

LIONS CLUB PARIS HELEN KELLER



« Devenez les chevaliers des aveugles dans la croisade contre les ténèbres »

e-mail : lcpkishk@gmail.com - Skype : lcpkishk

www.lionsclubhelenkeller.org - facebook.com/lionsclubparishelenkeller - Twitter : @LionsClubPHK

LA SCLÉROSE EN PLAQUES (SEP)

EXPLIQUÉE PAR UN MEMBRE DU LIONS CLUB DE PARIS HELEN KELLER, MONA GHOLAM

FÉVRIER 2015

Le Lions Club Paris Helen Keller envisage de soutenir la création d'un établissement pouvant assurer un accueil de jour pour des personnes atteintes de la Sclérose en plaque (SEP) et leur prodiguer des soins de kinésithérapie, de balnéothérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie.

Ce grand projet destiné à aider les personnes à combattre la SEP ne pourra voir le jour qu'avec l'aide et le soutien des bénévoles et des mécènes auquel il sera fait appel dans les mois et les années à venir.

Avant d'aborder la phase opérationnelle et d'action sur le terrain, il nous a paru indispensable d'en apprendre plus sur le sujet. Merci à Mona pour ce premier témoignage que tu nous offres ici.

* *
*

Au mois de novembre 2011, je me plaignais que je n'arrivais pas à marcher comme il faut (les gens me demandaient souvent pourquoi je boitais) et mon père, je ne sais pas pourquoi, m'a recommandé d'aller voir un neurologue à l'hôpital Bichat, ce que je fis.

Je devais faire une IRM de mon cerveau et de ma moelle épinière et revenir le voir. Lors du rendez-vous suivant, il me dit « vous avez une sclérose en plaques », et je n'ai pas osé lui demander ce que c'était et il ne m'a donc pas expliqué. J'ai quand même fait une batterie de tests : ponction lombaire, tests de la vue,... Et ne comprenant toujours pas la gravité de ce que j'avais, je n'en parle à aucun de mes médecins mais je vais sur internet pour glaner le maximum d'informations afin de mieux comprendre.

Ce n'est qu'en mars 2014 que j'en parle à un médecin de l'hôpital Bichat que je connaissais et il m'a chaudement recommandé d'aller voir le Docteur Claire Giannesini (qui consultait à l'époque à Tenon, depuis le service neurologique a été transféré à Saint Antoine).

Aujourd'hui j'ai de l'espoir !

Je fais maintenant des traitements à base de cortisone et d'endoxan (base de chimio et traitement de fond). Cela s'est fait tous les mois la première année puis une fois tous les deux mois et maintenant j'en suis à ma 16ème cure. Mais je ne fais pas que ça.

Mon principal problème étant la marche et surtout l'équilibre, j'ai fait de la kinésithérapie, balnéothérapie, ergothérapie (surtout pour mes problèmes de coordination et d'écriture) pendant un mois en octobre 2014 en hospitalisation à l'hôpital Rotschild, et en novembre 2015, la même chose mais en hôpital de jour avec en plus de l'orthophonie (parfois je peux être incompréhensible quand je parle) et une psychologue (pour évaluer mon état cognitif notamment). Et le reste de l'année je m'astreins à faire une heure de kinésithérapie et une heure de balnéothérapie par semaine. Et maintenant, je vais faire du Tai-chi qui est une discipline recommandée entre autre pour les problèmes d'équilibre.

Pour l'instant je marche sans aide (1 km il y a 2 ans mais 500 mètres seulement aujourd'hui), connaissant beaucoup de personnes s'aidant d'une canne ou de béquilles, voire étant en chaise roulante (Dominique Farrugia par exemple), cela me motive à combattre mes symptômes de cette maladie qui est simple et compliquée ! Et je vais tenter de vous expliquer ce que c'est.



La sclérose en plaques est une maladie auto-immune ⁽¹⁾ qui affecte le système nerveux central et la moelle épinière. Elle entraîne des lésions qui provoquent des perturbations motrices (la marche et l'écriture pour moi), sensibles et cognitives.

A plus ou moins long terme, ces troubles peuvent progresser vers un handicap irréversible. Les traitements actuels permettent de réduire les poussées ⁽²⁾ et améliorent la qualité de vie des patients, mais ils ont une efficacité insuffisante pour lutter contre la progression de la maladie. Cependant, de nouvelles stratégies thérapeutiques particulièrement prometteuses pourraient changer la donne dans les années à venir.

IL EXISTE PLUSIEURS FORMES DE SEP

Il n'est pas possible de prédire l'évolution de la sclérose en plaques. Certaines personnes n'en sont affectées que d'une manière minimale (comme moi) tandis que d'autres progressent rapidement vers un état d'infirmité totale (je ne dois pas être la seule à lutter pour ne pas en arriver là). Cependant, la plupart des gens se situent quelque part entre ces deux extrêmes. Bien que les symptômes soient très variables d'un individu à l'autre, un certain nombre de profils d'évolution distincts se dégagent dans cette maladie en général.

Comment attrape-t-on la SEP

On ne sait pas réellement comment se développe la SEP (qui n'est ni héréditaire ni contagieuse). Par contre, on sait que cette maladie est due à un mauvais fonctionnement des globules blancs.

Dans notre corps, il existe des cellules appelées globules blancs qui sont capables d'attaquer les virus et les microbes qui nous envahissent. On appelle aussi ces cellules le système immunitaire.

Chez les personnes qui ont la SEP, ces globules blancs vont attaquer la gaine de myéline qui protège les nerfs dans le cerveau et la moelle épinière. Parfois, ils blessent aussi les nerfs eux-mêmes et les neurones.

La SEP dans le monde

Environ 2.300.000 personnes dans le monde sont atteintes de Sclérose en Plaques.

En France, on en compte entre 70 et 90.000 cas. Cela fait beaucoup mais c'est moins qu'aux Etats Unis ou dans les pays nordiques. Souvent, c'est une maladie irréversible qui apparaît entre 20 et 40 ans et elle dure toute la vie.

Donc les personnes atteintes de SEP ont toutes des symptômes différents, et c'est une maladie handicapante.

Mona Gholam
Membre fondateur du
Lions Club Paris Helen Keller

⁽¹⁾ les cellules (lymphocytes) ou les substances de défense (anticorps) s'attaquent sans raison à certains organes comme s'il s'agissait de corps étrangers

⁽²⁾ selon la zone du système nerveux central atteinte, les signes présentés au cours d'une poussée de la maladie peuvent être oculaires, (baisse de la vision), sensitif (fourmillements, anesthésie...) moteurs (faiblesse musculaire d'un membre, la jambe droite en ce qui me concerne), troubles de la coordination des mouvements, des troubles de l'équilibre ou des troubles urinaires. J'ai tous ces derniers symptômes.