INFO SANTÉ

Sclérose en plaques (SEP)

paru le 18/08/2021 • adapté au contexte belge francophone • dernière adaptation de contenu le 26/05/2021 • dernière vérification de mise à jour le 19/05/2021

Un guide-patient est un outil réalisé pour vous aider à faire des choix pour votre santé. Il vous propose des informations basées sur la recherche scientifique. Il vous explique ce que vous pouvez faire pour améliorer votre santé ou ce que les professionnels peuvent vous proposer lors d'une consultation. Bonne lecture !

De quoi s'agit-il ?

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique du système nerveux central. Le système nerveux central est composé du cerveau et de la moelle épinière.

Les cellules nerveuses sont entourées d'une membrane isolante, la myéline. Cette membrane de myéline est importante pour un bon fonctionnement de la cellule nerveuse. Des inflammations répétées et de longue durée peuvent endommager cette membrane de myéline à différents endroits. Ces inflammations conduisent à la formation d'un tissu cicatriciel, qu'on appelle tissu scléreux, aux différents endroits touchés, d'où le nom de 'sclérose en plaques'.

La sclérose en plaque (SEP) est une maladie auto-immune : c'est votre propre système immunitaire qui attaque la myéline à certains endroits, ce qui déclenche une inflammation.

Le fonctionnement des neurones aux endroits touchés est donc perturbé. C'est ainsi que le fonctionnement de votre système nerveux peut être diminué ou être défaillant (on parle alors de déficit neurologique). Vous avez alors des symptômes neurologiques (voir 'Comment reconnaître une sclérose en plaque ?). Ces symptômes dépendent des endroits touchés et de l'importance de l'inflammation. Ils sont donc différents d'une personne à l'autre. L'évolution des symptômes et la récupération possible varie aussi d'une personne à l'autre.

Cause

On ne connaît pas la cause précise de la maladie. Plusieurs facteurs jouent probablement un rôle :

- des facteurs environnementaux ;
- des facteurs héréditaires ;
- le mode de vie.

Ces différents facteurs peuvent interagir entre eux et conduire à une SEP. Les scientifiques ont découvert que les facteurs suivants, entre autres, peuvent jouer un rôle dans l'apparition de la maladie :

- une centaine de gènes ;
- des infections ;
- fumer.

Évolution de la maladie

Il est impossible de dire comment la SEP va évoluer.

Les nouvelles lésions inflammatoires provoquent ce qu'on appelle des poussées. On ne meurt pas d'une SEP.

Cependant, les réactions inflammatoires peuvent parfois abimer les cellules nerveuses de façon définitive. Cela cause alors un handicap permanent.

En fonction de l'évolution de la maladie, il existe trois types de SEP :

- la SEP rémittente ;
- la SEP primaire progressive ;
- la SEP secondaire progressive.

La SEP rémittente

C'est la forme la plus courante de SEP.

Elle se caractérise par des périodes de rechutes (poussées) et de rémission partielle ou totale. Les chances de récupération entre les rechutes sont bonnes, surtout au début de la maladie.

La SEP primaire progressive

Elle se caractérise par une augmentation progressive des symptômes depuis le début, sans poussées.

La SEP secondaire progressive

Sur 10 personnes atteintes d'une forme rémittente, 8 seront atteintes d'une forme secondaire progressive après 20 ans.

Après une première phase de poussées et de récupérations, la maladie évolue progressivement, indépendamment des poussées.

La SEP évolue très différemment d'une personne à l'autre. Il est donc difficile de donner un pronostic sur la gravité des limitations.

Chez qui et à quelle fréquence ?

La sclérose en plaques est la maladie chronique du système nerveux la plus fréquente chez les jeunes adultes. En Belgique, environ 90 personnes sur 100 000 souffrent de SEP. Chaque année, on pose un diagnostic de SEP chez environ 450 personnes.

Le diagnostic est généralement posé entre l'âge de 20 et 40 ans. Avant la puberté, la maladie est très rare.

La sclérose en plaques est 2 fois plus fréquente chez les femmes que chez les hommes. Les frères, sœurs ou enfants d'une personne atteinte de SEP ont un risque plus élevé de développer la maladie.

Dans les régions plus éloignées de l'équateur, comme la Scandinavie, l'Amérique du Nord, le Canada et l'Australie du Sud, le risque de SEP est plus élevé.

Comment reconnaître une sclérose en plaque ?

La maladie peut se manifester de différentes façons, en fonction :

- des endroits touchés par l'inflammation ;
- de la gravité de l'inflammation ;
- du type d'évolution (poussées et rémission, ou évolution progressive).

Lors d'une (première) poussée de SEP, les symptômes durent au moins 24 heures. Ils disparaissent généralement, en partie ou tout à fait, en quelques jours ou quelques semaines.

Chez la plupart des personnes, les symptômes apparaissent assez rapidement, en une semaine. Ils attirent surtout l'attention du patient et de son entourage. Mais les symptômes peuvent aussi apparaître progressivement, de façon variable.

Les symptômes d'une poussée de SEP peuvent être les suivants :

- des symptômes oculaires (cela se produit dans 1 nouveau cas de SEP sur 5) :
    - diminution de la vue (déficit visuel),
    - voir double (vision double ou diplopie),
    - troubles du mouvement des yeux.

- une perte de force dans les membres, voire une paralysie, ce qui peut causer des difficultés pour marcher ;
- des troubles sensoriels, par exemple :
  - une surdité,
  - une sensibilité diminuée dans une certaine partie du corps.
- des problèmes de vessie et d'intestin ; il est alors difficile d'aller aux toilettes.

Plusieurs facteurs qui stimulent le système immunitaire peuvent aggraver la SEP :

- une infection ;
- une vaccination ;
- un accouchement ;
- un traumatisme (par exemple une chute) ;
- le stress.

Comment le diagnostic de sclérose en plaque (SEP) est-il posé ?

Il n'existe pas de test pour confirmer ou exclure une SEP avec certitude. Le diagnostic n'est possible qu'après une évaluation par un neurologue.

Discussion et évaluation neurologique

Votre médecin écoutera votre histoire et réalisera un examen neurologique. Cela lui permet de penser ou non à une SEP comme cause possible de vos symptômes.

Par exemple, votre médecin recherchera :

- des symptômes qui indiquent un problème au niveau de votre moelle épinière, comme :
  - une perte de force,
  - une sensibilité modifiée,
  - des réflexes anormaux,
  - des troubles urinaires ou de l'érection.
- des problèmes oculaires, comme :
  - une baisse de vision d'un ou deux yeux,
  - de la douleur lorsque vous bougez les yeux.
- des symptômes qui indiquent un problème au niveau du cervelet ou du tronc cérébral, comme :
  - des problèmes de coordination ou d'équilibre,
  - des vertiges,
  - des problèmes pour avaler (troubles de la déglutition),
  - des problèmes pour parler.
- des symptômes cognitifs, comme :
  - des problèmes de concentration,
  - des problèmes de mémoire.

Examens particuliers

Les examens suivants peuvent aider à poser un diagnostic :

- imagerie par résonance magnétique (IRM) : cet examen permet de visualiser le cerveau et la moelle épinière ;
- ponction lombaire : cet examen permet de prélever une petite quantité de liquide céphalorachidien. Ce liquide est ensuite analysé à la recherche d'anomalies ;
- potentiels évoqués : cet examen permet de savoir si les signaux sont bien transmis par les cellules nerveuses ;
- analyse de sang : cet examen a pour but principal d'exclure d'autres causes. Il n'est pas possible de poser un diagnostic de SEP avec une prise de sang.

Que pouvez-vous faire ?

Jusqu'à récemment, il était conseillé aux personnes atteintes de SEP de ne pas faire d'effort physique. On pensait qu'il pourrait entraîner une fatigue excessive ou une augmentation des symptômes. Ces dernières années, des études scientifiques ont cependant démontré les effets bénéfiques d'une activité physique modérée (marche, vélo, natation, yoga, ...). L'effort physique réduit les symptômes de fatigue et améliore la force musculaire, l'endurance et

la performance (distance de marche plus longue, par exemple) Veillez à préserver un régime alimentaire équilibré et un apport suffisant en vitamine D. Évitez de fumer, car cela augmente le risque de développement et d'aggravation de la SEP.

La SEP est une maladie auto-immune dont la cause n'est pas encore claire. Néanmoins, un mode de vie sain est toujours conseillé.

- Mangez de façon équilibrée, avec suffisamment de vitamine D ;
- Si vous fumez, essayez d'arrêter. En effet, fumer augmente le risque de SEP et peut influencer négativement l'évolution de la maladie ;
- Faites suffisamment d'exercice. En effet, des études scientifiques ont clairement montré qu'une activité physique modérée (par exemple, la marche, le vélo, la natation, le yoga) est importante, aussi pour les personnes atteintes de SEP. Elle permet de diminuer la fatigue, de renforcer les muscles et d'améliorer l'endurance générale. Vous avez besoin de conseils ? Demandez à votre kinésithérapeute.
- Reposez-vous régulièrement. Faites des pauses régulières.

Vous avez besoin d'un soutien au travail ? Parlez-en à votre médecin du travail. Avec vous, il évaluera les adaptations nécessaires.

Prenez soin de vous. Avec une maladie chronique, il est important que vous puissiez compter sur les personnes qui vous entourent.

Que peut faire votre médecin ?

Il n'est pas (encore) possible de guérir d'une SEP. Heureusement, des moyens existent pour influencer favorablement l'évolution de la maladie. Le traitement est toujours personnalisé. Il s'agit d'une association d'un traitement médicamenteux, d'un programme de revalidation et d'un mode de vie adapté.

Médicaments

Traitement d'entretien
En cas de SEP avec poussées et rémissions (SEP rémittente), il existe des médicaments pour ralentir la progression de la maladie. Ces médicaments freinent les attaques par les cellules immunitaires.

Le premier choix est l'interféron bêta ou l'acétate de glatiramère, par injection. Il existe d'autres médicaments, par injection, sous forme de pilules ou par perfusion.

Traitement des symptômes
Il existe des traitements spécifiques pour certains problèmes comme les problèmes de vessie, les crampes musculaires, la constipation ou la douleur.

La douleur dans la SEP est souvent causée par des lésions du système nerveux. Si c'est votre cas, les médicaments suivants peuvent vous aider :

- un antidépresseurs (amitriptyline et duloxétine) ;
- un antiépileptique (carbamazépine, gabapentine et prégabaline).

Traitement des poussées
La cortisone peut raccourcir la durée des poussées. Elle ne peut pas être utilisée si la poussée est causée par une infection virale ou bactérienne.

Revalidation

Lorsque la SEP est active et se manifeste par des poussées, des problèmes neurologiques apparaissent. Après une poussée, un soutien professionnel est souvent nécessaire. Votre médecin généraliste et votre neurologue vous orienteront vers le ou les thérapeutes dont vous avez besoin.

Kinésithérapie

Votre médecin vous conseillera de la kinésithérapie si vous souffrez de

- les troubles du mouvement ;
- des crampes musculaires ;

- d'une perte de force.

Logopédie

Vous avez des difficultés pour avaler (troubles de la déglutition) ou pour parler (troubles d'élocution) ? La logopédie peut vous aider.

Ergothérapie

Vous avez des difficultés pour réaliser vos activités quotidiennes ? L'ergothérapie peut alors être appropriée.

En savoir plus ?

- Sclérose en plaques – mongeneraliste.be – SSMG – Société Scientifique de Médecine Générale
- SEP : s'agit-il d'une poussée (vidéo) – MediPedia
- SEP pas Sorcier, La sclérose en plaques expliquée aux enfants

- SEP : fiche déficience emploi, ici, ou à trouver sur cette page de l'AVIQ – Agence pour une Vie de Qualité

- L'IRM, ici, ou à trouver sur cette page des Cliniques universitaires Saint-Luc (UCLouvain)
- Potentiels évoqués – Hôpital Erasme

- Arrêter de fumer. C'est possible – Tabacstop
- La pyramide alimentaire – Manger Bouger – Question Santé
- Activité physique – Manger Bouger – Question Santé

- Médicaments de la sclérose en plaques – CBIP – Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique
  - Interférons – CBIP – Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique
  - Glatiramère – CBIP – Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique
  - Amitriptyline – CBIP – Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique
  - Duloxétine – CBIP – Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique
  - Carbamazépine – CBIP – Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique
  - Gabapentine – CBIP – Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique
  - Prégabaline – CBIP – Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique

Vous cherchez une aide plus spécialisée ?

- Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

- Centre d'Aide aux Fumeurs (CAF®) – FARES – Fonds des Affections Respiratoires
- Tabacologues – FARES – Fonds des Affections Respiratoires

Sources

Sources principales

- Guide de pratique clinique étranger 'Sclérose en plaques (SEP)' (2000), mis à jour le 01.03.2016 et adapté au contexte belge le 20.04.2018 – ebpracticenet
- DynaMed [Internet]. Ipswich (MA): EBSCO Information Services. 1995 - . Record No. T116285, Multiple Sclerosis (MS); [updated 2018 Nov 30, cited 05.2020]. Available from https://www-dynamed-com.gateway2.cdlh.be/topics/dmp~AN~T116285. Registration and login required.
- www.cbip.be

Autres sources

- https://mscenter.be/nl
- https://www.ms-vlaanderen.be
- https://www.uzleuven.be/nl/multiple-sclerose#gepersonaliseerde-behandeling
- https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS
- Vidal-Jordana A, Montalban X. Multiple Sclerosis: Epidemiologic, Clinical, and Therapeutic Aspects. Neuroimaging Clin N Am. 2017 May;27(2):195-204. doi: 10.1016/j.nic.2016.12.001. PMID: 28391781