

La Sclérose en plaques, en savoir plus !

Les réponses de l'équipe de la Clinique de la Sclérose en plaques du CHU Tivoli

Qu'est-ce que la Sclérose en Plaques?

« Emmanuel Bartholomé : c'est une maladie auto-immune qui touche le système nerveux central, en particulier le cerveau, les nerfs optiques et la moelle épinière. Pour des raisons encore inconnues, le système immunitaire attaque le cerveau, dans un premier temps surtout la myéline. Il s'agit d'une sorte de gaine qui isole les cellules nerveuses et permet une bonne conduction du signal électrique d'une cellule à l'autre. La sclérose en plaques se manifeste en général par des périodes de poussée et des périodes de rémission. Elle peut aussi évoluer de manière progressive au fil du temps ou induire une régression dès le début de la maladie. »

Qui est touché par la maladie ?

« E. B. : 10.000 à 15.000 personnes en Belgique, dont 2 à 3 fois plus de femmes que d'hommes. C'est la maladie handicapante n°1 du jeune adulte. Habituellement, elle débute entre 20 et 50 ans, mais parfois dès l'enfance ou beaucoup plus tard dans la vie. On n'en guérit actuellement pas ; on vit avec la maladie ! Cependant, beaucoup de personnes continuent à vivre une vie quasi normale, surtout lorsque la maladie est prise en charge tôt et de manière adéquate. De nos jours, la maladie peut être diagnostiquée très tôt, avant même d'avoir des déficits. »

Comment se passe la prise en charge des patients ?

« E. B. : on travaille en équipe pour faire face aux différents symptômes et défis : une infirmière coordinatrice, des psychologues et neuropsychologues, des urologues, des physiothérapeutes, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, éventuellement des gastro-entérologues, des ophtalmologues, des diététiciennes... Le tout est coordonné avec les soins à domicile et le médecin généraliste. »

On parle beaucoup de la sclérose en plaques, mais jamais de la sclérose latérale amyotrophique. Pourquoi ?

« E. B. : la sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie très différente de la sclérose en plaques malgré des noms proches. Elle est aussi beaucoup plus rare. La SLA touche les neurones moteurs, les cellules responsables des mouvements tant au niveau du cerveau que de la moelle épinière. Elle peut provoquer une paralysie rapidement progressive, y compris des muscles du visage et de la déglutition. Contrairement à la sclérose en plaques, les traitements sont peu nombreux et peu efficaces. Il y a cependant de bonnes nouvelles. Récemment, un nouveau traitement vient d'être enregistré aux USA : le Radicava® (edaravone). Il permet de ralentir significativement l'évolution de la SLA. On peut espérer qu'il devienne rapidement disponible en Belgique... »



À côté de la prise en charge médicale, que mettez-vous en place pour le bien-être du patient ?

« *Carine De Potter*: toute cette bienveillance médicale est parfois encore insuffisante. Les patients ont vraiment besoin de soutien et de conseils. La Ligue de la sclérose en plaques joue d'ailleurs un rôle déterminant. Mais la clinique n'est pas en reste. Nous organisons chaque année une journée bien-être pour nos quelque 300 patients.

La matinée est en général consacrée à des rencontres formatives sur la nutrition, l'activité physique et même sexuelle, les troubles sphinctériens, la gestion de la douleur, des sujets très pratiques. L'après-midi est plus détendue ! Nous organisons des séances de sophrologie, de cuisine, d'art-thérapie... »



Afin d'optimiser encore davantage cette prise en charge et permettre une collaboration active entre «soignant et soigné», la Clinique de la SEP va, tout prochainement, mettre en place un cycle de séances d'information/formation/éducation à l'attention de ses patients. Ce cycle s'étend sur **trois séances**, réparties de septembre 2017 à juin 2018 et est organisé en collaboration avec la Clinique de la Sclérose en plaques du CHU Ambroise Paré.

Les deux premières séances auront lieu les 19 septembre 2017 et 23 janvier 2018, en soirée, au CHU Tivoli.

Plus d'infos : coordinationsep@gmail.com ou cecile.barbieux@hap.be



De gauche à droite: Cécile Barbieux - Dr José-Antonio Elosegi - Carine De Potter - Dr Emmanuel Bartholomé
Cliniques de la Sclérose en plaque du CHU Ambroise Paré et du CHU Tivoli