

La Ligue belge de la SEP en Province de Luxembourg

Qu'est-ce que la sclérose en plaques (SEP) ?

La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux central (cerveau et moelle épinière). La sclérose en plaques est une affection inflammatoire provoquant une perte de myéline dans le système nerveux central (démýélinisation des nerfs). La myéline est une membrane spéciale qui isole les nerfs, agissant un peu comme la gaine d'un fil électrique et permettant la transmission rapide de l'influx nerveux.

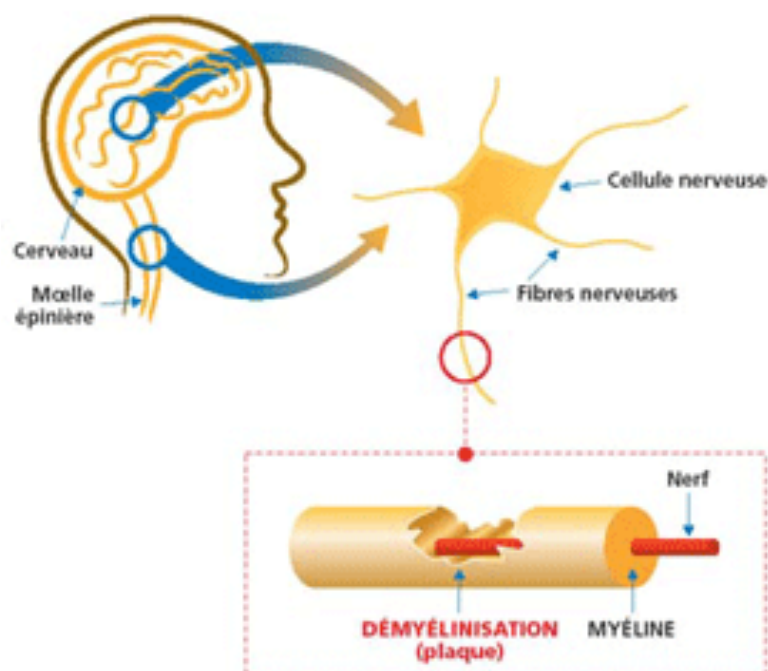
Dans la sclérose en plaques, la perte de la myéline s'accompagne d'une perturbation dans la faculté des nerfs de transmettre l'influx nerveux à partir du cerveau vers les membres et à partir des membres vers le cerveau, ce qui occasionne les divers symptômes de la sclérose en plaques.

La sclérose en plaques est une maladie aux facettes très variables et dont les symptômes dépendent des zones du système nerveux central qui ont été affectées. La sclérose en plaques ne présente pas d'évolution type, et chaque patient présente un ensemble distinct de symptômes qui peuvent varier d'une période à l'autre et dont la gravité et la durée peuvent également changer. La fatigue est un des symptômes les plus constants. Impossible de prévoir l'évolution d'une telle maladie.

Les systèmes les plus souvent affectés sont la vision, la coordination, la force physique, la sensation, l'articulation des mots, le contrôle de la vessie, la sexualité et les fonctions cognitives.

- De nombreux symptômes ne se voient pas, mais sont très pénibles à vivre et rendent la vie quotidienne compliquée, affectant à la fois la vie familiale et sociale.

Il n'y a pas une sclérose en plaques mais celle-ci peut prendre différentes formes



La SEP est la pathologie du système nerveux central la plus répandue chez les jeunes adultes. Cette maladie chronique s'accompagne fréquemment de conséquences profondes pour la vie quotidienne chez des individus, précisément dans une phase de vie caractérisée par des projets personnels, familiaux et professionnels.

- On estime qu'en Belgique 12 à 14.000 personnes sont atteintes de SEP.
- Les femmes risquent davantage que les hommes d'être atteintes de la sclérose en plaques. En effet, la fréquence de cette maladie est 50% plus élevée chez les femmes que chez les hommes (c'est-à-dire que trois femmes en sont atteintes pour deux hommes).
- La sclérose en plaques est une maladie qui frappe de jeunes adultes, l'âge moyen d'apparition étant de 29 à 33 ans.
- Enfants : 5 à 10 % de forme pédiatrique

La sclérose en plaques n'est pas contagieuse; amis et parents ne peuvent en être atteints au contact d'un malade.

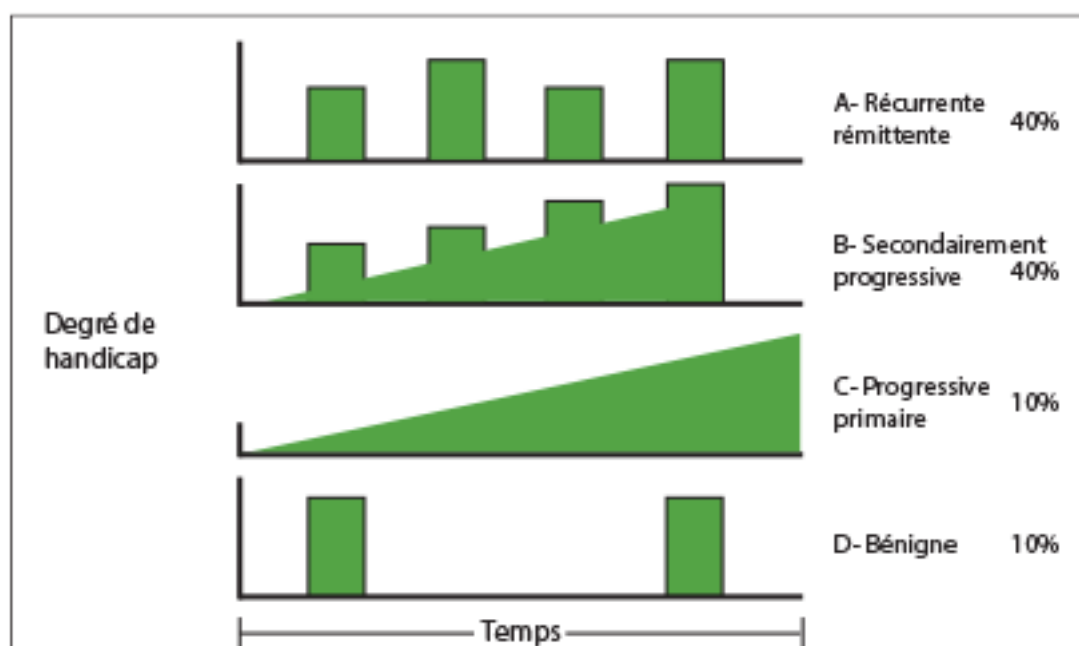
La sclérose en plaques n'est pas une maladie héréditaire et n'est pas transmise par voie génétique. Cependant, elle semble favorisée par une certaine susceptibilité génétique.

Le diagnostic est difficile à poser. La symptomatologie initiale : 90% ignorée.

Il se fait par

- examen neurologique
- imagerie par résonance magnétique
- analyse du liquide céphalorachidien
- potentiels évoqués.

Types de sclérose



La cause de la sclérose en plaques n'est pas encore connue avec certitude, mais est clairement multifactorielle. Les dommages causés à la myéline dans la sclérose en plaques pourraient être dus à une réponse anormale du système immunitaire de l'organisme, qui est normalement appelé à défendre le corps contre les agents infectieux (bactéries et virus)

Nombre des caractéristiques de la sclérose en plaques laissent penser à une maladie "autoimmune" dans laquelle le système immunitaire s'attaque aux propres cellules et tissus du corps, soit à la myéline dans le cas de la sclérose en plaques + Cause environnementale + importance vitamine D?

Traitements :

Jusqu' à présent, il n'y a aucun traitement curatif définitif de la SEP. Traitement visant à modifier l'histoire naturelle de la maladie et à la ralentir

Traitement et suivi

Il existe aujourd'hui trois types de traitements, sur prescription du neurologue :

Le traitement de la poussée

Les traitements symptomatiques

Le traitement de fond (médicamenteux ou non)

En parallèle, quelques orientations sont conseillées pour mieux vivre avec ce handicap au quotidien :

Rééducation, réadaptation

Rester au travail ou évoluer vers un poste adapté

Garder des activités à sa mesure (sport, loisirs...)

Maintenir une vie sociale pour ne pas rester isolé

La médecine évolue et vise aussi au confort de la prise des médicaments (plutôt médicaments que perfusion,...)

SEP et grossesse

Pas d'influence sur la fertilité

Dans notre Province :

Qui ? Une trentaine de bénévoles et deux assistantes sociales

Notre association, comme l'ensemble de la Ligue belge de la SEP, répond aux demandes de toute personne concernée de près ou de loin par la sclérose en plaques. De façon plus spécifique, elle ...

- ACCUEILLE et favorise la rencontre et les échanges d'expériences ;
- INFORME en diffusant un maximum de données médicales, sociales, professionnelles, culturelles et pratiques ;
- ACCOMPAGNE les personnes atteintes de SEP et leur entourage, à leur demande, dans leurs projets de vie ;
- DEFEND les intérêts individuels et collectifs ;

- FINANCE EN PARTIE le surcoût lié à la maladie ;

Notre association vient en aide par guidance sociale aux personnes atteintes de la sclérose en plaques en Province du Luxembourg belge (environ 250 personnes affiliées dans notre Province).

Sur le plan financier nous intervenons auprès des plus démunis là où le surcoût lié à la maladie peut difficilement être assuré directement par l'affilié. Nous ne disposons d'aucune subvention officielle pour notre activité et donc nos interventions auprès de nos affiliés (y compris le coût de deux assistantes sociales) reposent sur les dons (MERCI au Rotary Club de NEUF-CHATEAU), subsides et opérations spéciales (telle la vente de chocolats dans le cadre de l'opération Chococlef) que nous organisons. Cette aide est codifiée et est la même pour toutes les provinces.

A côté des aides financières et de la guidance sociale, nous nous employons à sortir nos affiliés de l'isolement généré parfois par la maladie, et ceci par le biais d'activités diverses.

