



SCLÉROSE EN PLAQUES
L'ACTIVITÉ DE
LA MALADIE
compte

GUIDE DES
SIGNES ET DES SYMPTÔMES
DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

L'ÉDITEUR TIENT À REMERCIER LES INFIRMIÈRES
SPÉCIALISÉES EN SP SUIVANTES POUR LEUR AIDE
DANS L'ÉLABORATION DE LA PRÉSENTE BROCHURE :

Bonnie Blain, de Red Deer en Alberta

Judith Brouillette, de Montréal au Québec

Nathalie Caron, de Saint-Jérôme au Québec

Kathleen Carr, de Toronto en Ontario

Peggy Cook, de Saint John au Nouveau-Brunswick

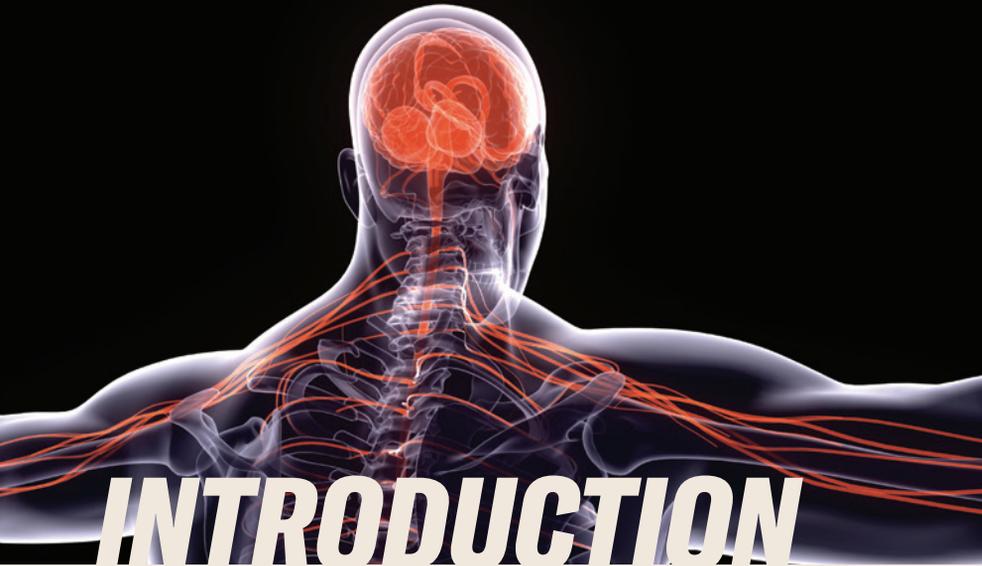
Colleen Harris, de Calgary en Alberta

Lynn McEwan, de London en Ontario

Jill Nelson, de Burnaby en Colombie-Britannique

IMPORTANT - LIRE ATTENTIVEMENT

Les renseignements contenus dans cette brochure
sont fournis à des fins éducatives seulement.
Ils n'ont pas pour but de remplacer les conseils
d'un professionnel de la santé ou des soins médicaux.
Veuillez communiquer avec un professionnel
de la santé diplômé pour tout renseignement
complémentaire sur les soins qui vous sont prodigués.



La sclérose en plaques (SP) est une maladie auto-immune où le système immunitaire cause de l'inflammation et des lésions dans les tissus du système nerveux central (SNC), c'est-à-dire dans le cerveau, la moelle épinière et le nerf optique. Lors d'une poussée inflammatoire, les signaux qui se propagent le long des nerfs sont interrompus, ce qui peut occasionner divers symptômes selon la partie du SNC qui est touchée.

On appelle **activité de la maladie** l'inflammation qui survient dans la SP. Cette activité de la maladie peut se manifester sous forme de symptômes de SP ou elle peut être « silencieuse », c'est-à-dire décelable uniquement à l'examen d'imagerie par résonance magnétique (IRM). Pris dans leur ensemble, vos symptômes et les résultats de votre IRM vous donneront, à vous et à votre équipe soignante, de précieuses indications sur votre maladie.

Votre médecin peut vous prescrire des médicaments pour diminuer la fréquence des poussées inflammatoires et le nombre de lésions tissulaires dans l'espoir de réduire votre incapacité au cours des années à venir. Une activité de la maladie persistante — une aggravation des symptômes, une poussée ou de nouvelles lésions visibles à l'IRM — peut indiquer que votre traitement ne maîtrise pas la SP de manière totalement efficace.

Obtenir un portrait complet de votre maladie exige une collaboration étroite entre vous et votre équipe soignante. Vous éprouvez des symptômes de SP que, souvent, les autres ne décelent pas. À l'inverse, il se peut que vous ignoriez la présence dans votre SNC de lésions de SP que votre médecin et votre infirmière spécialisée en SP sont en mesure de voir sur votre IRM. Par conséquent, il est important que l'information sur l'activité de votre maladie circule entre vous, votre médecin et votre infirmière spécialisée en SP de manière à ce que vous receviez les soins dont vous avez besoin.

Cette brochure a été élaborée dans le but de vous aider à informer votre médecin, votre infirmière spécialisée en SP ainsi que les autres membres de l'équipe soignante qui traite votre maladie des symptômes que vous éprouvez. On vous y explique aussi ce que l'IRM peut vous dire au sujet de votre maladie. Ce qu'on espère, c'est qu'en décelant très tôt l'activité de la maladie, vous et votre équipe soignante pourrez trouver des façons de soulager vos symptômes et de mieux maîtriser la SP.

LES SYMPTÔMES DE LA SP

L'activité de la maladie peut causer des symptômes de SP qui se manifestent dans de nombreuses parties du corps. Voici certains symptômes courants pouvant indiquer que la SP est active :

- **SYMPTÔMES SENSORIELS :**

comme des engourdissements, des fourmillements (picotements) ou de la douleur. Par exemple, vous pourriez ressentir un engourdissement des mains ou des pieds qui s'étend ensuite à un membre ou à d'autres parties de votre corps. Certaines personnes éprouvent ce qui ressemble à une décharge électrique dans le cou et la colonne vertébrale (appelée signe de Lhermitte) lorsqu'elles penchent la tête en avant.

- **SYMPTÔMES MOTEURS (MUSCULAIRES) :**

comme une faiblesse ou une spasticité (raideurs ou spasmes). La diminution du contrôle musculaire peut avoir une incidence sur différentes fonctions de l'organisme, comme la capacité à marcher et à écrire ainsi que le fonctionnement des intestins et de la vessie.

- **TROUBLES DE LA VISION :**

comme des taches aveugles ou une vision floue (dans un œil), une perte de vision des couleurs, de la douleur lors des mouvements oculaires, une vision double et des mouvements involontaires des yeux (mouvements rapides à l'horizontale ou à la verticale).

- **TROUBLES DE L'ÉQUILIBRE OU DE LA COORDINATION :**

qui peuvent comprendre des tremblements, des étourdissements, un manque de coordination ou d'équilibre qui peut rendre la marche difficile et entraîner des chutes.

- **SYMPTÔMES TOUCHANT LA BOUCHE OU LA GORGE :**

comme une modification de la voix ou des difficultés d'élocution.

- **SYMPTÔMES COGNITIFS :**

comme des pertes de mémoire et de la difficulté à penser et à planifier, à trouver le bon mot et à reconnaître les émotions des autres.

COMPRENDRE LES SYMPTÔMES DE LA SP

De temps à autre, il se peut que vous présentiez un nouveau symptôme ou une aggravation d'un symptôme existant, un phénomène appelé poussée de SP (voir la section suivante intitulée Les poussées de SP). Cependant, le plus souvent, les symptômes de la SP sont des «bruits de fond» dans votre vie quotidienne, c'est-à-dire une présence indésirable qui vous laisse plus ou moins de répit d'une semaine à l'autre, mais que vous savez comment gérer.

Au bout de six mois à un an, vous pourriez toutefois remarquer que vos symptômes perturbent davantage votre vie quotidienne et rendent vos tâches plus difficiles ou vous empêchent de vaquer à toutes vos occupations. Il se peut également que certains symptômes soient apparus en douce : alors que vous vous étiez adapté(e) aux changements graduels survenus dans votre vie quotidienne, vous ne vous êtes pas rendu pleinement compte que les limites auxquelles vous êtes confronté(e) n'existaient pas il y a un an.

SIGNALER LES SYMPTÔMES DE LA SP

Il est important de signaler tout nouveau symptôme ou toute aggravation d'un symptôme existant à l'équipe soignante qui traite votre maladie et d'en garder une trace écrite. Tout au long de votre maladie, vous devrez informer l'équipe soignante si vos symptômes semblent s'aggraver, s'ils perturbent davantage votre vie quotidienne ou s'ils vous empêchent de faire certaines activités. Par exemple, vous avez peut-être cessé d'aller au centre commercial parce que vos problèmes de vessie occasionnels sont devenus plus fréquents; ou c'est maintenant votre fille qui promène le chien parce que vous trouvez cela trop difficile; ou vous avez des problèmes au travail parce que vous éprouvez plus de difficulté à vous concentrer ou parce que vous ressentez davantage de fatigue.

LES POUSSÉES DE SP

Les poussées de SP sont de nouveaux symptômes neurologiques ou une aggravation de certains symptômes que vous avez déjà eus. Par exemple, si quelqu'un présentant un engourdissement des bras se réveille un matin la vue embrouillée, ce trouble de la vision est considéré comme un nouveau symptôme neurologique. Si une personne qui ne ressentait qu'un léger picotement dans le pied voit ce picotement se propager le long de sa jambe, ou si la sensation qu'elle éprouve est maintenant un engourdissement, il s'agit d'une aggravation d'un symptôme préexistant.

Le nouveau symptôme ou l'aggravation du symptôme existant doit persister au moins une journée pour que l'on puisse réellement parler d'une poussée. Une poussée représente généralement une recrudescence de l'activité de la maladie. Avec le temps, cette activité de la maladie se calmera et l'intensité des symptômes diminuera pour revenir à ce qu'elle était auparavant. Il s'agit de la phase de rémission, et c'est la raison pour laquelle la maladie s'appelle SP rémittente.

Cependant, certains symptômes ne disparaîtront peut-être pas complètement après une poussée et deviendront alors la « nouvelle normalité » dans votre vie quotidienne. Cela risque davantage de se produire si vous avez une poussée intense ou des poussées répétées, car votre corps est alors incapable de réparer tous les dommages. Le vieillissement normal peut également limiter la capacité du corps à réparer les lésions tissulaires persistantes.

LORSQUE LES SYMPTÔMES SE FONT PASSER POUR DES POUSSÉES

Une poussée survient lorsqu'il y a recrudescence de l'activité de la maladie. Parfois, une aggravation des symptômes n'est pas une vraie poussée : les symptômes sont réels, mais ils ne sont pas causés par une poussée inflammatoire, mais par une augmentation de la température du corps. Cela peut se produire lorsque que vous avez de la fièvre ou une infection, lorsque vous êtes exposé(e) à la chaleur ou pendant la période prémenstruelle. Par exemple, la maladie peut vous sembler pire lorsque vous avez la grippe. Vos symptômes peuvent s'aggraver si la température de votre corps augmente de façon excessive après un bain chaud, un exercice vigoureux ou une exposition au soleil. Toutefois, cette brève aggravation de vos symptômes ne persiste généralement pas toute une journée et vous vous sentirez mieux une fois la fièvre ou l'infection passées ou après que la température de votre corps aura baissé.

QUAND COMMUNIQUER AVEC VOTRE CLINIQUE DE SP

Si vous avez de la fièvre ou une infection, le mieux à faire est de communiquer avec votre médecin de famille pour recevoir un traitement et d'aviser votre infirmière spécialisée en SP de la situation. Si vous n'avez pas de fièvre ni d'infection, si la température de votre corps n'a pas augmenté de façon excessive et si vos symptômes persistent plus d'une journée, il s'agit probablement d'une poussée et il est préférable d'en informer votre clinique de SP. Vous devriez également contacter votre clinique de SP si vous éprouvez des symptômes graves ou inquiétants. Par exemple, si vous perdez la vue d'un œil, avez de la difficulté à marcher, souffrez d'incontinence fécale ou urinaire ou perdez l'usage d'une de vos mains, il vaut mieux communiquer sans tarder avec votre clinique de SP. Votre équipe soignante doit être informée des problèmes que vous avez.



L'IMAGERIE PAR RÉSONANCE MAGNÉTIQUE (IRM)

L'IRM est une méthode d'imagerie qui emploie un puissant champ magnétique pour produire des images du cerveau et de la moelle épinière. Un champ magnétique repère les différences dans les tissus, ce qui permet de distinguer les tissus gras des zones qui contiennent plus d'eau (en raison d'une inflammation, par exemple). Cette technologie n'expose l'organisme à aucune radiation, contrairement aux autres techniques d'imagerie comme la radiographie et la tomodensitométrie.

Dans le cas de la SP, différentes techniques d'IRM utilisent différents types d'images pour montrer les régions enflammées et endommagées, qui apparaissent sous forme de lésions ou de plaques. Les principales techniques sont les images pondérées en T1, où les zones d'inflammation ou d'enflure apparaissent sous forme de lésions foncées, et les images pondérées en T2, où les zones d'inflammation et de lésions tissulaires anciennes et nouvelles apparaissent sous forme de taches claires. Ainsi, on peut se représenter une lésion en T2 sous la forme d'une photo, et une lésion en T1, sous la forme du négatif de cette photo.

Dans certaines situations, les personnes devant subir un IRM recevront un produit de contraste (habituellement une substance appelée gadolinium) par injection avant l'examen. Ce produit permet d'obtenir une image des lésions rehaussantes en T1, qui indiquent une activité récente de la maladie dans le cerveau.

Des lésions visibles à l'IRM peuvent apparaître à la suite d'une infection, d'une blessure ou de différents troubles neurologiques, comme la migraine. Cependant, comme les lésions observées à l'IRM ont tendance à se développer dans des régions particulières du cerveau, ce schéma lésionnel caractéristique peut servir à confirmer un diagnostic de SP.

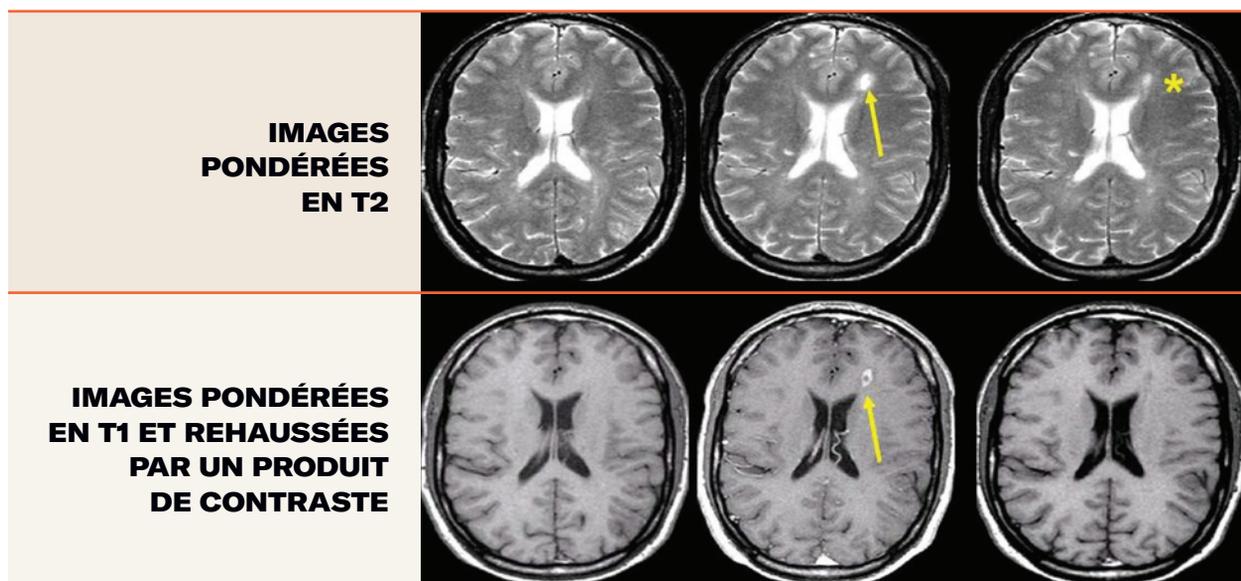
QUE NOUS DISENT LES IRM SUR L'ACTIVITÉ DE LA MALADIE ?

Lorsque les cellules immunitaires passent de la circulation sanguine au cerveau, l'inflammation qui en résulte apparaît d'abord sous forme de lésion rehaussante en T1 qui persiste environ un mois. Une lésion rehaussante indique une nouvelle activité de la maladie (figure 1).

Les lésions en T2 indiquent des zones d'inflammation et de lésion tissulaire qui persistent plus longtemps. Un IRM unique montre les nouvelles lésions en T2 ainsi que les lésions en T2 plus anciennes. Une série d'IRM permet de documenter en permanence les changements de nature inflammatoire dans le cerveau en révélant les nouvelles lésions, les lésions qui ont cicatrisé et certaines autres qui croissent lentement (figure 1). L'apparition de nouvelles lésions et de lésions à croissance lente indique une activité de la maladie persistante et des dommages aux tissus. Au cours de l'évolution de la SP, certaines lésions en T2 peuvent évoluer vers des zones où la perte de tissu joue un rôle dans l'aggravation de l'incapacité. Le fardeau lésionnel global contribue au développement d'incapacités permanentes.

FIGURE 1

COMMENT LES LÉSIONS VISIBLES À L'IRM ÉVOLUENT AVEC LE TEMPS



**IMAGES
PONDÉRÉES
EN T2**

**IMAGES PONDÉRÉES
EN T1 ET REHAUSSÉES
PAR UN PRODUIT
DE CONTRASTE**

Aucune lésion n'est visible à l'IRM.

Après un mois, une nouvelle lésion apparaît.

Un mois plus tard, la lésion en T1 a presque totalement cicatrisé (image du bas). La lésion en T2 a diminué de taille mais reste visible (image du haut).

La flèche indique une nouvelle lésion venant d'apparaître.

L'astérisque indique l'endroit où une lésion en T2 a cicatrisé tout en laissant une empreinte.

Tiré de l'article intitulé Magnetic resonance monitoring of lesion evolution in multiple sclerosis, par Alex Rovira, Cristina Auger et Juli Alonso. *Ther Adv Neurol Disord* 2013;6:298-310. Sage Journals. DOI: 10.1177/1756285613484079. Utilisation autorisée.

Vos symptômes et poussées de SP surviennent parce que l'activité de la maladie n'est pas toujours visible à l'IRM. Toutefois, des lésions décelables à l'IRM peuvent également se développer sans que vous manifestiez de symptômes. On dit alors qu'elles sont «silencieuses». Par conséquent, lorsque votre équipe soignante évalue votre maladie, elle doit tenir compte des symptômes et des poussées que vous lui signalez ainsi que des lésions visibles sur les IRM que votre médecin obtiendra périodiquement tout au long de votre maladie. Ce n'est qu'après avoir pris en considération tous ces éléments qu'elle aura un portrait exhaustif du degré d'activité de la maladie et de la façon dont vos médicaments maîtrisent la SP.

POURQUOI L'ACTIVITÉ DE LA MALADIE COMPTE

Dans la SP, l'activité inflammatoire de la maladie constitue une attaque contre le système nerveux. Dans les premières années de la maladie, le corps est capable de réparer une grande partie des dommages causés. Mais plus la maladie évolue, moins le corps arrive à se guérir lui-même, ce qui signifie que les symptômes sont plus susceptibles de persister et de s'aggraver, que les lésions visibles à l'IRM risquent de s'accumuler et de croître dans le cerveau et la moelle épinière et que les dommages aux tissus peuvent devenir plus importants. Une activité de la maladie persistante peut également contribuer au développement de la forme progressive de la SP, qui constitue la deuxième phase de la maladie, au cours de laquelle les lésions ne cicatrisent plus et l'incapacité s'aggrave de manière progressive et irréversible.

Idéalement, l'objectif du traitement de la SP est l'obtention du statut NEDA (*no evidence of disease activity*, ce qui signifie une absence de signe d'activité de la maladie). Cet objectif peut toutefois être difficile à atteindre dans la pratique clinique. Le statut NEDA est défini comme l'absence de poussées, d'aggravation du score EDSS et de nouvelles lésions visibles à l'IRM.

PARLER À VOTRE NEUROLOGUE ET À VOTRE INFIRMIÈRE SPÉCIALISÉE EN SP

La première étape est de faire en sorte que votre neurologue, votre infirmière spécialisée en SP et les autres membres de votre équipe soignante, comme les spécialistes en réadaptation et votre médecin de famille, soient informés de vos symptômes de SP et, le cas échéant, de vos poussées. Signalez vos symptômes et vos poussées de la manière la plus précise possible.

VOTRE INFIRMIÈRE SPÉCIALISÉE EN SP POURRAIT VOUS POSER LES QUESTIONS SUIVANTES:

Pouvez-vous me décrire vos symptômes?

S'agit-il d'un nouveau symptôme ou de l'aggravation d'un symptôme existant (c. à d. une poussée)?

Les symptômes étaient-ils associés à de la fièvre, à une infection ou à votre cycle menstruel?

Quand le problème est-il apparu? Est-il apparu rapidement ou a-t-il commencé lentement avant de s'aggraver sur une période de plusieurs jours?

Combien de temps le problème a-t-il persisté?

Les symptômes vous ont-ils causé des difficultés dans votre vie quotidienne?

Les symptômes vous ont-ils empêché(e) d'aller au travail ou à l'école?

Avez-vous l'impression que votre capacité à vaquer à vos activités quotidiennes a diminué au cours de la dernière année?

Comme la SP est différente chez chaque personne qui en est atteinte, il peut être nécessaire de faire quelques essais avant de trouver le bon traitement qui permettra de maîtriser la maladie.

Vous avez un rôle important à jouer dans cette démarche. Votre première tâche est de prendre le médicament en suivant à la lettre les directives de votre médecin. Votre deuxième tâche est d'informer votre médecin et votre infirmière spécialisée en SP de vos symptômes et de leur dire si vous avez eu des poussées.

L'activité de la maladie compte. Elle indique le degré d'agressivité de la maladie, l'étendue des dommages causés et le degré d'efficacité de vos médicaments. Fournir à votre équipe soignante des renseignements exacts et à jour sur vos symptômes et vos poussées lui permettra d'élaborer de meilleures stratégies pour maîtriser la SP et maintenir votre état de santé tout au long de l'évolution de la maladie.



Commandité par



MEMBRE DE
MÉDICAMENTS
NOVATEURS
CANADA

Novartis Pharma Canada inc.
385, boul. Bouchard
Dorval (Québec) H9S 1A9
www.novartis.ca