



La poussée en questions

Marc Coustans
Neurologue, CH Quimper

Evelyne Planque
Neurologue, Épinal

Lucien Rumbach
Neurologue, CHU Besançon

Yolande Villemin
*Infirmière Diplômée d'État,
réseau LORSEP*



La poussée en questions

Le contenu de cette brochure est destiné à donner de l'information générale aux personnes qui sont intéressées par la pathologie. Il ne peut, en aucun cas, remplacer une consultation avec un professionnel de santé. Si vous avez des questions sur votre état de santé, parlez-en à votre médecin.



AVANT

- Qu'est-ce qu'une poussée ?
- Comment se manifeste une poussée ?
- Combien de temps dure une poussée ?
- Quel est le rythme des poussées ?
- En pratique : vraie ou fausse poussée ?

PENDANT

- La poussée constitue-t-elle une urgence médicale ?
- Qui contacter en cas de poussée ?
- Toutes les poussées doivent-elles être traitées ?
- En quoi consiste le traitement d'une poussée de SEP ?
- Pourquoi des corticoïdes ?
- Le traitement va-t-il mettre fin à ma poussée ?
- Quand ce traitement va-t-il me soulager ?
- Un bilan est-il nécessaire avant le traitement de la poussée ?
- Le traitement de la poussée a-t-il des effets secondaires ?
- Que faire si une poussée survient pendant une grossesse ?
- Dois-je arrêter de travailler pendant ma poussée ?
- Pendant une poussée, dois-je arrêter mon traitement de fond ?

APRÈS

- Une nouvelle IRM est-elle nécessaire après la poussée ?
- Comment vais-je récupérer après la poussée ?
- Vais-je refaire une poussée et quand ?
- Existe-t-il des circonstances favorisant l'apparition d'une nouvelle poussée ?
- Puis-je faire quelque chose pour éviter l'apparition d'une poussée ?

Le développement de l'approche multidisciplinaire, notamment au sein des réseaux de santé SEP, a significativement amélioré la qualité de la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques. Au niveau régional, des équipes soignantes pluridisciplinaires ont développé un réel savoir-faire au contact quotidien des patients et de leur entourage.

MULTISEP, prise en charge MULTIdisciplinaire de la SEP, est une initiative, portée par un certain nombre d'experts de la SEP et soutenue par Novartis, dont l'objectif est l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de SEP. MULTISEP réunit des professionnels de santé, membres pour la plupart de réseaux SEP. Ceux-ci réfléchissent ensemble aux thématiques clefs de la prise en charge afin de mutualiser les actions régionales et de les déployer à l'échelon national. Ce partenariat inédit donne lieu à la création de documents thématiques à destination des patients et des professionnels de santé.

Avec MULTISEP, nous souhaitons apporter tout le support logistique et les outils nécessaires aux intervenants de la SEP afin d'offrir aux patients une meilleure prise en charge au cours de leur maladie.

*Bruno Brochet
Pierre Clavelou
Marc Coustans
Marc Debouverie
Michel Dib
Patrick Vermersch*



Maladie chronique, la sclérose en plaques (SEP) évolue le plus souvent par « poussées », entrecoupées de périodes de rémission. Il est difficile de prévoir à quel moment surviendra une poussée, et quelle en sera la sévérité. En effet, la fréquence de ces épisodes évolutifs varie d'une personne à l'autre, et les symptômes diffèrent souvent d'une poussée à l'autre. Ce guide a été conçu pour répondre à vos interrogations légitimes. En vous aidant à reconnaître les signes évocateurs d'une poussée de SEP, il vous orientera vers votre médecin dès que cela sera nécessaire, contribuant ainsi à la prise en charge adaptée et optimisée de cette nouvelle étape de votre maladie. Si des questions demeurent après lecture de cette brochure, n'hésitez pas à interroger votre médecin ou tout professionnel de santé en charge de votre suivi.

*Marc Coustans
Evelyne Planque
Lucien Rumbach
Yolande Villemin*



Ce qu'il faut savoir sur... la poussée de SEP

Dans plus de 8 cas sur 10, la SEP est de forme **rémittente**, ce qui signifie qu'elle se manifeste par **l'apparition de « poussées », entrecoupées de périodes de rémission.**

Qu'est-ce qu'une poussée ?

Une poussée est un épisode de troubles neurologiques répondant à une définition précise :

Elle se caractérise par l'apparition ou la réapparition de signes ou symptômes neurologiques, ou par l'aggravation de signes neurologiques pré-existants, en l'absence de fièvre, persistant au moins 24 heures, puis par la disparition totale ou partielle de ces signes ou symptômes neurologiques. Pour être distinctes, deux poussées doivent débuter à plus de 30 jours d'intervalle.

Comment se manifeste une poussée ?

Une poussée ne se manifeste pas toujours de la même façon. La nature et le degré de sévérité des symptômes varient d'un individu à l'autre et d'une poussée à l'autre.

Selon la zone du système nerveux central atteinte, les symptômes peuvent être oculaires (flou visuel, baisse de la vision, vision double), sensitifs (fourmillements, engourdissements...), moteurs (faiblesse musculaire d'une partie du corps). Plus rarement, la poussée peut s'exprimer par des troubles de la coordination des mouvements, des troubles de l'équilibre ou des troubles urinaires. Souvent les symptômes neurologiques sont accompagnés d'une fatigue inhabituelle sans cause identifiée.

Lors d'une poussée, les signes neurologiques peuvent être multiples.

Pour toute information complémentaire, consultez votre médecin



Combien de temps dure une poussée ?

Une poussée évolue généralement en trois étapes : une phase d'installation des symptômes (de quelques heures à quelques jours), puis une phase de stabilisation (quelques jours à 2 à 3 semaines) et enfin une phase de rétablissement (de 2 à 4 semaines, parfois plus). Un traitement adapté permettra le plus souvent de réduire la durée de la poussée.

Quel est le rythme des poussées ?

La fréquence habituelle des poussées est d'environ une par an. Ce chiffre est une moyenne : chez certaines personnes, plusieurs années peuvent s'écouler entre deux poussées, alors que d'autres pourront en présenter plusieurs fois par an. Au cours de l'évolution de sa maladie, une même personne peut passer d'une période pendant laquelle elle va présenter un nombre important de poussées à une période d'accalmie. La fréquence des poussées est plus importante au début de la maladie et régresse au fil des années.



En pratique : vraie ou fausse poussée ?

Quand des symptômes apparaissent, il n'est pas toujours facile de savoir s'il s'agit vraiment d'une poussée. En effet, lorsque l'on est atteint de SEP, certains facteurs extérieurs (fièvre, chaleur, stress...) peuvent déclencher des manifestations neurologiques de courte durée qui miment les symptômes de la maladie. On les désigne alors sous le terme de « **pseudo-poussée** ». Ces signes sont généralement peu sévères. Ils disparaissent une fois la cause de la pseudo-poussée éliminée.



Pour toute information complémentaire, consultez votre médecin

En pratique : vraie ou fausse poussée ?

Face à la survenue de signes neurologiques, des questions simples devraient vous aider à faire la différence entre une « vraie » et une « pseudo- » poussée :

Mes symptômes peuvent-ils être liés à une poussée ?

- Existe-t-il une apparition, une réapparition ou une aggravation des symptômes ?
- Les symptômes sont-ils apparus rapidement (en quelques heures ou quelques jours) ?
- Les symptômes sont-ils présents depuis au moins 24 heures ?



3 x NON
Ce n'est probablement pas une poussée



Au moins
1 x OUI
C'est peut-être une poussée



N'est-ce pas plutôt une pseudo-poussée ?

- Existe-t-il une infection avec de la fièvre : rhume, grippe, infection urinaire... ?
- Les symptômes sont-ils apparus après une exposition à la chaleur (bain chaud) ?
- Les symptômes ont-ils été déclenchés par un effort physique important ou par un stress ?



Au moins
1 x OUI
Évoque une pseudo-poussée



3 x NON
C'est une poussée

Pour toute information complémentaire, consultez votre médecin



Ce qu'il faut faire si... je suspecte une poussée

Vrai ou faux ?

« Je dois aller directement aux urgences de l'hôpital »

VRAI

FAUX

La poussée constitue-t-elle une urgence médicale ?

La poussée de SEP n'est pas une urgence médicale. Cependant, sa prise en charge précoce peut en réduire la durée.

En cas de persistance des symptômes, le traitement (s'il est jugé nécessaire par votre neurologue) peut être proposé. Un traitement médical n'est cependant pas systématique.

Pour toute information complémentaire, consultez votre médecin

Ce qu'il faut faire si... je suspecte une poussée

Qui contacter en cas de poussée ?

- Consulter votre médecin traitant qui se mettra en contact avec votre neurologue.
- Appeler directement votre neurologue ou une personne de son équipe (infirmière spécialisée) en charge du suivi de votre maladie.

Mon médecin traitant

Docteur :

Téléphone :

Mon neurologue

Docteur :

Téléphone :

Autre personne en charge de mon suivi

Mme / Mr :

Téléphone :

Notez ici les numéros de téléphone des personnes qui assurent le suivi de votre maladie. Cela facilitera une prise de contact rapide en cas de poussée.

Pour toute information complémentaire, consultez votre médecin



En pratique : quel traitement pour ma poussée ?

Toutes les poussées doivent-elles être traitées ?

Le traitement d'une poussée n'est pas systématique. Votre médecin décidera si un traitement est requis ou non. Les poussées avec des symptômes peu intenses, n'entravant pas votre activité ou avec des signes régressant très rapidement, ne sont pas forcément traitées. Le repos peut parfois être suffisant évitant ainsi un traitement médicamenteux.

En quoi consiste le traitement d'une poussée de SEP ?

À l'heure actuelle, il existe un seul traitement reconnu pour une poussée de SEP : l'administration **en perfusion intraveineuse** de **fortes doses de corticoïdes** (répétée sur quelques jours).

Les protocoles thérapeutiques varient selon les centres hospitaliers.

Dans le cas particulier d'une atteinte du nerf optique, le traitement pourra être poursuivi par voie orale et à doses dégressives pendant quelques jours.

Le repos en cas de poussée est fortement recommandé en association ou non avec un traitement par corticoïdes.

Pour toute information complémentaire, consultez votre médecin

En pratique : quel traitement pour ma poussée ?

Pourquoi des corticoïdes ?

La poussée de SEP est le reflet d'une inflammation aiguë de certaines zones du système nerveux central. Les corticoïdes à fortes doses diminuent l'œdème qui accompagne l'inflammation.

Le traitement va-t-il mettre fin à ma poussée ?

Il n'est pas possible d'arrêter une poussée en cours, mais le traitement permet de diminuer la durée et l'intensité des poussées.

Quand ce traitement va-t-il me soulager ?

L'amélioration est ressentie de façon très variable selon les patients . Elle peut survenir pendant ou après les perfusions, en général l'amélioration est ressentie dès le 2^e jour. Elle peut être plus tardive et se poursuivre ensuite sur plusieurs semaines.

Pour toute information complémentaire, consultez votre médecin



Ce qu'il faut savoir sur... les précautions à prendre

Un bilan est-il nécessaire avant le traitement de la poussée ?

Avant de vous prescrire un traitement par corticoïdes pour la première fois, votre médecin s'assurera que vous ne souffrez pas d'infection, de diabète, de problème cardiaque, d'hypertension artérielle, d'ulcère de l'estomac... qui pourraient être aggravés par le traitement.



Pendant le traitement :

- Ne prenez aucun nouveau médicament sans en informer votre médecin
- Une alimentation pauvre en sucre et en sel est parfois proposée

Pour toute information complémentaire, consultez votre médecin



Le traitement de la poussée a-t-il des effets secondaires ?

- Les corticoïdes à fortes doses pendant une durée brève ont parfois des effets excitants : ils peuvent être à l'origine d'insomnie, raison pour laquelle la perfusion sera souvent effectuée le matin. Ils peuvent vous rendre anxieux, irritable. Cet effet diminue dans les jours qui suivent l'arrêt du traitement.
- Pendant la perfusion, vous pouvez ressentir une sensation de chaleur et avoir le visage qui rougit un peu.
- Des perturbations du goût, avec sensation métallique dans la bouche, sont possibles.
- Les corticoïdes entraînent un risque de rétention d'eau et de sel, d'augmentation de la glycémie (taux de sucre dans le sang) et de la tension artérielle, d'ulcère gastroduodenal, d'ulcération du colon et d'ostéoporose.
- Il s'agit d'un traitement de courte durée.

Que faire si une poussée survient pendant une grossesse ?

Il est possible de recevoir des corticoïdes en perfusion pendant la grossesse. La décision de traitement sera prise par votre neurologue.



Ce qu'il faut savoir sur... comment gérer sa poussée

Dois-je arrêter de travailler pendant ma poussée ?

La fatigue est très fréquente lors des poussées et il est recommandé de prendre le repos dont vous avez besoin.

Si les symptômes gênent vos activités, le mieux est d'arrêter momentanément de travailler.

Vous serez le meilleur juge de ce que vous êtes en mesure de faire pendant une poussée. N'hésitez pas à en parler avec votre neurologue.



Pour toute information complémentaire, consultez votre médecin



Vrai ou faux ?

« Je ne dois pas arrêter mon traitement de fond pendant le traitement de ma poussée »

VRAI

FAUX

Pendant une poussée, dois-je arrêter mon traitement de fond ?

Si vous recevez un traitement dit “de fond” (par des médicaments régulateurs du système immunitaire), il n’y a pas lieu de l’interrompre lors d’une poussée. Vous devez donc poursuivre ce traitement, même les jours des perfusions de corticoïdes.



Ce qu'il faut savoir sur... les suites de la poussée

Vrai ou faux ?

« Après une poussée, il est indispensable de refaire une IRM »

VRAI FAUX

Une nouvelle IRM est-elle nécessaire après la poussée ?

La décision de refaire une IRM après une poussée sera prise par votre neurologue dans certains cas.

Vrai ou faux ?

« Après une poussée, on ne récupère jamais complètement »

VRAI FAUX

Comment vais-je récupérer après la poussée ?

Après la poussée, le degré de rétablissement est variable : les signes cliniques peuvent disparaître complètement (poussée sans séquelle) ou, parfois, les symptômes peuvent persister sans retour à l'état neurologique antérieur avec une gêne résiduelle motrice, sensitive ou visuelle (poussée avec séquelles).

Vais-je refaire une poussée et quand ?

L'évolution de la SEP est imprévisible. La survenue des symptômes est extrêmement variable. Chez certaines personnes, les poussées sont entrecoupées de nombreuses années de rémission, sans progression de la maladie.

Pour toute information complémentaire, consultez votre médecin

En pratique : quel suivi après la poussée ?

Vrai ou faux ?

« Aucune précaution n'est recommandée pour éviter la survenue d'une autre poussée »

VRAI

FAUX

Existe-t-il des circonstances favorisant l'apparition d'une nouvelle poussée ?

Il est difficile de dire s'il existe ou non des facteurs susceptibles de déclencher une poussée de SEP. Le stress est souvent évoqué mais le lien de causalité n'est pas démontré.

Pour toute information complémentaire, consultez votre médecin



En pratique : quel suivi après la poussée ?

Vrai ou faux ?

« La vaccination antigrippale favorise la survenue d'une poussée »

VRAI FAUX

Il n'existe pas de majoration de risque de poussée après vaccination chez les patients atteints de SEP quel que soit le vaccin.

Puis-je faire quelque chose pour éviter l'apparition d'une poussée ?

À ce jour, en dehors de tout traitement de fond, on ne sait pas quels comportements adopter pour retarder la survenue d'une poussée de SEP, puisque l'on ignore ce qui la déclenche.

Il est donc conseillé de mener une vie quotidienne « la plus normale possible », en veillant à garder une bonne hygiène de vie.

La fièvre, la chaleur, l'effort physique ne déclenchent pas les poussées mais peuvent entraîner la réapparition transitoire de symptômes connus du patient.

Ces troubles transitoires ne nécessitent pas de traitement par corticoïdes. Les traitements de la fièvre et de sa cause permettent la régression des signes.

Pour toute information complémentaire, consultez votre médecin

Réseaux de santé de patients atteints de SEP

Ces réseaux ont pour objectif la prise en charge de la SEP en région et la coordination des soins.

Réseau	Départements concernés	Téléphone	Adresse e-mail
ADNA RAPIDFR-NAT	25 - 39 - 70 - 90	03 81 61 28 99	rapid@cegetel.rss.fr
ALSACEP	67 - 68	03 89 30 54 17	infos@alsacep.org
GSEP	02 - 59 - 62 - 80	03 20 49 04 04	secretariat@gsep.fr
LORSEP	52 - 54 - 55 - 57 - 88	03 83 30 27 78	lorsep@wanadoo.fr
MIPSEP	09 - 12 - 31 - 32 - 46 - 65 - 81 - 82	05 62 74 18 79	contact@mipsep.fr
PACA SEP	04 - 05 - 06 - 13 - 83 - 84	04 91 42 00 96	pacasep@free.fr
RBN-SEP	14 - 50 - 61	02 31 08 16 00	rbn-sep@wanadoo.fr
RES-SEP	27 - 76	02 35 89 11 65	RES-SEP@wanadoo.fr
RÉSEAU AQUISEP 33	33	05 56 17 48 71	aquisep@wanadoo.fr
RÉSEAU NEURO CENTRE	18 - 28 - 36 - 37 - 41 - 45	02 44 77 06 45	secretariat@reseaueurocentre.fr
RÉSEAU RHONE ALPES SEP	01 - 07 - 26 - 38 - 42 - 69 - 73 - 74	04 72 68 13 14	coordination@rhone-alpes-sep.org
RÉSEAU SEP AUVERGNE	03 - 15 - 43 - 63	04 73 15 14 45	reseausepauvergne@wanadoo.fr
RESEP-LOIRE	44 - 49 - 53 - 72 - 85	02 40 03 49 09	marclefort@club-internet.fr
SEP-BOURGOGNE	21 - 58 - 71 - 89	03 80 29 30 30	caroline.olszewski@chu-dijon.fr
SEP BRETAGNE	22 - 29 - 35 - 56	02 99 28 37 09	secretariat@neurobretagne.org reseausep@neurobretagne.org
SINDEFI SEP	75 - 77 - 91 - 93 - 94	0 810 810 981	coordination@sindefi.org
Réseau SEP Ile-de-France Ouest	78 - 92 - 95	01 39 21 81 30	reseau.sep.idf.ouest@orange.fr



Associations de patients

AFSEP : Association Française des Sclérosés En Plaques - www.afsep.fr

UNISEP : Union pour la lutte contre la Sclérose En Plaques - www.unisep.org

ARSEP : Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques - www.arsep.org

APF : Association des Paralysés de France - site dédié à la Sclérose en Plaques
www.sclérose-en-plaques.apf.asso.fr

LFSEP : Ligue Française contre la Sclérose En Plaques - www.lfsep.asso.fr







prise en charge **multi**disciplinaire
de la **sep**

Marc Coustans
Neurologue, CH Quimper

Evelyne Planque
Neurologue, Épinal

Lucien Rumbach
Neurologue, CHU Besançon

Yolande Villemin
*Infirmière Diplômée d'État,
réseau LORSEP*

