actualites/epstein_barr_virus_et_sclerose_en_plaques.html)
24. Fondation Charcot stichting [Internet]. 2014 [cité 23 janv 2023]. Les symptômes de la SEP. Disponible sur: <https://www.fondation-charcot.org/fr/livre-sclerose-en-plaque-charcot/sclerose-en-plaques-symptomes>
25. LA SEP [Internet]. [cité 23 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.lorsep.fr/la-sep>
26. La sclérose en plaques : une seule maladie mais des formes différentes [Internet]. [cité 23 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.roche.fr/fr/pharma/maladies-neurologiques/sclerose-en-plaques/differentes-formes.html>
27. Institut du Cerveau [Internet]. [cité 23 janv 2023]. La sclérose en plaques : qu'est-ce que c'est ? Disponible sur: <https://institutducerveau-icm.org/fr/sclerose-en-plaques/>
28. Différences entre les formes de sclérose en plaques (SEP) [Internet]. [cité 23 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.roche.fr/fr/pharma/maladies-neurologiques/sclerose-en-plaques/differences-recurrente-remittente-primaire-progressive.html>
29. Librizzi T. Sclérose en plaques: prise en charge globale et accompagnement du patient à l'officine.
30. VIDAL [Internet]. [cité 23 janv 2023]. Le diagnostic de la sclérose en plaques. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/sclerose-plaques-sep/diagnostic.html>
31. El Behi M, Sanson C, Bachelin C, Guillot-Noël L, Fransson J, Stankoff B, et al. L'immunité humaine adaptative entraîne la remyélinisation dans un modèle murin de démyélinisation. *Cerveau* . 1 avr 2017;140(4):967-80.

32. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 7 mars 2023]. La sclérose en plaques. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_272001/fr/la-sclerose-en-plaques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_272001/fr/la-sclerose-en-plaques)
33. frch11-chapitre-livre-sclerose-en-plaque.pdf [Internet]. [cité 7 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.fondation-charcot.org/sites/default/files/books/frch11-chapitre-livre-sclerose-en-plaque.pdf>
34. VIDAL [Internet]. [cité 2 avr 2023]. Recommandations Sclérose en plaques. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/sclerose-en-plaques-2712.html>
35. Place des échanges plasmatiques dans la sclérose en plaques et la neuromyéélite optique | Lecteur amélioré Elsevier [Internet]. [cité 2 avr 2023]. Disponible sur: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S187877621930072X?token=9F1900ACC304F05D9A48221485CC33260E63301BFB44F7840FC2DFAF0B844181B69BB729615838C625BE8A948CAF01D6&originRegion=eu-west-1&originCreation=20230402174401>
36. VIDAL [Internet]. [cité 2 avr 2023]. Le traitement de la sclérose en plaques. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/sclerose-plaques-sep/traitement.html>
37. VIDAL [Internet]. [cité 2 avr 2023]. COPAXONE. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/copaxone-21236.html>
38. VIDAL [Internet]. [cité 2 avr 2023]. AVONEX. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/avonex-837.html>
39. VIDAL [Internet]. [cité 2 avr 2023]. BETAFERON. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/betaferon-1007.html>
40. VIDAL [Internet]. [cité 2 avr 2023]. REBIF. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/rebif-8618.html>
41. VIDAL [Internet]. [cité 2 avr 2023]. PLEGRIDY. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/plegridy-66621.html>
42. VIDAL [Internet]. [cité 3 avr 2023]. AUBAGIO. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/aubagio-61246.html>
43. VIDAL [Internet]. [cité 7 juin 2023]. VUMERITY 231 mg gél gastro-résis. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/vumerity-231-mg-gel-gastroresis-232135.html>
44. VIDAL [Internet]. [cité 3 avr 2023]. GILENYA. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/gilenya-48499.html>
45. VIDAL [Internet]. [cité 3 avr 2023]. TYSABRI. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/tysabri-30321.html>
46. VIDAL [Internet]. [cité 3 avr 2023]. Ponésimod : substance active à effet thérapeutique. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/substances/ponesimod-100240.html>
47. VIDAL [Internet]. [cité 3 avr 2023]. TECFIDERA. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/tecfidera-62580.html>
48. VIDAL [Internet]. [cité 3 avr 2023]. MAVENCLAD. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/mavenclad-83487.html>
49. VIDAL [Internet]. [cité 3 avr 2023]. Ofatumumab : substance active à effet thérapeutique. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/substances/ofatumumab-23322.html>

50. VIDAL [Internet]. [cité 3 avr 2023]. KESIMPTA 20 mg sol inj en stylo prérempli. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/kesimpta-20-mg-sol-inj-en-stylo-prerempli-224456.html>
51. Les traitements de la SEP – PARC SeP [Internet]. [cité 3 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.parcsep.fr/pages/les-traitements-de-la-sep>
52. Fatigue - CRC-SEP Nice [Internet]. [cité 7 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.crc-sep-nice.com/fr/education-therapeutique/un-symptome-une-solution/fatigue>
53. Elsevier. Elsevier Connect. [cité 7 avr 2023]. Prise en charge de la fatigue : sclérose en plaques. Disponible sur: <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/neuroneurology/prise-en-charge-de-la-fatigue-sclerose-en-plaques>
54. Brochet B. Les douleurs au cours de la sclérose en plaques. Doul et Analg. déc 2003;16(4):213-9.
55. Sclérose en plaques et incontinence urinaire [Internet]. Parlons incontinence. 2016 [cité 9 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.parlons-incontinence.fr/l-incontinence-au-quotidien/sclerose-en-plaques-et-incontinence-urinaire/>
56. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Acta Endosc. avr 1998;28(2):151-5.
57. Sclérose en plaques et troubles urinaires - Carenity [Internet]. [cité 9 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.carenity.com/infos-maladie/sclerose-en-plaques/sep-et-troubles-urinaires-675>
58. Troubles digestifs - CRC-SEP Nice [Internet]. [cité 9 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.crc-sep-nice.com/fr/education-therapeutique/un-symptome-une-solution/troubles-digestifs>
59. troubles sexuels dans le SEP.pdf.
60. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. Obes. mars 2009;4(1):39-43.
61. etp\_-\_guide\_version\_finale\_2\_pdf.pdf [Internet]. [cité 10 avr 2023]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)
62. Khattab H, Aboussaad I, Basraoui S, Bellakhdar S, El Moutawakil B, El Otmani H, et al. Diagnostiquer et annoncer une sclérose en plaques : où en sommes-nous ? « Enquête d'évaluation sur la perception et le vécu de l'annonce diagnostique chez les patients atteints de SEP ». Revue Neurologique. sept 2020;176:S122-3.
63. Le neurologue au centre de la prise en charge de la SEP [Internet]. Mieux vivre avec la SEP. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.mieux-vivre-avec-la-sep.com/prise-en-charge/parcours-de-soins/le-neurologue/>
64. L'infirmière dans la prise en charge de la sclérose en plaques [Internet]. Mieux vivre avec la SEP. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.mieux-vivre-avec-la-sep.com/prise-en-charge/parcours-de-soins/linfirmiere/>
65. L'infirmière spécialisée dans la SEP : un professionnel qualifié [Internet]. Mieux vivre avec la SEP. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.mieux-vivre-avec-la-sep.com/prise-en-charge/parcours-de-soins/linfirmiere-specialisee-sep/>

66. Médecin de rééducation et SEP : le rôle du médecin de rééducation [Internet]. Mieux vivre avec la SEP. [cité 17 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.mieux-vivre-avec-la-sep.com/prise-en-charge/parcours-de-soins/medecin-de-reeducation/>
67. Sclérose en plaques: le rôle des kinésithérapeutes [Internet]. Ordre des masseurs-kinésithérapeutes. 2020 [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.ordremk.fr/actualites/patients/sclerose-en-plaques-le-role-des-kinesitherapeutes/>
68. Intervenants paramédicaux des soins de rééducation dans la SEP [Internet]. [cité 17 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.mieux-vivre-avec-la-sep.com/prise-en-charge/parcours-de-soins/intervenants-paramedicaux-soins-de-reeducation/>
69. Les interlocuteurs médicaux | Sep Ensemble [Internet]. [cité 23 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.sep-ensemble.fr/traitements-parcours-de-soin/who-s-who-des-interlocuteurs-medicaux>
70. Le psychologue dans la prise en charge de la sclérose en plaques [Internet]. Mieux vivre avec la SEP. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.mieux-vivre-avec-la-sep.com/prise-en-charge/parcours-de-soins/le-psychologue/>
71. Le pharmacien dans la prise en charge de la sclérose en plaques [Internet]. Mieux vivre avec la SEP. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.mieux-vivre-avec-la-sep.com/prise-en-charge/parcours-de-soins/le-pharmacien/>
72. Holland NJ, Schneider DM, Rapp R, Kalb RC. Répondre aux besoins des personnes atteintes de sclérose en plaques progressive primaire, de leurs familles et de la communauté des soins de santé . Int J MS Care. 2011;13(2):65-74.
73. Ytterberg C, Johansson S, Gottberg K, Holmqvist LW, von Koch L. Besoins perçus et satisfaction à l'égard des soins chez les personnes atteintes de sclérose en plaques : une étude prospective de deux ans. BMC Neurol. 29 sept 2008;8:36.
74. Matti AI, McCarl H, Klaer P, Keane MC, Chen CS. Sclérose en plaques : sources d'information et besoins des patients sur les symptômes et la prise en charge de la maladie. Adhésion à la préférence du patient. 24 juin 2010;4:157-61.
75. MS-COMM-FR - Atlas de la SEP digital Fragment PDF - FRE.pdf.
76. Quinio - Apprentissage - Processus par lequel le sujet v.pdf [Internet]. [cité 1 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.iefsante.eu/wp-content/uploads/2021/09/Les-outils-pe%CC%81dagogiques-en-ETP-J4.pdf>
77. CataOutilsIpcemNEW7.pdf [Internet]. [cité 1 juill 2023]. Disponible sur: <https://ipcem.org/img/fichiers/CataOutilsIpcemNEW7.pdf>
78. Meyer - 2010 - Les cartes conceptuelles un outil créatif en péd.pdf.
79. Santangelo G, Sacco R, Siciliano M, Bisecco A, Muzzo G, Docimo R, et al. Anxiété dans la sclérose en plaques : propriétés psychométriques de l'inventaire d'anxiété d'état-trait. Acta Neurol Scand. déc 2016;134(6):458-66.
80. SEP et activité physique - CRC-SEP Nice [Internet]. [cité 1 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.crc-sep-nice.com/fr/education-therapeutique/auto-reeducation/sep-activite-physique>



## Annexes

---

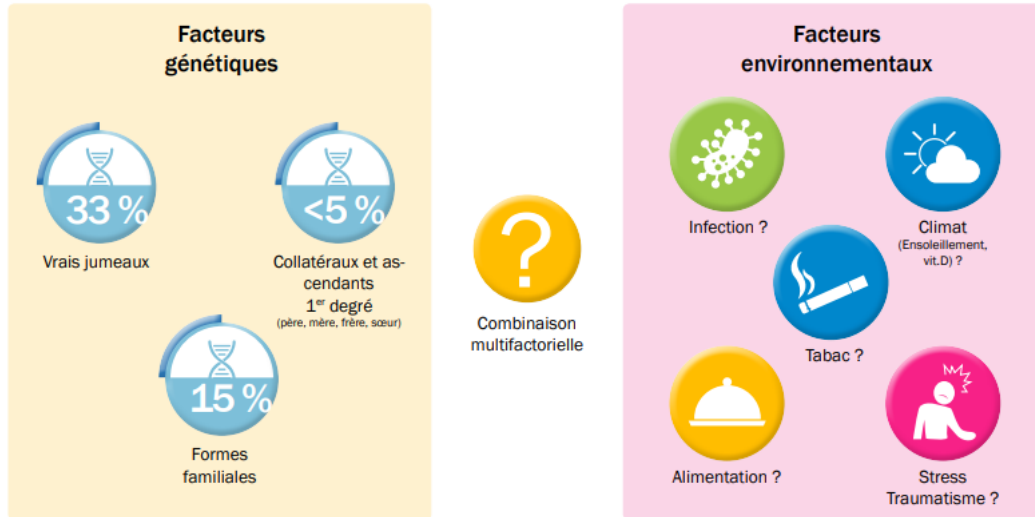
Annexe 1. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Epidémiologie et étiologie.....	108
Annexe 2. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Qu'est-ce que la SEP ?.....	110
Annexe 3. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Le neurone et son rôle dans la pathologie....	111
Annexe 4. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Mécanisme immunitaire de la SEP.....	113
Annexe 5. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Mécanisme immunitaire de la SEP.....	114
Annexe 6. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Formes d'évolution.....	115
Annexe 7. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Les symptômes.....	116
Annexe 8. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : La poussée.....	117
Annexe 9. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Ce qui n'est pas une poussée.....	118
Annexe 10. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Les traitements.....	119
Annexe 11. Echelle Strat-Trait Anxiety Inventory (STAI) ou Echelle de Spielberger et interprétations.....	120
Annexe 12. Hétéro-questionnaire à destination du patient.....	124

## Annexe 1. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Epidémiologie et étiologie

### 8. Étiologie: quelles pourraient être les causes de la maladie?<sup>2, 10, 11, 12</sup>



#### Facteurs de risque



### 8. Étiologie: quelles pourraient être les causes de la maladie ?<sup>2, 10, 11, 12</sup>

#### Facteurs de risque

L'analyse des données épidémiologiques suggère l'interaction de facteurs de risque endogènes (génétiques) et de facteurs de risque exogènes (environnementaux) :

#### Les facteurs endogènes : génétiques

- La concordance de la SEP est de :
  - Chez les vrais jumeaux : 33%
  - Collatéraux et ascendants 1er degré (père, mère, frère, sœur) : <5% environ
- En revanche, la prévalence dans la population générale est de 0,1%.
- Mise en évidence d'un gène de susceptibilité : un gène du système HLA.
- Moins de 15% de formes familiales.

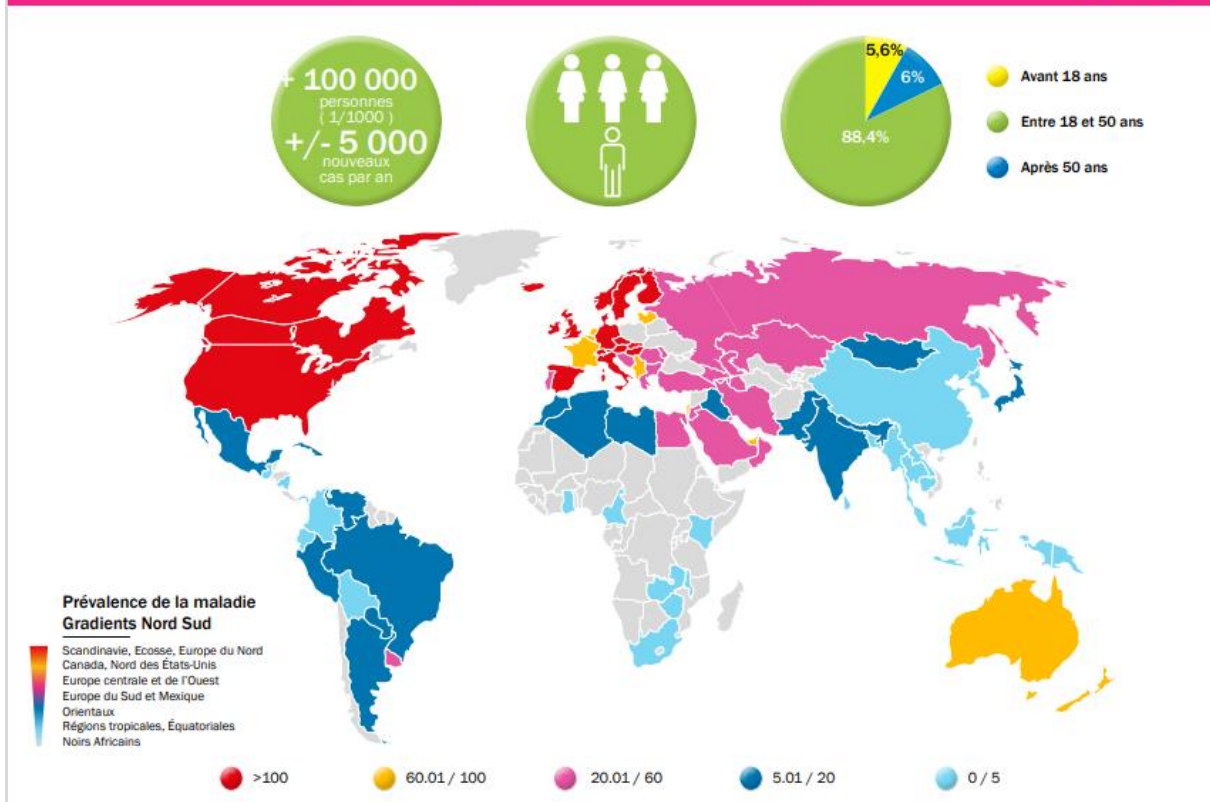
#### Les facteurs exogènes : environnementaux

- Infections (EBV, HHV, rougeole, rubéole ...)
- Climat : ensoleillement et vit.D
- Alimentation : rôle du sel, obésité, etc...
- Stress
- Traumatisme
- Tabac (facteur d'aggravation)

**La cause est inconnue et probablement multifactorielle**



## 7. Epidémiologie de la Sclérose en Plaques.<sup>1, 3, 5, 9</sup>



## 7. Epidémiologie de la Sclérose en Plaques.<sup>1, 3, 5, 9</sup>

### A. Une maladie fréquente

- Elle touche environ 100 000 personnes en France : soit 1/1 000 habitants.
- 4 000 à 6 000 nouvelles personnes sont atteintes chaque année en France

### B. Une prédominance féminine

- Environ trois femmes pour un homme sont atteintes par la SEP

### C. Une maladie de l'adulte jeune

- L'âge moyen d'apparition en France est de 32 ans.
- La maladie débute entre l'âge de 20 ans et l'âge de 40 ans dans plus de 60% des cas.

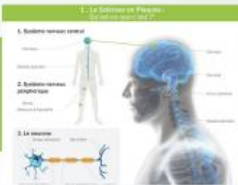
### D. Une répartition géographique inégale

- La répartition géographique est inégale, avec une différence entre le Nord et le Sud des hémisphères :
  - Les pays de l'Europe du nord et l'Amérique du Nord appartiennent à la zone à plus haut risque (plus de 100 cas pour 100 000 habitants).
  - La maladie est rare en Asie, Amérique du sud et en Afrique Noire (moins de 20 cas pour 100 000 habitants).
- Il y a plus de patients atteints dans le Nord-Est que dans le Sud-Ouest de la France.





## Annexe 2. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Qu'est-ce que la SEP ?



### 1. La Sclérose en Plaques : Qu'est-ce que c'est ?<sup>1</sup>

La Sclérose en Plaques (SEP) est une maladie chronique inflammatoire du système nerveux central (maladie auto-immune). Elle est due à la destruction progressive de la gaine de myéline, l'enveloppe qui protège les axones des neurones au niveau du cerveau et de la moelle épinière.

#### A. Organisation générale du système nerveux :

1. Système nerveux central : cerveau et moelle épinière.
2. Système nerveux périphérique : nerfs moteurs et nerfs sensitifs.

#### B. Vue détaillée du système nerveux central

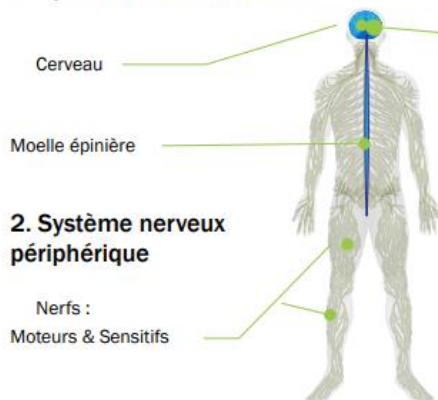
1. Cerveau
2. Cervelet
3. Tronc cérébral
4. Départ de la moelle épinière.



### 1. La Sclérose en Plaques : Qu'est-ce que c'est ?<sup>1</sup>



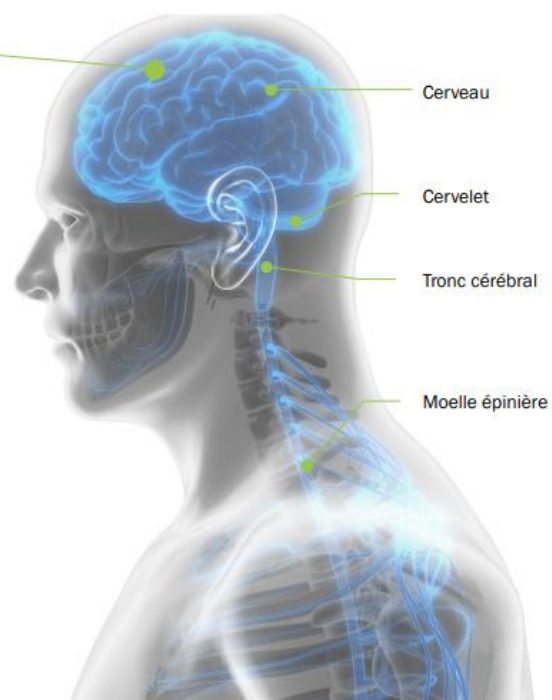
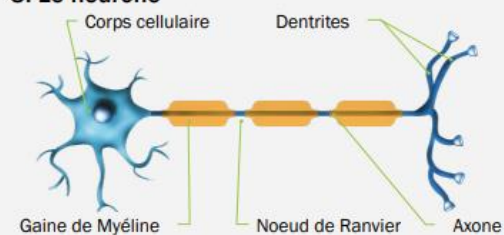
#### 1. Système nerveux central



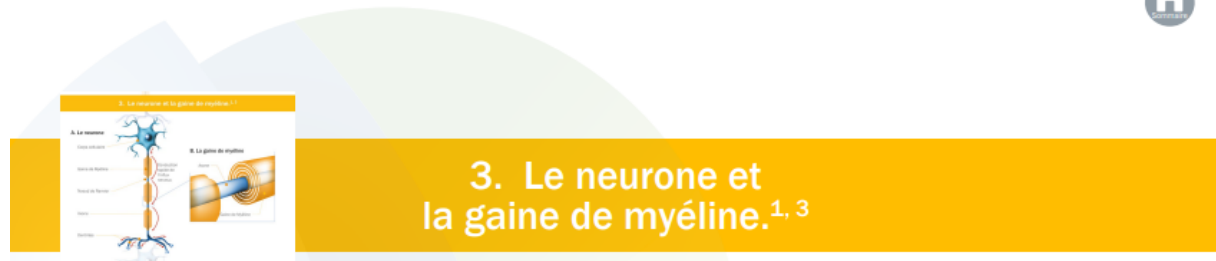
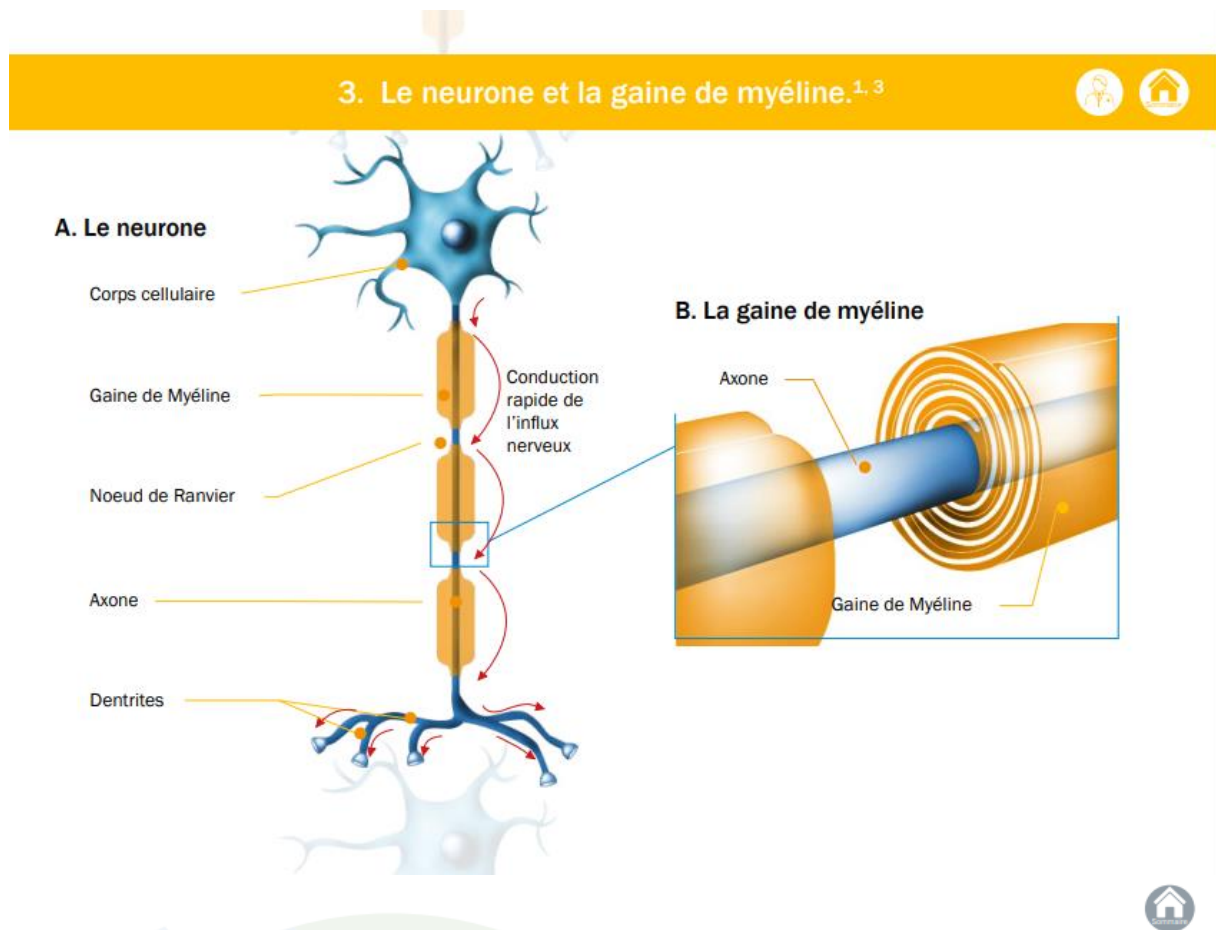
#### 2. Système nerveux périphérique

Nerfs :  
Moteurs & Sensitifs

#### 3. Le neurone



### Annexe 3. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Le neurone et son rôle dans la pathologie



#### A. Le neurone

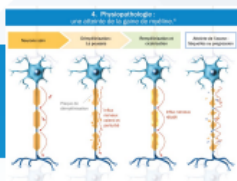
- Le neurone est la cellule du système nerveux qui reçoit, traite et transmet l'information nerveuse.
- Il est composé :
  1. D'un corps cellulaire,
  2. D'un axone
  3. De dendrites
- L'axone est la partie du neurone qui véhicule l'influx nerveux.
- L'axone est entouré de myéline dans la substance blanche du système nerveux.

#### B. La gaine de myéline

- La myéline est une gaine blanchâtre composée de protéines et de lipides. Elle enveloppe les axones et forme la substance blanche du cerveau et de la moelle épinière.

#### Rôle physiologique de la gaine de myéline

- La myéline permet une conduction rapide de l'influx nerveux, la « conduction saltatoire » (l'influx « saute » d'un nœud de Ranvier à un autre).
- Elle assure une protection de l'axone.



## 4. Physiopathologie : une atteinte de la gaine de myéline.<sup>4</sup>

### La SEP est une atteinte de la gaine de myéline

- Dans la SEP, la gaine de myéline est atteinte par endroits.
- Il se forme des lésions : les « plaques de démyélinisation », disséminées dans le système nerveux central.
- Le ralentissement de l'influx nerveux - dû à ces lésions - est responsable des symptômes de la maladie.

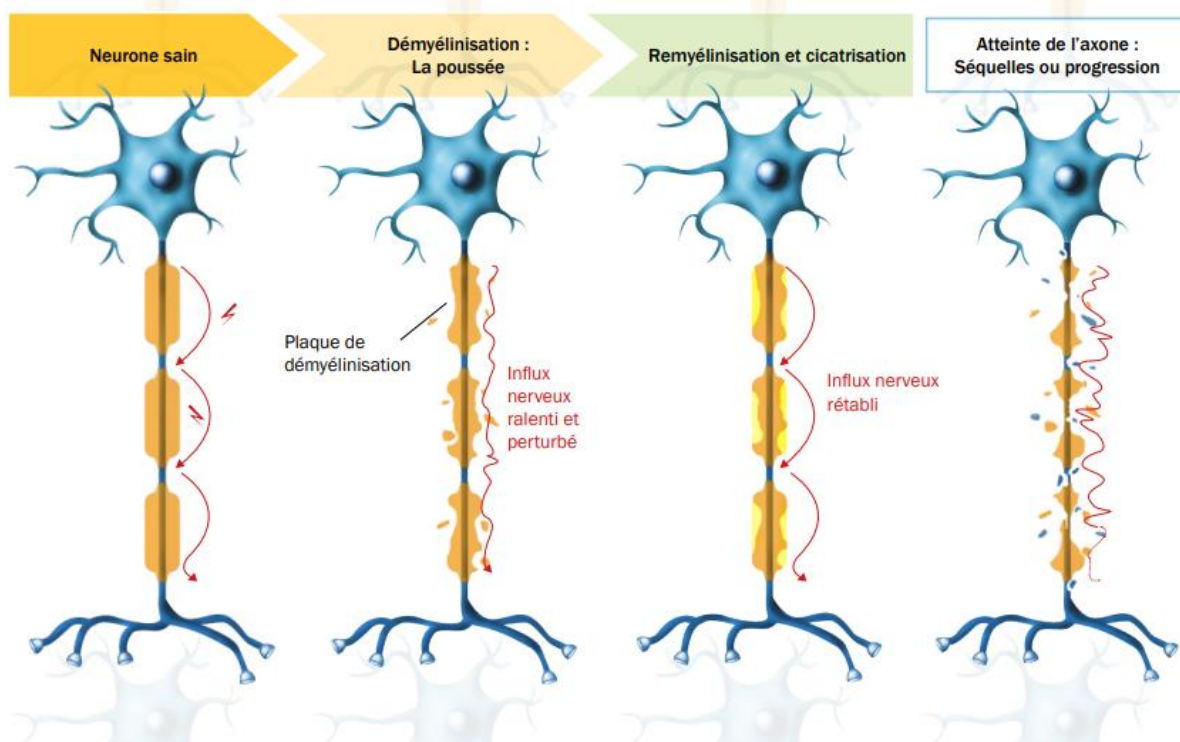
### Des symptômes et une évolution variables

Les symptômes varient selon le nombre, la localisation et l'évolution des plaques.

1. Neurone normal avec gaine de myéline intacte et conduction rapide (saltatoire) de l'influx nerveux : (voir Planche 3)
2. Dans un premier temps, l'atteinte de la gaine de myéline est généralement légère. La conduction de l'influx nerveux est ralentie et perturbée.
3. Une remyélinisation plus ou moins complète est possible, s'accompagnant d'une cicatrisation.
  - 3.a. Si remyélinisation complète = récupération à 100%
  - 3.b. Si remyélinisation incomplète = séquelles possibles
4. Au fil du temps, il peut se produire une atteinte et une destruction de l'axone lui-même, expliquant les **séquelles** après les poussées (handicap irréversible).

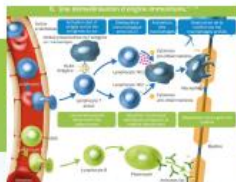
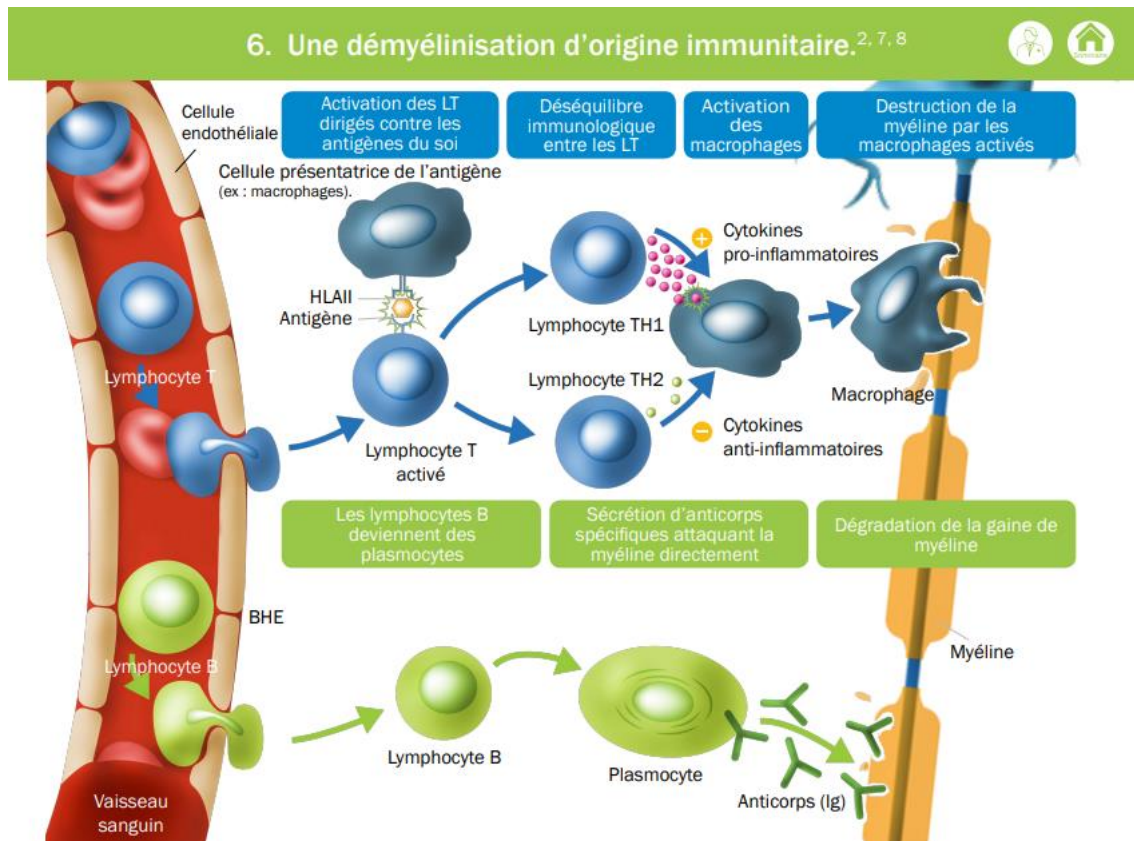


## 4. Physiopathologie : une atteinte de la gaine de myéline.<sup>4</sup>





## Annexe 4. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Mécanisme immunitaire de la SEP



## 6. Une démyélinisation d'origine immunitaire.

Le système immunitaire joue un rôle certain dans la SEP. De nombreuses anomalies du système immunitaire ont été découvertes chez les patients atteints de SEP, comme :

1. Un passage anormal des lymphocytes à travers la barrière hémato - encéphalique - normalement imperméable à ces cellules, seuls les lymphocytes activés en périphérie dans le sang peuvent passer la BHE
2. Une expression excessive de certains antigènes du soi (antigènes d'histocompatibilité HLAII) impliqués dans l'activation des lymphocytes T,
3. Un déséquilibre fonctionnel entre les différentes catégories de lymphocytes T, au profit des lymphocytes TH1, sécrétant des cytokines pro-inflammatoires, et aux dépens des lymphocytes TH2, sécrétant des cytokines anti-inflammatoires.

Des foyers inflammatoires sont mis en évidence dans le système nerveux central des patients atteints. Ces foyers sont formés de différentes catégories de cellules immunitaires actives contre la myéline :

4. Des lymphocytes T produisent des cytokines qui activent les macrophages,
5. Les macrophages ainsi activés attaquent la myéline,
6. Les lymphocytes B activés deviennent des plasmocytes qui sécrètent des anticorps spécifiques (Ig) attaquant la myéline. On peut ainsi mettre en évidence la production locale de ces anticorps, dans le liquide céphalo-rachidien des patients atteints.

Ces différents mécanismes peuvent intervenir de façon concomitante. La SEP est donc considérée comme une maladie auto-immune en raison de tous ces phénomènes dirigés contre la myéline, propre constituant du sujet atteint.

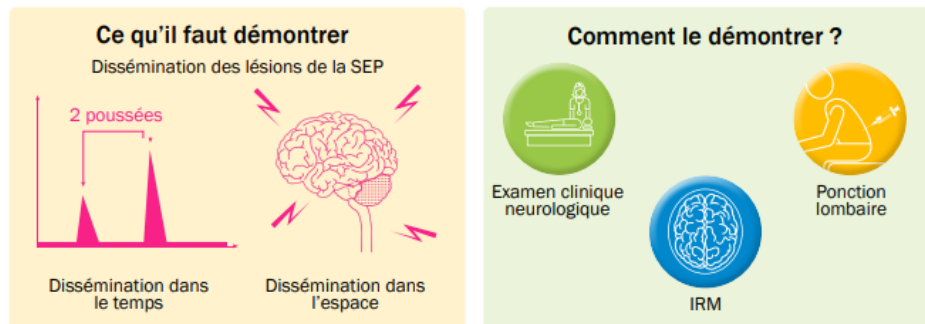
### L'antigène et le système immunitaire

On appelle antigène toute substance étrangère à l'organisme capable de déclencher une réponse immunitaire visant à l'éliminer.

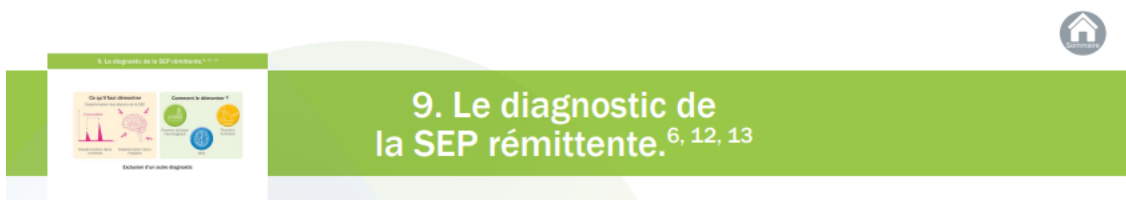
Il s'agit le plus souvent de protéines ou de peptides (fragments de protéines) qui sont reconnus de manière spécifique par des anticorps et également par certains globules blancs, les lymphocytes T8. Les anticorps sont produits par les lymphocytes B et leur production est stimulée par les lymphocytes T4 qui jouent un rôle de chef d'orchestre du système immunitaire.

## Annexe 5. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Mécanisme immunitaire de la SEP

### 9. Le diagnostic de la SEP rémittente.<sup>6, 12, 13</sup>



#### Exclusion d'un autre diagnostic



### 9. Le diagnostic de la SEP rémittente.<sup>6, 12, 13</sup>

#### Le diagnostic de la SEP rémittente repose sur :

##### A. La mise en évidence d'une dissémination dans le temps et dans l'espace des lésions de la SEP :

1. Dissémination temporelle : survenue d'au moins 2 épisodes ou foyers lésionnels séparés dans le temps (d'au moins 1 mois après le premier épisode)
2. Dissémination spatiale :
  - Soit cliniquement deux poussées dans deux zones différentes. ex : Nerf optique et Moëlle épinière
  - Soit critères IRM avec 2 de ces 4 zones atteintes :
    - Cervelet,
    - Périventriculaire,
    - Juxtacorticale,
    - Médullaire.

##### B. En fonction des éléments cliniques, le médecin pourra être amené à pratiquer des examens complémentaires.

##### C. La notion de « Terrain » évocateur de la SEP : femme jeune, antécédents familiaux, post-partum.

##### D. L'examen clinique repose sur :

- L'interrogatoire du patient pour connaître les signes cliniques, les antécédents personnels et familiaux,
- L'examen neurologique pour un bilan complet de la première poussée, afin notamment de localiser les foyers lésionnels : médullaires, cérébelleux, optique...

##### E. L'imagerie par Résonance Magnétique (IRM)

- L'IRM permet de visualiser les plaques de démyélinisation et de mettre ainsi en évidence leur dissémination spatiale et temporelle.
- Elle occupe une place fondamentale dans le diagnostic, surtout dans les phases précoces de SEP.
- C'est l'examen le plus sensible pour détecter les lésions de SEP (y compris les lésions cliniquement silencieuses, c'est-à-dire asymptomatiques).

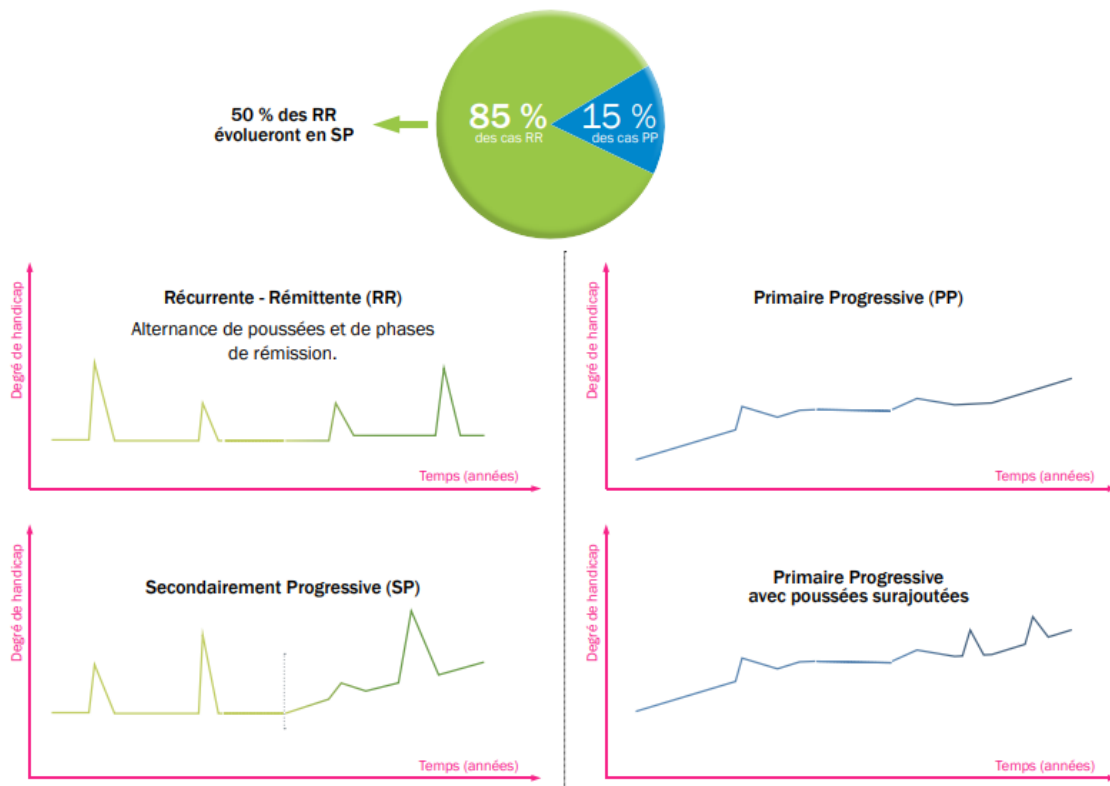
##### F. La ponction lombaire

- La ponction lombaire permet de :
  - Détecter les anomalies dans la composition du Liquide Céphalo-Rachidien (LCR) liées à la SEP,
  - Eliminer d'autres diagnostics possibles.
- On recherche essentiellement la présence d'un index IgG positif (valeurs >0,70) et l'existence de bandes oligoclonales supérieures à 3 bandes dans le LCR. Une de ces 2 anomalies présente à valeur de positivité du LCR.



## Annexe 6. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Formes d'évolution

### 13. Les différents modes d'évolution.<sup>15</sup>



### 13. Les différents modes d'évolution.<sup>15</sup>

#### Évolution :

Très variable

- Selon les personnes
- Dans le temps pour une même personne, Imprévisible.

#### La SEP peut évoluer de différentes façons :

On parle de « formes évolutives »

#### 1. Forme récurrente rémittente (RR) :

Chez 80 à 85 % des patients au début de la SEP.

- Poussées sans séquelles,
- Poussées avec séquelles.

#### 2. Forme secondairement progressive (SP)

- Les formes rémittentes, secondairement progressives représentent 50 % des formes à début rémittent.
- Se caractérise par une progression continue du handicap.

#### 3. Forme primaire progressive (PP) :

- Chez 15 % des patients au début de la SEP.
- C'est une forme qui est d'emblée progressive.
- Il y a très peu de régression des symptômes, mais des phases de stabilité peuvent s'observer.
- Quelques poussées plus ou moins identifiées peuvent survenir au cours de l'évolution.



# Annexe 7. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Les symptômes

## 15. Les troubles vésico-sphinctériens.<sup>12</sup>

### Trois types de troubles

**Hyperactivité du détroisor**

Détrôisor

Sphincter de l'urètre

- Urgences mictionnelles
- Fuites urinaires
- Mictions fréquentes

**Traitements**

- Médicaments
- Rééducation vésicale

**Hypertonie urétrale**

Dysurie: difficultés à uriner

**Traitements**

- Médicaments
- Rééducation vésicale

**Dysynergie vésico-sphinctérienne**

Difficultés à uriner / fuites urinaires

**Traitements**

- Médicaments
- Rééducation vésicale
- Auto-sondage en cas de résidu post-mictionnel

## 15. Les troubles vésico-sphinctériens<sup>12</sup>

**Les troubles vésico-sphinctériens :**

- Ils sont très fréquents dans la SEP : environ 75% des patients en souffrent à des degrés divers.
- Ils proviennent souvent de l'atteinte pyramidale (voies cortico-spinales).
- Il importe de les définir car il existe des traitements spécifiques.

**A. Les troubles urinaux sont de différents types :**

1. Les fuites urinaires : elles témoignent le plus souvent d'une hyperactivité du détroisor, le muscle qui assure la contraction de la vessie lors de sa vidange. Les contractions anarchiques du détroisor entraînent des mictions fréquentes et des fuites sur urgences mictionnelles.
2. Les difficultés à vider la vessie (dysurie), pouvant entraîner une rétention urinaire (accumulation d'urine dans la vessie). Elles peuvent s'expliquer par :
  - Soit une hypertonie du sphinctère de l'urètre.
  - Soit une dysynergie vésico-sphinctérienne : la contraction du détroisor et le relâchement du muscle du sphincter de l'urètre ne sont plus synchronisés.

Un bilan clinique, une échographie et un bilan uro-dynamique permettront de définir le type de dysfonction vésicale dont souffre le patient :

- Hyperactivité du détroisor : traitement médicamenteux.
- Hypertonie urétrale : traitement médicamenteux.
- Dysynergie vésico-sphinctérienne: traitement par médicaments et/ou sondages vésicaux.

Un traitement adapté pourra être prescrit en fonction du type de dysfonctionnement.

**B. Les troubles sexuels**

- La SEP n'est pas une cause de stérilité
- Les troubles sexuels peuvent survenir :
  - Chez l'homme : des troubles de l'érection.
  - Chez la femme : une baisse de la libido et de la lubrification vaginale, une insensibilité locale et une absence d'orgasme.
- Des traitements spécifiques peuvent être proposés.

## 14. Les symptômes neurologiques possibles.<sup>15</sup>

**Troubles visuels**

**Troubles cognitifs et de la concentration**

**Troubles moteurs et cérébelleux**

**Troubles généraux**

- Fatigue
- Douleurs et Troubles paroxystiques
- Troubles de l'humeur
- Troubles intestinaux

**Troubles vésico-sphinctériens et sexuels**

**Troubles sensitifs**

## 14. Les symptômes neurologiques possibles.<sup>15</sup>

**Les symptômes de la SEP sont très variables :**

- D'une personne à l'autre.
- Dans le temps chez une même personne

**Ils varient selon :**

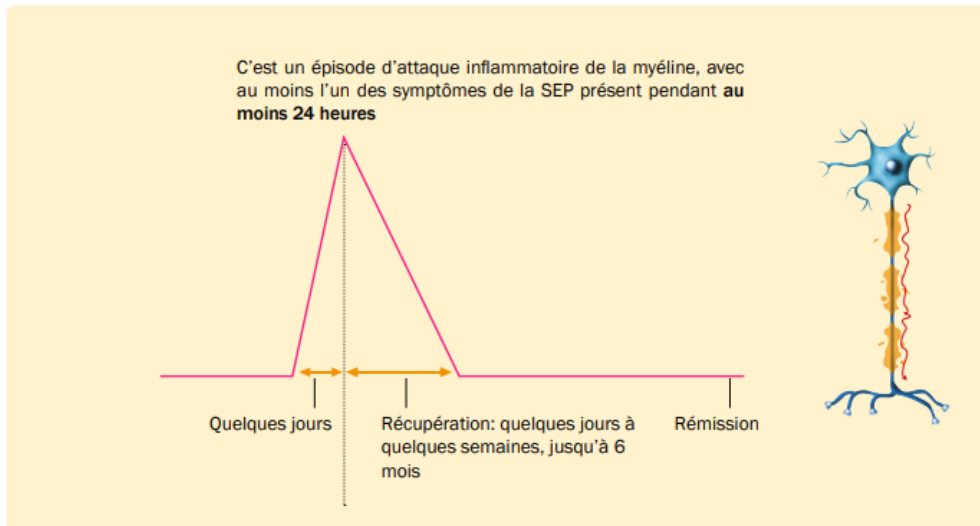
- Le nombre de plaques de démyélinisation.
- Leur localisation : quelles fibres nerveuses atteintes ?
- Leur évolution : réparation ou aggravation

1. **Troubles visuels**
  - Baisse de l'acuité visuelle.
  - Vision double (diplopie).
2. **Troubles sensitifs**
  - Sensations bizarres : fourmillements, engourdissements, sensations de décharges électriques ou de brûlure, sensation d'eau qui coule, de toiles d'araignées, ...
  - Troubles des sensibilités profonde et superficielle
3. **Troubles vésico-sphinctériens et sexuels**
  - Fuite ou rétention urinaire.
  - Risque d'infections urinaires.
  - Troubles sexuels.
4. **Troubles cognitifs**
  - Troubles de la concentration.
  - Troubles de la mémoire.
5. **Troubles moteurs et cérébelleux**
  - Faiblesse musculaire (jambes, bras, mains)
  - Troubles de la coordination des mouvements : maladresse, manque d'équilibre, démarche instable.
  - Raideur musculaire (spasticité)
6. **Troubles généraux**
  - Fatigue.
  - Douleurs.
  - Troubles de l'humeur : anxiété, labilité émotionnelle, dépression
  - Troubles paroxystiques : Parésie faciale ou d'une névralgie du trijumeau.
  - Troubles intestinaux : constipation et incontinence anale



## Annexe 8. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : La poussée

### 10. Qu'est-ce qu'une poussée ?<sup>12, 13</sup>



### 10. Qu'est-ce qu'une poussée ?<sup>12, 13</sup>

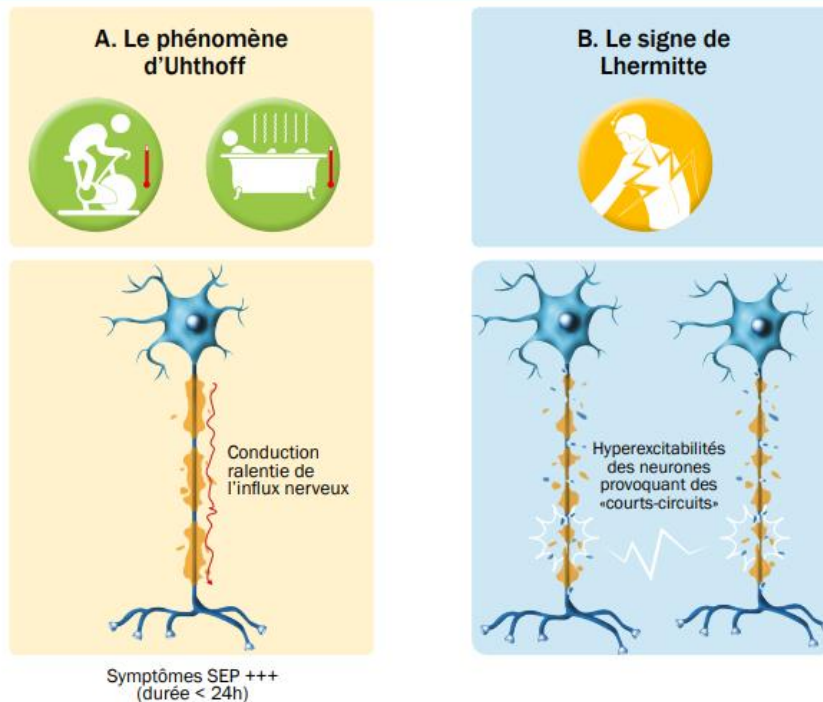
- C'est un épisode d'attaque inflammatoire de la myéline qui se manifeste par un ou plusieurs symptômes de la SEP (voir Planche 5).
- Il apparaît progressivement sur quelques jours.
- Il doit durer au moins 24 heures,
- La récupération est plus ou moins rapide : de quelques jours à 3 semaines en moyenne,
- Pour distinguer une poussée d'une autre poussée, il faut qu'un intervalle d'au moins un mois sépare le début d'un épisode du début de l'épisode suivant.
- Cela peut prendre jusqu'à 6 mois pour récupérer.





## Annexe 9. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Ce qui n'est pas une poussée

### 11. Ce qui n'est pas une poussée.<sup>2, 14</sup>



### 11 . Ce qui n'est pas une poussée.<sup>2, 14</sup>

#### Deux symptômes fréquents liés à l'atteinte de la myéline

Deux symptômes, souvent mal compris des patients, sont fréquemment retrouvés dans la SEP et peuvent survenir en dehors des poussées. Ils s'expliquent par des phénomènes résultant de l'atteinte de la gaine de myéline :

#### A. Le phénomène d'Uhthoff

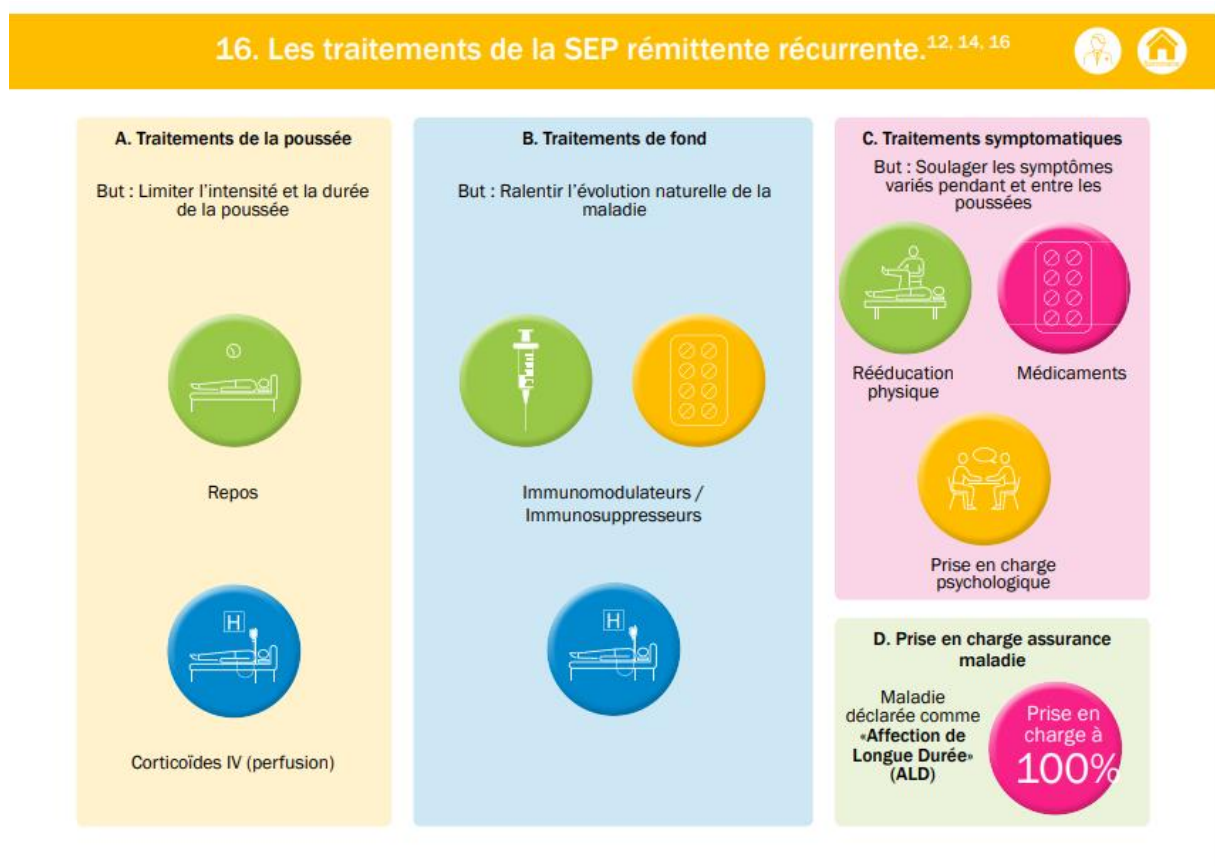
- C'est une aggravation des symptômes ou réapparition de symptômes de la SEP lors d'une augmentation de la température corporelle (par exemple, lors d'un effort physique ou d'un bain chaud).
- Ce phénomène est dû au ralentissement de la conduction de l'influx nerveux lié à la démyélinisation et qui sont aggravés par la chaleur.
- Ce phénomène dure moins de 24 heures et ne nécessite pas de traitement particulier en dehors du repos et du refroidissement.

#### B. Le signe de Lhermitte

- C'est une sensation caractérisée par une décharge électrique brève qui descend le long de la colonne vertébrale et des membres inférieurs. Elle est déclenchée par la flexion de la nuque en avant.
- Ce signe est dû au phénomène d'hyperexcitabilité des neurones du fait de leur démyélinisation.
- Lors de la flexion de la nuque en avant, l'étreinte de la moelle cervicale crée une stimulation mécanique, à laquelle ces neurones hyperexcitables répondent par une décharge électrique transitoire.



## Annexe 10. Extrait de « L'Atlas de la SEP » : Les traitements



**16. Les traitements de la SEP rémittente récurrente.**<sup>12, 14, 16</sup>

**A. Traitements de la poussée**

But : limiter l'intensité et la durée de la poussée par une puissante activité anti-inflammatoire

1. Repos,
2. Hospitalisation
3. Corticoïdes en IV (perfusion)
  - Administrés en bolus IV pendant quelques jours, à l'hôpital ou au domicile du patient.
  - Réservés au traitement ponctuel des poussées.
4. Corticoïdes per os (voie orale) : certaines équipes peuvent proposer des corticothérapie à forte dose per os.

**B. Traitements de fond**

But : ralentir l'évolution naturelle de la maladie, c'est-à-dire

- Réduire la fréquence des poussées,
- Freiner la progression du handicap.

Utilisation de traitements immunomodulateurs ou immunosuppresseurs qui contribuent à limiter la composante inflammatoire auto-immune de la maladie.

1. Les immunomodulateurs :  
Leur but est de modifier l'activité du système immunitaire dans un sens anti-inflammatoire (TH2).

2. Les immunosuppresseurs :  
Leur but est de diminuer le nombre de Lymphocytes T et/ ou de Lymphocytes B selon les traitements utilisés afin de diminuer l'activité auto-immune.

**C. Traitements symptomatiques**

But : soulager les symptômes variés des patients pendant les poussées, mais surtout entre les poussées.

Les traitements seront adaptés aux différents symptômes:

1. La fatigue
2. Les douleurs
3. Les tremblements
4. Les troubles vésico-sphinctériens
5. Les troubles spastiques

Les traitements peuvent être de différente nature :

- Médicamenteux,
- Kinésithérapie/rééducation
- Prise en charge psychologique.

**D. Prise en charge médico-sociale**

Tous ces traitements sont pris en charge à 100% dans la mesure où la SEP est déclarée comme « Affection de Longue Durée » (ALD).

## Annexe 11. Echelle Strat-Trait Anxiety Inventory (STAI) ou Echelle de Spielberger et interprétations

### ECHELLE DE SPIELBERGER (PARTIE 1)

Voici quelques énoncés que les gens utilisent souvent pour se décrire.

Lisez chaque énoncé puis cochez la case, à droite de l'énoncé, qui correspond le mieux à comment vous vous sentez à ce moment précis.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Donnez la réponse qui vous semble le mieux décrire les sentiments que vous éprouvez en ce moment.

	<b>Pas du tout</b>	<b>Un peu</b>	<b>Modérément</b>	<b>Beaucoup</b>
1. Je me sens calme				
2. Je me sens en sécurité				
3. Je me sens tendu(e)				
4. Je suis triste				
5. Je me sens tranquille				
6. Je suis préoccupé(e) par des contrariétés actuelles				
7. Je me sens reposé(e)				
8. Je me sens anxieux(se)				
9. Je me sens à l'aise				
10. Je me sens sûre de moi				
11. Je me sens nerveux(se)				
12. Je suis affolé(e)				
13. Je me sens sur le point d'éclater				
14. Je suis relaxé(e)				
15. Je me sens heureux(se)				
16. Je me sens préoccupé(e)				
17. Je me sens surexcité(e) et fébrile				
18. Je me sens joyeux(se)				

19. Je me sens bien				
20. Je me sens bouleversé(e)				

## ECHELLE DE SPIELBERGER (PARTIE 2)

Consigne : Voici quelques énoncés que les gens utilisent souvent pour se décrire. Lisez attentivement chaque énoncé puis cochez la case, à droite de l'énoncé, qui correspond le mieux à comment vous vous sentez **de façon générale**.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Donnez la réponse qui vous semble le mieux décrire les sentiments que vous éprouvez de façon générale.

	Presque jamais	Parfois	Souvent	Toujours
21. Je me sens bien				
22. Je me fatigue rapidement				
23. Je me sens au bord des larmes				
24. Je souhaiterais être aussi heureux que les autres semblent l'être				
25. Je perds de belles occasions parce que je n'arrive pas à me décider rapidement				
26. Je me sens reposé(e)				
27. Je suis calme, tranquille et en paix				
28. Je sens que les difficultés s'accumulent au point que je ne peux pas en voir le bout				
29. Je m'en fais pour des choses qui n'en valent pas la peine				
30. Je suis heureux(se)				
31. Je suis porté(e) à prendre mal les choses				
32. Je manque de confiance en moi				
33. Je me sens en sécurité				
34. J'essaie de faire face à une crise ou une difficulté				
35. Je me sens mélancolique				
36. Je suis content(e)				

37. Des idées sans importance me passent dans la tête et me tracassent				
38. Je prends les désappointements tellement à cœur que je n'arrive pas à me les sortir de la tête				
39. Je suis une personne stable				
40. Je deviens tendu(e) et bouleversé(e) quand je songe à mes préoccupations actuelles				

## Évaluer votre niveau d'anxiété

Pour pouvoir évaluer votre niveau d'anxiété, il vous suffit de :

- Compter 1 point pour la réponse *Presque jamais*, 2 points pour la réponse *Parfois*, 3 points pour la réponse *Souvent* et 4 point pour la réponse *Presque toujours* pour les questions 2, 4, 5, 8, 9, 11, 12, 15, 17, 18, 20.
- Pour les questions 1, 3, 6, 7, 10, 13, 14, 16, 19 : la cotation est inversée c'est-à-dire qu'il faut compter 4 points pour *Presque jamais*, 3 points pour *Parfois*, 2 points pour *Souvent* et 1 point pour *Presque toujours*.

### Puis faites le total de vos points...

- Chez les femmes la moyenne est de 47, 13.
- Chez les hommes la moyenne est de 39, 27.

Si vous êtes au dessus de cette moyenne, vous avez une personnalité anxieuse. Au plus votre score est élevé au plus vous présentez une anxiété importante.

- Chez les hommes, si vous dépassez le score de 51, vous êtes très anxieux et ceci interfère sur votre qualité de vie.
- Chez les femmes, si vous dépassez le score de 61, vous êtes très anxieuse et ceci interfère sur votre qualité de vie.

La [définition de l'anxiété](#) reste ambiguë et elle est souvent confondue avec d'autres notions comme l'émotion, l'activation ou le stress.

## Annexe 12. Hétéro-questionnaire à destination du patient

L'objectif de cette étude est de connaître l'évolution de vos connaissances, de vos besoins ainsi que de votre état émotionnel avant et après l'intervention éducative et à 6 mois.

Pour ce faire, nous allons vous faire passer 3 hétéro-questionnaires anonymisés :

- Un questionnaire sur vos connaissances/croyances du moment
- Un questionnaire sur vos besoins ressentis du moment
- Un questionnaire qui évalue votre état émotionnel

Vous ne serez en aucun cas jugés en cas de mauvaises réponses. Ces questionnaires reposent sur VOS connaissances, VOS croyances, VOS besoins ressentis, ainsi que VOS états au moment de leur passage. Nous en avons besoin pour faire évoluer nos interventions éducatives pour qu'elles répondent le plus à vos besoins, préoccupations.

### I- Questionnaire sur Vos connaissances/croyances

1- Connaissez-vous la signification de l'acronyme SEP ?

S=

E=

P=

2- Connaissez-vous la forme de votre SEP ?

OUI     NON

Si oui, laquelle :  Récurrente-Rémittente

Progressive primaire

Secondairement progressive

3- Concernant la SEP, que pensez-vous de ces affirmations ?

La SEP est une maladie héréditaire                       OUI  NON                       Je ne sais pas

La SEP affecte le plus souvent les hommes                       OUI  NON                       Je ne sais pas

L'âge moyen d'apparition est de 30 ans                       OUI  NON                       Je ne sais pas

La SEP est une maladie contagieuse                       OUI  NON                       Je ne sais pas

La SEP est une maladie inflammatoire                       OUI  NON                       Je ne sais pas

La SEP une maladie auto-immune, c'est-à-dire que le système immunitaire agresse le système nerveux                       OUI  NON                       Je ne sais pas

La SEP est une maladie qui évolue inexorablement  OUI  NON  Je ne sais pas

Un patient qui a une SEP finit toujours en fauteuil  OUI  NON  Je ne sais pas

Elle affecte le système nerveux central c'est-à-dire

le cerveau/ la moelle épinière/ les nerfs optiques  OUI  NON  Je ne sais pas

Elle affecte la myéline (gaine autour des neurones)  OUI  NON  Je ne sais pas

Elle évolue toujours par poussées  OUI  NON  Je ne sais pas

Dix à 20 ans après le début de la maladie, elle devient systématiquement progressive (installation permanente et progressive d'un handicap)  OUI  NON  Je ne sais pas

#### 4- Concernant les poussées, que pensez-vous de ces affirmations ?

La poussée est une période durant laquelle les personnes atteintes de SEP connaissent de nouveaux symptômes ou une aggravation de symptômes antérieurs

OUI  NON  Je ne sais pas

Une poussée peut durer quelques heures  OUI  NON  Je ne sais pas

Une poussée peut durer plusieurs jours  OUI  NON  Je ne sais pas

Une poussée peut durer plusieurs semaines  OUI  NON  Je ne sais pas

Une poussée peut durer plusieurs années  OUI  NON  Je ne sais pas

La fréquence des poussées est constante d'une personne à une autre

OUI  NON  Je ne sais pas

Tout nouveau symptôme neurologique signe la présence d'une poussée

OUI  NON  Je ne sais pas

En cas de poussée, un traitement médicamenteux urgent est toujours nécessaire afin d'éviter des séquelles irréversibles

OUI  NON  Je ne sais pas



Une poussée nécessite toujours une hospitalisation  OUI  NON  Je ne sais pas

En cas de poussée légère, j'attends la prochaine consultation programmée pour le signaler  
 OUI  NON  Je ne sais pas

**5-** Parmi les symptômes suivants, quels sont selon vous, ceux qui peuvent être liés à la SEP :

Fatigue	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Faiblesse musculaire	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Paralysie	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Gêne visuelle	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Perte d'équilibre	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Fourmillements	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Perte de sensibilité	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Engourdissement	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Troubles urinaires	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Troubles sexuels	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Troubles anxiodépressifs	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Troubles de la mémoire	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas

**6-** Concernant la SEP, que pensez-vous de ces affirmations ?

La SEP se guérit  OUI  NON  Je ne sais pas

Changer mes habitudes de vie pourrait avoir un effet bénéfique sur son évolution

OUI  NON  Je ne sais pas

Il existe des médicaments qui permettent de guérir de la SEP  OUI  NON  Je ne sais pas

Les poussées, c'est quand on ne peut plus marcher  OUI  NON  Je ne sais pas

La fatigue, c'est psychologique  OUI  NON  Je ne sais pas

Je peux arrêter mon traitement de fond quelques semaines  OUI  NON  Je ne sais pas

J'arrête mon traitement pendant les poussées  OUI  NON  Je ne sais pas

Des régimes particuliers sont recommandés  OUI  NON  Je ne sais pas

**7-** Parmi les facteurs d'apparition suivants, lesquels, selon vous, pourraient favoriser l'apparition de la SEP ?

Tabac  Oui  Non  Je ne sais pas

Vaccination de l'hépatite B  Oui  Non  Je ne sais pas

Hérédité  Oui  Non  Je ne sais pas

Virus  Oui  Non  Je ne sais pas

Stress/anxiété  Oui  Non  Je ne sais pas

**8-** Selon vous, quels résultats peut-on attendre des traitements actuels de la SEP ?

Supprimer les lésions dues à la maladie  Oui  Non  Je ne sais pas

Traiter les symptômes existants  Oui  Non  Je ne sais pas

Eviter les complications liées à la limitation des capacités motrices  Oui  Non  Je ne sais pas

Récupérer les fonctions motrices  Oui  Non  Je ne sais pas

Réduire le nombre de poussées  Oui  Non  Je ne sais pas

Réduire la durée des poussées  Oui  Non  Je ne sais pas

Maintenir une qualité de vie satisfaisante  Oui  Non  Je ne sais pas

Arrêter l'évolution de la maladie  Oui  Non  Je ne sais pas

Diminuer le risque d'apparition de nouvelles lésions  Oui  Non  Je ne sais pas

Guérir de la maladie  Oui  Non  Je ne sais pas

Ralentir l'évolution du handicap  Oui  Non  Je ne sais pas

**9-** Concernant les médicaments de la SEP, que pensez-vous de ces affirmations ?

La cortisone est utilisée comme traitement de fond, c'est-à-dire comme traitement au long cours permettant de ralentir l'évolution de la maladie

Oui  Non  Je ne sais pas

Les médicaments immunomodulateurs permettent de traiter les poussées inflammatoires

Oui  Non  Je ne sais pas

Les médicaments immunomodulateurs sont tous administrés par voie injectable



Effets indésirables à surveiller (en 1 à 5 mots) :

-

Réactions à adopter pour chaque effet indésirable cité au-dessus (en 1 à 5 mots) :

-

### **Médicament 3-**

Nom : Forme :  Comprimés  injectable

Traitement de fond :  Oui  Non  Je ne sais pas

Traitement de crise (poussée) :  Oui  Non  Je ne sais pas

Effet bénéfiques attendus (en 1 à 3 mots) :

-

Effets indésirables à surveiller (en 1 à 5 mots) :

-

Réactions à adopter pour chaque effet indésirable cité au-dessus (en 1 à 5 mots) :

### **Médicament 4-**

Nom : Forme :  Comprimés  injectable

Traitement de fond :  Oui  Non  Je ne sais pas

Traitement de crise (poussée) :  Oui  Non  Je ne sais pas

Effet bénéfiques attendus (en 1 à 3 mots) :

-

Effets indésirables à surveiller (en 1 à 5 mots) :

-

Réactions à adopter pour chaque effet indésirable cité au-dessus (en 1 à 5 mots) :

-

### **Médicament 5-**

Nom : Forme :  Comprimés  injectable

Traitement de fond :  Oui  Non  Je ne sais pas

Traitement de crise (poussée) :  Oui  Non  Je ne sais pas

Effet bénéfiques attendus (en 1 à 3 mots) :

-

Effets indésirables à surveiller (en 1 à 5 mots) :

-

Réactions à adopter pour chaque effet indésirable cité au-dessus (en 1 à 5 mots) :

-

11 - Si vous avez une forme injectable, qui vous l'administre ?

Patient  IDE  Autre  non concerné

## **II- Questionnaire sur Vos besoins ressentis**

1- Avez-vous recherché par vous-même des informations sur la SEP ?

OUI  NON

Si OUI, comment :

Publicités

Personnes atteintes de SEP

Journaux

Internet

Médecin traitant

Autre, préciser :

2- Pensez-vous avoir besoin d'information :

Sur les symptômes de la SEP ?

OUI  NON

Je ne sais pas

Sur l'évolution de la maladie ?

OUI  NON

Je ne sais pas

Sur les origines de la maladie ?

OUI  NON

Je ne sais pas

Sur les traitements disponibles ?

OUI  NON

Je ne sais pas

Sur les handicaps occasionnés ?

OUI  NON

Je ne sais pas

3- Quel type de séance éducative préférez-vous afin de mieux appréhender votre maladie ?

Séance individuelle

Séance collective

Je ne sais pas

4- Quels thèmes aimeriez-vous aborder lors d'un atelier éducatif sur la SEP, afin de mieux appréhender votre maladie ?

Connaissance de la SEP et ses traitements

Apprendre à gérer ses

poussées

SEP et activité physique

Apprendre à gérer la fatigue

Aspects psychologiques et suivi  
cognitifs

Vivre avec des troubles

Autres : \_\_\_\_\_

5- Pensez-vous qu'un patient atteint et expert de la SEP serait un plus pour animer les ateliers

OUI  NON  Je ne sais

pas

6- Souhaiteriez-vous que certains de vos proches puissent vous accompagner au cours de ces ateliers ?

OUI  NON  Je ne sais

pas

### III- Questionnaire sur Votre état émotionnel

#### Partie 1 :

Voici quelques énoncés que les gens utilisent souvent pour se décrire.

Lisez chaque énoncé puis cochez la case, à droite de l'énoncé, qui correspond le mieux à comment vous vous sentez **à ce moment précis**.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Donnez la réponse qui vous semble le mieux décrire les sentiments que vous éprouvez en ce moment.

	<b>Pas du tout</b>	<b>Un peu</b>	<b>Modérément</b>	<b>Beaucoup</b>
1. Je me sens calme				
2. Je me sens en sécurité				
3. Je me sens tendu(e)				
4. Je suis triste				
5. Je me sens tranquille				
6. Je suis préoccupé(e) par des contrariétés actuelles				
7. Je me sens reposé(e)				
8. Je me sens anxieux(se)				

9. Je me sens à l'aise				
10. Je me sens sûre de moi				
11. Je me sens nerveux(se)				
12. Je suis affolé(e)				
13. Je me sens sur le point d'éclater				
14. Je suis relaxé(e)				
15. Je me sens heureux(se)				
16. Je me sens préoccupé(e)				
17. Je me sens surexcité(e) et fébrile				
18. Je me sens joyeux(se)				
19. Je me sens bien				
20. Je me sens bouleversé(e)				

## Partie 2 :

Consigne : Voici quelques énoncés que les gens utilisent souvent pour se décrire.

Lisez attentivement chaque énoncé puis cochez la case, à droite de l'énoncé, qui correspond le mieux à comment vous vous sentez **de façon générale**.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Donnez la réponse qui vous semble le mieux décrire les sentiments que vous éprouvez **de façon générale**.

	<b>Presque jamais</b>	<b>Parfois</b>	<b>Souvent</b>	<b>Toujours</b>
21. Je me sens bien				
22. Je me fatigue rapidement				
23. Je me sens au bord des larmes				
24. Je souhaiterais être aussi heureux que les autres semblent l'être				
25. Je perds de belles occasions parce que je n'arrive pas à me décider rapidement				
26. Je me sens reposé(e)				

27. Je suis calme, tranquille et en paix				
28. Je sens que les difficultés s'accumulent au point que je ne peux pas en voir le bout				
29. Je m'en fais pour des choses qui n'en valent pas la peine				
30. Je suis heureux(se)				
31. Je suis porté(e) à prendre mal les choses				
32. Je manque de confiance en moi				
33. Je me sens en sécurité				
34. J'essaie de faire face à une crise ou une difficulté				
35. Je me sens mélancolique				
36. Je suis content(e)				
37. Des idées sans importance me passent dans la tête et me tracassent				
38. Je prends les désappointements tellement à cœur que je n'arrive pas à me les sortir de la tête				
39. Je suis une personne stable				
40. Je deviens tendu(e) et bouleversé(e) quand je songe à mes préoccupations actuelles				

***Nous vous remercions pour votre participation***



## Serment De Galien

---

Je jure en présence de mes Maîtres de la Faculté et de mes condisciples :

- d'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement ;
- d'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;
- de ne jamais oublier ma responsabilité, mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine, de respecter le secret professionnel.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser les actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères, si j'y manque.

## **Education thérapeutique chez les patients atteints de sclérose en plaques : focus sur les ateliers du CHU de Limoges**

---

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique auto-immune. Elle est la première cause de handicap non traumatique chez le jeune adulte. Cette pathologie impacte considérablement la vie des personnes atteintes, nuisant ainsi à leur bien-être physique et mental. Il existe différents types de traitements médicamenteux permettant de réduire la progression de la maladie et d'en atténuer ses symptômes. Cependant, une prise en charge optimale, permettant d'améliorer la qualité de vie des patients atteints, ne repose pas uniquement sur cet arsenal thérapeutique.

En effet, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) constitue un véritable atout, permettant au patient d'apprendre à vivre avec sa maladie et son potentiel handicap. Au sein du service de neurologie du CHU de Limoges, une intervention éducative « ultra-précoce », c'est-à-dire dans les 15 jours suivants le diagnostic, est prévue. Elle est constituée d'un diagnostic éducatif suivi de deux séances éducatives traitant de la SEP et ses traitements. Le diagnostic éducatif a permis de constater que l'anxiété est le sentiment prédominant chez ces patients. Des besoins non comblés ont également été recensés, renforçant ainsi cette anxiété. Dans l'échantillon de patient observé, on constate une réelle amélioration de cet état d'anxiété à l'issue de cette séance.

Cette thèse a permis d'être un préambule pour une étude à venir. Cette dernière permettra d'en savoir davantage sur l'impact de cette intervention « ultra-précoce », aussi bien sur l'anxiété, que sur les connaissances et les besoins ressentis du patient SEP nouvellement diagnostiqué. Les besoins non comblés, identifiés par cette recherche, permettront de mettre en place d'autres ateliers individuels ou collectifs dans le futur.

---

Mots-clés : Sclérose en plaques, maladie neurologique, maladie auto-immune, éducation thérapeutique du patient, accompagnement

## **Therapeutic education for multiple sclerosis patients : focus on workshops at Limoges University Hospital**

---

Multiple sclerosis (MS) is an autoimmune neurological disease. It is the leading cause of non-traumatic disability in young adults. This pathology has a considerable impact on the lives of sufferers, affecting both their physical and mental well-being. There are various types of drug treatment available to reduce the progression of the disease and alleviate its symptoms. However, optimal treatment to improve quality of life does not rely only on this therapeutic arsenal.

Therapeutic patient education (TPE) is a real asset, enabling patients to learn to live with their illness and potential disability. In the neurology department at Limoges University Hospital, an 'ultra-early' educational intervention is planned, i.e. within 15 days of diagnosis. It consists of an educational diagnosis followed by two educational sessions dealing with MS and its treatment. The educational diagnosis revealed that anxiety was the predominant feeling among these patients. Unmet needs were also identified, reinforcing this anxiety. In the sample of patients observed, there was a real improvement in this state of anxiety at the end of the session.

This thesis was a prelude to a future study. This will enable us to find out more about the impact of this 'ultra-early' intervention, both on anxiety and on the knowledge and felt needs of newly diagnosed MS patients. The unmet needs identified by this research will enable other individual or group workshops to be set up in the future.

---

Keywords : Multiple sclerosis, neurological disease, autoimmune disease, therapeutic patient education, support

