

La sclérose en plaques primaire progressive



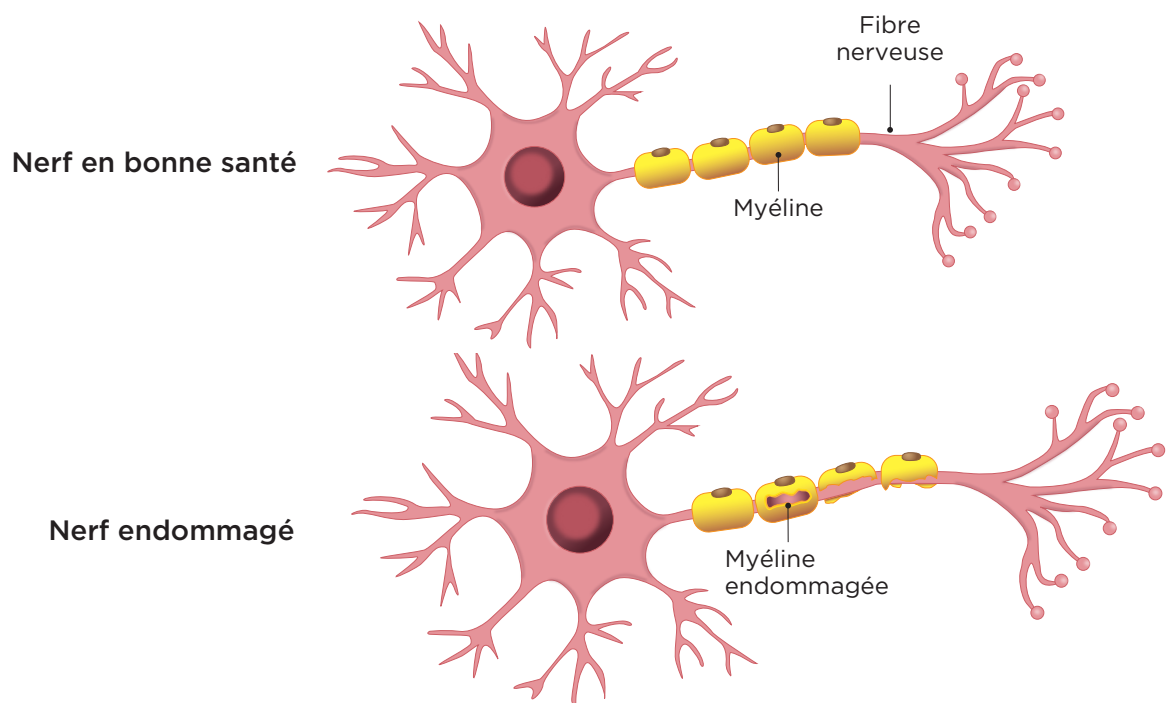
Votre médecin vous a annoncé que vous êtes atteint de cette forme de la maladie. Voici ce que vous devez savoir à son sujet.

Qu'est-ce que la sclérose en plaques ?

C'est une maladie qu'on dit « auto-immune ». Des cellules qui devraient défendre votre corps (cellules du système immunitaire) se mettent plutôt à attaquer :

- les nerfs dans votre cerveau
- les nerfs dans votre moelle épinière
- les nerfs qui relient vos yeux à votre cerveau (nerfs optiques).

Cela crée une inflammation. Celle-ci abîme une couche, appelée la myéline, qui couvre les nerfs pour les protéger. La myéline aide aussi à faire passer les signaux nerveux. Quand elle est abîmée, il se crée sur les nerfs ce qu'on appelle des « lésions » ou des « plaques ». À cause de ces lésions, les signaux nerveux passent moins bien.



Pourquoi ai-je cette maladie ?

La sclérose en plaques atteint 1 personne sur 500 au Québec. La cause exacte n'est pas encore connue.

Le risque de transmettre la maladie à son enfant est faible. Toutefois, certains gènes et certaines conditions peuvent augmenter le risque d'avoir la maladie. Par exemple, manquer de vitamine D ou fumer augmente un peu le risque de l'avoir.

Quels sont les symptômes ?

Ils sont différents d'une personne atteinte à l'autre. Vous pourriez avoir l'un ou plusieurs des symptômes suivants :

- Perte de sensation au toucher
- Troubles de vision
- Troubles de l'équilibre
- Difficultés à bouger
- Faiblesse
- Engourdissements
- Tensions brusques des muscles (spasmes)
- Difficulté à retenir ses envies d'uriner ou à vider sa vessie
- Troubles des fonctions sexuelles (par exemple, problèmes pour avoir une érection, baisse du désir sexuel, etc.)
- Fatigue



Pourquoi dit-on qu'elle est primaire progressive ?

La sclérose en plaques a plusieurs formes. Elle est « primaire progressive » quand les symptômes se développent petit à petit, au fil du temps. Vous sentez peu à peu des difficultés dans vos activités de tous les jours.

En général, les symptômes ne se développent pas par « poussées ». C'est-à-dire qu'ils ne se développent pas de manière rapide et intense. Les poussées sont surtout causées par une autre forme de sclérose en plaques.

Quels examens vais-je passer ?

Pour suivre l'évolution de votre maladie, vous aurez des examens :

- > En clinique. Votre neurologue va évaluer votre vision, vos mouvements, votre force, votre sensibilité, votre équilibre.
- > En radiologie. Vous passerez un examen d'imagerie par résonance magnétique (IRM). Il permet de voir si vous avez de nouvelles lésions. Il permet aussi de voir comment évoluent les lésions déjà présentes dans les nerfs de votre cerveau ou de votre moelle épinière. La fréquence de ces examens est différente d'une personne à l'autre.



Machine de résonance magnétique (IRM)

Comment la maladie peut-elle être traitée ?

Aucun traitement ne permet de guérir la sclérose en plaques. Par contre, un médicament peut ralentir son évolution chez certaines personnes. Sous l'effet du médicament, votre système immunitaire s'attaque moins à vos nerfs. Le médicament empêche ainsi que de nouvelles lésions se forment sur les nerfs.

De cette façon, le médicament peut vous aider à garder vos capacités. Il peut aussi vous permettre de mener une vie active plus longtemps.

Ce médicament n'est pas conseillé pour toutes les personnes avec une sclérose en plaques primaire progressive.

Dans certains cas, il pourrait apporter peu de bienfaits et causer des effets secondaires. Votre médecin va évaluer si ce médicament serait bon pour vous.

Comment puis-je prendre soin de moi maintenant ?

On ne peut pas guérir de la maladie. Mais certaines habitudes de vie peuvent aider à ralentir son évolution.

On conseille :

- > de manger des fruits, des légumes et des aliments riches en fibres. Cela aide à réduire l'inflammation.
- > de faire de l'activité physique de façon régulière, sans dépasser ses limites. Cela diminue aussi l'inflammation.
- > de faire des activités sociales et intellectuelles. Cela aide à garder le système nerveux en bonne santé.
- > de trouver des trucs pour gérer son stress. Voir la fiche santé [La relaxation pour gérer le stress](#).

Votre équipe de soins peut aussi vous conseiller des objets à vous procurer et des manières d'aménager votre maison pour vous aider à mieux vivre avec la maladie.

Puis-je avoir un enfant ou allaiter ?

Vous pouvez devenir parent si vous avez la sclérose en plaques, que vous soyez une femme ou un homme.

Les femmes peuvent accoucher par voie basse et avec épidurale. Il est aussi possible d'allaiter.

Toutefois, vous devez absolument en parler avec votre équipe de soins quand vous planifiez une grossesse.



Puis-je conduire une automobile ?

Oui. Par contre, il faut informer la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) que vous avez cette maladie.

Restez attentif aux symptômes qui peuvent avoir un effet sur votre conduite. C'est le cas des troubles de vision ou des difficultés à bouger. Si vous en avez, parlez-en avec votre médecin de famille et votre équipe de soins.



Y a-t-il des signes à surveiller ?

À certains moments, les symptômes sont plus forts que d'habitude. Sauf dans de rares cas, ce ne sont pas des poussées.


Contactez votre équipe de soins quand un changement :

- vous inquiète
- a des effets sur votre vie de tous les jours.

Elle pourra vérifier ce qui se passe.

Qui dois-je appeler pour annuler ou déplacer un rendez-vous ?

Appelez le Centre des rendez-vous :


 **514 890-8123**

Pour le rendez-vous d'un examen d'imagerie, appelez le Service de radiologie :

 **514 890-8450**

Qui dois-je contacter pour renouveler une ordonnance ?

Contactez votre pharmacien et demandez-lui d'envoyer un fax à votre neurologue au

 **514 412-7139**

À qui poser mes questions ?

Si vous avez des questions sur la maladie, les symptômes ou les traitements, contactez la Clinique de sclérose en plaques.

 **514 890-8212**

 **neuro.sep.chum@ssss.gouv.qc.ca**



RESSOURCES UTILES

SP Canada : On trouve dans son site des informations sur tous les aspects de la maladie.

> **spcanada.ca**

On y trouve aussi un guide qui explique comment parler de la maladie à ses proches : cliquer sur l'icône de la loupe, taper « Bibliothèque » et cliquer sur « Rechercher » → « Ressources relatives à la SP ». Dans la section « Sclérose et plaques en famille » → « Parler de la SP : Guide à l'intention de la famille ».

Il existe d'autres fiches santé produites par le CHUM. Demandez lesquelles pourraient vous convenir.



Vous pouvez aussi les consulter directement sur notre site chumontreal.qc.ca/fiches-sante



Personnes-ressources et contacts

Le contenu de ce document ne remplace d'aucune façon les recommandations faites, les diagnostics posés ou les traitements suggérés par votre professionnel de la santé.

Pour en savoir plus sur le Centre hospitalier de l'Université de Montréal
chumontreal.qc.ca