

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Vivre avec une forme progressive de SP



VIVRE AVEC UNE FORME PROGRESSIVE DE SP

La Société canadienne de la sclérose en plaques, 2005, 2008.

Conception et Édition: Greenwood Tamad Inc.

Impression: Arcade Press

Texte original de: The Medicine Group

Mis en page: Nadia Pestrak

Remerciements :

Nous tenons à remercier Jennifer Carstens et Paul O'Connor pour leur collaboration. La Société canadienne de la sclérose en plaques aimerait aussi remercier Paul Bernard et Marie-Claude Tremblay pour leur contribution inestimable à la présente publication. Par l'ajout de leur expérience en tant que personnes atteintes de sclérose en plaques, nous espérons que cette publication répondra efficacement aux besoins des personnes aux prises avec cette maladie.

ISBN 0-921323-96-4



Société canadienne de la sclérose en plaques

(Services nationaux) 2008

Dépôt légal –

Bibliothèque nationale du Canada

ILLUSTRATION DE LA COUVERTURE

Opportunitus 4b

par Bill Miller

« Représente la possibilité de saisir certaines des occasions qui s'offrent continuellement à nous ou toutes les occasions. »

Opportunitus 4b fait partie d'un ensemble d'oeuvres réalisées par l'artiste-peintre Bill Miller, résidant d'Edmonton, intitulées « Chairbrush Paintings ». Bill, qui est atteint de SP progressive depuis plus de 25 ans, utilise des technologies informatiques mains libres pour créer de magnifiques images expressionnistes à partir de photographies des traces faites par son fauteuil roulant dans la neige. Pour obtenir plus de renseignements sur Bill et son travail, visitez son site Web : **<http://www.theartmiller.ab.ca/bluewind/>**

Table des matières

Introduction.....	3
Comprendre la SP progressive	
Que se passe-t-il dans mon corps	4
Différentes formes de SP.....	5
Processus diagnostique de la SP progressive / À quoi s’attendre.....	7
Améliorer votre qualité de vie	
Se rendre dans une clinique spécialisée en SP	9
Retirer le maximum de vos consultations médicales.....	10
Utiliser les services de réadaptation.....	12
Rester en santé : régime, exercice, réduction du stress	14
Savoir demander de l’aide.....	17
Se joindre à un groupe de soutien	18
S’informer	18
Traitements	
Traitements immunomodulateurs.....	20
Prise en charge des symptômes	22
Médecines complémentaires et parallèles.....	28
Un petit mot sur la famille	29
Penser à long terme	30
Annexes	
Outils d’information	31
Glossaire	33

INTRODUCTION

Si vous lisez cette publication, il est possible qu'on vous ait annoncé que vous aviez une forme progressive de sclérose en plaques (SP). Recevoir un tel diagnostic peut susciter de nombreuses émotions. L'incertitude qui entoure la SP peut vous rendre vulnérable et générer de la peur, des frustrations et même de la colère. Vous avez peut-être de nombreuses questions sans réponses.

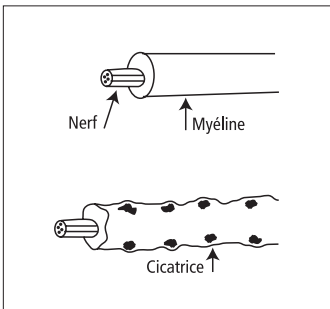
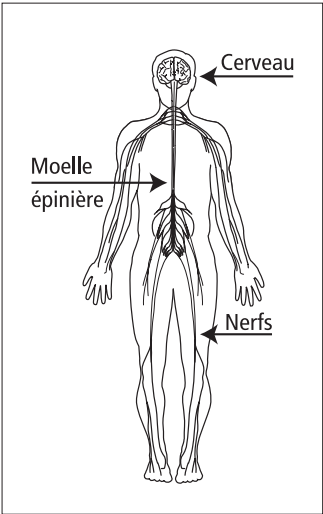
La présente publication est destinée à vous offrir de l'information et des suggestions concrètes. Nous commencerons par vous expliquer l'essentiel de la SP progressive. Ensuite, nous présenterons des moyens simples, mais pratiques, d'améliorer votre qualité de vie. Nous nous concentrerons aussi sur certains des principaux symptômes qui peuvent être éprouvés et sur les façons de les prendre en charge. Pour vous aider davantage, nous avons ajouté un glossaire à la fin de la publication, définissant les termes que nous utilisons fréquemment. Chaque terme présent dans le glossaire est souligné dans le corps du texte (comme le terme « symptômes » ci-dessus). Ce glossaire vous aidera à comprendre la signification de ces termes lorsqu'il est question de SP progressive.

Cette publication ne répondra peut-être pas à toutes vos questions, mais nous espérons qu'elle vous donnera des pistes pour trouver certaines réponses, pour localiser des ressources utiles et pour accroître votre qualité de vie. Vivre avec une maladie chronique comme la SP peut être très difficile. De nombreuses personnes ont le sentiment d'avoir « perdu » l'être qu'elles étaient et la vie qu'elles avaient auparavant. Même si la SP touche de nombreux aspects de votre vie, cette maladie ne doit pas définir qui vous êtes et ce que vous avez à offrir.

COMPRENDRE LA SP PROGRESSIVE

Que se passe-t-il dans mon corps?

Le système nerveux central (SNC) comprend la moelle épinière, le cerveau et les nerfs optiques. Il communique avec le reste du corps en transmettant des messages électriques le long des fibres nerveuses (nerfs). Les fibres nerveuses sont protégées par une gaine appelée myéline, essentielle à la transmission rapide des messages. Nous ignorons pourquoi, mais dans la SP, le système immunitaire s'attaque par erreur à la myéline, causant la formation de tissu scléreux (ou cicatriciel) ou une démyélinisation. En plus des lésions de la



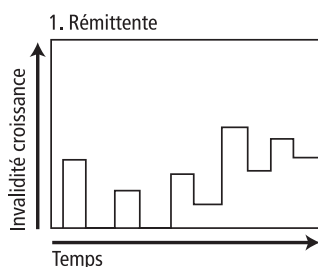
myéline, des lésions des fibres nerveuses elles-mêmes peuvent survenir. Résultat : les messages transmis dans le corps circulent plus lentement ou sont bloqués. Par exemple, lorsque votre cerveau commande à votre bras de bouger, votre bras peut prendre beaucoup de

temps avant de répondre ou peut demeurer complètement immobile. Des plaques de tissu cicatriciel ou lésions peuvent apparaître n'importe où dans le SNC, et leur emplacement aura des répercussions sur la nature des symptômes.

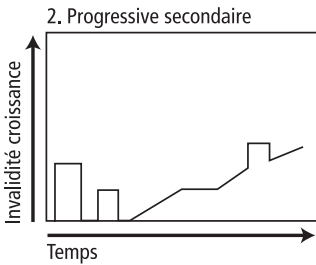
Différentes formes de SP

Il existe quatre formes principales de SP – la SP cyclique (SPC), la SP progressive secondaire, la SP progressive primaire et la SP progressive récurrente. La moitié des personnes atteintes de SP ont la SPC et l'autre moitié, une forme progressive de SP. La majorité des personnes atteintes de SP ont reçu, au début de la maladie, un diagnostic de SPC. Chez un bon nombre de ces personnes, la maladie évoluera vers une forme progressive. De nombreuses recherches portent sur les différentes formes de SP. Étudions ces formes de plus près : [Les figures sont adaptées de Coyle PK, et coll. Figure 1.3. Demos 2001.]

- SP cyclique (poussées-rémissions).** Quatre-vingt-cinq pour cent des personnes atteintes de SP reçoivent d'abord un diagnostic de SPC. Ces personnes présentent des poussées (aussi appelées attaques, crises, ou exacerbations) suivies d'un rétablissement complet ou important (aussi appelé rémission). Pendant les rémissions, la maladie ne s'aggrave pas.



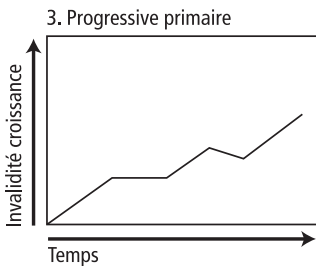
Le graphique de la Figure 1 ressemble à des marches. Ce diagramme illustre les poussées initiales suivies d'un rétablissement complet, et on voit par la suite d'autres poussées suivies cette fois d'une rémission partielle.



2. SP progressive secondaire (SPPS). Elle se manifeste d'abord sous une forme cyclique avant de devenir progressive; habituellement la maladie s'aggrave graduellement. Les poussées continuent de survenir, surtout au début de la forme

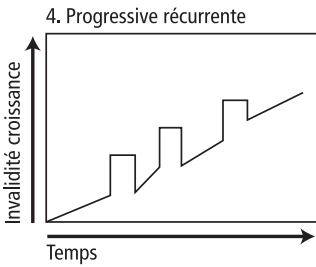
progressive. La transition de la SPC à la SPPS se fait en général si graduellement qu'on ne la reconnaît souvent qu'avec du recul. La lente augmentation de la faiblesse des jambes chez une personne qui subit des poussées de SP depuis de nombreuses années en serait un exemple.

La ligne du graphique de la Figure 2 s'élève continuellement. Ce diagramme illustre la progression de l'incapacité, même après la poussée. Parmi les personnes atteintes initialement de SPC, 50 pour cent présenteront la forme progressive secondaire dans les 10 à 20 ans suivant le diagnostic.



3. SP progressive primaire (SPPP). Cette forme de SP progresse dès son apparition. De 10 à 15 pour cent des personnes atteintes de SP présentent cette forme. Elle touche autant les hommes que les femmes. D'évolution lente au début, elle s'accompagne la

plupart du temps de difficultés à marcher et elle survient généralement chez les personnes de plus de 40 ans. Elle se caractérise par une augmentation de l'incapacité avec ou sans plateaux et, comme on peut le voir à la Figure 3, elle présente à l'occasion des périodes d'amélioration mineure.



4. SP progressive récurrente (SPPR). Comme la SPPP, la SPPR progresse dès son apparition, mais elle comporte des périodes de rémission avec ou sans rétablissement complet. Le graphique de la Figure 4 illustre l'accroissement de l'incapacité,

entrecoupé de périodes de rémission. La SPPR est la forme la plus rare de SP, elle se manifeste chez 5 pour cent des patients.

Mon médecin dit qu'il n'existe pas de test pour confirmer que j'ai la forme progressive de SP. Comment sait-il que je l'ai?

Il n'existe pas de test pour confirmer le diagnostic de SP progressive. Ce diagnostic est fondé sur un suivi de la progression de la maladie, qui consiste à étudier les notes décrivant l'évolution des symptômes et à évaluer les changements observés au cours d'un examen neurologique (examen coté selon l'échelle EDSS). Étonnamment, les tests comme les examens d'IRM et les analyses de fluide céphalorachidien ne permettent pas de déterminer le stade de SP. Il est important que vous informiez votre médecin de tout changement dans vos capacités. Que ces changements témoignent ou non d'une progression de la maladie, le fait d'en parler à votre médecin vous permettra d'élaborer la meilleure stratégie de soins de santé possible.

À quoi dois-je m'attendre si j'ai une SP progressive?

Il est difficile pour votre médecin de prévoir ce que l'avenir vous réserve, parce que la SP varie beaucoup d'une personne à l'autre et qu'il n'existe pas de vitesse type d'évolution ou d'aggravation des incapacités. Certaines personnes atteintes de SP progressive peuvent, à un moment donné, connaître un plateau, soit une période où la maladie semble se stabiliser. D'autres personnes peuvent devenir très handicapées. Un grand nombre de personnes atteintes de SP craignent de mourir de cette maladie, mais ceci est très inhabituel. Chez le petit pourcentage de patients dont l'espérance de vie est diminuée, il s'agit très souvent de complications associées à une évolution grave de la maladie. Réduire la survenue de telles complications améliorera la santé, la qualité de vie et les capacités de la personne atteinte de SP.

L'important est de ne pas oublier qu'il existe des ressources à chaque étape de la maladie, soit de l'information et du soutien qui vous aideront à trouver les meilleures façons de prendre la SP en charge, tant sur le plan physique qu'émotionnel.

AMÉLIORER VOTRE QUALITÉ DE VIE

Avant de parler des traitements de la SP progressive et de la prise en charge des symptômes, voyons certaines mesures générales qui peuvent être prises pour améliorer votre qualité de vie. Composer avec une maladie chronique comme la SP

demande de la planification et peut être particulièrement exigeant si vous éprouvez de la fatigue, des signes de dépression, des troubles cognitifs ou de la difficulté à vous déplacer. Les stratégies suivantes peuvent vous aider

Se rendre dans une clinique spécialisée en SP

Présentes dans tout le pays, ces cliniques offrent un vaste éventail de services et de mécanismes de soutien fournis par une équipe de soins de santé multidisciplinaire comptant parmi ses membres un neurologue ayant des connaissances très avancées en SP. La plupart des cliniques de SP sont aussi dotées d'une infirmière spécialisée qui coordonne la prise en charge initiale et prolongée de la maladie et qui renseigne les patients sur leurs médicaments (y compris sur la façon de les prendre), de même que sur des stratégies d'autosoins. Informez-vous auprès de la Société de SP au sujet de la possibilité de recevoir une aide financière pour couvrir certaines des dépenses associées à une consultation à une clinique de SP cette aide peut être offerte par la Société de la SP ou le régime d'assurance-maladie provincial.

Retirer le maximum de vos consultations médicales

Tout d'abord, commençons par clarifier les rôles de certains professionnels de la santé importants :

- **Le médecin de famille** – Il prodigue des soins de santé généraux tels que des bilans de santé, des vaccins et des soins préventifs. Votre médecin de famille peut traiter des problèmes simples (comme une infection urinaire) et peut vous adresser à des spécialistes.
- **Le neurologue** – En plus de poser le diagnostic initial, le neurologue vous prescrira des traitements et des médicaments pour maîtriser la SP. Des consultations annuelles sont recommandées. Le neurologue vous orientera vers d'autres spécialistes comme des spécialistes du traitement de la douleur ou des urologues (pour des symptômes urinaires non liés à une infection urinaire), etc.
Pour être certain d'obtenir les meilleurs soins, il est important de collaborer avec les médecins. Retirez le maximum de vos consultations médicales en les préparant.
- Pensez à ce que vous voulez retirer de votre prochaine consultation.
- Dressez une liste des questions ou des préoccupations importantes dont vous aimeriez parler.
- Informez votre médecin de tout changement quant à vos symptômes (voir le tableau de suivi à la fin de la brochure).
- Revoyez quels médicaments vous prenez, quand et comment vous les prenez.

- ➔ Mentionnez tout problème ou toute question en lien avec vos médicaments..
- ➔ Avisez votre médecin si vous avez vu un autre professionnel de la santé récemment.
- ➔ Demandez à un ami ou un membre de la famille de vous accompagner à votre rendez-vous pour vous aider et pour vous rappeler les choses qui ont été dites.

Parce que les symptômes de la SP peuvent être très variés, les personnes atteintes de cette maladie ont tendance à penser que tout symptôme qu'elles présentent est attribuable à la sclérose en plaques. Mais ce n'est pas toujours le cas. Assurez-vous de consulter votre médecin si vous avez des symptômes qui vous inquiètent. Votre médecin ou votre pharmacien sont probablement d'excellentes sources d'information, mais il peut arriver qu'ils n'en sachent pas autant que vous sur la SP. Aidez votre médecin à vous aider en partageant avec lui l'information que vous recueillez. Par exemple, certaines personnes atteintes de SP apportent à leur médecin des renseignements que celui-ci ne connaît pas sur des médicaments utiles pour atténuer les symptômes. La Société canadienne de la SP offre aussi de l'information sur des techniques et des médicaments qui peuvent soulager les symptômes de la maladie. Si vous avez essayé de faire équipe avec votre médecin et qu'il ne vous offre pas le soutien escompté, vous devriez songer à trouver un autre médecin.

Utiliser les services de réadaptation

La réadaptation peut vous aider à maintenir ou à atteindre la meilleure forme possible sur les plans physique, émotionnel et fonctionnel, peu importe le degré d'incapacité que vous présentez. Elle peut jouer un rôle important dans l'amélioration de votre vie de tous les jours. Un type de réadaptation, la réadaptation fonctionnelle, vise à recouvrer la capacité fonctionnelle perdue; ceci peut être difficile (par exemple, réduire la spasticité ou fortifier les muscles). Elle vise à obtenir des résultats mesurables (comme une amélioration de la mobilité d'un membre en particulier).

Dans le cas de la SP progressive, la réadaptation de maintien ou de prévention tend à être plus utile. L'objectif de ce type de réadaptation est plutôt de compenser les fonctions perdues, à l'aide de stratégies et de techniques permettant à la personne de fonctionner de son mieux malgré la gravité de la maladie. La réadaptation de maintien se concentre sur la personne dans son ensemble et elle est plus générale (par exemple, elle aide à maximiser le degré d'autonomie de la personne). On trouve ci dessous divers spécialistes de la réadaptation. Demandez à votre médecin comment ces personnes peuvent vous aider.

- Les **physiothérapeutes** évaluent vos mouvements et vos capacités physiques : force, mobilité, équilibre, posture, fatigue et maîtrise de la douleur. Ils peuvent vous aider à surmonter les difficultés et les exigences physiques de votre vie. Ils peuvent aussi vous proposer un programme d'exercices adapté et vous renseigner sur l'utilisation appropriée des aides à la mobilité comme des orthèses

(à insérer dans le soulier, par exemple) ou appareils orthopédiques, des cannes, des béquilles, des marchettes, des fauteuils roulants ou des quadriporteurs.

- ➔ Les **ergothérapeutes** vous aident à développer les habiletés dont vous avez besoin quotidiennement pour demeurer autonome à la maison et au travail. Ils ciblent la force, la mobilité et la coordination de la partie supérieure du corps et ils peuvent vous aider à utiliser des technologies d'aide pour faciliter l'exécution de certaines tâches et accroître votre autonomie. Les ergothérapeutes offrent des moyens de simplifier votre travail et de gérer la fatigue et le stress. Ils peuvent aussi vous enseigner des stratégies pour vous permettre de vous adapter à des troubles cognitifs, sensitifs ou visuels.
- ➔ Les **psychologues** et les **psychiatres** peuvent vous aider si vous éprouvez des changements cognitifs ou de l'humeur. Composer avec la SP peut entraîner chez certaines personnes des signes de dépression, mais la maladie elle-même peut aussi y jouer un rôle. La dépression peut avoir de grandes répercussions sur la perception qu'a une personne de sa qualité de vie. Il est important de savoir que si la dépression est un trouble très fréquent chez les personnes atteintes de SP, elle peut aussi être traitée à l'aide de médicaments et d'une psychothérapie.
- ➔ Les **orthophonistes** aident à corriger les troubles du langage et de la déglutition qui résultent d'une altération du contrôle des muscles. Ils participent parfois à l'évaluation et à la prise en charge d'une dysfonction cognitive, particulièrement lorsqu'elle entrave la communication.

- ➔ Les **travailleurs sociaux** évaluent les besoins d'ordre social et peuvent vous proposer des ressources touchant le maintien du revenu, les assurances, l'hébergement, les solutions en matière de soins de longue durée, etc.

De nombreuses autres personnes peuvent vous aider, comme les psychiatres, les neuropsychologues, les diététistes, les orthésistes et les urologues, pour n'en nommer que quelques-uns. Si vous pensez que vous pourriez bénéficier d'une rencontre avec l'un ou l'autre de ces spécialistes, rendez-vous dans une clinique spécialisée en SP ou parlez-en à votre médecin.

Rester en santé

Tant de choses peuvent être faites pour maximiser votre santé.

- ➔ On ne connaît encore aucun régime qui modifie l'évolution de la SP. Cela dit, il est préférable de choisir des aliments nutritifs et sains. Un régime faible en gras saturés (viandes, oeufs et produits laitiers) et riche en gras monoinsaturés (huile de canola, olives et huile d'olive, noix, graines oléagineuses et avocats) et polyinsaturés (huile de lin, poisson et huile de poisson) peut être bénéfique. Certaines personnes atteintes de SP croient que le fait de ne pas consommer de blé et de produits laitiers atténue leurs symptômes. Manger beaucoup de fruits, de légumes et de céréales aide à garder votre coeur en santé, à prévenir la constipation et à maintenir un poids santé.

Les personnes atteintes de SP se demandent aussi parfois si elles devraient prendre des suppléments vitaminiques ou des compléments alimentaires. Il n'existe aucune preuve de l'utilité de ces produits, à peut-être une exception près : la vitamine D. Des chercheurs étudient attentivement la possibilité que la vitamine D puisse réduire le risque de développer la SP. Pour ce qui est des compléments alimentaires, les personnes atteintes de SP doivent éviter ceux qui sont censés activer le système immunitaire, car ils pourraient poser un problème dans cette maladie causée par une attaque immunitaire erronée contre la gaine de myéline des fibres nerveuses du SNC.

Ainsi, la vitamine D – qu'elle provienne de l'exposition au soleil, de poissons comme le saumon ou le thon, du lait ou d'un comprimé – pourrait jouer un rôle dans la prévention de la SP. De nombreux médecins sont d'avis que les personnes atteintes de SP pourraient bénéficier de la prise quotidienne de 1 000 à 2 000 UI de cette vitamine, étant donné que de nombreux Canadiens ont une carence en vitamine D, qui serait susceptible de jouer un rôle dans la maladie. Cette idée est intéressante, mais on n'en a pas encore fait la preuve. Avant d'apporter des changements draconiens à votre régime alimentaire ou d'augmenter votre consommation de vitamines, consultez votre médecin ou un nutritionniste. Vous pouvez également communiquer avec le service de nutrition de votre CLSC ou du ministère de la Santé de votre province. La Société de la SP a aussi publié *Bien manger : Guide pour les personnes atteintes de sclérose en plaques*, qui décrit les principes de base d'un bon régime alimentaire.

- L'exercice peut être très bénéfique dans la SP; cependant, il est important de trouver le juste équilibre entre l'activité physique et le repos. Des études ont montré qu'une activité physique appropriée peut améliorer la condition physique et diminuer la fatigue. Il ne faut toutefois pas exagérer. Trop d'exercice peut entraîner plus de fatigue et de faiblesse. Il faut aussi éviter de faire augmenter la température du corps durant l'exercice, car ceci peut aggraver les symptômes ou en produire de nouveaux. Pour cette raison, certaines personnes préfèrent pratiquer une activité aquatique en eau fraîche ou encore prendre un bain frais avant et après l'exercice. Il est préférable de consulter un professionnel (comme un physiothérapeute) avant de choisir un programme d'exercice afin de s'assurer qu'il vous convient. Il existe une grande diversité d'exercices : certains augmentent la mobilité, à l'aide d'étirements et d'exercices d'amplitude des mouvements (utiles pour combattre la faiblesse et la raideur), certains améliorent l'équilibre, d'autres sont aérobiques et certains permettent la relaxation.

Le programme d'exercice idéal est équilibré et vous aide à vous sentir mieux et plus fort. La Société canadienne de la SP offre une publication intitulée *Exercices d'assouplissement pour tous*, qui aborde les étirements et l'exercice selon différents degrés d'incapacité.

- Il faut essayer de réduire votre niveau de stress, car ce dernier ne contribue généralement pas à votre bien-être. Assurez-vous d'avoir suffisamment de temps pour vous détendre et entourez-vous, autant que possible, de personnes et de choses qui vous rendent heureux. Vous pouvez aussi envisager de pratiquer régulièrement la méditation. Des activités simples comme une quinzaine de minutes par jour

de méditation, un cours de yoga ou de tai-chi ou encore un massage peuvent aider à soulager les tensions et apporter des bienfaits psychologiques. Informez-vous auprès du centre communautaire de votre municipalité ou de votre section locale de la Société de la SP sur les cours offerts dans votre région. Vous pouvez aussi consulter la publication *Apprivoiser le stress dans la SP*, de la Société de la SP.

Savoir demander de l'aide peut être une force

Nous avons tous, à l'occasion, besoin d'aide. Lorsque vous cherchez de l'aide, pensez à vos amis, à votre famille, au médecin, à votre section locale de la Société de la SP ou à des conseillers professionnels. Vos amis et votre famille seront sans doute heureux que vous leur expliquiez comment ils peuvent vous aider. Parfois, les personnes qui nous entourent veulent nous aider, mais elles ne savent pas quoi faire pour être utiles. Certaines personnes atteintes de SP ont besoin d'une aide très précise (par exemple, pour aller à l'épicerie toutes les deux semaines). Dans certains cas, la situation est complètement différente. Il arrive que des personnes atteintes de SP doivent demander à des amis ou des membres de leur famille bien intentionnés de ne pas se précipiter chaque fois qu'ils éprouvent quelques difficultés.

Peu importe ce que représente le mot « aide » pour vous, le fait d'en demander ne doit pas vous faire sentir moins capable. Au contraire, demander de l'aide peut vous permettre d'accomplir plus de tâches et, ainsi, d'avoir plus de temps et d'énergie pour d'autres priorités.

Se joindre à un groupe de soutien

Parler de la SP avec d'autres personnes peut apporter le soutien nécessaire pour vous permettre de traverser les moments difficiles. Il vous met aussi en contact avec un vaste réseau de personnes qui composent avec cette maladie. En participant à des groupes de soutien, vous ne faites pas qu'agrandir votre réseau de connaissances, vous pouvez aussi rencontrer d'autres personnes qui se reconnaissent dans votre lutte et qui peuvent vous aider à découvrir des ressources (internes et externes) utiles pour améliorer votre situation. La Société canadienne de la SP a de nombreux groupes d'entraide. Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec votre section locale.

S'informer

Renseignez-vous sur la SP, mais prenez toujours en considération la source de l'information. Vérifiez auprès de votre médecin, de votre infirmière ou de la Société de la SP que l'information que vous avez en main est exacte. Il existe différentes sources d'information accessibles :

- ➔ **La Société canadienne de la SP** offre des renseignements exacts et à jour et elle peut vous aider à évaluer l'information que vous avez trouvée.

Vous pouvez consulter de l'information à jour sur la recherche au site Web de la Société en cliquant sur le lien « Recherche sur la SP ».

Ligne sans frais partout au Canada : 1-800-268-7582;
courriel : info@scleroseenplaques.ca;
site Web : www.scleroseenplaques.ca.

- ➔ **Les revues médicales** : source d'information crédible et récente sur la SP, mais parfois difficile à comprendre.
- ➔ **Les magazines scientifiques et médicaux** : expliquent les récentes découvertes publiées dans les revues médicales et comment cette information peut influencer votre vie. Vous trouverez probablement ces documents plus faciles à comprendre.
- ➔ **Les articles de journaux** : l'information contenue dans ces articles peut valoir la peine d'être approfondie, mais elle est souvent présentée de façon sensationnelle et n'est pas toujours exacte.
- ➔ **Les livres et les sites Web** peuvent être de bonnes sources d'information, mais assurez-vous que les auteurs ne cherchent pas à vendre une idée ou un produit.

S'entourer de personnes et de choses qui vous procurent du plaisir et de l'énergie

Le bonheur se trouve parfois dans des choses très simples comme parler avec une personne qu'on aime, s'adonner à un nouveau passe-temps, rire avec un ami, écouter de la musique ou être à l'extérieur. Ayant une maladie évolutive, vous devrez

peut-être revoir vos rêves et vos projets à mesure que de nouvelles limites s'imposeront à vous. Avoir une maladie chronique incapacitante ne signifie toutefois pas que la vie doit être moins active, moins significative ou moins plaisante.

TRAITEMENTS

Existe-t-il des immunomodulateurs pour la forme progressive de SP?

Les immunomodulateurs ont montré qu'ils réduisaient le nombre de poussées de SP. Ils agissent en empêchant l'attaque du SNC par le système immunitaire. Actuellement, cinq médicaments sont approuvés au Canada pour la SPC : Avonex^{MD}, Betaseron^{MD} et Rebif^{MD} (interférons bêta), Copaxone^{MD} (acétate de glatiramère) et Tysabri (natalizamab). Puisque ces médicaments ont pour but de réduire le nombre de poussées, ils sont moins utiles dans le traitement de la SP progressive secondaire (où les poussées ne sont ni très fréquentes ni bien définies). Le coût du traitement peut être couvert par votre assurance-médicaments privée ou collective ou par celle de votre conjoint(e) ou encore par le régime d'assurance-médicaments de votre province.

À l'heure actuelle, aucun autre médicament n'est approuvé pour le traitement de la SP progressive au Canada. Avant d'être administrés aux patients, les médicaments doivent être approuvés par Santé Canada. Une fois que le médicament est approuvé pour une indication donnée, le médecin peut parfois le prescrire pour une autre utilisation s'il juge qu'il peut vous être bénéfique.

Dans les rares cas où la SP progressive évolue rapidement, ce qu'on observe le plus souvent chez des personnes de moins de 40 ans, les médecins prescrivent parfois des médicaments approuvés pour combattre le cancer, comme Novantrone^{MD} (mitoxantrone) ou Cytosan (cyclophosphamide). Dans ces cas, il est primordial que la personne atteinte de SP soit suivie de près, compte tenu des risques associés à ces traitements. Il est important d'avoir avec votre médecin une discussion approfondie sur toute question relative à votre traitement.

Des centaines d'études cliniques sur différents aspects de la SP se déroulent en tout temps. Certaines de ces études sont spécifiques à la forme progressive de la SP (par exemple, les médicaments immunosuppresseurs), mais la plupart des études cliniques sur la SP se concentrent sur les formes rémittentes. Ceci peut s'expliquer par le fait que la SP progressive est plus difficile à étudier : les essais cliniques sont plus longs, plus coûteux, incluent des sujets plus âgés, donc en moins bonne santé, et présentent un risque d'échec plus important. Pour ces raisons, les commanditaires des études se dirigent plus volontiers vers l'étude d'autres formes de SP. Néanmoins, de nombreux anti-inflammatoires ont été étudiés dans les formes progressives de SP et, jusqu'ici, se sont révélés peu efficaces, sinon pas du tout.

Les études cliniques ne doivent pas être vues comme un substitut au traitement, car elles sont expérimentales et elles doivent être poursuivies sur de longues périodes avant que la substance à l'essai soit jugée efficace. Au bout du compte, les connaissances acquises par la recherche et les études cliniques aident toutes les personnes atteintes de SP. Vous pouvez

obtenir de plus amples renseignements sur les études cliniques en cours auprès de la Société canadienne de la SP ou des cliniques spécialisées en SP. Vous pouvez aussi parler à votre neurologue ou à votre médecin de famille de la possibilité de participer à une telle étude.

Prise en charge des symptômes

Que les immunomodulateurs soient ou non une option pour vous, il existe de nombreux traitements pharmaceutiques et non pharmaceutiques pour soulager vos symptômes. La prise en charge de ceux-ci est importante car elle pourra vous permettre de mener une vie aussi confortable et productive que possible. Si votre médecin vous prescrit un médicament, assurez-vous de discuter avec lui de tous les effets secondaires éventuels.

Il existe souvent plus d'un médicament pour traiter un symptôme donné. Vous devez faire équipe avec votre médecin pour trouver le médicament ou le traitement non pharmaceutique le plus approprié pour vous.

Jetons maintenant un coup d'oeil à certains des principaux symptômes de la SP progressive et aux mesures qui peuvent être prises pour les soulager. Veuillez noter qu'il est rare qu'une personne atteinte de SP présente tous ces symptômes.

La fatigue, symptôme le plus courant de la SP, est un sentiment de lassitude, de manque d'énergie ou d'épuisement qui peut sembler insurmontable et qui interfère avec les activités quotidiennes. Dans la SP, on observe deux sortes de fatigue : la fatigue primaire, liée au processus même de la

maladie, et la fatigue secondaire, causée par des facteurs comme la dépression, les effets secondaires des médicaments, la chaleur, le manque d'exercice, les troubles du sommeil et le stress. Parlez avec votre médecin des causes possibles de votre fatigue et des solutions qui s'offrent à vous.

Éviter la chaleur (si vous constatez que votre fatigue est causée par une augmentation de la température), s'accorder régulièrement des périodes de repos, s'assurer de dormir suffisamment, faire de l'exercice avec modération, consulter un ergothérapeute pour découvrir des techniques pour ménager ses forces ou se rendre dans une clinique spécialisée dans les troubles du sommeil sont toutes des mesures que vous pouvez prendre afin d'atténuer votre sentiment de fatigue.

Vous songez aux aides à la mobilité, mais vous êtes réticent à les utiliser, de crainte d'en devenir dépendant; rappelez-vous qu'elles peuvent parfois améliorer votre qualité de vie en vous permettant de conserver votre énergie pour faire autre chose. Pour obtenir plus de renseignements à ce sujet, communiquez avec votre médecin, prenez un rendez-vous dans une clinique de SP ou téléphonez à la Société canadienne de la SP.

La dépression est très fréquente dans la sclérose en plaques. Bien que le fait de vivre avec une maladie chronique puisse rendre une personne dépressive, des données probantes révèlent que la dépression pourrait être un symptôme primaire de la SP, c'est-à-dire qu'elle ferait partie du processus pathologique et qu'elle ne serait pas le résultat de situations difficiles. Si vous vous sentez déprimé, désespéré ou que vous avez noté un changement dans vos habitudes de sommeil ou

dans votre appétit, communiquez sans faute avec votre médecin. Téléphonnez-lui immédiatement si vous pensez à la mort ou si vous avez des idées suicidaires. L'important est de se rappeler que la dépression se traite bien et qu'il existe de l'aide pour vous. Les médicaments, la psychothérapie et les groupes d'entraide peuvent être d'une grande utilité. Vous n'avez pas à souffrir en silence. D'autres changements de l'humeur, comme des rires et des pleurs indépendants de la volonté (symptôme connu sous le nom de « syndrome pseudobulbaire »), peuvent aussi survenir et être traités.

Bien que des **changements cognitifs** surviennent chez approximativement la moitié des personnes atteintes de SP, ils sont plutôt légers la plupart du temps. Ils peuvent comprendre des troubles de l'attention et de la mémoire, de la difficulté à résoudre les problèmes et des difficultés d'apprentissage. De 5 à 10 pour cent environ des personnes atteintes de SP éprouveront des troubles cognitifs plus graves. Que les symptômes soient légers ou graves, il est essentiel d'en informer votre médecin pour qu'il puisse vous adresser au bon spécialiste ou vous aider à trouver une solution. Des spécialistes comme les neuropsychologues, les orthophonistes et les ergothérapeutes peuvent vous enseigner comment compenser le trouble cognitif que vous présentez. Parfois de petits changements de style de vie ou certains dispositifs d'aide en présence de troubles de la mémoire peuvent être utiles. Certains médicaments ont aussi fait leurs preuves.

La douleur n'était pas reconnue auparavant comme un symptôme de la SP. Maintenant, par contre, les professionnels de la santé reconnaissent différents types de douleur associée à la SP et ils savent qu'elle peut avoir un impact négatif sur la qualité de vie. Si vous ressentez de la douleur, parlez avec votre médecin des médicaments offerts pour traiter les douleurs chroniques ou aiguës. Il est très important de déterminer l'origine exacte de la douleur afin que vous receviez le traitement approprié. Des traitements non pharmaceutiques tels que la physiothérapie, l'acupuncture, la méditation, les techniques de rétroaction biologique, les massages, les orthèses, les aides à la locomotion et les compresses chaudes ou froides peuvent soulager la douleur.

La spasticité et la faiblesse musculaire sont des symptômes fréquents. Pour traiter la spasticité, le médecin peut vous prescrire un des nombreux médicaments offerts et vous proposer de faire de la physiothérapie, de l'exercice et des étirements et de recourir à des dispositifs d'aide. Non traitée, la spasticité peut causer de sérieux problèmes de mobilité et interférer avec les soins personnels. Réduire la spasticité peut faciliter les mouvements et diminuer la fatigue. En revanche, la spasticité compense parfois la faiblesse. Par exemple, il est plus facile de se tenir debout sur une jambe faible si les muscles sont raides. Les spécialistes de la réadaptation sont en mesure de vous aider à traiter votre spasticité de manière à obtenir la meilleure productivité possible. Voyez si des exercices en piscine ou des cours de yoga ou de tai-chi sont offerts près de chez vous, car ils sont tous utiles pour réduire la spasticité.

Les troubles de l'équilibre et de la coordination sont parfois des symptômes primaires de la maladie, causés par la présence de lésions dans une partie du cerveau appelée cervelet. Ils peuvent aussi être des symptômes secondaires et résulter des vertiges ou des étourdissements, des tremblements ou de l'engourdissement de vos jambes ou de vos pieds. Discutez avec votre médecin des raisons possibles de vos troubles de l'équilibre ou de la coordination et informez-vous des médicaments qui existent. Les physiothérapeutes peuvent vous proposer des exercices pour compenser l'effet du vertige ou du manque d'équilibre. Des appareils orthopédiques et des poids sont parfois utilisés pour atténuer les tremblements qui ne sont pas maîtrisés par des médicaments.

Les troubles de la vision sont causés par des lésions du nerf optique et par la faiblesse des muscles oculaires. Informez-vous auprès de votre médecin des médicaments pour les troubles de la vision en phase aiguë. Pour les troubles visuels persistants, des dispositifs d'aide comme des cache-œil et des lentilles prismatiques peuvent être utiles. Certains troubles comme la diplopie (vision dédoublée) peuvent être aggravés par la fatigue, une augmentation de la température, le stress ou une infection. Pour atténuer les symptômes visuels, il faut éviter ces irritants, dans la mesure du possible.

Les troubles de la vessie tels que les difficultés à retenir l'urine et à vider la vessie ou les infections urinaires fréquentes sont souvent observés chez les personnes atteintes de SP progressive. Si vous éprouvez des problèmes urinaires, informez-en votre médecin. Il vous adressera à un urologue afin de déterminer le type de trouble que vous présentez. Cette

information lui permettra de prescrire les médicaments appropriés. Dans certains cas, l'autocathétérisme est nécessaire. Des techniques de rétroaction biologique et des horaires réguliers pour uriner peuvent améliorer le fonctionnement de la vessie.

Les troubles intestinaux comprennent habituellement la constipation et la diarrhée. Si vous souffrez de tels troubles, parlez-en à votre médecin pour qu'il vous propose le traitement approprié. Il existe de nombreux médicaments, mais une alimentation saine et un apport suffisant de fibres et de liquides corrigent parfois le problème.

Des changements dans la fonction sexuelle sont courants chez les personnes atteintes de SP. La femme peut présenter une diminution de la sensibilité génitale, de la réponse orgasmique, de la libido et de la lubrification ainsi qu'un affaiblissement des muscles vaginaux. Chez l'homme, les troubles sexuels peuvent comprendre une diminution de la sensibilité génitale, de la libido et de la quantité de sperme émis, des difficultés érectiles et une éjaculation retardée. Ces troubles peuvent aussi avoir des répercussions importantes sur l'estime de soi et sur l'image corporelle sur le plan sexuel. La dépression et la fatigue influent aussi sur la vie sexuelle. Des médicaments et une psychothérapie peuvent améliorer la situation.

Si ces symptômes vous préoccupent, il est important d'essayer de surmonter votre gêne et d'en parler. Trouvez un professionnel de la santé qui vous écoutera et qui est prêt à vous diriger vers la bonne ressource. La Société canadienne de la SP vous recommande la lecture de sa publication intitulée *Sexualité et SP*, ainsi que d'autres publications utiles sur la sexualité des personnes handicapées.

Troubles de l'élocution et de la déglutition. Pour les troubles de l'élocution et de la déglutition, il n'existe toujours pas de médicaments. Toutefois, des spécialistes de la réadaptation comme les orthophonistes ou les ergothérapeutes peuvent vous enseigner des exercices et des techniques très utiles pour améliorer votre élocution, votre déglutition et votre alimentation. Ces symptômes agissent certainement sur votre qualité de vie, et les traiter est très important. Communiquez avec votre médecin pour obtenir une consultation avec un spécialiste.

Les médecines complémentaires et parallèles (MCP) sont largement utilisées, mais il importe de faire un choix éclairé.

De nombreuses personnes atteintes de SP recourent aux MCP. Si vous songez à faire appel à l'une ou l'autre de ces médecines, il serait préférable d'en discuter avec votre médecin, particulièrement si vous prenez des médicaments sur ordonnance. Pesez le pour et le contre et posez-vous les questions suivantes :

- ➔ Qu'est-ce que comporte le traitement?
- ➔ Comment agit-il et pourquoi est-il censé être efficace?
- ➔ Quels sont les risques?
- ➔ Existe-t-il des interactions possibles avec les médicaments que je prends actuellement?
- ➔ Est-ce que le professionnel de ce type de médecine parallèle est soumis à une réglementation?
- ➔ Combien coûte le traitement?

Les MCP peuvent vous aider à prendre en charge vos symptômes, mais entretenez un scepticisme de bon aloi à leur égard. Par exemple, une substance qui prétend stimuler le système immunitaire peut sembler positive, mais si c'est vraiment le cas, elle peut représenter un risque pour la personne atteinte de SP. Dans la SP, c'est l'activité du système immunitaire qui entraîne les lésions de la myéline; par conséquent, le fait de stimuler le système immunitaire pourrait être néfaste. Le but n'est pas de vous faire peur, mais de vous rappeler que même si un produit est dit « naturel », il n'est pas nécessairement sécuritaire ou efficace. Si vous avez besoin d'aide pour vérifier les promesses d'une MCP en particulier, communiquez avec votre section de la Société de la SP. La Société sera en mesure de vous fournir des renseignements sur cette MCP ou elle vous conseillera d'autres ressources comme des livres ou des sites Web pour vous permettre de prendre une décision éclairée.

Un petit mot sur la famille

La SP peut avoir des répercussions sur l'ensemble de la famille. Soyez à l'affût des réactions de chaque membre de votre famille à la suite des changements provoqués par cette maladie. Chaque personne réagit à sa manière, et souvent nous ne sommes pas tous sur la même « longueur d'onde » lorsqu'il s'agit de composer avec la maladie. Avec tous les changements que la SP progressive peut provoquer, il est tout à fait normal de s'attendre à un bouleversement de votre dynamique familiale. Trouver la meilleure façon de communiquer peut être un défi continu, mais il en vaut la peine. La Société canadienne de la

SP a des publications destinées à la famille. On trouve, par exemple, des brochures pour les aidants ou sur la manière de parler de la SP aux enfants ou encore des livres pour les enfants dont les parents sont atteints de SP. Discutez avec votre médecin de la pertinence de consultations (en psychothérapie, par exemple) qui pourraient vous être utiles. Malgré le stress que la SP impose à une famille, cette maladie peut révéler à cette dernière les précieux talents qu'elle possède tels que la compassion, le sens de l'humour et la force intérieure.

Penser à long terme

Face à une maladie chronique comme la SP, de nombreuses questions sur l'avenir lointain peuvent soulever des craintes et des interrogations. Comment évoluera la maladie? Quelles seront mes sources de revenus? Quelles sont mes options en matière d'assurance? Pourrai-je continuer de vivre à la maison? Quelles sont les solutions qui s'offrent à moi pour rendre ma maison plus accessible? Qui prendra soin de moi si mes incapacités s'aggravent? Ce genre de questions peut être accablant particulièrement lorsque la SP vient d'être diagnostiquée. Même si cet exercice peut faire peur, il vous aidera à long terme à réfléchir à certains des scénarios qui vous effrayent le plus. Malgré les superstitions, penser au pire scénario ou s'organiser pour l'affronter ne le fera pas arriver. Au contraire, se préparer au pire et demeurer optimiste peut vous donner le sentiment d'être maître de votre vie. Vous pouvez vous sentir plus à l'aise en sachant que vous avez prévu un filet de sécurité pour vous et votre famille, même s'il est probable que vous n'en aurez pas besoin.

La section locale de la Société de la SP et des ressources comme des publications de la Société peuvent vous aider à répondre à ces questions vastes et souvent complexes sur des problèmes à long terme. La recherche de réponses exige des efforts, mais elle vous donnera le sentiment de maîtriser la situation malgré l'avenir incertain. Certaines personnes préfèrent avoir le plus d'informations possible, dès le début, tandis que d'autres préfèrent y aller petit à petit pour éviter de se sentir écrasées. Trouvez votre propre rythme et respectez votre capacité d'adaptation. Les changements qui surviennent dans la SP, particulièrement dans la forme progressive, peuvent être constants. Ils peuvent se traduire par des pertes de toutes sortes, et vous ne devriez pas sous-estimer les deuils que vous aurez peut-être à faire. En même temps, peu importe votre situation, si vous demeurez ouvert à toutes les possibilités, il existera toujours pour vous des manières de vous investir, de découvrir de nouveaux intérêts ou talents ou de contribuer à la vie des gens qui vous entourent.

ANNEXES

Outils d'information

Voici des outils que vous pouvez utiliser pour prendre la SP en charge. Vous être libre de les photocopier et de les apporter à votre prochain rendez-vous chez le médecin.

Journal des symptômes					
Symptôme	Date de l'apparition du symptôme	Date de la disparition du symptôme ou mention de sa persistance	Effets sur votre vie et vos activités quotidiennes	Évaluez la gravité du symptôme sur une échelle de 1 (léger) à 5 (grave)	Le symptôme, est-il nouveau ou récurrent ?
			<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	1 2 3 4 5	<input type="checkbox"/> Nouveau <input type="checkbox"/> Recurring
			<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	1 2 3 4 5	<input type="checkbox"/> Nouveau <input type="checkbox"/> Recurring
			<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	1 2 3 4 5	<input type="checkbox"/> Nouveau <input type="checkbox"/> Recurring
			<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	1 2 3 4 5	<input type="checkbox"/> Nouveau <input type="checkbox"/> Recurring
			<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	1 2 3 4 5	<input type="checkbox"/> Nouveau <input type="checkbox"/> Recurring
			<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	1 2 3 4 5	<input type="checkbox"/> Nouveau <input type="checkbox"/> Recurring
			<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	1 2 3 4 5	<input type="checkbox"/> Nouveau <input type="checkbox"/> Recurring
			<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	1 2 3 4 5	<input type="checkbox"/> Nouveau <input type="checkbox"/> Recurring
			<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	1 2 3 4 5	<input type="checkbox"/> Nouveau <input type="checkbox"/> Recurring

Glossaire

Cervelet - Partie du cerveau régissant l'équilibre, la coordination des mouvements et la posture.

Cognition - Fonction supérieure du cerveau qui comprend la compréhension, le traitement de l'information, la mémoire, le raisonnement et la résolution de problèmes.

Démyélinisation - Détérioration de la myéline (gaine protectrice) qui recouvre les fibres nerveuses (nerfs).

Échelle EDSS (Échelle élaborée des incapacités) - Échelle utilisée pour évaluer les incapacités, selon l'examen neurologique. Cette échelle est composée de 20 graduations par demi-points, donc cotée de 0 (aucune incapacité) à 10 (décès). Le score sur l'échelle EDSS joue souvent un rôle important dans le choix d'un futur traitement médical, dans l'établissement d'objectifs de réadaptation et dans les critères d'admissibilité à des études cliniques ou à des prestations d'invalidité.

Fatigue primaire - Fatigue causée par le processus même de la SP.

Fatigue secondaire - Fatigue causée par des facteurs comme la dépression, les effets secondaires des médicaments, la chaleur, le manque d'exercice, les troubles du sommeil et le stress.

Forme chronique progressive - Terme autrefois utilisé pour les formes progressives de SP.

Incontinence - Incapacité de retenir l'urine dans la vessie ou l'émission involontaire de selles.

IRM (imagerie par résonance magnétique) - Procédé par lequel des ondes radio et un puissant champ magnétique lié à un ordinateur sont utilisés pour créer des images détaillées de l'intérieur du corps. Ces images permettent de visualiser les zones de démyélinisation.

Lésion - Région du système nerveux central où le tissu est enflammé ou démyélinisé. Synonyme de « plaque ». Certaines plaques de tissu cicatriciel demeurent permanentes tandis que d'autres se réparent spontanément et disparaissent.

MCP - Voir Médecines complémentaires et parallèles.

Maladie auto-immune - Maladie dans laquelle le système immunitaire s'attaque par erreur aux cellules, aux tissus et aux organes sains de l'organisme. On pense que la SP est une maladie auto-immune, car la réaction immunitaire est dirigée contre la myéline de l'hôte.

Médecines complémentaires et parallèles - Terme qui regroupe deux domaines. La médecine complémentaire est l'utilisation de traitements non traditionnels en association avec la médecine classique. La médecine dite parallèle est l'utilisation de traitements non traditionnels au lieu de la médecine classique.

Moelle épinière - Regroupement de nerfs qui part du cerveau et descend le long de la colonne vertébrale, fournissant une voie de transmission des messages du cerveau au reste du corps et vice versa.

Myéline - Gaine isolante qui entoure les fibres nerveuses (nerfs) et permet une propagation efficace de l'influx nerveux.

Nerfs - Regroupement de fibres nerveuses qui transmet des messages électriques (influx nerveux) partout dans le corps.

Orthèse - Dispositif mécanique utilisé pour aider, restreindre ou maîtriser un muscle. Les orthèses sont de formes et de tailles variables étant adaptées aux différentes parties du corps.

Plateau - Arrêt de la progression des symptômes de la maladie.

Ponction lombaire - Intervention diagnostique qui consiste à insérer une aiguille dans le canal vertébral dans le but de recueillir un échantillon de liquide céphalo-rachidien. Le liquide est ensuite examiné pour déceler tout changement dans sa composition évoquant la SP (p. ex., augmentation du nombre de globules blancs, augmentation du taux de protéines, présence de bandes oligoclonales).

Potentiels évoqués - Voir Potentiels évoqués visuels.

Potentiels évoqués visuels (PEV) - Outil de diagnostic où l'activité électrique du cerveau est mesurée selon la réponse à un stimulus visuel. La démyélinisation entraîne un ralentissement du temps de réponse. Les résultats de ce test sont anormaux chez approximativement 90 pour cent des personnes atteintes de SP; toutefois, un résultat anormal ne permet pas à lui seul de poser un diagnostic de SP.

Poussée - Épisode de SP au cours duquel de nouveaux symptômes apparaissent ou d'anciens symptômes reviennent, d'une durée d'au moins 24 heures. Synonyme d'attaque, d'exacerbation, de crise ou d'aggravation. Elle est généralement associée à une inflammation et à une démyélinisation du cerveau ou de la moelle épinière.

Réadaptation de maintien - Voir Réadaptation de prévention.

Réadaptation de prévention (aussi appelée réadaptation de maintien) - Réadaptation qui vise à compenser les fonctions perdues à l'aide de stratégies et de techniques permettant à la personne de conserver le plus de capacités possible.

Réadaptation fonctionnelle - Réadaptation qui vise à recouvrer la capacité fonctionnelle perdue (par exemple, réduire la spasticité ou fortifier les muscles).

Rémission - Période d'atténuation (rémission partielle) ou de disparition (rémission complète) des symptômes.

Signe - Anomalie physique objective identifiée par le médecin au cours d'un examen neurologique. Certains signes neurologiques ne peuvent être identifiés que par des tests spécifiques et peuvent ne causer aucun symptôme manifeste. Les signes neurologiques fréquents dans la SP sont une altération des mouvements des yeux, une altération des réflexes et une sensation de faiblesse.

SNC - Voir Système nerveux central.

SP cyclique - Forme de SP caractérisée par des poussées bien définies, suivies d'une rémission complète ou partielle, sans progression de la maladie entre les poussées.

SP progressive primaire - Forme de SP qui progresse dès le début sans plateau ni rémission ou avec des plateaux occasionnels et des périodes d'amélioration mineure.

SP progressive secondaire - Forme de SP qui, au début, se manifeste sous une forme cyclique (poussées-rémissions), puis devient progressive avec le temps (le rythme d'évolution de la maladie est toutefois variable). Les poussées continuent de survenir, surtout au début de la forme progressive. La plupart des personnes atteintes de SP connaissent une certaine progression de la maladie avec le temps, mais, en général, elle ne survient pas avant dix ou vingt ans, ou même plus.

SP progressive récurrente - Forme de SP qui progresse dès le début, ponctuée de rémissions manifestes de courte durée, avec ou sans rémission complète entre les poussées.

Spasticité - Accroissement anormal du tonus musculaire des membres. Elle peut se manifester par une raideur extrême des muscles.

SPC - Voir SP cyclique.

SPPP - Voir SP progressive primaire.

SPPS - Voir SP progressive secondaire.

SPPR - Voir SP progressive récurrente.

Symptôme - Trouble éprouvé ou ressenti par une personne, mais pas nécessairement observable par les autres (p. ex., la douleur).

Syndrome pseudobulbaire - Réaction émotive excessive et instable comme des épisodes de rires ou de pleurs indépendants de la volonté. L'humeur de la personne peut n'avoir aucune influence sur l'émotion exprimée. Aussi appelée « labilité émotionnelle ».

Système immunitaire - Système complexe composé de glandes, de tissus, de cellules circulantes et de processus qui agissent dans le but de protéger l'organisme contre les substances étrangères et les agents pathogènes.

Système nerveux central - Partie du système nerveux qui comprend le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques.

Technologies d'aide - Terme utilisé pour décrire un ensemble d'outils, de produits et de dispositifs utilisés pour aider à rendre une activité ou une fonction donnée possible ou plus facile à réaliser.

Traitement non pharmaceutique - Traitement qui ne recourt pas à l'utilisation d'un médicament.

Traitement par immunomodulateur - Traitement qui modifie la réponse normale du système immunitaire. Dans le traitement de la SP, cette modification produit une diminution du nombre de poussées.

Traitement par immunosuppresseur - Traitement qui freine la réponse immunitaire de l'organisme. Dans le traitement de la SP, un ralentissement de la réponse immunitaire produit une diminution des lésions de la myéline. L'utilisation non indiquée sur l'étiquette de Novantrone^{MD} (mitoxantrone) est un exemple de traitement par immunosuppresseur parfois utilisé pour la SP.

Traitement pharmaceutique - Traitement comportant un médicament.

Trouble cognitif - Altération de la fonction cognitive à des degrés variables (de léger à grave). Causée par l'évolution de la maladie. Voir Cognition.

Utilisation non indiquée sur l'étiquette - Utilisation d'un médicament donné pour une indication, une posologie ou une population autres que celles pour lesquelles le médicament a été autorisé. Par exemple, dans le cas de la SP, certains médecins prescrivent occasionnellement un médicament contre le cancer, Novantrone^{MD} (mitoxantrone) – cette utilisation n'est pas indiquée sur l'étiquette.

Pour communiquer avec la Société de la SP
août 2008

Ligne sans frais au Canada : 1-800-268-7582
www.scleroseenplaques.ca

**Division de la
Colombie-Britannique**

4330, Kingsway, bureau 1501
Burnaby (C.-B.)
V5H 4G7
604-689-3144
info.bc@mssociety.ca

Division de l'Alberta

9405, 50^e rue, bureau 150
Edmonton (Alberta)
T6B 2T4
780-463-1190
info.alberta@mssociety.ca

Division de la Saskatchewan

150, rue Albert
Regina (Saskatchewan)
S4R 2N2
306-522-5600
info.sask@mssociety.ca

Division du Manitoba

1465, Place Buffalo, bureau 100
Winnipeg (Manitoba)
R3T 1L8
204-943-9595
info.manitoba@mssociety.ca

Division de l'Ontario

175, rue Bloor Est
Bureau 700, tour Nord
Toronto (Ontario)
M4W 3R8
416-922-6065
info.ontario@mssociety.ca

Division du Québec

550, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 1010, tour Est
Montréal (Québec)
H3A 1B9
514-849-7591
info.qc@scleroseenplaques.ca

Division de l'Atlantique

71, av. Ilsley, unité 12
Dartmouth (N.-É.)
B3B 1L5
902-468-8230
info.atlantic@mssociety.ca

Bureau national

175, rue Bloor Est
Bureau 700, tour Nord
Toronto (Ontario)
M4W 3R8
416-922-6065
info@scleroseenplaques.ca

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Pour communiquer avec la Société canadienne de la sclérose en plaques

Numéro sans frais au Canada : 1-800-268-7582

Courriel : info@scleroseenplaques.ca

Site Web : www.scleroseenplaques.ca

Notre mission

Être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.