



L'AURIEZ-VOUS DEVINÉ ?

J'AI UNE SCLÉROSE EN PLAQUES ET

ELLE EST UN HANDICAP INVISIBLE !



CHEZ L'ADULTE JEUNE, ELLE EST LA 1^{ÈRE} CAUSE

DE HANDICAP SÉVÈRE NON TRAUMATIQUE

LA SCLÉROSE EN PLAQUES : UNE MALADIE NEUROLOGIQUE IMPRÉVISIBLE !

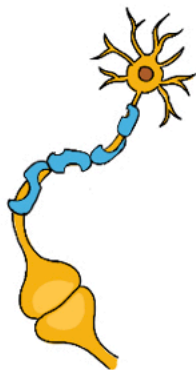
En France, la sclérose en plaques touche plus de 130 000 personnes. Elle apparaît le plus souvent vers 30 ans et est la première cause de **handicap sévère non traumatique chez l'adulte jeune**.

1 QU'EST CE QUE LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

La sclérose en plaques est une **maladie inflammatoire** qui touche **le cerveau et la moelle épinière**. Elle est liée à un dysfonctionnement du système immunitaire qui s'attaque à la gaine protectrice des neurones, la **myéline**.

Il s'agit d'une maladie évolutive avec plusieurs formes :

- La forme **récurrente-rémittente** (SEP-RR) est la plus fréquente. **L'évolution se fait sous la forme de poussées¹** avec des symptômes qui régressent durant les **phases de rémission**. Elle peut évoluer vers une forme progressive.²
- La forme **primaire progressive** (SEP-PP) représente 15% des cas. Dès le début, elle s'associe à une **aggravation lente et continue** des symptômes.



2 COMMENT EST-ELLE DIAGNOSTIQUÉE ?



La sclérose en plaques entraîne des **symptômes très variés**. Il peut s'agir de troubles moteurs, sensitifs ou cognitifs ainsi que d'une altération des sens comme la vision.

Le diagnostic peut être **posé dès la première poussée ou après**. Il est notamment réalisé grâce à l'examen clinique et :

- une **IRM cérébrale** pour rechercher des lésions évocatrices de la maladie au niveau du cerveau
- une **IRM médullaire** grâce à laquelle on peut analyser la moelle épinière

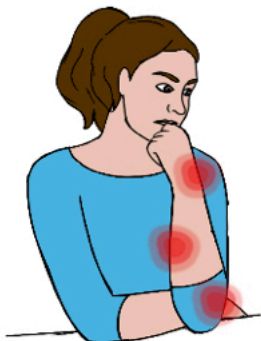
Une **ponction lombaire** peut aussi être utile au diagnostic. Elle permet de rechercher **une inflammation au niveau du liquide céphalorachidien** qui entoure le cerveau et la moelle épinière.

1. Une poussée est l'apparition d'un ou plusieurs symptômes durant au moins 24 heures. Elle peut durer des jours à plusieurs semaines.

2. La forme secondaire progressive survient dans plus de 50% des formes récurrente-rémittente, après 10 à 20 ans d'évolution.

CHEZ L'ADULTE JEUNE, ELLE EST LA 1ÈRE CAUSE DE HANDICAP SÉVÈRE NON TRAUMATIQUE

3 QUELS EN SONT LES RETENTISSEMENTS ?



La sclérose en plaques entraîne un **handicap souvent invisible**. Il impacte la vie quotidienne et est lié aux multiples symptômes. Par exemple, 90% des personnes touchées rapportent une **fatigue invalidante** et 77% des **douleurs chroniques**.³

Souvent, elle a des **répercussions sur la vie sociale et professionnelle**. Plus d'une personne sur deux voit ses **capacités de travail diminuées** après le diagnostic. Les discriminations liées au handicap freinent également l'accès et le maintien dans l'emploi.

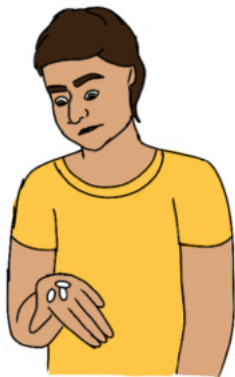
Le **soutien des proches est souvent essentiel** et, eux aussi, font face aux retentissements de la maladie : 30% des proches aidants se disent épuisés.

4 QUELLE PRISE EN CHARGE ?

Il n'y a pas de traitement curatif. Le **traitement des poussées** repose sur des **corticoides injectables ou par voie orale**. Ils ont pour but de **réduire l'inflammation** et d'**atténuer les symptômes**.

Il existe également **des traitements de fond qui freinent l'évolution de la maladie** et la progression du handicap :

- Les **immunomodulateurs**, appelés traitements de plateforme, **modifient la réponse immunitaire** sans la supprimer.
- Les **immunosuppresseurs**, des traitements de haute efficacité, **inhibent directement le système immunitaire** et ont pour principal effet secondaire d'**augmenter le risque d'infections**.



Il peut aussi être proposé des **traitements symptomatiques** ainsi qu'une **rééducation active** avec un kinésithérapeute.⁴

3. Les douleurs sont liées aux lésions nerveuses (douleurs neuropathiques) ou à la compensation des troubles moteurs et de l'équilibre.

4. La rééducation repose notamment sur des étirements, des exercices d'équilibre et du renforcement musculaire.

LIVRET D'INFORMATION

SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La sclérose en plaques est une maladie complexe qui touche le cerveau et la moelle épinière. Voici un livret pour mieux comprendre cette cause de handicap invisible !

EN SAVOIR PLUS ?



@drawyourfight

Ce livret d'information a été créé par l'association DRAW YOUR FIGHT qui a pour objectif de sensibiliser aux handicaps visibles et invisibles. Elle apporte également son soutien à ceux qui sont concernés et leurs proches.

Ce livret a vu le jour grâce à l'aide de bénévoles et de professionnels de santé. Merci à eux d'y avoir consacré du temps et de leur énergie !

- Camille RACCA, Présidente de l'association DRAW YOUR FIGHT

NOS SOURCES :

créé par :



DRAW
YOUR
FIGHT

- Ameli, Les symptômes, le diagnostic et les formes de la sclérose en plaques, 2022
- INSERM, Sclérose en plaques (SEP) - Une recherche active pour améliorer la prise en charge des patients Une douleur chronique et diffuse, enfin reconnue, 2020
- Collège des Enseignants de Neurologie, Sclérose en plaques, 2022
- T. Moraux, Sclérose en plaques secondairement progressive : les temps changent, 2020.
- B. Kuszniir et al, Occupational outcomes of people with multiple sclerosis: a scoping review, 2022
- T. Kahraman et al, Frequency, type, distribution of pain and related factors in persons with multiple sclerosis, 2019
- P. Arnett, Caregiver burden in multiple sclerosis, 2007
- E A Hakim et al, The social impact of multiple sclerosis - a study of 305 patients and their relatives, 2000
- ARSEP Fondation, Fatigue et sclérose en plaques, 2017