



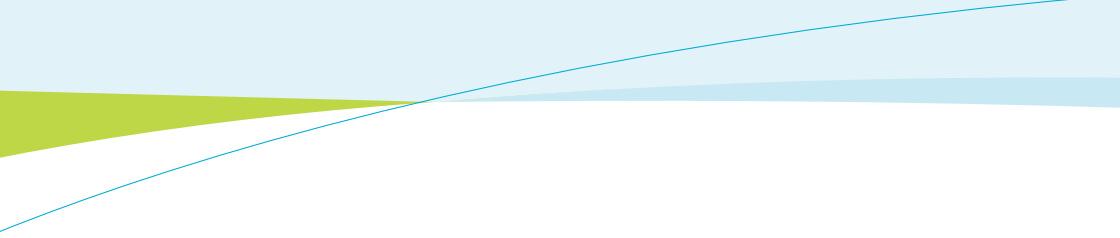
Bayer HealthCare  
Bayer Schering Pharma

# 2 Le diagnostic de SEP\*



\* Sclérose en plaques

BETAPLUS



Cette brochure fait partie d'une série de brochures sur la Sclérose En Plaques (SEP).

Cette brochure aborde les **difficultés rencontrées lors du diagnostic de SEP**. Vous trouverez également une liste des **différents examens**, comme l'IRM (imagerie par résonance magnétique), qui permettent de **conforter un diagnostic final et aider à suivre les effets du traitement**.

Le diagnostic de SEP n'est pas un événement facile à surmonter. En vous familiarisant avec la SEP et en cherchant à vous adapter, vous parviendrez à réduire votre anxiété, à accepter le diagnostic et à apprendre à vivre avec la SEP. Vous pourrez également vous informer sur les autres aspects de la SEP en lisant les autres brochures.

# Sommaire

Comment se diagnostique la SEP ? .....	4
Les examens neurologiques .....	6
L'imagerie par résonance magnétique (IRM) ....	8
Les potentiels évoqués (PE).....	11
Les tests en laboratoire .....	13
Ce qui se passe après le diagnostic .....	16
Glossaire .....	22

## Comment se diagnostique la SEP ?

Le diagnostic de SEP se base essentiellement sur la survenue de symptômes typiques, révélateurs de la maladie et sur les résultats des examens d'imagerie du cerveau.

Il n'existe aucun test direct « positif » ou « négatif » pour la SEP à ce jour. Aucun des tests disponibles pour aider les médecins (en général, les neurologues) dans leur diagnostic n'est, à lui seul, probant à 100 %.

### Figure 1 :

*Le diagnostic de SEP n'est pas facile : il s'agit d'une démarche relativement complexe*



## **Pour poser le diagnostic de SEP, le neurologue doit écarter les autres diagnostics possibles :**

- En vous posant des questions sur vos antécédents médicaux, il détermine si vous avez déjà souffert de troubles neurologiques qui étaient si légers que vous ne les avez peut-être pas pris au sérieux.
- En pratiquant un examen neurologique approfondi, il cherche des symptômes et des signes d'altérations neurologiques.
- En rassemblant des données supplémentaires, il cherche des éléments pour confirmer le diagnostic. Le neurologue obtient ces données de diverses sources comme l'IRM (imagerie par résonance magnétique), les tests évaluant l'activité électrique du cerveau (potentiels évoqués), la ponction lombaire et certains tests de laboratoires.

**Pour poser le diagnostic de SEP, le neurologue doit écarter les autres diagnostics possibles. Certains symptômes ou signes font évoquer d'autres diagnostics.**

**Les pages suivantes abordent ces tests et ces examens plus en détails.**

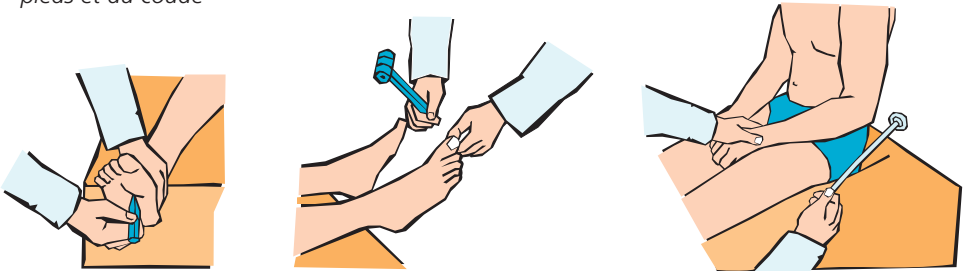
## Les examens neurologiques

Un examen neurologique permet de tester le niveau de fonctionnement de votre système nerveux. Des examens neurologiques réguliers doivent être pratiqués par un neurologue.

Le neurologue vous examinera afin de détecter tout trouble de la vision, de l'audition, du langage et toute altération sensorielle. De plus, il testera probablement aussi vos réflexes aux coudes, poignets, genoux, chevilles et plantes de pieds, pour rechercher des indices signalant peut être un autre trouble (figure 2). Il détectera aussi parfois un défaut de force dans un ou plusieurs membres.

### Figure 2 :

*Des tests neurologiques peuvent être pratiqués, par ex. au niveau des pieds et du coude*



En observant votre **position** et votre **démarche** (c'est-à-dire le mouvement des jambes, la posture, le balancement des bras en position debout ou durant la marche...), un problème de coordination d'un ou plusieurs membres (ataxie) ou une perte sensorielle peuvent être détectés, reflétant une lésion nerveuse dans la moelle épinière ou le cerveau.

Par ailleurs, votre médecin peut rechercher des altérations au niveau de vos **oreilles** (audition), de votre **visage** (perte sensitive) ainsi qu'au niveau de votre **élocution**.

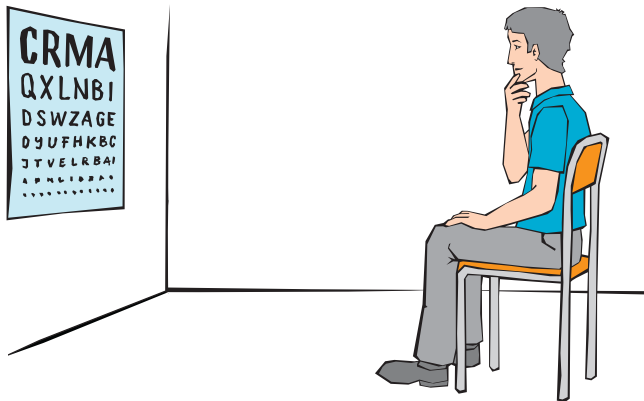
Dans la SEP, le nerf optique (qui va du cerveau à l'œil) est souvent un site en proie aux lésions. Parmi les examens du nerf optique figurent l'examen de la vision, les potentiels évoqués visuels (PEV) et l'examen approfondi du fond de l'œil.

Pour évaluer une atteinte du nerf optique, il existe plusieurs examens :

- Les échelles d'acuité visuelle qui permettent de tester la vision.
- L'ophtalmoscope qui permet d'examiner la papille au niveau de la rétine, d'où part le nerf optique.

**Figure 3 :**

La vision est testée au moyen d'échelles d'acuité visuelle



- Les potentiels évoqués visuels qui enregistrent le temps que met un signal visuel pour atteindre le cerveau.

Tous ces contrôles sont simples à réaliser et indolores (figure 3). Des anomalies assez fréquentes comme un tremblement des yeux (nystagmus) peuvent refléter l'activité de la SEP ou révéler d'autres troubles pouvant provenir de l'oreille interne.

## L'imagerie par résonance magnétique (IRM)

Parallèlement à l'examen neurologique, d'autres examens comme l'IRM sont pratiqués.

L'imagerie par résonance magnétique (IRM, *figure 4*) montre clairement la taille, le nombre et la répartition des lésions ou plaques dans le cerveau et parfois dans la moelle épinière.

L'IRM est un outil très utile en raison de sa capacité à souligner les changements d'activité de la SEP au fil du temps.

En injectant un produit de contraste dans une veine, par exemple au niveau du pli du coude, de « nouvelles » lésions à un stade inflammatoire précoce peuvent être rendues visibles.

L'IRM est le seul examen permettant de visualiser les lésions de la SEP mais il ne peut pas à lui seul permettre de conclure au diagnostic de SEP. En effet, l'IRM peut ne pas montrer de lésions, particulièrement aux stades très précoces de la SEP. De plus il existe d'autres affections détectables à l'IRM pouvant entraîner des altérations similaires au niveau du système nerveux.

**Figure 4 :**  
Passer une IRM





Associées aux indices identifiés par le neurologue grâce aux antécédents médicaux et à l'examen neurologique, les lésions visibles à l'IRM représentent un indicateur très significatif de la SEP.

### **Passer une IRM**

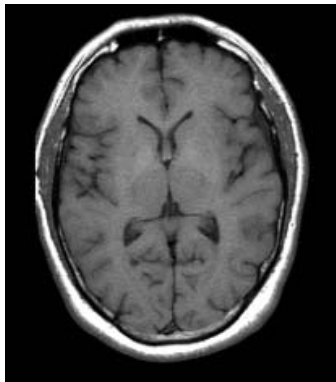
L'IRM est une technique très sensible utilisée pour visualiser les lésions dans le cerveau (*figures 5a, b*). Passer une IRM peut être ennuyeux car l'examen est un peu long. Un examen normal dure 10 à 20 minutes durant lesquelles il vous sera demandé de vous allonger et de rester immobile sur une table qui se déplace à l'intérieur d'un tunnel. L'examen peut être assez bruyant et vous pourrez vous sentir un peu à l'étroit. Dans de nombreux centres, il vous sera remis des boules quies ou un casque pour que vous puissiez écouter de la musique.

Vous aurez un bouton d'appel en main, qui vous permettra de communiquer avec le radiologue pendant la durée de l'examen.

Aucun rayon X n'est utilisé durant l'examen IRM. L'examen peut donc être répété aussi souvent que nécessaire. Si vous souhaitez plus d'informations, adressez-vous à votre médecin.

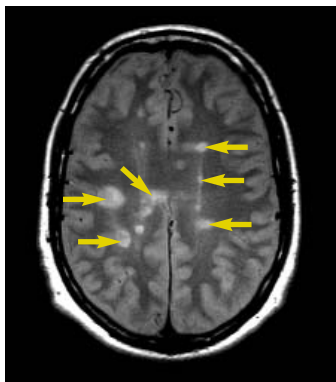
**Figure 5a :**

*IRM du cerveau  
d'une personne  
en bonne santé*



**Figure 5b :**

*IRM du cerveau  
d'une personne  
atteinte de SEP.  
Les zones  
encerclées  
montrent les  
lésions typiques  
de la SEP*



## Les potentiels évoqués (PE)

En cas de SEP, la conduction des signaux au sein de différents nerfs est ralentie parce que les gaines de myéline qui isolent et protègent les nerfs sont endommagées. Dans ces zones de nerfs « démyélinisés », la transmission des impulsions est nettement retardée (*veuillez vous référer à brochure n°1 pour plus d'information*).

La mesure des potentiels évoqués (PE), enregistre le temps que met un signal pour atteindre le cerveau. Les retards sont détectés en comparant les résultats du test avec le temps nécessaire pour transmettre les impulsions chez les personnes non atteintes de SEP.

En mesurant l'activité électrique du cerveau, les neurologues peuvent détecter des lésions qui ne causent pas de symptômes cliniques.

Les potentiels évoqués peuvent aider les neurologues à trouver des anomalies de conduction nerveuse et des lésions « silencieuses » dans le système nerveux central, même lorsqu'aucun déficit neurologique n'est encore apparu.

## Potentiels évoqués visuels

Les potentiels évoqués visuels (PEV) sont très souvent utilisés pour diagnostiquer la SEP. Les PEV enregistrent le temps nécessaire au nerf optique pour transmettre les informations visuelles à la zone du cerveau responsable du traitement de ces informations.

Avant de débuter ce test non invasif, des électrodes sont placées sur votre tête afin de détecter l'activité électrique (ondes cérébrales) au sein de votre cerveau. Pour mesurer les impulsions qui cheminent le long du nerf optique, entre les yeux et le cerveau, il vous sera demandé de focaliser votre regard sur un écran représentant un damier avec un minuscule carré au centre (*figure 6*).

### **Figure 6 :**

*La mesure des potentiels évoqués visuels est un examen simple et non invasif*



75 à 97 % des patients atteints de SEP ont des PEV anormaux. En cas de lésion du nerf optique, les PEV peuvent être anormaux. Ainsi, un tel résultat chez une personne ayant une vision normale peut contribuer à soutenir le diagnostic de SEP...

# Les tests en laboratoire

## Ponction lombaire

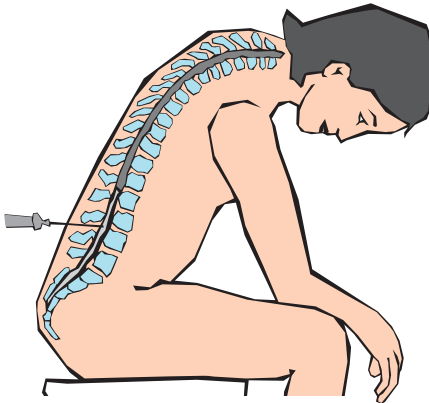
Le diagnostic de la SEP n'est pas toujours simple et des examens de laboratoire peuvent fournir des preuves supplémentaires. Un de ces examens consiste à prélever une petite quantité de liquide céphalo-rachidien (LCR) au niveau de la zone de la colonne vertébrale contenant ce liquide.

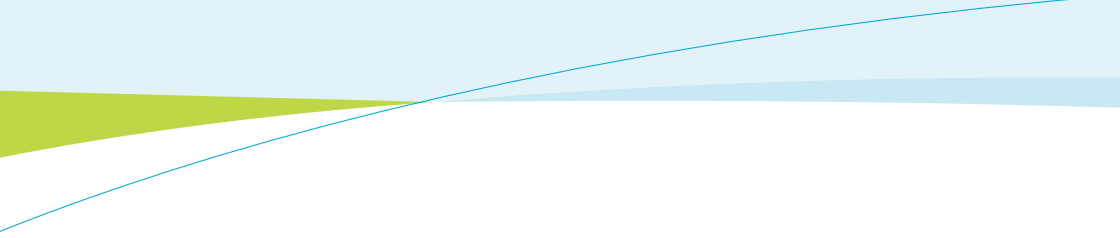
Lors de cette ponction, vous êtes assis, penché vers l'avant, pendant que le liquide est extrait au moyen d'une aiguille (*figure 7*). Cette procédure peut nécessiter un séjour de quelques heures à l'hôpital.

### Figure 7 :

Ponction lombaire -  
La moelle épinière  
baigne dans un  
liquide, qui est  
ponctionné

(modifié d'après  
Schneid, W. : Lehrbuch  
der Neurologie,  
Thieme, Stuttgart 1980





Les ponctions lombaires sont utilisées pour confirmer ou infirmer le diagnostic de SEP quand les données ne sont pas absolument déterminantes à l'IRM. Différents examens peuvent être pratiqués sur le liquide céphalo-rachidien (LCR), afin de rechercher la présence d'une SEP active.

La majorité (90 %) des personnes atteintes de SEP établie montre un signe positif de SEP lors de l'analyse du LCR.

En résumé, ni les résultats IRM ni les potentiels évoqués ni les ponctions lombaires à eux-seuls ne permettent de diagnostiquer une SEP, ce qui signifie que le diagnostic définitif ne peut pas être basé uniquement sur ces examens.

Ces examens constituent essentiellement une aide pour poser le diagnostic final, en permettant de confirmer ou infirmer un diagnostic suspecté. Pour cette raison, chaque examen nécessite une interprétation minutieuse par un expert.

## Un diagnostic plus précoce

Différentes méthodes ont été développées pour guider les médecins dans leur diagnostic. Pour poser un diagnostic définitif de SEP, des critères diagnostiques spécifiques doivent être remplis.

En 2001, des critères diagnostiques dits « les critères de McDonald », ont été mis au point permettant un diagnostic précoce de la SEP. Ces critères, révisés plus tard, tiennent compte d'éléments cliniques et des résultats IRM.

A l'heure actuelle, les techniques IRM modernes et ces nouveaux critères aident les médecins à mieux distinguer la SEP des autres affections responsables de symptômes similaires.

Les médecins peuvent aujourd'hui initier un traitement contre la SEP dès les stades précoces de la maladie. Il a été démontré qu'un traitement immédiatement après la 1<sup>ère</sup> poussée, chez les patients à haut risque de développer une SEP cliniquement définie, proposé lorsque les anomalies à l'IRM sont significatives, pourrait permettre de diminuer le risque d'évolution vers une SEP cliniquement définie.

## Ce qui se passe après le diagnostic

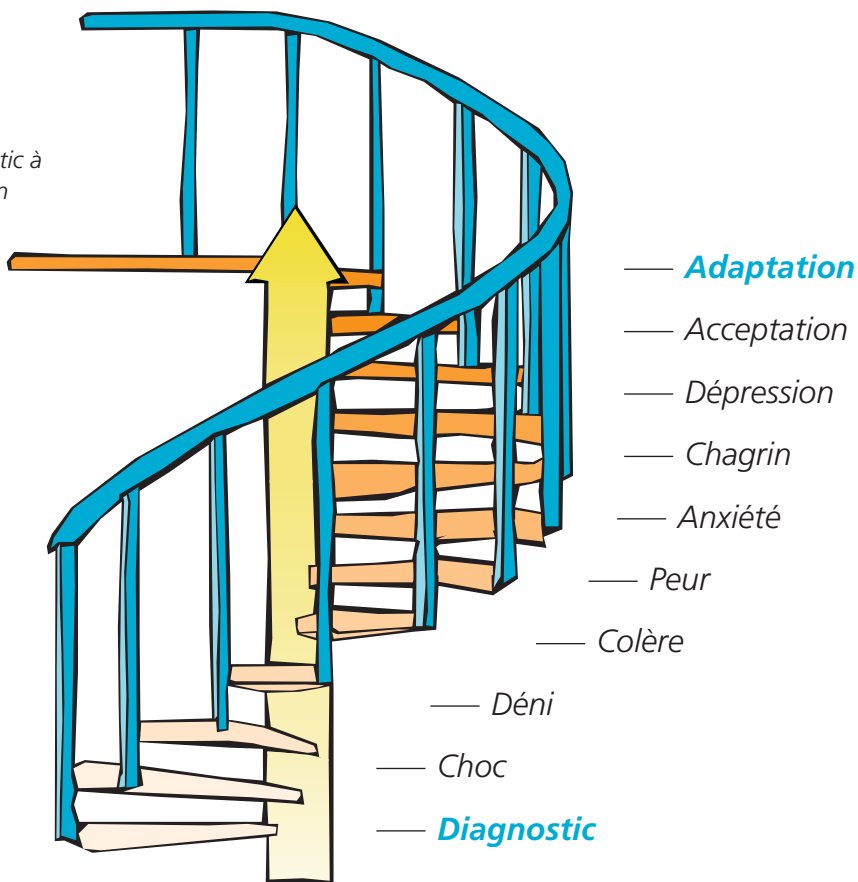
Plus la maladie est détectée tôt – grâce à des techniques diagnostiques modernes – meilleurs seront les effets d'un traitement pour retarder la progression de la maladie.

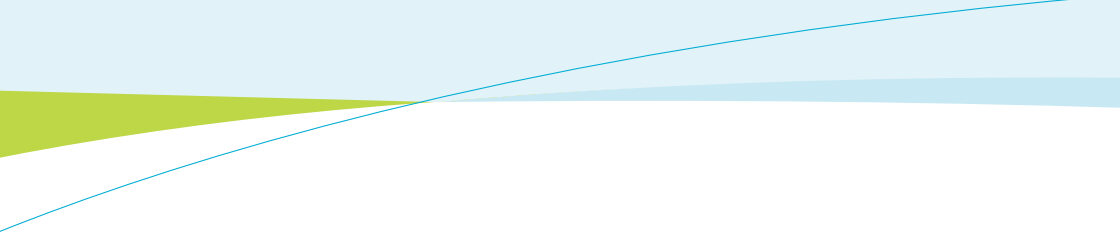
### **Faire face à la SEP – pourquoi moi ?**

Bon nombre d'entre vous ont connu des symptômes qui étaient invisibles pour les autres et on eu des périodes d'incertitudes avant même le diagnostic de SEP. Faites part de vos doutes et de vos craintes à votre médecin, il peut vous aider. C'est pour cela qu'il est très important de consulter un médecin en qui vous avez confiance.



**Figure 8 :**  
Echelles de valeurs :  
du diagnostic à  
l'adaptation





De nos jours, grâce à l'apport des techniques modernes d'imagerie médicale, le diagnostic de SEP peut être posé assez rapidement permettant ainsi de débiter un traitement à un stade précoce de la maladie. Cependant, cela signifie aussi que vous aurez moins de temps pour accepter la maladie.

Lorsqu'on est atteint de SEP, il est normal de traverser différents stades avant d'arriver à accepter la maladie.

Pour chacun, l'objectif principal est de trouver une manière de vivre le mieux possible avec cette maladie. Le soutien de votre famille, de vos amis, du corps médical, des associations dédiées à la SEP... peut vous aider à accepter votre maladie. Cependant, avant de l'accepter, il est fréquent de passer par une ou plusieurs des étapes qui suivent : le choc, le déni, la colère, la peur, l'anxiété, le chagrin, la dépression...

**Le choc :** Pour beaucoup, apprendre que l'on est atteint de SEP est un véritable choc, qui est généralement suivi par une phase de déni.

**Le déni :** Au début, le diagnostic de SEP n'est pas accepté.

**La peur :** C'est un facteur dominant, particulièrement lorsqu'on ne sait pas exactement de quoi on doit avoir peur. Toutefois, la peur peut davantage affecter la qualité de vie que les symptômes eux-mêmes. La peur peut resurgir régulièrement durant l'évolution de la maladie et il faudra encore et toujours la surmonter. Des informations solides et bien fondées peuvent contribuer à dissiper certaines peurs.

**L'anxiété :** Le meilleur moyen de faire face à vos craintes est de vous faire aider par un professionnel. Les groupes de soutien peuvent aussi être très utiles pour surmonter la détresse.

**Le chagrin :** Le chagrin et la dépression sont également fréquents lorsque l'on est atteint de SEP. Tandis que le chagrin est généralement temporaire, la dépression peut être plus persistante voire permanente.

**La dépression :** La dépression est plus fréquente chez les personnes atteintes de SEP que dans la population générale ou que dans d'autres maladies chroniques.

Si vous pensez être dépressif, il faut vous faire aider. Parlez éventuellement de vos émotions et de vos peurs avec un ami proche. Certains patients préféreront trouver de l'aide auprès d'un psychiatre.

La psychothérapie et les antidépresseurs peuvent être efficaces. Certaines personnes choisissent d'affronter seul leur dépression, mais une dépression est une affection grave. Des facteurs psychologiques pourraient jouer un rôle dans le déclenchement et l'évolution de la maladie. De nombreuses personnes atteintes de SEP affirment avoir connu une période de stress accru (perte ou séparation avec leur conjoint...), juste avant un nouvel épisode de SEP, de graves crises ou la dégradation de la maladie.



**Figure 9 :**  
*Le diagnostic de  
SEP peut rendre  
dépressif*

## L'acceptation de la SEP

Après une période plus ou moins longue, on finit par accepter la maladie. Il est important de se rappeler qu'« accepter la maladie » ne veut pas dire « abandonner » ou « admettre sa défaite ».

Des sites internet et des forums de discussion avec d'autres patients atteints de SEP peuvent vous aider à échanger et à communiquer.



**Figure 10 :**

*Lorsque que vous commencerez à vous adapter à votre maladie et à l'accepter, les nuages se dissiperont*

# Glossaire

**Ataxie** : Trouble de coordination d'un ou de plusieurs membres, souvent associé à des difficultés à articuler ou à un bégaiement (dysarthrie) et à un tremblement de l'œil (nystagmus).

**Critères de McDonald** : Critères définis en 2001 par un expert de la SEP ; McDonald et son équipe, permettant de diagnostiquer plus tôt la SEP.

**Dysfonction** : Ce qui ne fonctionne pas.

**Gaine de myéline** : Couche lipidique, isolante, entourant les nerfs du système nerveux central, qui permet d'accélérer la transmission des signaux électriques qui vont et viennent du cerveau et se propagent à travers tout l'organisme.

**IRM** (imagerie par résonance magnétique) : Technique d'imagerie non invasive utilisant un champ magnétique variable.

**LCR** : Liquide céphalo-rachidien ; il s'agit du liquide dans lequel baignent la moelle épinière et le cerveau.

**Lésions** : Zones dans la substance blanche où une démyélinisation s'est produite. À l'IRM, les nouvelles lésions (= lésions actives) sont rehaussées par le gadolinium (produit de contraste injecté par voie intraveineuse par exemple au niveau du pli du coude) alors que les anciennes lésions ne le sont pas. Les lésions silencieuses ne provoquent pas de déficits neurologiques.

**Nystagmus** : Mouvements anormaux et/ou tremblements des yeux.

**Ophthalmoscope** : Instrument utilisé pour examiner l'œil. L'ophthalmoscope direct est un instrument à main possédant une source lumineuse alimentée par pile. Il possède également une série de lentilles qui peuvent être insérées afin de permettre au médecin de visualiser une partie précise de la rétine. L'ophthalmoscope indirect peut être utilisé pour examiner l'ensemble de la rétine.

**Ponction lombaire** : Insertion d'une aiguille au niveau de la colonne vertébrale pour extraire une petite quantité de liquide céphalo-rachidien.

**Potentiels évoqués** (PE) : ils révèlent le temps nécessaire au cerveau pour recevoir et interpréter certains signaux visuels, auditifs ou sensoriels. Les PE peuvent être mesurés par des tests simples non invasifs.

**SNC** : Le système nerveux central se compose du cerveau et de la moelle épinière.

**Examens non invasifs** : Méthodes diagnostiques ne nécessitant pas une intrusion dans le corps, à l'exception des piqûres et des prises de sang.

# Ma vie avec une SEP

## Coffret d'information pour conserver une vie active

*Pour les personnes nouvellement diagnostiquées :*

- 1 Introduction à la SEP
- 2 Le diagnostic de SEP**
- 3 Le traitement des symptômes de la SEP
- 4 Le traitement de la SEP
- 5 Les bénéfices et les risques d'un traitement de fond de la SEP
- 6 Vivre avec la SEP
- 7 Exercice physique et bien-être dans la SEP

