

Parler de sujets délicats avec vos patients atteints de SP



Parler du diagnostic de sclérose en plaques

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



La présente série de documents a été traduite et réimprimée par la Société canadienne de la sclérose en plaques grâce à la généreuse permission de la National Multiple Sclerosis Society (organisme américain de la SP).



© 2006 National Multiple Sclerosis Society

La Société canadienne de la SP tient à remercier le centre des ressources professionnelles de la National Multiple Sclerosis Society (organisme américain de la SP) d'avoir mis cette série à notre disposition.

Le centre des ressources professionnelles de la National Multiple Sclerosis Society (anglais) se veut une source d'aide pour les cliniciens. Il leur offre des publications, des consultations cliniques et des services de recherche documentaire ainsi que de l'information sur l'assurance vie, les ressources en matière de soins de longue durée et la création de cliniques spécialisées en SP. Les médecins sont invités à consulter des spécialistes de la SP, par courriel, au MD_info@nmss.org. Les professionnels de la santé associés sont invités à consulter des spécialistes de la SP, par courriel, au healthprof_info@nmss.org.

Rosalind Kalb, PhD (directrice de la rédaction de la série) dirige le centre de ressources professionnelles de la National Multiple Sclerosis Society (organisme américain de la SP), à New York. À ce titre, elle est responsable de la conception et de la production du matériel et des services éducatifs destinés aux professionnels de la santé des États-Unis. Psychologue clinicienne, la D^{re} Kalb reçoit également en cabinet privé des personnes atteintes de SP et certains de leurs proches depuis plus de 25 ans. Elle a écrit ou dirigé la rédaction de quelques publications sur la SP. Elle est l'auteure de *Knowledge is Power*, série à l'intention des personnes qui viennent d'apprendre qu'elles ont la SP, et co-auteure, avec Nicholas LaRocca, PhD, de *Multiple Sclerosis: Understanding the Cognitive Challenges*, publié en 2006. Et elle a dirigé la rédaction de *Multiple Sclerosis: The Questions you Have; The Answers you Need* (3^e éd.), publié en 2004, et *Multiple Sclerosis: A Guide for Families* (3^e éd.), publié en 2006.

Rédaction de la série : La D^{re} Rosalind Kalb

Adaptation pour le Canada et mise en page : Nadia Pestrak

Traduction : Suzanne Cohen

Révision : Andrée Maisonneuve

Nous tenons aussi à remercier de leur collaboration : Cindy DesGrosseilliers, Deanna Groetzinger, Julie Katona, D^r William J. McIlroy, Diane Rivard, et Jon Temme.

Conception et publication : Headcan, Health Education Media

Imprimé en Chine

Société canadienne de la sclérose en plaques, 2006

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Canada

Parler du diagnostic de sclérose en plaques

par Barbara Giesser, MD.

Approuvé par Jock Murray, OC, MD, FRCPC, FAAN, MACP, FRCP, LLD, DSc, DLitt

« Je suis heureux d'approuver le présent document sur la communication d'un diagnostic de sclérose en plaques. Les publications de la Société de la SP se sont toujours révélées excellentes et fort utiles aux patients, à leur famille et à leurs professionnels de la santé. Celle-ci s'avérera également très précieuse, et j'en félicite la Société. »

À propos de l'approbateur

Le D^r Jock Murray est un professeur émérite à la faculté de médecine de l'Université de Dalhousie et un ancien doyen de cette faculté. Il a fondé l'Unité de recherche sur la SP de Dalhousie et il œuvre dans le domaine des soins et de la recherche en SP depuis quarante ans. Ancien président de la Société canadienne de neurologie, ancien vice-président de l'académie américaine de neurologie et membre fondateur et président du Consortium des centres de SP, le D^r Murray a mérité de nombreux prix et distinctions honorifiques dont, entre autres, le prix Neilson, de l'institut Hannah de l'histoire de la médecine, pour son apport dans ce domaine ; le prix D^r. Labe Scheinberg pour les contributions de toute une vie à la recherche sur la SP ; le prix A. B. Baker pour les contributions de toute une vie à l'enseignement de la neurologie, décerné par l'académie américaine de neurologie, et l'Ordre du Canada. Le D^r Murray a publié plus de 200 articles scientifiques, 7 livres, 38 chapitres de manuels de médecine et a obtenu 91 subventions de recherche. Il vient de publier *Multiple Sclerosis: The History of a Disease* (Demos, New York, 2005).

À propos de l'auteure Barbara Giesser, MD

Barbara Giesser est professeure clinicienne agrégée de neurologie à la faculté de médecine de l'université de la Californie à Los Angeles. Elle détient son baccalauréat de l'université de Miami, une maîtrise de l'université du Texas, à Houston, et son diplôme de médecine, de la faculté de médecine de l'université du Texas, à San Antonio. Elle se consacre aux soins des personnes atteintes de SP depuis 1982 et a reçu sa formation au centre de formation et de recherche sur la SP de l'école de médecine Albert Einstein, sous la direction du Dr Labe Scheinberg.

La D^{re} Giesser fut la directrice des soins médicaux du centre de SP Gimbel, à l'hôpital Holy Name, à Teaneck, au New Jersey, et occupa le même poste à l'institut de réadaptation, de Tucson. Présentement, elle est professeure clinicienne agrégée de neurologie à l'université de la Californie à Los Angeles et dirige le service des soins médicaux du centre de SP Marilyn Hilton, à l'université de la Californie à Los Angeles. Elle a publié des articles sur la SP portant, entre autres, sur les troubles cognitifs, les troubles vésicaux et divers sujets liés aux femmes.

Outre ses fonctions cliniques, la D^{re} Giesser a participé à la création de matériel sur la SP pour les étudiants et les résidents en médecine, ainsi qu'à des projets éducatifs à l'intention des clients et des professionnels de la santé, pour le compte de l'organisme américain de la SP (National MS Society).

Parler du diagnostic de sclérose en plaques

Introduction

La présente publication a pour but de faciliter la communication d'un diagnostic de sclérose en plaques à vos patients. Annoncer l'existence d'une maladie chronique et imprévisible n'est pas chose facile, d'abord parce que la nouvelle est très difficile à prendre et, en second lieu, parce que nous avons très peu de réponses définitives à leur donner. Vous trouverez ci-dessous certaines manières de communiquer le diagnostic, qui susciteront des attentes réalistes, une participation active au plan de soins et de l'espoir.

1. Quand et comment dois-je communiquer le diagnostic au patient ?

- Les patients devraient être informés du diagnostic dès qu'il est confirmé. Étant donné que certaines personnes éprouvent des symptômes de SP depuis un certain temps déjà, on recommande qu'en attendant la confirmation du diagnostic, vous leur parliez de la possibilité qu'elles soient atteintes de SP, en particulier si vous prévoyez instituer un traitement.
- Les patients qui se questionnaient depuis longtemps sur l'origine de leurs symptômes sont habituellement soulagés de pouvoir donner un nom à leur maladie.
- Un diagnostic de SP peut être bien reçu par ceux qui craignaient une tumeur au cerveau ou une autre affection potentiellement mortelle.
- Ceux à qui les médecins ou des parents avaient attribué leurs symptômes à des troubles psychiatriques sont rassurés de savoir qu'il n'en était rien.
- La communication de la nouvelle par vous fera grandir la confiance de votre patient en vous et favorisera une bonne collaboration de sa part.
- Bien que certains termes (par exemple, maladie démyélinisante, maladie virale), puissent sembler moins terrifiants que « sclérose en plaques », il vaut mieux aller droit au but car plus tôt le patient saura à quoi s'en tenir, plus tôt il pourra commencer à s'adapter à la situation. L'utilisation des mots justes prouve également que vous sentez tout à fait à l'aise et capable de traiter une personne atteinte de SP.

- Pour atténuer l'impact du diagnostic, certains médecins disent au patient qu'ils ont une forme « bénigne de SP » ou « le bon type de SP ». Bien que les patients soient évidemment soulagés d'entendre des nouvelles aussi rassurantes, ils sont par la suite atterrés, furieux et déçus lorsqu'ils apprennent, comme il arrive le plus souvent, que la maladie prend une forme progressive. La meilleure chose à faire est de bien décrire la maladie, de prescrire un traitement ou des méthodes de prise en charge des symptômes courants du patient et de recommander un traitement précoce par un immunomodulateur, dans le but de ralentir l'évolution de la maladie. Les parents sont souvent réticents à laisser le médecin annoncer à leur enfant qu'il a la SP. Or, ils devraient être encouragés à se montrer ouverts et francs avec leurs enfants avant de les soumettre à quelque traitement que ce soit et afin de tirer profit des programmes de soutien pour les enfants atteints de SP et leurs parents. Renseignez-vous sur **Jeunes atteints de SP – Réseau de soutien pour les familles dont un enfant ou un adolescent a la SP** en communiquant sans frais avec la Société canadienne de la SP, au 1 866 922-6065.

2. Quand et comment dois-je renseigner la famille ?

- Sauf s'il s'agit d'une personne mineure ou présentant une grave altération cognitive, il est préférable de laisser au patient le soin de choisir les proches qui partageront les renseignements que vous lui fournirez. Règle générale, il convient d'inciter le patient à en parler à son conjoint ou à la personne la plus importante dans sa vie.
- Si le patient y consent, vous pourrez faire profiter ses proches de l'information que vous êtes prêt à leur communiquer et répondre à leurs questions. La Société canadienne de la SP a publié des documents destinés aux personnes qui viennent de recevoir un diagnostic de sclérose en plaques et à leur famille. Vous pouvez les offrir à vos patients ou les inviter à les demander à leur section ou à leur division de la Société. Cette documentation les aidera à préciser les questions et les inquiétudes qu'ils pourraient vouloir aborder avec vous.

3. Quelle quantité « exacte » d'information dois-je donner à mes patients sur la SP ?

- Il faut donner au patient la quantité d'information qu'il est prêt à recevoir. Il n'y a pas de quantité applicable à tout le monde, même parmi les membres d'une même famille.

- Certains patients voudront en apprendre le plus possible, dès le début, alors que d'autres préféreront être renseignés au compte-gouttes.
- Certains voudront savoir tout de suite ce qu'ils doivent faire, tandis que d'autres préféreront décider eux-mêmes, à partir des options que vous leur présenterez.
- Certaines personnes éprouveront le besoin de comprendre le processus pathologique de la SP et d'examiner leurs clichés d'IRM avec vous ; d'autres voudront d'abord savoir quoi faire pour se sentir mieux. Étant donné que les gens perçoivent souvent la SP comme une maladie invalidante et sans espoir, il importe que les patients sachent que la majorité des personnes atteintes de SP mène une vie active et satisfaisante et ne sera jamais gravement handicapée.
- La plupart des gens veulent savoir ce qui les attend ; par conséquent, dès l'annonce du diagnostic, vous devez leur parler des difficultés inhérentes à la SP :
 - la SP est une maladie chronique, progressive, pour laquelle il n'existe encore aucun remède ;
 - personne ne peut prédire l'évolution ni les conséquences à long terme de la SP ;
 - les symptômes de cette maladie varient grandement d'une personne à l'autre et chez une même personne, au fil du temps.
- Le message le plus important à transmettre à un patient qui vient d'apprendre qu'il a la SP est que cette maladie peut être traitée, et que vous travaillerez de concert avec lui dans tous les aspects du traitement pour ralentir l'évolution de la SP et pour maximiser son bien-être et son autonomie.
 - Traitement des poussées aiguës
 - Immunomodulateurs (agents modificateurs de l'évolution de la SP)
 - Prise en charge des symptômes
 - Réadaptation

4. Quand dois-je commencer à parler de l'évolution de la maladie, des traitements et du pronostic ?

- Le communiqué intitulé Indications thérapeutiques des agents modificateurs du cours de la sclérose en plaques – Déclaration commune des médecins des cliniques

de sclérose en plaques du Canada, diffusé en 1999, recommande qu'un traitement soit entrepris aussitôt que possible chez les patients dont la SP est définie et active (deux événements neurologiques – poussées – évoquant une déperdition de myéline dans le cerveau et la moelle épinière, à des moments et à des endroits différents). Un traitement peut aussi être envisagé chez certains patients n'ayant subi qu'un épisode de troubles neurologiques, mais dont le risque de développer la SP est élevé (état connu sous le nom de **syndrome clinique isolé démyélinisant**).

- En 2004, le Groupe de travail canadien sur la sclérose en plaques a formulé des critères d'évaluation de la réponse (optimale ou sous-optimale) aux agents modificateurs de l'évolution de la SP, à l'intention des cliniciens ; des lignes directrices fondées sur des preuves, visant à améliorer les résultats du traitement ; et des recommandations sur l'évaluation des patients et la détermination du moment où il convient de changer de traitement afin d'obtenir les meilleurs résultats possibles.
- Les points suivants devraient être abordés à la première ou la deuxième consultation après la confirmation du diagnostic.
 - Les immunomodulateurs (agents modificateurs de l'évolution de la SP) sont conçus pour réduire le nombre et la gravité des poussées, dans l'espoir de ralentir la progression de la SP, à long terme. Ils se sont également montrés capables de freiner l'apparition de nouvelles lésions visibles à l'IRM.
 - Bien qu'on ait déjà cru que la SP altérait principalement la gaine de myéline qui entoure les fibres nerveuses dans le système nerveux central, nous savons maintenant qu'elle détériore aussi les fibres nerveuses elles-mêmes. Alors que cette gaine peut, dans une certaine mesure, se régénérer de manière naturelle, les fibres nerveuses, elles, ne le peuvent pas. Et ce sont les lésions des fibres nerveuses qui peuvent causer les incapacités ou symptômes permanents observés dans la SP.
 - Étant donné que la détérioration peut survenir dans le système nerveux central au stade précoce de la maladie et même durant les périodes de rémission où les symptômes disparaissent, il est important d'instituer un traitement dès le début pour réduire au minimum le risque de lésions graves et permanentes.
 - Le pronostic peut dépendre jusqu'à un certain point des antécédents du patient, des résultats de son examen neurologique et du volume de ses

lésions mises en évidence par l'IRM. Ceux qui ont peu de poussées dans les premières années de la maladie, qui récupèrent bien après leurs poussées et dont les signes d'atteinte du cervelet, des voies pyramidales ou du tronc cérébral sont légers peuvent être moins gravement touchés que ceux chez qui ces signes se manifestent précocement, qui ont de nombreuses poussées et ne se remettent pas bien de celles-ci. Tout en soulignant ces faits aux patients, il faut leur rappeler qu'une des plus grandes difficultés du traitement de la SP réside dans l'imprévisibilité de cette maladie.

- Aucun des immunomodulateurs employés dans le traitement de la SP n'a été approuvé pour le traitement des femmes enceintes ou allaitantes. Les jeunes femmes qui songent à devenir mères ou à avoir un autre enfant devront être bien renseignées sur les effets de la grossesse sur la SP et les effets de la SP sur la grossesse pour leur permettre de prendre des décisions éclairées quant à leur traitement et à leur projet de maternité.
- Il importe de parler aux personnes atteintes d'une forme progressive de SP des options thérapeutiques qui leur sont offertes. Certaines d'entre elles pourront bénéficier des immunomodulateurs, d'autres pas. Offrez-leur de participer à des essais cliniques, s'il y a lieu, qui pourraient les intéresser ou, dans certains cas, prescrivez-leur des médicaments dont l'utilisation pour la SP n'est pas indiquée sur l'étiquette, tel des médicaments utilisés en chimiothérapie (par ex. la mitoxantrone). Les personnes atteintes d'une forme progressive de SP peuvent avoir l'impression qu'il n'y a pas beaucoup de ressources à leur intention et peuvent même s'entendre dire par leur médecin qu'« il n'y a rien à faire ». Évidemment, la situation peut alors leur sembler catastrophique. Dans les cas où un traitement n'est pas envisageable, il est primordial de souligner au patient que les possibilités de réadaptation et de prise en charge des symptômes peuvent grandement améliorer sa qualité de vie.
- Une brève description des immunomodulateurs et un aperçu des programmes de remboursement offerts par les gouvernements provinciaux sont présentés au site Web de la Société canadienne de la SP (www.scleroseenplaques.ca).

5. Quand dois-je commencer à parler des symptômes, de leur prise en charge, de réadaptation et de mieux-être ?

- Au moment du diagnostic, la plupart des gens veulent savoir quels symptômes la SP peut entraîner. Leur donner ce renseignement leur permettra :

- de prévoir et de reconnaître les troubles qui peuvent survenir ;
- de comprendre certaines sensations ou difficultés qu'ils ont éprouvées sans pouvoir en déterminer la cause ;
- d'être prêts pour ce qu'ils pourraient lire dans la documentation sur la SP ou ce qu'ils pourraient entendre de la bouche d'autres personnes atteintes de cette maladie.
- Comme toujours, il est utile de rappeler au patient que la SP est une maladie dont les symptômes sont très variés et qu'il a bien peu de risques de les présenter tous.
- Des renseignements sur les symptômes et leurs traitements sont offerts par la Société canadienne de la sclérose en plaques. Les patients peuvent les obtenir auprès de leur section ou de leur division ou au site Web de la Société : www.scleroseenplaques.ca.
- La prise en charge des symptômes peut être abordée selon les besoins. Si le patient ne présente pas de symptôme, vous pouvez simplement lui dire que la plupart des symptômes sont traitables et qu'ils seront pris en charge, le cas échéant. Rappelez-lui qu'il peut communiquer avec vous à la moindre inquiétude quant à son état.
- Il est recommandé de parler du rôle de la réadaptation dans le traitement de la SP, dès le début, en particulier si le patient souffre de fatigue associée à la SP. Les programmes d'exercices personnalisés et les méthodes de gestion de l'énergie conçus par les physiothérapeutes et les ergothérapeutes ne permettent pas seulement d'atténuer la fatigue, mais donnent aux patients le sentiment de faire quelque chose pour combattre la SP et améliorer son sort. D'autres méthodes de réadaptation seront proposées, au besoin. Il est généralement bon d'encourager les patients à s'engager dans une forme quelconque d'activité physique adaptée à leur état. Il faut également leur faire savoir que l'exercice régulier s'avère bénéfique aux personnes atteintes de SP.
- Comme tous les autres patients, les personnes atteintes de SP ont besoin de se faire rappeler qu'il est important d'adopter un mode de vie sain et de veiller constamment à préserver sa santé.
 - Les patients aux prises avec une maladie chronique ont parfois tendance à négliger d'autres aspects de leur santé ou à croire que le fait d'avoir la SP les met en quelque sorte à l'abri des autres maladies.
 - Alors que certains patients ont le sentiment de prendre la situation en mains lorsque, pour leur mieux-être, ils adoptent un bon régime alimentaire, s'accordent suffisamment de repos, font de l'exercice ou veillent à bien gérer leur stress, d'autres peuvent se sentir anxieux ou coupables s'ils sont incapables de persévérer dans leurs bonnes intentions. Il faut donc

rappeler à tous les patients que de saines habitudes de vie sont évidemment recommandées dans le maintien d'une bonne santé en général, mais qu'elles n'ont aucun effet sur l'évolution de la SP.

6. Quel est le meilleur contexte pour communiquer ces informations ?

- Il est bon pour le patient de pouvoir parler avec son médecin, en personne, peu après la confirmation du diagnostic et, par la suite, à l'occasion des périodes d'activité accrue de la maladie, qui génèrent beaucoup d'anxiété. Il a besoin de telles rencontres pour poser ses questions, échanger avec vous et se sentir moins seul devant la SP. La possibilité de vous joindre par téléphone entre les consultations sera également fort appréciée.
- Vous pouvez inviter vos patients à faire la liste de leurs questions avant leurs rendez-vous pour qu'ils n'en oublient pas, et à se faire accompagner d'un parent ou d'un ami qui pourra prendre des notes ou simplement vous écouter afin de rappeler au patient ce qui aurait pu lui échapper lors de sa consultation.
- L'information peut aussi être transmise par l'intermédiaire des ressources éducatives de la Société canadienne de la SP et des compagnies pharmaceutiques.
- À l'heure actuelle, de nombreux sites Web offrent des renseignements exacts et à jour sur la sclérose en plaques (voir recommandations ci-dessous), ainsi que des occasions de communiquer avec d'autres personnes atteintes de SP. Cependant, il importe de rappeler aux patients que tous les sites ne sont pas également fiables et qu'ils doivent être prudents et avisés dans l'utilisation des informations diffusées sur le Web.

7. Comment réaliser l'équilibre entre les informations justes et réalistes que je dois communiquer sur la SP, l'optimisme et l'espoir que je dois susciter chez le patient et le sentiment que je dois lui donner d'avoir une certaine maîtrise de la situation ?

- La plupart des gens préfèrent que leur médecin soit franc plutôt qu'évasif. Votre disposition à parler franchement et ouvertement de l'état du patient et de votre pronostic aide ce dernier à s'adapter à la maladie, à résoudre ses problèmes et à sentir qu'il a une certaine maîtrise de la situation. Il peut aussi être utile de comparer la SP à d'autres maladies chroniques, mais traitables, comme le diabète ou l'hypertension.
- Il importe de rappeler aux patients que les immunomodulateurs influent sur l'évolution de la SP chez la plupart des personnes touchées, et que les

médicaments actuels seront remplacés par des médicaments plus efficaces dans les prochaines années.

- En faisant participer activement les patients à la prise de décisions quant à leur traitement, vous leur faites sentir qu'ils sont capables de prendre de bonnes décisions et de résoudre leurs difficultés par rapport à leurs objectifs et à leurs priorités. Cette collaboration médecin-patient avive l'espoir et la confiance du patient et l'assure qu'il n'est pas seul.
- Souligner l'importance du maintien de saines habitudes de vie (bon régime alimentaire, exercice, gestion du stress et application des méthodes de prévention recommandées de la maladie) donne au patient les moyens de se sentir encore plus maître de sa vie et lui rappelle qu'il est un être à part entière, et non seulement une personne atteinte de SP.

8. Comment recommande-t-on d'agir lorsque le patient s'oppose à une intervention précoce ?

- Les patients qui comprennent l'immunopathologie fondamentale de la SP et l'importance des séances d'IRM dans le suivi régulier de l'activité de la maladie, sont plus disposés à entamer un traitement au premier stade de la maladie. Ils doivent toutefois aussi pouvoir faire la distinction entre les méthodes de prise en charge des symptômes et les mesures de prévention.
- Les patients doivent être informés des résultats d'études d'IRM suivants :
 - même lorsqu'une personne ne présente pas de symptôme ou est en rémission, une démyélinisation et des lésions axonales peuvent survenir ;
 - le volume total des lésions révélé par l'IRM a tendance à déterminer la gravité des incapacités à long terme.
- Il est important d'insister sur le fait que la prise d'un immunomodulateur au premier stade de la maladie est la meilleure stratégie à adopter pour réduire la formation de nouvelles lésions et diminuer le nombre et la gravité des poussées.

9. Quel genre de réactions dois-je prévoir de la part des patients qui viennent de recevoir un diagnostic de SP ?

- Les premières réactions les plus courantes sont :
 - le choc – « Ça ne peut pas m'arriver à moi. »
 - le déni – « Ce n'est pas vrai. »
 - l'anxiété – « Qu'est-ce qui va encore m'arriver ? »
 - la colère – « Pourquoi ne pouvez-vous pas me guérir ? »
 - le soulagement – « Enfin, je connais le nom de ma maladie. »

- Les réactions à long terme comprennent :
 - le deuil – des pertes subies, tant sur le plan physique que cognitif, du style de vie passé et d’une partie de leur identité ;
 - l’anxiété – reliée principalement à la diminution de la capacité de maîtriser leur vie et aux inquiétudes quant à l’avenir ;
 - la rancœur – liée au fait qu’il trouve injuste que la SP soit venu bouleverser leur vie ;
 - la culpabilité – devant leur incapacité (réelle ou anticipée) de remplir leurs obligations familiales et professionnelles.
- Tous ces sentiments iront et viendront au cours de la maladie.
- Les inquiétudes les plus courantes parmi les personnes qui viennent d’apprendre qu’elles ont la SP comprennent :
 - l’impact de la SP sur leur espérance de vie (en général, les personnes atteintes de SP ont une espérance de vie près de la normale) ;
 - l’impact de la SP sur la possibilité d’avoir des enfants (la SP n’empêche généralement pas les femmes et les hommes atteints de SP de procréer, et selon les études menées jusqu’ici, la grossesse n’influe en rien sur les incapacités à long terme qu’une femme peut présenter) ;
 - le risque d’avoir la SP pour leurs enfants (les enfants d’une personne atteinte de SP ont un risque plus élevé d’avoir cette maladie que la population en général, mais ce risque demeure très faible) ;
 - la possibilité d’être confiné à un fauteuil roulant (les deux tiers des personnes atteintes de SP demeurent capables de marcher, quoiqu’certaines d’entre elles peuvent devoir utiliser une canne ou une autre aide à la locomotion).

10. Quelles sont les ressources offertes aux patients qui viennent de recevoir un diagnostic de SP ?

La Société canadienne de la sclérose en plaques

- La Société canadienne de la sclérose en plaques offre aux personnes suivantes l’occasion de bénéficier de programmes éducatifs et d’autres ressources, et de joindre un groupe de soutien :
 - personnes chez qui la SP est confirmée ;
 - personnes en attente d’un diagnostic probable de SP ;
 - proches d’une personne atteinte de SP, tels les parents et les amis ;
 - aidants des personnes atteintes de SP.

Non seulement la Société de la SP aide-t-elle ses principaux clients, mais elle informe et soutient également les professionnels de la santé, les employeurs, les institutions et les étudiants.

Les unités, les sections, les divisions et le Bureau national de la Société canadienne de la SP dispensent des services adaptés aux besoins des clients et aux ressources existantes, dans les domaines suivants :

- information et orientation ;
- enseignement ;
- soutien ;
- défense personnelle des droits ;
- aide financière.
- La Société canadienne de la SP met à la disposition des personnes intéressées une documentation exhaustive en français et en anglais sur toutes sortes de sujets. Vos patients qui viennent d'apprendre qu'ils ont la SP peuvent se procurer ces documents et bien d'autres, auprès de leur section ou de leur division de la Société (1 800 268-7582) ou au site Web de celle-ci (www.scleroseenplaques.ca).
- Principaux faits sur la sclérose en plaques: à l'intention des personnes touchées par la SP
- Sclérose en plaques : ses effets sur vous et sur ceux qui vous sont chers
- Sclérose en plaques – Nous pouvons vous aider
- Les enfants aussi peuvent avoir la SP – Guide pour les parents dont un enfant ou un adolescent a la sclérose en plaques
- Vivre avec une forme progressive de SP
- Communication médicale intitulée « Traitements modificateurs de l'évolution de la SP inclus dans les régimes d'assurance-médicaments provinciaux »
- Comment parler de la SP à ses enfants ?
- Aide et capacités – Guide sur l'emploi, la sécurité du revenu et la sclérose en plaques
- La SP et vos émotions
- Apprivoiser le stress dans la SP
- Bien vivre avec la SP – Prise en charge de la fatigue
- Les poussées de SP : leur nature et leur traitement
- Le site Web de la Société canadienne de la SP (www.scleroseenplaques.ca) regorge d'informations sur la SP, les services, les programmes, les activités de collecte de fonds des diverses collectivités du pays et sur bien d'autres sujets.

Cliniques de SP

- La Société canadienne de la SP est fière de pouvoir collaborer avec un réseau de cliniques spécialisées en SP, réparties dans tout le pays. Même si les ressources de ces établissements ne sont pas les mêmes partout, ils offrent tous une vaste gamme de services assurés par une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé. Rendez-vous à notre site Web (www.scleroseenplaques.ca) pour obtenir la liste des cliniques canadiennes.

Autres sites Web recommandés :

- National Multiple Sclerosis Society (organisme américain de la SP) (anglais) (www.nationalmssociety.org) – offre de l'information et des programmes interactifs sur une vaste gamme de sujets liés à la SP (par ex. les médicaments modificateurs de l'évolution de la SP, la prise en charge des symptômes, la recherche) :
 - MS Learn Online (programmes courants et archivés à l'intention des personnes atteintes de SP)
 - Informations pour les personnes qui viennent de recevoir un diagnostic de SP www.nationalmssociety.org/NewlyDiagnosed
 - La SP et la grossesse
www.nationalmssociety.org/Pregnancy
- La Fédération internationale de la sclérose en plaques – Le monde de la sclérose en plaques
www.msif.org/fr
- CenterWatch Clinical Trials Listing Service™ (anglais)
www.msca.org
- Consortium of MS Centers (anglais)
www.msca.org
- National Institutes of Health (NIH) Clinical Trials Listing Service (anglais)
www.clinicaltrials.gov

Programmes de soutien des compagnies pharmaceutiques

Betaseron (Berlex)

Sclérose en plaques Accès pour le Canada

1 800 977-2770

www.mspathways.ca

Avonex (Biogen)

MS Active Source

1 888 456-2263

www.alliancesep.com

Copaxone (Teva Neuroscience)

Solutions partagées

1 800 283-0034

www.mswatch.ca

Rebif (Serono Canada)

Réseau SP

1 888 677-3243

www.serono-canada.com

Lectures recommandées :

- Holland N, Murray TJ, Reingold SC. **Multiple Sclerosis: A Guide for the Newly Diagnosed** (2nd ed.). New York: Demos Medical Publishing, 2001.
- Kalb R (ed.). **Multiple Sclerosis: A Guide for Families** (3rd ed.). New York: Demos Medical Publishing, 2005.
 - Ch. 1 Kalb R. **When MS Joins the Family**
 - Ch. 5 Birk K, Giesser B. **Fertility, Pregnancy, and Childbirth**
- Kalb R (ed.) **Multiple Sclerosis: The Questions You Have; The Answers You Need** (3rd ed.). New York: Demos Medical Publishing, 2004.
 - Ch. 2 Smith C, Schapiro R. **Neurology**
 - Ch. 3 Miller A, Herndon R. **Treatment Issues**
 - Ch. 10 Kalb R, Miller D. **Psychosocial Issues**
 - Ch. 13 Birk K, Giesser B, Werner M. **Fertility, Pregnancy, and Childbirth**
- O'Connor PD. **Multiple Sclerosis: The Facts You Need**. Toronto: Key Porter Books, 2002.
- Schapiro RT. **Managing the Symptoms of Multiple Sclerosis** (4th ed.). New York: Demos Medical Publishing, 2003.

Autres publications de la présente série

Parler de la forme progressive de SP

Aaron Miller, MD

Parler des troubles sexuels

Frederick Foley, PhD

Parler de la dépression et d'autres troubles émotifs

Sarah Minden, MD

Parler des troubles vésicaux et intestinaux

Nancy Holland, EdD

Parler des troubles cognitifs

Nicholas LaRocca, PhD

Coordonnées des bureaux de la Société canadienne de la sclérose en plaques

Liste mise à jour en janvier 2006

Appels sans frais au Canada : 1 800 268-7582

Site Web : www.scleroseenplaques.ca

Division de la Colombie-Britannique

4330, Kingsway, bureau 1501
Burnaby (Colombie-Britannique)
V5H 4G7
(604) 689-3144
info.bc@mssociety.ca

Division de l'Alberta

Victory Centre
11203, 70^e Rue
Edmonton (Alberta)
T5B 1T1
(780) 463-1190
info.alberta@mssociety.ca

Division de la Saskatchewan

150, rue Albert
Regina (Saskatchewan)
S4R 2N2
(306) 522-5600
info.sask@mssociety.ca

Division du Manitoba

141, avenue Bannatyne
Bureau 400
Winnipeg (Manitoba)
R3B 0R3
(204) 943-9595
info.manitoba@mssociety.ca

Division de l'Ontario

175, rue Bloor Est
Bureau 700, Tour Nord
Toronto (Ontario)
M4W 3R8
(416) 922-6065
info.ontario@mssociety.ca

Division du Québec

550, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 1010, Tour Est
Montréal (Québec)
H3A 1B9
(514) 849-7591
info.qc@scleroseenplaques.ca

Division de l'Atlantique

71, avenue Ilsley, unité 12
Dartmouth (Nouvelle-Écosse)
B3B 1L5
(902) 468-8230
info.atlantic@mssociety.ca

Bureau national

175, rue Bloor Est
Bureau 700, Tour Nord
Toronto (Ontario)
M4W 3R8
(416) 922-6065
info@mssociety.ca

NOTRE MISSION

Être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie

Communiquez avec la Société canadienne de la sclérose en plaques

Numéro sans frais au Canada : 1 800 268-7582

Courriel : info@scleroseenplaques.ca

Site Web : www.scleroseenplaques.ca

La Société canadienne de la sclérose en plaques est un organisme bénévole indépendant, voué à la promotion de la santé. Elle ne recommande aucun produit ni traitement particulier, mais renseigne les gens afin de les aider à prendre des décisions éclairées.

Cette brochure a été réalisée grâce à une subvention inconditionnelle de

biogen idec

Biogen Idec Canada Inc. est une marque de commerce de Biogen Idec MA Inc.

Available in English