



Communiqué de presse

Journée Mondiale de la Sclérose en plaques 2019 Comprendre et tenir compte des symptômes non visibles !

Bruxelles, 30 mai 2019

Cette année, la Journée Mondiale de la Sclérose en Plaques, organisée sous le dénominateur “Ma SEP invisible”, est axée sur le thème des symptômes non visibles et des multiples conséquences de ceux-ci. Cette journée est destinée à sensibiliser l’entourage des personnes atteintes, leurs employeurs, les décideurs, mais aussi le public en général en les invitant à regarder au-delà des apparences et à être attentifs aux autres. La “World MS Day”, une initiative de la Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques (MSIF) en est à sa 11ème édition et prend de l’ampleur chaque année.

La sclérose en plaques est comme on sait une maladie inflammatoire et neurodégénérative qui touche le système nerveux central. Près de 85 % des personnes atteintes ont une forme appelée ‘rémittente-récurrente’ avec une alternance de poussées suivies de périodes de rémission. D’autres patients présentent une forme dite ‘progressive’ de la maladie. Pour le plus grand nombre de personnes atteintes il existe aujourd’hui des traitements qui permettent de retarder les poussées, à défaut de pouvoir en guérir. La recherche se poursuit sur plusieurs fronts différents pour tenter de mieux cerner les différentes causes de la pathologie qui touche deux fois plus de femmes que d’hommes et surtout d’en interpréter plus tôt les symptômes invisibles.

Spécificité des symptômes invisibles

S’il est vrai que la plupart des pathologies s’accompagnent de symptômes visibles et invisibles, la sclérose en plaques est caractérisée par un ensemble de manifestations qui ont, avec la progression de la recherche, été mieux ciblées et ont ainsi contribué à favoriser le diagnostic et à mieux comprendre l’épreuve traversée par les patients. Cet ensemble de “combinaisons spécifiques” est particulièrement bien illustré par les résultats de l’enquête conduite, en 2018, par la MS Liga Vlaanderen, la ligue flamande de sclérose en plaques, au sujet des symptômes visibles mais surtout invisibles de la maladie.

Ces résultats sont interpellants pour les patients, le monde médical, l’entourage et les responsables des soins de santé. Sur près de 1000 répondants, les principaux symptômes évoqués sont: la fatigue (83 %), la perte de force (61 %), des problèmes liés à la marche, aux fonctions urinaires, à l’équilibre et à la douleur (autour de 40 %). Viennent ensuite les problèmes cognitifs chez un tiers des patients, la spasticité et les troubles oculaires.

Ces chiffres sont corroborés par les neurologues. Comme l’explique le Professeur van Pesch, chef de clinique au Service de neurologie des Cliniques Saint-Luc à Bruxelles, « beaucoup de symptômes par ailleurs très variés, ne se voient effectivement pas. C’est le cas des douleurs neuropathiques qui donnent des sensations de brûlures, de

picotements ou de décharges électriques. Il y a également des raideurs musculaires, des vertiges, des troubles de l'humeur. Les troubles cognitifs, des difficultés de concentration ou d'attention se rencontrent également souvent et peuvent avoir des répercussions importantes sur l'activité professionnelle ou la vie sociale du patient. Dans tous ces cas, il faut pouvoir en discuter avec son médecin afin d'en identifier l'origine et de les traiter au mieux. »

Le “symptôme invisible prévalant”: la fatigue

Une fatigue “anormale” est le phénomène invisible le plus courant. Près de 80 % des patients s'en plaignent. *“Cette fatigue neurologique est très particulière”* constate le Professeur van Pesch. *“Elle peut survenir de manière imprévisible, un peu comme un ‘coup de pompe’ et est difficile à vivre car le repos n'est pas toujours récupérateur. Elle a aussi des conséquences psychologiques importantes.”*

Un impact majeur: des éléments de réponse

Le Professeur Guy Laureys, chef de Clinique au Service de Neurologie de UZ Gent, confirme que la maladie a un impact majeur sur le fonctionnement des personnes atteintes et que les plaintes sont extrêmement diverses et souvent mal interprétées. Il observe que *« les symptômes cachés ne sont souvent pas identifiés comme des symptômes de la SEP. Ils perturbent complètement le fonctionnement quotidien et mènent souvent à une invalidité. En même temps, ces dysfonctionnements, parce qu'ils ne sont pas perceptibles pour l'entourage, causent beaucoup de souffrance, de malentendus et de doutes »*.

Les Ligues de la sclérose en plaques belges s'inscrivent pleinement dans le raisonnement du Professeur Laureys lorsqu'il déclare que *« les professionnels de la santé, qui sont d'abord confrontés aux patients, sont généralement des médecins généralistes. Cela requiert une vigilance accrue sur cette première ligne et un questionnement systématique. Force est de constater que ce n'est pas encore suffisamment un réflexe automatique comme cela devrait l'être. En effet même les patients et les médecins ne font pas toujours le lien entre les plaintes et la maladie. On tarde donc souvent à poser un diagnostic correct. Une stigmatisation psychiatrique s'en suit alors qu'un diagnostic précis leur donne au contraire une reconnaissance et renforce ainsi leur résilience. »*

Des progrès techniques déterminants

Parallèlement à une amélioration de la communication entre les médecins généralistes, les patients et les neurologues, les Ligues plaident pour un usage raisonné mais récurrent des techniques de détection pointues et e.a. de la résonance magnétique, dès que les symptômes le justifient. Les progrès dans ce domaine permettent non seulement de rendre les diagnostics plus rapides et plus sûrs mais aussi de diminuer l'anxiété suscitée par les symptômes invisibles.

Le Pr Vincent van Pesch explique: *« Les IRM du cerveau et de la moelle épinière permettent de visualiser d'éventuelles lésions d'origine inflammatoire. Pour confirmer la nature inflammatoire de la maladie, on pratique souvent une ponction lombaire qui met également en évidence, chez environ 95 % des patients, une inflammation chronique au niveau du liquide céphalorachidien. Avec ces moyens, désormais intégrés dans les critères les plus récents de diagnostic de la maladie, on peut diagnostiquer assez rapidement la maladie, une fois suspectée. »* Il ajoute néanmoins que *« l'exclusion d'autres troubles et le type de présentation clinique sont aussi très importants à prendre en compte pour le diagnostic. »*

Une réponse aux symptômes invisibles: la systématisation des équipes multidisciplinaires et le remboursement de leurs interventions

De grands progrès ont été réalisés ces dernières années dans le diagnostic et le traitement de la SEP et on peut s'en réjouir. Mais des progrès restent à faire entre autres dans le domaine des consultations multidisciplinaires. Pour le Professeur Laureys *« les neurologues sont trop occupés et ne sont pas en mesure de prendre en compte tous les aspects d'un cadre efficace. La collaboration entre les neurologues et différentes disciplines, incluant les*

Infirmières spécialisées, les assistantes sociales, les psychologues, les kinésithérapeutes spécialisés, est nécessaire à une intégration et une prise en charge optimale. Et l'intervention de ces acteurs doit faire l'objet d'un remboursement comme c'est le cas pour le diabète. »

Les Ligues plaident donc en faveur de cette intégration renforcée des intervenants du secteur, ainsi qu'à une meilleure écoute des patients, surtout lorsqu'il s'agit de comprendre et de soulager ceux et celles qui se trouvent confrontés à des symptômes difficiles à expliquer à l'entourage, familial ou professionnel. Comme d'autres neurologues, le Professeur Laureys estime par exemple que « *face aux symptômes cachés délicats, tels que le dysfonctionnement sexuel, la dépression, le dysfonctionnement de la vessie le personnel soignant plus proche du patient est mieux placé pour les détecter et les cartographier. »*

Lui aussi considère que les travailleurs sociaux des Ligues de la sclérose en plaques « *ont toute leur place dans les soins multidisciplinaires et qu'une extension complète du soutien financier et du remboursement de ce type de soins intégrés est une condition fondamentale pour pouvoir traiter ces personnes avec dignité et de manière appropriée. »*

Une résolution parlementaire

A cet égard on retiendra qu'en collaboration avec les Ligues pour la sclérose en plaques en Belgique, nationale et communautaires, un groupe de parlementaires a récemment introduit une résolution qui poursuit plusieurs objectifs visant à accroître la qualité de vie des personnes atteintes. Elle recommande entre autres la systématisation et le remboursement des consultations multidisciplinaires, en espérant que le prochain gouvernement suivra cette recommandation.

Activités des LIGUES dans le cadre de la Journée Mondiale de la SEP

Au cours de la dernière semaine de mai les Ligues ont prévu une série d'activités et pris des initiatives, destinées à attirer l'attention sur les symptômes invisibles de la maladie.

LIGUE SEP NATIONALE :

Communication avec les médias

Pour plus d'informations : Charles van der Straten Waillet : charles@vdsb.be

Christiane Tihon : christiane.tihon@skynet.be

www.ms-sep.be

Pour les questions médicales : membres du Conseil Médical

Dr Pierrette Seeldrayers : seeldrayers.neuro@yahoo.com

Prof. Dr Vincent van Pesch : vincent.vanpesch@uclouvain.be

Dr Dominique Dive : Dominique.Dive@chu.ulg.ac.be

LIGUE BELGE DE LA SEP – Communauté française:

25/05/19

Matinée de rencontres à Naninne

“J’AI LA SEP ET APRES ?

MOI ET MES PROCHES, REBONDIR A TOUT PRIX ?”

Après l’annonce d’un diagnostic ou suite à l’évolution de la maladie, certains s’en remettent et font de leur souffrance une force et de leur douleur une source d’inspiration : c’est le principe de la résilience. Pour d’autres, ce concept agace, car ce qu’ils vivent au jour le jour ne leur permettent pas de rebondir, ni d’aller forcément plus loin.

Ces deux points de vue font débat.

Jean Michel LONGNEAUX, philosophe,

Emmanuel BARTHOLOME, neurologue

Carlos BUSTAMENTE, comédien et atteint de SEP

Frédéric DEBORSU, journaliste et modérateur pour cette rencontre, animera ce débat

26/05/19

Conférence à Peruwelz

« Fatigue et SEP : quoi de neuf ? »

Le symptôme qui perturbe le plus la vie des personnes atteintes de la SEP, c’est la fatigue !

« Cette fatigue m’assaille, je la vis comme un vrai coup de massue, elle a mis un terme à ma carrière, je dois me reconverter »

« Comment faire comprendre à mon entourage que je peux être extrêmement fatigué ?

A chaque poussée, les compteurs sont remis à zéro. »

Nadine TAVAREZ FERREIRA, neurologue CHU Ambroise Paré

26-27-28/05/19

“Au fil de l’eau, Au fil de la SEP”

Trois jours de navigation sur une péniche de 40 mètres, sur les canaux reliant la France à Namur.

- Réponse à des questions à propos des nouveaux traitements, de la qualité de vie, de l’emploi, des relations familiales?
- Pendant la navigation, plusieurs ateliers seront organisés sur la péniche et les haltes aux écluses permettront à d’autres personnes de se joindre aux différentes activités.

Une aventure hors du commun!

29/05/19

« PARASISMIQUE »

Spectacle de clowns et de poésie sur la sclérose en plaques, au Centre Culturel de DINANT le mercredi 29 mai 2019 à 20H30.

Une approche « décalée » et poétique pour mieux comprendre ce que vivent les personnes atteintes de la sclérose en plaques.

30/05/19

Le 30 mai, point culminant de la campagne de sensibilisation, présence **en ligne tout au long de la journée** pour partager avec les affiliés et le public une **compilation d’infos**, de **vidéos**, et pour activer un maximum de réseaux, afin de faire entendre la voix des personnes atteintes de SEP.

Pour plus d’informations : Marc Dufour : mdufour@ligusep.be – www.ligusep.be

MS-LIGA VLAANDEREN :

29/05/19

« Art voor en door MS » (“L’art pour et par la SEP”)

La MS Liga Vlaanderen organise avec “Move to Sport” une journée passionnante placée sous le signe des symptômes invisibles. Après une séance académique, des experts expliqueront en quoi consistent ces symptômes.

Ensuite des personnes atteintes s’exprimeront sur la scène au cours d’un “spectacle total” fait de danse, de musique, de paroles, de peinture, de vidéos.

Lieu: Zuiderpershuis Waalse Kaai, 14, à Anvers.

Pour plus d’informations : Luc De Grootte : directeur@ms-vlaanderen.be – www.ms-vlaanderen.be

*You don't have to see
my **MS Symptoms**
to believe them*

#MyInvisibleMS

Help raise awareness of the invisible symptoms of MS