

MS *in focus*

Numéro 10 • 2007

● Douleur et sclérose en plaques



multiple sclerosis
international federation

Comité de rédaction

Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF)

La MSIF est à la tête du mouvement international de lutte contre la sclérose en plaques en stimulant la recherche visant à comprendre et à traiter la SEP et en améliorant la qualité de vie des personnes affectées par la SEP. Pour entreprendre cette mission, la MSIF se sert de sa collaboration unique avec les associations nationales de lutte contre la sclérose en plaques, les professionnels de la santé et la communauté scientifique internationale.

Nos objectifs sont de :

- Soutenir le développement de sociétés nationales de SEP efficaces
- Communiquer la connaissance, l'expérience et les informations au sujet de la SEP
- Défendre mondialement la cause de la communauté internationale de lutte contre la SEP
- Encourager et faciliter la coopération et la collaboration Internationale de la recherche afin de comprendre, de traiter et de guérir la SEP.

Consultez notre site Web sur www.msif.org

Image de couverture: Bardi Rosman Koodrin

Conçu et produit par

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
Royaume-Uni
+44 (0)1223 477411
info@cpl.bizwww.cpl.biz

ISSN1478467X

© MSIF

Rédactrice en chef et chef de projet Michele Messmer Uccelli, BA, MSCS, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Directrice technique Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vice-président, Clinical Programs and Professional Resource Centre, Société nationale de la sclérose en plaques, USA.

Directrice de la rédaction Lucy Hurst, BA, MRRP, Directeur de l'information et de la communication, Fédération internationale de la sclérose en plaques.

Assistante de rédaction Chiara Provasi, MA, Coordinatrice de projet, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Membre du comité responsable de la MSIF Chris Polman, membre du comité international de reporting médical et scientifique, MD, PhD, Professeur en neurologie, Free University Medical Centre, Amsterdam, Pays-Bas.

Editorial Board Members

Martha King, Directrice de publication, Société nationale de la sclérose en plaques, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Directrice médicale, The Nerve Centre, MS Australia (NSW/VIC).

Nicole Mulasits, rédactrice en chef du magazine Neue Horizonte, Société autrichienne de la sclérose en plaques, Autriche, membre du Persons with MS International Committee.

Izabela Odrobifska, Présidente, Société polonaise de la sclérose en plaques, Pologne, membre du Persons with MS International Committee.

Dorothea Pfohl, RN, BS, MSCN, infirmière spécialisée dans la sclérose en plaques, coordinatrice clinique, Comprehensive MS Center of the Department of Neurology at the University of Pennsylvania Health System, États-Unis.

Paul Van Asch, Directeur de physiothérapie, National MS Centre, Melsbroek, Belgique.

Nicki Ward-Abel, praticienne chargé de cours sur la sclérose en plaques, University of Central England, Birmingham, Royaume-Uni.

Lettre de la rédaction



La douleur est un symptôme fréquent de la sclérose en plaques. Ceux qui souffrent de douleurs en ressentent les effets sur les activités de la vie quotidienne, au travail et pendant les loisirs, et leur humeur et leur joie de vivre s'en trouvent affectées.

Le fait qu'un nombre record de personnes ait répondu au sondage en ligne (résultats pages 24-25) de ce numéro montre l'importance de ce problème pour la plupart des personnes qui souffrent. Il est alarmant de constater que 90% des personnes atteintes de SEP ont déclaré ne pas être complètement soulagées malgré le traitement. Cette disparité met en évidence un domaine qui demande de l'attention de la part des professionnels de santé et des chercheurs. La plupart des caractéristiques cliniques de la douleur sont souvent ignorées des médecins et il peut être difficile pour les personnes atteintes de SEP de trouver les mots appropriés pour décrire la douleur qu'elles ressentent. De plus, les barèmes d'évaluation de la douleur reposent sur des indications subjectives et peuvent être faussés par n'importe quelle combinaison de circonstances, ce qui rend difficile l'évaluation du degré de douleur et son impact sur la vie quotidienne.

La douleur est souvent associée à d'autres symptômes, tels que la dépression, la spasticité et des problèmes de mobilité, ce qui souligne l'importance d'un traitement complet de la sclérose en plaques. La situation est d'autant plus compliquée que la personne atteinte de SEP peut également souffrir d'une autre maladie, ce qui rend le diagnostic et le traitement de la douleur extrêmement complexes. En outre, dans certains cas, les effets secondaires des traitements de la douleur peuvent s'avérer aussi stressants que la douleur elle-même et par conséquent ces traitements ne peuvent pas être utilisés de façon optimale.

Tenir compte de ces facteurs a une influence considérable sur la qualité de vie d'une personne, car une douleur non traitée ou mal traitée peut avoir des conséquences qui dépassent les problèmes liés à la gestion des symptômes. Par conséquent, l'implication de l'équipe soignante, y compris de la personne atteinte de SEP et de sa famille, est fondamentale pour identifier, évaluer et traiter la douleur de façon optimale.

Nous espérons que ce numéro de *MS in focus* va permettre de clarifier certains problèmes liés au diagnostic et au traitement de la douleur et qu'il constituera une ressource utile, particulièrement auprès des professionnels de santé, qui ne réalisent pas toujours l'importance de l'impact de la douleur.

Michele Messmer Uccelli, Rédactrice

Sommaire

Introduction à la douleur et à la sclérose en plaques	4
Prévalence, classement et mesure de la douleur	8
Douleur neurogénique dans la sclérose en plaques	11
Douleur et qualité de vie	14
Promesse de traitements psychosociaux de la douleur dans la sclérose en plaques	16
Le cannabis comme analgésique dans la sclérose en plaques: mythe ou réalité?	19
Réponses à vos questions	21
Interview: vivre avec la douleur et la sclérose en plaques	22
Résultats du sondage en ligne sur la douleur	24
Bibliographie	26

Le prochain numéro de *MS in focus* portera sur les cellules souches et la régénération dans la sclérose en plaques. Veuillez envoyer vos questions et vos lettres à michele@aism.it ou adressez-les à l'attention de Michele Messmer Uccelli à l'Association italienne de la SEP, Via Operai 40, Gênes, Italie 16149.

Avant-propos

Le contenu de *MS in focus* est fondé sur les compétences et l'expérience professionnelles. Le rédacteur et les auteurs s'efforcent de fournir des informations pertinentes et à jour. Il se peut que les avis et les opinions exprimées ne soient pas ceux de la MSIF. Les informations apportées par *MS in focus* ne sont pas destinées à remplacer les conseils, les prescriptions et les recommandations d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé. Pour obtenir des informations spécifiques, personnalisées, consultez votre prestataire de soins. MSIF n'approuve, ni ne recommande des produits ou des services particuliers, mais fournit des informations dans le but d'aider les personnes à prendre leurs propres décisions.

Introduction à la douleur et à la sclérose en plaques

Heidi Wynn Maloni, PhD, RN, Veterans Affairs Medical Center, MS Center of Excellence East, Washington, DC, États-Unis

La douleur dans la sclérose en plaques? La douleur n'est pas un symptôme généralement associé à la SEP. Mais, les conclusions de recherches internationales menées sur la sclérose en plaques ayant rapporté le fait que la douleur est un facteur clé de la maladie, il est important que les personnes atteintes de SEP et leurs familles, amis, soignants, membres des sociétés de sclérose en plaques et professionnels de santé revoient leur position sur le symptôme de la douleur et son impact sur la vie des malades. Ces études ont révélé qu'environ les deux tiers des personnes atteintes de SEP souffrent à un moment donné au cours de la maladie ; la douleur peut être un symptôme précoce et énoncé ; elle peut se révéler être le symptôme le plus débilant, ayant un impact fonctionnel ; la douleur est mal traitée et est associée à une dépression, l'anxiété et la fatigue.

La douleur dans la sclérose en plaques : une nouveauté?

En réalité, l'évocation de la douleur associée au diagnostic de sclérose en plaques existait déjà dans les années 1800, lorsque Jean Martin Charcot a associé la douleur observée chez certains patients à une condition neurologique qu'il a appelée sclérose insulaire. En 1853, le neurologue français Trousseau a constaté que la douleur possédait des caractéristiques épileptiques, ce qui a orienté les scientifiques vers l'utilisation d'anticonvulsifs, également connus sous le nom de médicaments antiépileptiques, pour traiter la douleur. La phénytoïne a été utilisée pour traiter les spasmes toniques douloureux dans les années 1940, et dans les années 1960, plusieurs cas d'étude et rapports isolés sur la douleur dans la sclérose en plaques ont fait leur

apparition. À l'époque, les anticonvulsifs étaient toujours les médicaments utilisés en priorité. C'est à partir des années 1980 que l'incidence, la prévalence et les caractéristiques de la douleur liée à la SEP ont été décrites suite à des études menées sur la population en Amérique du nord et en Europe. L'association de la douleur à d'autres symptômes et les implications psychologiques ont été étudiées plus en détail dans des études plus récentes. Ces dernières ont confirmé que la douleur est une caractéristique de la SEP et ont suggéré différentes méthodes pour traiter les symptômes.

Pourquoi la douleur survient-elle dans la SEP?

La douleur est un symptôme sensoriel directement lié à deux occurrences : la rupture de la myéline du système nerveux central et les effets du handicap. La myéline accélère la conduction nerveuse, permettant une activité motrice souple, l'intégration et l'interprétation des stimuli sensoriels et facilitant la cognition. Lorsque la douleur résulte d'une rupture ou d'une altération de la conduction nerveuse, elle est considérée comme neurogénique, ou comme provenant du système nerveux central. On trouve également parfois le terme « neuropathique ». Aucun accord n'a encore été trouvé quant au terme le plus approprié.

La douleur nociceptive survient lorsque les os, les muscles ou les nocicepteurs du corps signalent une lésion des tissus qui peut résulter d'une invalidité. Elle peut être secondaire aux changements

« Des études menées sur des populations de personnes atteintes de SEP dans le monde entier ont montré qu'environ deux tiers des malades souffrent à un moment donné. »

musculosquelettiques de la SEP dus à une faiblesse ou à une mauvaise posture par exemple. Si une personne marche de façon anormale, les articulations peuvent être fortement sollicitées et devenir elles aussi douloureuses. Un des effets secondaires des stéroïdes résulte dans la perte osseuse, mais ce n'est généralement pas un problème en cas de sclérose en plaques, car ils sont habituellement prescrits sur de courtes périodes. L'immobilité peut entraîner une diminution de la densité osseuse, mais cela n'est généralement pas douloureux, sauf en cas de fracture. La douleur nociceptive peut également survenir lorsque la peau subit des lésions ou doit supporter du poids sans bouger pendant un certain temps.

Comment se présente la douleur neurogénique dans la SEP?

La douleur neurogénique est décrite comme une douleur continue et régulière ou spontanée et intermittente et comportant différents degrés d'intensité. Une importante étude nord-américaine a révélé que la moitié des personnes se plaignant de douleurs a déclaré souffrir de douleurs continues et intenses. Une douleur intermittente et spontanée est décrite comme lancinante, déchirante, fulgurante ou aiguë et est souvent déclenchée par un stimulus qui ne provoque normalement aucune douleur. Le toucher, le poids des couvertures, la mastication ou un vent froid, par exemple, peuvent provoquer une douleur neurogénique spontanée.

La douleur neurogénique régulière est décrite comme une brûlure, un fourmillement, une sensation d'étranglement ou de rigidité, une douleur constante et pulsatile. La douleur neurogénique régulière est souvent plus intense la nuit, lors des changements de température et en cas d'exercice physique.

Comment traiter la douleur dans la sclérose en plaques?

La douleur est un symptôme personnel qui ne peut être décrit que par la personne qui souffre. L'altération de certaines fonctions quotidiennes, telles que le sommeil, l'humeur et la capacité à travailler, à s'amuser et à profiter de la vie, donne une estimation de l'impact de la douleur sur la vie de ceux qui souffrent.

Il est important d'évaluer le type et la cause de la douleur afin de prescrire un traitement approprié. Il existe une approche médicale, comportementale, physique et, dans certains cas, chirurgicale, du traitement de la douleur. C'est un symptôme complexe qui nécessite souvent une approche pluridisciplinaire et les compétences de spécialistes en la matière.

Médicaments

En cas de douleur neurogénique, on prescrit des médicaments qui modulent les neurotransmetteurs excitateurs et stimulent les transmetteurs inhibiteurs. Les médicaments utilisés dans le traitement de la douleur comprennent les antidépresseurs et les



Les symptômes de la douleur les plus fréquents ressentis par les personnes atteintes de SEP sont les suivants:

- Migraine (plus fréquente chez les personnes malades que chez les autres)
- Sensation de brûlure continue aux extrémités
- Mal de dos
- Spasmes toniques douloureux (douleur de crampe, de claquage)

opioïdes car une augmentation des neurotransmetteurs réduit la douleur. La douleur liée à la SEP est modulée à l'aide d'anticonvulsifs (voir page 7) et d'antiarythmiques car ils soulagent les décharges des nerfs excités.

Les spasmes toniques douloureux, ou spasticité, sont considérés comme une cause secondaire de douleur, laquelle est due à un symptôme plutôt qu'à une douleur neurogénique. Si l'origine de la douleur est liée à une invalidité, en d'autres termes, s'il s'agit d'une douleur musculaire ou squelettique, d'une douleur liée à une infection ou un ulcère de la peau, on prescrit alors des analgésiques classiques, un traitement antispasmodique ou des antibiotiques, selon l'origine. L'utilisation de médicaments pour traiter la douleur dans la sclérose en plaques comporte toujours des risques et des avantages. Cela signifie que les effets secondaires des médicaments sont pris en compte et continuellement évalués en termes d'impact sur la qualité de vie de la personne.

Approche comportementale

Les mécanismes comportementaux dans le traitement de la douleur englobent la relaxation, la méditation, l'imagerie, la distraction et la rétroaction biologique. S'impliquer dans des activités professionnelles ou sociales, faire partie d'un groupe de soutien ou même avoir une bonne crise de rire sont des mécanismes qui ont fait leurs preuves pour minimiser la douleur. Une douleur plus intense est rapportée par les personnes

atteintes de SEP qui ne travaillent pas ou qui sont confinées à la maison.

Approche physique

Stimulation nerveuse (TENS, voir photo ci-dessous). Ces techniques et thérapies sont souvent négligées, mais doivent être prises en compte dès l'apparition des symptômes de douleur.

Approche chirurgicale

Les interventions chirurgicales de traitement de la douleur sont envisagées lorsque les approches médicale, physique et comportementale ont échoué. Des procédures, telles que des blocages nerveux locaux, sont réversibles et sans danger. Les options neurochirurgicales, radicotomie, cordotomie et radiochirurgie par couteau gamma, sont connues pour soulager, mais comportent des risques.

Résumé

De nos jours, la douleur est reconnue comme un symptôme de la sclérose en plaques directement lié à la maladie et ses conséquences. Le traitement des symptômes repose sur les mécanismes de la douleur vécus. Les recherches continues s'orientent et se focalisent sur une meilleure compréhension des mécanismes de la douleur dans la sclérose en plaques et sur ses traitements. Les articles suivants donnent un aperçu de la connaissance et du traitement de la douleur dans la sclérose en plaques.



Dans une thérapie TENS, un courant électrique basse tension est envoyé via des électrodes à travers la peau afin de stimuler les nerfs de la région touchée. Le cerveau reçoit alors des signaux qui « embrouillent » les signaux normaux de la douleur.

Médicaments utilisés pour le traitement de la douleur liée à la sclérose en plaques

Médicament	Usage	Effets secondaires
Médicaments anticonvulsifs		
Carbamazépine	Névrалgie faciale	Somnolence Vertiges Difficultés de coordination
Gabapentine	Douleur dysesthésique	Vertiges Difficultés de coordination Fatigue
Clonazépan	Douleur dysesthésique	Sédation Vertiges
Lamotrigine	Spasmes toniques douloureux Névrалgie du trijumeau	Vertiges Diplopie Difficultés de coordination Insomnie
Phénytoïne	Douleur dysesthésique Spasmes toniques douloureux Névrалgie faciale	Vertiges Nausées Insomnie Mouvements incontrôlables des yeux Difficultés de coordination Trouble de l'élocution Confusion
Pregabaline	Douleur neuropathique	Vertiges Somnolence
Antidépresseurs		
Amitriptyline	Douleur dysesthésique	Sécheresse buccale Vision trouble Sédation Rétention urinaire
Stéroïdes		
Methyprednisolone & prednisolone	Névrite optique	Goût métallique dans la bouche Augmentation du rythme cardiaque Bouffées de chaleur Sautes d'humeur Troubles du sommeil
Antispasmodiques (myorelaxants)		
Baclofène	Spasmes toniques douloureux	Faiblesse Somnolence Vertiges
Tizanidine	Spasmes toniques douloureux	Somnolence Sécheresse buccale

Remarque: les médicaments mentionnés dans ce tableau ne sont pas nécessairement indiqués en cas de sclérose en plaques. Reportez-vous à une documentation approuvée pour tout renseignement sur leur utilisation. Adapté du Australian MS Nursing Manual, 2004.

Prévalence, classement et mesure de la douleur

Brenda Stoelb, PhD, et Dawn M Ehde, PhD, Multiple Sclerosis Rehabilitation Research and Training Center, Department of Rehabilitation Medicine, University of Washington School of Medicine, Seattle, Washington, États-Unis

Par le passé, la plupart des scientifiques et professionnels de santé considéraient que la sclérose en plaques était une maladie « non douloureuse ». La majorité des personnes atteintes, cependant, pourrait ne pas être d'accord. Les recherches effectuées ces 10 dernières années ont montré que la douleur, malheureusement, est fréquente dans la sclérose en plaques. Une récente reconnaissance du problème de la douleur dans la SEP a augmenté l'attention portée sur ce sujet et les recherches associées.

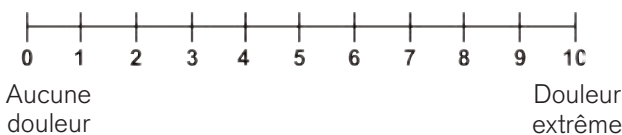
Prévalence de la douleur

Alors que les taux de douleur rapportés varient entre 28 et 90%, la grande majorité des études menées indiquent que, partout dans le monde, 43 à 80% des personnes atteintes de SEP souffrent de douleurs liées à la maladie. Cet écart, bien que déroutant, peut s'expliquer par le fait que les études utilisent différentes sources pour trouver des participants (par exemple, hôpital ou service de consultations externes) et différentes méthodes de

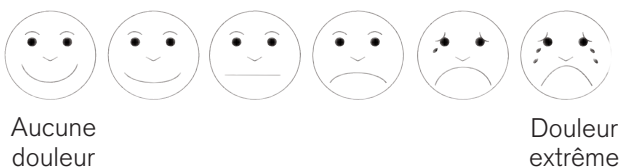
Tools to measure pain

Afin de déterminer la stratégie de traitement optimale de la douleur ressentie par les personnes atteintes de SEP, il est nécessaire de procéder à une évaluation complète de tous les aspects des symptômes.

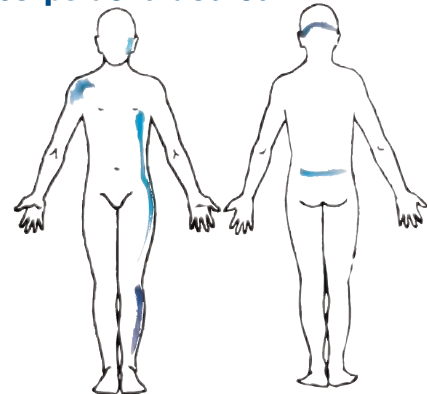
Échelle d'évaluation numérique



Échelle visuelle analogique



Carte du corps de la douleur



Il est possible d'utiliser une carte pour localiser la douleur liée à la SEP.

sélection des participants à l'enquête (« échantillonnage »). Selon plusieurs études européennes et au moins une étude américaine, les problèmes de douleur peuvent survenir plus fréquemment et plus intensément chez les personnes atteintes de SEP que chez les autres.

Classement des douleurs liées à la SEP

L'Organisation mondiale de la Santé classe les syndromes de la douleur comme suit : douleurs nociceptives et neurogéniques (ou neuropathiques). La douleur nociceptive survient en tant que réponse psychologique appropriée transmise à un niveau conscient lorsque les nocicepteurs des os, muscles ou de tout autre tissu du corps sont activés, avertissant une personne de lésion des tissus et, à leur tour, élicitant des réflexes coordonnés et des réponses comportementales, par exemple le retrait rapide de la main d'un objet brûlant. La douleur neurogénique dans la sclérose en plaques est généralement initiée par une lésion primaire ou un dysfonctionnement du système nerveux périphérique ou central, ce qui ne présente aucun avantage biologique (par exemple, avertissement), mais entraîne une certaine souffrance et détresse. Les indications cliniques mentionnent une sensation de brûlure, une douleur perçante, une allodynie (réponse douloureuse à des

stimuli non douloureux) et/ou une hyperalgésie (sensibilité accrue à des stimuli douloureux). Dans la sclérose en plaques, certains types de douleur peuvent être ressentis sur une longue période de temps ou de façon intense, mais brève. La plupart des personnes atteintes de SEP ressentent les deux.

Mesure des douleurs liées à la SEP

Les chercheurs et les cliniciens mesurent un certain nombre de critères de douleur liée à la sclérose en plaques. L'intensité de la douleur fait référence au degré de souffrance d'une personne. Elle est généralement évaluée en demandant à une personne d'estimer l'intensité de la douleur pendant une période donnée sur une échelle de 0 à 10, 0 correspondant à « aucune douleur » et 10 à « douleur la pire qu'on puisse imaginer ». Ce type d'échelle est appelé échelle d'évaluation numérique (voir page 8). Des échelles

“Pain problems may occur more frequently and with greater severity in people living with MS relative to the general population.”

Voici une liste de questions qui peuvent aider les professionnels de santé à mieux comprendre la douleur ressentie:

- Où est localisée la douleur? Dans quelle partie du corps?
- Combien de temps la douleur dure-t-elle?
- La douleur revient-elle souvent?
- Comment décririez-vous la douleur que vous ressentez? (Dans la mesure où certains ont parfois du mal à décrire la douleur, il peut s'avérer utile de donner des exemples de mots descriptifs, tels que brûlure, douleur déchirante, pulsatile, etc.).
- Quelle est l'intensité de la douleur? (Pour évaluer l'intensité, il est utile d'utiliser une échelle analogique visuelle ou d'un autre type. Voir l'encadré de gauche par exemple.)
- La douleur vous empêche-t-elle d'exécuter des activités normales, telles qu'aller travailler, voir des amis, avoir des loisirs ou effectuer des tâches ménagères?
- Avez-vous constaté quelque chose qui empire ou soulage la douleur lorsque vous le faites?
- Dans quelle mesure diriez-vous que la douleur affecte votre vie de tous les jours? (Pour évaluer l'impact de la douleur, il est utile d'utiliser une échelle analogique visuelle ou d'un autre type. Voir à gauche pour des exemples.)
- Comment évalueriez-vous l'effet de votre traitement actuel sur le soulagement de la douleur? (Pour évaluer l'efficacité du traitement, il est utile d'utiliser une échelle analogique visuelle ou d'un autre type. Voir à gauche pour des exemples.)

visuelles analogiques et des échelles verbales peuvent également être utilisées pour mesurer l'intensité de la douleur. Les échelles visuelles analogiques consistent généralement en des images représentant des degrés de douleur ou une ligne droite horizontale, dont une extrémité correspond à « aucune douleur » et l'autre extrémité correspond à « douleur extrême » (voir page 8). On demande ensuite aux personnes de situer leur douleur sur la ligne. Sur les échelles verbales, les personnes atteintes de SEP sont mises en présence d'une liste de mots décrivant divers degrés d'intensité de douleur. On leur demande ensuite d'entourer le mot qui décrit le mieux l'intensité de leur douleur.

Il est important non seulement de savoir où la personne a mal (localisation de la douleur), mais aussi de savoir à quoi elle ressemble physiquement (qualité de la douleur). Ces facteurs sont souvent évalués simplement en demandant au patient de décrire où il a mal et ce qu'il ressent. Par exemple, une personne atteinte de SEP peut décrire une douleur sourde et constante dans les jambes alors qu'une autre pourra décrire une douleur aiguë et déchirante au visage.

Le terme *affect de la douleur* fait référence au caractère désagréable ou gênant de la douleur. L'affect de la douleur fait référence au comportement émotionnel de la douleur, en d'autres termes, quel niveau de détresse ou de rupture la douleur peut entraîner. Par exemple, un athlète en plein milieu d'un

marathon peut évaluer l'intensité de sa douleur à 7 sur une échelle de 1 à 10, mais être si concentré sur son envie de finir la course qu'il n'évalue l'affect de sa douleur qu'à 2. De même, un contrôleur aérien qui a légèrement mal à la tête peut évaluer l'intensité de sa douleur à 3, mais peut trouver cela si gênant, en raison des exigences dues à son métier, qu'il évalue l'affect de sa douleur à 8. L'affect peut également être évalué à l'aide d'une échelle numérique, d'une échelle visuelle et d'échelles visuelles analogiques.

L'interférence de douleur fait référence au degré d'interférence de la douleur ou à sa participation dans les activités de la vie quotidienne. Pour évaluer l'interférence de la douleur, on fournit généralement aux patients une liste d'activités classiques (travail, sommeil, loisirs) et on leur demande d'évaluer de quelle manière la douleur interfère avec ces activités sur une échelle de 0 à 10, 0 correspondant à « aucune interférence » et 10 à « impossible d'exécuter des activités ».

Conclusion

En résumé, la compréhension et l'évaluation de la douleur liée à la sclérose en plaques se sont considérablement développées et améliorées ces dix dernières années. Une recherche continue permettra de fournir les outils nécessaires aux médecins et aux thérapeutes afin d'aider les personnes atteintes de SEP à traiter efficacement la douleur liée à la maladie.



Douleur neurogénique dans la sclérose en plaques

Claudio Solaro, MD, département de neurologie, ASL 3 Hospitals, Gênes, Italie

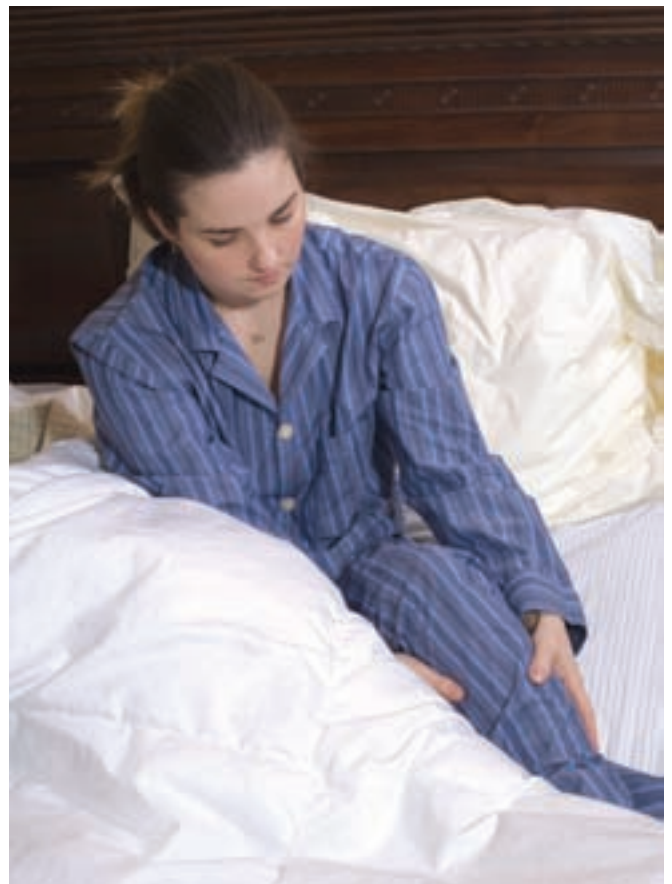
Introduction

La douleur est définie comme une « expérience sensorielle désagréable associée à l'endommagement réel ou potentiel des tissus ou décrite en termes de tels dommages. » Bien que le traitement des symptômes de la SEP soit une priorité pour les professionnels de santé, les informations disponibles dans la littérature sur le traitement de la douleur sont insuffisantes. La douleur neurogénique fréquente dans la SEP englobe la douleur dysesthésique, la névralgie faciale, les spasmes toniques douloureux et le signe de Lhermitte. Les problèmes d'éthique relatifs aux études sur la douleur sont une entrave à l'identification des meilleures stratégies de traitement basées sur des comparaisons médicaments/placebo. Ainsi, pour la plupart de ces symptômes, le traitement repose sur des informations anecdotiques et quelques essais ouverts.

Douleur dysesthésique

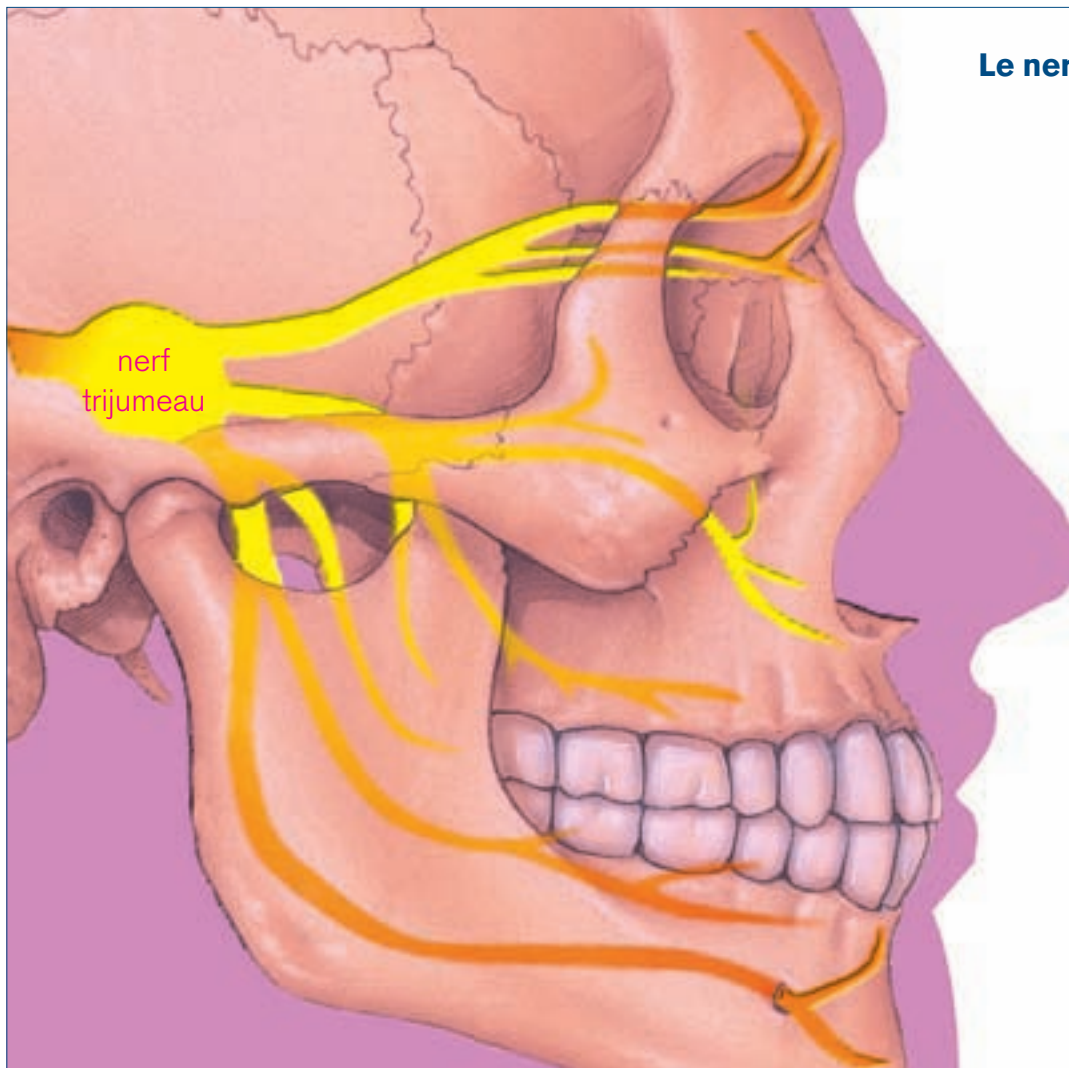
Un certain nombre d'études a montré que la douleur dysesthésique fait partie des syndromes de la douleur les plus fréquents associés à la SEP. Elle est décrite comme une sensation symétrique constante ou une sensation de brûlure asymétrique, qui affecte généralement les membres inférieurs d'une personne, plus souvent de façon distale (c'est-à-dire plutôt loin du corps, par exemple dans les pieds et la partie inférieure des jambes) que proximale (c'est-à-dire plus près du corps, par exemple dans la moitié supérieure des jambes). Il est possible de détecter un degré de perte sensorielle associée à une douleur dysesthésique lors d'un examen neurologique.

Les antidépresseurs tricycliques, tels que l'amitriptyline, la nortriptyline et la clomipramine, sont utilisés en priorité



pour traiter la douleur dysesthésique dans la SEP. Les anticonvulsifs, tels que la carbamazépine, la lamotrigine et la gabapentine sont également prescrits pour traiter la douleur dysesthésique associée à la SEP. La carbamazépine semble avoir une plus grande incidence d'effets secondaires comparée à la gabapentine et à la lamotrigine. Certaines personnes tolèrent mal ces médicaments en raison de leurs effets secondaires et ne peuvent même pas prendre la dose requise pour que le traitement soit efficace. Il est fréquent qu'une personne essaie différents médicaments avant d'en trouver un qui soit efficace et qu'elle supporte.

Le nerf trijumeau et ses branches



Une communication ouverte avec le neurologue est donc très importante au cours de ce processus.

En général, les anticonvulsifs, de même que les antidépresseurs tricycliques, peuvent être efficaces sur certains patients atteints de SEP, mais on ne dispose malheureusement pas de suffisamment d'informations recueillies dans les études menées sur un grand nombre de participants, ce qui est nécessaire pour tirer des conclusions sur la meilleure médication.

Névrалgie faciale

La névralgie faciale est probablement le syndrome de douleur neurogénique le plus souvent rapporté dans la SEP. Elle affecte le nerf trijumeau, un des plus grands nerfs du visage (voir ci-dessus). Le nerf trijumeau envoie au cerveau des impulsions liées au toucher, à la douleur, à la pression et à la température depuis le visage, la mâchoire, les gencives, le front et le tour des yeux. La névralgie faciale chez les personnes atteintes

de SEP a été largement étudiée, avec une prévalence comprise entre 1,9 et 4,4%. Elle se caractérise par une douleur faciale paroxystique (soudaine) épisodique qui survient dans la région du cinquième nerf crânien ou nerf trijumeau et est souvent déclenchée par le toucher, la mastication, le rasage ou même une légère brise.

La névralgie faciale liée à la SEP et la névralgie faciale essentielle (non liée à la SEP) diffèrent en ce que la première est plus souvent bilatérale (survient des deux côtés du visage) et tend à se déclarer à un âge relativement jeune. La névralgie faciale essentielle est plus généralement provoquée par la pression d'un vaisseau sanguin sur le nerf situé près du tronc cérébral. Au fil du temps, des changements survenant dans les vaisseaux sanguins du cerveau peuvent entraîner un frottement du vaisseau sanguin contre la racine du nerf trijumeau. Ce frottement constant à chaque battement de cœur abîme la membrane isolante du nerf, entraînant ainsi son irritation. La

névralgie faciale dans la SEP est probablement due à une plaque située au niveau de la région d'entrée du nerf dans les fibres nerveuses, sur la surface frontale inférieure du cerveau. Toutefois, des études sur l'imagerie par résonance magnétique (IRM) ont révélé des résultats contradictoires et indiqué des causes de névralgie faciale multiples, également sur une même personne atteinte de SEP. Le traitement de la névralgie consiste principalement en anticonvulsifs. Certains antidépresseurs peuvent également soulager ce type de douleur.

Interventions non pharmacologiques sur la névralgie faciale

Lorsque les médicaments sont inefficaces ou qu'ils entraînent des effets secondaires non souhaités, il est alors possible de proposer des procédures neurochirurgicales pour soulager la pression sur le nerf, pour réduire la sensibilité nerveuse ou pour rompre la voie nerveuse. Ces procédures ont été rapportées comme traitement de la névralgie faciale associée à la SEP, bien que réalisées sur un petit nombre de personnes et avec un suivi limité. Ces techniques peuvent endommager le nerf et accroître la sensibilité ou l'engourdissement de la région affectée, diminuer le réflexe cornéen, créer des difficultés temporaires de mastication et entraîner une perte d'audition.

Spasmes toniques douloureux

Les spasmes toniques douloureux sont décrits comme des douleurs de crampe, de claquage et peuvent affecter à la fois les membres supérieurs et inférieurs, bien qu'ils surviennent plus fréquemment dans les extrémités inférieures. Les spasmes sont déclenchés par des mouvements ou des stimuli sensoriels et surviennent souvent pendant la nuit. On estime qu'ils concernent environ 11% des personnes atteintes de SEP.

Les spasmes toniques douloureux résultent d'une lésion dans le système nerveux central. Les antispasmodiques, tels que le baclofène, les benzodiazépines, la gabapentine et la tiagabine, sont largement utilisés pour traiter les spasmes toniques douloureux.

Signe de Lhermitte

Le signe de Lhermitte, douleur paroxystique (soudaine)

Névrite optique

La névrite optique douloureuse n'est pas neurogénique par nature et constitue probablement un type de douleur unique. Elle se caractérise par une inflammation du nerf optique, entraînant une douleur derrière les yeux qui s'intensifie avec le mouvement de l'oeil. Outre la douleur, la névrite optique peut s'accompagner d'une vision trouble, d'une perte de l'acuité visuelle, d'une moins bonne vision des couleurs et d'une perte complète ou partielle de la vision. La prise de corticostéroïdes (prednisone par voie orale et méthylprednisolone en intraveineuse) peut améliorer considérablement le taux de guérison de la névrite optique.

brève et irradiant la colonne vertébrale vers les extrémités inférieures, déclenchée par la flexion ou l'extension du cou vers l'avant, est fortement associée à la SEP. Elle touche environ 40% des personnes atteintes à un moment donné au cours de la maladie. Si le phénomène devient persistant, de faibles doses de carbamazépine peuvent être prescrites pour réduire la fréquence et la gravité. Les personnes atteintes de SEP souffrant du signe de Lhermitte n'ont généralement pas besoin d'un traitement.

Conclusion

La douleur neurogénique dans la sclérose en plaques est variable et nécessite différentes stratégies de traitement. Ces symptômes douloureux peuvent souvent avoir un impact négatif sur la qualité de vie d'une personne, ce qui nécessite par conséquent l'implication d'un neurologue et d'une équipe soignante afin de les identifier et de les traiter aussi efficacement que possible. Soulager la douleur neurogénique dans la SEP peut impliquer de tester différents médicaments et dosages avant de trouver la solution la plus efficace. Étant donné qu'il est difficile de soigner efficacement la plupart des douleurs liées à la SEP à l'aide de médicaments classiques, les cliniciens doivent également être prêts à discuter de stratégies moins conventionnelles pour soulager au mieux la douleur.

Douleur et qu

Carolyn Young, The Walton Centre for Neurology and Neurosurgery,
Liverpool, Royaume-Uni

La douleur est fréquente dans la SEP et affecte la plupart des malades au cours de la maladie, parfois sévèrement et souvent avec persistance. Il ressort des résultats intéressants d'une recherche qui compare la douleur chez toutes les personnes atteintes de SEP dans une zone géographique définie, et des contrôles correspondants d'âge et de sexe ou des données nationales. La prévalence de la douleur est similaire entre les populations atteintes de SEP ou non, mais dans la sclérose en plaques, la douleur peut être plus intense et a un impact plus marqué sur la vie de tous les jours.

Un large échantillon de personnes atteintes de SEP tiré du North American Research Committee On Multiple Sclerosis (NARCOMS) Patient Registry a montré que l'intensité de la douleur était plus développée chez les femmes, chez celles souffrant d'un handicap lié à la SEP et chez les personnes avec un faible niveau d'enseignement. La douleur intense était perçue comme

interférant avec de nombreux aspects de la vie quotidienne, notamment les loisirs, le travail et la mobilité.

Selon que l'on étudie un individu ou une population, il peut être difficile de comprendre l'importance relative des différents types de douleur, de quantifier la douleur ou de comprendre son impact sur une personne. Une façon de comprendre l'impact de la douleur consiste à étudier la qualité de vie liée à la santé chez les personnes qui souffrent.

Qualité de vie liée à la santé

La qualité de vie est un concept complexe, souvent difficile à définir. Dans les études liées à la santé, les concepts généraux tels que la satisfaction ou les niveaux de vie ne sont pas prioritaires. Les chercheurs examinent plutôt les aspects de l'expérience personnelle qui peuvent être liés à la santé et aux soins. Les domaines considérés comme importants englobent la douleur, la mobilité, les activités de la vie quotidienne, les relations, le travail, la dépendance, l'image de son corps et le futur. La plupart des échelles de mesure de la qualité de vie publiées évaluent certains de ces aspects, mais aucune ne les mesure tous. Toutefois, la douleur en fait souvent partie.

Mesure de la qualité de vie liée à la santé

Les mesures de la qualité de vie liée à la santé peuvent être génériques ou propres à la maladie. Les mesures génériques comprennent des domaines tels que la douleur ou la mobilité, qui sont largement reconnus pour influencer la qualité de vie liée à la santé. Les mesures génériques sont souvent familières à un large public et il est possible d'utiliser les résultats pour comparer la qualité de vie dans différentes conditions. Le SF36, EuroQol et le Nottingham Health Profile sont des exemples classiques de questionnaires de mesure de la



Qualité de vie

qualité de vie liée à la santé couramment utilisés. Toutefois, l'étude des aspects de la qualité de vie associés à une condition spécifique nécessite une échelle de qualité de vie propre à cette maladie. Dans le cas de la sclérose en plaques, on trouve le Functional Assessment of MS (FAMS) ou deux échelles basées sur le questionnaire générique SF36 ; le MS Quality of Life health survey (MSQoL 54), qui contient 18 questions supplémentaires propres à la SEP, ou le MS Quality of Life Index (MSQoLI), qui contient 9 questions supplémentaires.

Influence de la douleur sur la qualité de vie

La relation entre la douleur et la qualité de vie est complexe et n'est pas totalement comprise. Des études de la qualité de vie liée à la santé basées sur la population, qui comparent toutes les personnes atteintes de SEP dans une zone donnée aux statistiques nationales, indiquent que les fonctions physiques, la vitalité et les domaines de la santé en général sont bien plus dégradés chez les personnes atteintes de SEP que dans le reste de la population. Une autre recherche a révélé que dans la SEP, la santé mentale était associée à la douleur et que l'anxiété et la dépression chez les femmes étaient largement associées à une douleur chronique. Des données anglaises, qui n'ont pas été publiées, suggéraient que les personnes atteintes de SEP et ressentant des douleurs avaient moins d'énergie que celles n'ayant pas de douleurs. Pour résumer, les données disponibles suggéraient que dans la SEP, la qualité de vie liée à la santé pouvait être très mauvaise en termes de fonctions physiques et d'énergie, et en cas de douleur chronique, la santé mentale pouvait également en être affectée.

Néanmoins, ces études montrent également que la qualité de vie liée à la santé chez les personnes atteintes de SEP peut être relativement bien préservée, la majorité des personnes étant satisfaites de leur qualité de vie. Les chercheurs ont réalisé il y a longtemps que

les mesures de la qualité de vie des groupes pouvaient être supérieures à ce que des observateurs en bonne santé l'auraient parié. Par exemple, 50% d'un échantillon de personnes souffrant de handicap moyen à sévère connaissant des problèmes dans la vie quotidienne, des problèmes d'isolement social et de revenu limité a indiqué au moins une bonne qualité de vie, et les personnes subissant une dialyse péritonéale ou une hémodialyse ont signalé une meilleure qualité de vie que la population en général. Ce paradoxe s'explique en partie par l'interprétation de la réponse, à savoir que le point de référence à partir duquel une personne juge la qualité de vie peut évoluer dans le temps.

Il est important de reconnaître la complexité de l'analyse des causes de la douleur, sa relation avec la sclérose en plaques, de la mesure de la douleur et de son impact sur la qualité de vie. Excepté comprendre les difficultés liées à la mesure de la qualité de vie dans le temps, les recherches suggèrent également que si la qualité de vie sert de critère d'évaluation pour une intervention, l'anxiété et la dépression doivent également être évaluées, dans la mesure où elles influencent la relation entre le handicap et la qualité de vie.

Nous devons prendre en compte l'impact de la douleur sur l'incapacité et la qualité de vie. La douleur, de même que la fatigue et l'humeur, n'est pas correctement mesurée dans la plupart des échelles d'incapacité. Par conséquent, évaluer l'incapacité à l'aide de ces échelles entraîne une sous-estimation des problèmes tels que la douleur ou la fatigue, qui sont importants chez les personnes atteintes de SEP. La douleur peut également influencer directement la participation d'une personne dans la vie de tous les jours, parce que l'inconfort physique entraîne un isolement social ou parce que la douleur altère la santé mentale (ou une santé mentale défaillante accroît la douleur et diminue la participation). Il est évident que des études approfondies doivent être menées pour clarifier ces relations.

Promesse de traitements psychosociaux de la douleur dans la sclérose en plaques

Dawn M Ehde, PhD, et Brenda Stoelb, PhD, Department of Rehabilitation Medicine, University of Washington School of Medicine, Seattle, Washington, États-Unis

Certaines personnes atteintes de SEP sont complètement soulagées par les médicaments. Toutefois, la plupart des personnes souffrant de douleurs ne sont pas correctement soulagées par des moyens pharmacologiques. Heureusement, les médicaments ne constituent pas la seule option de traitement des douleurs liées à la SEP. Il existe un certain nombre d'approches non pharmacologiques qui ont fait leurs preuves et se sont révélées efficaces dans d'autres groupes de personnes atteintes de douleurs chroniques.

Modèle biopsychosocial de la douleur

L'expérience de la douleur est extrêmement complexe et n'implique pas seulement le corps, mais aussi l'esprit. On pense actuellement que la douleur chronique est mieux comprise d'un point de vue biopsychosocial, qui reconnaît l'importance de la base biologique sous-jacente de la douleur (par exemple, lésion nerveuse due à la SEP). Toutefois, il est également avéré que des facteurs psychosociaux peuvent avoir un impact considérable sur la douleur ressentie et sur ses effets sur la vie. Certains de ces facteurs englobent des réactions émotionnelles liées à la douleur et le mode de pensée face à elle. Le modèle biopsychosocial a permis de mettre en place des traitements efficaces pour réduire l'intensité de la douleur ainsi que son impact négatif.

Les personnes qui ressentent des douleurs s'inquiètent parfois de savoir que les autres pensent que leur douleur n'est « pas vraie », qu'elle est exagérée ou qu'elle est le signe d'une maladie mentale. Au contraire,

la douleur chronique est une situation sérieuse que l'on vit « dans sa tête » uniquement parce que des signaux indiquant une douleur sont traités par le cerveau. Les avancées en matière d'étude du cerveau ont confirmé que des facteurs psychologiques, tels que les émotions ou le stress, peuvent affecter la santé physique, y compris la douleur. Vivre avec la sclérose en plaques et la douleur peut être à l'origine d'un stress chronique. Le cerveau (esprit) et le corps s'influencent l'un l'autre d'une façon que la science commence tout juste à comprendre.

« Un des meilleurs moyens d'annihiler les effets de tension de la douleur et du stress consiste à pratiquer diverses formes de relaxation. »

Apprentissage de la relaxation

La douleur et autres facteurs de stress résultent souvent d'une réponse naturelle à une tension répétée et prolongée des muscles, ce qui tend à aggraver la douleur. Des recherches ont montré qu'un des meilleurs moyens d'annihiler les effets de tension de la douleur et du stress consiste à pratiquer diverses formes de relaxation. Il existe de nombreuses méthodes de relaxation : respiration profonde, bains, musique, méditation ou prière par exemple. Certaines méthodes de relaxation peuvent être pratiquées sans formation préalable, alors que d'autres nécessitent un apprentissage auprès d'un professionnel.

Tout le monde n'a pas la même capacité de relaxation. Il peut donc s'avérer utile d'essayer plusieurs techniques de relaxation pour trouver celle qui convient le mieux. Les exercices de relaxation peuvent également être efficaces lorsqu'ils sont couplés à d'autres stratégies d'adaptation.

Une respiration profonde constitue la base de la plupart des techniques de relaxation et il est souvent



utile d'apprendre d'abord à bien respirer. Pour cela, il faut généralement être allongé ou assis confortablement dans une chaise. La méthode de base implique d'inspirer profondément par le nez, d'essayer de gonfler l'abdomen, de faire une courte pause, puis d'expirer par la bouche. Pour augmenter la sensation de relaxation, certaines personnes se disent des mots reposants, tels que « calme » ou « paix » à chaque expiration. Pour obtenir un résultat optimum, la respiration profonde doit être pratiquée pendant au moins 5 minutes, plusieurs fois par jour.

Apprentissage de l'autohypnose

Une recherche publiée sur ces dix dernières années met en avant les avantages de l'apprentissage de l'autohypnose pour aider les personnes à mieux gérer les douleurs aiguës et chroniques. Comme l'apprentissage de la relaxation, l'autohypnose constitue un moyen d'utiliser le pouvoir de l'esprit pour gérer la douleur en en modifiant la perception. Cela peut signifier détourner l'attention de la douleur, se

concentrer sur des sensations plus agréables ou même sentir la douleur diminuer ou disparaître. Contrairement au portrait que les médias font de l'hypnose, les personnes pratiquant l'autohypnose gardent le contrôle d'elles-mêmes. L'apprentissage de l'autohypnose doit être réalisé auprès d'un professionnel habitué à utiliser cette méthode pour gérer la douleur. Généralement, seules quelques séances suffisent et une pratique régulière permet d'en conserver les bénéfices.

Comme les médicaments, l'autohypnose ne permet pas d'éliminer complètement la douleur. Elle n'est pas non plus efficace sur tout le monde. Toutefois, il semble qu'il existe un sous-groupe de personnes, dont celles atteintes de SEP, qui a rapporté une diminution substantielle de l'intensité de la douleur suite à un traitement par autohypnose et qui a pu constater cette amélioration dans le temps. De plus, contrairement à certains médicaments, les « effets secondaires » de l'autohypnose sont positifs. Par



L'exercice peut soulager la douleur.

exemple, dans une étude menée sur des personnes atteintes de SEP, 40 avantages différents de l'autohypnose ont été rapportés, en plus du soulagement de la douleur, et aucun effet négatif n'a été signalé.

Thérapie comportementale cognitive

De nombreuses études montrent que la façon de penser des gens peut avoir un large impact sur la façon dont ils perçoivent la douleur, dont ils la gèrent et dont elle interfère dans leur vie et leur mode de fonctionnement. Ce que les gens entreprennent pour gérer leur douleur peut aussi bien s'avérer efficace (par exemple, pratique de techniques de relaxation) qu'inutile (par exemple, abus d'alcool pour soulager la douleur). La thérapie comportementale cognitive

implique d'apprendre aux patients à modifier leur mode de pensée et leur comportement face à la douleur afin de diminuer cette douleur et les souffrances associées. Avec cette thérapie, les malades apprennent à analyser leurs pensées sur la douleur, à déterminer si ces dernières sont bénéfiques ou non et à remplacer toute pensée négative par une pensée positive, à savoir une pensée rassurante. La thérapie comportementale cognitive implique également l'apprentissage d'autres techniques de gestion de la douleur, telles que la relaxation, le détournement de l'attention ou la programmation d'activités. Elle implique généralement un traitement groupé ou individuel pratiqué par un professionnel qualifié ayant de l'expérience dans le domaine de la thérapie comportementale cognitive, et de préférence, de la douleur.

Autres interventions psychologiques

D'autres traitements psychologiques peuvent être utiles pour gérer la douleur et son impact, par exemple groupes de soutien, formation sur la douleur et psychothérapie. Il est conseillé de soigner la dépression, le cas échéant, dans la mesure où elle interagit souvent avec la douleur. La pratique d'exercices physiques (marche, natation, yoga) a souvent des effets bénéfiques sur la condition physique d'une personne, mais aussi sur la douleur et le stress.

Comment trouver de l'aide

Malheureusement, la majorité des personnes atteintes de SEP ne se voit proposer ces traitements qu'après avoir essayé tous les médicaments et que ceux-ci se soient révélés inappropriés ou qu'ils aient été écartés. Les interventions psychologiques peuvent être considérées dès l'apparition de la douleur, en association avec d'autres traitements appropriés et efficaces tels que les médicaments ou la réadaptation. Plus ces traitements sont effectués tôt, plus ils ont des chances d'être bénéfiques. Si vous ne pouvez pas vous orienter vers un spécialiste du traitement psychologique de la douleur, vous pouvez vous procurer des ressources papier et Internet auprès de la société nationale de la sclérose en plaques appropriée, ou auprès des infirmières et médecins.

Le cannabis comme analgésique dans la sclérose en plaques: mythe ou réalité?

Claude Vaney, MD, Médecin-chef de service de réadaptation neurologique, clinique bernoise Montana, Suisse

La marijuana, un « médicament » interdit, mais populaire

On estime que 15% des personnes atteintes de SEP consomment régulièrement du haschich (cannabis ou marijuana). Bien que le cannabis ne modifie pas le processus de la sclérose en plaques, la plupart des gens sont persuadés qu'il soulage les symptômes tels que le stress, les troubles du sommeil, les spasmes musculaires et la douleur de façon plus efficace que tout autre médicament conventionnel et ils sont prêts à enfreindre la loi pour leur conviction. Cette prévalence relativement importante de l'usage de cannabis chez les personnes atteintes de SEP signifie-t-elle qu'elles ont trouvé «le médicament le plus précieux que nous possédions », comme le disait le réputé docteur Dr J. Russel Reynolds au 19ème siècle? Ou s'agit-il de personnes vulnérables victimes d'une farce?

Un ancien antalgique interdit

Le cannabis est connu pour ses propriétés analgésiques depuis plus de 4000 ans et appartient au groupe des plantes médicinales qui, avec la feuille de coca et l'opium, sont toujours utilisées de nos jours. La plante provient de l'Inde et a été introduite dans la

médecine européenne en 1842 pour soulager la douleur, les spasmes musculaires, les convulsions du tétanos, les rhumatismes et l'épilepsie. Elle était également utilisée en médecine sous forme de tinctura cannabis (teinture de cannabis) au 20ème siècle. Mais en raison des problèmes de contrôle de la qualité et de la pression politique, dans un monde où l'abus de drogue est toujours plus grand, le cannabis a été supprimé de la pharmacopée occidentale moderne en 1961, lorsque la United Nations Single Convention on Narcotic Drugs a décidé que le cannabis ne procurait aucun bénéfice médical ou scientifique. Pas étonnant. Personne ne savait à cette époque que le corps humain possède son propre système endocannabinoïde avec des propriétés analgésiques!

Comment ce système endocannabinoïde fonctionne-t-il?

Le tétrahydrocannabinol (THC) est en grande partie responsable des propriétés psychopharmacologiques et des effets physiques du cannabis. L'intérêt de l'usage pharmaceutique des cannabinoïdes s'est accru après la découverte d'un récepteur cannabinoïde humain (CB1), l'anandamide. Celui-ci, naturellement présent dans le cerveau en particulier, est un neurotransmetteur qui cible les mêmes structures du cerveau que le THC, le composant actif du cannabis. Les neurotransmetteurs sont les messagers chimiques du cerveau. Ils transportent des signaux électriques entre les cellules nerveuses. Ces signaux sont à l'origine des changements de sensations et d'émotions que nous ressentons. De plus, les récepteurs CB1 sont présents sur les voies de transmission de la douleur dans le cerveau et la moelle épinière et également en dehors du système nerveux central. On pense qu'ils sont impliqués dans l'analgésie induite par les cannabinoïdes (sensation de diminution de la douleur). Toutefois, on n'explique toujours pas précisément de quelle façon les cannabinoïdes produisent des effets analgésiques à ce niveau.



Études sur le cannabis

Suite à un récent essai, le Sativex®[®], un dérivé du cannabis qui se vaporise dans la bouche (voir photo ci-dessous) et qui contient la même proportion de THC et de cannabidiol (un autre cannabinoïde du chanvre) a été autorisé en 2005 au Canada pour soulager les symptômes de la douleur neurogénique dans la sclérose en plaques. Au cours de cet essai, 66 personnes atteintes de SEP ressentant des spasmes douloureux ou une douleur dysesthésique (sensations désagréables tels que pincements et picotements, sensation de brûlure, engourdissement ou raideur) ont reçu soit un médicament à base de cannabis soit un placebo sous forme de spray buccal. La douleur et les troubles du sommeil ont été enregistrés sur une échelle visuelle analogique. Le groupe bénéficiant du traitement a indiqué une diminution de 2,4 sur une échelle de douleur de 11 (0 à 10), alors que le groupe placebo a indiqué une diminution de 1,4 points. Les participants ont également signalé une amélioration des troubles du sommeil du même ordre (Rog DJ et al., *Neurology* 2005).

Les propriétés analgésiques du THC ont également été analysées dans une étude danoise de 2004, dans laquelle 24 participants atteints de SEP et qui ont pris du THC ont indiqué une amélioration de la qualité de vie et une diminution de la douleur (Svendson KB, *BMJ* 2004). Les participants à la large étude CAMS menée au Royaume-uni, qui ont pris des capsules de cannabis, ont indiqué une diminution de la spasticité et

des troubles du sommeil, ainsi que de la douleur. Enfin, une méta-analyse canadienne récemment publiée portant sur des traitements à base de cannabis de la douleur neurogénique et liée à la SEP menée sur 298 patients a conclu que les cannabinoïdes étaient efficaces dans le traitement de la douleur neurogénique dans la sclérose en plaques. Cette analyse, toutefois, était basée sur un petit nombre d'essais et de sujets (Iskedian M, *Curr Med Res Opin* 2007).

Résoudre le problème des effets secondaires psychoactifs dans le futur?

Outre les effets positifs sur les symptômes de douleur rapportés dans ces différentes études, il a également été constaté que l'utilisation de cannabis pouvait entraîner des effets secondaires, particulièrement à haute dose (faiblesse, sécheresse buccale, obnubilation, perte de la mémoire à court terme et perturbations spatio-temporelles). Ces effets secondaires peuvent expliquer le taux élevé d'abandon de certaines études. De récentes études ont également émis l'hypothèse qu'une utilisation récréationnelle excessive de cannabis chez les jeunes peut entraîner des problèmes mentaux. Enfin, le caractère à double insu de ces études a également été remis en question, dans la mesure où le cannabis est psychoactif et tend à faire « planer » les gens. En d'autres termes, les personnes qui ont pris ce médicament actif pendant l'essai clinique s'en sont généralement rendu compte, « faussant » ainsi l'étude et peut-être également les résultats. Cet aspect particulier a laissé penser certains que les effets sont seulement imaginaires. Certains praticiens pensent que chez les personnes qui supportent cette drogue, les cannabinoïdes représentent une précieuse alternative lorsque les autres médicaments ne sont plus efficaces contre la douleur.

À l'avenir, l'objectif du développement d'une nouvelle thérapie orientée sur le récepteur CB1 devrait permettre d'évaluer le ratio risque/avantage du traitement car la relation actuelle entre le soulagement des symptômes et la psychoactivité du cannabis n'est pas équilibrée. La prise de cannabis comme traitement dans la sclérose en plaques est toujours controversée et reste illégale dans de nombreux pays.



Réponses à vos questions

L'éditeur Michele Messmer Uccelli répond à vos questions sur la douleur et la sclérose en plaques.

Q. J'ai essayé des médicaments pour soulager mon mal de dos, mais cela ne marche pas, malgré tous les efforts de mon médecin. J'ai constaté que pratiquer certains exercices, particulièrement la natation, me soulage parfois, mais pas toujours. Existe-t-il d'autres approches complémentaires susceptibles de m'aider?

R. Dans la mesure où les médicaments contre la douleur ne sont pas toujours efficaces lorsqu'ils sont utilisés seuls, associer une thérapie complémentaire semble aider certaines personnes atteintes de SEP à diminuer la douleur. En outre, certaines études ont été menées sur une thérapie chiropratique pour traiter la douleur chez les personnes atteintes de SEP. La manipulation rachidienne a été fréquemment utilisée et les patients ont souvent constaté un soulagement. De plus, l'efficacité du traitement de la douleur chronique par chiropraxie, particulièrement dans la sclérose en plaques, a été rapportée pour des lombalgies, bien que ces résultats ne soient basés que sur des anecdotes de patients souffrant de ce type de douleurs, et non sur des essais en bonne et due forme. Un physiothérapeute ou un médecin spécialisé dans la réadaptation doit être en mesure de vous aider à estimer si cette approche complémentaire est adaptée à votre mal de dos.

Q. Pendant environ 1 mois, j'ai ressenti une vive douleur occasionnelle dans le sein gauche. Les membres de mon groupe de soutien m'ont dit que la douleur est fréquente dans la sclérose en plaques et que c'est probablement dû à ma maladie. Est-ce que je dois m'inquiéter de quelque chose d'autre, ou s'agit-il probablement seulement de la SEP?

R. Une douleur au sein n'a pas été associée à la SEP dans la littérature existante comme type de douleur liée à la maladie. Gardez à l'esprit que souffrir

de SEP ne protège malheureusement pas des autres maladies. Il est important que vous parliez avec votre médecin généraliste de cette douleur que vous ressentez, pour qu'il puisse vous conseiller sur la marche à suivre.

Q. Mon médecin ne semble pas prendre au sérieux mes problèmes de douleur et n'a pas vraiment reconnu que cela fait partie de ma SEP. Que dois-je faire?

A. La douleur n'a pas toujours été reconnue comme un symptôme lié à la SEP et certains malades ont du mal à expliquer la douleur qu'ils ressentent. Il en résulte que de nombreux médecins, particulièrement les médecins généralistes, ne sont pas habitués à ce que les personnes atteintes de SEP ressentent des douleurs de différents types et origines, ou que la douleur liée à la SEP soit souvent neurogénique. Qu'il s'agisse d'un généraliste ou d'un autre professionnel de santé, vous pouvez jouer un rôle important pour l'informer sur votre maladie. De nombreuses sociétés de la sclérose en plaques mettent à disposition une documentation sur les symptômes, dont la douleur fait partie. Aider votre praticien à accéder à cette documentation peut être un moyen de parvenir à une solution et de lui permettre ainsi de reconnaître et de traiter la douleur que vous ressentez.



Interview: vivre avec la douleur et la sclérose en plaques



TF: Pouvez-vous nous en dire un peu plus sur vous?

SP: J'ai 28 ans et j'habite à Sydney, en Australie, avec ma mère et mon père. Ma famille est d'origine grecque et mes deux soeurs et moi avons eu une enfance heureuse et active. Lorsque l'on a diagnostiqué ma sclérose en plaques en 2001, j'ai quitté pendant un an mon emploi pour le magazine pour lequel je travaillais pour digérer la nouvelle, puis après avoir travaillé quelques temps pour une chaîne de télévision, j'ai commencé à m'impliquer dans la société de la sclérose en plaques. Je suis devenu présentateur du MS Readathon (marathon de lecture SP) en 2003 et je travaille au siège et effectue des tâches administratives. Je suis également récemment devenu ambassadeur et membre d'un groupe de soutien par les pairs. Je suis donc très impliqué et j'en fais autant que possible.

TF: Pouvez-vous nous parler du diagnostic de votre SEP?

SP: Les premiers symptômes sont apparus quand j'avais 16 ans, mais le diagnostic n'a été posé que lorsque j'avais 22 ans. Il y avait toutes ces petites choses qui survenaient de temps à autre. J'avais des troubles de la vision, je parlais de façon saccadée, je perdais l'équilibre, je ressentais une perte de sensation sur ma peau et j'étais très fatigué. À une période, j'ai ressenti des pincements et des picotements sur tout mon corps pendant 8 semaines, 24h sur 24 et 7 jours sur 7. Je ne comprenais pas ce qui m'arrivait. Chaque fois que j'allais voir le médecin, je faisais des prises de sang et je prenais des comprimés.

Trevor Farrell, cadre supérieur, Société de la sclérose en plaques du Queensland, Australie et membre australien du MSIF's Person's with MS International Committee, interviewe **Stephen Papadopoulos**, qui souffre de douleurs liées à sa SEP.

On me conseillait aussi d'avoir une vie plus saine. Mais en 2001, j'ai ressenti tous les symptômes d'un seul coup. Je suis allé voir un autre médecin qui m'a orienté vers un neurologue. Après avoir passé un IRM, on a diagnostiqué une SEP. Je prends mes médicaments régulièrement. Les symptômes sont généralement supportables, mais je souffre parfois de douleurs, ce que je considère comme une exacerbation.

TF: Quels types de douleur ressentez-vous et à quelle fréquence?

SP: Cela a commencé en 2004 par une douleur aiguë déchirante à la rotule droite. J'ai cru que je m'étais fait une entorse car je sais qu'on ne peut pas tout mettre sur le dos de la SEP. Mon médecin m'a fait un examen par ultrason et j'ai appris que j'avais une inflammation due à la SEP. Pendant un mois, la douleur s'est étendue à toute ma jambe, puis j'ai commencé à ressentir la même chose dans la jambe gauche. Et depuis, j'ai continuellement des douleurs aiguës déchirantes dans les deux jambes. En janvier 2006, j'ai commencé à ressentir une douleur similaire à la nuque. C'est comme si on me poignardait avec un couteau, que quelqu'un l'avait laissé là et que toutes les deux minutes, on le faisait tourner, juste pour que je sente qu'il est là. J'ai eu beaucoup de mal à m'y faire. Et puis vers juin 2006, j'ai commencé à avoir des douleurs aiguës déchirantes de chaque côté du cou, dans les bras et dans le bas du dos. J'ai également eu beaucoup de mal à me faire à la douleur en bas du dos.

TF: Quand vous dites que vous avez eu du mal à

vous y faire, pouvez-vous nous décrire de quelle manière la douleur influence votre vie quotidienne?

SP: J'essaie de faire en sorte qu'elle ne m'affecte pas et je fais tout comme si tout allait bien. Mais le plus gros problème est que je ne peux pas conduire plus de 15 ou 20 minutes sans que mes jambes me fassent vraiment mal. C'est ennuyeux parce que quand je suis stressé, j'aime prendre ma voiture, mettre la musique et faire une longue ballade, ce que je ne peux plus faire maintenant. Je dois prendre les transports en commun et aux heures creuses, pour avoir la place de mettre mes jambes et de bouger. Quand je vais au cinéma, j'ai mal aux jambes et je dois parfois me mettre debout et les étirer. Mais je fais toujours du sport, je vais en boîte de nuit et je travaille. J'ai de la chance car mes amis et ma famille me proposent de me conduire.

TF: La douleur affecte-t-elle la façon dont vous vous sentez?

SP: Oui, car tous les médicaments contre la douleur que j'essaie sont forts et m'affectent différemment. Ils jouent également sur mon humeur. Cela me demande quelques jours pour que mon corps s'adapte et je deviens vraiment maussade. Mes amis m'appellent « Steve le maussade ». Je ne dors pas non plus beaucoup car la douleur empire la nuit et quand je suis allongé sans bouger. Dans la journée, je peux bouger mes jambes et ça va mieux, mais quand je suis allongé, la douleur est plus forte. J'ai de la chance quand je peux dormir 3 heures par nuit, ce qui me rend bien sûr maussade et fatigué.

TF: Avez-vous essayé d'autres approches pour soulager la douleur, telles que des thérapies complémentaires?

SP: Je pratique la méditation et des exercices de respiration, j'écoute de la musique, ce qui n'est pas très efficace contre la douleur, mais me relaxe et me calme, particulièrement quand j'essaie de dormir.

TF: Pensez-vous qu'il est facile d'aborder le sujet de la douleur avec votre neurologue ou d'autres professionnels de santé?

SP: Avec mon neurologue, oui. Elle est compétente et très à l'écoute. Elle me fait un bilan une fois par mois, vérifie tout nouveau traitement, regarde s'il y a des changements et demande comment je me sens. C'est

plus difficile pour mon généraliste de voir que je souffre. Je peux lui dire ce que je ressens, mais je ne crois pas qu'il comprenne car je le dis en souriant. Quand on me voit, on ne devine pas que je souffre car je ne le montre pas. Je crois qu'il a du mal à s'y faire, bien qu'il essaie de m'aider autant qu'il peut. Mais mon neurologue a une approche différente. Elle sait que la douleur existe et que je la cache, car si je ne souris pas et ne ris pas, alors je pleure. J'essaie sans aucun doute d'avoir une approche positive de ma vie et de ma SEP.

« C'est comme si on me poignardait avec un couteau, que quelqu'un l'avait laissé là et que toutes les deux minutes, on le faisait tourner, juste pour que je sente qu'il est là. »

TF: Avez-vous des conseils à donner aux gens qui vivent une expérience similaire à la vôtre?

SP: Honnêtement, je ne sais pas. Souvent, je grimace juste et je supporte ça tout seul. J'ai eu une période de tristesse et de dépression où j'étais désolé pour moi, mais cela ne me convenait pas. Alors j'ai essayé d'être heureux et de profiter de la vie. Bien sûr, je ne peux pas conduire sur de longues distances, mais je connais plein de monde qui me propose de m'emmener et de faire des choses pour moi. J'ai beaucoup de chance pour cela et je m'estime heureux. Je suis tellement reconnaissant envers mes amis et ma famille. Il m'arrive de petites choses bien tout le temps, si je gagne un CD par exemple ou si je traîne avec mes amis. Et je pense alors que les choses ne sont pas si mal. Cela pourrait être pire.

À la fin de la journée, je suis heureux. Je peux marcher, je peux voir, je peux parler, je peux travailler. J'ai une vie relativement normale et c'est une chose pour laquelle je suis extrêmement reconnaissant. Pour moi, la clé a été de faire des choses comme la méditation et la relaxation. Ce n'est pas quelque chose que j'aurais fait il y a 5 ans. J'aurais rigolé et je me serais moqué, mais cela marche pour moi. Pas pour la douleur, mais cela permet de me détendre et de faire de moi quelqu'un d'heureux. Je pense que c'est ce qu'il faut faire : trouver le bon équilibre. Même si vous vivez avec la douleur en permanence, il y a d'autres choses dans la vie qui sont prioritaires.

Résultats du sondage en ligne sur la douleur

Un nombre record de personnes, 763, a répondu au sondage en ligne sur la douleur et la sclérose en plaques, ce qui reflète ainsi l'importance de ce sujet chez les personnes atteintes de SEP. Les résultats montrent que les malades souffrent d'un large éventail de symptômes de douleur liée à leur maladie et que cela a un impact considérable sur leur qualité de vie.

Les trois quarts des personnes interrogées indiquent que la douleur qu'elles ressentent est liée à la SEP ou, en d'autres termes, qu'il ne s'agit pas d'une maladie ou d'un problème distinct, mais que cela fait partie de la SEP. Le type de douleur le plus fréquent est la douleur dysesthésique (sensation de brûlure), suivie par les douleurs du bas du dos et les spasmes toniques douloureux (voir le graphique ci-dessous). Plus de 300

personnes souffraient également de douleurs non répertoriées, telles que des douleurs dans des parties spécifiques du corps (mal de dents, douleur génitale ou dans les jambes). D'autres ont indiqué des fourmillements ou des pincements et des picotements, des douleurs aiguës ou lancinantes qui irradient tout le corps ou descendent dans les jambes ou le dos, des douleurs sur la peau (comme quand on se brosse les cheveux), des maux de tête, des douleurs musculaires, l'impression d'être compressé de l'intérieur, l'impression que certaines parties du corps sont gelées, ou même des douleurs dans tout le corps.

Lorsqu'ils ont été interrogés sur l'impact de la douleur sur leur qualité de vie, presque la moitié des participants (47%) a évalué l'impact à 7 ou plus (0 correspondant à aucun impact et 10 à un impact considérable), révélant l'impact extrêmement négatif que la douleur liée à la SEP peut avoir dans la vie quotidienne.

74% des personnes interrogées ont abordé régulièrement le problème de la douleur avec leur neurologue, infirmière ou autre professionnel de santé et la majorité traitait la

Types de douleurs ressentis



« Ce qu'il y a de bien avec la douleur liée à ma SEP, c'est qu'elle se ballade et ne reste pas trop longtemps au même endroit ! »

« Je me réveille souvent la nuit à cause de la douleur. »

« Mes muscles sont très raides et douloureux dans tout mon corps. Je dirais que cette douleur est la chose la plus gênante de ma SEP. Elle m'empêche de marcher plus, de

dormir mieux et, d'une manière générale, de vivre mieux. »

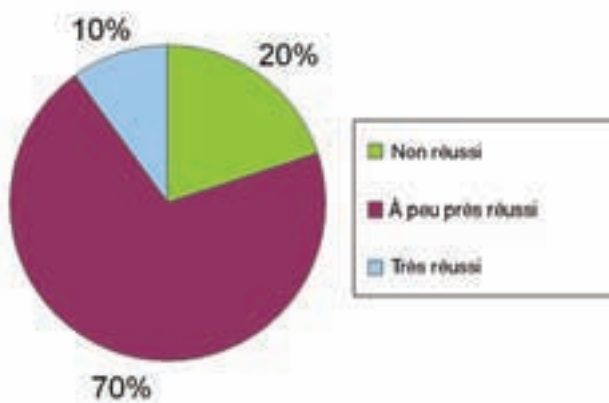
« Mon traitement est un peu aléatoire car mon médecin et les infirmières ne considèrent pas la douleur comme étant liée à la SEP. »

« Quand on a diagnostiqué pour la première fois la SEP en 1981, la douleur n'était pas considérée. On dispose maintenant de beaucoup plus d'informations. »

douleur avec des médicaments (77%). Les autres traitements consistaient en des changements dans le mode de vie, par exemple des exercices (39%), des thérapies physiques (28%) et des thérapies complémentaires (24%) telles que l'hydrothérapie, l'acupuncture, les massages, le reiki et la méditation.

Parmi d'autres réponses, on trouvait « aucun traitement » et juste « vis avec », repos, coussin chauffant, compresse froide, marijuana et unité TENS (voir page 6). Interrogées sur l'efficacité du traitement, seul 1/10 des personnes ont déclaré qu'il avait été très efficace, 70% ont indiqué qu'il avait « à peu près réussi » et 20% ont rapporté qu'il n'avait pas fonctionné.

Traitement de la douleur réussi



Presque la moitié des participants (47%) a déclaré qu'il était difficile de trouver des informations sur la douleur et la sclérose en plaques, contre 39% qui pensaient que c'était facile. 14% n'ont pas cherché d'informations. La principale source d'informations sur la douleur est Internet



(80%), suivie par les livres et matériaux des sociétés de la sclérose en plaques (66%) et des médecins et personnels soignants (60%). 14% des personnes interrogées ont répondu « Autre », les sources principales étant d'autres personnes atteintes de SEP (à la fois dans les groupes de soutien et sur des forums ou par e-mail), des livres, des journaux et les physiothérapeutes.

Conclusion

La douleur est ressentie par la majorité des malades comme un élément essentiel de leur maladie et comme un symptôme qui peut avoir un impact négatif sur la qualité de vie. La grande variété de symptômes liés à la douleur et de traitements indiqués par les malades donne un aperçu de la nature individuelle de la douleur liée à la SEP et de la difficulté que rencontrent les participants et les équipes soignantes à la traiter efficacement.

« Je ne pense pas avoir trouvé une bonne source d'informations, car j'ai du mal à décrire certaines choses qui surviennent. Je manque de connaissances sur cette maladie et je ne maîtrise pas le vocabulaire approprié pour la décrire à mon médecin. »

« Les amis souffrant eux aussi de SEP sont souvent la meilleure source d'information. Ils l'ont eux aussi. »

« L'information existe, mais pas les traitements ! »

« C'est parfois très frustrant de voir que la plupart des informations occultent le fait que la douleur est un symptôme. Les malades ne disent pas suffisamment que la douleur est liée à la SEP pour inverser la tendance. Il s'agit de mon symptôme le plus présent, avec la fatigue. »

Bibliographie

Neurological Rehabilitation of Multiple Sclerosis

Commenté par Prof Alan Thompson. Queen Square Neurological Rehabilitation Series.

Publié par Informa Healthcare, 2006,
176 pages, prix: £60.00, ISBN:
9781841845593, ISBN-10:

1841845590.

Ce livre est écrit par des professionnels ayant des parcours différents et spécialisés dans le traitement de la sclérose en plaques. Il a pour objectif de fournir des informations basées sur des faits réels pour la réadaptation des personnes atteintes de SEP.

Il est divisé en 6 chapitres, chacun contenant une liste de références utiles aux spécialistes de la sclérose en plaques. Le premier chapitre traite des mécanismes à l'origine de l'invalidité et de la guérison dans la SEP, lesquels sont essentiels pour une réadaptation efficace. Le chapitre « The impact of living with MS : the need for a collaborative approach to care » reprend la littérature existante et donne un aperçu de la réalité de la vie quotidienne avec la SEP. Il repose sur des témoignages de personnes atteintes de la maladie.

Dans le chapitre « multidisciplinary rehabilitation », l'auteur décrit les rôles des différents professionnels de la réadaptation, les éléments du processus de réadaptation et donne un aperçu concis de la littérature existante sur le traitement par réadaptation pour chaque étape de la SEP (invalidité faible, moyenne et sévère).

Le cinquième chapitre, « measuring multiple sclerosis rehabilitation outcomes », fournit des informations concrètes sur les principaux problèmes liés à l'utilisation d'échelles d'évaluation dans le processus de réadaptation de la SEP. Le dernier chapitre traite des aspects cliniques et organisationnels des services de réadaptation dans la sclérose en plaques.

Une partie aborde le sujet du traitement des symptômes, principalement des traitements pharmacologiques. Ce livre ne comporte que quelques notions sur la réadaptation, car il ne s'agit pas d'un ouvrage technique destiné aux spécialistes de la réadaptation.

Il informe sur les approches et processus requis pour garantir une prise en charge complète des patients atteints de SEP de façon concise et conviviale, avec pour objectif d'être une ressource accessible à toutes les personnes impliquées dans un processus de réadaptation lié à la SEP.

Commenté par M Laura Lopes de Carvalho, physiatre, directeur médical du Italian MS Society (AISM) Rehabilitation Centre, Gênes, Italie.

The MS Workbook: living fully with multiple sclerosis

De Robert T Fraser,
George H Kraft,
Dawn M Ehde,
Kurt I Johnson



Publié en 2006, New Harbinger Publications, Oakland, 243 pages, prix : US\$19.95, ISBN 1-57224-390-2.

Il existe de nombreux livres de croissance personnelle, mais celui-ci est différent. Dans la plupart des cas, le livre argumente ce qu'il revendique pour démontrer qu'on peut vivre normalement après un diagnostic de SEP. Et il propose différentes méthodes pour y parvenir. Il prend en compte l'être humain dans son ensemble: émotionnellement, spirituellement et physiquement

Ce livre se divise en 15 chapitres, d'une introduction à la maladie et à ses médicaments, en passant par les thérapies alternatives, les comportements de santé, la gestion du temps, les aspects importants de la psychothérapie et la gestion du travail, la sexualité, les relations et la planification du budget.

Ces informations constituent une connaissance de base pour les personnes qui ont été récemment diagnostiquées et qui doivent s'y retrouver parmi les premières irritations et confusions.

Il est convivial, bien conçu et écrit dans un style facile à lire. Des illustrations et des questionnaires aident le lecteur à assimiler la masse d'informations. Des listes de contrôle et des feuilles de travail aident les lecteurs à évaluer des situations spécifiques et à estimer leurs propres besoins. Certains chapitres sont, toutefois, plus particulièrement destinés à un public américain, surtout celui consacré à la sécurité sociale.

Bien que ce livre contienne un grand nombre d'informations, certains chapitres ne sont pas suffisamment détaillés. C'est le cas notamment du chapitre « Perspective on psychotherapy », pour lequel on aimerait des informations plus précises.

Mais au final, c'est un livre précieux qui offre un large éventail d'idées, de conseils et de propositions qui vous aident à assumer de façon personnelle la sclérose en plaques. Commenté par Nicole Murlasits, éditeur du magazine de la société australienne de la sclérose en plaques.

Commenté par Nicole Murlasits, éditeur du magazine de la société australienne de la sclérose en plaques.



Living with Multiple Sclerosis

De Christine Craggs-Hilton

*Publié par Sheldon Press,
prix: £7.99, livre broché,
ISBN 0-85969-982-X.*

Cet ouvrage fait partie de la série Overcoming Common Problems des éditions Sheldon Press, qui compte plus de 100 titres. L'auteur ne souffre pas de sclérose en plaques, ni ne mentionne être familiarisée avec la maladie, mais a écrit des ouvrages sur les problèmes de santé après avoir développé une douleur chronique.

Ce livre de 130 pages se veut être un « guide accessible et direct » sur la SEP expliquant « comment vivre au mieux avec la maladie ». Il a pour objectif de couvrir toutes les

informations de base et contient des chapitres sur les symptômes, le diagnostic, les options de traitement, les régimes, les causes et les thérapies complémentaires.

Mais ce livre pose un certain nombre de problèmes. Il met principalement l'accent sur les régimes qui seraient la principale cause de SEP, en proclamant que « le principal élément déclencheur serait de nature alimentaire », tout en évoquant « d'autres causes possibles », cette théorie étant controversée. Dans le chapitre sur les régimes, on nous explique que « pour un certain nombre de personnes atteintes de SEP, manger comme les hommes préhistoriques peut arrêter la progression de la maladie », avant de poursuivre en recommandant le « régime paléolithique ».

En réalité, il s'agit d'une véritable publicité pour le livre « Best Bet Diet » dont le Dr Ashton Embry et le MS Resource Centre ont fait la promotion au Royaume-Uni. Après avoir avancé des théories (sans présenter de preuves substantielles) sur le rôle des régimes dans la sclérose en plaques, le livre donne ensuite une liste des aliments à manger ou à ne pas manger : non aux produits laitiers, au blé, au gluten, aux haricots, aux oeufs et au sucre ; oui à la viande blanche, au poisson, aux fruits et aux légumes.

Cet ouvrage a toutefois certains points forts. La section sur les symptômes est relativement complète, de même que les sections sur les thérapies complémentaires et les réponses émotionnelles. Mais d'une manière générale, les points négatifs sont plus nombreux que les points positifs. Étant donné le manque de preuves substantielles, cet ouvrage se concentre trop sur les régimes comme cause et solution.

Les index sont également insuffisants, de même que les graphiques et la liste de références scientifiques, ce qui montre bien le peu de documentation référencée dans le livre.

Pour résumer, ce livre est une enquête condensée sur les causes, symptômes et remèdes, mais avance des théories en toute confiance sans présenter suffisamment de preuves indiquant que les régimes sont une des solutions pour les personnes atteintes de SEP.

Commenté par Ian Douglas, bénévole MSIF, Londres, Royaume-Uni.

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
Londres
SE1 0LX
Royaume-Uni

Téléphone: +44 (0) 20 7620 1911
Télécopie: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

La MSIF est une organisation caritative et une société à responsabilité limitée par garantie, enregistrée en Angleterre et au Pays de Galles. Numéro de société: 5088553. Numéro de l'association caritative reconnue par l'État: 1105321.

Inscriptions

La Fédération internationale de la sclérose en plaques publie la revue **MS in focus** deux fois par an. Cette revue dispose d'un comité de rédaction interculturel international, elle est rédigée dans un langage accessible et l'inscription est gratuite. La revue MS in focus est à la disposition de tous/toutes ceux/celles qui sont atteints par la SEP dans le monde entier. Pour vous inscrire, connectez-vous sur www.msif.org.

Les numéros précédents sont disponibles sur papier ou à télécharger sur notre site Web:

- Numéro 1 Fatigue
- Numéro 2 Les problèmes vésicaux
- Numéro 3 La famille
- Numéro 4 Émotions et cognition
- Numéro 5 Vivre sainement
- Numéro 6 Intimité et sexualité
- Numéro 7 Rééducation
- Numéro 8 La génétique et les aspects héréditaires de la SEP
- Numéro 9 Les soins et la SEP

Remerciements

La MSIF voudrait remercier Merck Serono pour son soutien sans restriction qui a rendu possible la publication de **MS in focus**.



Merck Serono, une division de Merck KGaA, est spécialisé dans les médicaments innovants sur prescription et est présent dans plus de 150 pays dans le monde. Nous sommes actifs dans la lutte contre la SEP depuis plus de 10 ans. Par le biais de la pharmacogénomique, nous nous impliquons activement

dans des recherches visant à comprendre la base génétique de la SEP. Merck Serono honore son engagement à long terme envers les personnes atteintes de SEP en consentant des efforts continus en matière de recherche, dans l'espoir de découvrir de nouvelles thérapies et, peut-être un jour, un remède.