



PRIORITÉ VACCINALE ANTI-COVID POUR LES PATIENTS SEP/NMOSD (MÀJ AU 25/02)



Société Francophone
de la Sclérose En Plaques

Les études récentes dans différentes pathologies ont émis un signal sur un risque plus élevé de formes graves de COVID-19 chez des patients traités par anti-CD20 (ocrelizumab, rituximab). La Société Francophone de la Sclérose en plaques a conduit début 2021 une action auprès des autorités de santé, en collaboration avec la Société Française de Rhumatologie, pour faire reconnaître une plus grande priorité vaccinale à certains patients.

Cette action a été couronnée de succès le 11 février 2021, avec l'ajout à la liste des pathologies rares justifiant une vaccination en très haute priorité contre la COVID-19 de la mention suivante: **Patients atteints de sclérose en plaques ou de rhumatismes inflammatoires chroniques et sous traitement anti-CD20. Cela ne justifie pas d'arrêter les traitements ou de retarder leur initiation.**

Certes, la SEP n'est pas une maladie rare, mais les autorités ont considéré que le fait d'être sous anti-CD20 l'était suffisamment pour intégrer cette liste.

L'argumentaire commun était le suivant : « Comme l'ont mis en évidence les résultats de la French RMD COVID-19 Cohort et du COVID-19 GRA Registry publiés récemment dans *Annals of Rheumatic Diseases* (documents joints), les patients atteints de maladies rhumatologiques inflammatoires chroniques sous ces mêmes traitements immuno-suppresseurs sont également à risque de forme sévère ou grave de COVID-19. De même, pour la sclérose en plaques, l'analyse de la cohorte italienne (Sormani and al. *Annals of Neurology* 2021) retrouve un sur-risque de COVID sévère sous anti-CD20 (ocrelizumab ou rituximab), avec un Odds-Ratio de 2.37 [1.118-4.74], le seul autre facteur de risque indépendant étant l'âge. Les données françaises récentes de l'étude COVISEP, sur plus de 1000 patients, retrouvent ce même sur-risque pour les anti-CD20 (données non publiées). Ce sur-risque lié aux traitements identifiés est indépendant de la pathologie sous-jacente et il existe pour tous les patients avec une maladie chronique

justifiant l'administration de ces traitements, en particulier les maladies rhumatologiques inflammatoires et la sclérose en plaques. »

Il est donc possible, **depuis le 11 février 2021**, de proposer la vaccination à ces patients munis d'une ordonnance de vaccination.

Les recommandations vaccinales évoluent rapidement ; elles intègrent les modifications récentes suivantes concernant les patients SEP et NMOSD :

Pour les 50-64 ans, la sclérose en plaques a été ajoutée aux comorbidités ouvrant droit à la vaccination, ainsi que l'immunodépression congénitale ou acquise.

Pour ces patients, c'est le vaccin d'Astra-Zeneca qui sera proposé.

Il est rappelé par ailleurs que les personnes de plus de 75 ans restent prioritaires, du fait de leur âge seulement, ainsi que les personnes présentant des pathologies à haut risque inscrites sur la liste* des maladies rares et particulièrement à risque d'infection :

- **Patients atteints de sclérose en plaques ou de rhumatismes inflammatoires chroniques et sous traitement anti-CD20**

- **Maladies auto-immunes systémiques rares** (dont maladies du spectre de la neuromyélie optique) **dans les cas suivants :**

- Patients sous corticothérapie à forte dose de manière prolongée

- Patients recevant ou qui vont recevoir des immunosuppresseurs et du rituximab.

*Liste à jour téléchargeable au format pdf sur le site du Ministère de la Santé et des Solidarités

Informations de la Société Francophone de la Sclérose en Plaques (SFSEP) en partenariat avec les CRC-SEP, la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française, les Centres de Référence Maladies rares maladies Inflammatoires rares du Cerveau et de la Moelle, les Centres Régionaux de Pharmacovigilance, la Fondation ARSEP et la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

Dossier

HYGIÈNE DE VIE ET SCLÉROSE EN PLAQUES



ACTUALITÉS

ÉTUDES
SCIENTIFIQUES

TÉMOIGNAGES



INTERVIEWS

TRUCS &
ASTUCES



Par



Dr Géraldine Androdias
Praticien Hospitalier,
Neurologue,
Coordonnateur
du CRC SEP Lyon
HÔPITAL NEUROLOGIQUE
DE LYON

INTERVIEW VIVRE MIEUX

Une bonne hygiène de vie avec la SEP passe par différentes choses : cela passe par une alimentation équilibrée, par une pratique régulière de l'activité physique, une consommation raisonnable ou nulle de produits toxiques comme le tabac ou l'alcool... Cela passe également par un bon sommeil, une vie sociale riche et par une bonne gestion du stress. Tous ces points ont montré un aspect positif sur la sclérose en plaques dans la réduction de certains symptômes, mais aussi dans la prévention d'une mauvaise évolution de la maladie et également dans la prévention de l'apparition d'autres maladies (comorbidités) qui pourraient aggraver l'évolution de la SEP.



vitamine D, une fois que la SEP était déclarée, était associé à un risque plus important de faire des poussées et d'avoir des lésions nouvelles sur l'IRM. Très logiquement, nous pourrions nous dire qu'apporter de la vitamine D va améliorer l'évolution, diminuer le nombre de poussées et le nombre de nouvelles lésions sur l'IRM. **Curieusement, alors que tout converge dans le même sens, les études ont du mal à le démontrer et les résultats sont parfois contradictoires.** Des études ont montré un effet sur l'IRM mais pas sur les poussées par exemple.

Une chose est sûre, apporter de la vitamine D n'est jamais néfaste. Soit cela montre un résultat positif, soit un résultat neutre, sans différence significative par rapport aux personnes qui ne reçoivent pas de vitamine D.

Nous attendons beaucoup d'une étude française (Montpellier) dont les inclusions viennent de se terminer. L'idée est d'administrer 100 000 UI de vitamine D tous les 15 jours après un premier épisode de la maladie pour voir si cela retarde la survenue d'un deuxième épisode.

Malgré tout, **j'ai quand même envie de dire que la carence en vitamine D est un facteur aggravant de la SEP** et j'aurais tendance à recommander une supplémentation systématique des patients SEP en vitamine D même si ce n'est pas encore formellement démontré.

« Une chose est sûre, apporter de la vitamine D n'est jamais néfaste. Soit cela montre un résultat positif, soit un résultat neutre... »

Quels sont pour vous les autres facteurs importants d'une bonne hygiène de vie pour les patients qui ont une SEP ?

« **Dr Géraldine Androdias** : Le fait de pratiquer une activité physique régulière dans la SEP a largement démontré son bienfait. Il y a un grand nombre d'études scientifiques publiées sur le sujet.

La première chose qui vient à l'esprit est de renforcer la masse musculaire et la force musculaire, ce qui prévient ou diminue l'apparition d'une faiblesse musculaire pouvant être présente dans la SEP. Cela contribue à préserver l'équilibre et la coordination, en particulier la pratique du yoga par exemple, mais pas uniquement.

La souplesse peut être améliorée et on peut diminuer la spasticité qui est une raideur excessive que nous pouvons observer dans la SEP.

Le point le plus important à mon sens est que l'activité physique régulière permet de diminuer la fatigue et la fatigabilité. C'est un élément qui est retrouvé dans toutes les études. J'ai l'habitude de dire que c'est à ce jour le meilleur

traitement disponible contre la fatigue dans la SEP. Car malheureusement, nous n'avons pas de traitement médicaux miracle.

Faire du sport permet également de réguler son sommeil, de diminuer son anxiété, d'améliorer son moral, son estime de soi. Cela peut également servir à entretenir le lien social lorsque la pratique sportive est faite en groupe, en club ou en famille.

L'activité physique prévient également le surpoids et le risque de comorbidité cardio-vasculaire, les risques de diabète, l'ostéoporose. Ce sont des pathologies associées qui peuvent survenir au cours de la vie, avec l'âge et dont nous savons qu'elles ont un rôle aggravant sur la SEP.



Ensuite, j'aimerais parler de l'alimentation. Sur ce point, il y a un certain nombre de régimes qui sont plébiscités dans la SEP.

Aucun n'a réellement démontré son efficacité pour améliorer l'évolution de la maladie. Cela ne veut pas dire qu'aucun ne soit efficace. Cette efficacité est extrêmement difficile à démontrer puisqu'il faudrait comparer deux groupes importants de population avec des régimes très standardisés avec la même alimentation d'un côté et de l'autre. C'est évidemment très difficile, voire impossible à faire dans les conditions qu'exige une étude scientifique.

Néanmoins, il y a un certain nombre d'éléments dans la littérature et dans notre expérience qui démontre l'intérêt d'une alimentation équilibrée (diversifiée, pauvre en graisses saturées, relativement pauvre en sel, riche en fruits et légumes, une bonne hydratation). Voir notre article alimentation p. XX.

En quoi est-ce si important dans la SEP ?

« **Dr Géraldine Androdias** :

Une alimentation équilibrée va être associée au maintien d'un poids normal ou d'une perte de poids. Nous savons que le surpoids est un facteur qui peut aggraver les conséquences de la SEP (mobilité, douleurs articulaires). Ensuite, une alimentation riche en fibres et une bonne hydratation sont indispensables puisque cela permet de réguler le transit.

Nous savons que la constipation est fréquente dans la SEP et que cette constipation peut aggraver d'autres symptômes, notamment les troubles urinaires et la spasticité.

Encore une fois, comme l'activité physique, une alimentation équilibrée permet de diminuer les comorbidités



« **Quels sont les facteurs influençant ou aggravant connus ou étudiés à ce jour dans la SEP ?**

« **Dr Géraldine Androdias** : Il y a un certain nombre de facteurs de risque de développer la sclérose en plaques qui ont été mis en évidence au cours du temps. Nous savons que la SEP est une maladie multi-factorielle qui résulte de l'action de facteurs environnementaux sur un terrain génétique probablement favorisant.

Parmi ces facteurs environnementaux, il y en a certains comme la carence en vitamine D, le tabac, des facteurs infectieux, qui sont aujourd'hui clairement démontrés. Par contre, il n'est pas toujours certain, une fois que la SEP est déclarée, que ces facteurs aient un impact sur l'évolution de la maladie, en tous cas, c'est plus difficile à démontrer. C'est la différence entre des facteurs de risque et des facteurs aggravants. Ces derniers facteurs sont ceux sur lesquels nous pourrions avoir un impact, il est donc très important de s'y intéresser.

Dans les facteurs potentiellement associés à une aggravation de la SEP une fois qu'elle est diagnostiquée, je crois que nous pouvons retenir le tabac. Le tabac est un facteur de risque de développer une SEP avec une augmentation du risque d'environ 1,5, voire 2 par rapport à des personnes qui ne fumeraient pas. Plus intéressant encore, des études ont montré que le fait de fumer aggravait l'évolution de la SEP, c'est-à-dire que le tabac augmenterait le risque de passage à une forme secondairement progressive pour les patients qui débuteraient leur maladie par des poussées. Ce passage en forme secondairement progressive se ferait aussi de manière plus précoce.

D'autres études ont montré que l'influence du tabac sur l'évolution de la SEP est également liée à la dose, c'est-à-dire que même si l'idéal est d'arrêter totalement de fumer, une dimi-

nution de consommation peut avoir un impact sur l'amélioration du pronostic. Nous pouvons distinguer les gros fumeurs, les moyens, les fumeurs occasionnels et les non-fumeurs, à l'échelle d'un groupe de patients représentatif et mettre en évidence une influence sur l'évolution de la SEP.

Cette information majeure et relativement récente a un véritable impact sur nos consultations. Selon moi, le tabac devrait être évoqué à chacune de nos consultations.



Existe-t-il d'autres facteurs aggravants ?

« **Dr Géraldine Androdias** : Oui. Il y a la carence en vitamine D.

Le déficit en vitamine D est clairement associé à un risque de développer une SEP. Un très grand nombre d'études ont conforté ce fait. Cela avait été initialement suspecté devant l'augmentation de la fréquence de la SEP dans les zones les moins exposées au soleil.

Rappelons que la vitamine D n'est pas vraiment une vitamine, c'est « presque » une hormone synthétisée grâce à l'exposition solaire et très peu présente dans l'alimentation (si ce n'est en petite quantité dans les poissons gras), mais beaucoup moins que par le soleil.

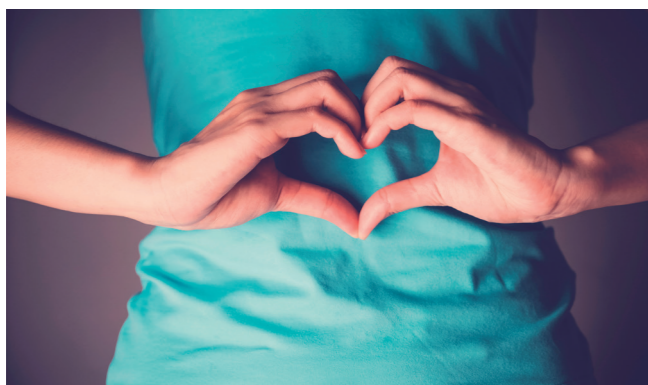
Des études ont montré que le fait d'avoir des taux bas de



cardio-vasculaires (diabète, hypercholestérolémie, pathologie athéromateuse). Ces pathologies aggravent le pronostic de la SEP.

Il y a ensuite des choses un peu plus expérimentales, des questions que nous pouvons nous poser, avec des résultats qui sont moins faciles à mettre en pratique pour l'instant. Nous pensons que le microbiote (ce que nous appelions auparavant la flore intestinale), c'est à dire les bactéries, les virus, les parasites, les champignons qui vivent dans notre intestin en parfaite symbiose avec le corps, pourrait être impliqué dans le développement de la SEP. Il a été en tous cas montré que le microbiote des patients atteints de SEP n'était pas le même que le microbiote de la population générale.

Nous ne savons pas, pour le moment, comment le modifier, et le cas échéant, quel serait le bon microbiote ? Pourrions nous le modifier avec notre alimentation pour améliorer l'évolution de la SEP une fois que celle-ci est déclarée ? Y a-t-il un intérêt à prendre des probiotiques et si oui lesquels ? **Ce sont des pistes très intéressantes pour lesquelles nous devrions avoir des réponses dans les années à venir.**



Je souhaiterais également parler de **la consommation de sel**. L'étude de Farez en 2014 sur 70 patients atteints de SEP a montré qu'une consommation importante de sel était associée à une activité plus importante de leur maladie en termes de poussées et en termes de nouvelles lésions sur l'IRM. Cette étude a fait grand bruit puisqu'elle pouvait avoir des conséquences assez pratiques pour nous, car nous pouvions recommander à nos patients de réduire leur consommation de sel. Cela n'a pas été confirmé par d'autres études, même s'il reste une vigilance sur ce point et **nous avons plutôt tendance à garder cette recommandation de consommation modérée de sel auprès de nos patients. D'autant que nous savons que le sel favorise l'hypertension et d'autres pathologies cardiovasculaires.**

J'aimerais aussi dire un mot sur les «mauvaises graisses» (dites saturées).

Du point de vue expérimental, il a été montré que ces graisses saturées favorisent la réponse immunitaire pro-inflammatoire et donc d'éventuelles réactions auto-immunes comme ce que nous voyons dans la SEP. Nous pourrions donc imaginer

“ Nous pensons que le microbiote (ce que nous appelions auparavant la flore intestinale)... Pourrait être impliqué dans le développement de la SEP. ”

que diminuer notre consommation en mauvaises graisses, en plus de tous les bienfaits que cela peut avoir, diminuerait l'inflammation dans la SEP. Cela reste des données expérimentales mais qui constituent des pistes intéressantes, également évoquées dans d'autres pathologies inflammatoires.

Selon vous, une alimentation équilibrée a-t-elle une influence positive sur certains symptômes, comme la douleur, la fatigue et/ou le moral par exemple ?

» **Dr Géraldine Androdias** : Je suis convaincue qu'une alimentation équilibrée améliore beaucoup de paramètres. Cependant, il est terriblement difficile d'étudier ces bienfaits en rassemblant un groupe de patients à peu près homogène qui ait une alimentation dite équilibrée. Et ce sont des paramètres peut-être les plus difficiles à évaluer de manière « standard ». Il y a bien sûr des échelles pour la douleur, la fatigue et le moral mais cela reste très subjectif.

Pouvons-nous considérer la sédentarité comme un facteur aggravant ?

» **Dr Géraldine Androdias** : Par opposition à tous les bienfaits de l'activité physique, oui !

Et le surpoids, l'obésité ?

» **Dr Géraldine Androdias** : Nous savons que l'obésité à un âge jeune, notamment à l'adolescence est un facteur de risque de développer une SEP.

Par contre, je n'ai pas connaissance d'étude qui montre que l'évolution de la SEP serait corrélée à l'indice de masse corporelle (IMC). Intuitivement, la perte de poids améliore tant de choses que nous ne pouvons qu'encourager cette perte. Le bon sens nous dit que le handicap sera plus difficile à «gérer» avec une obésité que sans.

Justement, pouvez-vous évoquer les comorbidités ?

» **Dr Géraldine Androdias** : Effectivement, c'est dans l'air du temps.

Nous nous rendons vraiment compte que certaines pathologies associées à la SEP peuvent aggraver son pronostic.



Des études ont montré que les personnes ayant une pathologie cardiovasculaire ou un diabète, en plus de leur SEP, présentaient une évolution plus péjorative en termes de risque de poussées et de handicap à long terme.



Qu'en est-il de l'alcool ?

» **Dr Géraldine Androdias** : Il n'a pas été démontré de rôle aggravant de l'alcool sur l'évolution de la SEP.

Ce n'est pas particulièrement un facteur de risque de développer une SEP non plus.

Par contre, il est important de préciser que l'alcool peut aggraver le ressenti de certains symptômes et même aggraver certains symptômes. Je pense en particulier aux troubles de l'équilibre et de la coordination qui bien entendu peuvent être aggravés en cas de consommation excessive.

Il est également nécessaire de penser aussi à l'interaction avec certains médicaments. Dans la SEP, il y a beaucoup de médicaments, notamment contre la douleur, qui agissent sur le système nerveux central et dont les effets secondaires peuvent être majorés en cas de consommation d'alcool.

Est-ce que des symptômes comme les troubles du sommeil, la douleur qui seraient «mal» pris en charge peuvent devenir des facteurs aggravants ou influençant ?

» **Dr Géraldine Androdias** : L'interaction entre les symptômes de la SEP et les troubles du sommeil va dans les deux sens.

Beaucoup de symptômes de la SEP comme les troubles urinaires, les douleurs, les mouvements anormaux vont donner des troubles du sommeil. A l'inverse, les troubles du sommeil vont aggraver la fatigue, la fatigabilité, le ressenti de la douleur, la baisse de moral et altérer in fine la qualité de vie

Je ne sais pas si des études sur l'influence des troubles du sommeil sur les paramètres de progression de la maladie existent. Maintenant, nous ne pouvons pas toujours raisonner que sur les études, nous

pouvons aussi nous baser sur l'altération globale de la qualité de vie du patient. Et cette qualité de vie est clairement en jeu lorsqu'il y a des troubles du sommeil.

Pour conclure, souhaitez-vous ajouter quelque chose sur ce sujet très vaste de l'hygiène de vie ?

» **Dr Géraldine Androdias** : Je souhaiterais vraiment insister sur l'importance de l'activité physique.

Les patients peuvent se dire : «Ok pour faire une activité physique mais concrètement, je fais quoi ?»

La notion de plaisir est capitale dans l'activité physique. Il convient donc de choisir une activité qui fait du bien ! Le plaisir permet de garder une régularité (2 à 3 fois par semaine) et cette régularité est très importante dans l'obtention de «résultats» bénéfiques.

Ensuite, l'idéal serait de pouvoir pratiquer une activité (ou plusieurs activités) qui combine(nt) reconconditionnement à l'effort (exercices plutôt basés sur l'endurance et faisant «travailler» le système cardiovasculaire) et le renforcement musculaire.

Je souhaitais également insister sur le facteur social et l'importance de faire du sport en famille ou en groupe, même si le contexte sanitaire actuel ne le permet pas toujours.

Je voulais aussi appuyer sur le fait que les patients me répondent souvent qu'ils ne font pas de sport mais qu'ils sont très actifs au travail ou à la maison. Il est vrai que la notion d'activité physique englobe l'activité au travail, à la maison, les tâches ménagères, les loisirs et le sport. **Pour autant, il est important de prendre un temps pour soi, centré sur l'activité physique, source de plaisir et plus bénéfique en terme de reconconditionnement à l'effort et/ou de renforcement musculaire.**

La kinésithérapie est également à intégrer dans cette activité hebdomadaire. Le tout étant de trouver un équilibre. La kinésithérapie est complémentaire du reste puisqu'elle permet de travailler plus spécifiquement des problématiques comme l'équilibre, la spasticité...

Elle peut aussi être proposée à des personnes qui ont des difficultés à reprendre une activité physique, pour leur remettre le « pied à l'étrier », pour travailler sur le reconconditionnement à l'effort et le renforcement musculaire. En terme de motivation, cela peut être vraiment intéressant. ”

“ ... Il est important de prendre un temps pour soi, centré sur l'activité physique, source de plaisir... ”

Propos recueillis par A. Hochard, Patientte Experte et retranscrits par V. Carrette, Rédactrice en Chef



Par



Annabelle Bouammari
Psychologue
HÔPITAL NEUROLOGIQUE
DE LYON
CRC SEP

LES TROUBLES DU SOMMEIL & LA SEP

Touchant près de la moitié des personnes atteintes de SEP, les troubles du sommeil sont fréquents et ont un impact majeur sur la qualité de vie. C'est d'ailleurs l'un des principaux motifs de consultations psychologiques. L'origine de ces difficultés n'est pas toujours facile à établir et je suggère de faire un bilan avec un médecin afin d'identifier les causes. Dans une majorité des cas, le sommeil est plutôt perturbé par les conséquences de la SEP que par la SEP elle-même : les douleurs, la spasticité, les troubles urinaires, mais aussi les inquiétudes et les ruminations.

«Mal dormir» : quelles conséquences ?

Un sommeil de mauvaise qualité contribue à accroître la fatigue déjà bien présente dans la SEP et par conséquent, influence la motivation, les envies, et accentue les difficultés à gérer les émotions. C'est un phénomène universel, si nous manquons d'énergie, nous sommes plus facilement irritables et vulnérables à l'anxiété ou la tristesse. La fatigue influence également les capacités cognitives soit la mémoire, la concentration, l'attention. Le manque de sommeil peut donc engendrer une facilité à être distrait et émotif sans que cela soit des symptômes de SEP pour autant.



- Limiter le temps passé au lit sans dormir : si le sommeil ne revient pas au bout d'une demi-heure, il est préférable de se lever, faire une activité calme et se recoucher uniquement lorsque les signaux de sommeil reviennent (sommolence, paupières lourdes).
- Éviter la rumination des problèmes : le lit n'est pas l'endroit où réécrire l'histoire de sa journée et penser aux questions existentielles de sa vie ! Lorsque les ruminations arrivent, focaliser son attention sur un exercice de relaxation, sa respiration, une émission de radio, une lecture...
- S'exposer à la lumière le matin : la nuit se prépare dès le réveil ! S'exposer à la lumière du jour dès le matin indiquera à votre corps qu'il est temps de dormir le soir.
- Favoriser une activité physique régulière mais pas dans les 4h avant le coucher.
- Éviter de dormir longuement dans la journée : favoriser des siestes courtes (pas plus d'une demi-heure et au moins 6h après le réveil).
- Éviter les repas lourds le soir et les produits excitants 4 à 6h avant le coucher (café, thé, tabac).

Ces règles d'hygiène de sommeil à pratiquer quotidiennement permettent à de nombreuses personnes d'améliorer leur sommeil. Vous pouvez prendre conseil auprès de votre médecin ou d'un psychologue en cas de troubles du sommeil persistants.

Favoriser un sommeil de qualité : des conseils pour dormir mieux

- Mettre son réveil à la même heure tous les jours (sans prendre en considération l'heure du coucher) : la routine est une précieuse amie du sommeil.
- Créer un environnement facilitant le sommeil : la chambre doit être obscure, calme et fraîche. Avant d'aller se coucher, il est préférable de limiter les stimulations fortes (lumières intenses, bruits...).

DES RIVIÈRES OÙ COULE L'ÉNERGIE...

Entre Orient et Occident, l'acupuncture occupe aujourd'hui une place reconnue dans les techniques de support.

Qu'est-ce que l'acupuncture ?

Tout d'abord, je précise que j'ai une pratique mixte puisque je suis neurologue, spécialiste de la douleur et acupunctrice. En ce qui concerne l'acupuncture, j'associe traditions asiatiques millénaires et connaissances occidentales.

L'explication de l'acupuncture est allégorique. L'acupuncture traditionnelle dit que notre corps est traversé par des méridiens qui sont comme des rivières où coule l'énergie. L'énergie coincée, comme un barrage sur la rivière, à un endroit du corps, serait à l'origine de différentes maladies.

Les points d'acupuncture sont alors comme des petites portes qui permettent, à l'aide des aiguilles, de libérer, d'enlever le barrage et de permettre à l'énergie de circuler et ainsi régénérer le corps.

Est-elle reconnue dans le traitement de maladies telles que la SEP ?

Il y a des descriptions très anciennes d'utilisation de l'acupuncture pour des problèmes de paralysie, de difficultés de marche et autres altérations qui nous évoquent des maladies neurologiques. Nous pouvons donc penser que, très probablement, les anciens utilisaient cette pratique pour des problèmes neurologiques qui sont décrits et nommés aujourd'hui.

L'acupuncture est utilisée surtout depuis les années 70 dans la médecine occidentale. Elle est parvenue, grâce à des études scientifiques menées selon la méthodologie occidentale, à une reconnaissance de son efficacité pour certaines maladies (gonarthrose, énurésie, anxiété, maux de tête), avec différents niveaux d'évidence. Nous avons de plus en plus de certitudes scientifiques que l'acupuncture est efficace, bien que les études soient très compliquées à mettre en place.

Utilisez-vous l'acupuncture pour les personnes atteintes de SEP ?

La SEP est une source de stress en permanence (crainte de poussées, de handicap, le quotidien, les traitements, l'anxiété, ...). L'acupuncture peut déjà apporter une réponse pertinente, assez bien prouvée, sur ce stress. Ce qui apporte donc une meilleure qualité de vie.

Le deuxième centre d'intérêt pourrait être les douleurs et la spasticité qui peuvent apparaître au cours de la maladie. Il est difficile de garantir un résultat. Pour autant, il est tout à fait possible, après chaque séance, d'avoir une fenêtre d'amélioration. Ces fenêtres peuvent permettre au patient d'améliorer les mécanismes naturels de contrôle de la douleur et d'acquiescer



Par



Dr R. Guimaraes Costa
Neurologue, Algologue,
Acupunctrice
PITTIÉ-SALPÊTRIÈRE ET
CABINET LIBÉRAL, PARIS

une meilleure résilience face aux conséquences de la maladie. Un autre intérêt de l'acupuncture est la prise en charge des addictions telles que le tabac ou l'alcool.

L'acupuncture est très utilisée comme un outil supplémentaire à l'arrêt du tabac. Elle peut avoir un bénéfice en diminuant le stress, en agissant sur des points de désintoxication (selon la tradition chinoise, ces points permettraient de mieux dégager les substances toxiques) et ainsi de mieux gérer l'addiction en nettoyant le corps des substances toxiques (le tabac en particulier).

L'efficacité est cependant variable selon les personnes.

L'acupuncture peut-elle aider dans les troubles du sommeil ?

Il est tout à fait possible de travailler sur des points d'acupuncture en rapport avec le sommeil.

Je travaille sur les points de l'anxiété, les méridiens des poumons, du cœur, de la rate et du pancréas qui font « digérer » les soucis, les craintes, les décisions à prendre... Tous ces points peuvent amener à une harmonie et donc avoir un bénéfice sur le sommeil.

Beaucoup de mes patients trouvent un sommeil plus réparateur dans les nuits qui suivent une séance et un sommeil plus apaisé ensuite. Avec de meilleures nuits, les journées sont meilleures et donc la qualité de vie s'améliore.

Un dernier message ?

Oui, plutôt deux. Pour le sevrage tabagique entre autres, nous pouvons associer l'acupuncture à des points d'auriculothérapie. L'oreille est un micro système où tout le corps est résumé. Grâce à ces points, nous pouvons avoir des bénéfices plus importants et plus rapides qu'avec les points du corps. Nous pouvons donc effectuer un travail sur le corps et l'optimiser en agissant sur l'oreille.

Ensuite, tous les bénéfices encourageants de l'acupuncture restent complémentaires aux traitements occidentaux conventionnels, dont l'efficacité est très bien établie.

Propos recueillis par V. Carrette, Rédactrice en Chef



Par

ARRÊT DU TABAC COMMENT BIEN SE FAIRE ACCOMPAGNER ?



Dr Héroïse Pham
Psychiatre et
Addictologue
PARIS



Véronique Carrette
Maître praticienne en
Hypnose éricksonienne
PARIS

Plusieurs pistes s'ouvrent aux personnes désirant arrêter de fumer. L'addictologie et l'hypnose restent deux méthodes complémentaires pour se libérer du tabac. Entretien avec le Docteur Héroïse Pham, psychiatre et addictologue et Véronique Carrette, Maître praticienne en Hypnose éricksonienne.

« Sur quels leviers s'appuie le sevrage tabagique en addictologie et en hypnose ?

» **Dr H. Pham** : La prise de conscience des différents aspects de la consommation de tabac est essentielle. Il s'agit de peu à peu retracer son histoire personnelle avec le tabac : pourquoi je fume, depuis quand, avec qui, dans quels moments ? Ai-je des souvenirs importants avec le tabac, sans tabac ? Qu'est-ce que représente pour moi le fait de fumer ?

Comme pour tous les sevrages, il ne s'agit pas de baser l'arrêt sur un comportement de restriction et de frustration, d'abord parce que ce n'est généralement pas un moteur suffisant et ensuite parce qu'il s'agit de peu à peu vivre autrement, de réinvestir différemment des moments qui auparavant étaient marqués par la cigarette : les pauses, les rencontres, les fêtes, les moments d'ennui, de réflexion, de tension, etc...

Cette prise de conscience et la projection dans le futur qu'elle permet sont des leviers centraux : voir ce que m'apporte le tabac, en positif comme en négatif ; voir comment ces moments peuvent se décliner autrement, réinventer le quotidien.

Il existe bien sûr beaucoup d'autres leviers, parmi lesquels le soutien par des professionnels et par l'entourage.

» **V. Carrette** : En hypnose, le praticien va s'appuyer sur l'histoire du sujet pour en retirer toutes les ressources, les motivations et aussi les possibles freins pour donner à l'inconscient le choix entre un avenir positif sans tabac ou négatif avec le tabac. Le praticien aura évidemment un discours qui tend vers le choix positif !



L'envie d'arrêter est-elle un gage de réussite ?

» **Dr H. Pham** : L'envie d'arrêter est en tous cas nécessaire à la réussite !

Ce qu'il faut savoir, c'est que toute expérience d'arrêt, même de quelques jours, est importante. C'est un moment durant lequel le sujet vit l'expérience d'une vie sans tabac, se confronter au manque, se rendre compte que c'est possible.

Tout sevrage, même de quelques jours est donc une réussite et prépare l'arrêt définitif.

Les galops d'essai sont possibles, sauter quelques cigarettes, en retarder une de temps en temps, pour expérimenter et dédramatiser cette expérience.

» **V. Carrette** : Le temps de questionnement en début de séance interroge la volonté du sujet. Sans cette volonté, il va être extrêmement difficile d'arrêter avec l'aide de l'hypnose !

Une aide médicamenteuse est-elle toujours nécessaire ?

» **Dr H. Pham** : Non, cela dépend de l'importance de la consommation et du degré de dépendance.

Les substituts nicotiques (patches, gommes) - aujourd'hui pris en charge à 65 % par l'Assurance Maladie sur prescription- permettent de réduire le manque physique, ce qui permet d'axer dans un premier temps le sevrage sur les aspects comportementaux de l'arrêt, les changements d'habitudes gestuelles et sociales que cela entraîne.

La cigarette électronique aide également certains patients, mais il faut être vigilant à limiter son usage, ne pas vapoter partout et tout le temps

sinon cela va au contraire renforcer l'addiction comportementale. La nécessité d'autres traitements (type Champix) est évaluée médicalement au cas par cas.

Un accompagnement en parallèle addictologie/hypnose peut-il être pertinent ?

» **Dr H. Pham** : Oui bien sûr, puisqu'il s'agit de prendre conscience des choses, se les représenter autrement, se rendre compte qu'un autre fonctionnement est possible !

L'hypnose permet ce pas de côté, ce changement des représentations et ce lâcher prise.

» **V. Carrette** : Tout dépend du degré de dépendance et de l'histoire du sujet. Tous les consultants n'ont pas forcément besoin ou envie d'un suivi en addictologie. Par contre, je réoriente systématiquement les personnes se questionnant sur leur volonté, leur motivation ou qui sont « obligés » d'arrêter de fumer pour raison médicale ou autre.

Propos recueillis par G. Molinier, Directeur de la Ligue.

BEAU PROGRAMME POUR L'HYGIÈNE DE VIE



Le docteur Frédérique Debaene, en charge du programme « Sourire en permanence » à l'UGECAM, spécialiste de médecine physique et de réadaptation, témoigne de l'importance de l'activité physique dans la SEP : « Au déclenchement de la maladie, il y a une crainte de la fatigue et les choses paraissent effrayantes même pour ceux qui étaient sportifs avant : il faut pourtant que les patients atteints sachent qu'ils sont capables de beaucoup ». Depuis cinq ans, l'UGECAM, groupement d'établissements de santé de l'assurance maladie PACA/Corse mène un programme unique de promotion de l'activité physique auprès de personnes atteintes de Sclérose En Plaques (SEP). « Notre objectif est de stimuler les personnes atteintes de SEP pour que leur activité physique devienne pérenne. Non seulement l'activité sportive n'aggrave rien mais bien au contraire, adaptée, elle est particulièrement bénéfique pour le maintien de l'autonomie et pour le moral », poursuit le docteur Debaene. D'où cette recommandation appuyée de « s'y prendre le plus tôt possible ».

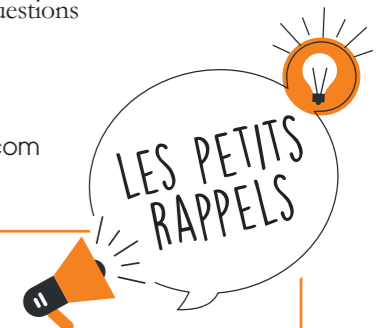
Ce programme intensif de trois mois, développé au CSSR Valmante, hôpital Européen, établissement de l'UGECAM/PACA et auprès de clubs pratiquant le sport adapté, invite des patients à se mettre ou remettre au sport trois demi-journées par semaine.

Orientés vers les activités cardio respiratoires, l'endurance, le renforcement musculaire et les étirements, ils pratiquent aussi la voile, l'équitation, la plongée, l'escalade, l'aviron, le tir à l'arc, le yoga, la zumba ou le ping-pong.

Au-delà du sport et du plein air, des tables rondes et des ateliers font partie intégrante du programme : stimulation cognitive pour surveiller les troubles de la mémoire et de la concentration, expression théâtrale pour favoriser l'estime de soi, relaxation pour se détendre. Les tables rondes abordent à la fois la douleur, le retentissement psychique de la maladie et l'accès aux droits. Une rencontre inter/participants ponctue l'année en présence des familles avec des témoignages inspirants, ceux de grands sportifs par exemple, on y réalise des quizz, on y aborde les questions d'alimentation.

» Contact UGECAM :
Dr Frédérique Debaene
sourire.en.permanence@gmail.com

Par M. Delemme, Patientte Experte.



SEP & activité physique :
les bénéfices

- Réduction de la fatigue ;
- Amélioration des troubles de l'équilibre ;
- Amélioration de la marche et du périmètre de marche ;
- Amélioration de l'endurance et des capacités face à l'effort ;
- Renforcement musculaire ;
- Amélioration du transit ;
- Amélioration de la condition physique ;
- Amélioration de la souplesse et spasticité ;
- Bien-être physique et psychologique ;
- Effet potentiellement neuroprotecteur.



Par



Dr Jean-Michel Lecerf
Service Nutrition &
Activité Physique
Centre Prévention Santé
Longévité
INSTITUT PASTEUR DE LILLE

S'OCCUPER DE SON POIDS

Il n'y a aucune raison de faire de la minceur un idéal ou du surpoids un défaut. Chacun est différent.

Cela devient problématique quand le poids augmente d'année en année, au point de devenir une gêne voire un handicap pour se mouvoir, ou quand il devient trop élevé au point d'entraîner des risques ou des inconvénients pour la santé.

Comment cela se fait-il ?

Il faut toujours essayer de comprendre ce qui s'est passé. Y-a-t-il eu des événements qui ont déclenché ce gain de poids : un changement de vie, un traitement médicamenteux, un choc psychologique, un stress professionnel, l'arrêt du tabac, ... ?

Bien souvent, nous serons face à une conjonction de facteurs qui s'additionnent pour faire manger plus, bouger moins de façon répétée et prolongée. Et puis, nous ne sommes pas tous égaux, il faut parfois chercher dans la famille une hérédité à grossir. Attention à ne pas en faire un prétexte pour ne rien faire. C'est plutôt une raison pour s'en occuper davantage.

Est-ce un problème ?

Certes, l'important est de se sentir bien dans sa peau, mais la peau n'est pas toujours extensible et elle craque ! Il y a quelques repères pour savoir si c'est un problème. D'abord pour la santé, si l'IMC dépasse 30, c'est l'obésité. Cela peut aller beaucoup plus loin 35 – 40 – 45 – 50. Cela devient grave avec un risque pour la tension artérielle et pour les articulations, le confort et la vie quotidienne. Le handicap est proche.

L'emplacement des graisses du corps joue un très grand rôle pour le risque pour la santé du cœur et des artères : **si le poids est dû à un excès de graisses dans le ventre, il y a danger.** Nous pouvons l'apprécier par la mesure du tour de taille (au niveau du ventre : il ne doit pas dépasser 88 cm chez les femmes et 102 cm chez les hommes). Au-delà, c'est la menace du diabète de type 2.

Faut-il y remédier ?

Oui et il n'est jamais trop tard pour bien faire. Si le poids devient gênant ou dangereux c'est impératif. D'autant plus si nous sommes jeune. Mais il est toujours préférable de ne pas attendre et il

faut donc s'en occuper dès le début, lorsque nous venons de prendre 3 - 4 kgs de façon inhabituelle. La motivation est indispensable mais il n'existe pas de changement transitoire du mode de vie : le changement doit s'inscrire dans la durée. Commencer par faire un point pour résoudre une difficulté psychologique ou professionnelle. Perdre du poids ne va pas résoudre vie sentimentale, équilibre familial, ... Par contre, cela peut aider à se sentir mieux et à améliorer des petits soucis médicaux (glycémie, cholestérol, ...) avec moins de médicaments.

Comment s'y prendre ?

Avec l'aide de son médecin et/ou d'un diététicien, nous réfléchissons sur ce qui s'est passé quand le poids a commencé à augmenter et nous voyons ce que nous pouvons améliorer : une chose à la fois. Même une petite chose sur l'alimentation : les quantités à table, le grignotage inutile. Pour cela être attentif aux sensations alimentaires (j'ai faim – je mange ; je n'ai pas faim – je ne mange pas ; je n'ai plus faim – je ne mange plus...) Modifier son activité physique. Pas de régime excessif, intempêtif, sauvage, déséquilibré. Cela fait toujours regresser.

Peut-on prévenir tout cela ?

Bien sûr la prévention est la mesure la plus utile. Pour cela nous pouvons surveiller notre balance, gérer intelligemment les petits écarts, manger attentivement, doucement et avec plaisir les "trop" bons aliments avec parcimonie, sans culpabilité. Lutter contre la sédentarité. Maintenir un bon sommeil, combattre et fuir le stress et les régimes...

Références :

Jean-Michel LECERF
- A chacun son vrai poids. La santé avant tout - Edit. Odile Jacob
- Le surpoids c'est dans la tête ou dans l'assiette. S'en sortir c'est possible - Edit. Quae
Jean-Michel LECERF - Sylvie ROY
- Nutrition des enfants. Arrêtons de faire n'importe quoi.
Edit. Albin Michel

MANGEZ-MOI !

Nous ignorons dans quelle mesure l'alimentation influence le déclenchement ou l'évolution de la SEP (cf. p.12). Cela ne veut pas dire que ce lien n'existe pas. Certaines pistes dans d'autres maladies inflammatoires ou dans les recherches sur le microbiote et la SEP peuvent nous aiguiller dans la bonne direction et pourront sans doute dans l'avenir nous guider.

Malgré tout il apparaît qu'une alimentation saine et équilibrée exerce une influence positive sur l'état général. Elle contribuera à limiter les comorbidités qui sont des facteurs de complication sur la qualité de vie, le handicap voire même l'évolution de la SEP.



L'alimentation aidera également à améliorer le métabolisme (fatigue, troubles du transit, de la vessie, douleurs, déglutition, sommeil...), à réguler le poids, éviter les carences et permet de devenir acteur de ce pan de la prise en charge.

En ce qui concerne le microbiote, si le(s) lien(s) avec la SEP ne sont pas encore clairs et que la façon de l'influencer de manière durable n'est pas définie, nous savons par contre que l'alimentation, le stress, le tabac, l'alcool, la sédentarité, certains médicaments font partie des principaux facteurs qui influencent sa composition.

A partir des grandes recommandations générales de santé, des points communs des diètes « conseillées » dans la SEP les plus sérieuses et documentées (Seignalet, Venesson, Koussmine, Wabls...), du bon sens également, voici quelques conseils pour une alimentation équilibrée :

- Diminuer la consommation de sucres raffinés et d'aliments à indice glycémique élevé.
- Limiter, voire supprimer les aliments ultra-transformés.
- Réduire sa consommation de viande (à 3 fois/semaine et pour la viande rouge 1 fois/semaine maximum) et intégrer plus de poisson, de protéines végétales et légumineuses (lentilles, sarrasin, pois chiches...).
- Réduire l'apport de graisses saturées (c.à.d. les graisses animales) et équilibrer les graisses alimentaires en augmentant les omega-3 (huiles de lin, cameline, chanvre, colza (non chauffées) ou sardines, maquereaux, oléagineux...) et diminuant les omega-6 (pro-inflammatoires : huile de tournesol, pépin de raisin, margarine...).
- Consommer plus de fruits et légumes frais (cuits et crus).
- Réduire les cuissons à haute température, privilégier les cuissons douces et augmenter la consommation d'aliments crus.
- Réduire sa consommation de sel et utiliser plus d'épices et arômes pour assaisonner.

Par



Audrey Hochard
Naturopathe,
Éducatrice de santé
et Patiente Experte

- Boire en quantité suffisante (entre 1,5 à 2,5 litres par jour d'eau).
- Se faire plaisir, conserver la gourmandise et le partage.

Les changements dans notre alimentation doivent toujours s'inscrire dans le temps. Il est contre-productif de modifier tout d'un coup. Notre façon de nous alimenter fait souvent partie de notre identité. Pour que cela fonctionne, faisons un pas à la fois. La première étape est peut-être tout simplement d'apprendre à bien lire les étiquettes pour mieux choisir les produits. Ensuite, il faut prendre en compte vos difficultés du quotidien (cognitives ou physiques) et mettre en place des astuces pratiques pour pouvoir cuisiner, faire vos courses, etc...

Pour les compléments alimentaires, rappelons que nous ne sommes pas conçus pour nous nourrir de gélules et une alimentation équilibrée est censée nous apporter tout ce qu'il faut. Ensuite, évitons de prendre trop de compléments différents en même temps. Ça ne sert à rien et le bénéfice sera difficile à évaluer.

Sauf encadrement par un professionnel, les doses de vitamines et minéraux ne devront pas dépasser les recommandations journalières. Concernant les plantes, évitez l'automédication, nombre d'entre elles sont déconseillées sans suivi ou avec de nombreuses contre-indications ! **Une complémentation est toujours à considérer dans le contexte de votre particularité et de la SEP.**

De manière générale, lisez bien les étiquettes des compléments alimentaires. Comparez les dosages vs prix, préférez un laboratoire français, le moins d'additifs possible, des molécules sous une forme assimilable. Le coût des compléments peut être très important pour des produits sans actif réel ou avec des dosages trop faibles, il vaut donc mieux être prudent et être accompagné si possible par un bon professionnel.

Nous sommes tous des individus uniques et nos besoins sont donc spécifiques. Il est donc nécessaire au-delà des grandes recommandations pour une alimentation équilibrée de garder son esprit critique, du bon sens et vos changements soient cohérents à vos possibilités du moment. **Manger, c'est bien plus que faire une addition de calories et nutriments. C'est se faire plaisir, c'est ressentir, c'est partager...**

» + d'infos : magazine de la Ligue n°162 / Réunir alimentation santé, plaisir & sep - Disponible sur demande par voie postale ou téléchargeable sur le site internet de la Ligue.





Par



Tania Lafore
Infirmière DE,
Hypno praticienne,
Enseignante en PNL,
Formatrice association
de la Nouvelle Hypnose
(site Annecy),
Directrice du centre de
formation Réa-Active
CHAVANOD

MIEUX GÉRER L'ANXIÉTÉ, LE STRESS OU LE MANQUE D'ÉNERGIE

Les personnes souffrant de SEP rencontrent des difficultés très variées. Il existe aujourd'hui des approches qui permettent de les aider à mieux gérer l'anxiété, le stress, le manque d'énergie pour une meilleure qualité de vie. En tant qu'hypno praticienne, responsable de l'organisme de formation Réa-Active et infirmière de formation initiale, j'ai eu le privilège de travailler en collaboration avec le Réseau Rhône-Alpes SEP sur un projet de formation pour quelques patients.

Un groupe de patients a en effet bénéficié d'un accompagnement pour apprendre à utiliser l'autohypnose en fonction de leurs besoins. L'intérêt était de pouvoir permettre aux participants d'être autonomes pour mieux gérer les difficultés liées à leur pathologie. Au vu des entretiens et des besoins de chaque participant, nous avons finalement utilisé l'autohypnose, mais aussi la cohérence cardiaque et quelques outils issus de la Programmation Neuro Linguistique (PNL).

L'intérêt de ses méthodes est qu'elles sont simples, rapides et applicables dans de nombreux contextes.

L'autohypnose

La pratique de l'autohypnose est relativement simple. L'idéal, à mon sens, est tout de même de vivre une première séance d'hypnose guidée par un praticien expérimenté en amont. Ensuite, certains praticiens peuvent enregistrer la 1^{ère} séance qui sera à réécouter par le patient pour qu'il puisse s'entraîner au moment qui lui conviendra. Dans un second temps et pour gagner en autonomie, il est intéressant d'apprendre au patient à créer ses propres séances qui peuvent durer de quelques minutes à 30 minutes, voire 1 heure. Cet apprentissage peut se faire avec un praticien en cabinet ou en formation. L'autohypnose peut aider à gérer la douleur, retrouver de l'énergie (ressenti par de nombreux patients SEP), diminuer le temps des crises...

La cohérence cardiaque

La cohérence cardiaque est une méthode qui comporte de multiples outils et applications avec des techniques de respiration, de concentration,

de focalisation émotionnelle. La mise en pratique régulière de ces outils vous permettra de stimuler votre système nerveux parasympathique pour obtenir un calme vigilant. Les résultats vont s'observer sur :

- Une diminution du stress ;
- Une amélioration de la mémorisation ;
- Des prises de décisions plus adaptées ;
- Une meilleure résistance aux maladies ;
- Une amélioration de la qualité du sommeil.

Le concept de cohérence cardiaque est issu des recherches médicales en neurosciences et en neuro-cardiologie. Il est apparu aux Etats-Unis il y a une vingtaine d'années et son impact bénéfique sur la gestion du stress a été développé et testé par le HeartMath Institut en Californie. Il a été introduit en France par le Dr David Servan-Schreiber dans son livre "guérir le stress, l'anxiété et la dépression sans médicament ni psychanalyse" paru en 2003.

La programmation neuro linguistique

La programmation neuro linguistique est un ensemble de techniques mises au point par R. Bandler et J. Grinder. Les auteurs de la PNL se sont inspirés de grands thérapeutes tels que Milton Erickson, Virginia Satir, Fritz Perls et bien d'autres. Ils ont développé un modèle sur la base d'un ensemble de présupposés issus de l'approche systémique, de l'École de Palo Alto, de la cybernétique et de la linguistique.

Les notions acquises par la PNL ont permis aux patients de prendre du recul, de savoir exprimer leurs ressentis et leurs difficultés, de façon à s'adapter face à leur entourage qui ne perçoit pas forcément leurs difficultés.

PRENDRE SOIN DE SOI POUR ALLER MIEUX !

“Moi, c'est Eva, 33 ans, première poussée il y a 12 ans et diagnostic posé il y a 6 ans et pour être honnête, ça n'a pas été rose dès le début...”

Les poussées se sont enchaînées et le handicap s'est installé rapidement en me mettant dans un fauteuil pendant 1 an et demi... Le résultat était sans appel, j'avais perdu mes jambes. Devant cette annonce que je ne pouvais pas encaisser sans réagir, j'ai appelé mon chef de rééducation. Je lui ai demandé de me prendre en hospitalisation complète pour essayer de récupérer ce qu'il y avait à récupérer : huit mois de travail acharné plus tard, aidé d'un sacré mental, me voilà sur mes jambes avec une canne contre tous les pronostics des médecins !

Depuis, j'ai décidé de mettre toutes les chances de mon côté pour continuer sur ce chemin en traitant chaque symptôme indépendamment à chaque dégradation. J'ai mis en place une bonne hygiène de vie associée à une discipline adaptée pour gérer mon quotidien.

Depuis plus d'un an, j'ai modifié mon alimentation : j'ai fait en sorte de favoriser les aliments anti-inflammatoires plutôt que de suivre un « régime » particulier, car pour moi, manger doit rester un plaisir et non une contrainte ! Mon objectif est d'avoir une alimentation riche et variée sans avoir de sentiment de privation !

J'ai mis en place une « routine » matinale : je commence ma journée avec des étirements et un grand verre d'eau suivi du café nécessaire à l'ouverture de mes yeux, puis d'un genre de « bowl ». Il se compose de flocons d'avoine, d'1 c.à.s de graines de chia, de fromage blanc, puis en variant de fruits de saison, d'œufs brouillés à la cannelle, de cranberries, de noisettes, amandes ou noix, de baies, coco râpé, son de blé ou chocolat noir râpé... Je consomme des produits laitiers avec modération et le supporte bien et j'ajoute un verre de jus d'Aloe Vera. Tout ce qu'il me faut pour avoir de l'énergie pour tenir la matinée !

J'ai incorporé certains aliments comme les cranberries et la tisane au thym ou queues de cerise pour lutter contre les infections urinaires et aider ma vessie au quotidien. Les graines de Chia, riche en fibres (mucilages) et en oméga-3 (anti-inflammatoires) me permettent notamment de maintenir un transit intestinal normal.

Pour les autres repas, je cuisine essentiellement à l'huile d'olive et à basse température. Je favorise les viandes blanches, le poisson et les légumes de saison ! Sans oublier les épices, tels que le thym, le gingembre, la cannelle, le curcuma, pour

Par



Eva
Patiente Experte
RÉGION PARISIENNE



assaisonner très bénéfiques également pour le corps. Le tout est de cuisiner avec plaisir et envie !

Pour finir, ma petite bouteille d'eau m'accompagne partout afin de penser à bien m'hydrater (1,5 l/jour au minimum).

A tout cela, j'ai associé l'activité physique, la méditation, l'autohypnose (initée par mon hypnopratricienne qui me suit quand j'ai besoin) qui me permettent de faire le tri dans mes émotions négatives, de prendre du temps pour moi et donc de me permettre de mieux gérer mes symptômes, ma fatigue, mes douleurs et de mieux vivre avec ma colloc'...

Pour l'activité physique, malgré les douleurs, j'essaie de la pratiquer tous les jours. Que ce soit des squats en me brossant les dents, du yoga, pilate, gainage, training... C'est un moment qui me fait du bien au corps et à la tête. Je me donne à fond pour libérer des endorphines.

Bien sûr, il y a des moments où par la force des choses, je dois arrêter temporairement l'entraînement ou m'adapter vis à vis de la fatigue ou des douleurs. Je me refixe alors un rythme adapté.

J'aime aussi m'accorder des moments à moi : bain relaxant au sel de la Mer Morte et à l'huile essentielle de Gaulthérie pour mes douleurs et la récupération, automassages, tapis d'acupuncture... A la fin de la journée, je vide ma charge mentale en notant ce que j'ai à faire le lendemain pour éviter d'y penser la nuit, puis une petite séance d'étirements et au lit pas trop tard pour une bonne nuit de sommeil !

Mon corps se sent mieux de jour en jour car je prends du temps pour lui, le nourris et l'écoute en fonction de ses besoins.

Grâce à la discipline que je me suis instaurée au quotidien, je suis sortie de mon fauteuil, j'ai récupéré ma vessie (malgré des auto-sondages pendant plus de 3 ans) et je retrouve de l'endurance et de la force musculaire ! ”

