

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Principaux faits sur la sclérose en plaques : à l'intention des personnes touchées par la SP



PRINCIPAUX FAITS SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES : À L'INTENTION DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA SP

© Société canadienne de la sclérose en plaques, 2006. Tous droits réservés. Ce document ne peut être reproduit, en tout ou en partie, sans l'autorisation écrite préalable de l'éditeur.

Les opinions exprimées dans le présent document sont celles des auteurs et ne reflètent en rien les opinions de l'éditeur ou du commanditaire et ne constituent pas des recommandations de leur part.

Remerciements :

Nous tenons à remercier Jennifer Carstens, Cindy DesGrosseilliers, Deanna Groetzinger, Julie Katona, Dr William J. McIlroy, Nadia Pestrak, Diane Rivard, et Jon Temme de leur collaboration.

Traduction: Andrée Maisonneuve

Conception et Édition : Greenwood Tamad Inc.

Impression : Arcade Press Ltd.

ISBN : 0-921323-69-7



Société canadienne de la sclérose en plaques
(Services nationaux) 2006, 3e édition
Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Canada



ILLUSTRATION DE LA PAGE COUVERTURE

par Sylvia Jenneson

Wednesday Morning, Huile sur canevas

« Même si je vis avec la SP depuis vingt ans, je trouve encore du temps et de l'énergie pour créer. »

Sylvia Jenneson est une artiste-peintre atteinte de SP, établie en Colombie-Britannique. Elle a dessiné et peint presque toute sa vie. Elle aime reproduire le monde comme elle le voit en réalité ou en imagination.

www.jennesoncreatives.ca

Table des matières

| | |
|---|----|
| Principaux faits sur la sclérose en plaques à l'intention des personnes touchées par la SP | 3 |
| Qu'est-ce que la sclérose en plaques ? | 3 |
| Qui peut avoir la SP ? | 4 |
| Quel est le processus diagnostique de la SP ? | 5 |
| Quels sont les symptômes de la SP ? | 6 |
| Qu'est-ce qu'une poussée ? | 6 |
| Quelles sont les formes de SP ? | 7 |
| Existe-t-il des traitements pour la SP ? | 8 |
| Quel est le rôle des cliniques de SP ? | 8 |
| Où en est la recherche sur la SP ? | 9 |
| Comment puis-je apprendre à composer avec cette maladie ? | 10 |
| Quelle forme d'aide la Société canadienne de la sclérose en plaques offre-t-elle ? | 10 |
| Pleins feux sur les idées fausses : derniers faits à retenir | 12 |

Principaux faits sur la sclérose en plaques à l'intention des personnes touchées par la SP

Si vous venez d'apprendre que vous ou un de vos proches avez la sclérose en plaques (SP), vous vous sentez probablement dépassé par les événements. Disons d'abord et avant tout que vous n'êtes pas seul. Au Canada, l'incidence de la SP chez les adultes varie entre 1 sur 500 personnes et 1 sur 1 000 personnes. Et la Société canadienne de la sclérose en plaques est là pour vous aider.

Qu'est-ce que la sclérose en plaques ?

- ➔ La SP est une maladie du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs optiques (système nerveux central).
- ➔ On croit que la SP est une maladie auto-immune – dans laquelle le système immunitaire ne reconnaît pas les tissus de son hôte et les attaque. La SP cible la myéline, gaine lipidique (gras) qui protège les fibres nerveuses du système nerveux central.
- ➔ La myéline détériorée peut se recouvrir de tissu cicatriciel (sclérose). Il arrive souvent que les fibres nerveuses elles-mêmes soient touchées. Lorsqu'une partie de la gaine de myéline ou d'une fibre nerveuse est abîmée, les messages circulant dans le système nerveux central peuvent être perturbés. Les zones détériorées sont appelées « lésions » ou « plaques ».

PRINCIPAUX FAITS SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES : À L'INTENTION DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA SP

- ➔ Pour se faciliter les choses, certaines personnes comparent le cerveau à un ordinateur envoyant des messages aux diverses parties du corps et comparent la moelle épinière à un gros câble rempli de fils, relié au cerveau. Les messages partent du cerveau, descendent le long de la moelle épinière et parviennent à tous les nerfs et les muscles. Lorsque les messages sont perturbés ou déformés par la SP, toutes sortes de symptômes peuvent apparaître.

Qui peut avoir la SP ?

N'importe qui peut avoir la SP. Ceci dit, la maladie présente des caractéristiques particulières.

- ➔ Le taux de risque d'avoir la SP pour les femmes est trois fois plus élevé que celui des hommes.
- ➔ La SP est généralement diagnostiquée chez les personnes dont l'âge varie entre 15 et 40 ans. Mais elle peut aussi se manifester, quoique plus rarement, chez les enfants et les personnes d'âge mûr.
- ➔ Les études montrent que certains gènes prédisposent une personne à la SP. Soulignons cependant qu'il n'existe pas de preuve qu'il s'agit d'une maladie héréditaire, au sens strict du terme. La grande majorité des personnes atteintes de SP n'ont pas de proche parent atteint de cette maladie.
- ➔ Les chercheurs croient également que un ou plusieurs déclencheurs environnementaux (par exemple, des virus courants) contribuent de manière importante au développement de la SP.

PRINCIPAUX FAITS SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES : À L'INTENTION DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA SP

- ➔ La SP n'est pas contagieuse.
- ➔ Le Canada est un pays où la prévalence de la SP compte parmi les plus élevées du monde. On estime à 55 000 - 75 000 le nombre de Canadiens atteints de cette maladie.
- ➔ Environ 1 000 personnes par année apprennent qu'elles ont la SP, au Canada.

Quel est le processus diagnostique de la SP ?

Aucune épreuve diagnostique ne permet à elle seule de diagnostiquer la SP. Les neurologues basent donc leur diagnostic sur :

- ➔ les antécédents médicaux;
- ➔ les examens physiques;
- ➔ les résultats de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) – qui peuvent démontrer les inflammations et les dommages causés à la myéline et aux fibres nerveuses;
- ➔ les ponctions lombaires – qui révèlent la présence d'une réponse immunitaire anormale;
- ➔ les potentiels évoqués - qui mesure la vitesse à laquelle les messages sont transmis le long des nerfs, vers le cerveau.

Il peut se passer beaucoup de temps parfois avant qu'ils puissent dire qu'il s'agit ou non de la SP. Bon nombre de personnes ont trouvé cette période d'incertitude très difficile à vivre. Pour en apprendre davantage sur le processus diagnostique, veuillez communiquer avec la Société canadienne de la sclérose en plaques.

Quels sont les symptômes de la SP ?

Les symptômes de la SP varient grandement d'une personne à l'autre, quant à leur nature, leur gravité et leur durée. Ils peuvent comprendre :

- ➔ des troubles de la vision ;
- ➔ des difficultés d'élocution ;
- ➔ des troubles sensitifs, tels des engourdissements ou de la douleur ;
- ➔ de l'incoordination ou des pertes d'équilibre ;
- ➔ des troubles vésicaux ou intestinaux ;
- ➔ de la raideur musculaire, un affaiblissement ou la paralysie de n'importe quelle partie du corps ;
- ➔ une fatigue inhabituelle ou extrême ;
- ➔ des sautes d'humeur ou des troubles cognitifs.

Soulignons que la majorité des personnes atteintes de SP ne ressentent pas tous ces symptômes. La maladie se présente sous plusieurs formes. Consultez votre médecin ou votre neurologue si vous vous questionnez sur vos symptômes ou si de nouveaux symptômes apparaissent.

Qu'est-ce qu'une poussée ?

Une poussée (appelée aussi « crise » ou « attaque ») est une période d'activité de la maladie, suivie d'une période de rétablissement partiel ou complet (appelée « rémission »). Elle peut durer de 24 heures à plusieurs semaines ou mois.

Les rémissions peuvent s'étendre sur des semaines, des mois, voire des années. Dans la forme progressive de SP, les symptômes s'aggravent de manière progressive et plus ou moins rapidement, d'une personne à l'autre.

Quelles sont les formes de SP ?

Plusieurs formes de SP ont été décrites (d'après l'évolution clinique). Ce sont :

- la forme **cyclique** – caractérisée par des poussées clairement définies, suivies de rémissions complètes ou partielles – il s'agit de la forme la plus fréquente (75 % des patients, au moment du diagnostic) ;
- la forme **progressive secondaire** – environ la moitié des personnes présentant d'abord une forme cyclique voient leur état commencer à s'aggraver dans les dix années suivant le diagnostic et risquent de perdre, petit à petit, leurs capacités ;
- a forme **progressive primaire** – moins répandue (de 10 à 15 % des patients, au moment du diagnostic), elle se caractérise d'emblée par une aggravation presque continue, sans poussée ni rémission évidente ;
- la forme **progressive récurrente** – relativement rare, elle entraîne d'emblée une aggravation continue de la maladie, accompagnée de poussées.

Existe-t-il des traitements pour la SP ?

Depuis 1995, cinq traitements ont été homologués par Santé Canada pour la SP cyclique (poussées-rémissions). Trois d'entre eux sont maintenant approuvés, sous certaines réserves, pour la forme progressive secondaire, et deux sont approuvés pour le traitement des personnes n'ayant pas une SP clairement définie, mais dont le risque de développer cette maladie est élevé. Ces médicaments se sont montrés capables de modifier l'évolution de la SP, de diminuer la fréquence et la gravité des poussées ainsi que le nombre de lésions cérébrales de SP et de retarder l'aggravation des incapacités. Par ailleurs, des traitements sont offerts pour soulager de nombreux symptômes de SP. Demandez conseil à votre médecin au sujet des médicaments et traitements qui pourraient vous être utiles. Il importe enfin de prendre en considération les bienfaits d'interventions non médicamenteuses telles que la réadaptation, la psychothérapie, l'exercice, un bon régime alimentaire et la gestion du stress.

Quel est le rôle des cliniques de SP ?

La Société canadienne de la sclérose en plaques est fière de collaborer avec un réseau de cliniques spécialisées en SP, réparties dans tout le pays. Les services varient de l'un de ces établissements à l'autre, mais la plupart offrent une gamme étendue de services dispensés par une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé. Les cliniques peuvent se consacrer à :

PRINCIPAUX FAITS SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES : À L'INTENTION DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA SP

- ➔ des services spécialisés de diagnostic et de traitement ;
- ➔ de la recherche clinique, en particulier dans le domaine des traitements ;
- ➔ des programmes d'information et d'aide destinés aux personnes atteintes de SP, à leurs proches et aux aidants.

Communiquez avec nous pour en apprendre davantage sur la clinique de SP la plus près de chez vous.

Où en est la recherche sur la SP ?

La recherche sur la SP continue d'approfondir les connaissances sur cette maladie et sur le traitement des personnes qui en sont atteintes.

Des études intensives sont présentement effectuées dans les domaines suivants :

- ➔ régénération et réparation de la myéline ;
- ➔ génétique ;
- ➔ immunologie ;
- ➔ imagerie par résonance magnétique (IRM) ;
- ➔ virologie ;
- ➔ épidémiologie.

Depuis 1990, les connaissances scientifiques sur la SP se sont grandement améliorées. Chaque jour, sept comptes-rendus de recherche sont publiés sur la SP – soit plus de 2 000 par année.

Comment puis-je apprendre à composer avec cette maladie ?

Apprendre qu'on a la SP ou qu'un proche est atteint de cette maladie peut susciter une foule de réactions comme un choc émotif, le déni, la peur, la colère, la frustration, la déprime et la culpabilité. Ces réactions sont tout à fait normales.

Apprenez à respecter vos propres mécanismes d'adaptation. Certaines personnes trouvent que le fait de se renseigner le plus possible sur la maladie les aide énormément. D'autres traversent mieux les moments difficiles en en parlant. D'autres encore collaboreront à des collectes de fonds ou à d'autres activités de leur section locale, alors que certaines personnes ne se tourneront vers la Société de la SP que de temps à autre. Il n'y a pas qu'une seule manière de composer avec une maladie chronique telle que la SP. Chacun recourt aux moyens qu'il trouve utiles, et ce ne sont pas les mêmes pour tout le monde. Communiquez avec la Société de la sclérose en plaques pour connaître les ressources offertes dans votre région, qui pourraient vous être utiles.

Quelle forme d'aide la Société canadienne de la sclérose en plaques offre-t-elle ?

Vous et toute votre famille pouvez mener une belle vie, malgré la SP. La Société canadienne de la sclérose en plaques offre des renseignements, des services d'orientation, du soutien, des ateliers éducatifs, des programmes de prêt d'appareils

PRINCIPAUX FAITS SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES : À L'INTENTION DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA SP

médicaux, des groupes d'entraide, des activités sociales et récréatives, l'occasion de participer à des activités de collecte de fonds, etc.

La Société canadienne de la sclérose en plaques est là pour vous aider.

La Société de la SP est un organisme bénévole national qui a été fondé en 1948. Sa 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.

La Société de la SP recueille elle-même plus de 90 % de ses fonds et compte presque entièrement sur ses amis dans toutes les collectivités du Canada dans la poursuite de sa mission.

Les dons soutiennent :

- ➔ la recherche et les cliniques de SP réparties dans tout le pays ;
- ➔ les programmes de services ;
- ➔ des campagnes de sensibilisation du public ;
- ➔ les relations avec les gouvernements et la défense des droits.

Les frais d'administration et les coûts liés à la collecte de fonds représentent moins de 20 % des revenus.

Pleins feux sur les idées fausses : derniers faits à retenir

- La sclérose en plaques n'est pas considérée comme une maladie mortelle. L'espérance de vie de la plupart des personnes atteintes de SP se révèle normale ou près de la normale.
- Bien que de nombreuses personnes associent la SP au fauteuil roulant, les études montrent qu'environ 70 % des personnes atteintes de cette maladie n'en auront jamais besoin sur une base permanente.
- Outre les traitements capables de ralentir l'évolution de la SP dans les formes récurrentes de cette maladie et les médicaments pour soulager les symptômes, il existe de nombreuses méthodes d'intervention non médicamenteuses, tel que mentionné plus haut, qui peuvent s'avérer utiles. Les personnes atteintes de SP peuvent continuer de vivre pleinement et de manière satisfaisante.
- Bien qu'il n'y ait pas encore de remède à la SP, tous les espoirs sont permis. La recherche fait des pas de géant. Au début des années 90, les médicaments modificateurs de l'évolution de la SP n'existaient pas encore. Aujourd'hui, cinq traitements sont disponibles et de nombreux autres font l'objet d'essais cliniques. Les médicaments pour soulager les symptômes sont de plus en plus efficaces et nombreux. Nous nous rapprochons chaque jour de la mise au point du remède à la sclérose en plaques.

**PRINCIPAUX FAITS SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES :
À L'INTENTION DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA SP**

**Coordonnées de la Société canadienne de la SP
(octobre, 2006)**

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

Division de la

Colombie-Britannique

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

Division de l'Alberta

9405, 50th Street, 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@scleroseenplaques.ca

Division de l'Ontario

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

Division du Québec

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

Division de l'Atlantique

71, avenue Ilsley, unité 12
Dartmouth (Nouvelle-Écosse)
B3B 1L5
(902) 468-8230
info.atlantique@scleroseenplaques.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

Ligne 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.