

# SCLÉROSE EN PLAQUES ET FATIGUE : L'ACTIVITÉ PHYSIQUE EST CONSEILLÉE, BÉNÉFIQUE ET POSSIBLE !

Issy-les-Moulineaux, le 15 novembre 2022 - Une enquête menée par IPSOS en partenariat avec JANSSEN, et avec la participation de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques (LFSEP), auprès de patients atteints de sclérose en plaques (SEP) montre que 4 patients sur 10 ont arrêté leur activité physique dans l'année qui a suivi le diagnostic. Les raisons principales : la fatigue et le manque d'énergie, et les difficultés motrices. Pourtant il est désormais prouvé que l'activité physique est un véritable allié pour les patients atteints de SEP<sup>(1)</sup>. Fort de ce constat, le laboratoire JANSSEN, engagé depuis 60 ans dans les neurosciences, a souhaité proposer un programme d'activité physique, pour les patients atteints de SEP. « SEP sur 7 » est un programme d'exercice pour bouger au quotidien et pédagogique grâce à son concept original utilisant le bodypainting.

## L'activité physique, un véritable allié des patients atteints de sclérose en plaques

La sclérose en plaques est une maladie auto-immune qui affecte le système nerveux central. Elle se traduit par une hétérogénéité de symptômes, allant des troubles moteurs, visuels, sensitifs, ou encore des symptômes invisibles tels que la douleur ou la fatigue<sup>(2)</sup>.

Longtemps considérée comme douloureuse et possiblement délétère sur les symptômes tels que la fatigue et le handicap, l'activité physique n'était pas recommandée chez les patients atteints de sclérose en plaques et cette idée reçue persiste encore chez un certain nombre de patients<sup>(3)(4)</sup>.

Les nombreuses études cliniques menées afin d'évaluer l'intérêt de la pratique d'une activité physique chez ces patients ont démontré un impact bénéfique sur plusieurs symptômes parmi lesquels, la fatigue et l'humeur<sup>(1)</sup>. Combattre la sédentarité et encourager la pratique d'une activité physique font maintenant partie intégrante de la prise en charge de ces patients<sup>(3)</sup>.

Pour les patients interrogés par IPSOS qui pratiquent régulièrement une activité physique ou un sport, les bénéfices perçus sont multiples : sur leur moral, leurs capacités à poursuivre leurs activités de la vie quotidienne, leur forme physique générale, leur vie sociale, l'évolution de leur maladie, leur sommeil, leur état de fatigue général et leur niveau de stress. En toute logique, les patients qui ne pratiquent actuellement pas ou peu d'activité sont nettement moins nombreux à percevoir ces bénéfices.

## La fatigue, premier frein à la pratique d'une activité physique chez les patients atteints de SEP

En pratique, le manque de motivation, une augmentation transitoire des symptômes neurologiques, les difficultés pour réaliser les exercices du fait des déficits neurologiques, l'accessibilité parfois difficile à des centres de rééducation et/ou de pratique d'activité physique ou de sport sont autant de raisons qui limitent la pratique d'une activité physique chez les patients<sup>(4)</sup>.

Ainsi, plus d'un tiers des patients considère que l'activité physique est difficilement compatible avec la maladie, plus d'1 patient sur 2 estime que l'activité physique est trop fatigante lorsqu'on est atteint d'une SEP et plus d'1 patient sur 5 déclare qu'elle ne peut être pratiquée au tout début de la maladie. Ce constat est d'autant plus marqué chez les patients qui ne pratiquent pas ou peu d'activité physique ou de sport.

75 à 90% des patients ressentent en effet une fatigue plus ou moins intense, parfois dès le diagnostic et à tous les stades de la maladie<sup>(3)</sup>. Elle peut affecter tous les patients, et ce, quels que soient l'ancienneté du diagnostic ou la forme évolutive de la maladie et peut être plus marquée au cours des poussées<sup>(3)(4)</sup>.

Chez les patients atteints de SEP, la fatigue est définie comme « un manque subjectif d'énergie physique et/ou mentale perçu par le patient ou l'aidant »<sup>(5)</sup>. Cette fatigue « particulière » du fait de sa sévérité et de sa durée nécessite du repos, peut avoir des conséquences dévastatrices sur les activités de la vie quotidienne et sur la qualité de vie des patients<sup>(5)</sup>, telles que la conduite automobile, l'activité professionnelle et la vie familiale et sociale, et peut induire une détresse psychologique<sup>(1)</sup>.

L'existence de troubles du sommeil, d'un syndrome dépressif, de douleurs et/ou d'un déconditionnement à l'effort, sont autant de facteurs associés qui renforcent cette sensation de fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques<sup>(3)</sup>.

Dr Cécile Donzé, médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation au GHICL à Lille ajoute par ailleurs que « si beaucoup de patients arrêtent leur activité physique dans l'année qui suit le diagnostic, c'est aussi à cause d'un effet de sidération des patients »

## Le programme SEP sur 7, des activités pour bouger au quotidien

Si l'activité physique est désormais reconnue comme essentielle, l'enquête réalisée avec IPSOS montre que près de 3/4 des patients interrogés déclarent avoir un mode de vie plus sédentaire depuis le diagnostic de leur SEP. Pour 8 patients sur 10, le fait d'avoir des conseils de professionnels de santé ou du sport pourraient les inciter à pratiquer une activité physique plus régulièrement ou plus intensément. 7 patients sur 10 déclarent que des vidéos des conseils pratiques adaptés à la maladie à faire chez soi, les inciteraient également.

Fort de ce constat, le Laboratoire JANSSEN propose en collaboration avec @HemTonKiné, kinésithérapeute et créateur de contenu sur Instagram et YouTube, et en collaboration avec le Dr Cécile Donzé médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation au GHICL à Lille et la LFSEP, le programme d'activité physique « SEP sur 7, des activités pour bouger au quotidien » pour les patients atteints de sclérose en plaques.

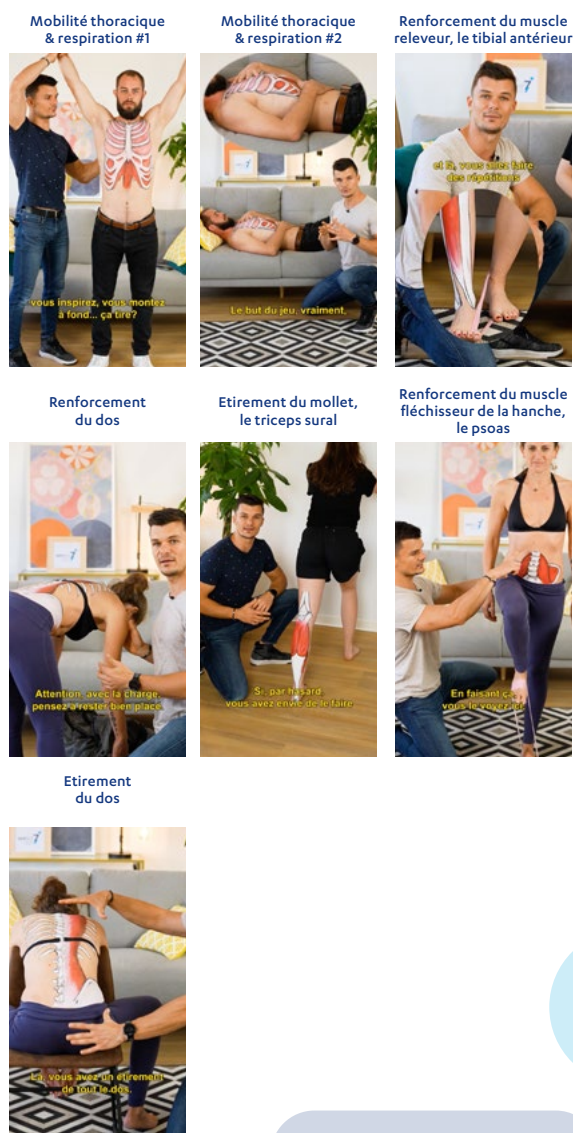
En effet, pour ces patients, les plus grands challenges sont souvent ceux du quotidien. C'est pour cela que JANSSEN a souhaité proposer un programme concret pour permettre aux patients de réintroduire l'activité physique dans leur quotidien, grâce à 7 exercices pratiques de renforcement musculaire, de respiration et d'étirements. Chaque exercice a été pensé en collaboration avec la LFSEP et le Dr Cécile Donzé afin qu'il puisse répondre aux problématiques et aux besoins des patients atteints de SEP, et ce quel que soit le stade de la maladie. Pour cela, pour le même exercice, @HemTonKiné propose une déclinaison avec différents niveaux de difficulté, ce qui permet également aux patients d'augmenter l'intensité en fonction des besoins. Ceci souligne la volonté de JANSSEN de proposer un programme qui puisse être utilisé tous les jours par les patients, quel que soit leur niveau de fatigue et de forme. @HemTonKiné rappelle d'ailleurs « Il ne faut jamais oublier l'importance de l'effet cumulé : mieux vaut bouger peu, régulièrement et tous les jours, plutôt que de ne faire qu'une seule grosse séance les jours de grande forme ». Le programme est aussi pensé pour être accessible à tous.

Le programme se compose de 7 vidéos diffusées chaque mois, de novembre 2022 à mai 2023, sur le compte instagram d'@HemTonKiné et d'une vidéo reprenant plusieurs exercices du programme accessible sur sa chaîne YouTube. Le programme comprend également la diffusion d'un podcast sur les différentes

plateformes de podcast (spotify, deezer...), où @HemTonKiné donne la parole au Dr Cécile Donzé et à Nathalie, patiente atteinte de SEP.

Ce programme sera dévoilé auprès du grand public au lendemain de la Journée mondiale de la fatigue, le 22 novembre 2022.

L'originalité de ce programme réside dans l'utilisation du body painting afin d'aider le patient à visualiser, comprendre et donc adhérer aux exercices. En effet, au sein de ses vidéos, @HemTonKiné utilise le body painting pour expliquer de manière pédagogique la fonctionnalité musculaire de l'exercice, et intègre ainsi une notion éducative permettant aux patients de mieux comprendre comment fonctionne leur corps et l'utilité des exercices proposés. Un concept déjà très largement apprécié par la communauté d'@HemTonKiné, mais novateur dans le domaine de la sclérose en plaques. Dr Cécile Donzé ajoute d'ailleurs que « Le body painting est essentiel dans ce programme pour expliquer aux patients comment l'exercice va agir en profondeur sur leur corps. Une personne qui comprend concrètement le fonctionnement de l'exercice adhérera plus facilement à l'exercice ensuite ».



## Méthodologie de l'enquête IPSOS

Enquête réalisée auprès de 254 patients atteints de sclérose en plaques, dont 102 patients issus de l'association Ligue Française contre la Sclérose En Plaques (LFSEP). Les données ont été collectées par internet du 21 juillet au 30 août 2022 via l'Access Panel Online d'Ipsos.

Enquête IPSOS/Janssen avec la participation de la LFSEP.

## À PROPOS DE JANSSEN

La mission de Janssen est de bâtir un futur dans lequel les maladies n'existent plus. Et nous œuvrons sans relâche, en tant qu'entreprise pharmaceutique du groupe Johnson & Johnson, pour faire de ce futur une réalité. Nous repoussons les limites de la science pour lutter contre les maladies. Nous faisons preuve d'ingéniosité pour améliorer l'accès aux soins et faire renaître l'espoir. Nos efforts se concentrent sur les aires thérapeutiques dans lesquelles nous pouvons vraiment faire la différence : [l'onco-hématologie](#), [l'immunologie](#), [la virologie et les maladies infectieuses](#), [les neurosciences](#), [les maladies cardiovasculaires et métaboliques](#), ainsi que [l'hypertension artérielle pulmonaire](#).

**JANSSEN-CILAG est une entreprise pharmaceutique de Johnson & Johnson**

Pour en savoir plus,  
visitez notre site

[janssen.com/france](https://janssen.com/france)

Suivez-nous



## Références

1. Razazian N et al. The impact of physical exercise on the fatigue symptoms in patients with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. BMC Neurol 2020.20(1):93
2. INSERM. [inserm. fr:dossier/sclerose-en-plaques-sep/](https://inserm.fr/dossier/sclerose-en-plaques-sep/) - consulté le 14 novembre 2022
3. ARSEP - [arsep. org/fr/170-symptomes%20et%20pouss%C3%A9e.html](https://arsep.org/fr/170-symptomes%20et%20pouss%C3%A9e.html) - consulté le 6 octobre 2022
4. Béthoux F. Fatigue et sclérose en plaques. Ann réadapt et Med Phys 2006.49 :265-71
5. Massimo Filippi, et al. Multiple sclerosis. Nature Reviews, Disease Primers, Article citation ID: (2018) 4:43

## CONTACTS PRESSE



**EMELINE VEILLET**  
e.veillet@ljcom.net  
Tél. 01 45 03 57 66

**ALEXANDRA DELEUZE**  
a.deleuze@ljcom.net  
Tél. 06 60 36 06 69



**ANGÉLIQUE LEROY-SEYDOUX**  
Responsable communication – Janssen  
aleroyse@its.jnj.com  
Tél. 01 55 00 42 48 / 06 64 05 56 74

**ALEXANDRA ROUX**  
Chargée de communication  
ralexa11@its.jnj.com  
Tél. 07 88 47 54 94