

Vie quotidienne et traitements

ECOLE DE LA SEP – OCTOBRE 2020



Les traitements de la poussée



Traitements des poussées

- « **Flash ou bolus de corticoïdes** » (= **Solumedrol**)
En général : 3 perfusions de 1g de corticoïdes perfusées pendant 4 heures le matin en milieu hospitalier.
- Possibilité de réaliser le flash de corticoïdes à **domicile**
Si 1^{er} flash réalisé en milieu hospitalier
En l'absence de contre-indication
- Possibilité d'administration **par voie orale** : étude COPOUSEP (*Lancet 2015*)
1 g de MEDROL[®] PO par jour pendant 3 jours

Avant les corticoïdes (pour pouvoir valider le traitement)

Prise de sang et prélèvement **urinaire (ECBU)**

- Absence d'infection urinaire
- Iono (sodium, potassium, glycémie...) dans les normes
- Absence de critères infectieux

Où va se dérouler mon flash:

- **En milieu hospitalier** : Le **1er** et si vous avez des antécédents cardiaques, diabétiques ...
- **A domicile**, après accord de votre neurologue, si vous en avez déjà eu 1 à l'hôpital sans effet secondaire, avec un abord veineux facile

Le jour J

- Gardez **vos bras au chaud** pour que l'infirmière puisse facilement poser le cathéter
- **N'arrêtez pas** votre traitement de fond, ni vos traitements symptomatiques (sauf avis du neurologue)

Pendant les corticoïdes (effets indésirables / désagréables)

Œdèmes dans les jambes
(rétention d'eau)

- Éviter le sel (charcuterie, fromage, chips...)
- Bas de contention si vous ne marchez pas

Risque infectieux

- Surveillance de la température / des signes d'infection

Augmentation de la tension, du
rythme cardiaque

- Surveillance de la tension, de la fréquence cardiaque
avant / après le traitement

Excitation, énervement, speed,
trouble du sommeil

- Perfusions le matin
- Somnifère le soir

Brûlures gastriques

- Traitement (Inexium®)

Augmentation de la glycémie

- Eviter le sucre rapide (bonbons, biscuits, sodas)

Bouffées de chaleurs, rougeurs

Gouts métallique dans la bouche

Si vous prenez le traitement **par oral** :
10 cp en **1 seule prise**
le **matin**
au **milieu du repas**

Après les corticoïdes

Repos

La récupération de la poussée va exiger du repos.

Arrêt de travail à envisager selon l'intensité des symptômes et le type de poste.

Récupération

Plusieurs semaines, en moyenne 1 mois, on parle de séquelle après 6 mois.

Vaccination

Si vous devez vous faire vacciner attendre : **4 à 6 semaines** avant un vaccin inerte (DTPc par ex)
3 mois avant un vaccin vivant atténué (ROR par ex)

IRM

Pas de contre indication,

Le flash peut masquer la prise de gadolinium, il est préférable d'attendre 6 semaines après.

MON TRAITEMENT DE FOND
AUTO-INJECTABLE
PER OS (=PAR ORAL OU EN COMPRIMÉ)
PAR PERFUSION



Ordonnances

Le **traitement de fond**
prescrit par votre **neurologue**
sur une **ordonnance d'exception**

Valable **6 mois**

Dispensé **1 fois par mois**



Rupture de stock !


- Commander à la même pharmacie d'un mois sur l'autre
- Si **manque d'approvisionnement** dans votre pharmacie : numéro vert du labo



The image shows a French medical prescription form titled 'ORDONNANCE DE MEDICAMENTS D'EXCEPTION'. The form is for a patient named 'Mlle MALICE WITTE' and is issued by a neurologist. It includes fields for patient information, medication details, and a section for the prescriber's signature. A large, diagonal watermark reading 'SPECIMEN' is overlaid on the form.


Observance du traitement

Intégrer la prise de mon traitement dans ma vie quotidienne

( **ne pas** organiser ma vie autour de mon traitement)

- Choisir le **moment le plus opportun** (au lever, au coucher, lors d'un repas...)
- **Ritualiser** : lier la prise de mon traitement à un acte quotidien (repas, toilette, brossage de dents)
- **Ranger** la boîte dans un lieu que vous verrez tous les jours : Cuisine ? Salle de bains ? Chambre ? (toujours au même endroit)

Un traitement efficace est un traitement qui est pris

- Si oublié : **exceptionnellement** c'est dommage, pas grave ( 1^{er} mois avec Gilenya®)
 - Repérer les moments **de risque d'oubli** : déplacement professionnel, ami à la maison, WE, vacances, événements de la vie (perte d'emploi, décès, séparation, naissance ...).
 - Évènement / urgence **au moment habituel** de la prise du traitement
 - **Se faire aider** : rappel sur smartphone, applications spécialisées, post-it, proche, carnet de suivi ...
- Et **noter** également les RDV pour les analyses biologiques de suivi, les RDV médicaux, IRM...



Applications avec rappel



Vie quotidienne et traitement de fond

(sauf les traitements hospitaliers)

Oubli de prise

- Ne pas prendre double dose
- Selon le traitement, savoir dans quel délais je peux encore le prendre

Ne pas utiliser

- Quand une seringue / stylo tombe
- Quand le liquide est trouble
- Quand un blister est abimé, si une gélule est percée
- Quand la date de péremption est dépassée

Effets secondaires connus / attendus

- **Selon les traitements**
 - **SPG** : régulation de la fièvre avec du paracétamol + bien s'hydrater + réalisation injection le soir
 - **Troubles digestifs** : traitements symptomatiques + au milieu du repas + régime alimentaire
 - **Troubles cutanés** : traitement local + technique d'injection
- **SI GENANT / INTENSE EN PARLER A SON MEDECIN / INFIRMIERE**

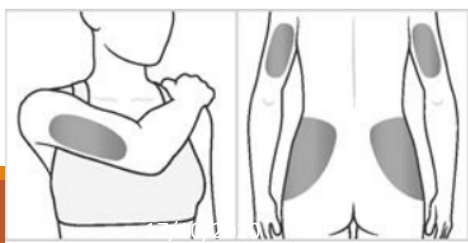
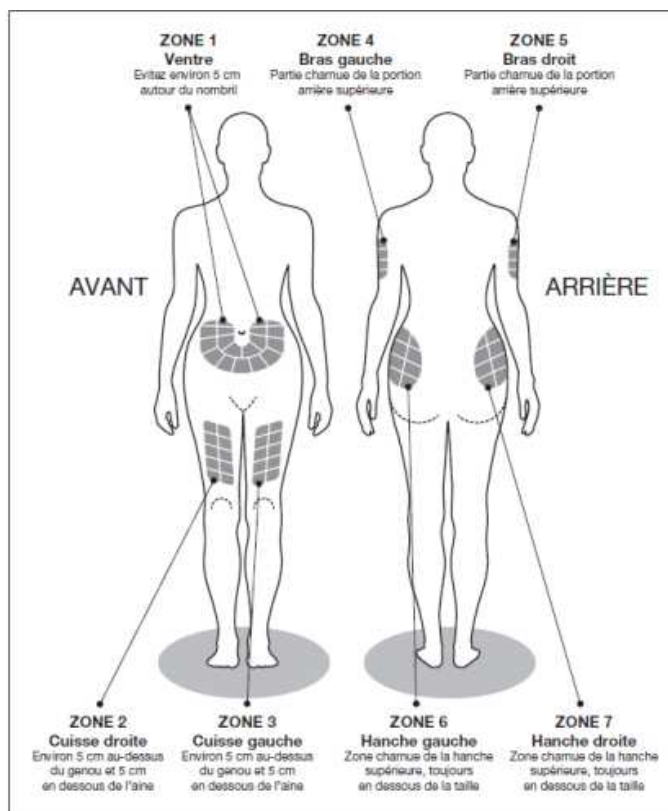
Surveiller analyses biologiques

- Fonction hépatique (ASAT / ALAT)
- Taux de lymphocytes + formule sanguine (NFS)
- Fonction rénale (Urée, créatinine)
- **Si ordonnance perdue, demander à son neurologue**

Connaître les principaux effets, risques et conseils autour de votre traitement de fond.

Prendre soin de ma peau

Faire tourner les zones d'injection, adapter les profondeurs



- Maîtriser la **technique d'injection**
- Injecter à **température ambiante**
- Se détendre, dans un lieu calme
- **Rester** en place quelques secondes avant de retirer l'aiguille d'un seul coup
- Poche de **glace** avant ou après : anesthésie locale
- Ne pas masser, ni frotter juste après l'injection
- Poser du **chaud** avant et après : meilleure diffusion
- Bien **hydrater la peau** (une peau sèche cicatrise difficilement)
- Eviter l'exposition au soleil 1 heure après
- Eviter du sport intense (muscultation) 1 heure avant et après
- **A distance :**
 - Si **douleurs ou nodules** : pommades contre coup et bosse
 - Si **démangeaisons** : Biafine au frigo, pommade contre piqûres d'insectes
- **Inform**er son neurologue, son infirmière si effet secondaires (photo des réactions)

Vie quotidienne et traitement de fond

(sauf les traitements hospitaliers)



Conduite automobile

- Pas d'interaction, pas d'interdiction

Troubles du sommeil

- N'empêche pas de dormir
- N'entraîne pas de somnolence

Régime alimentaire

- Pas de régime alimentaire spécifique, à adapter selon le transit
- Tecfidera : limiter les épices (piment) qui peuvent aggraver les troubles digestifs

Auto médication

- Informer tous vos professionnels de santé, pharmacien de votre traitement
- Attention au millepertuis qui est en vente libre

Alcool

- Pas de contre indication, ne pas prendre le cp avec.
- Tecfidera: éviter les alcools forts dans l'heure. Aggrave troubles digestifs

Poussée + flash

- Ne pas arrêter son traitement pendant le flash.

Vomissement

- Avec les traitement oraux : ne pas reprendre un comprimé si vomissement après la prise

Hospitalisation

- Informer les professionnels de santé
- Apporter son traitement avec soi

Vaccins

- Possible, sauf les vaccins vivants atténués (fièvre jaune)
- Vaccin contre la grippe recommandé

J'ai du mal à avaler mon cachet

Ne pas écraser

Ne pas faire fondre

Ne pas ouvrir les gélules

RISQUE D AGGRAVATION DES TROUBLES DIGESTIFS

Certains peuvent être pris jusqu'au début de la grossesse

J'ai un projet de grossesse traitement de fond ?

Certains sont contre indiqués (risque de malformation embryofœtale) et doivent être stoppés plusieurs mois avant l'arrêt de la contraception

PARLEZ-EN AVEC VOTRE NEUROLOGUE

J'en ai assez de prendre un traitement...

Trouver ensemble une solution pour gérer les difficultés (observance, effets indésirables, contraintes, ...)

PARLEZ-EN

Voyage à l'étranger, en avion

- **Ordonnance** du traitement (avec le nom de la molécule DCI)
- **Certificat médical** en français et anglais (traitements injectables)
- En **bagage à main**, dans **l'emballage d'origine**

- Si **long courrier** et arrivée en **région > 30° C** : prévoir une glacière demander à garder le pain de glace au congélateur de l'avion, à prévoir lors de la réservation

- Prévoir le **nombre suffisant** de traitement + 1

- Demander la **Carte Européenne d'Assurance Maladie**

- **Vaccins, traitement de fond** : <https://www.pasteur-lille.fr/vaccinations-voyages/>
Mise à jour du calendrier vaccinale, +/- hépatite A. Attention au vaccin contre la fièvre jaune.

- **En cas de voyage > 1 mois** : démarches auprès de l'assurance maladie pour permettre à votre pharmacie de délivrer votre traitement sur plusieurs mois (maximum 3 mois).



Vaccins

Recommandations (avril 2019, SFSEP) des experts démontrent :

PAS DE RISQUE ACCRU

- de survenue d'une SEP ou d'un 1er évènement démyélinisant du SNC
Même après la vaccination contre l'HBV (hépatite B) et les HPV (papillomavirus humain)
- de survenue d'une poussée chez un patient ayant une SEP
- de l'évolution du handicap à court terme associé au vaccin contre la grippe et BCG.

Mise à jour du calendrier vaccinal

- Si possible avant la mise en route des traitements de fond (ou interférons / Copaxone)
- Recommandé : patient sous traitement avec immunosuppresseur (sauf vaccins vivants atténués)

Vaccin antigrippal

- Conseillé : patient sans traitement de fond
- Recommandé : patient sous traitement immunosuppresseur
- Pour les proches (cocooning)

Vaccinations spécifiques pour la mise en place de certains traitements immunosuppresseurs

Vaccins

LES VACCINS DONNENT-ILS LA SCLÉROSE EN PLAQUES (SEP) ?

NON. Les vaccins ne sont pas associés à un risque augmenté de survenue d'une SEP, y compris les vaccins contre l'hépatite B et le papillomavirus humain.

LES VACCINS DÉCLENCHENT-ILS LES POUSSÉES ?

NON. Les vaccins ne déclenchent pas de poussée.
Seul un doute persiste sur la vaccination contre la fièvre jaune.

LES VACCINS AGGRAVENT-ILS LA MALADIE ?

NON. Les vaccins n'ont pas d'effet sur l'évolution du handicap.

LES TRAITEMENTS DE LA SEP MODIFIENT-ILS L'EFFICACITÉ DES VACCINS ?

OUI. L'efficacité des vaccins peut être diminuée sous traitement immunosuppresseur.
C'est la raison pour laquelle il est primordial de mettre à jour son carnet de vaccination le plus tôt possible pour soi-même et ses proches.

J'AI UNE SEP MAIS PAS DE TRAITEMENT, QUE DOIS-JE FAIRE ?

Consultez votre carnet de santé et vérifiez avec votre médecin les vaccinations à rattraper.
Si vous n'avez pas de carnet de santé, votre médecin vous proposera d'appliquer le calendrier vaccinal ou de vérifier certaines sérologies.



J'AI COMMENCÉ UN TRAITEMENT DE FOND SANS VÉRIFIER MES VACCINS. QUE FAIRE ?

Vérifiez avec votre médecin que vos vaccins sont à jour.

Si votre traitement est un immunosuppresseur :
Une vérification des sérologies pour la rougeole, la rubéole, la varicelle et l'hépatite B sera réalisée.

DOIS-JE FAIRE LA VACCINATION CONTRE LA GRIPPE TOUS LES ANS ?

OUI. La vaccination annuelle contre la grippe saisonnière est recommandée chez les patients avec un handicap modéré à important ou traités par immunosuppresseurs. Elle est conseillée dans tous les autres cas.

TOUS LES VACCINS SONT-ILS AUTORISÉS ?

NON. Les vaccins vivants atténués (ROR, VZV et fièvre jaune principalement) sont contre-indiqués dans les situations suivantes:

- Dans les trois mois qui suivent un traitement de la poussée par corticoïdes à fortes doses
- Sous traitement immunosuppresseur. L'effet du traitement pouvant se prolonger pendant plusieurs semaines à mois après son arrêt, votre médecin vous conseillera sur le meilleur moment pour réaliser le vaccin.

LA VACCINATION A **PERMIS UNE RÉDUCTION** importante de nombreuses maladies, voire une disparition pour certaines

JE VOYAGE, JE ME VACCINE ?

OUI. Il est important de vérifier son carnet de vaccination plusieurs mois avant de partir et le mettre à jour en tenant compte de l'activité de la SEP et du traitement de fond en cours. Sont à vérifier :

- Les vaccins obligatoires du calendrier vaccinal
- Hépatite A si séjour en zone d'endémie
- Fièvre jaune à discuter au cas par cas
- Tous les autres vaccins spécifiques des pays visités



N'hésitez pas à consulter le site safetravel.ch ou à prendre rendez-vous dans un centre de vaccination pour les voyageurs afin de vérifier les vaccins obligatoires dans les pays où vous allez.

A SAVOIR :

Les vaccins vivants atténués sont contre-indiqués sous traitement immunosuppresseur
Les traitements immunosuppresseurs peuvent diminuer l'efficacité des vaccins.

Le traitement contre le paludisme est autorisé, ce n'est pas un vaccin.

DOIS-JE FAIRE VACCINER MES ENFANTS ?

OUI. Les vaccins sont obligatoires. Il n'y a pas de risque particulier chez les enfants de personnes souffrant de SEP.

EN SE VACCINANT, ON SE PROTÈGE ET ON PROTÈGE LES AUTRES, Y COMPRIS SES ENFANTS.

Il est aussi recommandé d'appliquer le calendrier vaccinal à votre entourage immédiat si vous prenez un traitement immunosuppresseur, ainsi que la vaccination contre la grippe saisonnière et la varicelle.

J'ALLAITE MON ENFANT? DOIS-JE LE FAIRE VACCINER ?

OUI. Le lait maternel est l'alimentation du nourrisson la plus adaptée sur le plan nutritionnel. Il possède des propriétés antimicrobiennes, antivirales et immuno-modulatrices. Cette protection est très peu spécifique, et n'apporte malheureusement pas une protection ciblée contre les maladies graves. Surtout, les anticorps maternels disparaîtront en quelques semaines et ne pourront pas protéger votre enfant à plus long terme.

Y-A-T-IL D'AUTRES MOYENS DE ME PROTÉGER ?

OUI. Une bonne couverture vaccinale de votre entourage proche contribuera à mieux vous protéger – c'est ce qu'on appelle le « cocooning ». Il est donc important que vos proches vérifient également la mise à jour de leur carnet de vaccination.

JE NE SUIS PAS À JOUR DE MES VACCINS, DOIS-JE TOUT REFAIRE ?

NON. Dans la plupart des cas il suffit de reprendre ou le calendrier a été interrompu.

LA VACCINATION **PROTÈGE** contre une maladie qui peut être grave.

MON TRAITEMENT DE FOND PAR PERFUSION - HOSPITALIER



Ma journée à l'hôpital

Avant

(selon les traitements,
ou lors de la 1^{ère} cure)

Bilan biologique : 48 h avant

Dossier administratif : pour
l'hospitalisation (carte vitale,
mutuelle...)

Dossier médical : IRM, bilan
sanguin, résultats d'examens

Ocrelizumab : arrêt traitement
anti hypertenseur 12h avant

Mes **traitements
symptomatiques** habituels

Pendant

Je m'occupe : lecture,
musique, magazine, TV,
smartphone (+ câble)...

Je suis gros fumeur :
demander un patch,
impossible de quitter la
chambre

Je n'emporte pas
d'affaires précieuses.

Après

(selon le traitement)

Transport : savoir si je
peux conduire après
mon traitement

Vérifier :

- Ordonnances pour les
prises de sang, IRM...
- Date et heure prochain
RDV

Efficacité

Pourquoi ce traitement n'entraîne pas de changement au quotidien ?

- Ce n'est pas l'effet attendu.
- Il est préventif : pour éviter de nouvelle lésion, de nouvelle poussée
- Il n'a pas d'effet sur les symptômes liés aux poussées précédentes

Quand est-ce efficace ?

- Le traitement de fond n'est pas efficace dès la 1^{ère} prise
- En général il sera complètement efficace au bout de 6 mois (les 1^{ères} lignes) et en 1 à 3 mois pour les 2^{èmes} lignes

Comment savoir si est efficace ?

- Après 6 mois de traitement bien pris :
 - Pas de nouvelle poussée
 - Pas de nouvelle lésion sur l'IRM
 - Pas de nouveau symptôme

Combien de temps peut on garder le même traitement ?

- Aussi longtemps qu'il empêche l'évolution de la maladie



MON TRAITEMENT SYMPTOMATIQUE

Mon traitement symptomatique

Pour **chaque symptôme**, sa **prise en charge**, de différents types :

- Hygiéno-diététique
- Médicamenteux
- Rééducation
- Relaxation

Equipe multi disciplinaire : médecin de la douleur, kiné, médecin rééducateur, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, sophrologue, infirmière, professeur d'activité physique adaptée....

Notez vos symptômes, osez en parler, les nommer, les décrire avec vos mots !
Certaines applications sur smartphone permettent d'évaluer vos symptômes régulièrement

Symptômes et prise en charge

Douleurs

- Médicament
- TENS
- Kiné
- Auto hypnose, sophrologie...
- Consultation spécialisée
- ETP

Troubles moteurs

- Kiné
- Médecin rééducateur, appareillage
- Ergothérapie
- Activité physique adaptée

Troubles Urinaires

- Médicament
- Urostim
- Auto sondage
- Hygiène de vie
- ETP

Troubles Sexuels

- Médicament
- Consultation spécialisée

Troubles de l'équilibre

- Kiné
- Ergothérapie
- Appareillage

Spasticité

- Médicament
- Attention : épine irritative
- Kiné
- CBD / cannabinoïdes

Constipation

- Hygiène de vie / alimentaire
- Médicament
- Peristeen

Trouble de la vue

- Orthoptiste
- Appareillage
- Suivi régulier

Trouble du sommeil

- Hygiène de vie
- Psychologue
- Médicament

Troubles de l'humeur

- Psychologue
- Médicament

Trouble cognitifs

- Remédiation cognitive
- Neuropsychologue
- Orthophoniste
- Méditation

Fatigue

- Activité physique
- MDPH
- ETP
- Médicament
- Relaxation, sophrologie,...

Merci pour votre attention

