



**Les réponses apportées
par le Pr Labauge
et le CRCSEP
aux questions posées
à l'occasion
de la journée mondiale
de la sep**



thèmes abordés : -sep et association, cannabis, douleur, fatigue, grossesse, maladie, poussées, rééducation, recherche, questions sociales, soutien, sexualité, urologie, vaccins, divers

SEP et ASSOCIATIONS		
association	Existe-t-il des associations sur Narbonne pour pouvoir rencontrer /échanger/partager ect..	A notre connaissance, il n'y a pas de référents associatifs à Narbonne et ses environs. Si les animations vous intéressent, SEP34 propose des conférences et ateliers par zoom. Pour tout renseignement contactez nous : asso@sep34.org
association	Bonjour, comment fait-on pour vous rejoindre? Où vous situez-vous? Peut-on vous contacter par mail ou en visio? Merci	SEP34 propose des conférences et ateliers par zoom. Pour tout renseignement contactez nous : asso@sep34.org
association	Existe-t-il une association SEP66 ?	Il n'existe pas d'association locale en PO. Seules les associations nationales peuvent proposer des animations (AFSEP, LFSEP..). Rejoignez SEP 34 afin d'être tenu au courant de toutes les actualités nationales et régionales de la SEP. SEP 34 est en contact avec le centre expert SEP du CHU de Montpellier

SEP et CANNABIS THERAPEUTIQUE		
cannabis thérapeutique	Pour beaucoup de SEPiens, le cannabis thérapeutique est la seule substance qui les aide ou pourrait les aider. Où en est-on de la légalisation du cannabis thérapeutique ?	Pour le moment, le Cannabis thérapeutique est en cours d'expérimentation (étude de l'agence du médicament). il n'est pas encore mis à disposition en France.
cannabis thérapeutique	Le cannabidiol ou CBD peut il soulager les douleurs Si oui, qui peut prescrire et conseiller ?	Le CBD diminue les douleurs. il n'est pas remboursé car ce n'est pas un médicament mais un produit. Il est en vente libre. en général, les patients démarrent a une dilution faible de 10 %: 3 gouttes le soir

SEP et DOULEURS		
douleurs	<p>Comment soulager les douleurs ? Peut-on traiter la fatigue chronique ? Comment aider un fort ralentissement du transit ? Avez-vous une liste de kiné spécialisés SEP dans le 66 ?</p>	<p>La fatigue est un des symptômes importants de la SEP: la prise en charge repose sur un reprise de l'entrainement à l'effort, un sommeil de bonne qualité. En cas d'échec certains traitements peuvent être essayés (Lévocarnil par exemple)</p>
douleurs	<p>Est ce que des douleurs, oppressions et sensations de brûlure au niveau du toxax ou sous les côtes peuvent venir des symptômes de la SEP, considérant que d'autres examens à cet endroit là (comme un coroscanner par ex) sont négatifs?</p>	<p>Si les symptômes sont des brûlures cela peut être du à la SEP, après élimination d'autres causes (fractures de côte, problème pulmonaire, cardiaque)</p>
douleurs	<p>La gestion de la maladie serait bien plus facile si les douleurs quasi permanentes étaient amoindries. Mis à part le baclofène et dérivés, existe t-il des traitements efficaces et qui n'engendrent pas trop d'ffets secondaires?</p>	<p>Les traitements de la douleur sont multiples: lyrica, neurontin, autres traitements anti épileptiques. En cas d'échec, une prise en charge par le centre anti douleur est nécessaire.</p>
douleurs	<p>La SEP peut elle donner des douleurs dorsales?</p>	<p>a priori non, plutôt d 'origine vertébrale</p>
douleurs	<p>Quand sera disponible le SATIVEX en France pour soulager la spasticité ?</p>	<p>On peut espérer dans un délai de 2 ans</p>
douleurs	<p>Que faire pour diminuer les douleurs diverses quand je souffre d'une sep secondairement progressive?</p>	<p>Les traitements de la douleur sont multiples: lyrica, neurontin, autres traitements anti épileptiques. En cas d'échec, une prise en charge par le centre anti douleur est nécessaire.</p>
douleurs	<p>comment soulager la raideur d'une jambe ?</p>	<p>Un traitement anti spastique est conseillée, liorésal, dantrium, toxine botulique in injection locale</p>

SEP et FATIGUE		
fatigue	comment lutter contre la fatigue si je ne peux plus faire du sport que sur un motormed	La fatigue est un des symptômes importants de la SEP: la prise en charge repose certains traitements peuvent être essayés (Lévocarnil par exemple)
fatigue	Suite a des gros coups de fatigue voir de manque d'énergie totale y aurait il dans la médecine du sport de haut niveau un breuvage un remède pour palier à cet état qui fait partie à part entière du handicap due à la SEP	A priori non connu
fatigue	Cette maladie fatigue l'état de santé général de la personne jeune ou plus âgé ?	La fatigue concerne aussi bien les personnes jeunes et les plus âgées

SEP et GROSSESSE		
grossesse	est ce que Tecfidera est compatible avec la grossesse	Il est conseillé d'arrêter le tecfidera avant la grossesse.
grossesse	La grossesse est elle déconseillée ?	Il n'y a aucun risque entre la grossesse et la SEP. certains traitements doivent être cependant arrêtés car non compatibles avec la grossesse
grossesse	Y a t-il des préconisations à prendre lorsque l'on envisage une grossesse?	Il n'y a pas de préconisations particulières / grossesse sauf certains traitements qui doivent être arrêtés
grossesse	Comment se déroule le suivi d'une grossesse pour une personne atteinte de la sep?	Il s'agit d'une grossesse normale, avec modalités d'accouchement et allaitement normaux
grossesse	Quelles sont les conduites à tenir et peut on tomber enceinte sous tysabri ?	Il est conseillé de continuer le tysabri jusqu'au 6ème mois de la grossesse, puis de le reprendre après l'accouchement. il est compatible avec l'allaitement

QUESTIONS SUR LA MALADIE		
maladie	Quelles peuvent être les complications de la maladie?	Les complications de la SEP sont des troubles de la marche, une diminution des possibilités des actes de la vie quotidienne
maladie	Pourquoi y a t il une difference entre ma jambe gauche tres faible par rapport à l'autre et les bras c'est l'inverse la main gauche est plus forte ?	L'atteinte de la maladie n'est pas symétrique. elle dépend de l'atteinte des fibres motrices (ce que l'on appelle le faisceau pyramidal) et en fonction de son atteinte, les déficits moteurs sont variables.
maladie	Lorsqu'il n'y a pas de Nouvelle poussée on peut dire qu'il n'y aura pas de nouveaux « Dommages »	L'objectif est de ne pas présenter de nouvelles poussées, et effectivement on peut considérer que la SEP est stabilisée.
maladie	La sclérose en plaque joue t-elle dans l'humeur ? quel role dans nos émotions ?	Il n'y a pas d'atteinte directe de l'humeur. les perturbations de l'émotion et de l'humeur sont considérées comme réactionnelles au vécu de la maladie, à son retentissement quotidien.
maladie	* L'IRM cérébral dit atrophie cérébrale = cela signifie avancée dans l'âge mais cela veut dire in fine maladie d'alzheimer dû à la SEP, aux traitements ?? * Est ce que les lésions existantes peuvent partir ? * Peut on arrêter le traitement quand l'IRM médullaire est stable ? ou est ce que le traitement est à vie ?	L'atrophie est due à la perte des neurones du fait de la maladie. Il n'y a pas de lien entre Alzheimer et SEP. Le plus souvent les lésions persistent sur les IRM de suivi. Il a été montré que certaines lésions peuvent disparaître. Les conditions d'arrêt d'un traitement de fond sont un âge de plus de 50 ans, pas de poussées depuis 5 ans, pas de nouvelles lésions sur l'IRM
maladie	Bonjour, comment se fait il qu'il y ait des personnes fatiguées voire très fatiguées, d'autres non.	La fatigue concerne à un moment de la SEP 80 % des patients. Elle n'est pas constante et peut diminuer avec le temps. On ne sait pas exactement l'origine de la fatigue dans la SEP.

QUESTIONS SUR LA MALADIE

maladie	Bonjour Cette maladie joue t'elle un un rôle de faiblesse sur les nerfs dans les jambes (chute) ?	Oui la SEP peut entraîner une gêne des membres inférieurs, perte de sensibilité, moins de force.
maladie	mon mari n' a plus d'appui sur ses jambes depuis 8 mois après deux chutes lors d'une rééducation de 4 semaines à Lamalou les Bains. Pouvons nous espérer que des séances de kiné plus fréquentes ou plus ciblées(3/semaines actuellement) il puisse à nouveau se tenir debout?	L objectif de la rééducation est d'essayer de reprendre une marche; il est donc indiqué de continuer la kinésithérapie pour une reprise de la marche.
maladie	Depuis lors il a une sonde à demeure car il ne peut plus se sonder debout y a-t-il une autre possibilité ou une autre technique qui lui permette de ne plus avoir une sonde à demeure génératrice d' infections urinaires.	La prise en charge des sondages nécessite un avis spécialisé urologique pour enlever la sonde vésicale permanente et revenir aux sondages intermittents.
maladie	Est-ce qu'il y a une part de génétique dans la SEP?	Il ne s'agit pas d'une maladie génétique, donc non transmissible. Il existe une augmentation du risque des maladies auto immunes chez les apparentés de patients ayant une SEP, dont le risque de développer une SEP chez les apparentés.
maladie	J'ai souvent des hématomes qui apparaissent sur mes jambes et fessier sans aucune raison est ce que c'est la maladie qui fait ça et comment ou pourquoi ?	La SEP ne donne pas d'hématomes cutanés
maladie	des contractures musculaire importante douleur dans le bras qui fait lâcher un objet peuvent elles être un symptôme?	Oui les contractures et douleurs sont des un des symptômes de la SEP
maladie	Pourquoi je sens tellement mes jambes lourdes comme des pierres ? J'ai tant de mal à les soulever ?	Les jambes lourdes sont dues à un déficit moteur des membres inférieurs

QUESTIONS SUR LA MALADIE

maladie	Depuis que je suis malade (déclarée en 09/2018) mais je pense que je l'avais avant, mes dents se déchaussent, gencives irritées, que puis-je faire ? Je suis stabilisée, mon dentiste peut-il prévoir des pivots à implanter dans la gencive? Cela fait-il parti de mon 100% car le coût est assez conséquent...Avant d'être malade je n 'avais pas ce genre de problème...	La SEP n'est pas connue pour donner une atteinte dentaire ou des gencives.
maladie	Quelles sont les différences entre SEP rémittente récurrente et SEP progressive	La SEP rémittente récurrente est définie par la présence de poussées régressives sous cortisone le plus souvent, les formes progressives sont définies par une aggravation progressive de la gêne à la marche
maladie	Quels sont les mécanismes qui font que l'on passe d'une SEP rémittente à une SEP progressive?	La forme rémittente est liée à l'atteinte de la myéline, la forme progressive est due à une atteinte de l'axone. la forme à poussée est due à une atteinte inflammatoire, la forme progressive à une atteinte dégénérative
maladie	La SEP peut elle avoir une incidence sur les organes ? Une crise peut elle touchée un organe ?	La SEP ne donne pas d'atteinte des organes
maladie	Pourquoi ai-je perdu la possibilité de courir ? Ou de sauter sur place ?	Cela peut être en rapport avec un déficit moteur ou une diminution de la sensibilité
maladie	Quelle est la différence entre une SEP primaire progressive et une SEP secondaire progressive?	La SEP primaire progressive est l'installation dès le début d'une progression des symptômes, la forme secondaire progressive commence par une forme à poussée, puis la progression de la SEP succède à cette phase initiale
maladie	Est-ce qu'une forme rémittente de la SEP peut se transformer en forme progressive ?	Le risque de la SEP rémittente est d'évoluer vers le temps vers une forme progressive
maladie	Est-il fréquent qu'un diagnostic de SEP RR évolue en forme primaire?	Si la SEP RR évolue vers une forme progressive il s'agit d'une forme secondairement progressive et non pas d'une forme primaire progressive

QUESTIONS SUR LA MALADIE

maladie	Est-ce qu'une SEP secondaire progressive peut s'aggraver en primaire progressive? Si oui, sait-on comment?	Une SEP secondairement progressive n'évolue pas vers une forme primaire progressive.
maladie	le dos qui vibre que je sens jusque au mâchoire au réveil pendant une demi heure est-ce lié à l'a SEP et est ce grave ?	Il s'agit de fluctuations de la maladie, c 'est gênant mais non grave
maladie	Si les lésions cérébrales provoquées par la maladie sont directement responsables de la dépression (donc d'origine neurologique), est ce que les antidépresseurs peuvent être efficace dans ce cas?	On ne sait pas si les lésions cérébrales sont directement responsables de la dépression. Les traitements anti dépresseurs sont conseillés et efficaces dans la SEP

SEP et POUSSEES		
poussées	Quand nous sommes en poussée quel est le protocole ?	Le traitement d'une poussée repose sur le repos, et un traitement par corticoïdes pendant quelques jours (exemple: solumédrol 1 gramme par jour pendant 3 jours en perfusion).
poussées	J'ai appris que j'ai une sep il y a 1 mois, c'est tout nouveau pour moi. Comment je reconnaitrai que j'ai une poussée et comment dois je la gérer ?	Le traitement d'une poussée repose sur le repos, et un traitement par corticoïdes pendant quelques jours (exemple: solumédrol 1 gramme par jour pendant 3 jours en perfusion).
poussées	Bonjour, que dois je faire en cas de poussée et peut on arrêter la poussée ?	Le traitement d'une poussée repose sur le repos, et un traitement par corticoïdes pendant quelques jours (exemple: solumédrol 1 gramme par jour pendant 3 jours en perfusion).
poussées	Une poussée est-elle facilement reconnaissable ? Est-ce toujours très manifeste ou peut-il s'agir d'une simple fatigue ? Faut-il contacter son médecin à chaque poussée ?	Une poussée est définie par l'installation de nouveaux symptômes de focalisation qui durent de manière continue plus de 24 heures de manière continue. Une fatigue isolée n'est pas une poussée. en cas de doute, prenez contact avec votre médecin ou le centre expert SEP.

SEP et RECHERCHE

recherche	Bonjour, Sachant aujourd'hui le lien corps esprit : quelle sont les pratiques cognitives efficaces pour améliorer la SEP ? De façon plus générale : où en est la recherche par rapport aux effets de l'esprit sur le corps en ce qui concerne la SEP ?	On ne connaît pas le lien précis entre la prise en charge sophrologie et SEP. Il est conseillé des traitements alternatifs, sophrologie, relaxation, méditation, associés aux traitements classiques de la SEP.
recherche	Il y a t il un espoir pour la SEP progressive	De nouveaux traitements sont en cours d'évaluation dans la SEP Progressive (les anti BTKi).
recherche	Comment avance la recherche, pourras t'on guérir un jour de la SEP et quand ?	Les maladies auto immunes et notamment la SEP ont pu stabiliser la SEP et améliorer le pronostic. Pour le moment on ne peut pas parler de guérison.
recherche	Y-a-t'il des avancées au niveau de la recherche sur des nouveaux médicaments destinés à des patients ayant une forme de SEP secondairement progressive ?	Oui les anti BTKi sont en cours d'évaluation
recherche	Une nouvelle étude de l'Université de Calgary conclut que l'hydroxychloroquine permettrait de retarder l'invalidité des personnes atteintes de la sclérose en plaques progressive primaire. Cette étude est-elle crédible ? Si oui est-ce que ce traitement peut être proposé au malade. Je vous remercie de l'attention que vous nous portez.	L'hydroxychloroquine n' a pas été complètement évalué dans la forme progressive. il est difficile de considérer ce traitement comme efficace. D'autres études doivent le confirmer.
recherche	Avez-vous eu des retours sur le Monomethyl fumarate et savez-vous quand sera disponible en France ?	Le Monomethylfumarate vient juste d'être homologué (il y a une semaine). C est le meme traitement que le Dimethyle Fumarate , avec moins de troubles digestifs.

SEP et RECHERCHE		
recherche	Existe t-il une piste sérieuse avec la vitaminothérapie pour les symptômes périphériques tels que les parasthésies voire l'évolution de la maladie ?	Il n'y a pas de lien à ce jour connu.
recherche	Que savons-nous aujourd'hui du potentiel lien entre microbiote intestinal et maladies auto-immunes ?	Il existe probablement un lien entre microbiote et SEP. Pour le moment pas d'applications pratiques en ce qui concerne les possibilités de traitements.
recherche	Où en sont les traitements concernant la SEP primaire Progressive ?	On traite les SEP PP par anti CD20. Les BTKi sont en cours d'évaluation dans le cadre de la recherche.
recherche	que pensez des traitements avec la mycothérapie ? qui ciblent le système immunitaire et la moelle épinière ?? beaucoup de malades de la sep y ont recours sans trop oser le dire .	La mycothérapie n' a pas prouvé pour l'instant d'efficacité dans la SEP
recherche	Bonjour, à quand l'usage de médicament remyélinisant ?	Les remyélinisants sont en cours de recherche. L'anti Lingo a été testé avec une absence d'efficacité.

SEP et REEDUCATION

rééducation	J'ai très souvent des torticolis es du à sa ? Quel activité de rééducation ou sportive serait maîtresse d'une bonne remise en forme quotidiennement pour une personne malade ?	Le torticolis n est pas classiquement lié à la SEP. Les activités physiques d'endurance sont conseillées: marche, piscine, vélo.
rééducation	Mon mari, atteint de SEP progressive depuis2008 n'a plus d'appui sur ses pieds depuis une rééducation où il y a eu deux chutes sur 4 semaines. Conclusion il est entré en se déplaçant avec son déambulateur à l'intérieur de la maison ,il en est sorti avec une obligation de verticalisateur. Malgré 3 séances par semaine de kiné ,il n'a toujours pas d'appui depuis 8 mois. Pouvez-vous me préciser s'il a encore une possibilité d'avoir un jour à nouveau un appui sur ses deux pieds? Merci	c est l objectif de la kinésithérapie de pouvoir reprendre une autonomie à la marche.
rééducation	Y a t-il des exercices particuliers à faire pour travailler sur l'équilibre ?	
rééducation	Peut-on envisager un jour un club de sport avec un groupe spécial SEP où nous pourrions faire des activités sportives avec kiné ou coach sportif qui nous permettrait mentalement et physiquement le reprendre le dessus sans ce poser de questions ou avoir l'impression d'être toujours dans le contexte je vais voir un kiné car je suis malade !!!?? du côté de Narbonne	L'association MAVIE APA intervient près de Narbonne Association MA Vie Activités Physiques Adaptées (APA) Tél 06 08 42 19 77

SEP et REEDUCATION		
rééducation	<p>Bonjour, Pouvez-vous me dire s'il est possible de bénéficier de séances d'ergothérapie. Ya t'il un organisme qui puisse m'aider à les financer. Je vous remercie de l'attention que vous nous portez.</p>	<p>L'ergothérapie n'est pas prise en charge par la CPAM. Une prise en charge en hôpital de jour de rééducation permettrait une prise en charge hospitalière de l'ergothérapeute.</p>
rééducation	<p>Au quotidien, quels sont les bienfaits du sport et/ ou des étirements dans la prise en charge de la maladie?</p>	<p>Le sport et les étirements permettent de diminuer les contractions et la spasticité.</p>
rééducation	<p>Existe til des kinésithérapeutes spécialisés dans cette maladie</p>	<p>Peu de kinsésithérapeutes connaissent les maladies neurologiques et la SEP. Il en existe en général un ou deux par ville.</p>
rééducation	<p>Bonjour, je suis atteinte d'une SEP, faut il que je fasse du yoga, que je travaille mon équilibre ? Y a t il une alimentation adaptée ?</p>	<p>Le Yoga est une aide à mieux vivre la SEP. Pour l'alimentation, il n' y a pas de régime particulier.</p>



Les réponses à vos questions posées à l'occasion de la journée mondiale de la sep



SEP et SEXUALITE		
sexualité	Dans votre patientèle, ta til des personnes qui ont la libido modifiée?	La libido peut être diminuée dans la SEP, directement ou indirectement du fait de la fatigue, du stress, de l'anxiété
sexualité	Avoir une SEP ... est-ce un frein pour revivre une vraie histoire d'amour ?	Non, car l'objectif est d'avoir une vie personnelle la plus normale possible

SEP et QUESTIONS SOCIALES

social	Avec un contrat de 24h par semaine et atteinte de sep depuis 23 ans puis je prétendre à des aides MDPH?	Les possibilités sont la RQTH, une demande de réduction du temps de travail, voire une invalidité. La médecine du travail et l'assistante sociale, soit de votre entreprise, soit de mairie pourra vous aider sur la plan social.
social	Comment puis-je faire pour des adaptations véhicule (boîte automatique et accélérateur au volant) sachant que la MDPH me refuse la PCH ?	Vous pouvez contester une notification de la MDPH afin d'avoir une telle prise en charge.
social	Est-ce que l'on doit se déclarer travailleur handicapé?	le reconnaissance en RQTH vous permet pour certains emplois d'être prioritaire. Il n'est pas noté la maladie sur le certificat de la RQTH , vous pouvez ou non produire la RQTH. La demande de RQTH est à discuter avec votre neurologue car c est une décision au cas par cas.
social	Des aménagements sont ils encore prévus et rendus obligatoires dans les communes pour faciliter la vie en situation d'handicap	La loi a effectivement prévu des aménagements pour les collectivités.
social	Est ce qu'il est possible d'avoir une aide pour une demande logement social. Je ne suis pas solvable car mes revenue ne sont que primes, indemnité et pension invalidité. Les propriétaires refusent systématiquement mon dossier. Je me retrouve seul (mon épouse me demande le divorce, j'ai 2 enfants et demande la garde alterné), j'habite le Gard, je souhaite me rapprocher de nimes afin d'être à proximité de l'hôpital et du lycée de mes enfants. Voilà 2 mois que j'ai effectué ma demande mais les délais sont très long et c'est compliqué. Les assistantes sociales, de mon secteur restent sans solutions.	L'assistante sociale vous aide à réaliser cette demande. un certificat médical appuie également cette demande. L'octroi dépend effectivement des bailleurs sociaux, le plus souvent de la mairie.

SEP et QUESTIONS SOCIALES		
social	<p>Bonjour, atteinte de la SEP depuis septembre 2018 (je pense que la SEP était là bien avant...) ai-je droit à une aide à domicile ? Par une association ou CPAM, mutuelle?? Mes enfants ont 19 et 14 ans, et m'aident à leur façon...mais ce n'est pas toujours efficace ! :)</p> <p>Merci de vos réponses!</p>	<p>La demande d'une aide ménagère est à réaliser auprès de la MDPH.</p>
social	<p>Pour le quotidien se n'est pas toujours facile puis je adapté un travail à cette pathologie</p>	<p>La médecine du travail doit être contactée afin de voir les possibilités d'une adaptation du poste de travail.</p>

SEP et SOUTIEN		
soutien	Bonjour, voilà qui vient à notre secours les aidant...	Les aidants ont un rôle très important.
soutien	C'est dur pour le couple, la compagne ! Y a t il un suivi de couple ?	Les ateliers d'Education Thérapeutique sont ouverts aux aidants.
soutien	Quelle aide psychologique peut être apportée à un patient déclarant une SEP? Quelles formules proposées ? Quels praticiens?	Les psychologues des centres experts SEP prennent en charge les patients. Etant hospitalier, il n'y a pas de frais d'honoraires.

SEP et TRAITEMENTS

traitements	Ya t il des patients qui rapportent des pbmes cutanés sous gilenya ?a type de psoriasis	Il existe de manière statistique une augmentation du psoriasis sous anti CD 20 (ocrevus) mais pas les autres traitements. Néanmoins on ne peut pas exclure que le gylenia puisse entraîner un psoriasis.
traitements	Bonjour, je subi une évolution très rapide de la maladie, d'après plusieurs témoignages les symptôme évolue beaucoup plus lentement chez les autres patients malgré le traitement. Es ce que le traitement n'est pas compatible avec mon organisme?	L'expressivité de la maladie est vraie d' un patient à l autre. ceci explique des formes peu évolutives et d'autres plus évolutives. Par contre, aucun traitement de la SEP n'est connu aggravant la SEP.
traitements	Y a t il à ce jour assez de recul pour connaître les conséquences de la prise prolongée (plus de 5 ans) du Gylenia, sur divers sujets : le covid, la libido, la fatigue, le moral....	Le Gyelnia est donné depuis 2010 , soit 12 ans, et le recul confirme une bonne efficacité et sécurité du gylenia.
traitements	Peut on rester avec le meme traitement des années si on n'a pas d'inflammation et que l'on supporte bien mais que des nouvelles faiblesses apparaissent ?	L'objectif du traitement est la rémission de la SEP définie par l'absence de nouvelles lésions en IRM et de nouvelles poussées. S il existe une majoration clinique, un changement de traitement doit être évoqué.
traitements	Quel est le meilleur traitement antidépresseur qui peut aider dans la SEP ? Douleurs neuropathiques, trouble d'anxiété généralisées avec hypertension liée au stress.. J'ai reçu récemment Cimbalta beaucoup trop d'effets secondaires, cette molécule ne me convient pas donc mon généraliste m'a mis du Laroxyl c'est en cours donc pas de recul pour le moment pour donner un avis.	Il n'y a pas de spécificité d'un traitement antidépresseur parce que l'on a une SEP. Il faut donc adapter son traitement par rapport à l'efficacité attendue sur le syndrome dépressif et non pas par rapport à la SEP.

SEP et TRAITEMENTS		
traitements	Bonjour ..atteinte depuis 11 ans d une sep évolutive la marche est de plus en plus compliqué.. mes muscles sont faibles et je me déplace avec un fauteuil roulant..mon traitement est celui ou mon injection est tous les 6 mois ..yz t il d zutres traitement bien plus efficace ou pas ..merci de votre reponse	Oui d'autres possibilités sont à évoquer, imurel cellcept methotrexate ou inclusion dans les protocoles thérapeutique (BTKi).
traitements	Quelle différence entre un traitement immunosuppresseur et immonodeprimé?	Le traitement immunosuppresseur diminue les lymphocytes, immunodéprimé est une personne qui a moins de défense immunitaires et donc a reçu un traitement immunosuppresseur.
traitements	Existe t il a l'heure actuelle des traitements qui pourraient s'avérer prometteur ?	Oui les BTKi (inhibiteur de la thyrosine kinase, anti lymphocytes B)
traitements	Décharges électriques violentes , quelles traitements y a t il pour les calmer et est ce qu'elles peuvent s atténuées ?	Les traitements sont des traitements anti douleurs (le plus souvent des anti épileptiques).
traitements	Est ce que le traitement ocrevus à une influence sur les règles ?	A priori non pas d'influence sur les règles.
traitements	Bonjour, je souhaiterais savoir si, pour les patients ayant la SEP depuis 30 ans, et qui marche un peu encore, il existe des traitements pour nous maintenir ou nous booster de temps en temps, en cas de baisse de régime. Merci	Il existe certains traitements pour redonner de l'énergie comme le levocarnil, le mantadix.

SEP et TRAITEMENTS

traitements	Bonjour Anesthésie//Cellcept Je dois me faire opérer, est-ce qu'une anesthésie générale pose problème (je suis sous"CELLCEPT") ?	Non pas de contre indication entre une anesthésie et le cellcept.
traitements	Existe t'il des nouveaux traitements de la SEP	Oui les BTKi (inhibiteur de la thyrosine kinase, anti lymphocytes B)
traitements	Qu'en est-il des nouveaux traitements pour les SEP SP ? Et notamment les traitements remyélinisant ? Pouvons-nous espérer voir enfin cette maladie fréquente bloquée ?	Oui les BTKi (inhibiteur de la thyrosine kinase, anti lymphocytes B). Pour la remyélinisation il avait été essayé l'anti Lingo mais non efficace. Des essais de nouveaux traitements de la remyélinisation sont en cours chez l'animal.
traitements	Quel est le principe d'action du Tecfidera? Et avantages et désavantages ?	Le tecfidera diminue une fraction des Lymphocytes T. Il diminue de 30 % le risque de poussées. les inconvénients sont les effets secondaires (troubles digestifs, rougeur du visage)
traitements	Atteint de SEP depuis 22 ans et n ayant plus de traitements de fond depuis 5 ans dois je reprendre un nouveau traitement de fond ou simplement etre traité en flash corticoide quand j ai des poussées ? Merci beaucoup	S'il n'y a pas eu de poussées, le traitement de fond peut ne pas être repris. Le solumédrol traite ponctuellement pour les poussées .
traitements	Est on obligé de suivre un traitement immunosuppresseur automatiquement ? Ne peut on pas seulement traiter les douleurs ?	Le traitement est à adapter par rapport à la SEP; s'il n'y pas de poussée ou d'évolution, on donne un traitement des douleurs uniquement et non pas un traitement de fond.
traitements	Il y a des progrès pour la sclérose en plaques progressive.	On essaye les BTKi, anti thyrosine kinase dans les formes progressives sous forme de protocole de recherche.
traitements	pourquoi ne me donne t'on pas un traitement pour améliorer mon combat contre la sep comme à d'autre patients merci	Les indications de traitement sont décidées au cas par cas et en fonction de chaque profil évolutif de SEP

SEP et TRAITEMENTS

traitements	Je suis traité par ocrevus tous les 6 mois Faut il obligatoirement être vacciné contre l'hépatite B pour suivre ce protocole	Il est conseillé d'être vacciné contre l'hépatite B pour être traité par Ocrevus mais ce n'est pas obligatoire.
traitements	Par rapport au symptôme il y a t'il un médicament	Il faudrait pouvoir préciser de quel symptôme il s'agit car chaque symptôme permet la prescription d'un traitement particulier.
traitements	Y a t il vraiment un traitement efficace pour éviter la progression de la sep seconderement progressive?	L'ocrevus est le traitement le plus approprié
traitements	Bonjour, j'ai appris depuis un mois que je suis atteinte d'une SEP. Je prends depuis 2 semaines le traitement Fampyra pour l'aide à la marche mais je ne vois pas de différence pour le moment. Au bout de combien de temps ressent on une amélioration ?	Si le fampyra n'a pas eu d'efficacité au bout d'un à deux mois, on l'arrête.
traitements	des traitements prometteurs et qui donnent de l'espoir.....	Oui les anti thyrosine kinase (BTKi)
traitements	Les effets secondaires sont sensiblement identiques mais plus d'effets qu'avec immunosuppresseur ? Avec un immunodepresseur obligé de faire des rappels du vaccin contre le COVID?	Le vaccin conseillé sous immunosuppresseurs sont 4 injections contre le covid.
traitements	Bonjour, je me fais opérer, faut il arrêter le "CELLCEPT "quelques jours avant et après ? Est-ce un problème d'avoir ce traitement pour le bon déroulement de l'opération et surtout la suite.(cicatrisation ,infection.....)?	Il est conseillé d'arrêter le cellcept une semaine avant et de le reprendre une semaine après afin de diminuer les risques infectieux
traitements	on peut arriver avec les traitement disponible de nos jour a vivre normalement ? si oui quel est le pourcentage	Suivant la forme de SEP, notamment les formes rémittentes sont accessibles à un traitement de fond permettant l'absence de nouvelles poussées

SEP et TRAITEMENTS		
traitements	j'aimerais que l'on m'explique plus clairement les nouveaux traitements excitants	Les nouveaux traitements sont des immunosuppresseurs, essentiellement les anti CD20 .
traitements	Bonjour, Avec le traitement Fampyra puis je prendre de la vitamine et du magnésium ?	Il n'y a pas de contre indication à prendre du magnésium et de la vitamine avec le fampyra
traitements	L'apithérapie a-t-elle été démontré scientifiquement efficace pour soulager voir soigner des personnes atteintes de sep ?	Il n 'y a pas de preuve d'efficacité de l'apithérapie
traitements	Bonjour, je suis traitée au Fampyra depuis 2 semaines, puis je faire des infiltrations avec ce traitement ?	Oui pas de contre indication
traitements	Bonjour, Peut on espérer un traitement plus efficace à court terme contre la SEP que ceux déjà en vigueur ? Bien cordialement	Oui on essaye de nouveaux traitements, notamment les BTKi
traitements	y a t'il un nouveau médicament pour réduire la spasticité ?	Les traitements de la spasticité sont le liorésal, dantrium, toxine botulique
traitements	Bonjour, à quand l'usage de médicament remyélinisant ?	Pour le moment il n'est pas connu la date ou on aura des traitements pour remyéliniser

SEP et UROLOGIE		
urologie	L'auto sondage systématique conseillé par un kinésithérapeute spécialisé rééducation de la vessie est-il recommandé et irréversible lorsque cette même vessie fonctionne à 90%?	L'indication à l'autosondage doit être décidé en partenariat entre le patient, le neurologue et les rééducateurs. Si la vessie fonctionne bien, il n'y a pas d'indication à l'autosondage
urologie	Mon mari utilisait depuis 3 ans des sondes quotidiennes(speedicath) pour uriner. Depuis un épisode de rééducation loupée, il a une sonde à demeure ce qui engendre des infections urinaires(au moins 3 par an). Y-a-t-il une possibilité qui puisse supplanter cette technique moins contraignante et plus efficace contre les infections?	Il faut voir un neuro-urologue pour ce délicat problème.

SEP et VACCINS

vaccins	Bjr. Avez vous les résultats de l'étude COV-POPART ? Si oui, % anticorps après les vaccinations ? Merci	Pour le moment les résultats définitifs ne sont pas disponibles. Le taux de protection des vaccins est bon sauf chez les patients traités par anti CD20.
vaccins	Par quels mécanismes le Vaccin AntiCovid Astra Zeneca peut être le déclencheur d'une SEP?	Sur le plan statistique, les vaccins anti Covid ne représentent pas un risque de développer la SEP. Certains patients ont présenté une poussée dans les suites de vaccins, probablement en lien avec une maladie sous-jacente pré-existante.
vaccins	Préconisez vous le vaccin du covid lorsqu'on est atteint de la SEP ?	Il n'y a pas de risque ni contre-indication à être vacciné contre le Covid chez les patients ayant une SEP.
vaccins	Bonjour, Par quel moyen peut-on bénéficier d'une couverture vaccinale covid correcte lorsque l'on est sous traitement (OCREVUS)? Bien cordialement,	Il est recommandé 4 injections de vaccin contre le covid sous ocrevus.
vaccins	Je dois refaire mon vaccin contre le tétanos. Puis-je le faire? Quels sont les vaccins contre-indiqués.	Il n'y a pas de contre-indication à être vacciné contre le tétanos. Il n'y a pas de contre-indication à être vacciné chez les patients SEP, sauf les vaccins vivants qui sont contre-indiqués chez les patients sous immunosuppresseurs. Chaque vaccination doit être discutée avec le médecin traitant et le neurologue.
vaccins	vaccinée 3 fois, j'ai eu la covid avec énorme fatigue, dois-je faire la 4ème, je suis âgée de 70 ans. Merci..(je n'ai pas eu de traitements de fond hormis des bolus)	Une infection contre le vaccin valide un vaccin, donc pas d'indication à un rappel de vaccin contre le covid dans cette situation.
vaccins	Pour un patient atteint de SEP, quel est le futur vaccinal ? Vaccin AntiCovid et autres vaccins...	L'avenir des vaccins est celui de l'EBV dans la population générale, afin de savoir si le vaccin contre l'EBV diminue le risque de développer une SEP
vaccins	Existe-t-il un vaccin ou est-il à l'étude ?	Il n'y a pas de vaccin de la SEP à l'étude actuellement.
vaccins	Bonjour. A-t-on évalué les effets des vaccins à ARN messager sur l'évolution clinique des patient(e)s porteurs de SEP ?	Il n'y a pas d'effets secondaires des vaccins ARN messager chez les patients SEP

SEP et.. tatouage, nutrition, cryothérapie, médecins généralistes		
divers	Y'a-t-il des contre-indications à se faire tatouer lorsque l'on est atteint d'une SEP ?	Non pas connue à ce jour
divers	Quelle hygiène de vie permet d'espacer les poussées au maximum ? Existe-t-il des régimes alimentaires qui favorisent l'apaisement de la maladie ?	Il n'y a pas pour le moment d'étude qui est validé l'efficacité des régimes sur la SEP. pour l'hygiène de vie, il est recommandé une alimentation équilibrée, un sommeil régulier, des activités physiques régulières.
divers	Les generalistes connaissent ils suffisamment cette maladie?(j ai eu beaucoup de mal a etre bien oriente) Se tiennent ils a jour de l evolution des differentes therapies des maladies?	Les médecins généralistes connaissent peu les maladies neurologiques en général, en encore moi la SEP. Des cycles de formation leur sont proposées
divers	Que pensez-vous de la cryothérapie pour les douleurs neuros et la fonction motrice ?	La cryothérapie diminue les douleurs, mais avec une action limitée dans le temps
divers	Est-ce certains aliments sont à favoriser afin de limiter les poussées et aider au mieux le traitement?	Il n'est pas connu si les régimes ou l'alimentation est efficace dans la prévention des poussées.