



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge de votre maladie, la sclérose en plaques

Vivre avec une sclérose en plaques

Novembre 2007

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide « La prise en charge de votre maladie, la sclérose en plaques » pour vous informer sur votre maladie, son suivi et son traitement.

Il complète le guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée » que vous a adressé votre organisme d'Assurance maladie. Il vous aide à dialoguer avec votre médecin et vous indique plusieurs sources d'information.

À l'occasion de la demande d'affection de longue durée (ALD), votre médecin traitant a rempli un protocole de soins* vous assurant la prise en charge à 100 % de l'ensemble des soins et des traitements de la sclérose en plaques et de ses complications.

Ces soins sont définis par la « Liste des actes et prestations »¹ à partir de laquelle votre médecin adapte votre traitement :

- ▶ le plus souvent, votre maladie ne nécessite pas tous les soins ni l'appel à tous les professionnels de santé cités dans ce guide ;
- ▶ votre médecin peut éventuellement ajouter à votre traitement des actes et prestations qui ne figurent pas sur cette liste et qu'il estime nécessaires, avec l'accord du médecin conseil de l'Assurance maladie.

Qui est l'auteur de ce document ?

La Haute Autorité de Santé, autorité publique indépendante à caractère scientifique créée en 2004.

Elle a pour mission de contribuer au renforcement de la qualité des soins au bénéfice des patients et au maintien d'un système de santé solidaire.

Elle assure notamment la promotion des bonnes pratiques et du bon usage des soins auprès des professionnels, des patients et du grand public. C'est à ce titre qu'elle réalise ce guide en coopération avec les professionnels de la santé et les associations de patients directement concernées.

* Glossaire en page 7.

1 Celle-ci est disponible sur simple demande auprès de votre organisme d'assurance maladie ou de la Haute Autorité de Santé ou encore sur les sites internet de la Haute Autorité de Santé (www.has-sante.fr) ou de l'Assurance maladie (www.ameli.fr). Cette liste est actualisée au minimum une fois par an.

Les soins liés à votre maladie sont pris en charge à 100 %

- **Le protocole de soins que vous avez signé avec votre médecin vous permet d'être remboursé à 100 % (sur la base du tarif de la sécurité sociale) pour les soins en rapport avec votre sclérose en plaques.**
- **Parlez-en avec votre médecin traitant, coordonnateur de votre prise en charge et de votre suivi.**

Votre sclérose en plaques en quelques lignes

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique inflammatoire chronique évoluant le plus souvent par poussées de façon variable difficile à prévoir. Elle atteint la myéline*, un des composants du cerveau et de la moelle épinière, par un mécanisme encore mal compris. Ce mécanisme fait vraisemblablement intervenir une susceptibilité personnelle non héréditaire ainsi que des facteurs liés à l'environnement, probablement des virus. La maladie touche aujourd'hui entre 70 000 et 90 000 patients en France.

Débutant en moyenne à l'âge de 30 ans (entre 20 et 40), avec environ 3 femmes atteintes pour 2 hommes, la SEP constitue la première cause de handicap acquis de l'adulte jeune non lié à un accident. L'incapacité et le handicap ont un retentissement variable qui peut être majeur sur la vie quotidienne familiale, sociale et professionnelle.

Au cours des 10 dernières années, d'importants progrès ont été réalisés dans le diagnostic et l'évaluation de la maladie ainsi que dans les traitements, tant contre la maladie elle-même (traitement de fond) que contre ses diverses conséquences (traitements symptomatiques).

Mieux vivre avec votre sclérose en plaques : l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique comporte :

- ▶ une information sur la maladie, ses conséquences et son retentissement sur la vie personnelle, familiale et socioprofessionnelle ;
- ▶ une information sur les traitements disponibles et adaptés pour vous, leurs effets bénéfiques attendus ou indésirables possibles, ce qui est adapté ou inadapté à vos besoins, la planification de vos examens de routine ou de dépistage de complications éventuelles et les résultats de ces examens ;
- ▶ des conseils et un apprentissage de la gestion de vos symptômes (notamment votre fatigue), de vos capacités physiques (sports, renforcement musculaire, rééducation) et de l'adaptation de votre vie au quotidien ;
- ▶ éventuellement pour vous et vos proches, un apprentissage des injections, des sondages urinaires et des autres gestes techniques nécessaires.

L'éducation thérapeutique débute dès l'annonce du diagnostic. Elle contribue à la qualité de votre prise en charge pendant toute votre maladie.

Par ailleurs, un accompagnement et un soutien psychologique peuvent vous être proposés.

* Glossaire en page 7.

La prise en charge de la sclérose en plaques

■ À quoi sert le bilan initial ?

Lorsque la survenue de symptômes suggère une SEP, un bilan est réalisé : outre l'examen neurologique clinique lors de la consultation médicale, il comporte des prélèvements sanguins et un examen indolore du cerveau et/ou de la moelle épinière en imagerie par résonance magnétique (IRM)*.

Ce bilan est nécessaire pour :

- ▶ éliminer l'hypothèse d'une autre maladie susceptible d'expliquer les signes observés ;
- ▶ retenir le diagnostic de SEP et préciser la forme évolutive* ;
- ▶ rechercher la présence de complications parfois silencieuses ;
- ▶ déterminer avec vous les traitements et la prise en charge adaptée.

Dans certains cas, par exemple lorsque le diagnostic est difficile à établir, d'autres examens complémentaires, en particulier fond d'œil* et ponction lombaire*, peuvent être demandés par votre médecin.

■ Quels sont les professionnels impliqués ?

Votre médecin traitant collabore avec un neurologue pour réaliser le bilan initial. Selon les besoins, d'autres spécialistes peuvent être sollicités, en particulier un médecin de médecine physique et réadaptation (MPR).

La prise en charge globale de la SEP fait intervenir diverses catégories de soignants, notamment médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes. Elle peut également faire appel à différents intervenants sociaux pour participer à votre soutien et à votre accompagnement. Les réseaux de santé dédiés à la maladie vous informent, et vous orientent selon vos besoins. Une bonne coordination entre tous les intervenants est indispensable.

Les associations de patients peuvent également vous aider par l'information, l'écoute, l'échange d'expérience avec d'autres personnes atteintes de SEP ou leur entourage. Sur un plan pratique, elles peuvent aussi vous apporter une aide concernant les services médico-sociaux, vos droits et vos démarches administratives ainsi que des conseils juridiques.

* Glossaire en page 7.

Bien s'informer pour être mieux soigné

- Apprendre à connaître la maladie et ses traitements.
- Poser toutes vos questions à votre médecin et vos autres soignants et penser à les noter entre les consultations.
- Prendre contact avec la Maison départementale des personnes handicapées et les associations de patients et de familles de patients.

Le traitement de la sclérose en plaques et l'accompagnement du patient et de son entourage

■ Qui vous prescrit les traitements ?

Seul un neurologue peut prescrire un traitement de fond et le renouveler. Il assure le suivi neurologique notamment le recours à des orientations spécialisées si nécessaire.

Aux côtés du neurologue, le médecin traitant assure le suivi du traitement de fond, le dépistage de ses effets indésirables, et intervient pour les traitements des symptômes et des éventuelles complications.

Le médecin de MPR spécialiste de la SEP prend notamment en charge votre rééducation et votre réadaptation fonctionnelle avec d'autres intervenants paramédicaux (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, podologue, etc.). Les associations de patients peuvent aussi vous aider par l'information.

■ À quoi servent les traitements ?

Les buts des traitements qui vous sont proposés sont les suivants :

- ▶ obtenir le meilleur contrôle possible de la SEP en diminuant le nombre, la durée et l'intensité des poussées ;
- ▶ traiter les symptômes existants ;
- ▶ éviter les complications liées à l'immobilité, et favoriser la récupération fonctionnelle par une réadaptation personnalisée ;
- ▶ faciliter l'adaptation à la vie familiale, sociale et professionnelle pour le maintien d'une qualité de vie satisfaisante.

■ En quoi consistent les traitements ?

Il existe 3 catégories principales de traitements médicamenteux :

- ▶ la cortisone par injections intraveineuses sur une durée habituelle de 3 à 5 jours pour les poussées ;
- ▶ les médicaments immunomodulateurs* par injections sous-cutanées, intramusculaires ou intraveineuses comme traitement de fond ;
- ▶ des médicaments complémentaires selon les différents symptômes et complications possibles : fatigue chronique, douleurs, tremblements ou mouvements incontrôlés, spasticité*, troubles urinaires, incontinence urinaire ou anale, constipation, troubles sexuels, troubles anxiodépressifs, troubles cognitifs (attention, mémoire).

* Glossaire en page 7.

Mieux vivre au quotidien, c'est :

- parler avec vos soignants des effets tant bénéfiques qu'indésirables de vos traitements ;
- apprendre à reconnaître les signes de début d'une poussée, d'une aggravation ou d'une complication ainsi que les circonstances favorisantes ;
- adapter vos activités, votre mode de vie et votre environnement à votre état de santé.

■ D'autres traitements sont-ils nécessaires ?

En dehors des périodes de poussée, une rééducation personnalisée est indispensable :

- ▶ dès que votre fatigue devient invalidante ;
- ▶ dès qu'une gêne apparaît : maladresse d'un membre supérieur, boiterie, troubles de l'équilibre, troubles urinaires, troubles visuels, de l'élocution, de l'attention ou de la mémoire ;
- ▶ pendant toute votre maladie, par exemple pour apprendre à utiliser une canne ou un fauteuil roulant s'ils deviennent nécessaires.

Selon vos besoins, vous pouvez bénéficier d'aides techniques diverses telles que cannes, béquilles, déambulateur, fauteuil roulant, lit médicalisé, etc. et de dispositifs médicaux tels que sondes urinaires, coussins et matelas d'aide à la prévention des escarres, etc.

Dans certains cas (douleurs rebelles, spasticité*, troubles urinaires majeurs) des traitements de neurochirurgie ou de chirurgie urologique peuvent vous être proposés.

La surveillance de la sclérose en plaques

■ En quoi consiste la surveillance ?

Votre médecin apprécie l'évolution de votre maladie, vérifie que le traitement est bien adapté aux symptômes, et le modifie si nécessaire. Selon les cas, il peut demander des prises de sang périodiques ou d'autres examens complémentaires, notamment radiologiques et échographiques.

■ Qui et quand consulter ?

Votre médecin traitant et/ou votre neurologue coordonnent conjointement le recours aux autres médecins spécialistes et soignants paramédicaux en fonction de vos besoins. Ils déterminent la fréquence de consultations et d'examen complémentaires. Si des signes nouveaux ou une aggravation apparaissent, vous pouvez demander une consultation supplémentaire.

Pour la rééducation et les aides techniques, votre médecin traitant ou votre neurologue vous adressent à un médecin de médecine physique et réadaptation (MPR) qui en assure le suivi.

Sur proposition de votre médecin ou à votre demande, un accompagnement par un psychologue et/ou un psychiatre peut être utile à différentes étapes de votre maladie.

* Glossaire en page 7.

L'essentiel du suivi

- Respecter le rythme des consultations déterminé avec votre médecin traitant et/ou votre neurologue.
- Surveiller les effets de votre traitement.
- Alerter vos soignants en cas d'aggravation de la maladie ou de difficultés à supporter les traitements.

Glossaire

■ Fond d'œil

Examen réalisé par un médecin ophtalmologiste pour dépister une atteinte de la rétine et/ou du nerf optique.

■ Formes évolutives de SEP

- ▶ SEP-RR ou récurrente-rémittente (80-85 % des cas) : poussées bien distinctes, laissant ou non des séquelles, sans progression du handicap entre les poussées ;
- ▶ SEP-SP ou secondairement progressive (près de 50 % des patients après un délai variable de 5 à 20 ans) : à la suite d'une phase récurrente-rémittente initiale, progression continue à laquelle peuvent se surajouter des poussées suivies de rémissions minimales et de stabilisations du handicap ;
- ▶ SEP-PP ou progressive primaire (10-15 % des cas) : plus fréquente quand la maladie débute après 40 ans, handicap d'aggravation progressive avec ou sans poussée surajoutée, souvent sous forme d'atteinte de la moelle épinière.

■ Imagerie par résonance magnétique (IRM)

L'IRM du cerveau constitue l'examen le plus important pour le diagnostic. Cet examen doit être complété par une IRM de la moelle épinière (IRM médullaire), soit lorsque l'on suspecte une atteinte de celle-ci (myélopathie),

soit lorsque l'IRM du cerveau ne suffit pas à établir le diagnostic.

■ Immunomodulateurs

Médicaments possédant des effets stimulants ou inhibiteurs sur le système immunitaire. Ils sont utilisés pour compenser le dérèglement de ce système probablement impliqué dans la SEP.

■ Liquide cérébrospinal (LCS) ou liquide céphalorachidien (LCR)

Liquide contenu dans les enveloppes (méninges) entourant le cerveau et la moelle épinière.

■ Ponction lombaire

Acte médical permettant de prélever au niveau de la colonne vertébrale lombaire une petite quantité de liquide cérébrospinal (LCS) pour analyser sa composition.

■ Protocole de soins

Demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et traitements liés à votre maladie. Il est établi par votre médecin traitant, puis signé par le médecin conseil de l'Assurance maladie, et vous est remis (cf. guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée »).

■ Spasticité ou hypertonie musculaire

Contractures musculaires parfois douloureuses et permanentes.

Pour en savoir plus

■ **Auprès de la Haute Autorité de Santé**

Haute Autorité de Santé
2 avenue du Stade de France
93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Site internet : www.has-sante.fr

■ **Auprès de l'Assurance Maladie**

Site Internet : www.ameli.fr
Votre caisse primaire d'assurance maladie.

■ **Auprès des associations de patients et de familles de patients**

Association des Paralysés de France (APF) :
17, boulevard Blanqui
75013 Paris
Tél. : 0800 85 49 76 (APF Écoute Infos SEP, numéro vert, anonyme et gratuit)
Site internet : www.apf.asso.fr et www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

Nouvelle association française des sclérosés en plaques (NAFSEP) :
7, avenue Albert-Durand
31700 Blagnac
Tél. : 05 34 55 77 00 et 0810 80 32 95
(n° azur du service social et juridique, coût d'une communication locale)
Site internet : www.nafsep.org

■ **Auprès d'autres associations**

Ligue française contre la sclérose en plaques (LFSEP)
40, rue Duranton
75015 Paris
Tél. : 01 53 98 98 80
Écoute SEP : Tél. : 0810 80 89 53
(n° azur, coût d'une communication locale)
ou n° fixe 01 53 98 98 87 (pour les appelants disposant de la téléphonie illimitée vers un poste fixe)
Site internet : www.lfsep.asso.fr

Association pour la recherche sur la sclérose en plaques (ARSEP)
14, rue Jules-Vanzuppe
94200 Ivry-sur-Seine
Tél. : 01 43 90 39 39
Site internet : www.arsep.org

■ **Numéros utiles**

Santé Info Droits
Tél. : 0 810 004 333, prix d'un appel local
Site internet : www.leciss.org/sante-info-droits.html

Droits des Malades Info
Tél. : 0 810 51 51 51
(appel anonyme et confidentiel, prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel, de 14 h à 20 h du lundi au vendredi)

