

Sclérose en plaques

teva

Comprendre, Vivre avec, Aider



En partenariat avec

afsep
association française des sclérosés en plaques

 **JOURNÉE
NATIONALE
des
aidants**



4 000
nouveaux
cas chaque
année.

Provoquée par un dysfonctionnement du système immunitaire, la sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique qui touche le système nerveux central. Evoluant par « poussées », elle se traduit par des lésions, les « plaques », suivies, au fil du temps, de séquelles plus ou moins importantes. Cette maladie se déclare surtout vers la trentaine.

Relativement fréquente, elle touche plus de 100 000 personnes en France, dont une grande majorité de femmes.

Comprendre

Le système nerveux malmené

Dans une maladie auto-immune, le système immunitaire se dérègle et attaque les constituants normaux de l'organisme. Dans le cas de la sclérose en plaques (SEP), il provoque une inflammation du système nerveux central, altérant, la myéline, l'enveloppe protectrice des nerfs du cerveau et de la moelle épinière. Ces lésions sont visibles à l'IRM, sous formes de plaques.

Une évolution par poussées

La SEP, dont les causes restent méconnues, évolue par poussées. Elles prennent différentes formes, selon les zones du cerveau ou de la moelle épinière atteintes : troubles de la sensibilité, de l'équilibre, de la coordination, troubles visuels, moteurs, urinaires, sexuels... Les lésions provoquées sont parfois réversibles. Mais, au fil du temps, elles entraînent des séquelles.

Des formes variables

Ce développement de la maladie par poussées, plus ou moins fréquentes, entrecoupées de rémission, concerne 85 à 90 % des patients. On parle alors de SEP « rémittente ». Mais, dans 10 à 15% des cas, la maladie évolue sans poussée, en continu, et se traduit par une lente aggravation des symptômes. Sous cette forme, la SEP est dite « progressive ».

Quels sont les traitements ?

Il n'existe pas encore de médicament « guérissant » la SEP. Mais des molécules agissent sur son évolution et sur ses conséquences : les immunomodulateurs modulent la réaction anormale du système immunitaire ; les immunosuppresseurs suppriment son action.

Des biomédicaments contribuent également à réduire la fréquence des poussées. Lorsqu'elles surviennent, des anti-inflammatoires corticoïdes peuvent être prescrits. Un traitement de complément peut remédier à la fatigue, à la déprime, ou aux douleurs.

Vivre avec

Fatigue, troubles divers... La sclérose en plaques influence votre qualité de vie, au quotidien. Mais certaines habitudes, précautions ou bonnes pratiques peuvent vous aider à vivre des jours meilleurs.

Une bonne hygiène de vie

Malgré la fatigue, les désagréments, parfois le découragement, une bonne hygiène de vie est essentielle pour entretenir votre forme : une alimentation équilibrée, de l'exercice physique afin de maintenir vos capacités musculaires, votre endurance, votre équilibre... N'oubliez pas non plus de vous faire plaisir : c'est bon pour le moral comme pour le physique.

La fatigue très souvent

La fatigue, chronique, pesante, est l'un des symptômes les plus fréquents de la sclérose en plaques. Elle peut limiter l'exercice de certaines activités. L'accepter vous permettra de mieux la comprendre pour mieux la surmonter.

Un réseau de soins à vos côtés

Vous n'êtes pas seuls face à la SEP. Médecin généraliste, neurologue, infirmière, mais aussi psychologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicien... De nombreux professionnels de santé sont à vos côtés pour gérer au mieux la maladie. N'hésitez pas à faire appel à eux.

Des idées pour vivre mieux



EN PARLER

Le sujet n'est pas facile à aborder et vous ne choisirez pas les mêmes termes, ni les mêmes sujets pour votre conjoint, vos enfants ou vos amis. Mais mettre des mots sur ce que vous vivez et exprimer vos besoins facilitera votre vie et celle de vos proches.



SE FORMER

Les spécialistes des Écoles de la SEP vous permettent de trouver des solutions pour mieux gérer votre vie quotidienne.



MÉNAGEZ-VOUS

Avec l'aval de votre médecin, vous pouvez demander à bénéficier de temps de repos, d'un aménagement de votre temps de travail sous la forme de temps partiel ou de temps partiel thérapeutique.



REMP LISSEZ VOTRE BOÎTE À OUTILS

Sites Internet dédiés, websérie... De nombreux outils sont à votre disposition pour glaner des informations et des idées.

Sylvain, 46 ans

Fonceur dans tous ses projets et « personne avec la sclérose en plaques »

« J'ai tout fait pour construire ma vie »

Je ne me considère pas comme un malade, mais comme une personne avec la sclérose en plaques. J'ai tout fait pour construire ma vie. Jusqu'à présent, avec ma compagne, nous nous sommes adaptés. Si j'ai envie de faire quelque chose, même si la maladie devient gênante, nous faisons en sorte que cela soit possible. Faire partie d'un réseau de patients permet d'ailleurs d'avoir de bons conseils. Je ne veux pas que tout repose sur les épaules de ma compagne.

Retrouvez le témoignage complet de Sylvain sur www.teva-sante.fr

PENSEZ-Y !

Association française des sclérosés en plaques :
→ www.afsep.fr

Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques :
→ www.arsep.org

Association Journée nationale des aidants :
→ www.lajourneedesaidants.fr

Mieux vivre avec la SEP :
→ www.mieux-vivre-avec-la-sep.com

Aider

Petit à petit, vous prenez en charge plus de tâches ménagères, vous accompagnez le patient chez le neurologue, vous participez peut-être aux soins... Autrement dit vous assumez le rôle difficile et essentiel d'aidant.

Une présence primordiale

Votre soutien psychologique et matériel est important. Vous êtes là pour dialoguer quand c'est nécessaire. Vous contribuez à la bonne marche de la maison et à la cohésion de la famille... Tout cela est précieux pour le patient.

Votre santé à préserver

Mais au fil des années, insidieusement, cette charge devient épuisante, psychologiquement et physiquement. N'attendez pas que l'épuisement et le stress s'installent pour penser à vous. Le plus important n'est pas de donner l'aide maximale, mais de donner l'aide appropriée.

Du temps pour vous

Il est impératif pour votre santé de bénéficier de temps pour vous : de quelques heures ou de quelques jours. Des parenthèses pour vous retrouver, recharger vos batteries. Ces temps de « répit » peuvent être pris en charge par des associations ou des structures spécialisées. Renseignez-vous.

CONSEILS POUR LE PATIENT ET SON AIDANT

SOUTENIR LE PATIENT

- Vous renseigner sur les aides dont il peut bénéficier : auprès de la CNAM et des services sociaux notamment.
- Participer à des activités organisées pour lui.
- Susciter le dialogue pour éviter les malentendus.
- Ne basculez pas dans la surprotection du patient qui le dévalorise.

ET VOUS, AIDANT ?

- Ne pas négliger vos propres rendez-vous médicaux.
- Ne pas culpabiliser de vous éloigner du patient. D'autres que vous peuvent très bien s'en occuper.
- Participer à des groupes de paroles dédiés aux aidants

Ce qu'il faut savoir

29%

Des aidants se sentent anxieux, stressés ou surmenés*...

27%

Ressentent une fatigue physique*

25%

Ressentent une fatigue morale*

2 types de stress guettent l'aidant :

celui qui découle directement de l'aide apportée (temps passé aux soins), et celui résulte des conséquences de l'investissement dans ce rôle (manque de temps disponible pour ses loisirs, perte de liens sociaux, désinvestissement professionnel...)*.

* Rapport de la Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie.

Sandrine

Conjointe de Sylvain et aidante

« Il est important de ne pas rester isolés »

Quand on est aidant d'un patient atteint de la SEP, on sait que la maladie évolue. Ce n'est pas facile à assumer. Mais j'ai décidé de passer outre, d'accepter de ne pas savoir ce qui va se passer, de faire confiance à la vie. Tant que l'on a des solutions, on peut contourner la maladie. Il est également important de ne pas rester isolés, de fréquenter d'autres malades, pour avoir de l'information. Avec mon compagnon, nous essayons aussi de faire des activités à deux, qui nous sortent de la logistique : théâtre, voyages, lecture...

Retrouvez le témoignage complet de Sandrine sur www.teva-sante.fr

LE SAVEZ-VOUS ?

En France, près de 13 millions de personnes apportent régulièrement leur aide, petite ou grande, à une tierce personne. Ce sont des « aidants ». Mais la grande majorité, 69%, ne se considère pas comme telle ! Difficile, dans ces conditions, d'accepter pour soi-même un soutien indispensable...

(Baromètre des Aidants 2016 Fondation April /BVA)

Teva

Au-delà du médicament, s'engager pour des jours meilleurs

Présent dans plus de 100 pays, premier producteur de principes actifs pour l'industrie pharmaceutique, Teva fait partie des plus grands laboratoires pharmaceutiques du monde. Son offre de médicaments, génériques ou non, permet la prise en charge de plus de 120 pathologies. En France, ses médicaments concernent une prescription sur 15.

Mais l'implication de Teva va bien au-delà du simple médicament. Son action s'inscrit dans le cadre de vingt engagements en faveur des patients, des médecins, des pharmaciens et des aidants. Vis-à-vis de ces derniers, le laboratoire s'engage particulièrement à les aider à s'identifier, à comprendre et à maîtriser leur rôle, à améliorer leur quotidien.

Une meilleure prise en charge de la pathologie

La préoccupation du laboratoire est aussi d'optimiser la prise en charge de la maladie par les professionnels de santé comme par les patients eux-mêmes. A cet effet, Teva est à l'origine de plusieurs initiatives : organisation de rencontres entre les acteurs de la prise en charge de la SEP et création du site Internet www.mieux-vivre-avec-la-sep.com. Teva apporte également son soutien institutionnel à la formation des professionnels de santé, à l'éducation thérapeutique du patient et à la réalisation d'une websérie pédagogique « **SEP'OUR VOUS** » destinée aux patients.

www.teva-sante.fr

 @TevaFR

teva