

MS EXPERT

REVUE D'INFORMATION MEDICALE - NATIONAL MS CENTER



**DOSSIER:
SEP & FATIGUE**

National
ms center
Melsbroek

The logo for the National MS Center Melsbroek, featuring a stylized graphic of four colorful triangles (purple, yellow, green, and blue) arranged in a square pattern.

Avant-propos

Il arrive à tout le monde d'être fatigué ou épuisé. D'autant plus, en raison de nos modes de vie stressants et exigeants où tout le monde est toujours pressé. Mais que faire lorsque le repos et le sommeil ne parviennent plus à venir à bout de cette fatigue ? Et s'il s'agit d'un symptôme d'une maladie chronique ? C'est ce que ressentent chaque jour les personnes atteintes de SEP... Celles-ci peuvent s'adresser au centre NMSC pour apprendre à y faire face et à maintenir leurs ressources énergétiques à niveau.

La fatigue peut être un symptôme de la sclérose en plaques et avoir d'importantes répercussions au niveau du fonctionnement et du bien-être de la personne qui en souffre. Aussi, avons-nous décidé dans notre centre d'y accorder toute l'attention nécessaire.

En 2005, nous avons démarré un programme d'encadrement précoce au centre NMSC. Dix ans plus tard, nous en avons revu la conception et l'avons rebaptisé : TMST ou 'Transmuraal Multiple Sclerose Team'. L'objectif de ce nouveau programme de soins est d'encadrer les personnes atteintes de SEP sur le plan médical, paramédical et psychosocial. Le concept se fonde sur les besoins et les attentes de la personne atteinte de SEP pour ensuite lui proposer, après une consultation de dépistage multidisciplinaire, un programme de soins ambulatoire adéquat. Ainsi, les patients sont suivis tout au long du processus par une équipe multidisciplinaire.

Reconnaître la fatigue et pouvoir en parler est une étape primordiale tant pour le patient que pour son entourage. Comme il est tout aussi important d'éliminer toute gêne à cet égard. Les prestataires de soins ne savent parfois plus comment s'y prendre car il n'existe pas de solution prête-à-l'emploi pour remédier à la fatigue. Il est en outre souvent très difficile d'évaluer le niveau des ressources énergétiques d'une personne atteinte de SEP et encore plus difficile de dresser l'inventaire des causes sous-jacentes. L'équipe TMST aide les patients à identifier les activités qui leur demandent beaucoup d'énergie et celles qui leur en procurent.

Il est également essentiel de balayer toute gêne à propos de la fatigue chez les personnes atteintes de SEP. Souvent, elles craignent d'être considérées comme paresseuses ou pensent que, de toute façon, il n'existe aucune solution. Au centre NMSC, nous mettons tout en œuvre pour les convaincre qu'il existe bel et bien des moyens d'apprendre à faire face à ces troubles invisibles. En adaptant la médication, en bougeant plus, en mangeant différemment, en suivant une thérapie comportementale, en apprenant à se détendre, etc. nous pouvons ensemble combattre sciemment ce symptôme invisible mais très présent. Dans ce numéro de MS Expert, nous essayons d'attirer l'attention sur toutes ces facettes d'un point de vue multidisciplinaire.

Enfin, je vous recommande vivement notre soirée d'information, 'MS Centraal' (la SEP au centre de nos préoccupations), que nous organiserons à l'automne et qui s'adresse à tous les médecins généralistes et prestataires de soins. Le 14 septembre, nous vous donnons à tous la possibilité de découvrir les atouts de notre centre NMSC en termes de soins ainsi que nos recherches scientifiques dédiées aux personnes atteintes de SEP.

Dr. Tom Meurrens
Médecin en chef & médecin de revalidation

« Reconnaître la fatigue et pouvoir en parler est une étape primordiale tant pour le patient que pour son entourage. »

dr. Tom Meurrens,
Médecin en chef & médecin de revalidation



MS EXPERT
EST UNE PUBLICATION DU
NATIONAL MS CENTER

ÉDITION 1
ANNÉE 2
MAI 2017

COLOPHON

Photographie
Kris Van de Sande

Info et rédaction
Machteld Soetemans

Rédaction finale/Concept et mise en page
RCA Group



Infos SEP :

La fatigue et la sclérose en plaques

04

Dossier :

La gestion de l'énergie chez les personnes atteintes de SEP :
Prise de conscience,
compréhension & changement
d'attitude

07

Entretien :

Interview – La gestion des troubles invisibles : quel est le ressenti du patient ?

11

Recherche scientifique :

- L'effet de l'amélioration de la circulation sanguine cérébrale
- Double tâche: mesurer et entraîner

14

À la loupe :

Entraînement "Mindfulness" : sclérose en plaques et pleine conscience

18



La fatigue et la sclérose en plaques

Auteurs: dr. Melissa Cambron, neurologue - Prof. dr. Marie B. D'hooghe, neurologue - dr. An van Nunen, médecin de réhabilitation

La fatigue est l'un des symptômes les plus courants rencontrés par les personnes atteintes de SEP : 50% à 80% d'entre elles estiment même qu'il s'agit du trouble le plus important lié à la maladie. La fatigue est ressentie à un stade très précoce (voire au stade prédiagnostique) et peut persister au cours des différentes phases de la maladie. Il s'agit donc d'un problème d'une grande ampleur ayant d'importantes répercussions sur la qualité de vie et le fonctionnement de la personne souffrant de SEP. Pourtant, il n'existe pas de consensus quant à sa définition, et ce symptôme est difficile à traiter ...

Ressentis communs

Lorsqu'elles sont interrogées à ce propos, les personnes atteintes de SEP disent souvent qu'elles doivent lutter contre une sensation écrasante de fatigue ou d'épuisement inexplicable ou disproportionnée par rapport à l'effort fourni. La fatigue peut s'exprimer tant au niveau physique que cognitif sous la forme d'une diminution des performances, de la motivation à entamer une activité ou d'une envie pressante de se reposer. La plupart du temps, la fatigue est ressentie plus fortement au cours de la deuxième partie de la journée ou en cas de température ambiante ou corporelle plus élevée. Le repos n'offre pas toujours la solution attendue, et il arrive souvent que les personnes atteintes de SEP soient encore fatiguées après une bonne nuit de repos. La fatigue est présente dans toutes les formes de SEP. Cependant, tout semble indiquer que ce symptôme est plus présent en cas de SEP primaire et secondaire progressive qu'en cas de SEP récurrente-rémittente.

Causes primaires et secondaires

La pathophysiologie de la fatigue liée à la SEP n'est pas encore bien connue. Les études mettent en évidence l'importance des cytokines pro-inflammatoires, l'étendue des lésions au niveau du système nerveux central, l'activation cérébrale, les influences endocriniennes et les lésions axonales.

La fatigue primaire chez les personnes atteintes de SEP résulte des lésions tissulaires au niveau du système nerveux central. La fatigue secondaire résulte, quant à elle, des conséquences de la SEP, telles que la mauvaise qualité du sommeil (causée par les problèmes de vessie, les douleurs, les

apnées du sommeil, les spasmes, ...), la dépense énergétique élevée en raison de la parésie et de la spasticité, les troubles émotionnels (la dépression, l'anxiété, le stress) et les effets secondaires du traitement (benzodiazépines, myorelaxants, antidépresseurs, ...).

Outre l'instauration et le suivi d'un traitement SEP, il faut également évaluer les causes secondaires de la fatigue et, le cas échéant, les traiter afin d'améliorer la situation du patient. En cas d'exclusion de toute cause secondaire, il existe différentes options pour remédier à la fatigue liée à la SEP (cf. également Dossier p. 7).

Outils dédiés à l'auto-rapportage

Il est très difficile d'évaluer avec précision la fatigue d'une personne atteinte de SEP. Il existe toutefois différents outils spécifiques permettant de dresser un inventaire complet de ce symptôme. Ces outils reposent sur l'auto-rapportage et peuvent varier en fonction du degré de subjectivité. Le moment choisi par le patient pour remplir le questionnaire aura une grande influence sur le score obtenu (selon qu'il s'agit d'un bon ou d'un mauvais jour). Toutefois, ces outils ont une valeur intrinsèque car ils facilitent d'une part la communication avec le médecin ou le thérapeute et fournissent d'autre part des informations sur la nature de la fatigue et les facteurs éventuels l'influençant. Ainsi, il est possible de mettre en place une approche personnalisée.

L'échelle analogique visuelle ou échelle EVA est un outil psychométrique fréquemment utilisé dans ce contexte, mais sa fiabilité est parfois remise en question. Vu la complexité de la fatigue liée à la SEP, l'on opte de préférence dès lors pour les échelles recourant à plusieurs dimensions. Les échelles dédiées à la SEP sont l'échelle FSMC (Fatigue Scale For Motor and Cognitive Functions) et l'échelle MFSS (MS-specific Fatigue

« Il est très difficile d'évaluer avec précision la fatigue d'une personne atteinte de SEP. Il existe toutefois différents outils spécifiques permettant de dresser un inventaire complet de ce symptôme. »

Prof. dr. Marie B. D'hooghe



Severity Scale). Les échelles les plus utilisées sont l'échelle FSS (Fatigue Severity Scale) et l'échelle MFIS (Modified Fatigue Impact Scale). Ces deux outils sont des questionnaires relativement courts sensibles aux moindres changements au niveau de la

fatigue, résultant de l'évolution de la maladie ou de son traitement.

Plan d'action

En fonction de la nature et du contexte de la fatigue, un plan d'action est mis sur pied. A titre de traitement non médicamenteux de la fatigue liée à la SEP, nous pouvons stimuler le patient à bouger davantage. Son activité physique doit être encadrée, être stimulée sans exagération. La 'gestion de l'énergie' est également un aspect important et permet aux patients d'apprendre à répartir leurs dépenses énergétiques et à prévoir des pauses. Les patients apprennent à doser leurs efforts dans le cadre d'un programme de soins spécialisé (cf. également Dossier p. 7). Une alimentation saine et équilibrée est également déterminante au niveau de la fatigue ; les conseils de nos diététiciens spécialisés constituent par conséquent également une plus-value à cet égard.

Ensuite, il est possible d'envisager un traitement médicamenteux. Il existe différentes options, allant des préparations à base de vitamine B à des dérivés d'amphétamines (en cas de fatigue prononcée).



La gestion des ressources énergétiques des personnes atteintes de SEP : Prise de conscience, compréhension & changement d'attitude

Auteurs: Equipe de revalidation NMSC

Au centre NMSC, nous nous efforçons d'aider les personnes atteintes de SEP en adoptant une approche multidisciplinaire pour lutter contre la fatigue. Nous recourons à cet égard à différents outils et instruments d'évaluation pour pouvoir comprendre comment ces personnes fonctionnent au quotidien et quelles sont leurs ressources énergétiques. Cette prise de conscience permet aux patients d'apprendre à mieux utiliser l'énergie dont ils disposent pour optimiser leur niveau d'activité et pour continuer à bouger.

Il est essentiel de reconnaître la fatigue et de pouvoir en parler, tant pour le patient que pour son entourage pour pouvoir rester en bonne condition physique et se détendre. En outre, pour le bien-être général du patient, cet aspect est primordial pour pouvoir organiser sa vie quotidienne, planifier ses activités et maintenir ses contacts sociaux, malgré ses capacités énergétiques limitées.

Un programme de soins spécifique

Pour les personnes souffrant de déficiences (légères) liées à la SEP qui recherchent des informations et des conseils sur la fatigue liée à la SEP, nous avons mis au point au centre NMSC le programme de soins TMST 'Qu'en est-il de la fatigue?'. Ce programme d'accompagnement est proposé aux patients sur les conseils de l'équipe TMST chargée de la consultation de dépistage multidisciplinaire. Le point de départ est toujours la situation propre au patient qui y participe. Selon les répercussions de la SEP au quotidien et sur la qualité de vie du patient, l'accent est mis sur différents aspects. Pour évaluer les répercussions de la fatigue dans le quotidien du patient, nous utilisons différents outils que vous vous présentons brièvement ci-après.

Examen médical

Il est effectivement important de déterminer l'état du patient d'un point de vue médical. Y a-t-il des conditions médicales (telles que l'anémie, des problèmes de thyroïde, des infections, ...) qui peuvent être à l'origine de la fatigue

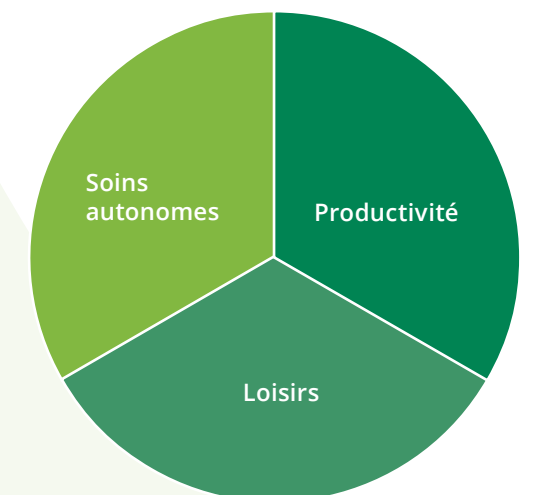
ressentie ? Le patient prend-t-il des médicaments pouvant causer ses états de fatigue (p.ex. des antidépresseurs, des myorelaxants, des antidouleurs, ...) ? Un examen clinique est également essentiel pour contrôler l'état de faiblesse, la spasticité, l'acuité visuelle, ... du patient et permet d'avoir une meilleure idée de sa dépense énergétique.

Outils d'évaluation

Pour avoir une meilleure idée du niveau d'activité du patient et de ses ressources énergétiques, nous recourons à différents outils et instruments d'évaluation.

Ainsi, nous remettons aux patients un **questionnaire MFIS** (Modified Fatigue Impact Scale) pour évaluer les répercussions de sa fatigue physique, cognitive et psychosociale sur sa vie quotidienne, en fonction notamment de sa prise de conscience du problème. Nous lui demandons de tenir un **journal de bord** dans lequel il doit noter toutes les activités entreprises chaque heure au fil de la journée. Le patient doit ensuite donner un score sur l'échelle EVA pour définir la fatigue ressentie lorsqu'il accomplit une activité spécifique. Par ailleurs, il doit également noter si cette activité est importante et s'il est satisfait de l'exécution de celle-ci.

Nous lui demandons également de tenir un **semainier** pour visualiser son niveau d'activité.



Graphique 1 : Ce tableau permet de mettre en évidence les équilibres et les déséquilibres.

Ce schéma permet immédiatement d'avoir une meilleure idée des activités qui pompent de l'énergie au patient et celles qui lui en donnent et de pouvoir mettre en lumière les déséquilibres. L'objectif est qu'ainsi le patient puisse acquérir un certain automatisme au niveau de la planification et de l'organisation de ses activités quotidiennes.

Nous fournissons également au patient un **Polar Loop activity tracker** pour le suivi de ses activités, pour en dresser la liste et les visualiser. Ainsi, nous pouvons le conseiller de manière plus ciblée, plus adéquate et plus concrète.

Suivi physique

Davantage d'activité physique et une meilleure condition physique de base sont des éléments essentiels pour remédier à la fatigue liée à la SEP. Le kinésithérapeute du centre NMSC analyse les activités physiques du patient et l'aide à renforcer sa condition (éventuellement en collaboration avec l'ergothérapeute qui travaillera sur l'ergonomie et les techniques 'écoénergétiques'). Il a, en outre, été prouvé scientifiquement que l'association d'exercices d'endurance et d'exercices légers de résistance avait un effet positif sur le bien-être en général et sur la fatigue chez la majeure partie des personnes atteintes de SEP. De petits exercices de stretching, des exercices de fitness ou autres activités sportives encadrées peuvent également contribuer au maintien de muscles souples, au renforcement de la puissance musculaire et de la condition et à alléger les tensions musculaires extrêmes.

« Grâce à la thérapie comportementale cognitive, la personne atteinte de SEP va comprendre ses pensées contre-productives, et nous allons rechercher ensemble les informations adéquates concernant sa fatigue. Ensuite, nous allons développer les pensées adjuvantes qui dorénavant seront à l'origine d'un comportement plus approprié. »

dr. An van Nunen

Détente & relaxation

Il est essentiel que le patient apprenne à se relaxer, tant physiquement que psychologiquement, pour pouvoir maintenir ses ressources énergétiques à niveau. Le kinésithérapeute peut lui apprendre différentes techniques de relaxation, mais le yoga, le tai chi ainsi que d'autres activités sportives peuvent également apporter un soulagement. La pleine conscience est également une technique très utile pour apprendre à gérer son stress et à perdre moins d'énergie en cas de situations stressantes.

Encadrement psychologique

Via le counselling, nous nous efforçons de parler de la SEP en tant que symptôme invisible, de favoriser sa reconnaissance et d'apprendre à communiquer efficacement à propos de la fatigue avec l'entourage. Il est essentiel d'apprendre à communiquer à propos de ses propres 'besoins' avec les autres et d'endosser également la responsabilité d'un comportement visant à promouvoir sa santé.

Thérapie comportementale cognitive

Le psychologue du centre NMSC est également une personne clé lorsque des changements comportementaux sont nécessaires. Notre approche allie la thérapie comportementale aux interventions mises en place à partir de la psychologie cognitive. Il est supposé au départ que lesdites cognitions (idées) *irrationnelles* sont à l'origine des dysfonctionnements, tels que les comportements d'évitement ou l'agression. Les techniques utilisées dans la thérapie comportementale cognitive se concentrent sur la modification en profondeur de ces cognitions irrationnelles.

Le point de départ de la thérapie comportementale cognitive est le **modèle cognitif** qui décrit comment l'idée que l'on se fait d'une situation déclenche certains comportements et émotions, tel que repris dans un schéma ABC :

- A. Evènement :** description de l'objectif comme si vous regardiez à travers l'objectif d'un appareil photo
- B. Pensées :** pensées spécifiques qui vous viennent à l'esprit dans le cadre de l'évènement (A)
- C. Emotions/comportement :** ces pensées déclenchent certains comportements ou émotions

Ainsi, une personne atteinte de SEP qui se sent fatiguée après avoir été chez le boulanger (A) pense "Je le savais, il faut que j'évite d'y aller. Apparemment, mon corps en a assez. Je suis épuisé après avoir marché 300 m"(B). Ainsi, cette personne va éviter de faire des efforts ce qui va entraîner une perte de condition physique et une augmentation de sa sensation de fatigue (C).

Grâce à la thérapie comportementale cognitive, la personne atteinte de SEP va comprendre ses pensées contre-productives, et nous allons rechercher ensemble les informations adéquates concernant sa fatigue. Ensuite, nous allons développer les pensées adjuvantes qui dorénavant seront à l'origine d'un comportement plus approprié.

Adaptons maintenant ce changement d'état d'esprit à notre exemple :

- (A) La personne atteinte de SEP va chez le boulanger et se sent fatiguée lorsqu'elle rentre chez elle.
- (B) Elle pense : "Le fait d'aller chercher du pain me fatigue, mais je suis content d'être sorti de chez moi".
Ou : "Le fait d'aller chercher du pain me fatigue, mais je sais qu'une activité physique dosée et régulière peut m'aider à lutter contre la fatigue".
Ou : "Le fait d'aller chercher du pain me fatigue, mais je sais que cette sensation de fatigue ne signifie pas que mon état se détériore".

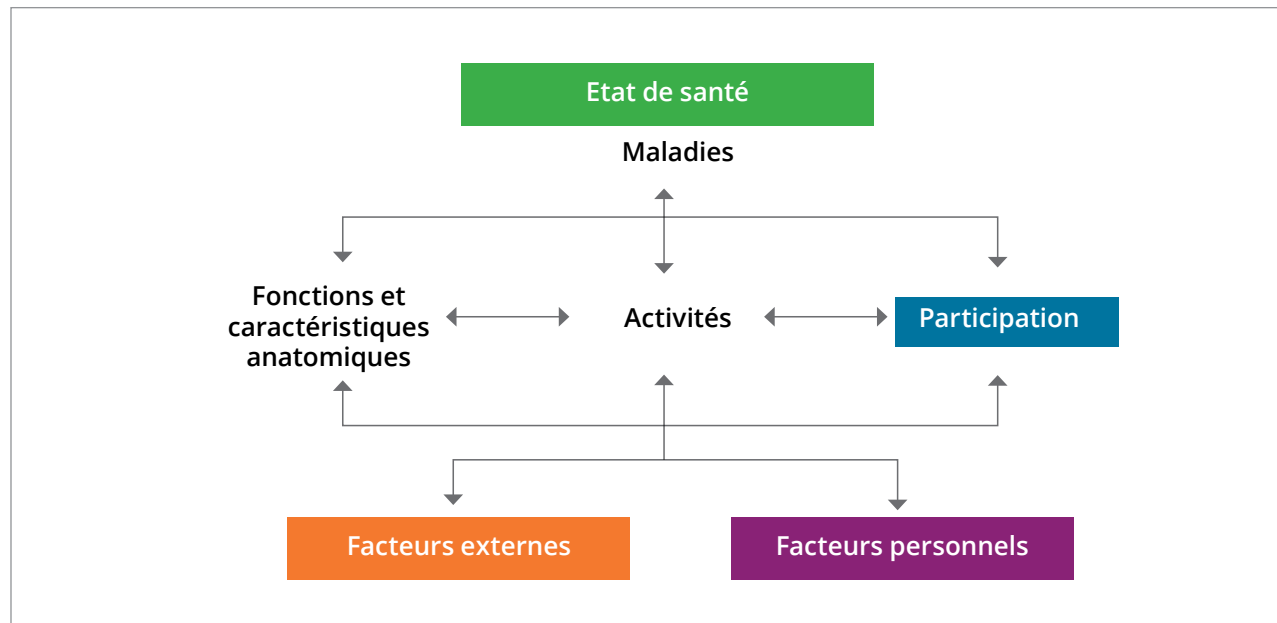
(C) Cette personne va ensuite s'asseoir une demi-heure pour pouvoir entreprendre plus tard une autre activité qu'elle estime importante.

Soutien social

Dans quelle mesure la fatigue influence-t-elle la **participation** du patient ? C'est la question fondamentale que doit poser le travailleur social du centre NMSC pour déterminer si des mesures d'accompagnement doivent être prises.

Le point de départ est le concept CIF (Classification internationale du fonctionnement) du handicap et de la santé. Nous interrogeons le patient sur ses valeurs personnelles et ses priorités et nous dressons la liste des domaines dans lesquels la qualité de vie du patient pâtit de la fatigue. Avec le patient, nous examinons quels facteurs de soutien existent à proximité et quels sont les éléments à renforcer.





Nous accordons beaucoup d'importance aux informations sur les différentes possibilités d'assistance et sur les interventions financières éventuellement nécessaires à cet égard.

Pour déterminer le niveau de participation, les **facteurs personnels** peuvent jouer un rôle et sont repris, le cas échéant, dans l'évaluation. Les **facteurs externes**, tant handicapants qu'adjuvants, sont évalués au moyen de l'échelle ESS (Environmental Status Scale). Si nécessaire, nous formulons des recommandations quant aux actions ou interventions à prévoir qui peuvent avoir un effet bénéfique.

Ainsi, nous examinons avec la personne atteinte de SEP dans quelle mesure elle peut poursuivre son activité professionnelle et quelles sont les éventuelles alternatives, compte tenu des mesures prises par le gouvernement en faveur de l'emploi. Le cas échéant, nous expliquons au patient le programme emploi TMST.

Nous abordons aussi par exemple les effets des activités ménagères. Si cela s'avère pertinent, nous envisageons et examinons les possibilités d'aide sur ce plan-là aussi ainsi que les éventuelles implications financières.

Pour revenir à notre exemple : le patient dit que les courses lui demandent beaucoup d'énergie, qu'il préférerait utiliser cette énergie pour faire d'autres choses. Dans ce cas, nous examinons avec lui s'il est possible de recourir à une aide et/ou comment intégrer cette aide et quelles en sont les implications, notamment au niveau financier. Nous dressons la liste des pour et des contre afin de pouvoir faire un choix éclairé.

Au centre NMSC, le renvoi vers le programme de soins 'Qu'en est-il de la fatigue ?' est toujours effectué sur les conseils de l'équipe TMST après une consultation de dépistage multidisciplinaire. A la fin, différents points d'attention ou de suivi éventuels sont notés dans le rapport, et un suivi est effectué par l'équipe qui encadre le patient. Si cela s'avère nécessaire, le patient reçoit des informations sur d'autres programmes d'accompagnement organisés par le centre NMSC. Pour terminer, nous reprenons avec le patient les différents points d'attention et de suivi du programme de soins.



La gestion des troubles invisibles : quel est le ressenti du patient ?

Interview de Els Ockers, une personne passionnée atteinte de SEP

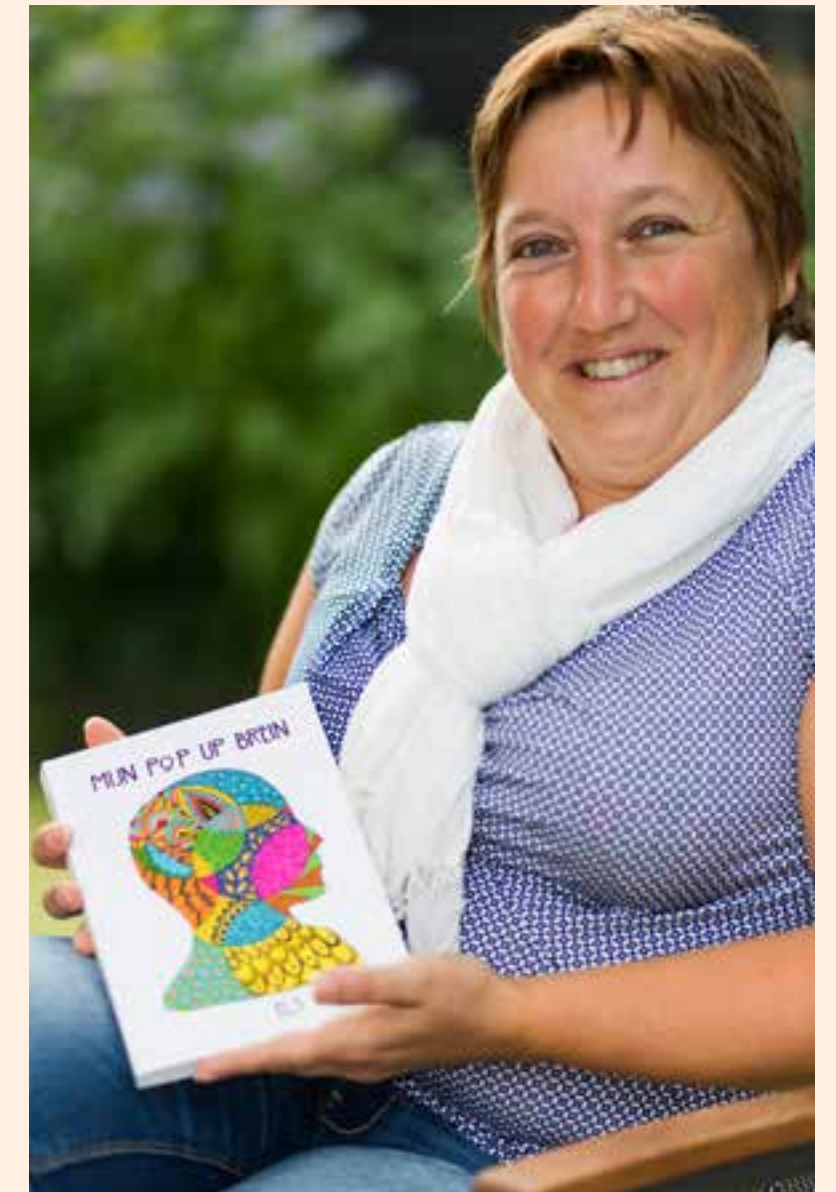
Els (48 ans) souffrait depuis 2001 de problèmes d'équilibre qui la plupart du temps étaient reliés à sa surdité de l'oreille gauche. Même après une IRM cérébrale qui avait mis en évidence une petite tache, elle est restée dans l'incertitude. Plusieurs diagnostics possibles ont alors été posés. Mais, lorsqu'elle est arrivée en 2010 au centre NMSC à Melsbroek, le verdict est tombé : depuis 2001 déjà, elle souffrait de SEP ...

Comment êtes-vous arrivée au centre NMSC ?

Els : « Lorsque mon médecin de famille a arrêté ses activités, je me suis adressée à un autre médecin qui m'a immédiatement envoyé consulter un neurologue. Neuf ans après le premier scanner, il a repris des clichés et m'a envoyé ensuite au centre NMSC. Mon dossier y a été minutieusement analysé, les clichés ont été scrupuleusement étudiés, un inventaire de mes antécédents a été dressé et d'autres tests ont été effectués. C'est alors que le diagnostic que j'attendais depuis si longtemps est tombé : je souffrais de sclérose en plaques. Ce n'était évidemment pas une bonne nouvelle, mais j'étais soulagée de savoir enfin ce qui n'allait pas chez moi. »

Et ensuite ?

Els : « J'étais trop fatiguée que pour suivre le traitement médicamenteux au centre NMSC et je l'ai donc suivi à Gand. Les neurologues des deux centres étaient en contact pour assurer le suivi du traitement. J'ai toutefois suivi



Livre 'MIJN POP UP BREIN'

Els a raconté son histoire dans un livre. 'Mijn pop up brein' s'adresse aux personnes atteintes de SEP qui cherchent encore de nombreuses réponses à leurs questions et qui sont en quête de solutions pour rééquilibrer leur vie. Ce livre est également intéressant pour les conjoints, les enfants, les proches et les amis car il est essentiel qu'ils participent à ce voyage, à cette quête de paix intérieure.

la thérapie à Melsbroek (*'Encadrement précoce', précurseur du programme TMST actuel plus élargi, nvdv*), et celle-ci m'a été d'une aide très précieuse. L'approche était personnalisée, entièrement adaptée à mes besoins et j'ai reçu toutes les informations que je souhaitais. »

En quoi consistait la thérapie précisément ?

Els : « En fait, il s'agissait d'une approche globale alliant kinésithérapie, psychologie, logopédie, ergothérapie, service sociaux et consultation médicale. Il ne s'agissait donc pas de choisir des traitements 'à la carte'. Heureusement, sinon, j'en aurais éliminé quelques-uns. Je trouvais par exemple que je n'avais pas besoin de séances de kiné (rires). »

Les séances de kiné ont-elles quand même eu un effet bénéfique ?

Els : « Absolument. Il s'est vite avéré que je ne faisais pas assez de sport parce que je pensais toujours 'pourquoi devrais-je en faire ? je suis déjà assez fatiguée comme ça'. Le kiné m'a conseillé de bouger plus parce que cela avait un effet positif sur la fatigue. J'ai suivi scrupuleusement son conseil d'expert et j'ai recommencé à courir en suivant le programme 'Courir pour ma forme'. Et je dois avouer qu'il avait raison : cela fait du bien et je me sens moins fatiguée (sourire). Par ailleurs, le programme de kiné prévoyait également des séances axées sur la relaxation, le fitness et la rééducation du plancher pelvien. Je n'avais pas tout de suite besoin de cette rééducation, mais j'ai appris les bonnes techniques. »

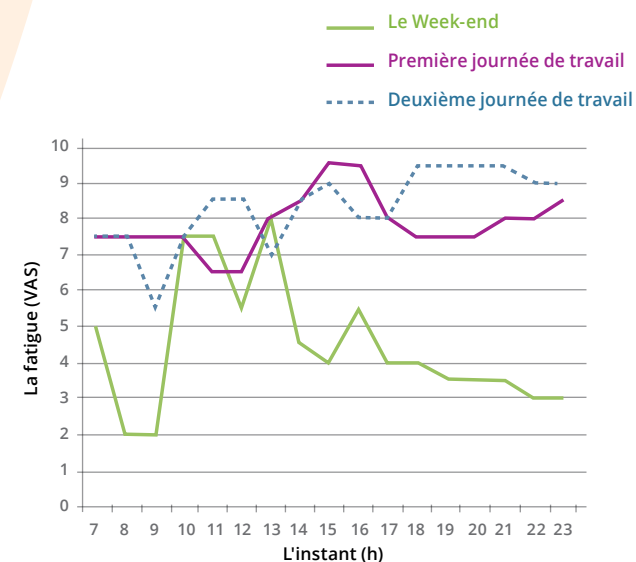
Et comment se sont déroulés les entretiens avec le psychologue ?

Els : « J'ai vite compris que tout était beaucoup plus enfoui que je ne pensais. J'essayais d'épargner autant que possible mon mari et mes enfants, alors que la maladie avait d'importantes répercussions sur ma qualité de vie. Maintenant je sais à quel point il est important de les impliquer et de développer un réseau de soutien en dehors de sa propre famille. Près de chez moi, je suis suivie par une infirmière spécialisée en SEP et un psychologue. Mon médecin de famille et mon neurologue travaillent en étroite concertation. Mon médecin de famille joue un rôle primordial : il m'écoute vraiment et m'aide à trouver des solutions pour soulager mes troubles liés à la SEP. Comme il m'aide d'ailleurs lorsque j'ai tout simplement la grippe. »

Outre les séances de kinésithérapie et les entretiens avec un psychologue, vous avez également travaillé avec un ergothérapeute. Comment avez-vous vécu cet encadrement ?

Els : « Pendant trois semaines, je devais tenir un journal de bord de toutes mes activités du matin au soir, du lever au

coucher. Un graphique a été établi sur base de mes notes afin de déterminer mes ressources énergétiques. Cela m'a littéralement ouvert les yeux car je n'avais jamais réfléchi au fait que certaines de mes habitudes pouvaient influencer mon état de fatigue. Ainsi, j'ai appris qu'il valait mieux que je planifie mes activités physiquement fatigantes le matin, que je devais répartir mes tâches sur la journée et que je devais demander de l'aide au lieu de vouloir tout faire toute seule. Lorsque nous avons décidé de faire des travaux de rénovation, l'ergothérapeute est même venu chez nous. Avec l'architecte, nous avons étudié les possibilités de rendre notre maison accessible en chaise roulante afin que nous puissions continuer à y vivre si un jour cela devait arriver. »



Graphique 1 : Représentation graphique des ressources énergétiques d'une personne atteinte de SEP

Graphique 2 : Journal

Lorsque l'on souffre de SEP, il n'est pas évident de continuer à travailler. Et pourtant vous l'avez fait. Comment y êtes-vous parvenue ?

Els : « Je dois avouer que ce n'est pas toujours rose. Lorsque j'ai une crise de fatigue ou de douleurs nerveuses, je suis

découragée. Ce sont des troubles que l'on ne voit pas tout de suite ; j'ai donc la chance de pouvoir compter sur un employeur compréhensif et tolérant. J'ai aussi reçu d'autres tâches à effectuer, et mon neurologue est tout à fait confiant à ce niveau-là. Le service social du centre NMSC m'a également bien encadrée : j'ai reçu toutes les informations sur les différents systèmes qui existaient pour pouvoir continuer à travailler. Pour réussir, il est important de connaître ses limites et d'écouter son corps. Maintenant, je le sais. »

Quel regard portez-vous sur ces dernières années ?

Els : « En fin de compte, en sept ans, j'ai fait de beaux progrès. L'approche globale qui m'a été proposée au centre NMSC est très complète. Je l'ai accueillie positivement et j'ai essayé en me disant que cela ne pouvait que m'aider. Et ça m'a aidé car j'ai appris à prendre les choses autrement. L'évaluation finale qui m'a été remise à la fin de la thérapie par toute l'équipe, sous la direction du médecin de réhabilitation, est également un document très utile. Les conseils écrits que j'ai pu emporter à la maison me sont très précieux. Je les ai suivis, et ils m'ont déjà beaucoup aidée chez moi ! »



Comment envisagez-vous l'avenir ?

Els : « J'ai la 'chance' de ne souffrir pour l'instant que de 'petits' maux qui souvent sont invisibles pour les autres. Je suis très engagée par rapport à mes compagnons d'infortune qui sont plus atteints que moi physiquement par la maladie. Pour les faire sortir de chez eux et veiller à ce qu'ils conservent une activité physique malgré l'invalidité provoquée par la maladie, j'ai créé il y a plus ou moins trois ans un club de randonnée en collaboration avec la MS Liga et la Défense. Notre club, le Moving Spirit Wandelclub, est accessible aux personnes en chaise roulante et permet aux conjoints, proches et amis de se rencontrer librement sans avoir peur l'un de l'autre. Nous avons aussi une page Facebook. Allez donc y jeter un coup d'œil ! (clin d'oeil) »

Aimeriez-vous ajouter quelque chose ?

Els : « Oui... Je souhaite encourager toutes les personnes atteintes de SEP à se rendre au centre NMSC. Ce n'est pas toujours agréable et facile d'apprendre à gérer les troubles visibles et surtout les troubles invisibles, mais vous apprendrez beaucoup de choses utiles et vous vous sentirez beaucoup mieux ! »

INTÉRESSÉ(E) ?
 Consultez mijnpopupbrein.weebly.com
 ou contactez Els via elssockers@outlook.com

En favorisant la circulation cérébrale peut-on influencer positivement le processus évolutif de la SEP ?

Auteur: prof.dr. Miguel D'haeseleer, neurologue

Le Prof. Dr. Miguel D'haeseleer travaille comme neurologue pour l'hôpital UZ Brussel et le centre NMSC. Figurant parmi les six lauréats du Fonds Charcot 2017, il a reçu une bourse de 58 000 € pour son projet axé sur l'innovation thérapeutique. La question centrale de son étude est de savoir si en favorisant l'irrigation sanguine cérébrale, il est possible d'influencer positivement le processus évolutif de la SEP.

Contexte

La sclérose en plaques (SEP) demeure, dans nos contrées, une cause importante d'invalidité neurologique. Le mécanisme déclencheur exact n'est pas encore très bien compris. Les processus inflammatoires d'auto-immunité jouent un rôle important dans la formation de lésions démyélinisantes caractéristiques à la base des exacerbations cliniques. La cause sous-jacente de la dégénération axonale progressive qui détermine largement le pronostic d'une personne atteinte de SEP, à long terme, est moins évidente et semble peu liée à l'inflammation. Le paysage thérapeutique de la SEP a connu récemment une évolution importante, mais l'effet des produits disponibles reste axé principalement sur le système immunitaire. Une guérison définitive n'est donc hélas pas encore possible. Nous sommes dès lors convaincus que l'étude d'éventuels processus évolutifs complémentaires dans le cadre de la SEP demeure essentielle.

La perfusion cérébrale à nouveau au goût du jour

Des études réalisées à l'aide de l'imagerie nucléaire ont suggéré, il y a près de 30 ans déjà, une diminution de la perfusion cérébrale au niveau de la matière grise et de la matière blanche chez les personnes atteintes de SEP. La qualité technique de ces études étant à ce moment-là trop limitée, le phénomène n'a pas vraiment retenu l'attention de la communauté scientifique. Les techniques



plus avancées de cette dernière décennie ont suscité un nouvel intérêt pour celui-ci. La perfusion cérébrale s'exprime mathématiquement par le débit sanguin cérébral (CBF = cerebral blood flow), à savoir le flux sanguin qui transite par unité de temps à travers un volume tissulaire cérébral donné. Les études récentes réalisées à l'aide de l'IRM de perfusion ont pu confirmer que le CBF avait diminué de manière générale, par rapport à celui de sujets volontaires sains, chez les personnes atteintes de SEP, allant du stade précoce de la SEP rémittente-récurrente à un stade progressif avancé. Ces conclusions suggèrent que l'hypoperfusion cérébrale fait partie intégrante de la pathophysiologie de la SEP, quel que soit le stade d'avancement de la maladie.

Nouvelles perspectives thérapeutiques

L'origine et la signification de la diminution de l'irrigation sanguine cérébrale chez les patients atteints de SEP restaient difficiles à expliquer. Mais certains éléments de plus en plus nombreux semblent indiquer qu'une diminution chronique de la circulation cérébrale peut entraîner une perte lente et progressive des neurones, la régression des fonctions cognitives et la fatigue. Autant d'éléments susceptibles de se déclarer chez les patients atteints de SEP et pour lesquels il n'existe pas encore de traitement. Dans une étude précédente, nous avons constaté que la diminution du CBF chez les patients atteints de SEP semblait résulter d'une libération accrue d'une substance vasoconstrictrice puissante, l'endothéline-1 (ET-1), dans la circulation sanguine. En outre, nous avons pu démontrer que l'administration du bosentan, un antagoniste de l'ET-1, permettait de restaurer l'irrigation sanguine cérébrale à court terme et d'atteindre le même niveau que celui mesuré chez les sujets volontaires sains. Nous pensons que cette découverte pourrait nous ouvrir de nouvelles perspectives thérapeutiques.

« Dans une nouvelle étude, nous voulons vérifier si un traitement plus long au bosentan permettrait de corriger l'hypoperfusion cérébrale aussi à plus long terme chez les personnes atteintes de SEP et/ou si cette amélioration serait susceptible d'offrir des avantages mesurables à ces patients. »

prof. dr. Miguel D'haeseleer

Nouveau projet d'étude chez les personnes atteintes de SEP

Dans une nouvelle étude, nous voulons vérifier si un traitement plus long au bosentan permettrait de corriger l'hypoperfusion cérébrale aussi à plus long terme chez les personnes atteintes de SEP. En outre, nous souhaiterions savoir si cette amélioration serait susceptible d'offrir des avantages mesurables à ces patients. Nous savons déjà, grâce à d'autres études, que le métabolisme énergétique dans les axones régresse par rapport à celui des sujets sains. Cela pourrait être un précurseur du processus qui mène à la destruction définitive des neurones et/ou à



des symptômes difficiles à traiter. Concrètement, nous recherchons pour cette nouvelle étude, des personnes atteintes de SEP rémittente-récurrente, chez lesquelles nous voulons mesurer le CBF et le métabolisme énergétique axonal au moyen d'une IRM avant de commencer. Il est important de souligner qu'aucun liquide de contraste ne sera administré. Par ailleurs, chaque participant sera évalué au niveau de ses fonctions motrices, de ses capacités cognitives, de sa fatigue et de ses troubles dépressifs. Chaque participant se verra administrer ensuite un traitement au bosentan contre placebo pendant 28 jours. A l'issue de cette période, nous répéterons tous les tests pour vérifier la présence éventuelle de différences significatives.

En savoir plus ?

Pour en savoir plus sur ce sujet et sur l'étude, veuillez adresser un courriel à miguel.dhaeseleer@mscenter.be ou à stephanie.hostenbach@uzbrussel.be.

Références

1. D'Haeseleer M, Cambron M, Vanopdenbosch L, De Keyser J. Vascular aspects of multiple sclerosis. *Lancet Neurol.* 2011; 10: 657-666.
2. D'haeseleer M, Hostenbach S, Peeters I, Sankari SE, Nagels G, De Keyser J, et al. Cerebral hypoperfusion: a new pathophysiological concept in multiple sclerosis. *J Cereb Blood Flow Metab* 2015; 35: 1406-1410.
3. D'Haeseleer M, Beelen R, Fierens Y, Cambron M, Vanbinst AM, Verborgh C, et al. Cerebral hypoperfusion in multiple sclerosis is reversible and mediated by endothelin-1. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 2013; 110: 5654-5658.

Exécution simultanée de tâches cognitives et motrices : Mesurer et entraîner la duplicité d'exécution chez les personnes atteintes de SEP

Auteur: dr. Stephan Ilsbrouckx, médecin de réhabilitation

Dans la vie de tous les jours, il faut souvent faire deux choses en même temps : marcher en téléphonant, par exemple, ou lire une liste de courses tout en marchant. Dans le cadre de cette étude clinique, nous voulons étudier l'exécution simultanée de tâches cognitives et motrices chez les personnes atteintes de SEP. L'étude vise à mesurer et à entraîner la duplicité d'exécution de ces tâches en vue d'améliorer l'exécution des tâches de la vie quotidienne ainsi que la qualité de vie de ces personnes.

Contexte

La performance d'exécution d'une tâche cognitive ou motrice diminue en cas d'exécution simultanée par rapport à l'exécution simple d'une seule tâche à la fois, c'est ce qu'on appelle 'le coût de la duplicité d'exécution'. Ce coût est plus élevé chez les personnes âgées ainsi que chez les personnes atteintes d'une pathologie du système nerveux que chez les personnes en bonne santé. Leur fonctionnement au quotidien peut alors en pâtir (p.ex. incapacité de travail ou risque de chute). Les problèmes liés à la marche et à la réflexion peuvent survenir très tôt chez les personnes atteintes de SEP. En outre, il se peut qu'une personne n'éprouve aucune difficulté à se déplacer ou à réfléchir mais qu'elle éprouve des difficultés à effectuer simultanément des activités cognitives et motrices. Cette étude vise à mesurer le coût de la duplicité d'exécution et les effets de l'entraînement à la duplicité d'exécution en vue d'améliorer les activités quotidiennes et la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.

Mesurer la duplicité d'exécution

Actuellement, l'aptitude à la marche et les capacités cognitives sont évaluées séparément, notamment par le biais de tests qui visent à mesurer la vitesse de la marche et la capacité de mémorisation. Ces tests séparés ne permettent pas de mesurer l'exécution simultanée de tâches cognitives et motrices de la vie quotidienne.

Cette étude a pour objectif d'évaluer différents aspects :

- la difficulté d'exécution simultanée de tâches cognitives et motrices (différents exercices de réflexion exécutés en même temps que différents exercices de marche),

- la fiabilité du coût de la duplicité d'exécution : ce coût est-il toujours identique lorsqu'il est évalué deux fois lors de deux jours de tests différents ?
- le lien entre la gravité des troubles cognitifs et/ou moteurs, la fatigue, la qualité de vie et le coût de la duplicité d'exécution.

Entraîner la duplicité des tâches

VD de nos jours, les handicaps moteur et cognitif sont traités séparément alors que la vie quotidienne requiert l'exécution simultanée de fonctions motrices et cognitives.

L'étude a pour objectif :

- de comparer l'efficacité de l'entraînement de la duplicité d'exécution à celle de l'entraînement purement moteur axé sur la mobilité, la cognition et le coût de la duplicité d'exécution,
- de vérifier quelles personnes réagissent positivement à l'entraînement de la duplicité d'exécution,
- de vérifier si les effets de l'entraînement persistent à l'issue de celui-ci.

Déroulement de l'étude

Les participants sont répartis en deux groupes : le premier participe à un entraînement de la duplicité d'exécution, le second quant à lui suit un entraînement purement moteur. Dans le groupe participant à l'entraînement de la duplicité d'exécution, la personne atteinte de SEP devra se déplacer en marchant ou marcher sur place tout en exécutant des exercices cognitifs (p.ex. marcher en récitant des mots dans l'ordre inverse). Le groupe participant à l'entraînement purement moteur fera des exercices de marche et d'équilibre dynamique (changement de rythme de marche, changement de direction, maintien sur un pied, etc.). Les deux groupes effectueront les exercices sous la supervision d'un kinésithérapeute expérimenté pendant huit semaines. Une séance d'exercices est prévue à raison de cinq fois sur quinze jours (2x la première semaine, 3x la semaine suivante), soit au total 20 séances d'une durée approximative de 45 minutes. Les exercices sont adaptés à chaque participant et s'inspirent des activités de la vie quotidienne de celui-ci, le degré de difficulté pouvant être augmenté et le participant pouvant marquer sa préférence au niveau de l'ordre des exercices à effectuer. Il est également prévu que le thérapeute puisse commenter ces exercices.



Jours de test

Tous les tests sont effectués sur deux jours, au début et à la fin de l'étude ainsi que quatre semaines après le début de la période d'entraînement. Le premier jour, deux séances de test sont prévues, l'une pour évaluer la mobilité, l'autre pour mesurer la cognition. Ces séances dureront plus ou moins une heure, et une pause d'une heure au minimum est prévue entre les deux séances. Un psychologue évaluera le niveau de la cognition en demandant à la personne de mémoriser certaines choses, de se concentrer, d'énumérer des mots, de compter, etc. ... Un kinésithérapeute déterminera le niveau de mobilité de la personne au moyen de différentes échelles de mesure (marcher, passer de la position assise sur une chaise à la position debout, passer ou contourner un obstacle, monter ou descendre des escaliers, changer de rythme de marche, etc.) et de questionnaires (restrictions au niveau de la marche liées à la SEP, peur de tomber, etc.). Pour avoir une idée du comportement de la personne au quotidien, il lui sera demandé de porter un podomètre chez elle pendant cinq jours.

Le deuxième jour de test portera sur la capacité des participants à effectuer simultanément des tâches cognitives et motrices. Il leur sera demandé d'effectuer toutes sortes d'activités quotidiennes (marcher, enjamber des obstacles, zigzaguer, se déplacer en portant une tasse d'eau) ainsi que des tâches cognitives (telles que mémoriser une série de chiffres et les répéter dans l'ordre inverse, écouter les

lettres de l'alphabet et dire 'oui' lorsqu'une certaine lettre est prononcée, compter à rebours par 7). Ces tâches motrices et cognitives seront exécutées à la fois séparément et simultanément (p.ex. zigzaguer en comptant à rebours).

Projections et prévisions

Pour la collecte des données, nous allons utiliser des questionnaires, des échelles cliniques classiques et des appareils de mesure objectifs. Ainsi, les personnes atteintes de SEP auront une image claire de leurs possibilités et de leurs limites en termes de mobilité, de cognition et d'exécution simultanée de tâches cognitives pendant la marche.

Dans le groupe purement moteur, nous prévoyons une amélioration de la marche et de l'équilibre, ce qui facilitera ensuite l'exécution simultanée de tâches. Pour le groupe participant à l'entraînement de la duplicité d'exécution, nous prévoyons une amélioration au niveau de l'exécution d'exercices cognitifs, de la marche et de la duplicité d'exécution. Par ailleurs, il se pourrait que la qualité de vie des participants s'améliore également, quel que soit l'entraînement suivi.

Pour davantage d'informations :

Veillez contacter dr. Stephan Ilsbrouckx au
02 597 86 40.

Entraînement « Mindfulness » : sclérose en plaques et pleine conscience

Auteur : Géraldine Janssens, psychologue clinique

La "mindfulness" (aussi appelée "pleine conscience" ou "présence attentive") peut constituer une valeur ajoutée dans le traitement de personnes souffrant de douleur chronique. C'est pourquoi le NMSC organise un programme d'entraînement de 8 semaines, spécialement conçu pour les personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP)...

De quoi s'agit-il ?

Sous la férule bienveillante d'un entraîneur certifié et avec le soutien d'un groupe de référence, les personnes atteintes de SEP peuvent suivre un programme d'entraînement spécifique au sein du NMSC.

« Notre programme d'entraînement "Mindfulness" aide les personnes atteintes de sclérose en plaques à mieux gérer les pensées, sentiments et sensations difficiles (stress, dépression, douleurs, fatigue...) provoqués par la maladie. Il vise également à augmenter la concentration et favorise une meilleure connaissance du corps et de ses limites. »

Nous organisons 8 séances consécutives le soir de 19 à 21 heures « horaires adaptables ». Le patient est préalablement invité à une séance d'information, collective ou individuelle, à l'issue de laquelle il peut décider de s'inscrire ou non au programme.

Déroulement

Le patient s'engage à pratiquer quotidiennement 40 minutes de mindfulness à domicile. Une fois par semaine, il se rend au NMSC pour participer à une séance de groupe de deux heures au cours de laquelle il a l'occasion de partager son expérience personnelle et de faire part de ses difficultés éventuelles. Les entraînements sont toujours adaptés aux difficultés rencontrées individuellement par les participants.

« Notre programme d'entraînement "Mindfulness" aide les personnes atteintes de sclérose en plaques à mieux gérer les pensées, sentiments et sensations difficiles (stress, dépression, douleurs, fatigue...) provoqués par la maladie. »

Géraldine Janssens, psychologue clinique

Frais de participation

Ce programme d'entraînement est gratuit pour les personnes qui entrent en ligne de compte pour le trajet de soin TMST, c.-à-d. qui ne suivent pas de traitement en externe ou n'ont pas été hospitalisées au NMSC depuis 3 mois et ont passé un screening (rencontre avec trois spécialistes afin d'examiner les attentes et besoins individuels).

Les autres patients paient 20 € la séance, la facture est envoyée à domicile. Certaines mutuelles interviennent dans le remboursement des séances.

En tant que médecin (généraliste), connaissez-vous un patient qui pourrait être intéressé par ce programme de mindfulness ?

N'hésitez pas à le relayer vers Géraldine Janssens, psychologue clinique au NMSC (02/ 597.86.76).

National Multiple Sclerose Center asbl

Vanheylenstraat 16

1820 Melsbroek

Tél. : + 32 2 597 80 00

info@mscenter.be

www.mscenter.be

National
ms center
Melsbroek

