

## LES FICHES BLEUES

rédigées avec l'aval des membres

du Comité Médical et Scientifique de la LFSEP



Ligue française contre la sclérose en plaques

40, rue Duranton - 75015 Paris - Tél. 01 53 98 98 80 - Fax 01 53 98 98 88

Écoute SEP : N° AZUR : 0 801 808 953 - E-mail : info@lfsep.asso.fr - Site : www.lfsep.com

Fiche n° 27

1<sup>ère</sup> édition. Janvier 2002

l e p o i n t s u r . . .

# Hérédité et sclérose en plaques

La SEP est une maladie parfois familiale. Cette notion est une source légitime d'interrogation et d'inquiétude de la part des patients, au sujet des membres de leur famille et surtout de leurs enfants.

Les questions portent avant tout sur le risque de « transmission » d'une maladie qui n'est pas transmissible. Le recours aux chiffres permet de mesurer les risques et fort heureusement, dans la SEP, ils sont faibles.

## CE QUI EST CONNU

- La SEP n'est pas une maladie héréditaire au sens habituel du terme.

Le risque de SEP pour les apparentés du premier degré (parents, enfants, frères et sœurs) d'un patient atteint de SEP ne dépasse pas 1 à 3 %, et

il est encore plus faible pour les parents plus éloignés (cousins, oncles et tantes, petits-enfants).

Dans les maladies héréditaires le risque pour les apparentés au premier degré d'un patient est beaucoup plus élevé, de 25 à 50 %.

- L'existence de familles où plusieurs patients sont atteints de SEP est rare.

En France, environ 7 % des patients ont un apparenté proche, et 3 % supplémentaires un apparenté plus éloigné atteint de SEP.

Lorsque 3 patients (ou plus) sont atteints dans une même famille, il ne s'agit habituellement pas d'une SEP mais d'une autre maladie.

Les informations médicales obtenues sur les membres de sa propre famille

sont parfois erronées, surtout si elles sont anciennes et non vérifiables. Le diagnostic de SEP est plus fiable maintenant qu'il y a 30 ans.

- Le facteur « génétique » correspond à la transmission ou au partage de gènes de susceptibilité. Bien qu'ils ne soient pas encore connus, on sait que les gènes qui interviennent dans la SEP sont multiples (leur nombre a été estimé à une douzaine) et que leur « poids » individuel est faible. On estime ainsi que l'effet maximal de chacun d'eux conduit à multiplier le risque de SEP par un facteur 3 ou 4 seulement, par rapport à la population générale.

- Aucun gène de susceptibilité à la SEP n'est identifié, malgré une recherche très active. La SEP fait partie

FICHE N° 1 :  
La fatigue et la SEP

FICHE N° 2 :  
La vision et la SEP

FICHE N° 3  
Les troubles urinaires dans la sclérose en plaques

FICHE N° 4  
La grossesse et la SEP

FICHE N° 5  
Les démarches administratives

FICHE N° 6 :  
La réadaptation

FICHE N° 7 :  
La constipation

FICHE N° 8 :  
L'auxiliaire de vie  
L'allocation « tierce personne »

FICHE N° 9  
L'accessibilité des logements

FICHE N° 10  
Chaleur et SEP

FICHE N° 11  
Aides techniques de marche et fauteuils roulants

FICHE N° 12  
Couple et SEP

FICHE N° 13  
Le sondage intermittent

FICHE N° 14  
Enfants de parents porteurs de SEP

FICHE N° 15  
Tremblement et SEP

FICHE N° 16  
Annonce du diagnostic de la SEP

FICHE N° 17  
Troubles de l'équilibre et SEP

FICHE N° 18  
SEP et régime alimentaire

FICHE N° 19  
La spasticité dans la SEP : est-elle utile ou nuisible ?

FICHE N° 20  
Douleurs et SEP

FICHE N° 21  
Les potentiels évoqués  
Généralités - Potentiels évoqués visuels

FICHE N° 21 BIS  
Les potentiels évoqués auditifs, somesthésiques et cortico-moteurs

FICHE N° 22  
L'aménagement du domicile des patients atteints de SEP

FICHES N° 23 et 23 A  
Rubriques du Courrier de la SEP de 1992-1998 et de 1999-2000

FICHE N° 24  
Les troubles de la déglutition

FICHE N° 25  
Thermalisme et SEP

FICHE N° 26  
La ponction lombaire

FICHE N° 27  
Hérédité et SEP

FICHE N° 28  
Troubles cognitifs et sclérose en plaques

FICHE N° 29  
Vaccination contre l'hépatite B et sclérose en plaques

La collection complète (adhérent gratuit, non adhérent 15,24 €, port compris).

A commander auprès du siège :  
LFSEP :  
40, rue Duranton  
75015 Paris

des maladies pluri-factorielles, dans lesquelles cette recherche est difficile. Ce n'est pourtant pas « mission impossible » : une équipe française a récemment (2001) identifié le premier gène de susceptibilité de la maladie de Crohn, autre maladie inflammatoire, intéressant le tube digestif, parfois associée à la SEP.

- On parle donc pour le moment seulement de **facteurs de risque** et non de gènes.

Les facteurs de risque connus de la SEP sont au nombre de trois :

- **Avoir un apparenté atteint de SEP** : le risque relatif est de 5 à 20 par rapport à la population générale, d'autant plus grand que le lien de parenté est étroit.

- **Appartenir à un groupe HLA particulier**. Ces groupes sont détectables par un prélèvement sanguin et varient selon la population d'où la famille est originaire. En France, il s'agit habituellement du groupe HLADR2 qui prédispose à la SEP. L'appartenance à ce groupe multiplie le risque de SEP par trois, par rapport à la population générale. Ce n'est donc pas un test génétique de dépistage et il est inutile de le faire prati-

quer en dehors de programmes de recherche.

- Présenter parmi les apparentés proches une personne atteinte d'une autre maladie **auto-immune** (cf « Courrier de la SEP », n° 72, décembre 1996, p. 6). Le risque relatif est plus faible encore (facteur 1,4 toujours par rapport à la population générale).

- **La part maximale des facteurs génétiques dans la SEP ne dépasse pas 30 %.**

C'est le risque de voir apparaître la maladie chez le « vrai jumeau » d'un patient atteint de SEP. 70 % du risque de la maladie est ainsi lié à des facteurs non génétiques, peut-être dus à l'environnement et inconnus pour le moment.

- **La SEP n'est pas une maladie transmissible, même à des personnes qui vivent côte à côte pendant de nombreuses années.** Un exemple est celui des « SEP » conjugales : il est exceptionnel que deux époux soient atteints de SEP et une étude récente a montré que ceci était uniquement dû au hasard.

#### CE QU'IL FAUT DIRE OU FAIRE

- Interroger votre neurologue pour des renseignements supplémentaires, si vous avez l'impression que votre

cas est différent. La recherche avance et votre neurologue peut avoir des informations nouvelles à vous communiquer.

- **Ne pas vous inquiéter pour vos enfants.** Ils ont un risque accru de développer une SEP si vous-même (ou votre conjoint) en êtes atteint, c'est vrai. Mais **c'est le risque absolu qui compte et celui-ci est très faible.** En France, le risque général de SEP est de 0,05 %, et pour les enfants de patient(e)s le risque maximal est estimé à 1 %.

- **Rassurer ses enfants,** en leur donnant le moment venu, des explications adaptées à leur âge, **en insistant sur le caractère non héréditaire de la maladie.**

- **Aider la recherche** en participant à des études en cours. Votre neurologue en premier lieu, mais aussi les associations de patients peuvent vous renseigner à ce sujet.

(cf. texte ci-contre)

Pr Etienne Roullet,  
Consultation spécialisée « SEP »,  
Service de Neurologie,  
Hôpital Tenon, Paris.

# Génétique et SEP : aidez la recherche en participant aux réseaux

La recherche sur les facteurs génétiques de susceptibilité à la SEP est une tâche longue et complexe. Elle nécessite la participation des patients et de leur famille. Le plus souvent celle-ci se résume à un entretien téléphonique avec un médecin et à un prélèvement sanguin.

La recherche est coordonnée au niveau national, et s'effectue au sein de réseaux qui travaillent en commun. Voici les caractéristiques des deux réseaux qui opèrent en France et dont les thèmes de recherche sont différents :

## RÉSEAU DE RECHERCHE CLINIQUE SUR LA SUSCEPTIBILITÉ GÉNÉTIQUE À LA SEP

Coordination : Professeur Bertrand Fontaine

Contacts : Fédération de Neurologie

Service des Professeurs Yves Agid et Olivier Lyon-Caen

Hôpital de la Salpêtrière : 47-83, boulevard de l'Hôpital - 75013 Paris

Tél. : 01.42.16.19.61 - Fax : 01.42.16.27.39

*Ce réseau recherche des familles dans lesquelles un ou plusieurs patients apparentés au 1<sup>er</sup> degré (parents, frères, sœurs, enfants) sont atteints de SEP.*

## RÉSEAU GRAID (ETUDE DE LA SUSCEPTIBILITÉ GÉNÉTIQUE AUX MALADIES AUTO-IMMUNES)

Coordination : Professeur Etienne Roullet

Contacts : Consultation Spécialisée « SEP »

Hôpital Tenon : 4, rue de la Chine - 75020 Paris

Tél. 01.56.01.66.21 - Fax : 01.56.01.72.02

*Ce réseau recrute des familles dans lesquelles un (ou plusieurs) patients sont atteints de SEP, et dans lesquelles un (ou plusieurs) autre membre(s) de la famille sont atteints d'une autre maladie auto-immune.*

*La SEP fait partie du groupe des maladies auto-immunes, dans lesquelles les patients développent une réaction immunologique (par exemple en fabriquant des anticorps dirigés contre son propre organisme). Exemples de maladies auto-immunes :*

- *Thyroïde : maladie de Basedow, thyroïdite de Hashimoto,*
- *Tube digestif : maladie de Crohn, rectocolite hémorragique,*
- *Yeux : uvéite,*
- *Articulations : polyarthrite rhumatoïde, etc.,*
- *Diabète (traité par insuline avant l'âge de 30 ans),*
- *Peau : vitiligo (décoloration blanche des mains),*
- *Autres maladies : lupus, sarcoïdose.*