

# MS *in focus*

Numéro 2 • 2003

**Regards sur la SEP : Comment s'y  
prendre avec les problèmes vésicaux**



multiple sclerosis  
international federation

## Fédération internationale de la sclérose en plaques

Fondée en 1967, la Fédération internationale de la sclérose en plaques fédère les activités des associations nationales de la SEP.

Nous nous engageons à travailler ensemble et avec la communauté internationale des chercheurs pour éliminer la SEP et ses effets dévastateurs. Nous nous exprimons également au niveau mondial au nom de toutes les personnes atteintes de SEP.

Nos priorités sont les suivantes :

- Encourager la recherche sur un plan mondial
- Provoquer des échanges actifs d'informations
- Apporter notre soutien au développement des associations de la SEP nouvelles et existantes

Tout notre travail est mené à bien grâce à l'implication totale de personnes atteintes de SEP.

### Conçu et produit par

Cambridge Publishers Ltd  
53/54 Sidney Street  
Cambridge  
CB2 3HX

01223 477411  
info@campublishers.com  
www.campublishers.com

ISSN1478467X

## Comité de rédaction

**Directrice technique**, Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, vice-présidente, Programmes cliniques et Centre de ressources professionnelles, Association nationale de la sclérose en plaques, États-Unis.

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

**Directrice de rédaction**, Chloe Neild, BSc, MSc, Directrice, Information et Communications, Fédération internationale de la sclérose en plaques.

**Assistante de production**, Leila Terry, BA, Administratrice des recherches, Fédération internationale de la sclérose en plaques.

**Membre du comité, responsable de la MSIF**, Prof Dr Jürg Kesselring, Président du comité scientifique et médical international de la MSIF, Chef du département de neurologie, Centre de réadaptation, Valens, Suisse.

### Membres du comité de rédaction

Guy Ganty, Chef du département pathologie de la parole et du langage, Centre national de la sclérose en plaques, Melsbroek, Belgique.

Katrin Gross-Paju, PhD, Centre estonien de la sclérose en plaques, Hôpital central Tallinn Ouest, Tallinn, Estonie.  
Marco Heerings, RN, MA, MSCN, Infirmier praticien, Hôpital universitaire de Groningue, Groningue, Pays-Bas.  
Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, Australie/États-Unis.

Martha King, Directrice de publication, Association nationale de la sclérose en plaques, États-Unis.  
Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Directrice médicale, Association SEP de Victoria, Australie.  
Elsa Teilimo, RN, Linguiste à l'ONU, Représentante finlandaise, Comité international des personnes atteintes de SEP.

Secrétaire de rédaction, Emma Mason, BA, Essex, R-U.

## Lettre de la rédaction



J'ai le plaisir de vous annoncer que le premier numéro de *MS in focus* a connu un grand succès. Nous avons reçu de nombreux messages de félicitations envoyés par des personnes atteintes de SEP, des prestataires dans le domaine de la santé et des associations de la SEP du monde entier. Les aspects de ce numéro qui ont été les plus appréciés par nos lecteurs sont les suivants : l'approche multidisciplinaire couvrant tous les caractères de la fatigue, la clarté et la simplicité du contenu et la diversité des stratégies réalistes proposées pour prendre en charge la fatigue. De la part du Comité de rédaction, j'aimerais remercier ici tous(toutes) ceux(celles) qui nous ont fait parvenir leurs commentaires.

Dans ce numéro, qui traite des problèmes vésicaux liés à la SEP, nous allons présenter un autre aspect de la maladie qui est en même temps très fréquent chez les personnes atteintes de SEP et potentiellement accablant pour quiconque fait face à l'un ou à une combinaison de ces problèmes.

Tout comme dans le cas de la fatigue, nous avons décidé de consacrer un numéro à une discussion complète traitant des problèmes vésicaux car ils peuvent avoir un impact négatif important sur de nombreux aspects de la vie d'une personne comme le travail, la vie familiale et l'estime de soi. Étant donné cet impact sur la vie quotidienne, il est d'une importance vitale que les personnes atteintes de SEP bénéficient de la présence de professionnels de la santé dans leurs établissements de soins susceptibles d'être facilement contactés et avec lesquels elles se sentiront à l'aise pour discuter des problèmes liés au fonctionnement de leur vessie et à d'autres aspects de la maladie. Une information et un soutien précis constituent des éléments clés d'une prise en charge efficace des problèmes vésicaux.

J'espère que vous trouverez ce numéro complet; nous avons réuni un grand nombre d'experts de terrain afin de proposer une discussion multidisciplinaire dans ce domaine. J'attends de recevoir vos commentaires.

## Table des matières

Lettre de la rédaction	3
MS Learn Online	4
<b>Le travail en équipe est la clé du succès</b>	<b>6</b>
<b>Le point de vue du neurologue</b>	<b>7</b>
<b>L'avis d'une infirmière</b>	<b>10</b>
<b>Urologie et chirurgie</b>	<b>15</b>
<b>Techniques de réadaptation</b>	<b>17</b>
<b>Réponses à vos questions</b>	<b>20</b>
<b>Interview : Diana de Avila</b>	<b>21</b>
Critiques d'ouvrages	22
Critique du site web	23
Keep S'myelin	
La MISF dans le monde entier	24
Le gagnant du trophée Charcot 2003	24
Le champion des accompagnants d'Australie	25
Groupe placebo virtuel	26
Calendrier	26

Le numéro suivant de *MS in focus* traitera des problèmes familiaux. Envoyez vos questions et vos lettres à [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) ou adressez-les à Michele Messmer Uccelli à l'Association italienne de la SEP, Vico chiuso Paggi 3, Gênes, Italie 16128.

## Avant-propos

Le contenu de *MS in focus* est fondé sur les compétences et l'expérience professionnelles. La rédaction et les auteurs s'efforcent d'apporter des informations pertinentes et à jour. Les informations fournies 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. La MSIF n'accorde pas d'agrément, ne fait pas la promotion et ne recommande pas des produits ou services spécifiques, mais apporte des informations visant à aider les personnes à prendre leurs propres décisions.

# MS Learn Online : Formation interactive sur Internet

par Nancy Law, Vice-présidente des programmes client,  
Association nationale de la SEP, États-Unis.

Imaginez un programme interactif vivant qui parvient aux personnes atteintes de SEP et à leurs familles quel que soit l'endroit où elles vivent, sans que personne, y compris l'orateur, n'ait à quitter son domicile. Il est désormais possible, grâce aux prodiges de la technologie moderne, de toucher des auditeurs qui ne sont pas toujours satisfaits des services rendus par les programmes de groupe traditionnels.

MS Learn Online est constitué par une série de programmes, produits par l'Association nationale de la SEP des États-Unis, qui ont été utilisés par plus de un demi-million de personnes dans au moins 50 pays depuis leur création en 1999 et qui utilisent une technologie Internet appelé « webdiffusion ». Quiconque dispose d'un accès en ligne peut participer. Ces programmes traitent des divers sujets qui intéressent les personnes atteintes de SEP et leurs familles. Certains programmes s'adressent aux personnes chez qui le diagnostic est récent, d'autres traitent de problèmes spécifiques comme la prise en charge de la douleur ou les problèmes cognitifs, certains sont orientés vers la recherche, d'autres traitent des rubriques Bien-être et Comment s'en sortir. Au total, 31 programmes sont archivés sur le site web de l'Association nationale de la SEP des États-Unis : [www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org).

MS Learn Online s'est avéré particulièrement efficace pour aborder des domaines sensibles comme les symptômes vésicaux et intestinaux ou la sexualité, car le format du programme permet une confidentialité et un anonymat total pour les participants. Les rubriques traitant de la SEP progressive ont également eu un grand succès, elles ont attiré les personnes pour qui il est difficile de quitter leur domicile pour assister à des programmes de groupe, du fait de leurs symptômes. Les

personnes chez qui le diagnostic est récent, qui n'ont peut-être pas encore révélé publiquement leur SEP, apprécient de pouvoir assister à un programme de chez elles, en toute confidentialité.

Certaines webdiffusions de MS Learn Online ont utilisé la technologie de la lecture vidéo en transit, mais pour la plupart des programmes, les participants écoutent une conférence audio faite par un expert SEP tout en regardant une série de diapositives. Chaque diffusion en direct comporte une partie, « Demandez à l'expert », pendant laquelle les participants peuvent poser des questions par courriel au conférencier. Un membre du personnel de l'association étudie les questions, les plus intéressantes étant proposées aux experts par l'intermédiaire de modérateurs professionnels.

MS Learn Online est un programme réellement international. Non seulement les personnes atteintes de SEP du monde entier utilisent le programme, mais les orateurs peuvent également procéder à leur lecture depuis tous les lieux qui disposent d'une ligne

## Exemple de programme MS Learn Online : Comprendre et contrôler le dysfonctionnement vésical

- SEP et effets urologiques
- Comportement de la vessie : stockage et vidange
- Évaluation neurologique
- Problèmes fonctionnels (régime alimentaire, habillement, environnement, etc.)
- Prise en charge non pharmacologique
- Traitements pharmacologiques
- Prise en charge chirurgicale

The screenshot shows the National MS Society website. At the top, there is a navigation menu with links: HOME, FIND YOUR CHAPTER, GET INVOLVED, ADVOCACY, PRESS ROOM, ABOUT THE SOCIETY, and SITE MAP. Below this is another menu: ABOUT MS, LIVING WITH MS, TREATMENTS, RESEARCH, HEADLINES, SPECIAL EVENTS, and FOR PROFESSIONALS. The main header area includes the National MS Society logo, icons for donate, pledge, search, contact us, and become a member, and a keyboard shortcuts icon. The main content area is titled 'LIVING WITH MS' and features a sidebar with links: Family and Social Life, Healthy Living with MS, Library and Literature, Mind and Emotions, Newly Diagnosed, Personal Connections, and Planning and Independence. The main text area is titled 'Webcasts and Conferences > MS Learn Online' and contains the following text: 'Providing quality information and convenient access. Since its first broadcast in 1999, MS Learn Online, the National MS Society's Internet program, has been a successful way to educate people about multiple sclerosis. Hundreds of people, at times thousands, tune into each live or archived program to learn more about MS from the convenience of their own computers. Programs cover a wide variety of topics such as information for...'. To the right, there is a 'Next program' section with a pink header, listing 'May 15 Current Research Trends in MS featuring Stephen Raingold, PhD' and '2003 Schedule' with 'June 10 El Cuidado Clínico de la Esclerosis Múltiple MS Clinical Care (Spanish broadcast) featuring Elida Greinel, RN and Victor Rivera, MD' and 'September 18'.

téléphonique. Au début, le programme était diffusé exclusivement en anglais, mais en 2003 a eu lieu la première diffusion du programme en espagnol.

Les programmes MS Learn Online réunissent en moyenne de 600 à 1000 participants le jour de la diffusion en public. Cependant, deux à trois semaines après chaque diffusion, les programmes sont archivés et un beaucoup plus grand nombre de personnes peut écouter les programmes audio ou lire leurs transcriptions.

La programmation en ligne est offerte dans tout pays pour lequel un pourcentage raisonnable des personnes atteintes de SEP dispose d'un accès Internet. Le problème de l'accès limité aux ordinateurs et à Internet, qui constitue un obstacle

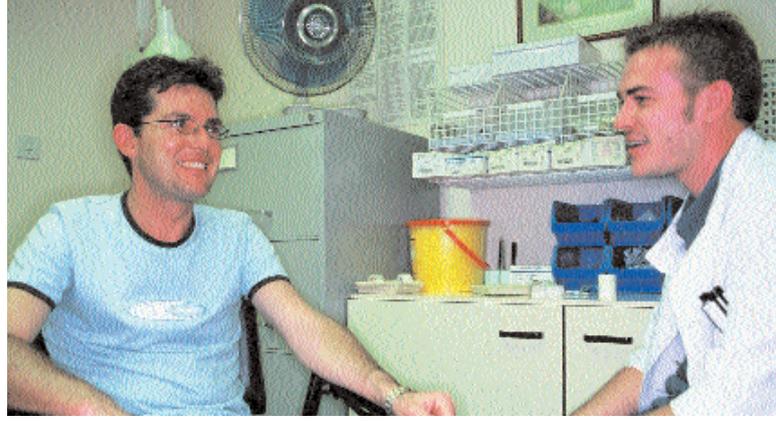
entrant en ligne de compte dans de nombreux pays, peut être pris en charge par une association de la SEP en réunissant les auditeurs sur divers sites au niveau local, agences ou centres de l'association, pour qu'ils puissent visionner les programmes.

Bien que cela semble un programme coûteux, le nombre de personnes susceptibles d'en bénéficier justifie un investissement de ce type. L'association nationale de la SEP a obtenu un financement par des laboratoires pharmaceutiques afin de prendre en charge les dépenses inhérentes au programme (coût direct d'environ 13 000 \$ US ou 13 000 € par diffusion). Les associations intéressées par la webdiffusion dans le cadre d'un programme d'enseignement peuvent contacter la Dre Beverly Noyes à l'adresse [beverly.noyes@nmss.org](mailto:beverly.noyes@nmss.org).

### **MS Learn Online Programmes 2003**

- 19 juin 2003 : El Cuidado Clínico de la Esclerosis Múltiple. Par Elida Greinel, RN, et Dr Víctor Rivera (en Espagnol)
- 18 septembre 2003 : Vision and MS – What I Need to Know. Par le Dr Elliot Frohman (en Anglais)

# Le travail en équipe est la clé du succès



*Le travail en équipe entre la personne atteinte de SEP et les professionnels de santé est important.*

par Nancy Holland, Vice-présidente des programmes client, Association nationale de la SEP, États-Unis.

## PROBLÈMES VÉSICAUX et sclérose en plaques

Jusqu'à 90 % des personnes atteintes de SEP présentent une altération de la fonction vésicale au cours de l'évolution de leur maladie. Ces symptômes peuvent aller et venir, mais il faut en tenir compte car ils sont susceptibles de s'aggraver.

Les symptômes vésicaux, qui peuvent se manifester dès l'apparition de la SEP ou au cours de la maladie, interfèrent avec les activités de la vie quotidienne comme, la capacité à sociabiliser, à travailler à l'extérieur de son domicile et à avoir des activités sexuelles satisfaisantes. Des atteintes graves et des hospitalisations peuvent se produire si la prise en charge des problèmes vésicaux sous-jacents aux symptômes vésicaux est négligée.

Cependant, les nouvelles sont bonnes. On a constaté une diminution spectaculaire des affections vésicales grâce à l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge. Les symptômes vésicaux pénibles et douloureux peuvent être pris en charge avec succès et les complications vésicales et autres affections graves associées peuvent être prévenues.

Deux fonctions vésicales sont affectés dans la SEP : le stockage et la vidange. Des besoins impérieux, une fréquence exagérée, des réveils nocturnes et des accidents urinaires peuvent être présents dans les deux cas. Les recherches ont montré que ces symptômes ne définissent pas le type de problème. Des examens permettront de choisir le bon examen.

Un neurologue, un urologue ou une infirmière peut diagnostiquer des problèmes vésicaux en cas de SEP. Le professionnel de la santé impliqué dans ce processus dépend de l'organisation du service ou de la clinique du pays concerné et des possibilités de formation professionnelle spécialisée.

La plupart des problèmes vésicaux liés à la SEP peuvent être pris en charge. Les professionnels de la santé peuvent élaborer des stratégies pour répondre aux besoins individuels et traiter le type particulier de trouble vésical, soit de stockage ou de vidange. Ces stratégies comportent souvent un équilibre délicat entre traitement médicamenteux et sondage, établi après concertation avec la personne atteinte de SEP. Parfois, des stratégies non invasives peuvent s'avérer inefficaces contre des problèmes plus graves, et les spécialistes peuvent suggérer une intervention chirurgicale, mais c'est rarement le cas dans la SEP (voir page 15).

Les problèmes vésicaux sont généralement perturbants. Associés à la SEP, ils peuvent créer d'autres problèmes de santé et peuvent également se traduire par un isolement social, un départ à la retraite précoce et une diminution de l'estime de soi. Le diagnostic, le traitement et un suivi régulier jouent un rôle essentiel pour aider la personne atteinte de SEP à prendre le contrôle de sa situation. La relation entre l'individu et l'équipe de soin constitue un facteur crucial d'une prise en charge vésicale réussie.

Les facteurs clés sont les suivants: reconnaissance de la gravité du problème, connaissance des examens et des traitements appropriés, confiance réaliste dans un soulagement satisfaisant des

# Vessie SEP et traitements médicamenteux

En concertation avec Clare Fowler, Service d'Urologie-Neurologie, National Hospital for Neurology and Neurosurgery, UCLH NHS Hospitals and Institute of Neurology, Londres, R.-U.

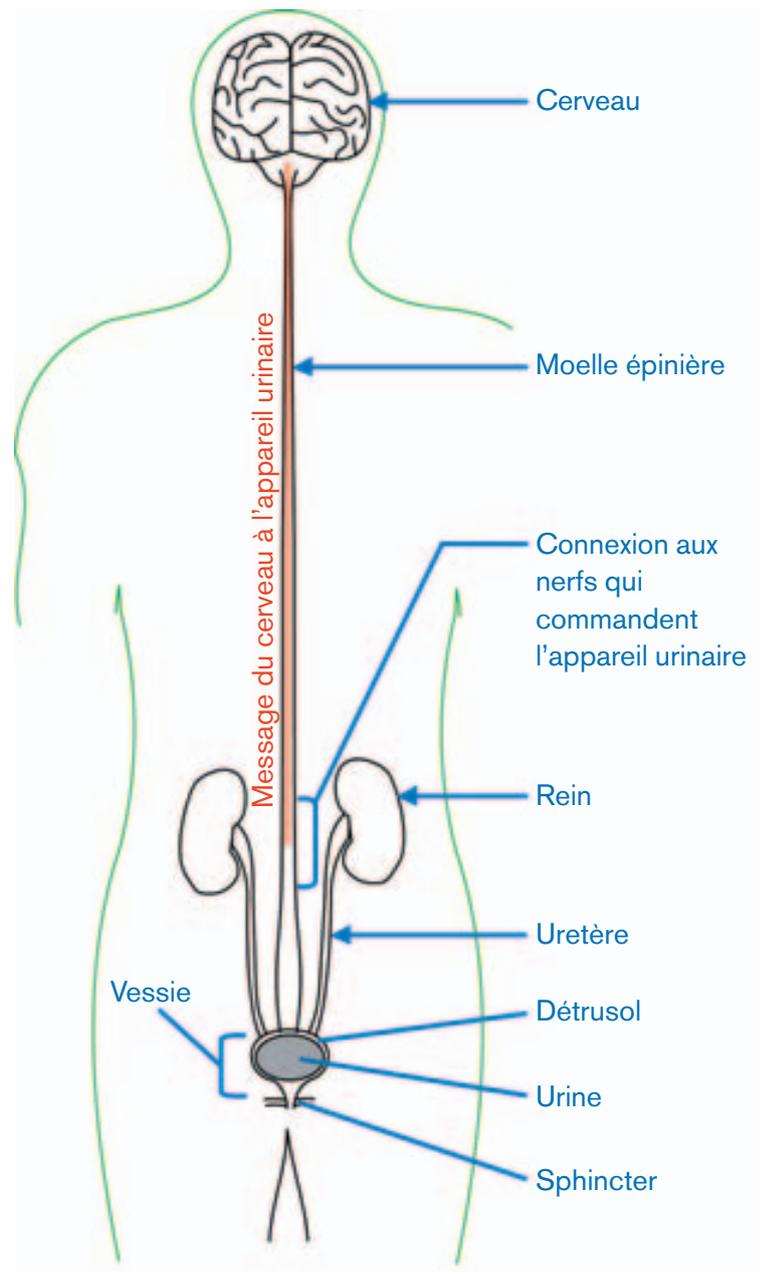
## PROBLÈMES VÉSICAUX et sclérose en plaques

La moelle épinière joue un rôle central dans le dysfonctionnement vésical en cas de SEP. Quand la SEP lèse la myéline, les messages entre le cerveau et la section de la moelle épinière qui contrôle la vessie peuvent être interrompus, ce qui se traduit par des problèmes vésicaux.

Les aires du système nerveux central qui contrôlent l'appareil urinaire sont situées dans la partie inférieure du cerveau et la partie inférieure de la moelle épinière. Les messages sont transmis entre le cerveau et l'appareil urinaire le long des nerfs qui constituent la moelle épinière (Figure 1).

Dans un appareil urinaire qui fonctionne normalement, le cerveau reçoit un message lui indiquant que la vessie est pleine. Le cerveau répond alors à cette sensation, quand les circonstances sociales sont appropriées, en envoyant un message au bas de la moelle épinière vers l'aire qui contrôle le fonctionnement de la vessie. Ce message demande au muscle de la paroi de la vessie, appelé le détroleur, de se contracter en même temps que le muscle situé à la sortie de la vessie, appelé le sphincter, se relaxe. Cette coordination entre muscles permet d'éjecter l'urine hors de la vessie. Comme le montrent les figures, la moelle épinière joue un rôle crucial dans la réalisation des connexions entre le cerveau et l'appareil urinaire.

Deux types principaux de dysfonctionnements urinaires se produisent en cas de SEP,



*Légende de la photographie – Impossible de copier le texte car il s'agit d'un fichier fourni*

**Tableau 1. Principaux symptômes vésicaux et leur fréquence chez les personnes atteintes de SEP**

Besoins impérieux (80 %)	Sensation d'avoir à vidanger sa vessie immédiatement
Fréquence exagérée (80 %)	Augmentation du nombre de mictions
Nycturie (80 %)	Mictions fréquentes pendant la nuit
Incontinence (50 %)	Incapacité à conserver l'urine dans la vessie
Retard de la miction (20 %)	Difficulté à commencer à uriner

\* Pourcentages tirés de Multiple Sclerosis, DW Paty, GC Ebers eds. FA Davis Company, Philadelphie, 1998.

dysfonctionnement du stockage et dysfonctionnement de la vidange. On ne sait pas pourquoi certaines personnes présentent l'un des troubles plutôt que l'autre ou pourquoi certaines présentent une combinaison des deux.

Le dysfonctionnement du stockage se produit quand une interruption de la voie de connexion médullaire transmet des messages qui provoquent des contractions involontaires de la vessie. Ce phénomène est appelé vessie « hyperactive » et se manifeste par des envies d'uriner fréquentes mais en petites quantités. Les personnes ayant une vessie hyperactive sont également susceptibles de présenter des besoins impérieux. Dans les cas graves, la personne peut également présenter une incontinence par impériosité, une fuite d'urine due à une contraction musculaire involontaire du détrusor

*« J'ai des problèmes vésicaux qui me rendent folle. Certains jours ça n'allait vraiment pas, mais désormais, je prends un traitement médicament qui m'aide énormément ». Sandra*

associée à un besoin intense d'uriner.

L'autre type de dysfonctionnement de l'appareil urinaire est lié à une vidange inadéquate de la vessie. Au lieu d'une activité coordonnée entre les muscles concernés, on constate que le sphincter (sortie de la vessie) ne se relaxe pas quand le détrusor (paroi de la vessie) se contracte d'où un débit d'urine faible et intermittent et une vidange incomplète de la vessie. La quantité d'urine qui demeure dans la vessie, appelée volume résiduel, peut alors stimuler d'autres

contractions vésicales. Certaines personnes atteintes de SEP et qui présentent ce type de problèmes vésicaux se plaignent d'avoir la sensation que leur vessie n'est pas vide et de besoins constants d'uriner. D'autres peuvent ne pas ressentir cette sensation, mais l'urine demeure cependant dans la vessie. La présence du volume résiduel peut être confirmée à l'aide d'exams simples. Il est important d'évaluer la quantité d'urine résiduelle dans la vessie car elle peut être à la source d'infections et d'autres complications, ainsi que de l'aggravation de symptômes de type besoins impérieux et fréquence exagérée.

Une évaluation complète des problèmes vésicaux par des professionnels de santé expérimentés et la motivation de la personne atteinte de SEP permet de prendre en charge ces problèmes avec succès.

### Prise en charge pharmacologique des problèmes vésicaux

La prise en charge des problèmes vésicaux en cas de SEP comporte deux éléments clés :

- L'utilisation du sondage intermittent propre par la personne elle-même pour prendre en charge la vidange incomplète
- Des médicaments permettant de traiter une vessie hyperactive qui conduit à un stockage inadéquat de l'urine et à des problèmes de type besoins impérieux ou fréquence exagérée.

Les médicaments anticholinergiques constituent un traitement courant, mais comme ils sont susceptibles de réduire l'efficacité de la vidange vésicale et par conséquent d'accroître la quantité d'urine résiduelle demeurant dans la vessie, il est important de contrôler ce volume résiduel avant de commencer le traitement.

## Tableau 2 : Médicaments permettant de traiter une vessie hyperactive

### Oxybutynine

L'oxybutynine aide à la réduction des spasmes des muscles vésicaux et au besoin fréquent d'uriner. L'oxybutynine est susceptible de provoquer des degrés divers de sécheresse buccale car les mêmes messagers chimiques contrôlent la vessie et les glandes salivaires. Comme ce médicament peut aggraver d'autres symptômes de la SEP tout en traitant le problème vésical, certaines personnes sont susceptibles de devoir passer à un autre traitement médicamenteux.

### Oxybutynine à libération modifiée

Cette forme à libération modifiée de l'oxybutynine est relativement nouvelle et n'est pas disponible dans certains pays. Elle ne nécessite qu'une administration quotidienne unique car les comprimés ont été conçus pour libérer le médicament à une vitesse contrôlée afin de maintenir une concentration constante du médicament dans l'organisme. Un dispositif transdermique présentant des effets indésirables moindres est également disponible dans certains pays.

### Toltérodine

La toltérodine est utilisée pour traiter les spasmes vésicaux responsables des problèmes de type besoins impérieux, fréquence exagérée ou incontinence par impériosité. Elle agit en réduisant les contractions des muscles vésicaux. La toltérodine présente des effets indésirables moindres mais elle est plus onéreuse que l'oxybutynine. Les patients doivent prendre exactement la dose prescrite par leur médecin ; une dose trop importante peut provoquer des effets indésirables. Une forme à libération modifiée est également disponible.

### Chlorure de trospium

Le chlorure de trospium constitue une alternative chez les personnes qui trouvent

inacceptables les effets indésirables de l'oxybutynine.

### Propivérine

La propivérine est une autre alternative à l'oxybutynine.

### Imipramine

L'imipramine est en général utilisée pour le traitement de la dépression. Cependant, dans les cas de SEP, elle est principalement utilisée pour traiter les symptômes vésicaux de type fréquence exagérée ou incontinence par impériosité, bien qu'elle le soit de temps en temps pour traiter les douleurs neurologiques liées à la SEP. Parfois elle est utilisée en association avec l'oxybutynine. Si elle est administrée au coucher, l'imipramine peut également réduire les insomnies.

### Desmopressine

La desmopressine est une hormone administrée sous forme de vaporisateur nasal. Cette hormone agit en réduisant la quantité d'urine produite par les reins réduisant ainsi les besoins de mictions fréquentes. Ce médicament doit être conservé au réfrigérateur et ne doit pas être congelé. La desmopressine peut provoquer une augmentation de la tension artérielle et ne doit pas être administrée aux personnes présentant une affection cardiaque ou une hypertension artérielle.

- Assurez-vous toujours que les professionnels de santé sont informés de tous les autres traitements médicamenteux qui vous sont administrés, car des interactions sont susceptibles de se produire. Comme il peut être difficile de faire la différence entre certains effets indésirables et certains symptômes courants de la SEP, les professionnels de santé doivent toujours être consultés si un changement apparaît brutalement après la mise en œuvre de tout traitement médicamenteux.

# Comment trouver des stratégies permettant de prendre en charge l'imprévisible

par Roberta Motta, infirmière spécialisée et conseillère en continence, Centre de réadaptation de l'Association italienne de la SEP, Gênes, Italie.

## **PROBLEMES VÉSICAUX et sclérose en plaques**

Les problèmes vésicaux associés à la SEP sont aussi imprévisibles que l'évolution de la maladie elle-même. Les études montrent qu'ils peuvent être liés à la durée de la SEP, être plus fréquents parmi les personnes chez qui la SEP s'est déclarée à un jeune âge et être corrélés avec le degré de handicap. Les statistiques peuvent participer à une meilleure compréhension d'une tendance, cependant, comme c'est le cas pour tous les symptômes de la SEP, chaque personne présente des problèmes vésicaux qui lui sont propres.

Les symptômes vésicaux apparaissent en raison de l'interruption de la transmission des messages entre le cerveau, la moelle épinière et l'appareil urinaire (voir page 7). Cependant, ils peuvent également être liés, ou aggravés, par les difficultés de mobilité, les obstacles architecturaux, les vêtements compliqués, l'absorption de liquides, les médicaments, etc.

Les problèmes vésicaux peuvent eux-mêmes rendre d'autres aspects de la vie plus pénibles. L'incontinence peut causer de la gêne et de l'anxiété, ce qui peut conduire à un isolement social et à un départ à la retraite précoce. Ceci peut conduire à des modifications non désirées de la dynamique familiale et à une diminution de l'estime de soi. Cet exemple souligne la complexité des problèmes vésicaux et leur impact global sur la vie d'une personne; il montre l'importance que revêtent l'évaluation globale de la personne, l'approche des soins et la prise en charge de la SEP plutôt que le traitement des symptômes les uns après les autres.

Une évaluation et une prise en charge au moment



*Les symptômes vésicaux apparaissent en raison de l'interruption de la transmission des messages entre le cerveau, la moelle épinière et le système urinaire.*

opportun jouent un rôle important. Non seulement parce que les problèmes vésicaux ont un impact négatif sur les activités quotidiennes des personnes mais aussi parce qu'ils peuvent avoir des conséquences à long terme sur leur style de vie, l'image qu'elles ont d'elles-mêmes et leur bien-être. Ils peuvent même avoir des conséquences graves sur la santé, comme une insuffisance rénale, un besoin de dialyse et des lésions rénales permanentes.

### **Diagnostic des problèmes vésicaux**

La clé d'un diagnostic correct des problèmes vésicaux repose sur une étude historique approfondie des habitudes et des symptômes vésicaux associée à des investigations appropriées. L'infirmière spécialiste de

la SEP (ou tout autre professionnel de santé en fonction du pays et des dispositions sanitaires disponibles) joue un rôle important dans la phase diagnostique ainsi que dans la prise en charge. Au début, elle va s'entretenir avec la personne atteinte de SEP et réunir les informations pertinentes sur :

- les problèmes vésicaux de la personne
- le type de problèmes existants
- l'emploi par la personne de stratégies de prise en charge par elle-même et l'efficacité de telles stratégies

De plus, au cours d'une discussion approfondie, l'infirmière peut demander à la personne de remplir un journal urinaire (Figure 1, voir page 12). Il sera utilisé pour enregistrer le nombre, le volume et les circonstances des mictions (par exemple, si une incontinence, un besoin impérieux ou un retard de la miction a été observé ainsi que le type et la quantité de liquides consommés) pendant une période de 24 à 48 heures.

Ces informations permettront à l'infirmière d'avoir une meilleure idée de la nature des problèmes vésicaux de cette personne. Il est également important de déterminer si la personne présente de l'urine résiduelle dans sa vessie après la miction (appelée « résidu post-mictionnel »). Ceci est en général mis en œuvre par l'intermédiaire d'une intervention appelée sondage, habituellement réalisée par une infirmière, qui sonde la personne après une miction volontaire afin de mesurer le volume d'urine encore présent dans la vessie. Il est possible de faire d'autres examens comme l'échographie par exemple (voir page 16).

En fonction des antécédents cliniques, du journal urinaire et du résidu post-mictionnel, l'infirmière peut déterminer la nature du dysfonctionnement et par conséquent les actions à mettre en œuvre. En présence de problèmes vésicaux, une règle standard importante consiste à réaliser une analyse et une culture d'urine. Ceci permet de déterminer si les symptômes sont provoqués par une infection urinaire ou s'ils sont directement liés à la SEP. Le traitement est différent selon le type de symptômes. Quand les problèmes vésicaux ne peuvent pas être attribués à la SEP ou à une infection urinaire, la personne doit consulter pour une évaluation plus approfondie.

### Prise en charge des problèmes vésicaux

Avec l'infirmière, la personne atteinte de SEP peut explorer diverses stratégies de prise en charge par la personne elle-même. Les couramment utilisées sont l'entraînement vésical, ou vidange à heure fixe, le sondage intermittent et la régulation de l'absorption de liquides. Ces stratégies, en fonction du problème spécifique (dysfonctionnement du stockage de l'urine ou vidange incomplète de la vessie), peuvent être utilisées en association avec des médicaments dont l'efficacité a été démontrée pour le traitement des symptômes vésicaux de la SEP (voir page 9).

L'entraînement vésical est une technique comportementale qui peut s'avérer utile pour améliorer le fonctionnement de la vessie. Les personnes doivent respecter un programme mictionnel quotidien, par exemple, toutes les deux heures. Entre les horaires programmés ces personnes doivent résister au besoin d'uriner. L'infirmière spécialiste de la SEP doit s'assurer que cette technique est appropriée pour une personne donnée, lui donner des instructions relatives aux exigences d'un entraînement vésical réussi et procéder à un suivi régulier afin d'en surveiller les progrès.

**Le sondage intermittent** est une technique de prise en charge des problèmes vésicaux liés à une vidange insuffisante de la vessie. Il est utilisé comme technique de réadaptation pour entraîner à nouveau la vessie et peut même être interrompu en cas d'amélioration suffisante de la vidange de la vessie. Sinon, le sondage intermittent constitue une stratégie permanente de prise en charge de la vessie.

**Le but du sondage intermittent** est de prévenir les infections en réduisant la quantité d'urine résiduelle et de favoriser la continence. Le sondage intermittent par la personne elle-même permet d'encourager l'autonomie et de conserver l'estime de soi. Une fois la technique maîtrisée, la personne est capable de sentir qu'elle contrôle mieux de ses problèmes vésicaux, qu'elle est plus confiante et moins anxieuse.

Comme le sondage permet une vidange complète de la vessie à intervalles programmés, la crainte de la gêne causée par des fuites urinaires accidentelles ou par des mictions fréquentes peut être



## Figure 2. Étapes de la mise en œuvre d'un sondage intermittent par la personne elle-même

### Réunir l'équipement nécessaire :

- lingette ou gant de toilette savonneux et gant de toilette humide pour le rinçage
- serviette pour le séchage (si vous n'utilisez pas une lingette)
- récipient pour recueillir l'urine (si vous ne vous trouvez pas dans des toilettes)
- sonde de la taille appropriée

Lavez-vous les mains. Asseyez-vous confortablement sur votre lit ou sur des toilettes. Si vous êtes au lit, placez une serviette sous vos hanches afin de protéger la literie.

### Instructions pour les femmes

1. Lavez le méat urinaire (ouverture par laquelle s'écoule l'urine) avec la lingette ou le gant de toilette savonneux. Puis rincez-le avec le gant de toilette humide et séchez la région.
2. Utilisez votre main non dominante pour séparer les lèvres.
3. Tenez la sonde dans votre main dominante et insérez-la dans le méat urinaire en la dirigeant vers le haut et vers le nombril jusqu'à ce que l'urine s'écoule librement.
4. Maintenez la sonde en place jusqu'à ce que la vessie ait été vidangée. Quand le débit de l'urine commence à se réduire, retirez lentement la sonde.

*Remarque : un petit miroir portable peut être utile au début de l'apprentissage de cette technique.*

### Instructions pour les hommes

1. Lavez le pénis avec la lingette ou le gant de toilette savonneux. Puis rincez-le avec le gant de toilette humide et séchez la région.
2. Utilisez votre main non dominante pour maintenir la verge droite et dirigée vers le haut. Cette position rend l'insertion plus facile.
3. Tenez la sonde dans votre main dominante et insérez-la dans le méat urinaire sur environ 20 à 25 cm jusqu'à ce que l'urine s'écoule librement. Quand l'urine commence à s'écouler, laissez le pénis revenir à sa position naturelle.
4. Maintenez la sonde en place jusqu'à ce que la vessie ait été vidangée. Quand le débit de l'urine commence à se réduire, retirez lentement la sonde.

### Si vous remarquez l'une des modifications suivantes, contactez votre infirmière spécialiste de la SEP :

- modification de la couleur ou de l'aspect (trouble) de l'urine
- odeur de l'urine
- présence de sang dans l'urine ou saignement
- présence de sédiment dans l'urine
- gêne dorsale ou abdominale accompagnée de fièvre
- trouble lors de la mise en place de la sonde
- gêne accrue lors de la mise en place de la sonde
- présence de fuites lors de la mise en œuvre de la technique



*Une prise en charge optimale nécessite que la personne atteinte de SEP se sente à l'aise pour parler de ses problèmes vésicaux avec l'infirmière.*

techniques de prise en charge alternatives peuvent être envisagées.

Pour de nombreuses personnes, l'idée de procéder à un sondage intermittent peut être intimidante. Cependant, cette technique est facile à apprendre et ne présente pas de risques d'infection quand elle est mise en œuvre correctement. Il faut l'apprendre avec une infirmière spécialiste de la SEP ou de la continence, mais il est possible de la maîtriser en peu de temps. Le sondage intermittent est une façon de prendre le contrôle de ses problèmes vésicaux ou d'être autonome pour la prise en charge d'un symptôme pénible de la SEP. La Figure 2 décrit les étapes à respecter pour procéder à un sondage intermittent. Pour plus d'informations sur d'autres types de sondes, voir pages 16 et 20.

### **Autres stratégies**

La diminution de la quantité de liquide consommée constitue souvent la première technique de prise en charge utilisée par de nombreuses personnes atteintes de SEP dans l'espoir de voir diminuer la fréquence exagérée et de prévenir l'incontinence. Cela peut être malsain et créer d'autres problèmes, comme la constipation.

Même pour les personnes présentant des problèmes vésicaux, il est important de boire de 1,5 à 2 litres de liquide chaque jour, de préférence de l'eau. Pour maintenir un tel niveau d'absorption de liquides sans

augmenter la fréquence urinaire, il faut répartir la quantité d'eau nécessaire en trois ou quatre prises par jour plutôt que de boire de petites quantités tout au long de la journée, ce qui peut se traduire par des passages fréquents aux toilettes.

Certains liquides comme l'alcool ou les boissons contenant de la caféine sont des irritants de la vessie et peuvent aggraver les problèmes vésicaux en exacerbant les symptômes comme les besoins impérieux ou une fréquence exagérée. Il vaut mieux éviter ces types de boissons.

Les compléments alimentaires à base de canneberges (comprimés) sont souvent utilisés par les personnes atteintes de SEP pour prévenir les infections urinaires car les canneberges rendent l'urine plus acide ce qui participe à l'inhibition de la croissance bactérienne. D'un autre côté, il vaut mieux limiter l'absorption des jus d'agrumes car ils rendent l'urine plus alcaline ce qui favorise la croissance des bactéries.

### **Importance de la communication**

L'infirmière ou le professionnel de la santé spécialiste de la SEP joue un rôle important dans l'évaluation et la prise en charge des problèmes vésicaux. Une prise en charge optimale nécessite que la personne atteinte de SEP se sente à l'aise pour parler de ses problèmes vésicaux avec ce spécialiste et que ce dernier dispose d'informations sur les antécédents cliniques, les problèmes, les objectifs et le style de vie de la personne malade. Grâce à une communication permanente, la personne atteinte de SEP et l'infirmière spécialiste peuvent identifier les problèmes et décider des stratégies pour une meilleure prise en charge des problèmes vésicaux.



*Il est important que l'urologue évalue chaque personne et explique en détail les options disponibles*

# Les examens vésicaux peuvent conduire à des réponses chirurgicales

par le Professeur Dirk De Ridder, urologue spécialiste de la SEP, Service d'urologie, Clinique universitaire, Louvain, Belgique

## PROBLÈMES VÉSICAUX et sclérose en plaques

Une fois qu'un diagnostic précis a été posé, les problèmes vésicaux dus à la SEP peuvent souvent être efficacement pris en charge en utilisant des médicaments et le sondage intermittent. Parfois, ces stratégies ne sont qu'en partie couronnées de succès et l'état de santé général et le bien-être de la personne sont exposés à des risques. Par exemple, le sondage intermittent peut ne pas être possible si la personne atteinte de SEP présente une spasticité significative des jambes ce qui rend impossible une séparation suffisante des jambes pour mettre en œuvre cette technique. Dans de tels cas, l'urologue doit évaluer avec la personne concernée, d'autres moyens permanents, plus invasifs, de prendre en charge ces problèmes.

Outre les divers examens et évaluations mentionnés dans les articles précédents, il existe de nombreux

autres examens susceptibles d'aider l'urologue à identifier la cause exacte des symptômes vésicaux (voir le tableau de la page 16). Ces examens n'ont pas toujours à être mis en œuvre chez toutes les personnes présentant des problèmes vésicaux, leur nécessité dépend des antécédents de la personne, de la mesure de la quantité d'urine résiduelle après la miction et du jugement de l'urologue.

### Urodynamique

Bien que le terme d'urodynamique ait une signification étendue, concernant toute mesure des fonctions de l'appareil urinaire, il est souvent utilisé comme un synonyme de cystométrie. Son objectif est de déterminer l'existence ou non d'une hyperactivité de la vessie. Les examens urodynamiques comportent le remplissage de la vessie avec une solution saline par l'intermédiaire d'une sonde transurétrale ce qui permet de procéder à des mesures nombreuses et diverses parmi lesquelles la capacité de la vessie (volume maximum toléré par le patient), la sensibilité vésicale, les contractions

involontaires du détrusor, l'intensité de la pression sur l'abdomen interne et le détrusor ainsi que l'intensité de la pression sur la vessie. De même, la capacité de vidange vésicale est évaluée en mesurant le débit de l'urine (« flux urinaire ») et la pression du détrusor pendant la vidange.

### Options chirurgicales

Toutes les interventions décrites sont considérées comme permanentes et ne sont évidemment pas appropriées à toutes les personnes atteintes de SEP présentant des problèmes vésicaux. Il est important que l'urologue évalue chaque personne et explique en détail les options disponibles à celui chez qui peut être envisagée une intervention chirurgicale afin de prendre en charge efficacement les symptômes vésicaux.

La mise en place d'une sonde suprapubienne peut être appropriée chez les personnes dont l'urètre est trop étroit pour une sonde normale ou qui présentent d'autres problèmes qui créent un obstacle au niveau urétral. Une telle sonde est insérée directement dans la vessie par l'intermédiaire d'une petite incision abdominale au-dessus de la région pubienne afin de permettre une vidange continue de la vessie. Une tubulure relie la sonde depuis l'intérieur de la vessie à une poche externe qui recueille l'urine.

L'urologue peut recommander la réalisation d'une stomie cathétérizable comme alternative à la sonde suprapubienne en raison des complications associées à cette dernière, en particulier les complications infectieuses. Au cours de cette intervention, un petit orifice est réalisé chirurgicalement dans l'abdomen puis relié à la vessie par un tube réalisé à l'aide des propres tissus du patient. L'urine peut être alors vidangée en faisant passer des sondes urinaires de façon intermittente au travers de la stomie.

Pour accroître le volume d'une vessie très petite, l'agrandissement vésical constitue une autre option chirurgicale. Il comporte l'ajout à la vessie d'une pièce de tissu appartenant au patient (provenant souvent de l'intestin) pour en accroître le volume.

En cas de présence d'un excès de tissu au point de jonction entre la vessie et l'urètre ou si la sortie de l'urètre est obstruée, il peut être nécessaire de procéder à une diversion urinaire. Cette intervention est rare et constitue plus souvent une option chez les hommes atteints de SEP plutôt que chez les femmes atteintes de cette maladie.

### Conclusion

Une prise en charge réussie des problèmes vésicaux n'est pas toujours possible sans qu'il soit nécessaire d'avoir recours à des techniques invasives. Les interventions chirurgicales doivent être prudemment envisagées après une évaluation approfondie. Si elle est appropriée, une intervention chirurgicale peut aider à la prise en charge des problèmes vésicaux difficiles et permettre d'éviter les graves complications associées à une vessie SEP mal prise en charge.

*« L'un des aspects de la SEP qui est extrêmement frustrant, c'est le manque de contrôle urinaire, car il détermine notre agenda et notre calendrier. Je ne peux pas, ou bien je n'ose pas, entreprendre un voyage sur une longue distance si je n'ai pas pu aller aux toilettes avant de partir et si je ne suis pas sûr de disposer d'un accès relativement immédiat à de telles installations ». Boris*

### Examens

Échogramme (également appelé sonogramme) de la vessie et des reins

Urogramme intraveineux (également appelé pyélogramme intraveineux)

Études urodynamiques

### Objectif

Aider à écarter les anomalies structurelles susceptibles de provoquer les symptômes vésicaux, comme les blocages par exemple.

Mettre en évidence les voies urinaires et tester le fonctionnement des reins

Évaluer le fonctionnement de la vessie

# Techniques de réadaptation en complément du traitement

par Caroline Vermeulen,  
kinésithérapeute, Centre SEP national,  
Melsbroek, Belgique

## PROBLÈMES VÉSICAUX et sclérose en plaques

### Le plancher pelvien : introduction

Le plancher du pelvis est constitué de couches musculaires. Ces muscles sont tendus comme un hamac depuis le coccyx à l'arrière vers l'os pubien à l'avant et sont appelés le plancher pelvien. La Figure 1 montre l'emplacement des muscles du plancher pelvien chez l'homme et chez la femme. Des muscles du plancher pelvien puissants jouent un rôle important dans la conservation de la continence car la vessie est soutenue par ces muscles qui l'aident à rester fermée tandis que l'urètre les traverse.

La réadaptation du plancher pelvien est devenue une forme largement acceptée de traitement visant à aider les personnes atteintes de divers problèmes vésicaux. Les quelques études qui ont été réalisées pour mesurer l'efficacité de la réadaptation du plancher pelvien chez les personnes atteintes de SEP ainsi que l'expérience clinique montrent qu'elle permet d'atténuer les symptômes vésicaux chez certains patients. La réadaptation du plancher pelvien peut également jouer un rôle préventif dans le renforcement du plancher pelvien avant l'apparition des symptômes.

Certaines personnes peuvent présenter un affaiblissement du plancher pelvien pour toutes sortes de raisons, qu'elles soient atteintes de SEP ou non. Il peut être attribuable, par exemple, à une contrainte constante visant à vider l'intestin (due en général à la constipation), à une toux chronique (toux des fumeurs), au fait de soulever de lourdes charges de façon répétée, à la grossesse ou au surpoids. Pour les personnes atteintes de SEP, le mauvais



*Un kinésithérapeute peut vous aider à identifier les muscles de votre plancher pelvien.*

fonctionnement pelvien (muscles affaiblis ou hyperactifs) est dû à des lésions neurologiques et peut être aggravé s'il est associé à ces autres causes.

Une vigilance accrue et un renforcement des muscles du plancher pelvien peuvent aider à atténuer les symptômes vésicaux courants de la SEP comme la fréquence exagérée, les besoins impérieux,

### Exemple 1 : Identification des muscles du plancher pelvien

- Asseyez-vous ou couchez-vous confortablement avec les muscles de la hanche, des fesses et de l'abdomen relaxés. Serrez les muscles autour de l'anus sans resserrer les fesses. Relaxez-vous et répétez l'opération jusqu'à faire travailler les bons muscles.
- Pendant la miction, essayez d'arrêter le flux à mi-parcours, puis recommencez à uriner (il ne s'agit que d'un test et non d'un exercice à faire régulièrement car il est susceptible d'aggraver les symptômes vésicaux).

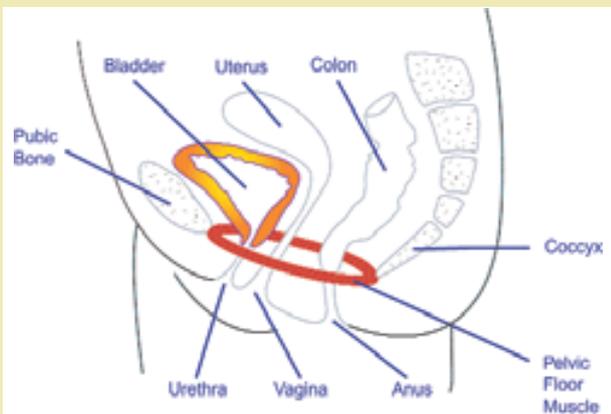
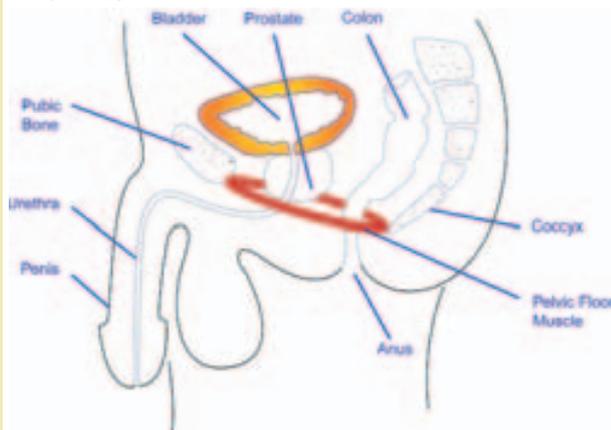


Figure 1. Positionnement des muscles du plancher pelvien chez la femme et chez l'homme



*« Je suis vraiment bouleversée quand j'ai des accidents au bureau. Je pense que ça me fera quitter mon travail, car vous ne pouvez pas assister à des réunions, etc, quand vous êtes incontinent ». Eva*

l'incontinence, le retard de la miction ou un écoulement intermittent du flux d'urine. Ces exercices peuvent également être utiles pour les personnes atteintes de SEP ayant des problèmes sexuels et intestinaux dus à une faiblesse musculaire et des problèmes intestinaux liés à des muscles du plancher pelvien affaiblis ou spastiques. La réadaptation du plancher pelvien associe un travail avec un kinésithérapeute et un programme à domicile. La réadaptation est basée sur la force initiale de la personne et prend également en considération la présence de fatigue, de spasticité et de problèmes de mobilité.

### Est-ce que la réadaptation du plancher pelvien peut aider toutes les personnes présentant des problèmes vésicaux et une SEP ?

Un neurologue et un urologue peuvent déterminer quelles sont les personnes chez qui la réadaptation du plancher pelvien est appropriée. Ce traitement est plus efficace quand la personne :

- est capable de contracter et de relâcher ses muscles du plancher pelvien sur commande et peut les relâcher après contraction, immédiatement ou seulement après un bref délai ;
- est capable de marcher, de préférence sans utiliser d'assistance, bien que les personnes ayant besoin d'une canne ou d'un déambulateur puissent également bénéficier de ces exercices ;
- est motivée, car les exercices doivent être réalisés à domicile régulièrement.

### Réadaptation du plancher pelvien

La réadaptation du plancher pelvien est élaborée par un kinésithérapeute qui apprend tout d'abord à la personne à identifier les muscles du plancher pelvien qui doivent être exercés et renforcés. Une conscience accrue de la contraction et de la relaxation des muscles du plancher pelvien constitue un facteur clé de ce type de réadaptation. Apprendre à les relaxer, même sans réaliser les exercices de renforcement, peut aider à favoriser un flux d'urine plus régulier. Le Tableau 1 décrit deux façons d'identifier ces muscles. Les patients bénéficient également d'un programme d'exercices individualisés à effectuer à leur domicile.

### Effectuer les exercices du plancher pelvien

Une fois que la personne a identifié les muscles du

plancher pelvien il/elle peut commencer les exercices de renforcement. Le Tableau 2 décrit la façon de réaliser les exercices du plancher pelvien visant à en augmenter l'endurance.

Pour en augmenter la force, une forte contraction est maintenue pendant une seconde, suivie par une période de deux ou trois secondes de relaxation et ainsi de suite. Le nombre de répétitions dépend de l'endurance et de la force initiales du patient.

Une relaxation totale des muscles entre chaque contraction constitue un facteur clé d'un entraînement musculaire réussi. Il est également important que la durée de la relaxation soit au moins le double de celle de la contraction afin d'obtenir une récupération complète des muscles du plancher pelvien.

### Rétroaction biologique

La rétroaction biologique emploie un dispositif électronique qui apporte un rétrocontrôle visuel sur la façon dont travaillent (et s'améliorent) les muscles du plancher pelvien. Pour les personnes atteintes de SEP qui présentent des problèmes vésicaux, un entraînement des muscles du plancher pelvien associé à un rétrocontrôle peuvent les aider à apprendre comment relaxer des muscles hyperactifs. Cette technique est mise en œuvre par un professionnel de la santé (en général un kinésithérapeute) et bien qu'il ne soit pas directement bénéfique, le rétrocontrôle permet de garantir aux patients qu'ils tireront un gain maximum de leurs exercices du plancher pelvien.

### Stimulation électrique

La stimulation électrique consiste en l'application d'un courant électrique afin de renforcer les muscles situés

#### Exemple 2 : Exemple d'exercices du plancher pelvien

1. Serrez (contractez) et rentrez fortement les muscles autour de l'anus et de l'urètre tous ensemble, en les soulevant vers l'intérieur
2. Maintenez pendant 5 à 10 secondes
3. Relâchez lentement et relaxez pendant 10 à 20 secondes
4. Répétez les étapes 1 à 3 jusqu'à 10 fois



*Le renforcement des muscles du plancher pelvien peut atténuer les symptômes vésicaux courants de la SEP.*

autour de la vessie. Ce courant est transmis par une petite sonde anale (ou vaginale) en contact rapproché avec les muscles du plancher pelvien. Cette technique n'est pas douloureuse et peut être administrée par la personne elle-même, à son domicile, à l'aide d'un stimulateur portable. Pour les personnes atteintes de SEP, ce traitement doit être conduit sous la surveillance d'un kinésithérapeute.

Ce traitement peut être utilisé de 20 minutes à 1 heure par jour pendant une période pouvant atteindre 20 jours. Certaines personnes trouvent ce traitement très efficace et on a montré qu'il pouvait être aussi utile que les exercices du plancher pelvien. Cette technique est en général utilisée en association dans le cadre d'un traitement à long terme.

### Que peut-on attendre de la réadaptation du plancher pelvien ?

Il est important que les attentes des personnes atteintes de SEP soient réalistes en ce qui concerne les possibilités de la réadaptation du plancher pelvien. Elle ne permet pas de résoudre totalement les problèmes vésicaux mais elle peut aider la personne à récupérer un certain contrôle du fonctionnement de sa vessie. Ce qui à son tour l'aide à améliorer l'image qu'elle a d'elle-même et sa confiance en soi. L'obtention de bons résultats exige un engagement de la personne atteinte de SEP qui doit réaliser les exercices soigneusement et régulièrement.

# Réponses à vos questions

Les lecteurs de Regards sur la SEP posent des questions à la rédactrice en chef, Michele Messmer Uccelli

*\*Avec tous nos remerciements aux experts en matière de dysfonctionnement vésical pour leurs conseils.*

**Q. J'utilise une sonde intermittente depuis un certain temps. Est-ce que cela signifie que je devrai en utiliser une permanente dans l'avenir ? Si c'est le cas, pouvez-vous me dire ce que cela implique ?**

**Salutations, Sandy**

**A.** Il n'existe aucune indication selon laquelle les personnes atteintes de SEP qui procèdent elles-mêmes à des sondages intermittents doivent finalement passer à une sonde de types permanent. Comme il existe divers type de sondes et que la terminologie peut prêter à confusion, il est bon de clarifier les différences qui existent entre ces dernières.

Vous mentionnez une sonde permanente, ce qui techniquement se rapporte à un sondage suprapubien. Il s'agit d'une technique dans laquelle une sonde est insérée directement dans la vessie par l'intermédiaire d'une petite incision abdominale au-dessus de la région pubienne afin de permettre une vidange continue de la vessie. Une tubulure relie la sonde depuis l'intérieur de la vessie à une poche externe. La sonde suprapubienne est en général utilisée chez les personnes dont l'urètre est trop étroit pour une sonde normale ou qui présentent d'autres problèmes qui créent un obstacle au niveau urétral.

Les sondes à demeure ou sondes de Foley constituent un autre type de sonde. Elles sont utilisées pour des traitements à court ou à long terme. Elles permettent aussi une vidange continue de la vessie mais par l'intermédiaire d'un tuyau qui pénètre dans la vessie par voie urétrale de la même façon que dans le cas d'une sonde pour sondage intermittent. Une sonde de Foley présente un ballonnet de fixation à l'une des ses extrémités. Ce ballonnet est inséré et rempli d'eau stérile afin d'empêcher que la sonde ne quitte la vessie. Le tuyau permet de vider la vessie dans une poche externe. Une sonde à demeure est utilisée chez les personnes dont les problèmes

vésicaux ne peuvent pas être pris en charge efficacement par des médicaments et des sondages intermittents.

Dans votre cas, si un sondage intermittent réalisé par vous-même vous convient bien, il n'y a aucune raison de penser que vous allez devoir passer à une sonde à demeure. Cependant, si ce sondage intermittent ne permet pas de prendre en charge efficacement vos problèmes vésicaux, vous devez envisager d'autres options avec votre neurologue ou votre urologue. J'espère que ces conseils vous auront été utiles.

**Q. En raison des problèmes vésicaux liés à ma SEP je reste désormais chez moi. Je n'aime pas sortir en raison de la gêne que provoque un accident. Quand il est absolument nécessaire que je quitte mon domicile, pour un rendez-vous chez le médecin, par exemple, je porte une serviette absorbante. C'est humiliant et j'ai peur des risques d'accident. J'ai 40 ans et la vie que je mène devient insupportable.**

**Josè**

**A.** Vous avez déjà fait un pas positif vers un changement de vie en affirmant que rester chez vous et utiliser des serviettes absorbantes ne constituaient pas une façon de vivre pour vous. Comme vous allez le lire dans ce numéro de *MS in focus*, il existe des stratégies qui peuvent vous aider à reprendre un certain contrôle de vos problèmes vésicaux. Il est important que vous en parliez avec votre neurologue de façon à ce qu'il puisse évaluer dans votre cas les possibilités en matière de traitement médicamenteux et d'apprentissage du sondage intermittent. De nombreuses personnes atteintes de SEP procèdent elles-mêmes à un sondage avant de quitter leur domicile. De cette façon, elles ont plus confiance parce qu'elles savent que les accidents ont moins de chances de se produire car leur vessie a été complètement vidée. Voilà une de ces stratégies, mais votre neurologue et votre infirmière spécialiste de la SEP peuvent vous en indiquer d'autres.



## Comment j'ai retrouvé la liberté

Diana de Avila, architecte web, s'entretient avec Chloe Neild à propos de ses symptômes d'incontinence

### Depuis combien de temps êtes-vous atteinte de SEP?

Le diagnostic définitif a été posé en juin 2002.

### Quand avez-vous présenté les premiers symptômes vésicaux liés à la SEP?

Ils ont commencé en février 2002, ils ont constitué une des manifestations initiales de ma SEP.

### Pouvez-vous décrire les symptômes vésicaux que vous présentez?

Au début, j'ai eu des problèmes de besoins impérieux et de fréquence exagérée.

J'avais très souvent des besoins urgents d'uriner.

Maintenant c'est plutôt une incapacité à vider complètement ma vessie car je n'ai pas la sensation qu'elle est pleine. Ceci est devenu apparent du fait d'infections urinaires continues qui ne guérissaient pas facilement. Un examen du résidu post-mictionnel a montré que j'en conservais une quantité assez importante.

### Est-ce que vos symptômes vésicaux ont changé depuis ce diagnostic?

Oui, au début j'avais juste besoin d'uriner fréquemment. Puis les besoins sont devenus plus impérieux et je suis devenue réellement incapable de procéder à une vidange naturelle. La chaleur de l'été fait que mon organisme est moins coopératif.

### En quoi vos symptômes vésicaux ont-ils un impact sur votre style de vie?

Au début, mes activités dépendaient de la présence ou de l'absence de toilettes. Maintenant, en réalisant moi-même des sondages intermittents (SIC), les choses sont plus stables. Les SIC m'ont permis de retrouver une plus grande liberté et m'ont libérée du besoin de toujours disposer de toilettes.

### Comment avez-vous entendu parler du sondage intermittent par vous-même?

Sur divers sites web. Lorsque des études urodynamiques et une cystoscopie ont montré le besoin d'une association de médicaments et de SIC, mon médecin m'a alors parlé du SIC.

### Quels étaient vos doutes et vos inquiétudes au sujet du sondage par vous-même?

Honnêtement, pendant la première semaine je m'inquiétais de ma capacité et à procéder au sondage tenant un miroir et l'autre manœuvrant la sonde de l'autre. Dès la deuxième semaine, je n'avais plus besoin du miroir et je faisais confiance à mon expérience en employant la méthode du « toucher ».

### Avez-vous été soutenue par les professionnels de santé pendant le processus d'apprentissage?

Je correspondais par courriel avec mon urologue et son assistant, qui répondaient à mes questions initiales.

### Quel a été l'impact du sondage par vous-même?

Ne pas avoir à se lever plusieurs fois la nuit est un avantage très pratique. Les problèmes vésicaux ne m'empêchent plus de jouer au hockey. Je pense que le SIC favorise la santé. J'appelle mes sondes mes « tuyaux ». L'humour et l'avenir sont importants pour moi et je ne laisse plus l'orgueil se mettre en travers de mon chemin.

### D'autres conseils pour tous ceux qui pourraient être sceptiques à propos de l'apprentissage du sondage par eux-mêmes?

Le SIC est si simple et si facile. Vous retrouverez votre liberté et l'investissement psychologique paiera très vite. Trouvez votre propre style, votre propre méthode. Cela devient très vite tout naturel. Je transporte une sonde de 15 cm, des lingettes et un gel antibactérien pour les mains dans un sac à dos. En cas de SEP, il est plus facile de faire un SIC que de laisser faire la nature. Allez-y, ne regardez pas en arrière, lancez-vous.

Merci Diana d'avoir partagé votre histoire.

# Critiques d'ouvrages

## **Médecine alternative et sclérose en plaques**

par Allen C. Bowling MD, PhD

*Critique par Helmut Butzkueven, neurologue spécialiste de la SEP, Melbourne, Australie.*

Dans cet ouvrage, Allen Bowling expose aux patients atteints de SEP les diverses stratégies de médecine douce ou alternative disponibles. Dans ce cadre, il essaie de réduire la distance qui peut exister entre la médecine traditionnelle et la médecine douce et qui incite parfois les patients à dissimuler à leur médecin les traitements alternatifs qu'ils suivent.

Malheureusement, cela peut empêcher le dialogue et l'échange d'idées entre les soignants et les personnes atteintes de SEP.

Selon mon expérience, presque toutes les personnes atteintes de SEP recherchent des informations sur les traitements alternatifs proposés pour leur maladie. La quantité d'informations sur ce sujet est stupéfiante et elles sont devenues universellement accessibles sur le Web. Cependant, leur qualité est très variable et leur évaluation constitue en général un défi immense.

Cet ouvrage atteint son principal objectif qui est de fournir des informations concises et précises aux

personnes atteintes de SEP, il constitue également une référence commode et lucide pour les professionnels.

Chaque rubrique est organisée en plusieurs sections comportant les méthodes de traitement, les études sur la SEP, des informations pratiques et les effets indésirables. En général, cela fonctionne vraiment bien, mais l'auteur en fait un peu trop quand il essaie de décrire les effets indésirables des animaux domestiques, de la musique ou de la spiritualité. J'ai trouvé un peu trop mises en évidence des affirmations répétées comme quoi il n'existe aucune étude clinique vaste, publiée, menée sur un traitement particulier.

Peut-être cet ouvrage aurait-il dû donner directement la parole à des thérapeutes pratiquant la médecine douce afin qu'ils expliquent leurs philosophies.

Cet ouvrage va constituer un apport de valeur à toute bibliothèque traitant de la SEP. Je l'ai déjà trouvé très utile et je suis sûr qu'il va devenir l'une de mes premières références dans le cadre des soins apportés à mes patients.

*Éditeurs : Demos Medical Publishing Inc, É.-U., 2001.*

*Prix US \$39.95. ISBN: 1-888799-52-8*

*<http://www.demosmedpub.com>*

## **Un refuge particulier** par Janet Lee James

*Critique par Rolande Cutner, membre du Comité de la Ligue française contre la sclérose en plaques et représentante française au Comité international des personnes atteintes de SEP (PwMS).*

Cette autobiographie montre comment une personne atteinte de SEP profondément handicapée peut vivre la vie qu'elle a choisie. Elle met en lumière le fait qu'en définitive c'est la liberté, avec ses joies et ses peines, qui compte vraiment.

Janet avait 23 ans et commençait une carrière de disc-jockey de rock 'n' roll quand un diagnostic de SEP a été porté. Espérant qu'elle serait l'une de ceux, parmi la grande majorité des malades, qui sont capables de mener une vie normale et fructueuse, relativement peu perturbée par la SEP, elle est partie seule dans les étendues sauvages de l'Alaska pour vivre le rêve d'une vie pleine d'agitation et d'aventure. Son penchant pour l'humour noir, la bière fraîche et les beaux mecs se traduit par de belles histoires qui vous laissent penser que Janet est une vieille amie.

En général, j'évite les livres écrits par d'autres personnes

atteintes de SEP car ils peuvent être déprimants. Cependant, celui-la je l'ai dévoré avec un plaisir ininterrompu.

L'histoire de Janet est fascinante et honnête. J'ai immédiatement compris ses espoirs, ses peurs et ses regrets car ils étaient aussi les miens. C'est comme si j'étais devenue moi-même l'héroïne. Tandis que je lisais ce récit vigoureux et distrayant, il m'est devenu difficile de savoir où Janet se terminait et où moi, je commençais. Nous étions deux femmes amoureuses, effrayées, désespérées, essayant de vivre des vies totales et fructueuses. Nous avons toutes deux quitté nos maisons, nos emplois et nos familles pour vivre nos rêves.

Je recommande cette lecture à tous les adultes mûrs qui croisent la crise de la quarantaine, à tous les jeunes adultes que leur vie ennuit, aux adolescents malheureux de ce qu'ils ont et aux retraités gâtés qui se plaignent de leurs corvées quotidiennes. Ils tireront tous un grand bénéfice de l'histoire de Janet.

*Éditeur : Excel Press. US \$14.95.*

*ISBN : 0-595-00115-7 <http://www.iuniverse.com>*

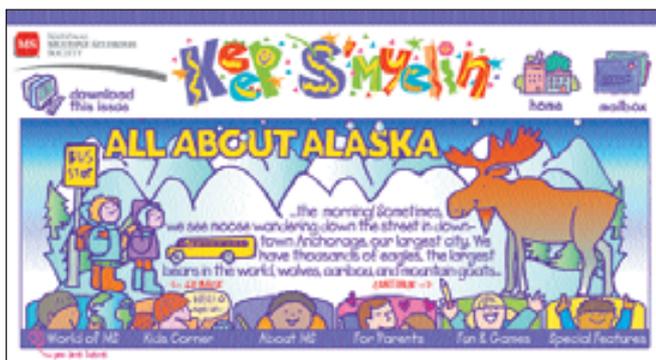
# S'amuser en ligne avec *Keep S'myelin*

par Christopher, James, Tara, Jessica, Alexandra et Michael

Six enfants âgés de 8 à 10 ans, chacun ayant un parent atteint de SEP, ont fait la critique d'un site Web destiné aux enfants lors de deux ateliers organisés par des travailleurs sociaux de l'Association de la SEP de Victoria, Australie. *Keep S'myelin* ([www.nationalmssociety.org/keepsmylelin/resources](http://www.nationalmssociety.org/keepsmylelin/resources)) est une publication souvent récompensée de la National Multiple Sclerosis Society É.-U. destinée aux enfants qui ont un parent atteint de SEP. Il est mis en ligne chaque trimestre, ce qui le rend accessible aux enfants du monde entier. Il apporte des informations appropriées au sujet de la SEP, d'une façon agréable, pratique et drôle.

« Ce site Web est drôle et il vous informe sur la SEP. Il est facile à utiliser. Ce sera facile pour les autres enfants de l'utiliser même s'ils ne connaissent rien à la SEP. Il est plein de couleurs et les jeux sont drôles et pas trop difficiles. Je me suis régalé avec les recherches de mots et les autres jeux ». **Christopher (10)**

« Je pense que le site Web *Keep S'myelin* est vraiment bien. La partie que je préfère c'est le programme *Fun and Games*, en particulier la recherche de mots et le jeu « Can ». J'ai trouvé les



*Keep S'myelin* parle aux enfants de familles vivant avec la SEP dans le monde entier



*Tara aime bien le site Keep S'myelin*

histoires très instructives. Un bon endroit où les gens pourront en savoir plus sur la SEP. » **James (8)**

« J'ai aimé le site Web *Keep S'myelin*. C'était facile, pas comme tous les autres sites que j'avais visités. Les jeux étaient intéressants et pas trop simples. J'ai pu facilement trouver mon chemin et conserver une archive des visites précédentes ce qui m'a permis de continuer les jeux. J'ai aimé la façon dont sont faites les images et comment les enfants surgissent des liens quand la souris passe dessus. J'ai aussi aimé les sketches d'autres endroits, comme l'Alaska, et l'original à l'arrêt de bus! Mais j'ai eu très vite fait de tout explorer, je pense qu'ils devraient en ajouter plus. » **Tara (11)**

« C'est vraiment bien. Les jeux sont OK ». **Michael (8)**

« Le site Web *Keep S'myelin* nous en apprend beaucoup sur la SEP et il peut nous aider à comprendre. Les couleurs sont belles et vives. J'aime leurs histoires et comment elles sont organisées. J'aime toutes les images. J'ai compris des trucs ». **Jessica (9)**

« C'est vraiment bien, d'une grande variété, interactif plutôt que comme lire un livre. C'est plein de couleurs et ça aide les enfants à comprendre la SEP. Les parents doivent soutenir les enfants et les aider à apprendre en lisant la partie qui leur est destinée ». **Alexandra (10)**

• *Keep S'myelin* est édité par Jennifer Ricklefs, Debra Frankel et Rosalind Kalb. Les enfants de l'atelier ont aimé leur présentation du site Web, ignoré le goûter proposé et continué les jeux. Ils ont pensé que leurs enseignants devraient le connaître et faire passer le mot.

# MSIF : Soutien aux associations nationales de la SEP dans le monde entier

par Christine Purdy

L'un des objectifs de la MSIF est le développement des associations nationales de la SEP et Regards sur la SEP y contribue en fournissant une plate-forme qui permet aux associations membres de partager leurs expériences. De plus, la MSIF dispose d'autres publications qui participent à la même cause.

Ces publications, et toutes les autres informations sur le site web de la MSIF, ont été conçues pour aider au développement des associations nationales et pour être utilisées, par exemple, comme base d'un atelier ou d'un partage de compétences local.

Outre les publications de la MSIF, les idées en matière de développement des associations nationales seront nombreuses lors de la Conférence de la MSIF à Berlin, au mois de septembre qui vient, au cours de laquelle une journée complète sera consacrée au partage de projets et de programmes innovants.

Rendez-vous à Berlin...

## Les publications de la MSIF sont les suivantes :

### Exposition et brochures pour développer la conscientisation :

- L'histoire de la SEP (exposition et rapport)
- Revue annuelle de la MSIF
- Comment développer une association nationale de la SEP (publication en août 2003)
- Comment travailler avec les médias (en cours de développement)

### Série « Comment » soutenant localement, régionalement, nationalement et internationalement le mouvement SEP

- Comment influencer la politique publique
- Comment développer un groupe de soutien mutuel

### Répertoires et guides :

- La sclérose en plaques : Guide pour la prise en charge et le traitement\*
- Répertoire international de la MSIF

Pour obtenir plus d'informations, voir [www.msif.org](http://www.msif.org)



*Le gagnant du Prix Charcot, le Dr Henry McFarland, est actuellement chef du Département de neuroimmunologie de l'Institut national des troubles neurologiques et des accidents vasculaires cérébraux (NINDS), États-Unis.*

## Une vie de succès

Le Conseil scientifique et médical international de la MSIF est fier d'annoncer que le Dr Henry McFarland a remporté le Prix Charcot 2003 qui récompense l'ensemble de ses recherches dans le domaine de la SEP. Le prix sera remis lors de la Conférence de Berlin en septembre 2003 dans le cadre de laquelle le Dr McFarland prononcera la Lecture de Charcot.

Le Dr McFarland, l'un des leaders de la neuroimmunologie dans le monde, a apporté des contributions exceptionnelles à la compréhension de la SEP et a conduit des recherches dans les domaines de la neurovirologie, de l'immunologie, de la génétique, des essais cliniques et de l'imagerie.

Au-delà de ses propres efforts de recherche, le Dr McFarland a également formé de nombreux jeunes chercheurs du monde entier

par le Prof Jürg Kesselring

et a grandement contribué aux travaux de l'Association nationale de la SEP des États-Unis et de la MSIF.

Évoquant la contribution du Dr McFarland dans le domaine de la recherche sur la SEP, le Dr Stephen Reingold, Vice-président, Programmes de recherche, de l'Association nationale de la SEP des États-Unis, a déclaré: « Ils sont peu nombreux ceux qui ont consacré une aussi vaste part de leur carrière à mettre fin aux effets accablants de la SEP ; ceux qui ont apporté des contributions scientifiques aussi significatives sur le terrain ; ceux qui ont associé ces succès professionnels à un engagement pour défendre les intérêts et résoudre les problèmes des organisations de santé non gouvernementales qui représentent les besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs familles dans le monde entier ».

# Prix du champion d'Australie des accompagnants

par Trevor Farrell, Directeur exécutif, association de la SEP du Queensland, Australie.



*Jon et Carolyn lors du dîner officiel de remise de prix à Brisbane. Les membres de la direction de l'association de la SEP du Queensland et les membres du Conseil de l'association de la SEP de l'Australie ont assisté à l'événement*

Jon Ferguson, un maître d'école australien, est le gagnant du Prix Nicholson 2002 de la MSIF qui récompense l'Accompagnant international de l'année. Le prix, attribué par le Comité international des personnes atteintes de SEP de la MSIF, récompense les accompagnants qui ont montré un dévouement exceptionnel au soutien d'une personne chère atteinte de SEP.

Jon et sa famille vivent dans la « ville jardin » de Toowoomba, une ville de province à 90 minutes à l'Ouest de Brisbane, la capitale du Queensland.

Maître d'école durant 36 ans, ce père de deux enfants a apporté des soins intensifs à sa

## Les mots pleins de bon sens de Jon pour les autres accompagnants :

1. Parlez avec beaucoup de gens
2. N'ayez pas peur
3. N'ayez pas de rancunes
4. Faites des soins une expérience agréable pour vous deux
5. Riez et apprenez de vos erreurs
6. Tout ne peut pas être fait parfaitement
7. Utilisez les services qui sont disponibles, qui permettent à l'accompagnant de disposer de son propre espace
8. Prenez de nombreuses pauses

femme Carolyn depuis que sa SEP s'est aggravée, en 1990. Jon a réduit ses horaires de travail à l'école en 1994 pour consacrer plus de temps à son rôle d'accompagnant et récemment, il a pris un congé de façon à pouvoir se consacrer à plein temps au soutien de Carolyn.

Ancien chef scout, entraîneur d'une équipe junior de hockey et enseignant à l'École du dimanche, Jon s'est impliqué dans le Groupe de soutien des personnes atteintes de SEP local depuis son origine et il est membre du Conseil des accompagnants du Queensland.

Lors de la remise officielle de son prix en décembre, Jon a déclaré : « Il n'y a que deux choses que je regrette en acceptant ce prix, la première c'est que Carolyn soit atteinte de SEP et la deuxième c'est qu'ils [les chercheurs] n'aient pas encore trouvé le remède. »

## À la recherche du groupe placebo virtuel

par Leila Terry, Administratrice de recherche, MSIF

Vous êtes vous déjà demandés en quoi le projet de recherche de la MSIF, doté de plusieurs millions d'Euros, soit le Centre Sylvia Lawry pour la recherche sur la SEP (SLCMSR), pouvait avoir un rapport avec les personnes atteintes de SEP? Voici une brève explication de ce projet unique et complexe.

Des recherches récentes et l'autorisation de mise sur le marché obtenue par des médicaments partiellement efficaces par la SEP ont généré un grand optimisme à propos du développement des traitements futurs. Cependant, pour qu'un traitement de la SEP puisse obtenir une autorisation de mise sur le marché, un vaste essai clinique contre placebo est nécessaire, ce qui peut s'avérer long et onéreux. Néanmoins, il n'est pas acceptable du point de vue éthique de refuser d'administrer un traitement potentiellement efficace à une personne atteinte de SEP et de lui demander de ne prendre qu'un placebo au cours d'un essai clinique.

L'objectif du SLCMSR est de régler ce problème en analysant un grand nombre de données placebo issues des essais cliniques passés. Elles seront utilisées pour déterminer s'il est possible :

- de définir un modèle de l'évolution attendue de la SEP et par conséquent de développer un groupe placebo « virtuel » susceptible d'indiquer si un traitement expérimental est ou n'est pas efficace, ce qui permettra, lors des essais cliniques à venir, d'éviter que quiconque ait à prendre un placebo ; et
- d'identifier les « marqueurs » qui permettront la prédiction de l'évolution de la SEP, de façon que les neurologues puissent faire des pronostics plus précis pour la personne atteinte de SEP.

L'équipe qui travaille au SLCMSR fait d'excellents progrès et la base de données est désormais suffisamment importante pour produire des résultats préliminaires.

La MSIF continue à rechercher des fonds pour ce nouveau projet enthousiasmant. Pour plus d'informations contactez la MSIF ou visitez le site [www.msif.org](http://www.msif.org) ou [www.slcmr.org](http://www.slcmr.org)

## CALENDRIER

### 6<sup>e</sup> Congrès mondial de l'IBRO sur les neurosciences

10-15 juillet 2003, Prague, République Tchèque

La Société tchèque des neurosciences prépare avec enthousiasme un congrès intellectuellement et socialement gratifiant à Prague en collaboration avec la communauté mondiale des neuroscientifiques.

[www.ibro2003.cz/index.html](http://www.ibro2003.cz/index.html)

### 7<sup>e</sup> Congrès de la Fédération européenne des Sociétés neurologiques

30 août-2 septembre 2003, Helsinki, Finlande

L'EFNS réunit et soutient les membres de 39 sociétés nationales neurologiques de toute l'Europe, représentant de ce fait 12000 neurologues. Le programme scientifique du congrès sera constitué de sessions d'enseignement et de sessions plénières traitant des progrès dans les principaux domaines de la neurologie. De plus, il comportera un grand nombre d'ateliers à thèmes et de sessions spéciales. [www.efns.org](http://www.efns.org)

### Atelier des infirmières spécialistes de la SEP

16 septembre 2003, Milan, Italie

Cet atelier, commandité par Serono Symposia International, est conçu pour apporter aux infirmières qui traitent des patients atteints de SEP des informations mises à jour sur les plus récentes options de soins disponibles. Cet événement traitera en particulier du Plan de soin infirmier international de la SEP qui a été adapté par de nombreux pays. Les versions nationales de ce plan sont des documents basés sur des preuves qui traitent des problèmes infirmiers sur tous le cours de la maladie depuis le diagnostic

jusqu'à la prise en charge des symptômes complexes. Ce plan représente une excellente ressource de clinique pratique susceptible d'aider les infirmières se préparant à l'examen du Certificat international de SEP.

[http://www.seronosymposia.org/ms/events\\_upcoming.ihtml](http://www.seronosymposia.org/ms/events_upcoming.ihtml)

### **19<sup>e</sup> Congrès du Comité européen pour le traitement et la recherche sur la SEP (ECTRIMS)**

*17-20 septembre 2003, Milan, Italie*

L'ECTRIMS est l'une des réunions les plus importantes de professionnels de santé et chercheurs travaillant dans le domaine de la SEP. Le programme de cette réunion annuelle de l'ECTRIMS a été conçu pour couvrir une vaste gamme d'avancées récentes depuis les sciences fondamentales jusqu'à la prise en charge de la maladie. [www.akm.ch/ectrims2003/](http://www.akm.ch/ectrims2003/)

### **8<sup>e</sup> Réunion annuelle du Comité américain pour le traitement et la recherche sur la SEP (ACTRIMS)**

*19 octobre 2003, San Francisco, États-Unis*

L'ACTRIMS réunit les chercheurs de pointe en sciences fondamentales, les chercheurs cliniciens et les cliniciens actifs dans le domaine de la recherche et du traitement de la sclérose en plaques et des affections

démyélinisantes parentes. [www.actrims.org](http://www.actrims.org)

### **128<sup>e</sup> Réunion annuelle de l'Association américaine neurologique**

*19-22 octobre 2003, San Francisco, États-Unis*

L'Association américaine neurologique est une société professionnelle de neurologues et de neuroscientifiques universitaires. La réunion annuelle réunit un ensemble d'orateurs renommés venus du monde entier traitant de sujets dans le domaine des neurosciences fondamentales et appliquées.

[www.aneuroa.org/](http://www.aneuroa.org/)

### **Symposium 2003 de la Fondation européenne Charcot**

*10-13 décembre 2003, Lisbonne, Portugal*

La Fondation européenne Charcot est une organisation indépendante, à but non lucratif, qui s'occupe de l'avancée des recherches sur la SEP en Europe. Elle est commanditée par des entreprises privées, des associations de la SEP et l'industrie. Cette réunion est appelée « Préserver les neurones : à propos de l'atrophie cérébrale, de la perte axonale, de la remyélinisation et des cellules souches dans la SEP ». [www.charcot-ms.org/](http://www.charcot-ms.org/)

## **PASSERELLE VERS LE PROGRÈS : CONFÉRENCE INTERNATIONALE DE LA MSIF ET DE LA DMSG SUR LA SEP, BERLIN 2003**

Cette année la conférence de la MSIF « Passerelle vers le progrès » sera organisée par l'Association allemande de la SEP (DMSG) à Berlin, du 22 au 24 septembre 2003. Depuis la chute du Mur de Berlin, la capitale de l'Allemagne est devenue un symbole de l'Europe unifiée et confiante dans l'avenir.

La « Passerelle vers le progrès » est également destinée à être un véhicule pour les recherches et les coopérations du monde entier dans le domaine de la SEP. Son programme enthousiasmant couvrira de nombreux sujets de pointe comme la SEP dans l'enfance, les possibilités offertes par la neuroprotection et les

normes internationales de traitement.

Les ateliers et les communications associés à ces thèmes offriront des occasions de partager les connaissances et de développer de nouvelles idées parmi ceux qui travaillent dans le domaine de la SEP, pendant que des présentations traitant de projets innovants et couronnés de succès organisés par les associations de la SEP donneront une impulsion aux travaux du mouvement international de la SEP. La dernière journée sera consacrée à un sujet émergent : « Le patient jeune atteint de SEP ».

[www.gateway-to-progress.com/](http://www.gateway-to-progress.com/)

# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
Londres  
SE1 0LX  
R-U

Téléphone : +44 (0)207 620 1911  
Télécopie : +44(0)207 620 1922  
Courriel : info@msif.org

La MSIF est une organisation charitable à but non lucratif 501(c)(3) IRC agréée dans l'État du Delaware, États-Unis, en 1967

## Abonnements

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'abonnement est gratuite. La revue *MS in focus* est à la disposition de toutes les personnes atteintes de SEP dans le monde entier. Pour vous abonner, connectez-vous sur [www.msif.org](http://www.msif.org)

## Remerciements

La MSIF remercie Serono pour son soutien sans restriction qui a rendu possible la publication de la revue *MS in focus*



*En tant que leader mondial dans le domaine des biotechnologies, Serono est conscient de ses responsabilités vis-à-vis des générations présentes et à venir et se consacre à la mise à la disposition des personnes atteintes de sclérose en plaques d'options thérapeutiques innovantes et efficaces.*

*Pour identifier la stratégie thérapeutique optimale pour la SEP, Serono a mis en oeuvre plusieurs essais cliniques employant diverses posologies d'interféron bêta dans les cas de sclérose en plaques récurrente-rémittente, de sclérose en plaques précoce et de sclérose en plaques secondairement progressive.*

*Dans l'organisme, le rôle de l'interféron bêta est d'aider à la*

*coordination du système immunitaire dans son combat contre les infections et de réguler l'inflammation. L'inflammation du cerveau et de la moelle épinière constitue une des causes principales des manifestations de la SEP.*

*Le programme étendu des études cliniques menées par Serono dans le domaine de la sclérose en plaques permet également à la communauté médicale de mieux comprendre la maladie elle-même.*

*Ces connaissances sont appliquées à nos efforts de recherche en vue de découvrir des traitements toujours meilleurs et un jour, peut-être, de parvenir à la guérison.*