



Immunoglobulines intraveineuses à domicile

Livret Patient

Que sont les immunoglobulines intraveineuses?

Les immunoglobulines intraveineuses (IgIV) sont des anticorps normaux obtenus à partir du plasma de nombreux donneurs. On les nomme également veinoglobulines.

Dans quels cas les utilisent-on ?

On les utilise dans certains déficits immunitaires et également des maladies auto-immunes, c'est-à-dire dues à une réaction immunitaire anormale de l'organisme contre certains de ses constituants. Parmi les maladies auto-immunes traitables par les IgIV figurent plusieurs affections neurologiques comme les polyradiculonévrites aiguës et chroniques et les neuropathies motrices multifocales avec blocs de conduction persistants.

Comment les IgIV agissent-elles dans ces maladies ?

Dans ces cas leur mécanisme d'action n'est pas bien connu mais on pense qu'elles agissent en empêchant les anticorps anormaux produits par le patient de se fixer sur leur site de liaison et d'entraîner des lésions nerveuses.

Pourquoi proposer ce type de traitement à domicile ?

La raison en est évidente : le patient évite ainsi des hospitalisations itératives et la fatigue que cela entraîne. Il reçoit son traitement tranquillement installé chez lui et peut poursuivre nombre de ses activités habituelles (déplacements dans la maison, lecture, travail sur ordinateur, etc.).

Quels patients peuvent bénéficier de ce type de traitement à domicile ?

Il est nécessaire d'avoir eu au moins 6 cures (c'est-à-dire 6 séries de plusieurs jours de traitement) à l'hôpital et qu'elles se soient déroulées sans complication. Votre neurologue vérifiera l'absence de contre-indication à un tel traitement à domicile. Il faut aussi être motivé et que l'entourage le soit également (nécessité d'une tierce personne en permanence aux côtés du patient pendant toute la durée des perfusions). Vos veines doivent être en bon état.

L'inscription au réseau est nécessaire pour le patient ainsi que l'adhésion de son neurologue.

Remarque : les cures d'immunoglobulines par voie intraveineuse à domicile ne constituent pas une hospitalisation. En conséquence un arrêt de travail doit vous être remis à chaque cure par votre neurologue. Ces arrêts de travail doivent stipuler qu'ils sont en rapport avec l'ALD afin que le délai de carence ne s'applique pas.

Quels sont les effets secondaires des IgIV ?

Les perfusions sont généralement bien tolérées. Les effets secondaires éventuels sont habituellement liés à une perfusion trop rapide.

Il s'agit de :

- Frissons
- Fièvre
- Maux de tête
- Envie de vomir, vomissements
- Hypertension ou hypotension artérielle
- Douleurs musculaires, lombaires, articulaires.

La vitesse de perfusion est réglée pour éviter ces désagréments.

Des réactions cutanées à type d'eczéma peuvent également survenir, dans les premières perfusions.

Si ces événements surviennent informez votre infirmière, votre médecin ou le réseau (voir contacts en fin de livret).

Quels sont les risques des IgIV ?

- Le risque de réaction anaphylactique (forme d'allergie) pouvant exceptionnellement aller jusqu'à l'état de choc est plus fréquent en cas de perfusion rapide.
- Des cas d'insuffisance rénale aiguë ont été rapportés chez des patients recevant des IgIV. Dans la plupart des cas, des facteurs de risque ont été identifiés, tels que :

- Une insuffisance rénale préexistante
- Un diabète
- Un volume sanguin diminué (déshydratation)
- Une obésité
- La prise concomitante de médicaments toxiques pour le rein
- Un âge supérieur à 65 ans.

Pour cette raison les patients présentant de tels facteurs de risque ne sont pas éligibles pour les cures à domicile.

De plus, il vous est demandé de ne pas vous automédicamenter et notamment de ne pas prendre d'anti-inflammatoires non stéroïdiens car ils risquent de provoquer une insuffisance rénale aiguë.

Vous trouverez page suivante une liste (non exhaustive) de ces médicaments à éviter.

- Il a été décrit exceptionnellement des thromboses (occlusions) artérielles ou veineuses plus fréquentes aussi en cas de perfusion rapide.

Des cas de méningite aseptique (sans microbe) ont également été rapportés.

- Il existe un risque théorique de transmission d'agents infectieux mais il est limité compte tenu des précautions prises dans la sélection des donneurs (interrogatoire, tests de dépistage sérologique du VIH, des virus des hépatites B et C, recherche du matériel génétique du virus de l'hépatite C sur les pools de plasma) et des moyens d'inactivation lors de la fabrication.

Liste (non exhaustive) d'anti-inflammatoires non stéroïdiens

Nom pharmacologique	Noms commerciaux
Acéclofénac	Cartrex [®]
Acide niflumique	Nifluril [®]
Acide tiaprofénique	Flanid [®] Surgam [®]
Alminoprofène	Minalfène [®]
Célécoxib	Celebrex [®]
Diclofénac	Artotec [®] Flector [®] Voltarène [®]
Etodolac	Lodine [®]
Flurbiprofène	Antadys [®] Cébutid [®]
Ibuprofène	Antarène [®] Brufen [®] Nurofen [®]
Indométacine	Chrono-Indocid [®] Indocid [®]
Kétoprofène	Bi-Profénid [®] Kétum [®] Profénid [®]
Meloxicam	Mobic [®]
Naproxène	Apranax [®] Naprosyne [®]
Nabumétone	Nabucox [®]
Nimésulide	Nexen [®]
Piroxicam	Brexin [®] Cycladol [®] Feldène [®] Proxalyoc [®]
Sulindac	Arthrocline [®]
Ténoxiam	Tilcotil [®]

Comment se déroulent les cures d'IgIV à domicile ?

- Le traitement est prescrit par votre **neurologue** qui prévient le **réseau Sindefi**.
- Ce dernier coordonne le soin. Il fait appel à un **prestataire médico-technique** et à une infirmière libérale qui organiseront les perfusions à domicile. L'infirmière libérale aura besoin de faire une copie de votre attestation de carte Vitale afin d'obtenir les immunoglobulines auprès de la pharmacie de l'hôpital. L'infirmière coordinatrice du réseau prendra également contacte avec vous afin de vous présenter le réseau Sindefi et de vous fournir un livret explicatif.
- Le prestataire livre à votre domicile le matériel requis (pompe, pied à sérum, conteneurs à déchets, etc.) et les IgIV délivrées par la pharmacie de l'hôpital.

Les modalités de conservation des IgIV sont différentes suivant les marques : entre +2 et +8°C ou à une température inférieure à +25°C. Dans le premier cas vous devez libérer de la place dans votre réfrigérateur.

- **Le prestataire** forme l'infirmière libérale à ce soin et vous fournit ainsi qu'à votre entourage les informations utiles, notamment pour arrêter la pompe. L'infirmière de Sindefi assiste votre infirmière lors de la première cure.

Une perfusion de 500 ml de sérum physiologique est systématiquement associée afin d'assurer une bonne hydratation en vue de limiter certains effets secondaires (insuffisance rénale aiguë, accidents thrombotiques). La dose habituelle d'IgIV est de 2 grammes par kilo de poids corporel administrés sur cinq jours. La dose et la durée de chaque cure sont évaluées par votre neurologue.

- **L'infirmière libérale** passe au domicile toutes les deux heures afin de s'assurer du bon déroulement de la cure. La surveillance de la tension artérielle doit continuer 60 minutes après l'arrêt de la perfusion d'Ig IV

L'intervalle entre les cures et la durée totale du traitement sont adaptés par votre neurologue au délai individuel de réapparition des symptômes. Une prise de sang est systématiquement effectuée entre le 3^e et le 7^e jour après chaque cure pour s'assurer de la bonne tolérance biologique de celle-ci (absence d'insuffisance rénale notamment).

- **Vous-même devez** adresser l'attestation d'information initiale au réseau Sindefi au moyen d'une enveloppe « libre réponse », à l'adresse suivante, Réseau SINDEFI-SEP, Libre réponse 44264, 94029 Créteil cedex.

Rôle des différents acteurs

Rôle du neurologue traitant :

- 1- **Remplir les 6 ordonnances et les signer** (ne pas oublier le numéro de téléphone du patient).
Les ordonnances, valables pour une durée maximale de 6 mois, peuvent être remplies :
 - manuellement
 - ou de façon informatisée (les renseignements remplis sur la première ordonnance seront automatiquement copiés sur les ordonnances suivantes).
- 2- **Faxer** l'ensemble des ordonnances à SINDEFI au 01 42 07 93 68.
- 3- **Remettre** toutes les ordonnances au patient.
- 4- Prescrire un **arrêt de travail** si besoin pendant la durée des cures.

Rôle du réseau SINDEFI :

- 1- **Contact**er le patient pour lui remettre la feuille d'attestation (qui sera à remplir et à renvoyer à SINDEFI à la fin de la première perfusion dans une enveloppe non affranchie à Réseau SINDEFI-SEP, libre réponse 44264, 94029 Créteil cedex).

- 2- **Contact**er l'**infirmière** (IDE) libérale choisie par le patient et/ou le prestataire pour lui fournir des informations sur les Ig IV ainsi que de lui proposer, si besoin, de contacter SINDEFI à tout moment de la prise en charge.
- 3- **Contact**er le **prestataire IP Sante** qui apportera le matériel pour les perfusions.
- 4- **Contact**er le **médecin traitant** du patient pour l'informer du traitement par Ig IV et des complications éventuelles avant la première cure à domicile.
- 5- **Contrôler** les bilans biologiques avant et après la cure mensuelle et prévenir le neurologue traitant si les normes dépassent les limites fixées par le protocole SINDEFI IgIV. En cas d'anomalie biologique **contre-indiquant la perfusion d'Immunoglobulines (Ig) informe immédiatement** le prestataire.
- 6- Envoyer un **compte-rendu au neurologue** à la fin de chaque série de 6 perfusions (après la 5^{ème} perfusion) avec rappel de renouvellement d'ordonnance en cas de prolongation du traitement.
- 7- Le réseau reste joignable 5j/7 en cas de problème et pour tout complément d'infos

Rôle du prestataire médico-technique :

- 1- Fournir **au patient** les informations logistiques et le carnet d'information patient et récupérer l'original des ordonnances et la photocopie de la carte vitale du patient.
- 2- Proposer une **IDE** libérale si le patient n'en a pas ou si l'IDE choisie ne souhaite pas réaliser ce traitement et la former au matériel de perfusion d'Ig IV si nécessaire.
- 3- Fournir à l'**IDE libérale**, le carnet d'information infirmier sur les IgIV et les fiches de suivi mensuel en 2 exemplaires.
- 4- Contacter SINDEFI pour **vérifier la validation de la cure**.
- 5- **Livrer le matériel** et les **flacons** d'Ig IV.
- 6- **Récupérer les déchets** au domicile.

- 7- Récupérer un exemplaire de la **fiche de suivi** à remettre à SINDEFI.
- 8- Contacter SINDEFI à la fin des 6 perfusions d'Ig IV (5^{ème} perfusion) ainsi qu'en cas d'absence de renouvellement d'ordonnance.

Rôle de l'IDE libérale :

- 1- **Réaliser** les perfusions avec une surveillance **toutes les deux heures** au domicile du patient, doit être joignable par téléphone pendant toute la durée des perfusions.
- 2- Remplir la **fiche de suivi** mensuelle en double exemplaire sur laquelle sont collées les étiquettes de traçabilité.

Rôle de la pharmacie de l'hôpital :

- 1- **Fournir les IgIV** au prestataire médico-technique sur présentation de **l'ordonnance** et d'une **copie de la Carte Vitale**.
- 2- **Conserver** un exemplaire de chaque fiche de suivi.

Rôle du patient:

- 1- **Envoyer** à SINDEFI la feuille d'attestation d'information initiale.
- 2- **Donner l'original des ordonnances** d'immunoglobulines au prestataire lors de la cure précédente ou par courrier (pour la première série, le prestataire les récupèrera lors du passage à domicile).

Que faire en cas de problème ?

- En cas de **problème technique** il faut contacter le **prestataire médico-technique** (01.42.43.72.45) disponible 24h/24.
- En cas de **problème d'ordre médical** il convient selon la gravité de contacter **l'infirmière libérale** prodiguant le soin, votre **médecin généraliste**, votre **neurologue**, le **réseau Sindefi (0810 810 981)** ou le **SAMU (15)**.

La première chose à faire est **d'arrêter la perfusion** si besoin puis de suivre les conseils reçus par téléphone. Préciser le cas échéant à l'interlocuteur que vous possédez une seringue d'Anapen (adrénaline destinée à l'injection par voie intramusculaire en cas de choc anaphylactique) à conserver dans le conditionnement d'origine à une température ne dépassant pas 25°C, sans congeler.

Information sur les polyradiculonévrites

Qu'est-ce qu'une polyradiculonévrite chronique.

Les polyradiculonévrites chroniques sont des pathologies inflammatoires du nerf périphérique. Plusieurs noms peuvent être appliqués à cette pathologie : polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique, polyradiculonévrite chronique, neuropathie périphérique inflammatoire démyélinisante chronique. Il s'agit d'une atteinte du système nerveux périphérique, à savoir les racines des nerfs et des nerfs eux-mêmes (tronc nerveux) dont l'origine se situe dans la colonne vertébrale, reliés à la moelle épinière et se poursuivant dans les membres. Cette atteinte exclut toute atteinte du système nerveux central, en l'occurrence de pathologies telles que la sclérose en plaques. (Schéma : mettre anatomie du nerf périphérique avec moelle et racines)

Dans le nom de la maladie figure le mot chronique, cela signifie-t-il que ma pathologie va durer toute la vie ?

Il s'agit d'une pathologie chronique effectivement. Son mode évolutif est variable. Il peut évoluer d'un seul tenant, avec une durée relativement limitée ou nécessiter un traitement continu de manière à éviter des aggravations progressives, ou enfin nécessiter un traitement intermittent car évoluant sous la forme de périodes d'aggravation suivies de récupération. A ce titre, il est difficile pour le médecin de pouvoir préciser, lorsque le diagnostic est établi, la durée d'évolution de la maladie. Il importe d'adapter le traitement au mode évolutif particulier auquel le patient et le médecin sont confrontés : traitement régulier continu ou traitement intermittent.

Quelle est la cause des polyradiculonévrites chroniques ?

La plupart du temps, il n'y a pas de cause retrouvée aux polyradiculonévrites chroniques. Comme de très nombreuses maladies, en particulier les maladies inflammatoires telles que la polyarthrite rhumatoïde pour les articulations, il n'existe pas de cause connue. Il n'y a pas d'infections virales, il n'y a pas d'infection bactérienne, il n'y a pas de cancer sous-jacent. Il importe néanmoins de réaliser un nombre d'explorations minimales de manière à s'assurer qu'il n'existe aucune pathologie associée qui pourrait toucher d'autres organes que le nerf sans être en cause dans l'origine de la maladie.

Puisqu'il n'y a pas de cause, comment le neurologue réalise-t-il le diagnostic ?

Le diagnostic est en effet parfois difficile. Il repose sur l'association de plusieurs éléments sur lesquels le neurologue va se baser. D'une part, sur les manifestations neurologiques cliniques. Celles-ci associent le plus souvent un manque de force dans les membres inférieurs mais également dans les membres supérieurs avec des troubles de la sensibilité. Ces troubles de la sensibilité peuvent se manifester sous la forme de mauvaises sensations du sol responsables parfois de troubles de

l'équilibre ou de sensation de marcher sur du coton aussi bien que de maladresse de la main. Ces manifestations cliniques sont secondaires à des troubles de la conduction nerveuse. C'est l'électromyogramme qui permet de caractériser le mécanisme le plus souvent en cause dans les polyradiculonévrites chroniques à savoir la démyélinisation du nerf périphérique (voir question sous-jacente). Quelques explorations biologiques permettant d'exclure l'association avec d'autres maladies. Le neurologue est souvent amené à réaliser une ponction lombaire. Cet examen vise à rechercher et mesurer la quantité de protéines dans le liquide céphalo-rachidien (ou cérébrospinal) qui baigne les racines nerveuses à l'intérieur de la colonne vertébrale. Lorsqu'il existe de la démyélinisation des racines nerveuses, on note une augmentation du contenu en protéines du liquide céphalo-rachidien. C'est un argument en faveur du caractère inflammatoire et du caractère démyélinisant des nerfs et des racines. Parfois, l'examen clinique, l'électromyogramme et la ponction lombaire ne sont pas caractéristiques et il devient plus difficile pour le neurologue de conclure. Dans ce cas, celui-ci peut être amené à proposer une biopsie nerveuse.

Qu'est-ce qu'un électromyogramme ?

Un électromyogramme est un examen neurophysiologique qui, en mesurant la conduction de l'influx nerveux, permet de mettre en évidence et d'évaluer l'importance de la perte de la gaine de myéline, la démyélinisation. Cet examen est nécessaire au diagnostic et est utile au suivi de la maladie.

(Mettre une photo d'une machine et des courbes obtenues)

Qu'est ce qu'une biopsie nerveuse ?

Une biopsie nerveuse consiste à prélever un petit morceau de nerf afin de pouvoir l'examiner au microscope et mieux comprendre le mécanisme à l'origine de la neuropathie périphérique. Habituellement, le prélèvement a lieu sur la jambe. Cela consiste à faire, sous anesthésie locale, une

section d'un nerf sensitif. Cet examen a l'avantage de pouvoir examiner au plus près le mécanisme en cause. Il permet entre autres de bien mettre en évidence l'inflammation et la démyélinisation. Si cet examen n'est pas douloureux lorsqu'il est effectué (en dehors d'une possible sensation de décharge électrique possible au moment de la section du nerf) il peut donner une zone d'insensibilité sur le dessus du pied ou le dessous du pied (selon le nerf prélevé) et parfois des douleurs cicatricielles électriques au niveau de la biopsie. Parfois la cicatrisation de la peau n'est pas simple. C'est pour cette raison que la biopsie n'est pas un acte systématique mais qu'il est uniquement réalisé lorsque le diagnostic de la polyradiculonévrite chronique est difficile ou incertain. En aucun cas, la biopsie nerveuse n'est susceptible d'augmenter un déficit moteur ou de donner une paralysie.

Qu'est-ce que la démyélinisation ?

Le nerf permet une bonne conduction de l'influx nerveux. En cas de démyélinisation, le nerf conduit moins vite l'influx nerveux et de façon irrégulière. Parfois, l'influx est bloqué, c'est ce qu'on appelle un bloc de conduction.

L'examen neurophysiologique (l'électromyogramme) permet de mesurer le passage de l'influx nerveux. L'arrivée de l'influx nerveux de façon désynchronisée pourra également se mesurer lors de l'électromyogramme. C'est également un élément important permettant de considérer qu'il s'agit d'un mécanisme démyélinisant. La biopsie nerveuse permet d'examiner au microscope directement le nerf et de voir la perte de la gaine de myéline des fibres nerveuses et l'inflammation sous la forme de globules blancs du sang présents dans le nerf.

(mettre une photo de biopsie avec des bulbes d'oignons)

Comment se passe l'inflammation ?

L'inflammation est un mécanisme complexe qui associe l'action de cellules et d'anticorps. En général ces cellules sont des globules blancs qui migrent du sang vers le nerf où ils effectuent la lésion. Il s'y associe la présence d'anticorps, normalement dirigés contre des virus ou des bactéries mais qui dans un phénomène auto-immun vont être dirigés vers le tissu nerveux. Tous ces événements sont orchestrés par des petites molécules sécrétées par les cellules inflammatoires (les globules blancs) que l'on appelle des cytokines et des métalloprotéinases. Le traitement vise habituellement soit à diminuer l'activation de ces cellules inflammatoires soit à bloquer leur passage du sang vers le tissu nerveux. Isolées dans le sang, ne trouvant pas leur cible, elles meurent.

Est-ce qu'il s'agit d'une maladie contagieuse ?

Non il s'agit d'une maladie associée à un dérèglement du système immunitaire normalement dirigé contre les agents infectieux. Il ne s'agit donc aucunement d'une maladie liée à une bactérie ou un virus. Elle n'est pas contagieuse.

S'agit-il d'une maladie héréditaire ? Est-ce que je risque de la transmettre à mes enfants ?

Non, il s'agit d'une maladie acquise dont on ne connaît pas l'origine. Il n'y a aucun risque de transmission à l'enfant.

Les polyradiculonévrites chroniques appartiennent au groupe des maladies rares. La fréquence de survenue des polyradiculonévrites chroniques est en effet relativement faible (1 à 2 Cas pour 100 000 personnes). À ce titre, il existe un certain nombre de centres spécialisés (centre de référence) dont on peut trouver la liste dans l'annuaire du site Orphanet (<http://www.orpha.net>).

Quels sont les traitements disponibles ?

Il existe différentes thérapeutiques aux polyradiculonévrites chroniques. Lorsqu'un traitement n'est pas actif, le neurologue aura tendance alors à proposer un des autres traitements possibles. Les trois principaux traitements utilisables dans les polyradiculonévrites chroniques sont les immunoglobulines intraveineuses (voir ci-dessous), les corticoïdes, et plus rarement les échanges plasmatiques.

Les immunoglobulines intraveineuses sont des anticorps, molécules normalement dirigées contre les virus et les bactéries, présents en grande quantité dans le sang. Ils sont récoltés à partir de dons de sang puis isolés. Il s'agit de grosses molécules, il n'est donc pas possible qu'elles puissent être avalées. Il est donc nécessaire qu'elles soit passées par voie intraveineuse en raison de leur taille. Leur durée de vie est limitée et c'est pourquoi les perfusions doivent être réalisées de façon régulière toutes les quatre à huit semaines en général.

Les corticoïdes sont des médicaments anti-inflammatoires bien connus utilisés aussi bien en cure courte comme dans les infections ou les inflammations de la gorge ou des poumons, ou au cours de cures plus longues comme dans différentes maladies inflammatoires chroniques. C'est une possibilité au cours des polyradiculonévrites chroniques. Il faudra y associer alors d'autres médicaments pour éviter les risques d'effets secondaires favorisés par les corticoïdes (comme la fragilisation des os, le diabète, voire des risques ophtalmologiques de cataracte).

Un traitement plus rare utilisé dans les polyradiculonévrites chroniques sont les échanges plasmatiques. Il s'agit d'une sorte de dialyse visant à épurer le sang d'anticorps qui seraient dirigés vers le tissu nerveux. Il est alors nécessaire de réaliser dans un premier temps une dizaine de séances dans un mois.

Quels sont les risques des traitements en particulier des immunoglobulines intraveineuses.

Les immunoglobulines intraveineuses sont de médicaments en général très bien tolérés. Il faut s'assurer de certaines précautions pour éviter le risque le plus important qui est l'insuffisance rénale aiguë, en raison d'un dépôt des immunoglobulines dans le rein. Cet effet secondaire est le plus souvent réversible. La question qui se pose est essentiellement la transmission d'agents infectieux en raison de la provenance des immunoglobulines à partir du sérum de donneurs de sang. La préparation de ce médicament suit une réglementation scrupuleuse. Tout risque infectieux par des virus comme le virus VIH ou de l'hépatite B est nul. On ne peut exclure le risque de transmission d'agents inconnus. À ce jour aucun cas de maladie de Creutzfeldt-Jakob n'a été transmis à la suite de traitements par immunoglobulines intraveineuses.

Les polyradiculonévrites chroniques sont-elles des maladies handicapantes.

Une absence de traitement est susceptible d'entraîner une incapacité avec une réduction du périmètre de marche, une fatigabilité à la marche, des troubles de l'équilibre, une fatigabilité dans l'utilisation des mains et une maladresse des mains. Ce risque est variable suivant les formes de la maladie et ne peut pas être généralisé. Habituellement, le traitement permet d'améliorer nettement l'incapacité en rapport avec les polyradiculonévrites chroniques, au prix parfois d'un traitement de fond régulier qui peut entraîner une certaine gêne dans la vie quotidienne en particulier dans la vie professionnelle.

Les polyradiculonévrites font-elle souffrir ?

Habituellement, les symptômes entraînés par les polyradiculonévrites chroniques ne font pas souffrir. En effet, les douleurs d'origine neurologique sont véhiculées par les fibres de petit diamètre qui ne possèdent pas de gaine de myéline. Or, ces fibres sont intactes au cours de cette maladie. Ce sont les fibres de gros diamètre transportant la sensibilité fine permettant entre autres l'équilibre et la manipulation des petits objets qui sont altérées au cours de cette maladie. Si elles restent possibles, les douleurs sont le plus souvent au deuxième plan.

Y-a-t-il des précautions à prendre dans mon mode de vie : régime, repos ?

Il n'y a aucun régime particulier à suivre lorsque l'on souffre d'une polyradiculonévrite chronique. Il n'y a aucun excès ou aucun manque de nutriments dans le nerf. Par contre, un régime pauvre en sel et pauvre en sucre est nécessaire lorsque le patient est traité par corticoïdes, ce qui n'est pas toujours le cas.

Le repos n'est pas spécialement recommandé. Il est nécessaire au contraire d'avoir une activité physique régulière afin d'entraîner le nerf et le muscle qui en dépend à ne pas s'atrophier. La démyélinisation entraînée par la maladie augmente la fatigabilité à l'effort. Il est nécessaire de mesurer ses capacités afin de ne pas aboutir à un épuisement. Un travail de réadaptation peut s'avérer tout à fait intéressant auprès d'un médecin de rééducation fonctionnelle.

Ne suis-je pas trop jeune pour avoir cette maladie ?

Si l'âge moyen de survenue des polyradiculonévrites chroniques est aux alentours de 50 ans, cette pathologie est susceptible de survenir à tous les âges comme la plupart des maladies inflammatoires.

Où puis-je trouver des informations sur les polyradiculonévrites chroniques ?

Il n'existe pas actuellement d'association spécifique donnant des informations sur les polyradiculonévrites chroniques il est cependant tout à fait possible d'obtenir des informations adaptées à la situation auprès des médecins des centres de référence ou des centres experts concernant cette maladie (voir le site <http://www.orpha.net>). Il est également possible d'obtenir des informations auprès des réseaux de santé prenant en charge également les patients atteints de cette pathologie.

Y a t-il des recherches en cours ?

Même si les polyradiculonévrites sont des maladies relativement rares, les recherches en cours existent aussi bien sur les mécanismes de l'inflammation que sur les traitements à développer. Dans ce cadre, il y a une excellente entente et organisation entre les différentes équipes afin de permettre de rassembler un nombre important de données de patients. Ces travaux collaboratifs existent aussi bien au niveau national qu'au niveau international.

NOTES

Numéros de téléphone

Votre Infirmier(e) : _____

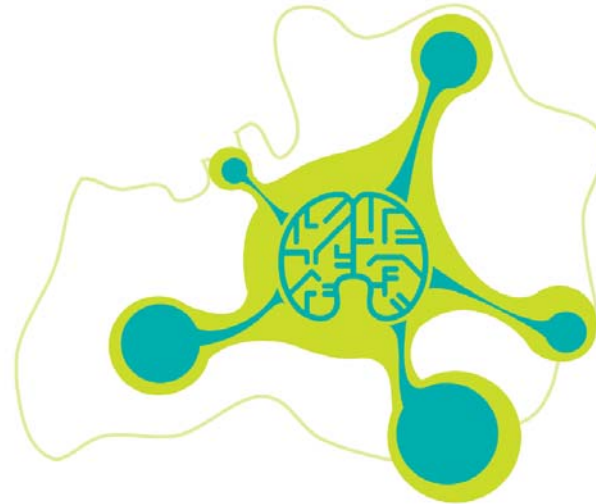
Prestataire médico-technique : 01.42.43.72.45

Votre Médecin généraliste : _____

Votre Neurologue : _____

Réseau Sindefi :  **0 810 810 981**
PRIX APPEL LOCAL

SAMU : 15



SINDEFI SEP

Pour toute question,
n'hésitez pas à contacter le réseau SINDEFI-SEP

 **N°Azur** **0 810 810 981**

PRIX APPEL LOCAL