



Planification familiale et sclérose en plaques

Produit par Les Éditions Lind inc.



Vivre avec la SP

Série Les Essentiels de MSology

Planification familiale et sclérose en plaques

Série sur la santé des femmes

Document élaboré par MSology avec la précieuse collaboration des infirmières consultantes suivantes spécialisées en sclérose en plaques :

Josée Poirier

Clinique de SP de l'Hôpital Notre-Dame (CHUM), Montréal, Québec

Sheryl Clarke

Clinique de SP de l'Hôpital St. Michael's, Toronto, Ontario

Shirley MacGowan

Clinique de SP de l'Hôpital de Saskatoon, Saskatoon, Saskatchewan





Introduction

La sclérose en plaques (SP) est la maladie neurologique la plus fréquente chez les jeunes femmes. C'est généralement dans la vingtaine ou dans la trentaine qu'une femme reçoit ce diagnostic – c'est à dire à un âge où des décisions importantes sont prises, comme celles de commencer à travailler, de former un couple et d'avoir des enfants.

Être atteinte de SP ne signifie pas que vous ne pouvez devenir enceinte, allaiter ou élever un enfant. Mais vous devez tenir compte de votre maladie et des médicaments que vous prenez dans vos décisions pour l'avenir.

Cette brochure, la première d'une série sur la santé des femmes, a été rédigée en collaboration avec des infirmières spécialisées en SP formées pour répondre à certaines des questions les plus courantes sur la grossesse et l'allaitement. Avoir un enfant est une décision très personnelle pour vous et votre partenaire, mais il est essentiel que vous en discutiez avec vos médecins et votre infirmière de la clinique spécialisée en SP avant de devenir enceinte. Des décisions devront être prises au sujet de votre prise en charge de la SP et du schéma thérapeutique que vous suivez, dans les mois qui précèdent la conception et après l'accouchement, pour assurer votre santé et celle de votre enfant.



Les poussées de SP sont habituellement plus rares pendant la grossesse. On pense que cela est causé par les changements hormonaux qui caractérisent cette période.



La SP a-t-elle des conséquences sur ma capacité à être enceinte?

Un certain nombre d'études ont montré que la SP n'a pas d'effet sur la capacité d'une femme à concevoir, à mener la grossesse à terme et à avoir un bébé en santé. Chez les femmes atteintes, la sclérose en plaques ne semble pas augmenter le risque d'infertilité, de fausse couche, de complications à l'accouchement ou d'anomalies congénitales par rapport aux femmes dans la population générale.

Est-ce que mon enfant risque d'avoir la SP?

Une préoccupation courante chez les personnes atteintes de SP est la crainte de transmettre la maladie à leur enfant. Des facteurs génétiques influent sur le risque d'être atteint de SP, mais aucun gène de la SP n'a été identifié. C'est plutôt une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux qui semble prédisposer les personnes à la SP et jouer un rôle dans l'évolution de la maladie au cours de leur vie.

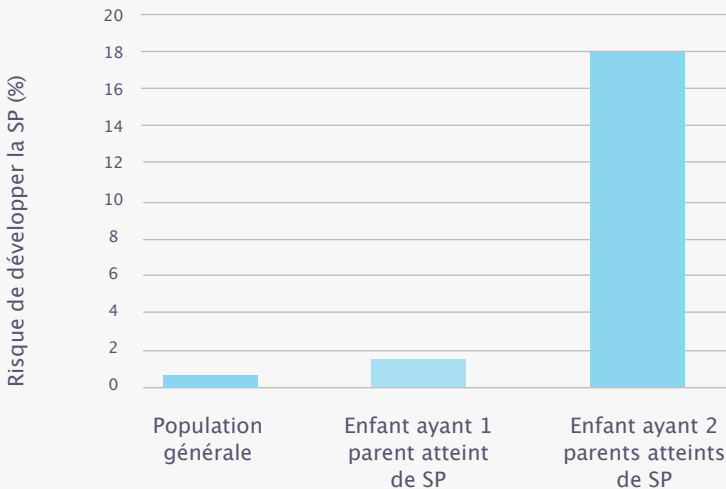
Cela signifie que la SP n'est pas une maladie héréditaire comme certaines maladies génétiques (par exemple, la fibrose kystique) peuvent l'être. Les enfants ne naissent pas avec la SP, c'est pourquoi il n'existe pas de test à faire pendant la grossesse (comme une amniocentèse) pour déterminer si votre enfant sera atteint de la SP plus tard dans sa vie.



Pour que la SP apparaisse, des facteurs génétiques et environnementaux doivent interagir d'une manière complexe, mais encore mal connue. Les facteurs génétiques – majoritairement non identifiés – qui contribueraient à prédisposer une personne à la SP peuvent être transmis, ce qui pourrait augmenter le risque que votre enfant ait la SP plus tard dans sa vie.

Mais ce risque est très faible. Si vous et votre partenaire êtes tous deux atteints de SP, la probabilité que votre enfant soit atteint de SP à un moment ou à un autre de sa vie est de 17 ou 18%. Si un seul parent est atteint de SP, le risque est beaucoup plus faible – environ 1% à 3%.

Risque à vie de développer la sclérose en plaques



Le risque de développer la SP chez un enfant né d'une mère atteinte est faible. Les facteurs environnementaux influent aussi sur le risque de développer la SP.

Adapté de O'Gorman et ses collaborateurs, *Neuroepidemiology*. 2013;40:1-12



Que se passe-t-il avec la SP pendant la grossesse?

La SP est une maladie dans laquelle les cellules immunitaires deviennent anormalement actives, ce qui cause de l'inflammation et des lésions dans les tissus du cerveau et de la moelle épinière. Ces poussées inflammatoires interrompent la transmission normale des signaux nerveux et causent des picotements, des engourdissements, de la douleur neuropathique de la faiblesse musculaire et d'autres symptômes de SP. Les épisodes d'aggravation des symptômes qui durent plus de 24 à 48 heures sont appelés des *poussées*.

La grossesse entraîne des changements dans les taux d'hormones, ce qui a pour effet de modifier le fonctionnement de votre système immunitaire. Un des changements causés par la grossesse est que votre système immunitaire devient moins réactif – en partie pour protéger le fœtus en développement. Par conséquent, vous pourriez devenir plus sensible aux rhumes ou aux autres infections pendant votre grossesse. Mais une autre conséquence est que la SP est généralement moins active. Cela est particulièrement vrai pendant le troisième trimestre. Au cours des trois derniers mois de votre grossesse, vous êtes moins susceptible de présenter des poussées de SP.



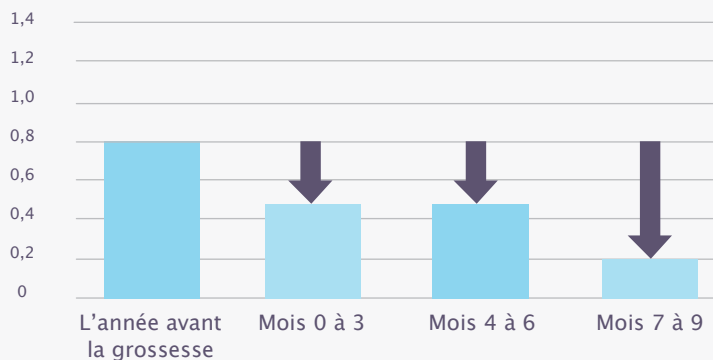
Que se passe-t-il avec la SP après l'accouchement?

Le risque de présenter une poussée augmente dans les trois premiers mois suivant l'accouchement. Cela est préoccupant si votre SP était très active pendant l'année qui a précédé votre grossesse. Certaines données semblent indiquer que cette recrudescence des symptômes de SP peut être retardée si vous nourrissez votre enfant exclusivement au sein (c.-à-d. pas au biberon). Toutefois, une fois le bébé sevré, la SP peut redevenir active. Environ de 3 à 6 mois après l'accouchement, les symptômes et l'intensité de la SP reviennent généralement au même stade qu'avant la grossesse.

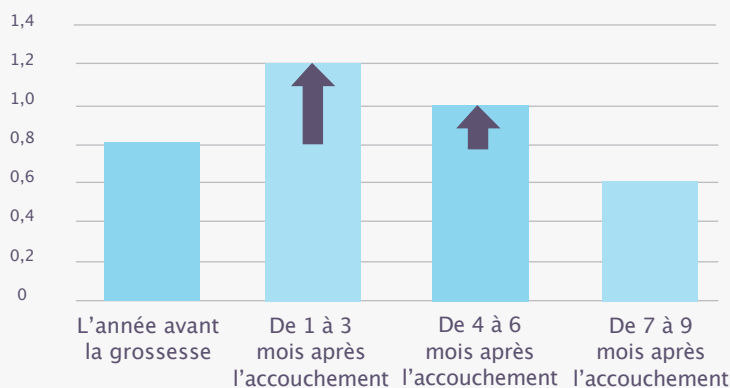
L'augmentation à court terme de l'activité de la SP qui peut se produire après la grossesse ne semble pas avoir de répercussions sur l'évolution à long terme de la maladie. La grossesse n'est pas censée augmenter le risque de présenter une incapacité plus tard. Toutefois, il est important de souligner qu'une aggravation à court terme de la SP – poussée, fatigue liée à la SP ou autres symptômes – peut représenter un défi supplémentaire dans les premiers mois après la naissance de votre enfant où vous allez le nourrir et prendre soin de lui. C'est pourquoi il est souvent préférable de recommencer votre traitement de la SP aussitôt que possible après la naissance.



Risque de présenter une poussée durant la grossesse



Pendant la grossesse, votre risque de présenter une poussée diminue.



Après votre accouchement, le risque de présenter une poussée augmente.

Les poussées sont plus rares pendant la grossesse. Toutefois, le risque de présenter une poussée est plus élevé dans les trois premiers mois après l'accouchement. Adapté de l'étude PRIMS (Pregnancy In MS).

Vukusic et ses collaborateurs. *Brain* 2004;127:1353-1360.



Planifier votre grossesse

Décider du bon moment pour fonder une famille ou avoir un autre enfant est important, et un diagnostic de SP peut ajouter un sentiment d'urgence à la situation. Devrions-nous avoir un enfant sans attendre, avant que ma SP s'aggrave? Vaut-il mieux que je travaille encore avant de devenir enceinte, afin de consolider notre situation financière? Devrions-nous attendre que le traitement stabilise ma SP avant de prévoir une grossesse?

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse à ces questions. Ce qui convient le mieux pour vous dépend de votre situation personnelle : vos désirs personnels, vos relations, votre situation professionnelle et financière. Vous pouvez trouver les meilleures solutions, mais cela demande une certaine planification. Il est préférable de discuter de vos options avec votre partenaire, votre famille, vos amis, votre neurologue et votre infirmière spécialisée en SP.

Parlez à votre infirmière spécialisée en SP de vos projets

Votre infirmière spécialisée en SP peut vous aider à répondre à la fois à vos besoins de femme qui veut devenir enceinte et à vos besoins de personne atteinte de la SP. Toutefois, pour s'assurer que ces deux types de besoins sont comblés, votre infirmière doit connaître vos projets.



L'important est de déterminer ce qui est le mieux pour vous maintenant. Traiter votre SP dès que possible pour contrôler la maladie est important. D'un autre côté, il est préférable de ne pas prendre de médicament pendant votre grossesse. Par conséquent, votre projet de grossesse déterminera le plan de traitement.

Par exemple, si vous essayez activement de devenir enceinte ou si vous voulez devenir enceinte au cours des prochains mois, il est peut-être préférable de retarder le traitement de la SP pour qu'il n'y ait plus de trace de médicament dans votre organisme au début de votre grossesse. Il est également préférable de ne pas prendre de médicament pendant l'allaitement. Ainsi, une fois que votre enfant sera né, vous devrez décider pendant combien de temps vous voulez allaiter. Vous pouvez décider de commencer votre traitement de la SP une fois que votre bébé sera sevré. Le moment dépendra en partie de votre SP : si votre maladie est active et que vous présentez des symptômes invalidants, il sera sans doute préférable de commencer le traitement dès que possible.

Par contre, si votre SP est plus active ou que vous prévoyez devenir enceinte dans quelques années, il pourrait être préférable de commencer un traitement maintenant. Certaines études ont montré que les femmes qui prennent un traitement pendant quelques années sont moins susceptibles d'avoir une poussée après la naissance de l'enfant. Ainsi, le fait de prendre un médicament contre la SP peut vous aider à atteindre votre objectif d'être aussi en santé que possible pendant que vous planifiez votre grossesse. Vous devez toutefois continuer à prendre un contraceptif fiable entre-temps pour ne pas avoir à interrompre votre traitement en raison d'une grossesse imprévue.



5 conseils pour planifier votre grossesse

- 1** Soyez en aussi bonne santé que possible. Faites de l'exercice régulièrement, arrêtez de fumer, évitez la malbouffe et dormez suffisamment. Parlez à votre obstétricien-gynécologue des vitamines et des suppléments (p. ex., acide folique) que vous devrez prendre.
- 2** Buvez de l'eau régulièrement pour vous assurer d'être bien hydratée – en particulier après avoir fait de l'exercice. L'élévation de votre température corporelle peut aggraver vos symptômes de SP.
- 3** Vérifiez les prestations de maternité auxquelles vous avez droit (p. ex., revenu, durée du congé, retour au travail après le congé de maternité).
- 4** Discutez de vos projets avec votre médecin de famille.
- 5** Discutez du moment où vous prévoyez devenir enceinte avec votre professionnel de la santé spécialisé en SP – avant d'être enceinte! Vous aurez des décisions à prendre sur la meilleure façon de traiter votre SP.



Vous devez continuer à utiliser une méthode de contraception fiable jusqu'à ce que vous et votre professionnel de la santé spécialisé en SP ayez discuté de votre projet de grossesse.



5 conseils après la naissance du bébé

- 1 Restez en forme – mangez bien et continuez à vous hydrater.
- 2 Évitez de trop vous fatiguer. L'accouchement peut aggraver la fatigue liée à la SP.
- 3 Demandez de l'aide – de votre partenaire, de votre famille et de vos amis. Vous aurez besoin de prendre une pause si vous présentez des symptômes de SP.
- 4 Parlez à votre médecin de famille ou à votre obstétricien si vous vous sentez déprimée ou anxieuse.
- 5 Parlez à votre professionnel de la santé spécialisé en SP pour lui dire combien de temps vous prévoyez allaiter et pour décider quand vous devriez commencer à prendre vos médicaments contre la SP.

Contraception

Si vous prenez un médicament contre la SP, il est très important que vous et votre partenaire utilisiez une méthode de contraception fiable pour prévenir toute grossesse imprévue. Il est important de noter que les contraceptifs oraux (la pilule contraceptive) pourraient ne pas être le meilleur choix puisqu'ils peuvent être moins efficaces si vous prenez certains médicaments contre la SP. Parlez à votre médecin de famille des meilleures méthodes pour prévenir la grossesse.

Continuez à utiliser votre méthode contraceptive jusqu'à ce que vous ayez parlé à votre neurologue ou à votre infirmière spécialisée en SP de vos projets de grossesse.



Recommandations relatives à la contraception pendant un traitement contre la SP

Médication	Contraception recommandée
Bêta-interférons (Avonex/ Plegridy, Betaseron/Extavia, Rebif)	Oui
Copaxone	Pas de recommandation Utiliser pendant la grossesse uniquement si clairement nécessaire
Gilenya	Oui
Aubagio	Oui
Tecfidera	Oui
Tysabri	Pas de recommandation Utiliser pendant la grossesse uniquement si les avantages potentiels l'emportent sur le risque potentiel
Lemtrada	Utiliser une méthode contraceptive pendant le traitement et pendant les 4 mois suivant la prise de la dernière dose



Quand faut-il que j'arrête de prendre mon traitement contre la SP?

Bon nombre de médicaments peuvent être nocifs pour le développement du fœtus, il est donc préférable que vous ne preniez aucun médicament – y compris les médicaments utilisés pour traiter votre SP – quand vous deviendrez enceinte.

Les traitements de la SP sont nécessaires pour maîtriser votre maladie, mais ils doivent généralement être arrêtés bien avant que vous essayiez de devenir enceinte. Cela est nécessaire parce qu'il faut compter plusieurs semaines ou plusieurs mois pour que certains médicaments contre la SP soient éliminés de l'organisme. Le plus sûr est de continuer d'utiliser une méthode de contraception efficace et de parler à votre neurologue et à votre infirmière spécialisée en SP **avant** de devenir enceinte. Cela permettra à votre médecin d'arrêter votre traitement à l'avance, afin de s'assurer qu'il n'y a plus de médicament dans votre organisme pendant la grossesse.

Si vous apprenez que vous êtes enceinte pendant que vous prenez un médicament contre la SP, appelez immédiatement votre clinique spécialisée en SP. La clinique vous conseillera sur la façon de cesser votre traitement et sur toute autre procédure nécessaire. L'utilisation d'un médicament contre la SP pendant la grossesse peut avoir des conséquences graves. C'est pourquoi votre clinique voudra fixer un rendez-vous avec vous pour vous parler des risques et discuter des meilleures options pour vous.



5 mythes courants sur la SP, la grossesse et l'allaitement

Mythe	Réalité
1. Les femmes atteintes de SP ne doivent pas devenir enceinte, car la grossesse aggravera la maladie.	La grossesse n'influence pas le degré d'invalidité liée à la SP qui pourrait survenir.
2. Les femmes atteintes de SP risquent de transmettre la maladie à leur enfant.	Environ 98 % des enfants nés de femmes atteintes de la SP ne développeront pas la maladie au cours de leur vie.
3. Les femmes atteintes de SP ne peuvent pas prendre soin d'un bébé.	Les symptômes de SP peuvent être difficiles à vivre parfois, mais ils ne vous empêcheront pas d'aimer et de prendre soin de votre bébé.
4. Vous devez cesser de prendre vos médicaments dès que vous apprenez que vous êtes enceinte.	Il est préférable d'arrêter de prendre vos médicaments quelques semaines ou quelques mois avant de devenir enceinte. Les médicaments peuvent rester dans votre organisme même lorsque vous avez arrêté de les prendre; vous voudrez être certaine que vous n'avez plus de médicaments dans votre organisme quand vous serez enceinte.
5. Les femmes atteintes de SP ne peuvent pas allaiter.	- La SP n'a pas d'effet sur la capacité d'allaiter. - Le choix d'allaiter est très personnel et dépend de ce que vous souhaitez. - Des poussées de SP peuvent se produire après l'accouchement, c'est pourquoi il est parfois préférable de recommencer à prendre vos médicaments contre la SP dès que possible. - Il faut sevrer le bébé avant de recommencer le traitement parce que certains médicaments peuvent s'accumuler dans le lait maternel. - Votre infirmière spécialisée en SP peut vous conseiller sur le moment et la façon de recommencer à prendre vos médicaments contre la SP pour assurer votre santé et celle de votre bébé.



Procréation médicalement assistée

La SP ne semble pas altérer la fertilité chez la femme. Toutefois, les femmes plus âgées et celles ayant certaines affections médicales peuvent avoir de la difficulté à concevoir un enfant. Une solution est d'avoir recours à une technologie de procréation assistée, comme la fécondation in vitro (FIV).

La FIV a été utilisée avec succès chez de nombreuses femmes atteintes de SP. Rien n'indique que la FIV est susceptible d'être moins efficace chez les femmes atteintes de SP que chez les autres femmes du même âge. Toutefois, il est important de noter que la FIV implique l'administration d'hormones qui peuvent agir sur votre SP.

Si la FIV est réussie, votre risque de présenter une poussée de SP diminuera pendant votre grossesse, comme dans le cas de n'importe quelle grossesse. La probabilité de subir une poussée risque cependant d'augmenter si la procédure de FIV ne fonctionne pas. Cela est dû à l'administration d'hormones et de certains médicaments utilisés pour stimuler la production d'hormones dans le cadre de la FIV. Si vous prévoyez avoir recours à la FIV, assurez-vous que votre obstétricien-gynécologue sait que vous êtes atteinte de la SP avant de commencer la procédure de FIV.



Questions à poser à votre infirmière spécialisée en SP

----->

Coordonnées

Clinique de SP : _____

Médecin de famille : _____

Obstétricien-gynécologue : _____

Autres numéros : _____



La série Les Essentiels de MSology fournit les renseignements les plus à jour dans le domaine de la sclérose en plaques, notamment sur les médicaments, la recherche et les questions liées au mode de vie comme la santé, l'alimentation et l'activité physique. Ces brochures ont été créées par Les Éditions Lind, éditeurs de MSology, afin d'aider les personnes atteintes de sclérose en plaques à rester actives et bien informées.

Les Essentiels de MSology sont gratuits. Vous pouvez télécharger la série complète sur le site www.MSology.com.



Cette brochure a été produite par :

Les Éditions Lind inc.
Montréal, Québec, Canada

Pour d'autres renseignements sur la sclérose en plaques, visitez
www.MSology.com

