

Année 2025-2026

N°

Thèse

Pour le
DOCTORAT EN MEDECINE
Diplôme d'État
par

Alexandre MARLES

Né le 13 mai 1998 à BRUGES (33)

TITRE

« Sclérose en plaques chez la femme en âge de procréer : Impact des connaissances autour de la grossesse sur la prise en charge de la maladie »

Présentée et soutenue publiquement le **8 octobre 2025** devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Philippe CORCIA, Neurologie, Faculté de Médecine -Tours

Membres du Jury :

Professeur Marco PASI, Neurologie, Faculté de Médecine - Tours

Docteur Anne-Marie GUENNOC, Neurologie, PH, CHU-Tours

Docteur Jérôme POTIN, Gynécologie-Obstétrique, PH, CHU-Tours

Directeur de thèse : Docteur Inès DOGHRI, Neurologie, PH, CHU – Tours

RESUME

Sclérose en plaques chez la femme en âge de procréer : Impact des connaissances autour de la grossesse sur la prise en charge de la maladie

Introduction

La prise en charge thérapeutique des patientes en âge de procréer atteintes de sclérose en plaques (SEP) constitue un enjeu majeur. Les données publiées ces dernières années ont montré que l'instauration précoce d'un traitement de haute efficacité (THE) permettrait de réduire le risque de progression du handicap à long terme, ce qui a conduit à une modification des pratiques. Cependant, il existerait une différence d'accès aux traitements de haute efficacité selon le genre, suggérant une inertie thérapeutique chez les femmes. Cette inertie pourrait être influencée par la gestion des traitements autour des projets de grossesse de la part des prescripteurs, mais également par le niveau de connaissances des patientes sur ces enjeux spécifiques.

Méthodes

Nous avons mené une étude observationnelle à l'aide d'un questionnaire diffusé auprès des femmes atteintes de SEP en âge de procréer. 520 réponses ont été recueillies. L'objectif principal était de comparer les connaissances relatives à la grossesse selon l'accès à un traitement de haute efficacité ou non. Les objectifs secondaires portaient sur la comparaison des connaissances des patientes acceptant ou non la poursuite d'un traitement durant la grossesse et l'allaitement.

Résultats et discussion

Nous n'avons pas mis en évidence d'association majeure entre connaissances autour de la grossesse et l'accès aux THE. La seule différence concernait la contraception considérée plus souvent obligatoire chez les patientes sous THE ($p = 0,003$). Globalement, le niveau de connaissances relatives à la grossesse et l'allaitement était plutôt bon et les patientes ayant répondu au questionnaire étaient majoritairement sous THE (67,7%). Toutefois, 59,6 % des patientes déclaraient refuser la poursuite d'un traitement pendant la grossesse, même lorsque celui-ci était considéré comme compatible. Ce refus était significativement associé à des croyances d'incompatibilité des traitements avec la gestation ($p = 0,003$), d'augmentation du risque de malformation lié au traitement ($p = 0,004$), et de fausses couches liées au traitement ($p = 0,015$). Le refus de traitement pendant la grossesse et l'allaitement était associé à un accès aux informations autour de la grossesse significativement plus faible.

Conclusion

L'accumulation de données relatives aux traitements, en particulier ceux de haute efficacité, et à leur utilisation pendant la grossesse pourrait permettre de réduire à l'avenir l'inertie thérapeutique chez les femmes, en particulier de la part des prescripteurs. Les résultats de cette enquête soulignent aussi l'importance d'améliorer la qualité et la diffusion de ces informations auprès des patientes.

Mots clés

Sclérose en plaques – Traitements de haute efficacité – Inertie thérapeutique – Grossesse – Connaissances.

ABSTRACT

Multiple sclerosis in women of childbearing age: Impact of pregnancy-related knowledge on disease management

Introduction

The therapeutic management in women of childbearing age with multiple sclerosis (MS) is a major challenge. Recent data have demonstrated that the early initiation of high efficacy therapy (HET) may reduce the risk of long-term disability progression, which has led to changes in clinical practice. However, some recent publications have highlighted gender-related disparities in access to HET, suggesting therapeutic inertia among women. This inertia may be influenced by prescribers' management of treatments in relation to pregnancy planning, but also by patients' level of knowledge regarding these specific issues.

Method

We conducted an observational study using a questionnaire distributed to women of childbearing age with MS. 520 responses were collected. The main objective was to compare knowledge about pregnancy according to access to HET. Secondary objectives focused on comparing the knowledge of women who accepted or did not accept continuing treatment during pregnancy and breastfeeding.

Results and discussion

We did not find any significant association between knowledge about pregnancy and access to HET, except for contraception, which was more frequently considered mandatory among women on HET ($p = 0.003$). Overall, the level of knowledge about pregnancy and breastfeeding was good, and most women who responded to the questionnaire were on HET (67.7%). However, 59.6% of women reported that they would refuse to continue treatment during pregnancy, even when the treatment was considered compatible. This refusal was significantly associated with beliefs that treatment was incompatible with pregnancy ($p=0.003$), increased the risk of congenital malformations ($p = 0.004$) or was associated with miscarriages ($p = 0.015$). Refusal of treatment during pregnancy and breastfeeding was also associated with significantly lower access to information about pregnancy.

Conclusion

The accumulation of data regarding treatments, particularly highly effective ones, and their use during pregnancy could help reduce therapeutic inertia among women in the future, especially on the part of prescribers. The results of this survey also highlight the importance of improving the quality and dissemination of this information to women with MS.

Keywords

Multiple sclerosis – Highly effective treatments – Therapeutic inertia – Pregnancy – Knowledge.

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Denis ANGOULVANT

VICE-DOYEN

Pr David BAKHOS

ASSESSEURS

Pr Philippe GATAULT, *Pédagogie*
Pr Alexandra AUDEMARD-VERGER, *Relations internationales*
Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*
Pr Pierre-Henri DUCLUZEAU, *Formation Médicale Continue*
Pr Hélène BLASCO, *Recherche*
Pr Pauline SAINT-MARTIN, *Vie étudiante*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972
Pr André GOUAZE (†) – 1972-1994
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014
Pr Patrice DIOT – 2014-2024

PROFESSEURS EMERITES

Pr Gilles BODY
Pr Philippe COLOMBAT
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr Patrice DIOT
Pr Luc FAVARD
Pr Bernard FOUQUET
Pr Yves GRUEL
Pr Gilles PAINAUD
Pr Frédéric PATAT
Pr Loïc VAILLANT

PROFESSEURS HONORAIRES

D. ALISON – P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – M. AUPART – A. AUTRET – D. BABUTY – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – J.C. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – G. CALAIS – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – P. DUMONT – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – G. LORETTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – D. PERROTIN – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – P. ROSSET – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AMELOT Aymeric	Neurochirurgie
ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel.....	Immunologie
AUDEMARD-VERGER Alexandra.....	Médecine interne
BACLE Guillaume.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe.....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora.....	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne.....	Cardiologie
BISSON Arnaud.....	Cardiologie
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique.....	Physiologie
BOULOUIS Grégoire	Radiologie et imagerie médicale
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRUNAUT Paul.....	Psychiatrie d'adultes, addictologie
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CAILLE Agnès.....	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo.....	Rhumatologie
CHAUMIER François.....	Médecine palliative
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et imagerie médicale
DE LUCA Arnaud.....	Nutrition
DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline.....	Gynécologie obstétrique
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague.....	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EHRMANN Stephan.....	Médecine intensive – réanimation
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
ELKRIEF Laure	Hépatologie – gastroentérologie
ESPITALIER Fabien.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
FAUCHIER Laurent.....	Cardiologie
FOUGERE Bertrand.....	Gériatrie et biologie du vieillissement
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
GATAULT Philippe	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HERAULT Olivier.....	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice.....	Physiologie
JOUAN Youenn.....	Médecine intensive-réanimation
KERVARREC Thibault.....	Anatomie et cytologie pathologiques
LABARTHE François.....	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie-virologie

LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LE NAIL Louis-Romée	Cancérologie, radiothérapie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
LEDUCQ Sophie	Dermatologie
LEFORT Bruno	Pédiatrie
LEGRAS Antoine	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LEVESQUE Éric	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAÏSSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PARE Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PASI Marco	Neurologie
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET-BIGOT Bénédicte	Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre
PAUTRAT Maxime

PROFESSEURS ASSOCIES

BARBEAU Ludvine Médecine Générale
LIMA MALDONADO Igor Anatomie
MALLET Donatien Soins palliatifs
SAMKO Boris Médecine générale
RUIZ Christophe Médecine générale

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

CANCEL Mathilde	Cancérologie, radiothérapie
CHESNAY Adélaïde	Parasitologie et mycologie
DE FREMINVILLE Jean-Baptiste	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
EYMIEUX Sébastien	Biologie cellulaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GARGOT Thomas	Pédopsychiatrie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie
KHANNA Raoul Kanav	Ophtalmologie
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LE TILLY Olivier	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEJEUNE Julien	Hématologie, transfusion
LEROY Victoire	Médecine interne
MORICE Anne	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MOUNEH Thomas	Médecine d'urgence
PASTUSZKA Adeline	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire
RAVALET Noémie	Hématologie, transfusion
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl	Bactériologie
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VALLET Nicolas	Hématologie, transfusion
VAYNE Caroline	Hématologie, transfusion
VIUILLAUW-WINTER Marie-Laure	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
AUBRY Jean-Denis	Sciences infirmières
BLANC Romuald	Orthophonie
EL AKIKI Carole	Orthophonie
NICOGLU Antonine	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BALAND Thierry	Médecine Générale
CHALEIX Lysiane	Médecine Générale
CHAMANT Christelle	Médecine Générale
DUMAS Adrien	Médecine Générale
ETTORI Isabelle	Médecine Générale
MOLINA Valérie	Médecine Générale
PHILIPPE Laurence	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BLOCH Solal.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUTIN Hervé.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoît.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR Inserm 1100
GUEGUINOU Maxime.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HAASE Georg.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
HENRI Sandrine.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LABOUTE Thibaut.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LE MERRER Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
SECHER Thomas.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille.....	Directeur de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
TANTI Arnaud.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'éthique médicale

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
LEONARD Thomas.....	Praticien Hospitalier

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc.....	Praticien Hospitalier
-------------------	-----------------------

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie.....	Orthophoniste
CABANNE-Hardy Marie-Charlotte.....	Orthophoniste
CLOUTOUR Nathalie.....	Orthophoniste
CORBINEAU Mathilde.....	Orthophoniste
GLAIE Axelle.....	Orthophoniste
HARIVEL OUALLI Ingrid.....	Orthophoniste
IMBERT Mélanie.....	Orthophoniste
MORIN Eléonore.....	Orthophoniste
NAL Emmanuel.....	Praticien Hospitalier
PILLER Anne-Gaëlle.....	Orthophoniste
PUJOLE Dorine.....	Orthophoniste
ROUVRE Olivier.....	Orthophoniste
SIZARET Eva.....	Orthophoniste
TAMIATTO Zinaïda.....	Orthophoniste

Pour l'orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
SALAME Najwa.....	Orthoptiste

Pour la santé au travail

MONMOUSSEAU Fanny.....	Praticien Hospitalier
NGUYEN Duc Qui.....	Dirigeant d'entreprise

Pour la Médecine Générale

LOISON Clotilde.....	Médecin Généraliste
----------------------	---------------------

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des enseignants et enseignantes de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité
dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits aux indigents,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui
s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs parents.

Que les hommes et les femmes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de
mes confrères et consœurs si j'y manque.

Remerciements

Au président du jury,

Professeur Philippe CORCIA, Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant de présider ce jury de thèse. Pour votre expertise, votre accompagnement au début de mon internat et votre soutien lors de l'organisation des stages, je vous témoigne ma profonde gratitude.

Aux membres du jury,

Professeur Marco PASI, Je te remercie sincèrement d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse. Ta passion pour la neurologie vasculaire et la recherche, ta bienveillance et ta disponibilité sont remarquables. Ce fut un honneur de travailler à tes côtés au sein de l'Unité Neuro-Vasculaire.

Docteur Anne-Marie GUENNOG, Je vous adresse toute ma reconnaissance pour avoir accepté de participer à ce jury. Votre expertise dans la sclérose en plaques et vos travaux menés au sein de l'OFSEP sont inspirants. Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant d'évaluer ce travail.

Docteur Jérôme POTIN, Je tiens à vous exprimer ma profonde gratitude pour avoir accepté de participer à ce jury et pour la disponibilité que vous m'accordez à l'occasion de cette soutenance. Votre expertise dans le domaine de la santé de la femme et de la grossesse constitue un apport précieux à ce travail de thèse.

À ma directrice de thèse,

Docteur Inès DOGHRI, Je te remercie sincèrement de m'avoir fait l'honneur de diriger ce projet et de m'avoir accompagné tout au long de son élaboration. Ton expertise dans le domaine des maladies inflammatoires, ta rigueur dans la qualité de tes corrections ainsi que ta patience ont été d'une aide précieuse. Avoir eu l'opportunité de travailler pour toi et à tes côtés fut un privilège.

A ma famille,

Mon moteur dans ces études de médecine, tout comme dans la vie, ce travail vous est dédié.

A ma Maman, pas un jour ne passe sans que je ne pense à toi. Tu es une maman exceptionnelle, drôle, profondément gentille et aimante. Ton courage et ta détermination sont un exemple et j'essaye à chaque instant d'en être digne, dans ma pratique médicale tout comme dans ma vie d'adulte. Ton combat fut ma plus grande motivation pour réussir mes études de médecine et aider mon prochain. Dans cette vie, je n'aurai pas la chance de voir la fierté briller dans tes yeux, mais je sais à quel point tu aurais été heureuse et émue de voir ton loulou devenir docteur. Je t'aime.

A mon Papa, Tu es un père formidable, je ne pouvais pas rêver mieux. Merci pour ton soutien, pour ta fermeté et les valeurs que tu m'as transmises, pour ces « on verra » qu'on arrive de temps en temps à voir, pour ces moments inoubliables que nous avons passés ensemble. Tu es généreux, altruiste, et tu aimes tes 3 enfants inconditionnellement. Ta mission n'a pas été facile, mais tu n'as pas vacillé. Maman serait d'accord avec moi pour te le dire. Tu as réussi. Je t'aime.

A mon Papou, Eureka ! Apprendre les intégrales à 8 ans n'aura pas été simple mais ta ténacité et ton amour pour les maths et les sciences furent contagieux. *Et trobo a faltar.*

A ma Mamie Christine, tu m'as transmis cet amour pour l'histoire et les belles choses. Nos dégustations de thé et les petits cours de portugais réchauffaient mon cœur. *Sinto muita falta.*

A ma Mamie Michelle, ma co-locataire, ma confidente, ma collègue de l'APHP. Merci pour tout, pour m'avoir accueilli avec papou pendant mes 6 années de médecine, pour ton soutien inconditionnel, et l'amour que tu nous portes. Je t'aime.

A mon Papi Claude, Merci mon papi foot, fervent supporter de son petit-fils qui partageait les mêmes couleurs que son grand père au PUC. Tu es résilient, épicurien, féru de sport. Nous avons encore beaucoup à partager ensemble ! Je t'aime.

A mes petites sœurs Pauline et Charlotte, Je suis extrêmement fier de vous deux. **Pauline,** ta motivation sportive et personnelle force le respect. Tu mérites cette réussite. Au fond tu le sais, maman est fière de toi. Je t'aime. **Charlotte,** tu m'impressionnes par ton intelligence et ta vivacité d'esprit. Ton arrivée fut une chance pour moi et toute notre famille. Tu iras loin. Je t'aime.

A Christelle, je suis heureux que tu fasses parti de ma famille. Tout n'a pas été toujours simple mais nous avons passé beaucoup de moments privilégiés ensemble, et j'ai hâte de vivre de nouveaux instants mémorables à tes côtés. Je t'aime.

A la famille Roux, Merci de m'avoir accueilli dans votre famille comme vous l'avez fait. Votre amour de la Vendée est contagieux. Je chéris les moments passés à vos côtés. Je vous aime.

A mon Parrain, mon deuxième père, merci d'avoir toujours été là pour moi. Ces moments de vie dans ton jardin de St Etienne, ces étés tourangeaux sont gravés à jamais. Tu es un Epicurien avec un grand E. Tu sais à quel point tu comptes pour moi. Je t'aime.

A Christine, ma nounou, ma tatie, tu es une personne exceptionnelle, à qui je dois beaucoup. Merci pour ces moments de rigolade, ces recadrages indispensables à l'adolescent insolent que je fus. Merci pour l'amour que tu nous as donné. Lionel et toi faites partie de ma famille. Je vous aime.

A mes cousins espagnols, que dis-je, catalans ! Moltes Gracies de m'avoir accueilli pendant ces vacances d'été et de m'avoir appris le castillan, fait découvrir le Pan Tomaquet. Merci à toute la placeta et à toute la famille pour votre générosité.

A Nicole, Hervé, Sarah et Lucy, merci pour tous ces goutés et ces instants passés ensemble, c'est un bonheur de voir Lucy grandir, de voir des parents épanouis et une mamie aux anges.

A mes amis d'enfance, mes frères,

Alexis, depuis cette rencontre inopinée en grande section on ne se quitte plus. Ces soirées folles, ces fêtes de Bayonne inoubliables, ce road trip d'anthologie en Argentine, à toutes ces belles histoires qu'il nous restes à écrire. Je suis heureux pour toi, cette ténacité qui t'es propre, ne jamais abandonner. C'est inspirant.

Axel, mon Viking, je n'oublierais jamais nos soirées gaming et le balancatage de ton balcon. La découverte du PUC, les week-ends au grand Juday, ces apéros à en perdre la notion du temps et quelques points de vie. Tu es passionné, aventurier, rien ne t'arrête. Je suis chanceux de te compter parmi mes amis.

Thomas, mon tradeur préféré, mon défenseur central qui découpait les attaquants des équipes adverses au PUC, merci pour tous ces mercredi après-midi, ces balades à l'atelier, ces soirées endiablées, ces discussions profondes et passionnantes. Propriétaire et parisien accompli et passionné !

Mes trois mousquetaires, passer des instants à vos côtés me donne à chaque fois un sourire difficile à effacer. L'Albanie ou plutôt AL-BA-NIA, et sa capitale magnifique, l'Ile d'Oléron

et son unique boîte de nuit à 357 km de la maison. Nous avons vécu de beaux moments. Je souhaite en vivre d'autres ensemble, quelle sera la prochaine destination ?

A toutes mes camarades de l'Ecole Sainte Geneviève du Marais et à ses instituteurs, surveillants, équipes, à tous, merci.

A mes camarades du Collège et Lycée Jeanne d'arc à Figeac, merci de m'avoir accueilli, petit parisien insolent, parmi vous. Un big up à Florian, William, Arnaud, Remi, les deux Nathan. Vous m'avez fait grandir.

Aux profs qui ont cru en moi, Merci. A ceux qui me disaient que je n'y arriverai pas... Loupé.

A mes copains d'Epsilon et ses équipes, Gabriel et ses poly empilés, Yanis et ta passion pour les urgences et les animées, Céline, Christelle et Thiziri pour la gestion des P1.

A mes amis du ski et de la BULAC, Grégoire, Clarisse, Aurélien, Flo, merci de m'avoir accueilli et intégré ! J'ai passé de super moments à vos côtés.

Au Tutorat et à mes années asso en P2 en tant que tuteur avec Paul, les deux Sarah, Isild, Edwin le king, **et D1 en tant que VP CCO** avec la super équipe composée de Constance, Rayan, Jean, Gab, Marc, Thomas, Alisson, Edwin, Klaudia, Clémence, Sarah, Albane, Margot, Charlotte et Elise, on s'est bien marré non ? (La seule époque de nos études où l'on était blindax).

A ma Fillote Marine, je suis très fier d'avoir pu être ton parrain ! Rigolote, attentionnée, brillante, sacrée fêtarde ! Malgré un chemin semé d'embûches, tu n'as pas failli. Jamais je n'ai douté.

A Milena et toute la Team de LUMEN, tu as su gérer ce Week-end de rentrée d'une main de maître des « macarons » ! Notre complicité me manque.

A la Team ROCOS, je vous dois beaucoup mes amis. Que de bons moments passés ensemble en Corse, aux Iles canaries, sur l'Ile de la Réunion d'Oléron et plus encore. Merci de m'avoir permis de vivre ces instants inoubliables à vos côtés.

Paul, à toutes ces soirées et retour de soirées mouvementés, toutes ces photos compromettantes, tous ces combats au Free Fight, tu ne l'as jamais avoué mais tu sais que cette arcade gauche s'est ouverte en combat loyal. Je suis reconnaissant d'avoir croisé ton chemin.

Felix, à toutes ces heures à la BU où tu as dû me supporter, tous ces paris fous, ces retours de soirées sans les clés, ces petits cigares d'accomplissement, notre billet direction Tours dans la

spé qu'on voulait. Tu l'as mérité cette place en chir ortho !! Je suis content d'avoir passé ces années d'études à tes côtés.

Thomas, tant de bons moments passés, à la BIUM, en soirées médecine, aux befores assassins, aux petites pâtes salvatrices, ta détermination sans faille est un exemple pour tous. Je suis très heureux pour ton affectation en chir ortho, amplement méritée !

Quentin, ta gentillesse, ton humour et ton ingéniosité sont enrichissants. Ces petits pains au choco post soirée et pré ED sont inoubliables.

Romain, l'escroc quand même bien sportif, merci pour ta ferveur et ta gentillesse. Attentions aux ronds-points et aux ballons de volley sur les plages corses !

Mathilde, ma camarade préférée, merci pour ces débats houleux mais toujours dans la bonne humeur.

Clara, pour ta gentillesse et ta folie, merci ! Cette épopée lyonnaise fut très sympathique.

Gabriel, El Padre, El Gabo, notre québécois préféré, à nos débats toujours passionnés.

A tous mes co-externes, mes internes et seniors à l'APHP, merci, j'ai grandi et appris grâce à vous.

A Paul, mon cardiologue préféré, un épicurien et amateur de bonne choses. A notre première rencontre au Wei de P2 dont seul moi se souvient.

A mon Internat, dans l'ordre chronologique,

A toute l'équipe du 3eme, merci pour votre accueil et votre gentillesse. Ce fut une chance de débiter mon internat à vos côtés. Merci à **Mr Corcia, Stéphane, Anne Sophie, Céline, Ines** pour votre temps et votre tolérance. Merci aux IDE incroyable Clémence, Megane, Marie Jo, Sophie, à toutes les équipes paramed. Et enfin merci à ma Co-interne **Lena** la best, je n'aurai pas rêvé mieux pour débiter cet internat !! *Hopla gaïs !*

A toutes mes **galères** pendant mes premières gardes, quand l'expression « *ça peut toujours être pire* » prenait tout son sens.

A toute l'équipe de Neuro Chartres, Merci à Valentin, Svet, Jérôme et au Dr Renard pour votre enseignement et votre accueil. Spéciale dédicace à mes co-internes Idil et Bamba, à Alexandra et Dragos, jeunes chefs ultra compétents, pédagogues et foncièrement gentils, vous avez tous joué un rôle clé dans ma formation. Merci à la super équipe para med pour votre gentillesse. Je ne l'oublierai pas.

A mon unique Coloc et ses habitants, cette belle petite maison de Morancez a accueilli 4 énergumènes.

Maxence, quelle belle rencontre, merci pour ta folie, ta passion pour tout ce que tu fais, tes talents de cuisinier, pour le 13-0 à Fifa et ces balades à vélo sous 4g (pas la gravité). Guéri nous bien cette guibole.

Abdallah, ralalalala, quelle rencontre. Ce chirurgien de talent à l'accent chantant, grand passionné de rangement et de vaisselle, et surtout quel grain de folie ! Tu mérites le meilleur.

Julien, belle rencontre, ta gentillesse et ton humour ont contribué à ce que cette coloc soit une super réussite ! Merci !

A ce petit resto étoilé Le Georges, quelle expérience de dingue. Inoubliable.

A mon semestre à Orleans, Merci aux équipes paramed et médicale, et plus particulièrement à Guillaume C, Andreea, Maud, Hélène-Marie et Ibrahima.

A mes co-internes, Antoine, mon jeune padawan, quel semestre d'anthologie à tes côtés. A nos fous rires, nos petits restos, nos soirées, à ces courses au Leclerc. Notre fils comme on disait. Une belle amitié est née pendant ce stage et se poursuit depuis.

Benjamin, 3 jours pour débloquent l'option discussion, je te remercie de m'avoir toléré moi et mes 2h de monologues quotidiens. Passionné d'œnologie, tu es cultivé, intéressant et passionnant. Un bonheur de t'avoir comme co-interne.

Dorian, notre mannequin au sourire ravageur, supporteur de l'OM et du Real alors que je suis plutôt PSG et Barca, tout va bien. Merci pour ces instants fous, on se souviendra de cette PL allongé toute notre vie. Une chance d'être ton co-interne !

Guillaume, mon interniste préféré, une bible de connaissance qui va toujours au bout des choses (blacklisté par la biochimie d'Orleans après 17 appels pour une bio).

A l'équipe du CMRR, Merci à **Anna-Chloé** pour ton savoir et ta pédagogie, à **Pascal** pour ton dévouement avec tes patients et ta passion pour les tocantes, aux deux **Thomas**. Merci aux orthophonistes, neuropsychologue et ergothérapeute pour votre patience. A mes co-internes de psychiatries **Jacques-Yves**, **Clara** et **Alexis**, un bonheur de bosser à vos côtés (de 10h à 15h).

A Sofiane, ce puits de connaissance et d'humour, merci pour tout. Ce stage n'aurait clairement pas été le même sans toi. **A David**, pragmatique, ultra chaud en epilepto et dans le reste, merci pour ta gentillesse, ta rage toujours bien contrôlée sauf quand il faillait cogmober. Un privilège de passer au CMRR à tes côtés. Comme promis, spéciale dédicace pour le **M** et toutes les PL qu'il a refusé de faire car « hum pas envie ».

A **Babinski**, à toute l'équipe paramédicale adorable. Vous effectuez un travail incroyable.

A mes mentors, **Coline, Nadège, Oana, Jérémie, Julien**, je vous suis reconnaissant pour tout le savoir que vous m'avez inculqué.

Guillaume, le CCA par définition. Aidant, pédagogue, passionnant. Ce fut un privilège de t'avoir comme chef. Enorme Merci pour l'aide que tu m'as apporté pour l'optimisation du recueil des données de cette thèse, je te dois quelques points de vies et des dizaines d'heures de sommeil.

Solenne, l'intrépide. Toujours à 200%, on ne peut jamais s'ennuyer avec toi. Tu es forte, efficace. J'ai passé un super stage avec toi ! (ps : neuro > neurochir)

A mes co-internes, **Mary**, merci pour ta passion, ton efficacité, ton sérieux et ton humour de l'Est, ta ferveur. Un bonheur ces 6 mois à tes côtés. **Romain**, ce grand fou, brillant par ses connaissances et sa descente légendaire. Tu m'impressionnes. Puisse ton amour pour la corne antérieure durer le plus longtemps possible.

A **Tasnym et Klara**, mes deux autres co-internes de promo, une chance de faire partie de votre promo, merci pour votre gentillesse, pour cette coloc Orléanaise qui a fait beaucoup de bien à Laurine.

A l'**UNV**, merci aux équipes paramédicales pour leur super travail et leur gentillesse !

A mes mentors, **Marco, Mariam, Marie** (il faut l'avouer ensemble on prend la foudre mais toujours dans la bonne humeur !), **Elisabeth, Arnaud** (MOI ??), **Clémence** (notre NRI préférée), **Séverine**. Merci pour votre bienveillance, votre passion pour la neurologie vasculaire est contagieuse.

A **Melissa**, ma co-interne et CCA, une chance de bosser sous tes ordres. Tu es méthodique, ultra forte, imperturbable. Te voir sortir de tes gonds fut rare mais mythique (et à jamais gravé dans le marbre du mur du bureau d'UNV). Merci pour tout.

A **Valentin**, mon co-interne, Chef DJ, tes connaissances en neuro vasculaire sont impressionnantes. J'ai beaucoup appris à tes côtés. Merci pour ton aide avec les statistiques, tes conseils et ton temps.

A **Manon et Emy**, très belles rencontres de ce semestre !! Autant adorable que compétentes et gentilles, j'ai passé un super semestre avec vous !!

A tous mes autres co-internes de neurologie, **Pauline, Clémence** dit La mama, **Margaux, Alice, Salomé, Carla, Elliot, Emma et Leila**, A ma co-interne de Réa favorite **Cassandra**. J'ai

beaucoup de chance de vous compter parmi mes co internes. Je n'ai ressenti que de la bienveillance et de la gentillesse en vous côtoyant. A toutes les moitiés adorables de mes co-internes.

Aux équipes de NRI, Neuroradiologie, aux secrétaires de Neurologie, pour votre professionnalisme.

A tous ceux que j'ai côtoyé pendant mes études et pendant l'internat. J'ai globalement eu de la chance et rencontré de belles personnes. Toutes ces personnes se reconnaîtront.

A Laurine, avec qui je partage ma vie depuis 5 ans. Chaque jour à tes côtés est une chance. Tu embellis ma vie et lui donne un but. Nous avons construit une belle relation basée sur la confiance et l'honnêteté. Tu es formidable, aimante, rigolote et attentionnée. Je suis un homme comblé. J'ai hâte de continuer à écrire avec toi cette belle histoire. Je t'aime.

Aux **patientes** ayant répondu au questionnaire ainsi qu'à **l'association France SEP**.

A moi, en toute humilité.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS	19
1. INTRODUCTION	20
1.1 LA SCLEROSE EN PLAQUES : UNE PREDOMINANCE FEMININE	20
1.2 ÉVOLUTION DES STRATEGIES THERAPEUTIQUES DANS LA SCLEROSE EN PLAQUES : « TRAITER TOT ET FORT »	21
1.3 INEGALITE D'ACCES AUX TRAITEMENTS DE HAUTE EFFICACITE : UNE INERTIE THERAPEUTIQUE CHEZ LA FEMME	23
1.4 GROSSESSE ET SEP, UNE ETAPE DE VIE CLE	24
1.5 OBJECTIFS DE LA THESE	30
2. METHODOLOGIE	31
2.1 TYPE D'ETUDE ET POPULATION INCLUSE	31
2.2 VARIABLES ETUDIEES	31
2.3 ANALYSES STATISTIQUES	32
3. RESULTATS	33
3.1 CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES	
3.2 CARACTERISTIQUES DE LA SEP ET DE SA PRISE EN CHARGE	36
3.3 PROJET FAMILIAL ET GROSSESSE	40
3.4 CONNAISSANCES AUTOUR DE LA GROSSESSE, DE L'ALLAITEMENT ET DE LA SEP	41
3.5 COMPARAISON SELON LE TYPE DE TRAITEMENT (THE VS NON-THE)	43
3.6 COMPARAISON SELON LE SOUHAIT DE POURSUIVRE UN TRAITEMENT PENDANT LA GROSSESSE OU L'ALLAITEMENT	45
4. DISCUSSION	51
4.1 CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE	51
4.2 PROJET FAMILIAL	55
4.3 AUTRES FACTEURS SUSCEPTIBLES D'INFLUENCER LE NIVEAU DE CONNAISSANCES	58
4.4 ACCES A L'INFORMATION	60
4.5 LIMITES DE L'ETUDE	63
5. CONCLUSION	66
6. BIBLIOGRAPHIE	68
7. ANNEXES	73

LISTE DES ABREVIATIONS

AMM : Autorisation de mise sur le marché

CD20 : Cluster de Différentiation 20

CHU : Centre hospitalier universitaire

DMT : *Disease-Modifying Therapy*

ECTRIMS : European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis

EDSS : Expanded Disability Status Scale

ETP : Éducation thérapeutique du patient

FDA : Food and Drug Administration

HR : Hazard Ratio

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

IRM : Imagerie par résonance magnétique

LCS : Liquide cérébro-spinal

OFSEP : Observatoire français de la sclérose en plaques

PMA : Procréation médicalement assistée

PR : Polyarthrite rhumatoïde

RCIU : Retard de croissance intra-utérin

RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire

RESPONSE : Cohorte française prospective sur grossesse et SEP (*Registry for Pregnancy Outcomes in MS*)

SEP : Sclérose en plaques

SFSEP : Société française de la sclérose en plaques

SPMS : Sclérose en plaques secondairement progressive (*Secondary Progressive Multiple Sclerosis*)

T2 : Séquence pondérée T2 en IRM

THE : Traitement de haute efficacité

1. INTRODUCTION

1.1 La sclérose en plaques : une prédominance féminine

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire démyélinisante chronique du système nerveux central.

Son incidence mondiale est de 2.1 cas pour 100 000 personnes par an (1). En France, environ 5000 nouveaux patients sont diagnostiqués chaque année soit une incidence annuelle de 7,4 cas pour 100 000 habitants par an.

La majorité des diagnostics sont établis entre l'âge de 20 et 40 ans avec un âge moyen dans le monde au moment du diagnostic estimé à 32 ans.

La prévalence mondiale est estimée à 2,8 millions de personnes. En France, plus de 130 000 personnes sont suivies pour une SEP ce qui correspond à une prévalence de 200 pour 100000 habitants (2).

Il existe une nette prédominance féminine avec un ratio de 3,5 femmes atteintes pour 1 homme. L'incidence chez les femmes en France est de 10,8 pour 100 000 femmes, contre 3,6 pour 100 000 chez les hommes. Cette prédominance semble s'être accentuée depuis les dernières années (2,7 femmes pour 1 homme à la fin des années 1990).

De nombreuses maladies auto-immunes, dont la SEP, présentent une prédominance féminine, c'est le cas du lupus érythémateux systémique, de la thyroïdite de Hashimoto, du syndrome de Gougerot-Sjögren, de la sclérodermie ou de la polyarthrite rhumatoïde (PR). Plusieurs facteurs pourraient expliquer cette différence.

Les hormones sexuelles, notamment les œstrogènes, moduleraient la réponse immunitaire en favorisant certaines voies pro-inflammatoires à faible dose. A plus forte concentration, elles auraient un effet anti inflammatoire, pouvant expliquer la réduction des rechutes observée lors de la grossesse dans certaines pathologies auto-immunes comme la SEP ou la PR (3).

Le chromosome X contient de nombreux gènes impliqués dans l'immunité. Des polymorphismes spécifiques du chromosome X ont été associés à un risque accru dans certaines pathologies auto-immunes comme la SEP.

Les femmes présenteraient également une réponse humorale et cellulaire plus forte, qui favoriserait une auto-immunité plus marquée (4).

1.2 Évolution des stratégies thérapeutiques dans la sclérose en plaques : « traiter tôt et fort »

Les développements thérapeutiques et l'accumulation de données en vie réelle sur l'effet de différentes stratégies thérapeutiques ont conduit à un changement de paradigme sur la prise en charge médicamenteuse de la sclérose en plaques, incitant à l'utilisation précoce des traitements de haute efficacité.

Cette incitation a débuté particulièrement après la publication de l'étude observationnelle de *Spelman et al.* en 2021, ayant analysé rétrospectivement 4861 patients issus des registres nationaux suédois et danois entre 2010 et 2018. Cette étude comparait l'initiation précoce d'un traitement de haute efficacité (THE), plus fréquente en Suède, à une stratégie d'escalade thérapeutique débutant par des traitements de première ligne, plus commune au Danemark à cette époque. Le recours précoce à un THE était significativement associé à une réduction du risque de progression du handicap à 2 ans, à un taux annualisé de poussées plus faible et à un allongement du délai jusqu'à la première poussée clinique (5).

Ces résultats ont été corroborés par de nombreuses autres observations, notamment celles de l'étude autrichienne de *Guger et al.* publiée en 2024, basée sur près de 1 000 patients du registre AMSTR (données collectées prospectivement), montrant des résultats similaires de cette stratégie sur la progression du handicap et le risque de poussée (6). L'étude de *Brown et al.*, publiée en 2019 et ayant analysé 1555 patients (données collectées prospectivement de façon internationale), avait déjà montré que l'instauration d'emblée d'un THE (Fingolimod, Alemtuzumab ou Natalizumab) entraînait une réduction significative du risque de conversion vers une forme secondairement progressive (SPMS) comparativement à un traitement initial par Interféron-béta ou Acétate de glatiramère (7).

Les recommandations actuelles de la SFSEP 2023 mentionnent que "*chez les patients présentant une activité de la maladie élevée, un traitement de haute efficacité doit être initié sans délai*". Il n'y a toutefois pas de critère formellement défini pour identifier les patients les plus concernés par cette stratégie thérapeutique.

Les traitements de fond pouvant être considérés comme étant de haute efficacité en France en 2025 correspondent à ceux dont l'autorisation de mise sur le marché (AMM) mentionne une indication dans les formes actives ou très actives de sclérose en plaques : le Natalizumab, les anticorps anti-CD20 (Ocrelizumab, Ofatumumab), la Cladribine et les modulateurs des récepteurs de la sphingosine-1-phosphate (Fingolimod, Ponésimod).

La forme très active étant définie dans ces AMM comme :

- Une SEP de forme très active d'emblée chez des patients présentant au moins deux poussées cliniques invalidantes au cours de l'année ainsi que l'apparition d'une nouvelle lésion réhaussée au gadolinium sur une IRM cérébrale/médullaire récente ou une augmentation significative de la charge lésionnelle en coupe T2 par rapport à une IRM antérieure.
- Une SEP active malgré un traitement de fond bien conduit pendant plus de 6 mois, chez des patients présentant au moins une poussée clinique significative dans l'année et/ou l'apparition de nouvelles lésions T2 ou de lésions rehaussées au gadolinium à l'IRM sous traitement bien conduit.

Toutefois ces critères ne semblent pas cerner au mieux les patients les plus susceptibles de bénéficier de la mise en place d'un THE d'emblée. Des facteurs de risque ont été proposés dans l'article de *Iacobaeus et al* comme pouvant être associés au handicap à long terme et justifier davantage d'un THE précoce. Sur le plan clinique, ces facteurs de risque seraient l'âge supérieur à 35 ans, un EDSS (Expanded Disability Status Scale) supérieur ou égal à 3 un an après le diagnostic, la présence d'un syndrome pyramidal précoce ou la survenue de plus de 3 poussées en 2 ans. Sur le plan de l'imagerie, la présence de plus de 20 lésions T2 ou plus de 2 lésions réhaussées par le gadolinium à l'IRM initiale, de lésions médullaires ou infratentorielles, d'une atrophie cérébrale précoce seraient de moins bon pronostic. Enfin certains paramètres biologiques tels que l'augmentation des neurofilaments plasmatiques ou de la chimiokine CXCL13 dans le liquide cérébro-spinal (LCS) pourraient apporter des éléments pronostiques supplémentaires mais ne sont pour l'instant pas utilisés en pratique clinique (8).

Ces données sur l'effet d'une utilisation précoce des traitements de haute efficacité proviennent toutefois d'études de vie réelle, avec des résultats obtenus le plus souvent par des analyses rétrospectives, occasionnant des biais, notamment sur les critères de sélection des patients et des traitements.

De plus, cette utilisation précoce des THE pourrait être bénéfique dès le début de la maladie, chez tous les patients SEP sans critère de sévérité particulier. Deux études prospectives sont en cours pour comparer l'efficacité d'une stratégie d'introduction précoce d'un THE contre celle d'une escalade thérapeutique :

-TREAT-MS: TRaditional versus Early Aggressive Therapy for MS (NCT03500328)

-DELIVER-MS: Determining the Effectiveness of earLy Intensive Versus Escalation Approaches for the treatment of Relapsing-remitting MS (NCT03535298).

1.3 Inégalité d'accès aux traitements de haute efficacité : une inertie thérapeutique chez la femme

Bien que plusieurs éléments du profil du patient puissent impacter la décision thérapeutique, tels que les comorbidités ou les projets de vie (voyage, grossesse), il semblerait que le sexe ait un impact sur les stratégies de prise en charge. Les femmes, particulièrement celles en âge de procréer, seraient moins susceptibles de recevoir des traitements de haute efficacité que les hommes (9).

Une étude de 2024 sur des données de cohorte autrichienne a mis en évidence des différences significatives dans les décisions thérapeutiques selon le genre. Les femmes atteintes de SEP avaient une probabilité plus faible d'escalade thérapeutique en cas de poussée clinique par rapport aux hommes (HR 4,1 vs 8,3). Elles étaient plus susceptibles d'interrompre un traitement de haute efficacité, souvent en raison de projets familiaux (10).

De la même manière, une étude observationnelle française publiée en 2025 par *Gavoille et al.*(11) s'est intéressée aux différences de prise en charge selon le genre en s'appuyant sur le registre national OFSEP (Observatoire Français de la Sclérose En Plaques). L'analyse a concerné les données de 22 657 patients atteints de SEP récurrente âgés de 18 à 40 ans au moment du diagnostic. Les données ont été recueillies entre 1997 et 2022, avec 74,2 % de femmes et un suivi médian de 11,6 ans. L'exposition annuelle aux traitements de fond et aux THE en fonction du sexe a été analysée, avec un ajustement sur la sévérité de la maladie et la période autour de la grossesse et du post-partum, afin d'obtenir la différence d'utilisation des traitements entre les hommes et les femmes de sévérité de maladie comparable et non liée aux changements dus à la grossesse. Dans cette étude, les femmes étaient moins susceptibles d'être traitées que les hommes, à sévérité de maladie comparable. Elles étaient moins exposées que

les hommes aux traitements de haute efficacité mais aussi aux traitements de manière générale. Cette différence apparaissait au bout de 2 ans d'évolution de la maladie, encore plus précocement pour les THE où cela se distinguait 1 an après le diagnostic. Les différences étaient variables selon les traitements et au fil des années.

Certains traitements étaient significativement moins utilisés chez les femmes sur toute la période étudiée (Teriflunomide, Fingolimod, anticorps anti CD20), d'autres moins utilisés initialement puis de manière équivalente au fil des années (Interféron, Natalizumab) et enfin d'autres utilisés de manière équivalente puis plus fréquemment chez les femmes (Diméthylfumarate, Acétate de glatiramère). Il était noté dans les dernières années une tendance à la réduction des écarts d'utilisation des traitements entre les hommes et les femmes, mais qui n'était pas remarquée pour les THE.

Ces différences indépendantes de l'âge reflétaient selon les auteurs une anticipation des risques liés à une éventuelle grossesse : les restrictions ou réticences à utiliser les traitements de fond (ou DMT « Disease-Modifying Therapy) pendant la grossesse influenceraient les prescriptions bien avant la survenue d'une grossesse. Les auteurs expliquaient que cette inertie thérapeutique pourrait favoriser un moindre contrôle de l'activité inflammatoire lors des périodes sans traitement, entraînant un risque accru d'accumulation de lésions inflammatoires et de handicap à long terme.

L'origine de cette inertie est probablement multifactorielle, avec des facteurs pouvant être liés aux prescripteurs ou aux patientes : manque de données sur l'utilisation de certains traitements pendant la grossesse pouvant entraîner une réticence des neurologues et des patientes, manque de connaissance sur ces données et la gestion possible des traitements autour de la grossesse, préférences ou craintes des patientes en cas de projet de grossesse.

Bien que plusieurs facteurs puissent expliquer cette différence d'accès aux traitements, c'est probablement l'anticipation d'une grossesse qui joue le rôle le plus important dans cette disparité observée entre les femmes et les hommes.

1.4 Grossesse et SEP, une étape de vie clé

1.4.1 Impact de la SEP sur la grossesse et l'allaitement

La conception, la grossesse et le post-partum sont des périodes particulières dans la vie des patientes atteintes de SEP.

Les données de la littérature sont rassurantes concernant une éventuelle altération de la fertilité avec la SEP (12). Toutefois le nombre moyen d'enfants chez les femmes atteintes de sclérose en plaques serait plus bas que dans la population générale (13) et les grossesses surviendraient à un âge plus avancé (14). Cela pourrait en partie s'expliquer par la nécessité de planifier les grossesses, en particulier lorsqu'un traitement tératogène doit être arrêté, tel que le Teriflunomide dont l'élimination peut être très lente(15).

Le déroulement de la grossesse, le travail et l'accouchement serait comparable à celui de la population générale. Il a pu être rapporté une discrète augmentation des cas d'infections et d'accouchements prématurés sans critère de gravité ni impact sur la prise en charge globale(16). D'après les données françaises publiées en 2025 provenant de la cohorte prospective RESPONSE, les issues de grossesses et d'accouchements des patientes SEP sont globalement similaires à celles des rapports de périnatalité en population générale. Les patientes SEP ont un taux de césarienne et d'anesthésie loco-régionale semblable, un poids de naissance similaire même s'il y a une proportion légèrement plus élevée de nouveau-nés petits pour l'âge gestationnel, la prématurité serait même significativement moins fréquente (17).

L'allaitement maternel présente de nombreux bénéfices pour l'enfant (réduction significative du risque d'infections respiratoires, gastro-intestinales, urinaires, otites moyennes aiguës, avec un impact positif sur la morbi-mortalité néonatale et infantile (18)) et pour la mère (réduction du risque de néoplasie mammaire et ovarienne ainsi qu'une diminution du risque de diabète de type 2 (19)). L'allaitement exclusif pendant au moins 2 mois serait associé à une réduction significative du risque de poussées de SEP en post-partum, indépendamment du traitement de fond (20). La sclérose en plaques (SEP) n'est pas une contre-indication à l'allaitement, et il n'a pas été rapporté dans la littérature de modifications des bienfaits de l'allaitement pour le bébé.

1.4.2 Evolution de la SEP autour de la grossesse

Les cohortes historiques et données de vie réelle s'accordent sur une réduction du risque d'activité inflammatoire lors de la grossesse et en particulier au 3^{ème} trimestre, avec à l'inverse un risque d'activité lors du post-partum (21).

Cela serait expliqué par une réadaptation du système immunitaire liée à gestation : le système immunitaire maternel s'oriente vers un profil anti-inflammatoire facilitant la tolérance immunitaire vis-à-vis du fœtus avec notamment une réduction de l'activité des lymphocytes Th1 et Th17 qui jouent un rôle déterminant dans la SEP. Après l'accouchement, les modifications hormonales et notamment la chute du taux d'œstrogènes induisent un retour du système immunitaire vers son état basal associé à un état pro-inflammatoire physiologique, avec élévation de cytokines pro-inflammatoires, de marqueurs de réparation tissulaire (22). Chez les patientes SEP, ces éléments contribueraient au risque accru de poussées en post-partum, surtout observé dans les trois mois suivant l'accouchement (23).

Plusieurs facteurs ont été identifiés comme prédictifs d'un risque d'activité inflammatoire en post-partum chez les patientes atteintes de SEP : l'activité clinique ou radiologique (IRM) dans l'année précédant la grossesse, la survenue de poussées pendant la grossesse (24), l'arrêt de certains traitements avant la grossesse (en particulier le Natalizumab et le Fingolimod en raison de leur mode d'action) (25), une reprise retardée du traitement après l'accouchement (26).

Cette recrudescence en post-partum semble aujourd'hui moins marquée en comparaison aux cohortes historiques, ce qui peut être expliqué par l'évolution des prises en charge. Les avancées thérapeutiques et l'accumulation de données post commercialisation permettent une meilleure gestion des traitements, avec un maintien de ceux-ci en péri conceptionnel voire pendant la grossesse et l'allaitement de plus en plus favorisé (20).

1.4.3 Prise en charge thérapeutique de la SEP en lien avec la grossesse

1.4.3.1 Etat des connaissances sur la compatibilité des traitements de fond avec la grossesse et l'allaitement

Certains traitements ont un risque de tératogénicité établi lors d'études sur les animaux et sont contre-indiqués lors de la grossesse et l'allaitement.

Le Fingolimod et le Siponimod, modulateurs des récepteurs sphingosine-1-phosphates, interfèrent avec des voies clés du développement embryonnaire. En bloquant ces récepteurs, ils perturbent l'angiogenèse, la formation du tube neural et le développement cardiaque précoce. Ils doivent être arrêtés en amont de la conception et sont contre-indiqués pendant l'allaitement.

Le Teriflunomide entraîne une embryotoxicité liée à l'inhibition de la dihydro-orotate déshydrogénase, enzyme clé de la synthèse des pyrimidines. Cette inhibition freine la prolifération cellulaire, affectant particulièrement les cellules embryonnaires à forte activité mitotique, causant malformations crânio-faciales, costales, vertébrales, retard de croissance intra-utérin (RCIU), fausses couches spontanées. La contraception est recommandée avec le Teriflunomide et sa longue demi-vie conduit à proposer une élimination accélérée par cholestyramine (Questran) en cas de désir de grossesse. Il est également contre-indiqué lors de l'allaitement.

Les données animales de la Cladribine rapportent des risques de mort in utero, RCIU, anomalies musculosquelettiques, malformations cardiaques, les données humaines sont limitées. Il est recommandé une contraception pendant et jusqu'à 6 mois après le traitement et contre-indiqué pendant l'allaitement.

Pour le Diméthylfumarate, bien que les données d'exposition chez l'homme soient plutôt rassurantes (pas de surrisque de fausse couche, prématurité ou malformations par rapport à la population générale) celles-ci restent limitées et devant la constatation d'une toxicité embryofœtale chez l'animal, cela est insuffisant pour recommander son utilisation en cours de la grossesse. Il présenterait un faible passage dans le lait maternel, mais son utilisation est encore déconseillée lors de l'allaitement en l'absence d'études de plus haut degré de preuve (27).

A l'inverse, les Interférons bêta et l'Acétate de glatiramère disposent d'un recul important, avec des registres post-commercialisation ne montrant pas d'augmentation du risque de malformations ni de complications obstétricales, et sont désormais considérés comme sûrs pendant la conception, la grossesse et l'allaitement (27).

Selon la FDA (Food and Drug Administration), les études précliniques chez le cochon d'Inde et le singe n'ont pas mis en évidence de malformations majeures liées au Natalizumab, mais un passage transplacentaire a été démontré, associé à des anomalies hématologiques et

immunitaires fœtales transitoires (anémie, thrombocytopénie, déplétion lymphocytaire). Concernant les anticorps anti-CD20, des travaux sur le singe ont confirmé un passage placentaire de l'anticorps associé à une déplétion B fœtale, réversible après la naissance, sans altération durable de la réponse immunitaire T-dépendante (28). Ces résultats soutiennent l'idée que l'exposition in utero n'induit pas de tératogénicité directe mais peut interférer de façon transitoire avec l'immunité néonatale.

Le délai requis pour l'arrêt de certains de ces traitements tératogènes en amont de la grossesse peut exposer à une période prolongée sans traitement en l'absence d'alternative thérapeutique proposée avec un risque d'activité de la maladie.

1.4.3.2 Evolution des connaissances et des prescriptions de traitements pendant la grossesse

Pour les traitements sans tératogénicité établie chez l'animal, la précaution restait de mise au moment de leur commercialisation. L'accumulation de données par les industriels et les études académiques a permis au décours de faire évoluer les utilisations de ces traitements autour des projets de grossesse.

L'exposition aux traitements de fond de la SEP pendant la grossesse a nettement augmenté au cours de la dernière décennie. En France, l'étude de *Tillaut et al.* a mis en évidence une hausse significative de l'utilisation des DMT pendant la grossesse, principalement des interférons et de l'Acétate de glatiramère (29). Cette tendance a été confirmée à plus large échelle par l'étude de *Nguyen et al.* basé sur une cohorte internationale de patientes SEP entre 2005 et 2016, rapportant une augmentation similaire de l'exposition aux DMT, y compris aux thérapies de plus haute efficacité comme le Natalizumab, reflétant une évolution des pratiques vers une prise en charge plus active de la maladie pendant la grossesse(30).

Pour les traitements de haute efficacité, l'évolution des prescriptions autour de la grossesse est particulièrement notable pour le Natalizumab, un anticorps monoclonal anti-intégrine alpha 4 indiqué en 1^{ère} ou 2^{ème} intention dans les formes très actives de SEP. L'arrêt du Natalizumab était initialement recommandé dès le projet de conception mais en raison de son mode d'action pharmacologique, son arrêt prolongé sans alternative thérapeutique expose à un risque de rebond de l'activité inflammatoire de la maladie. Les données d'exposition pendant la grossesse post-commercialisation ont montré que sa poursuite jusqu'à la fin du 2^e trimestre permettait de limiter significativement le risque de rebond inflammatoire lié à son arrêt mais aussi en post-

partum. En revanche sa poursuite pendant le 3^{ème} trimestre expose à un risque d'anomalie hématologique. Le natalizumab traverse le placenta surtout au troisième trimestre, et peut perturber l'hématopoïèse fœtale en bloquant l'intégrine $\alpha 4\beta 1$. Cela peut entraîner chez le nouveau-né une anémie, une thrombocytopénie ou une leucopénie, le plus souvent transitoires et réversibles. Ces anomalies nécessitent une surveillance hématologique néonatale mais sont rarement graves (31), cependant cela a conduit à recommander d'éviter son administration lors du 3^{ème} trimestre de grossesse. La reprise précoce post accouchement (<30 jours) est associée à un risque significativement réduit de poussées post-partum, une stabilité de l'EDSS (31).

Dans l'étude de *Gavoille et al.* l'utilisation du Natalizumab chez les femmes s'est accentuée au fil des années, en particulier à partir de 2020 (11). Les auteurs l'attribuaient à une meilleure compréhension du risque de rebond à l'arrêt, de l'effet de l'exposition fœtale et de la physiopathologie du transfert placentaire des anticorps monoclonaux. L'accumulation de données a donc permis d'élargir l'utilisation du Natalizumab pendant la grossesse et donc d'offrir la possibilité de poursuivre un traitement de haute efficacité autour de la grossesse.

Ainsi, le Natalizumab illustre bien l'évolution des pratiques amenant à une utilisation plus personnalisée en période péri-conceptionnelle, de grossesse et d'allaitement, participant à une réduction de l'inertie thérapeutique chez les femmes en âge de procréer de la part des prescripteurs.

1.4.3.3 Freins potentiels à cette optimisation de la prise en charge

Une précaution de la part des prescripteurs ne semble pas être le seul facteur susceptible d'expliquer la disparité dans les prises en charges thérapeutiques entre les hommes et les femmes. Il existe probablement des éléments liés aux patientes, comme leurs connaissances sur la maladie, les traitements et leur impact sur la grossesse, leur implication dans la décision thérapeutique partagée, leur situation personnelle (psychologique, handicap) et leurs représentations et expériences.

Cela a pu être mis en évidence dans d'autres pathologies auto-immunes comme la polyarthrite rhumatoïde. Une étude roumaine publiée en 2023 montrait qu'un meilleur contrôle de la maladie et une meilleure adaptation des traitements étaient observés chez les patientes planifiant leur grossesse avec leur rhumatologue. À l'inverse, l'absence de conseil préconceptionnel pouvait conduire au maintien de traitements contre-indiqués pendant la grossesse et à des fausses couches, ou encore à des arrêts injustifiés de traitements sans alternative(32).

L'accès aux connaissances semble donc être un élément très important. Il a déjà été décrit que le niveau de connaissance des patientes sur les interactions entre la sclérose en plaques, les traitements et la grossesse pouvait être faible (33)(34). L'accès à une information claire et fiable sur les traitements, y compris leurs profils de sécurité, constitue un enjeu majeur pour les personnes atteintes de SEP, le médecin serait considéré comme la source la plus digne de confiance mais les patientes se tourneraient aussi vers Internet (35). Les données sur l'effet du niveau de connaissance sur la prise en charge des femmes sont limitées, surtout à la lumière du changement de paradigme de prise en charge thérapeutique de la SEP des dernières années (36).

1.5 Objectif du travail de thèse

Alors que les traitements de fond de haute efficacité ont démontré leur bénéfice dans le contrôle de la sclérose en plaques et ce d'autant plus qu'ils sont utilisés précocement dans la stratégie thérapeutique, leur accès semble inégal entre les hommes et les femmes.

Chez les femmes en âge de procréer, des freins multiples, médicaux, sociaux, informationnels et culturels, peuvent limiter l'initiation ou la poursuite de ces traitements.

Dans un contexte où les recommandations évoluent vers un changement de paradigme, une personnalisation de la prise en charge et où la grossesse n'est pas une contre-indication absolue à certains traitements de fond, il apparaît essentiel de mieux comprendre les déterminants de ces inégalités pour en réduire les conséquences sur la trajectoire de soins, le pronostic fonctionnel, tout en aidant à construire lorsqu'il est souhaité, un projet de grossesse adapté à chaque patiente.

L'objectif principal de ce travail est d'interroger les connaissances des patientes autour de la grossesse et de la SEP en 2025, dans ce contexte de changement de paradigme de stratégie thérapeutique. Nous allons également recueillir les facteurs socio démographiques, liés à la maladie et à l'accès aux informations susceptibles d'influencer ces connaissances.

Nous cherchons à savoir si l'accès ou non aux traitements de haute efficacité peut en partie être expliqué par le niveau de connaissance des femmes autour de la grossesse et de l'allaitement, si ce niveau de connaissance influence leurs décisions de poursuivre ou non un traitement en période péri-conceptionnelle et si d'autres facteurs plus individuels peuvent interagir avec ces éléments.

2. METHODOLOGIE

2.1 Type d'étude et population incluse

Il s'agit d'une étude réalisée à partir d'une enquête en ligne. Elle s'est adressée aux femmes âgées de 18 à 50 ans inclus, résidant en France et se déclarant atteintes de sclérose en plaques.

Un questionnaire (annexe 1) a été diffusé par l'intermédiaire de l'association France Sclérose en Plaques, ainsi que sur deux groupes Facebook de patientes SEP : « SEP informations et témoignages » et « SEP pour nous, composer avec la SEP », avec des réponses recueillies entre le 1er avril et le 1er juillet 2025.

Cette étude a bénéficié des autorisations requises : la participation était libre, les patientes ont été informées de leurs droits en préambule du questionnaire, le comité d'éthique du CHU de Tours a examiné le contenu du questionnaire et en a approuvé la diffusion.

Les patientes répondaient au questionnaire via le logiciel sécurisé Framafoms, permettant une collecte de manière anonyme. Les données ont ensuite été extraites par l'intermédiaire de ce logiciel et traitées sur un fichier Excel sécurisé.

2.2 Variables étudiées

Nous avons élaboré le questionnaire autour de 20 questions fermées, dont le contenu a été déterminé d'après la pratique clinique et les données de la littérature.

Nous avons recueilli, à partir de 9 questions à réponse unique, des variables sociodémographiques (notamment la tranche d'âge, le niveau d'étude, la région de résidence), ainsi que des données médicales sur la SEP (ancienneté du diagnostic, traitements, suivi, niveau de handicap).

Puis, à partir de 11 questions à réponses multiples, nous avons centré le questionnaire sur les connaissances autour de la maladie, des traitements et de la période péri-gravidique. Ces questions comportaient des propositions fermées, les patientes devaient sélectionner celles qu'elles estimaient correctes. Le contenu des propositions avait été ciblé sur des thématiques les plus susceptibles d'avoir un impact sur la décision thérapeutique autour de la grossesse.

Nous avons également recueilli des éléments sur d'éventuels projets ou antécédents de grossesse et sur l'accessibilité aux informations concernant cette thématique.

2.3 Analyses statistiques

Dans un premier temps, une analyse descriptive des caractéristiques de la population a été effectuée et présentée sous la forme d'effectifs et de pourcentages.

Dans un second temps, une analyse bivariée entre les patientes traitées par THE et celles non traitées par THE a été réalisée à l'aide du test du Chi² d'indépendance, afin de comparer les connaissances, mais également les variables sociodémographiques, projets familiaux et accessibilité aux informations.

Enfin, une seconde analyse bivariée sur ces mêmes éléments a été réalisée entre les patientes acceptant ou non la poursuite d'un traitement pendant la grossesse et l'allaitement.

Pour l'ensemble des tests effectués, les résultats ont été considérés comme significatifs au seuil $p < 0,05$.

3. RESULTATS

3.1 Caractéristiques socio-démographiques

3.1.1 Âge et répartition géographique

Au total, 520 patientes ont participé au questionnaire, pour rappel celui-ci s'adressait aux patientes atteintes de SEP âgées de 18 à 50 ans.

La répartition par tranche d'âge (figure 1) montre une majorité de patientes entre 30 et 40 ans (54,6%) : 27,9 % avaient entre 30 et 34 ans et 26,7 % entre 35 et 39 ans.

Les tranches d'âge extrêmes étaient moins représentées, avec 3,7 % de patientes âgées de 18 à 24 ans et 9,8 % âgées de 45 à 50 ans.

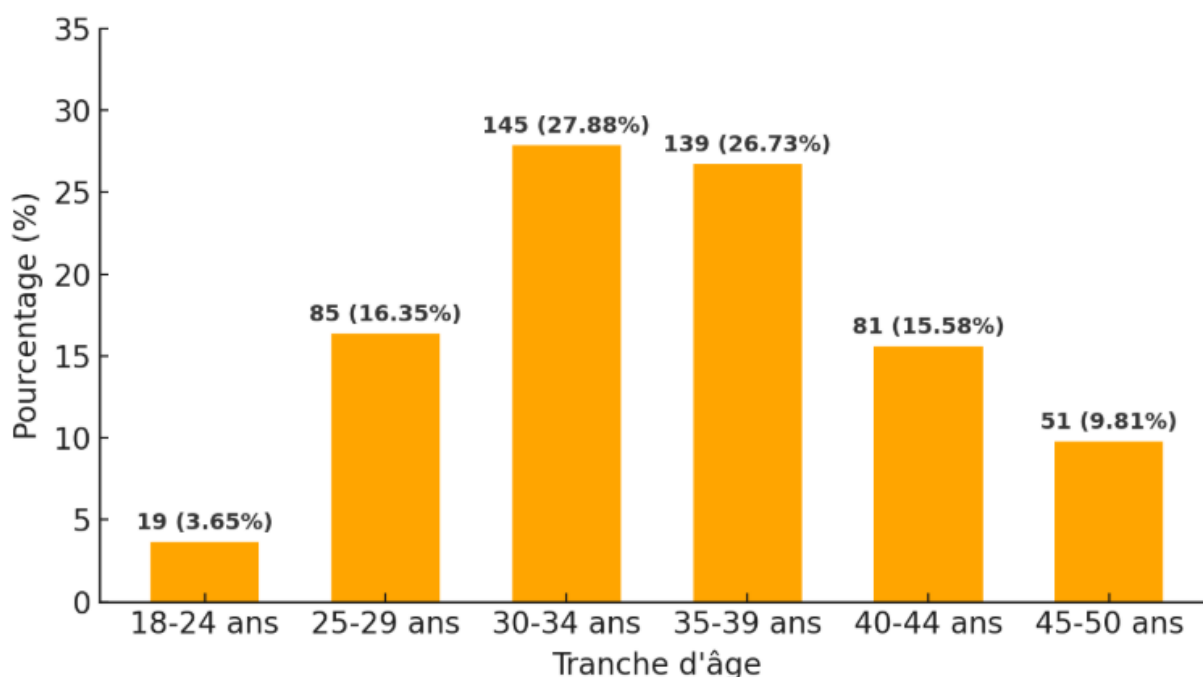


Figure 1. Répartition des participantes selon la tranche d'âge

Sur le plan géographique, les participantes étaient réparties sur l'ensemble du territoire français, avec une prédominance Nord-Est (figure 2). Les régions les plus représentées étaient en effet le Grand Est (12,88 %), l'Île-de-France (12,12 %) et les Hauts-de-France (11,73 %).

Les régions les moins représentées étaient la Corse (0,77 %) et l’Outre-mer (1,15 %).

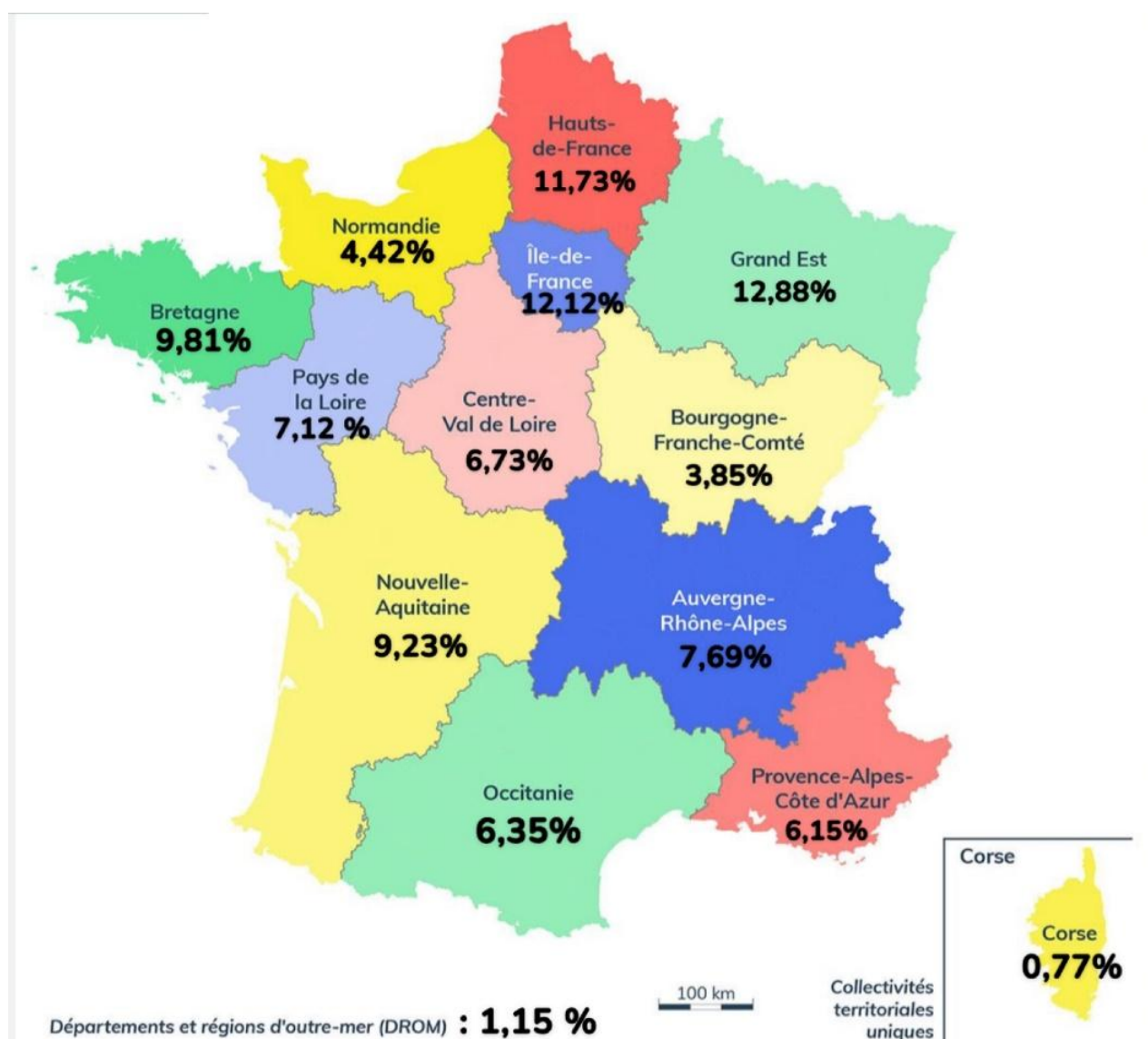


Figure 2. Répartition des patientes selon la région de résidence

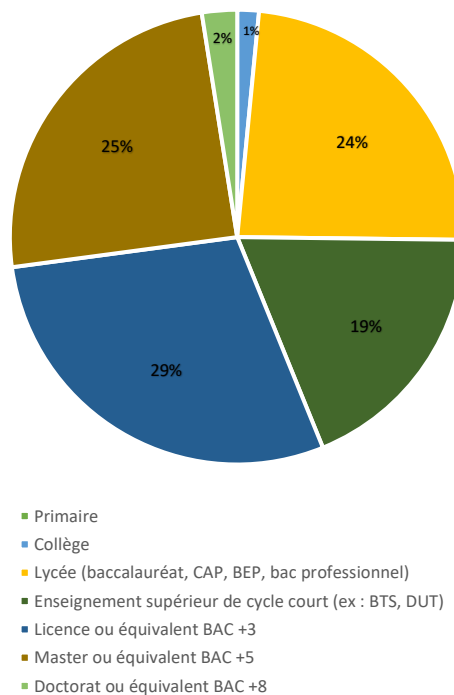


Figure 3. Répartition des participantes selon leur niveau d'étude

3.1.3 Statut professionnel

Les patientes interrogées étaient majoritairement actives professionnellement. Près de la moitié des patientes étaient employées (47,7 %) et 25,2 % occupaient un poste de cadre. Les catégories artisanes et agricultrices représentaient 5,2 % de la population.

Une minorité était sans emploi (9,8 %) ou bénéficiait d'un statut d'invalidité (9,2 %). Aucune patiente n'est retraitée.

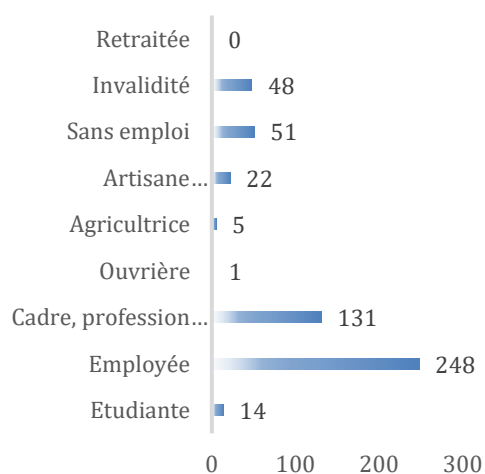


Figure 4. Répartition des participantes selon leur statut professionnel

3.2 Caractéristiques de la SEP et de sa prise en charge

3.2.1 Diagnostic de sclérose en plaques

Concernant l'ancienneté du diagnostic de sclérose en plaques (figure 5), la majorité des patientes (53,3 %) déclaraient un diagnostic établi depuis plus de 5 ans : 23,46 % depuis 6 à 10 ans, 14,42 % depuis 11 à 15 ans et 15,38 % depuis plus de 15 ans.

Pour les participantes diagnostiquées il y a moins de 5 ans : 11,35 % l'étaient depuis moins d'un an et 35,38 % depuis 1 à 5 ans, cette dernière catégorie était la plus représentée.

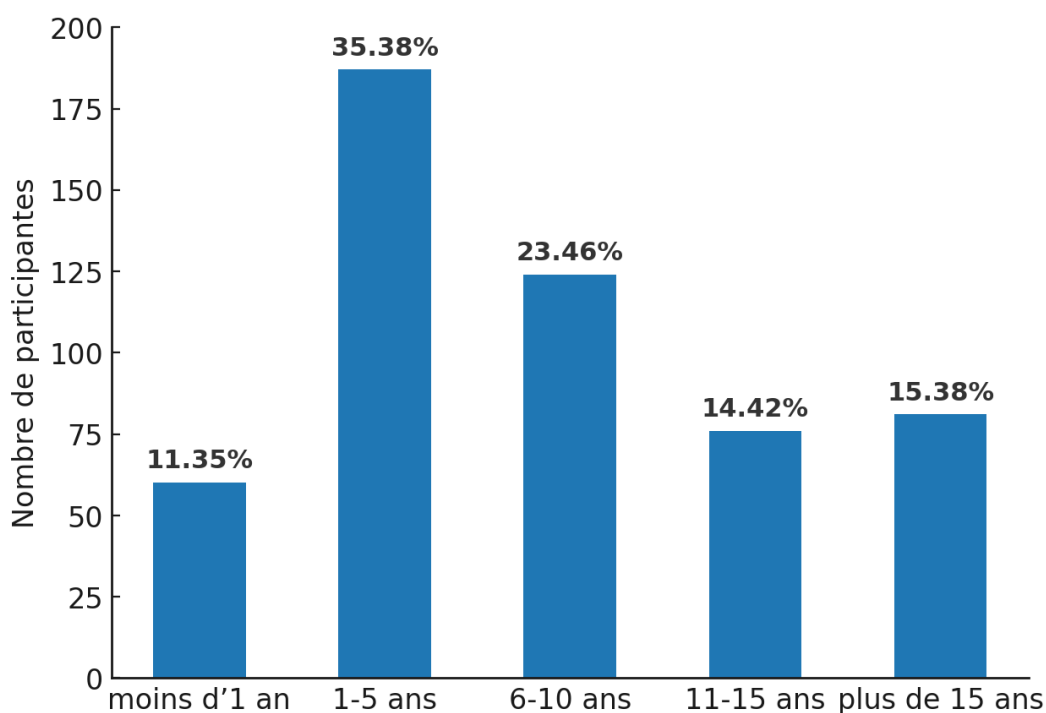


Figure 5. Répartition des participantes selon l'ancienneté du diagnostic

3.2.2 Répartition et historique des traitements de fond

La quasi-totalité des patientes (95 %) a déclaré prendre un traitement de fond de la SEP.

Concernant la répartition des traitements (figure 6), la majorité, 68% soit 352 patientes, recevaient un traitement de haute efficacité (THE). Ces derniers étaient surtout des traitements anti-CD 20 par Ocrelizumab, Rituximab ou Ofatumumab (43 % de la population totale) suivis du Natalizumab (16%), du Fingolimod et Ponésimod (6 %), et de la Cladribine (3 %).

Les traitements d'efficacité modérée étaient pris par 24 % des patientes, principalement les formes orales (18%) par Diméthylfumarate, Diroximelfumarate ou Teriflunomide, puis les traitements injectables par Interférons Béta et Acétate de Glatiramère (6 %).

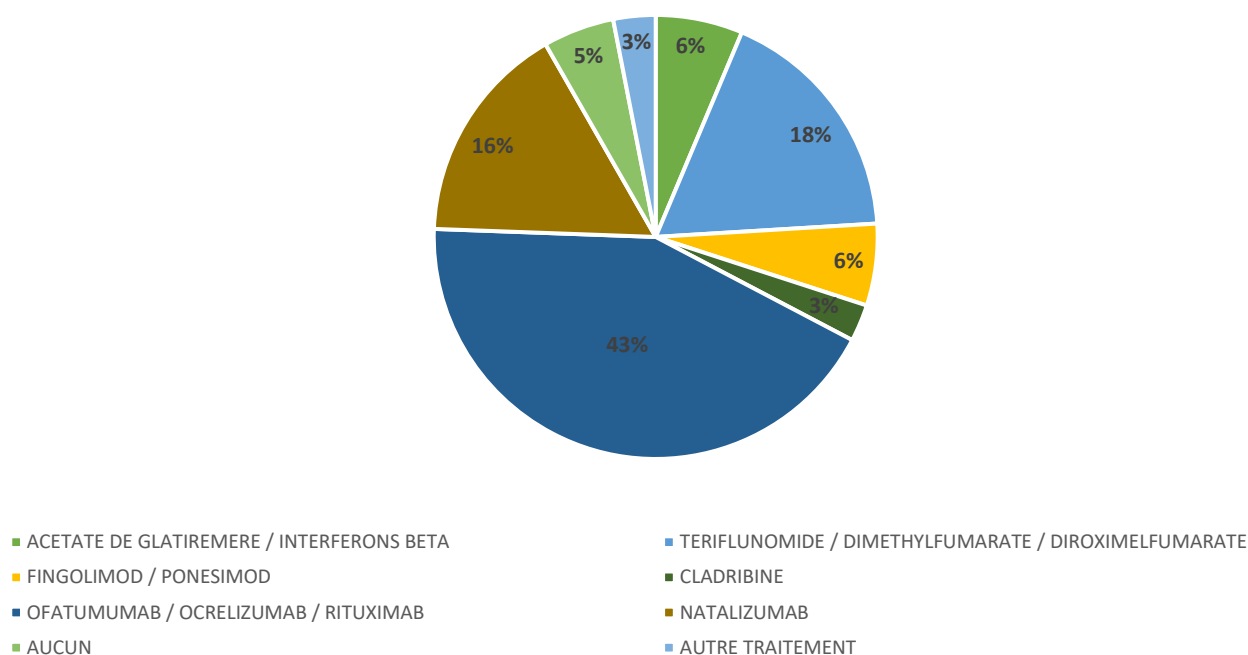


Figure 6. Répartition des participantes selon leur traitement

Concernant les historiques de traitement de fond (figure 7), près de la moitié des patientes (44,2 %) ont déclaré n'avoir jamais eu besoin de changer de traitement en raison d'une inefficacité, parmi elles, 127 recevaient un THE. Un traitement de haute efficacité a donc été prescrit d'emblée à 24,4 % de la population totale (et 36 % de l'ensemble des patientes THE).

Pour les autres participantes, une inefficacité du traitement a conduit à sa modification pour 9,8 % il y a moins d'un an, 30 % dans les 1-5 dernières années, 11 % entre 6-10 ans auparavant et 2,3 % plus de 10 ans auparavant.

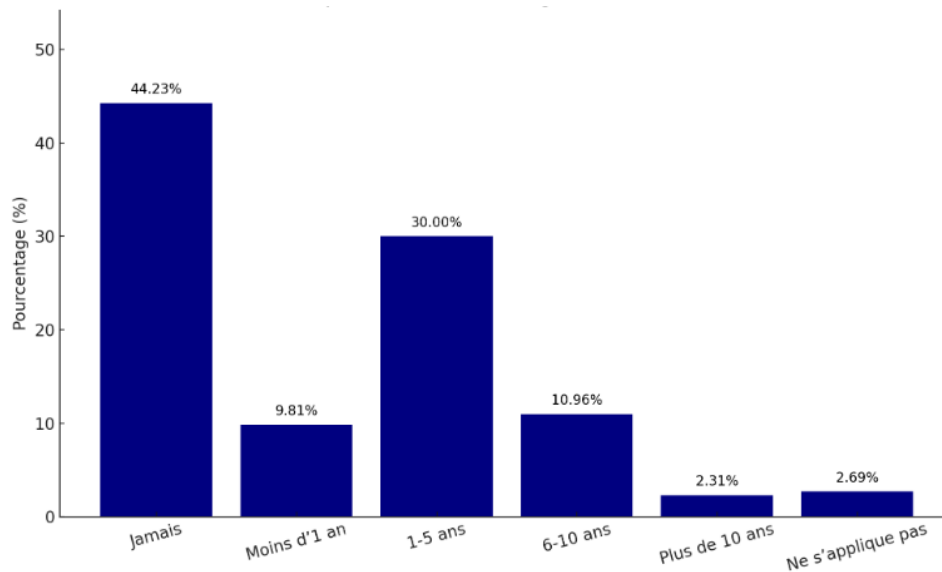


Figure 7. Répartition des participantes selon leur dernière modification thérapeutique

3.2.3 Impact fonctionnel et suivi médical

Sur le plan fonctionnel (figure 8), la majorité des patientes présentaient des symptômes gênants au quotidien en lien avec la sclérose en plaques : 30,6 % rapportaient des symptômes mais sans gêne à la marche, 18,1 % une limitation à la marche mais sans nécessité d'aide technique, et 7,9 % avaient recours à une aide technique pour les déplacements. 12,3 % des patientes ne rapportaient aucun symptôme et 31,2 % présentaient des symptômes légers mais sans impact au quotidien.

8% des patients déclaraient ne prendre aucun des traitements précédemment cités (5 % sans traitement et 3 % sous un autre traitement non spécifié).

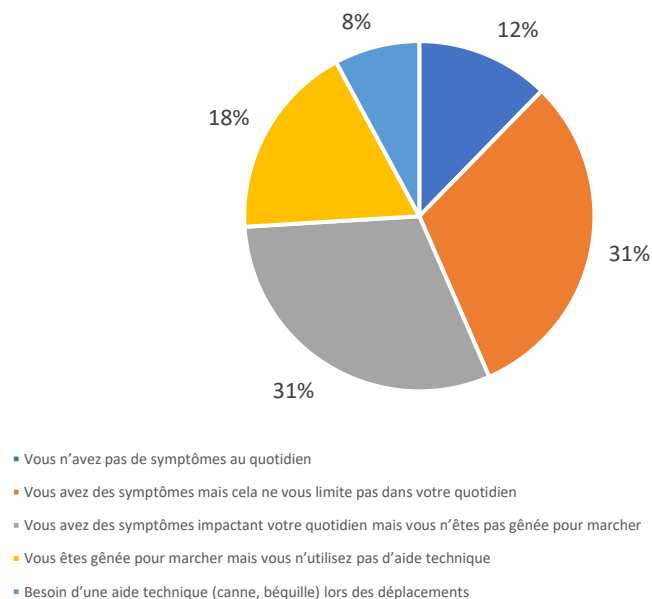


Figure 8. Répartition des participantes selon leur symptômes au quotidien

Le suivi neurologique (figure 9) était assuré principalement dans des structures hospitalières : 55,75 % des patientes étaient suivies dans un CHU et 21,84 % dans un hôpital non universitaire. Le suivi auprès d'un neurologue libéral représentait 21,84 % des patientes. Deux patientes (0,38 %) ont rapporté être exclusivement suivies par leur médecin traitant et une seule déclarait ne pas bénéficier de suivi (0,19 %).

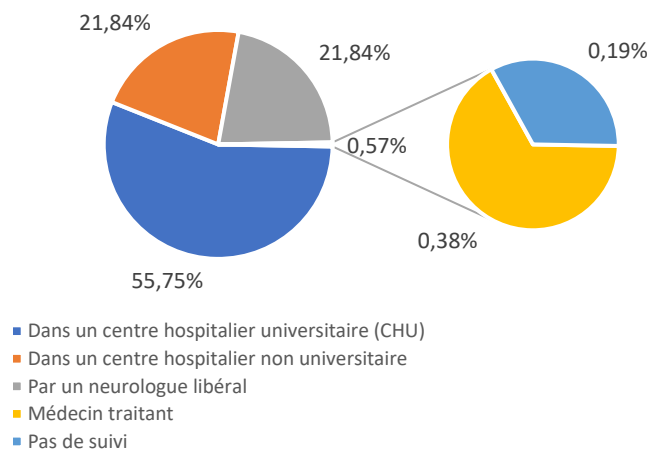


Figure 9. Répartition des participantes selon leur suivi neurologique

3.3 Projet familial

Dans cette partie du questionnaire, plusieurs propositions étaient faites aux patientes, qu'elles pouvaient sélectionner ou non si elles s'appliquaient à leur situation. Les propositions n'étaient pas obligatoirement à choisir ou mutuellement excluant, ce qui explique que les proportions rapportées ne correspondent pas à un cumul de 100 %.

3.3.1 Désir d'enfant et influence de la SEP

Sur les 520 participantes, 31,92 % expriment un désir de grossesse à l'avenir, tandis que 35 % n'ont pas ce souhait, les autres personnes n'ont sélectionné aucune de ces deux réponses.

22,88 % des patientes rapportent que la SEP a influencé leur désir d'enfants, et 30,38 % indiquent que la maladie a eu un impact sur leur projet de grossesse (annulation ou report).

Les patientes ont été questionnées sur l'existence de facteurs non liés directement à la SEP pouvant affecter un projet de grossesse dans leur cas : 40,58 % des patientes ont évoqué leur situation professionnelle, 14,04 % l'entourage social, 40 % leur situation psychologique, et 15,58 % considèrent qu'aucun facteur autre que la SEP n'affecte leur projet.

3.3.2 Antécédents obstétricaux

30 % des patientes ont eu des enfants avant leur diagnostic de SEP et 45,58% après celui-ci. Il y a un antécédent de fausse couche chez 17,69 % des patientes et 7,69 % ont eu recours à une procréation médicalement assistée (PMA).

3.3.3 Grossesse, accouchement et allaitement

Concernant l'accouchement, 50,19 % des patientes se déclarent favorables à l'utilisation de la péridurale. Par ailleurs, 32,5 % souhaiteraient pouvoir choisir leur mode d'accouchement (voie basse ou césarienne), et 33,27 % envisageraient d'allaiter.

18,85 % des patientes estiment que la SEP pourrait affecter leur choix de mode d'accouchement et 29,42 % pensent qu'elle pourrait influencer leur décision d'allaiter.

40,38 % des patientes accepteraient de poursuivre un traitement de fond de la SEP pendant la grossesse s'il était compatible avec celle-ci et 32,69 % d'entre-elles lors de l'allaitement.

3.3.4 Accompagnement médical et accès à l'information

L'accompagnement médical autour de la grossesse a été jugé satisfaisant par 55,2 % des patientes, dont plus de 65 % avaient reçu leur diagnostic dans les dix dernières années. A contrario, 15 % des patientes considèrent cet accompagnement insuffisant.

Certaines patientes ont rapporté que leur projet de grossesse leur avait été déconseillé : 36 patientes (6,92 %) par leur entourage personnel et 40 (7,69 %) par un professionnel de santé.

15,77 % des patientes rapportent avoir connaissance des recommandations de l'OFSEP sur la grossesse et la SEP.

La majorité, soit 67,88 % des patientes, considère que les recommandations du neurologue sont déterminantes dans la prise en charge thérapeutique de la SEP en cas de grossesse, et 38,85 % des patientes accordent cette même importance à celles du gynécologue ou de la sage-femme.

Concernant l'accès à l'information sur la SEP et la grossesse, 78,65 % des patientes ont été informées par un professionnel de santé, 27,88 % rapportent s'être informées sur des ressources accessibles en ligne, 14,04 % par d'autres patients SEP via des forums ou des associations, 14,04 % rapportent ne pas avoir reçu d'information.

3.4 Connaissances autour de la grossesse, de l'allaitement et de la SEP

3.4.1 Contraception, conception et fertilité

8,65 % des femmes ont répondu que la SEP pouvait avoir un impact négatif sur la fertilité, et 32,31 % que c'était le cas pour les traitements de fond.

Le risque de fausse couche serait augmenté par la SEP d'après 7,3 % des patientes et par les traitements de fond pour 10,96 % des patientes.

19,23 % des patientes considèrent que la contraception est obligatoire dans le cadre de la SEP, et 5,58 % pensent qu'il existe des méthodes de contraception incompatibles avec cette maladie.

13,65 % des patientes jugent élevé le risque de transmettre la SEP à leur enfant. 4,8 % des patientes croient que la SEP augmente le risque de malformations chez l'enfant, et 14,81 % considèrent que tous les traitements de fond accroissent ce risque.

3.4.2 Evolution et prise en charge de la SEP lors de la grossesse

22,5 % des patientes pensent que tous les traitements de la SEP sont incompatibles avec la grossesse.

Au sujet des poussées de SEP, 6,73 % des patientes pensent que le risque augmente pendant la grossesse, et 81,35 % après l'accouchement. 7,5 % des patientes estiment que la SEP impacte négativement le déroulement de la grossesse (prématurité, maladie de la grossesse, complications à l'accouchement).

50,19 % des patientes pensent que le suivi de la grossesse et la prise en charge obstétricale diffèrent chez les femmes atteintes de SEP par rapport à la population générale.

3.4.3 Allaitement et SEP

Concernant l'allaitement, 15,58 % des patientes pensent qu'il pourrait majorer le risque de poussées, 18,08 % qu'au contraire il aurait un effet protecteur, et 6,73 % redoutent un impact négatif de l'allaitement sur l'enfant.

Enfin, 29,62 % des patientes considèrent qu'il est possible d'allaiter sous traitement de fond.

3.5 Comparaison selon le groupe de traitement : traitement de haute efficacité ou non

L'objectif principal de ce travail était de rechercher une éventuelle différence entre les connaissances autour de la grossesse et de l'allaitement des patientes traitées par THE ou non. Pour rappel 352 patientes ont déclaré bénéficier d'un traitement de haute efficacité et 168 d'un traitement d'efficacité modérée (référé comme le groupe « non-THE »).

Il sera présenté tout d'abord la comparaison des connaissances entre les deux groupes, puis la comparaison de leurs caractéristiques socio-démographiques et de la SEP, leur projet familial et leur accès aux informations.

3.5.1 Connaissances liées à la grossesse et l'allaitement

	Patientes sous THE (n=352)	Patientes sous non-THE (n=168)	p-value
Connaissances			
<i>SEP impact négatif sur fertilité</i>	31 (8,81%)	14 (8,33%)	0,86
<i>Traitements compromettent fertilité</i>	113 (32,10%)	55 (32,74%)	0,88
<i>Contraception obligatoire dans la SEP</i>	80 (22,73%)	20 (11,90%)	0,003
<i>Méthodes de contraception incompatibles SEP</i>	19 (5,40%)	10 (5,95%)	0,8
<i>Risque élevé de transmettre la SEP à l'enfant</i>	50 (14,20%)	21 (12,50%)	0,6
<i>Tous traitements de la SEP incompatibles avec la grossesse</i>	81 (23,01%)	36 (21,43%)	0,69
<i>SEP augmente risque de malformations congénitales</i>	16 (4,54%)	9 (5,37%)	0,68
<i>Tous traitements augmentent risque de malformations</i>	50 (14,20%)	27 (16,07%)	0,58
<i>SEP augmente risque de fausse couche</i>	26 (7,39%)	12 (7,14%)	0,92
<i>Traitements augmentent risque de fausse couche</i>	35 (9,94%)	22 (13,10%)	0,28
<i>Risque de poussées augmente pendant la grossesse</i>	26 (7,39%)	9 (5,36%)	0,39
<i>Risque de poussées augmente après l'accouchement</i>	289 (82,10%)	134 (79,76%)	0,52
<i>SEP impacte négativement le déroulement de la grossesse</i>	29 (8,24%)	10 (5,95%)	0,35
<i>Suivi grossesse SEP différent de la population générale</i>	184 (52,27%)	77 (45,83%)	0,17
<i>Allaitement augmente risque de poussées</i>	52 (14,77%)	29 (17,26%)	0,46
<i>Allaitement effet protecteur</i>	62 (17,61%)	32 (19,05%)	0,69
<i>Allaitement impact négatif sur l'enfant</i>	24 (6,82%)	11 (6,55%)	0,91
<i>Possible allaiter sous traitement de fond</i>	110 (31,25%)	44 (26,19%)	0,24

Tableau 1. Comparaison des connaissances des patientes traitées ou non par traitement de haute efficacité

Les patientes traitées par THE (tableau 1) étaient significativement plus nombreuses à considérer que la contraception était obligatoire en cas de sclérose en plaques ($p = 0,003$).

En dehors de cet élément, aucune différence significative n'a été observée entre les deux groupes concernant les représentations relatives à la fertilité, le risque de transmission de la sclérose en plaques à l'enfant, de malformations congénitales, de fausses couches, de poussées de la maladie, l'allaitement avec la SEP.

3.5.2 Caractéristiques socio-démographiques et de la SEP

Il n'y avait pas de différence significative entre les caractéristiques socio-démographiques des deux groupes de traitement : âge, niveau d'étude, statut professionnel.

L'ancienneté du diagnostic de SEP était similaire entre les deux groupes. Les patientes sous THE étaient toutefois plus fréquemment impactées dans leur quotidien par des symptômes de SEP, sans nécessité d'aide technique à la marche ($p = 0,025$) ou avec ($p < 0,0001$).

Les changements de traitement pour inefficacité étaient moins fréquents pour les patientes non traitées par THE ($p = 0,011$). À l'inverse, les patientes THE déclaraient plus souvent un changement au cours de l'année précédant cette enquête ($p = 0,017$) ou entre 1 et 5 ans avant ($p < 0,0001$).

Les patientes non traitées par THE étaient plus fréquemment suivies par un neurologue libéral ($p = 0,015$).

3.5.3 Projet familial

Concernant les projets familiaux (annexe 2), les patientes non traitées par THE souhaitaient plus fréquemment pouvoir choisir leur mode d'accouchement ($p = 0,01$). À la limite de la significativité, une tendance se dégagait également, suggérant que les patientes non traitées par THE se déclaraient plus favorables au recours à la péridurale ($p = 0,07$).

En revanche, aucune association significative n'a été retrouvée entre le type de traitement et le désir ou non de grossesse, l'influence de la maladie sur le désir d'enfant, l'impact de la maladie

sur le projet de grossesse ou d'allaitement, les antécédents de fausses couches, le recours à la PMA, le souhait d'allaiter.

Enfin, en ce qui concerne les facteurs externes susceptibles d'impacter le projet de grossesse, les patientes non traitées par THE étaient significativement plus nombreuses à estimer qu'aucun autre facteur que la SEP ne pouvait affecter leur projet parental ($p = 0,02$), mais il n'y avait pas de différence entre les deux groupes sur l'impact de la situation professionnelle, psychologique, de l'entourage.

3.5.4 Accès à l'information

Une différence significative a été observée quant à l'utilisation des ressources en ligne pour s'informer sur la grossesse et la SEP, plus fréquente chez les patientes non traitées par THE ($p = 0,01$).

Aucune autre différence significative n'a été retrouvée concernant l'accompagnement médical, les recommandations des professionnels de santé, l'utilisation d'autres sources d'information.

3.6 Comparaison selon le souhait de poursuivre ou non un traitement de fond pendant la grossesse ou l'allaitement

Nous nous sommes ensuite intéressés à l'utilisation des traitements de fond de manière générale au cours de la grossesse et de l'allaitement. Pour rappel, seulement 40,4% des patientes étaient favorables à la poursuite d'un traitement de fond pendant la grossesse même si celui-ci était compatible et seulement 32,7% pendant l'allaitement.

Nous avons comparé dans un premier temps les patientes acceptant de poursuivre ou non un traitement pendant la grossesse, puis pendant l'allaitement.

3.6.1 Poursuite du traitement pendant la grossesse

3.6.1.1 Connaissances

	Traitement pendant grossesse (n= 210)	Refus traitement pendant grossesse (n=310)	p-value
Connaissances			
<i>SEP impact négatif sur fertilité</i>	20 (9,5%)	25 (8.1%)	0.673
<i>Traitements compromettent fertilité</i>	59 (28,1%)	109 (35.2%)	0.11
<i>Contraception obligatoire dans la SEP</i>	40 (19,0%)	60 (19.4%)	1
<i>Méthodes de contraception incompatibles SEP</i>	12 (5,7%)	17 (5.5%)	1
<i>Risque élevé de transmettre la SEP à l'enfant</i>	23 (11,0%)	48 (15.5%)	0.18
<i>Tous traitements de la SEP incompatibles avec la grossesse</i>	33 (15,7%)	84 (27.1%)	0.003
<i>SEP augmente risque de malformations congénitales</i>	7 (3,3%)	18 (5.8%)	0,27
<i>Tous traitements augmentent risque de malformations</i>	19 (9,0%)	58 (18.7%)	0.004
<i>SEP augmente risque de fausse couche</i>	16 (7,6%)	22 (7.1%)	0.96
<i>Traitements augmentent risque de fausse couche</i>	14 (6,7%)	43 (13.9%)	0.015
<i>Risque de poussées augmente pendant la grossesse</i>	13 (6,2%)	22 (7.1%)	0,82
<i>Risque de poussées augmente après l'accouchement</i>	184 (87,6%)	239 (77.1%)	0,0036
<i>SEP impacte négativement le déroulement de la grossesse</i>	15 (7,1%)	24 (7.7%)	0,93
<i>Suivi grossesse SEP différent de la population générale</i>	114 (54,3%)	145 (46.8%)	0,11
<i>Allaitement augmente risque de poussées</i>	37 (17,6%)	44 (14.2%)	0.35
<i>Allaitement effet protecteur</i>	42 (20,0%)	52 (16.8%)	0.41
<i>Allaitement impact négatif sur l'enfant</i>	18 (8,6%)	17 (5.5%)	0.23
<i>Possible allaiter sous traitement de fond</i>	83 (39,5%)	71 (22.9%)	<0,0001

Tableau 2. Comparaison des connaissances des patientes souhaitant ou non poursuivre leur traitement pendant la grossesse

Les patientes réfractaires à la poursuite d'un traitement durant la grossesse (tableau 2) étaient significativement plus nombreuses à penser que tous les traitements de fond de la SEP sont incompatibles avec la grossesse ($p = 0,003$), qu'ils augmentent le risque de malformation ($p = 0,004$) ou le risque de fausse couche ($p = 0,015$).

À l'inverse, les patientes favorables au maintien du traitement étaient davantage convaincues

que le risque de poussée augmentait après l'accouchement ($p = 0,0036$) et qu'il était possible d'allaiter sous traitement de fond ($p < 0,0001$).

3.6.1.2 Caractéristiques socio-démographiques

Il est retrouvé une influence de l'âge sur le souhait de poursuivre le traitement, plus souvent accepté par les patientes plus jeunes (18-24 ans, $p=0,01275$) et refusé dans les tranches d'âges supérieures (40-44 ans, $p=0,03$; 45-50ans $p=0,0003$). Il n'y avait pas de différence significative entre 25 et 39 ans.

Le niveau scolaire influençait également le souhait de poursuivre un traitement : les patientes ayant arrêté leurs études au lycée exprimaient plus souvent un refus de traitement ($p=0,004$), tandis que celles ayant un niveau Bac+5 ($p=0,027$) ou Bac+8 ($p=0,034$) étaient plus enclines à le poursuivre.

Il n'y avait pas d'association significative avec le statut professionnel.

3.6.1.3 Caractéristiques de la SEP

Il n'y avait pas d'association significative avec l'ancienneté du diagnostic.

Une tendance non significative existait selon le type de suivi avec davantage de refus de traitement de la part de patientes suivies par un neurologue libéral ($p=0,09$).

Il n'était pas retrouvé de différence significative selon l'utilisation d'un THE ou non. En détaillant par traitement, seul le Natalizumab montrait une association significative, avec une poursuite du traitement de fond plus souvent acceptée parmi les patientes sous Natalizumab ($p=0,0036$).

L'existence de symptômes fonctionnels handicapants impactait défavorablement la poursuite du traitement, plus souvent refusé en cas d'aide technique à la marche ($p=0,008$) alors qu'il était plus facilement accepté en cas de symptômes légers ($p=0,01$).

3.6.1.4 Projet familial

Les patientes exprimant un désir de grossesse étaient plus enclines à poursuivre le traitement pendant la grossesse ($p < 0,0001$) que les patientes sans futur projet (annexe 3).

De la même manière la poursuite du traitement était plus souvent souhaitée par les patientes plus impliquées par les détails d'un projet de grossesse. En effet les patientes souhaitant poursuivre le traitement se déclaraient plus favorables à une péridurale ($p < 0,0001$), souhaitaient davantage pouvoir choisir leur mode d'accouchement ($p < 0,0001$) et allaiter ($p < 0,0001$). Elles considéraient aussi que la SEP exerçait une influence sur leur désir de grossesse ($p = 0,0445$), le déroulement de l'accouchement ($p < 0,0001$) et de l'allaitement ($p = 0,002$).

Aucune différence significative n'a été observée concernant les antécédents de grossesse avant ou après le diagnostic de sclérose en plaques.

3.6.1.5 Accès à l'information

Concernant l'accompagnement et l'accès aux informations, le maintien du traitement pendant la grossesse était également associé à une meilleure perception de l'accompagnement médical. Ces patientes se déclaraient significativement plus satisfaites de leur suivi ($p < 0,0001$) et considéraient les recommandations du neurologue ($p < 0,0001$) ainsi que celles de l'équipe gynécologique ($p < 0,0001$) comme déterminantes dans leur décision. Par ailleurs, elles rapportaient plus souvent s'être informées auprès des professionnels de santé ($p = 0,0008$) mais aussi via des ressources en ligne ($p = 0,017$), et rapportaient plus souvent avoir connaissance des recommandations de la SFSEP ($p = 0,04$).

Chez les patientes souhaitant garder le traitement, la SEP n'était pas un facteur impactant significativement leur projet familial mais des aspects plus personnels tels que leur situation professionnelle ($p = 0,0005$) et psychologique ($p = 0,005$).

En revanche, les patientes refusant la poursuite du traitement pendant la grossesse étaient plus nombreuses à déclarer ne pas avoir reçu d'informations concernant la grossesse et la SEP ($p = 0,0001$), et à rapporter que leur projet familial était uniquement influencé par la maladie ($p = 0,004$).

3.6.2 Poursuite du traitement pendant l'allaitement

La comparaison entre le groupe acceptant ou non la poursuite du traitement pendant l'allaitement retrouve globalement les mêmes tendances que pour la grossesse et sont détaillées dans les parties suivantes.

3.6.2.1 Connaissances

Concernant les connaissances (annexe 4): les patientes refusant la poursuite d'un traitement pendant l'allaitement étaient significativement plus nombreuses à croire que tous les traitements de la SEP étaient incompatibles avec la grossesse ($p = 0,0061$).

À l'inverse, les patientes favorables à la poursuite pensaient plus souvent que le risque de poussée était accru après l'accouchement ($p = 0,0488$), que l'allaitement avait un effet protecteur sur la SEP ($p=0,0002$), et qu'il était possible d'allaiter sous traitement ($p < 0,0001$).

3.6.2.2 Caractéristiques socio-démographiques et de la SEP

Il n'était pas retrouvé cette fois-ci d'association significative avec l'âge sauf dans la tranche 35-39 ans, acceptant plus fréquemment la poursuite pendant l'allaitement ($p=0,0195$).

Le niveau scolaire élevé restait significativement associé à davantage de poursuite de traitement (doctorantes $p=0,0046$) que les niveaux plus faibles (arrêt des études au lycée $p<0,0001$ ou au niveau Bac+3 $p=0,0068$).

Un handicap plus important était toujours associé à plus de refus (patientes avec aide technique à la marche, $p=0,0166$).

A nouveau, aucune différence significative n'a été observée selon le statut professionnel, l'ancienneté du diagnostic. Cette fois, il n'y avait pas d'association significative avec le lieu de suivi ou le type de traitement de fond.

3.6.2.3 Projet familial

Les patientes favorables à la poursuite d'un traitement de fond pendant l'allaitement étaient à nouveau davantage concernées par un projet familial (annexe 5) : plus de désir de grossesse futur ($p < 0,0001$), de souhait de péridurale, d'allaitement, de choix de mode d'accouchement

($p < 0,0001$), plus de crainte d'influence de la SEP sur le déroulement de l'accouchement ($p = 0,0008$) et de l'allaitement ($p < 0,0001$).

Cette fois les antécédents de grossesse avaient un impact puisque les patientes acceptant la poursuite d'un traitement pendant l'allaitement avaient plus souvent vécu une grossesse après le diagnostic de SEP ($p = 0,0306$) alors qu'à l'inverse les patientes le refusant rapportaient plus fréquemment avoir eu une grossesse avant le diagnostic de SEP ($p < 0,0001$).

3.6.2.4 Accès à l'information

De la même manière il semblait y avoir un meilleur accès à l'information chez les patientes acceptant la poursuite du traitement pendant l'allaitement (annexe 6) : elles étaient plus satisfaites de leur suivi médical ($p = 0,0394$), plus sensibles aux recommandations du neurologue ($p = 0,0022$), rapportaient avoir reçu davantage d'informations de la part des professionnels de santé ($p = 0,0013$). À l'opposé, les patientes refusant un traitement pendant l'allaitement étaient plus nombreuses à rapporter n'avoir reçu aucune information concernant la grossesse et la SEP ($p = 0,0477$), alors même qu'elles rapportaient plus souvent que la SEP impactait leur projet familial ($p < 0,0001$).

4. DISCUSSION

4.1 Caractéristiques de la population étudiée

4.1.1 Données socio-démographiques

L'enquête s'adressait donc aux patientes âgées de 18 à 50 ans, afin de cibler les patientes en âge de procréer. La majorité des répondantes (54,6%) avait entre 30 et 39 ans, avec une répartition autour de l'âge moyen du diagnostic de sclérose en plaques de 32 ans (1).

Les régions du Nord-Est de la France étaient les plus représentées, ce qui est en accord avec une prévalence plus élevée dans cette partie du territoire (2).

Concernant le niveau socio-éducatif, le niveau d'étude des participantes semble plus élevé que la population générale. 76 % des patientes interrogées avaient un niveau d'études supérieur au baccalauréat contre 40% de la population française active selon l'INSEE en 2017. La répartition des niveaux d'études reste globalement superposable à celle rapportée par l'OFSEP, avec une très faible proportion des niveaux d'étude les plus bas, un niveau d'étude moyen (lycée et enseignement supérieur de cycle court) le plus représenté ; il y a toutefois davantage de patientes avec niveau d'études très élevé (master ou doctorat) (37).

La majorité des patientes est en activité professionnelle, seules 9,2 % sont sans emploi ou en invalidité, ce qui est en accord avec des données récentes sur l'impact de la SEP sur l'emploi et l'âge jeune de la majorité des répondantes (38).

4.1.2 Caractéristiques de la SEP

La proportion de patientes traitées par THE (67,7%) est plus élevée que les données de la file active de la cohorte OFSEP au 8 décembre 2024 où les traitements de haute efficacité restent les plus utilisés mais à une proportion moindre de 50,1%, devant les traitements d'efficacité modérée (27,7%), utilisés de manière comparable chez les participantes (24%).

Cette proportion plus importante de THE pourrait en partie être expliquée par l'âge de nos patientes. En effet il existe un écart entre l'âge des répondantes et l'âge moyen de prévalence de la SEP en France estimé à 53 ans (2). Chez les patients plus âgés, la prescription de traitements de fond, en particulier des traitements de haute efficacité est moins fréquente,

probablement en lien avec une balance bénéfice-risque moins favorable et une prévalence accrue des formes progressives.

Il est à noter que seul environ 1/3 des patientes traitées par THE l'avaient été d'emblée après leur diagnostic, ce qui reflète encore plutôt des attitudes d'escalade thérapeutique. Il serait intéressant de voir dans quelle mesure nos données évolueraient avec la poursuite des changements de pratiques.

Dans notre étude, 74 % des patientes présentaient peu de limitations fonctionnelles et seules 7,9% nécessitaient une aide technique à la marche (pouvant représenter pour ces dernières un score EDSS ≥ 6). Ces chiffres rejoignent ceux de la cohorte EPIC, une étude prospective monocentrique menée aux États-Unis suivant l'évolution du handicap chez des patients traités pour une SEP rémittente, où seulement 4,7 % des patientes atteignaient un EDSS ≥ 6 à 10 ans et 10,7 % à 17 ans d'évolution de la maladie. Cette concordance s'explique par l'ancienneté du diagnostic dans notre population, une patiente sur deux étant diagnostiquée depuis moins de 5 ans.

Le suivi de la SEP est assuré dans un CHU pour plus de la moitié des patientes, les autres suivis sont essentiellement répartis entre les centres hospitaliers non universitaires et la neurologie libérale. Il n'existe pas à notre connaissance, de données officielles sur la répartition des lieux de suivi de la SEP en France.

4.1.3 Projet familial

Dans notre enquête, environ une patiente sur trois exprimait un désir de grossesse futur et une femme sur cinq déclarait une influence de la SEP sur son désir d'enfant. Selon l'institut national d'études démographiques, en 2025 près de 88 % des femmes âgées de 20 à 35 ans déclaraient souhaiter un enfant à l'avenir ou en avoir déjà un (39). Près d'un tiers des patientes rapportaient avoir annulé ou reporté une grossesse en raison de la maladie.

Ces données semblent cohérentes avec celles de *Roux et al*(13) où le taux de fécondité moyen des femmes SEP était de 1,37 contre 1,99 dans la population générale en France. Selon les auteurs, la diminution du nombre d'enfants chez les femmes atteintes de SEP pourrait s'expliquer par le choix d'éviter une grossesse en raison de l'inquiétude liée à la capacité de s'occuper d'un enfant, la crainte de transmettre une susceptibilité génétique à la maladie,

également décrit dans d'autres pathologies chroniques comme les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, ainsi que les dysfonctions sexuelles touchant 30 à 70 % des patientes.

Dans une étude qualitative menée par *Ghafoori et al.*(40) en 2020 auprès de 25 femmes Iraniennes atteintes de SEP, plusieurs préoccupations étaient rapportées par les patientes pour expliquer la réduction de désir ou projet de grossesse. La majorité des patientes évoquaient la crainte de poussées post-partum et d'aggravation de la maladie, la peur de ne pas pouvoir répondre aux besoins de l'enfant à cause du handicap, des inquiétudes liées aux menstruations irrégulières, à la ménopause précoce ou aux effets délétères des traitements sur la fertilité. Enfin, l'absence de soutien familial, conjugal et institutionnel était perçue comme un frein supplémentaire au projet de grossesse.

Une très faible proportion des patientes a rapporté avoir été déconseillée d'un projet de grossesse par un professionnel de santé. Dans l'enquête menée en 2025 au *Duke Comprehensive MS Center* par *Veal* (41) sur 43 patientes SEP, deux patientes rapportaient avoir été informées à tort qu'elles ne pouvaient pas avoir d'enfant car diagnostiquée SEP. Dans cette enquête, plus de 30 % des patientes déclaraient également ne pas avoir eu autant d'enfants qu'elles l'auraient souhaité, parfois en lien avec l'exposition à des DMT contre-indiqués ou qui n'ont pas pu être arrêtés faute d'organisation avec le neurologue.

Le recours à la procréation médicalement assistée (7,7 %) apparaît supérieur à celui rapporté en population générale (3,9% des naissances en France selon l'INSERM). De même, le taux de fausses couches rapporté (17,7 %) est légèrement plus élevé que celui attendu dans la population générale (10,8%)(42).

Ces résultats pourraient être secondaires à des grossesses survenant plus tardivement dans la vie des patientes SEP par rapport à la population générale, comme cela a pu être décrit récemment dans la cohorte prospective française RESPONSE (17) .

Concernant les préférences liées à l'accouchement et au post-partum, dans notre étude seulement une patiente interrogée sur 2 était favorable à l'utilisation de l'anesthésie péridurale pendant l'accouchement. Cela contraste avec une proportion similaire d'utilisation de l'anesthésie locorégionale entre les femmes SEP et la population générale décrite dans la cohorte RESPONSE (respectivement 86,6 et 85,1%). Cette discordance pourrait être le reflet d'une crainte des patientes concernant les modalités d'accouchement, dans notre enquête 18,85

% des patientes estimaient que la SEP pouvait influencer leur choix de mode d'accouchement, ou alors illustrer leurs préférences, environ un tiers des patientes souhaiteraient pouvoir choisir leur mode d'accouchement. Il n'existe pas de données quantitatives sur les craintes liées à l'accouchement des patientes SEP dans la littérature, mais certaines données qualitatives suggèrent que leurs inquiétudes ne sont pas spécifiques à la maladie et rejoignent celles de la population générale, centrées sur le risque de complications obstétricales et sur la douleur de l'accouchement.(43)

Dans la cohorte française RESPONSE, il était également retrouvé un taux plus important de césarienne chez les femmes SEP, or seulement un tiers des patientes dans notre enquête souhaitaient pouvoir choisir leur modalité d'accouchement. Cela pourrait traduire des réserves provenant plutôt des professionnels de santé. C'est ce qui avait pu être observé dans l'article de *De Giglio et al.*(44), les femmes SEP avaient plus souvent recours à la césarienne, qu'elle soit programmée ou en urgence, indépendamment d'un excès de complications obstétricales avérées. Dans la cohorte italienne de *Pasto et al.*(45) le recours à la péridurale était relativement faible chez les patientes SEP (18,5 %), avec un postulat sur des réticences des médecins anesthésistes à l'analgésie péridurale par crainte d'une neurotoxicité des anesthésiques locaux sur les fibres démyélinisées des patientes SEP.

Nous n'avons toutefois pas directement interrogé les patientes sur leurs connaissances concernant les modalités d'accouchements et d'analgésie, car nous avons estimé que ces questionnements avaient moins d'impact sur la décision thérapeutique autour de la grossesse, sujet de notre étude.

L'intention d'allaiter (33 %) était bien plus faible que celle rapportée en population générale (64 %) selon l'INSERM en 2021. Cela pourrait expliquer en partie la proportion d'allaitement exclusif plus faible retrouvée chez les femmes SEP par rapport à la population générale dans la cohorte RESPONSE. Cependant les données de la littérature semblent diverger avec nos résultats. Dans la cohorte d'*Hellwig et al.* en 2015 (46), 80% des patientes avaient allaité dont plus de la moitié de manière exclusive, et 20% ne souhaitaient pas allaiter. Dans l'étude de *Saxby et al.*(47) publiée en 2025, les femmes SEP ont des attitudes positives envers l'allaitement, proches de la population générale, encore plus en cas d'expérience maternelle (multiparité, allaitement exclusif lors d'une grossesse précédente).

4.2 Connaissances autour de la grossesse

4.2.1 Etat des connaissances des patientes

Les connaissances concernant l'évolution de la SEP dans le cadre de la grossesse étaient plutôt bonnes : la majorité des participantes a connaissance du risque faible de poussée pendant la grossesse et à l'inverse augmenté en post-partum. Dans l'enquête de *Veal et al* (41), près d'un tiers des participantes pensaient que le risque de rechute augmentait pendant la grossesse, près de 10 % ignoraient le risque accru de poussée en post-partum.

Les connaissances concernant la contraception sont également plutôt justes puisqu'une faible proportion attribue une incompatibilité de certaines méthodes de contraception avec la SEP. En effet la contraception n'augmente pas le risque de poussée(48), n'affecte pas l'efficacité des traitements de la SEP (49) et les traitements de fond de la SEP n'altèrent pas l'efficacité de la contraception.(50)

Le risque de transmission de la SEP est bien appréhendé, peu de patientes pensent que la SEP est très à risque d'être transmise à l'enfant, en effet le risque de SEP chez la descendance reste faible dans l'absolu par rapport à la population générale (2–4 % chez les apparentés au premier degré, contre 0,3–0,5 % en population générale)(51).

Une faible proportion de patientes impute aux traitements une augmentation du risque de fausses couches et de malformations, en lien avec les données connues sur ces potentiels risques avec seulement quelques traitements de fond (comme le Tériflunomide ou les modulateurs des récepteurs de la sphingosine-1-phosphate). Toutefois jusqu'à un tiers des patients considère que les traitements de fond ont un impact sur la fertilité. L'impact de la SEP et des traitements sur la fertilité reste débattu, la fécondité chez les femmes SEP est plus faible mais pour des raisons probablement multifactorielles dont il n'est pas établi que les traitements en fassent partie (52). La moitié des patientes présume que le suivi obstétrical est différent en cas de SEP, or les recommandations de SFSEP préconisent bien un suivi similaire à celui de la population générale. (53) Cela pourrait rendre compte d'une surestimation des risques pendant la grossesse attribuée à la SEP ou à ses traitements.

Près d'un quart des patientes suppose que tous les traitements de la SEP sont incompatibles avec la grossesse. Si aucune étude n'a évalué directement la proportion de patientes connaissant la compatibilité des traitements avec la grossesse, la littérature souligne à la fois des lacunes de

connaissances et de communication avec le neurologue qu'il convient de combler afin d'améliorer la prise en charge des femmes atteintes de SEP désirant une grossesse. (54)

Le niveau de connaissances autour de l'allaitement semble le plus insuffisant, l'effet protecteur de l'allaitement sur le risque de poussées est peu identifié voire certaines patientes lui confèrent ce risque. L'allaitement n'augmente pas le risque de poussée mais semble au contraire avoir un effet bénéfique sur la survenue de poussée en post-partum. Dans la méta-analyse de *Krysko et al* l'allaitement exclusif réduisait d'environ 37 % le risque de rechute post-partum. Cet effet protecteur de l'allaitement exclusif pourrait être lié à des mécanismes immunologiques modulés par la lactation, en particulier l'aménorrhée induite par des tétées fréquentes, qui maintient un état hormonal à effet anti-inflammatoire.(55)

Seulement un tiers des patientes estime que l'allaitement est possible sous traitement de fond. Bien que la compatibilité de certains traitements de fond avec l'allaitement reste mal connue ou certains traitements authentiquement déconseillés (tels que le Tériflunomide ou le Fingolimod), plusieurs traitements sont possibles, spécifiés d'après les résumés des caractéristiques du produit (comme pour l'Acétate de glatiramère) ou via des recommandations d'experts (avis d'experts favorables par exemple pour l'Ocrelizumab et le Natalizumab pendant l'allaitement)(53).

4.2.2 Connaissances et type de traitement (THE ou non)

La seule différence statistiquement significative sur les connaissances autour de la grossesse entre les groupes THE et non THE concernait donc le caractère obligatoire de la contraception plus fréquemment supposé par les patientes sous THE. A notre connaissance, il n'existe pas dans la littérature de données similaires comparant les connaissances des patientes sur la contraception et les traitements de la SEP.

Cela pourrait s'expliquer par une grande proportion de patientes sous THE traitées par anti CD20 dans notre étude. Sous traitement anti CD20, il est recommandé l'usage d'une contraception efficace pendant et après l'arrêt du traitement, jusqu'à 2 mois après une dernière perfusion d'Ocrelizumab/Rituximab et jusqu'à 6 mois après l'arrêt pour l'Ofatumumab d'après le RCP de ce dernier. Il est à noter cependant que la majorité des patientes sous non-THE étaient traitées par Dimethylfumarate, Diroximelfumarate ou Tériflunomide, traitements avec lesquels

une contraception efficace est également recommandée. Il se pourrait qu'il soit insisté davantage sur l'importance de la contraception sous THE, soit de la part des prescripteurs, soit de la part des patientes (éventuelles craintes ou perceptions de plus de risque en cas de grossesse sous THE).

Il apparaît dans la littérature que la contraception, et en particulier son type, est un sujet peu fréquemment abordé au cours du suivi neurologique.

En effet, *Fragkoudi et al.*(56) rapportent que sous traitements potentiellement tératogènes, l'utilisation d'une contraception hormonale reste limitée, reflétant probablement un déficit de conseil contraceptif lors des consultations de neurologie.

Parallèlement, *Hillert et al.*(49) soulignent que la planification familiale devrait être discutée dès le diagnostic et régulièrement réévaluée, en particulier lors de l'utilisation de traitements à risque tératogène.

4.2.3 Connaissances et maintien de traitement pendant la grossesse et l'allaitement

Dans notre enquête, moins de la moitié des patientes accepterait de poursuivre un traitement pendant la grossesse même si celui-ci était compatible, le taux est encore plus bas pour l'allaitement. A notre connaissance, il n'existe pas de données dans la littérature scientifique sur les intentions des patientes sur le maintien des traitements, mais plusieurs données sur le maintien des traitements constaté en vie réelle. Notamment celles de la cohorte italienne de *Moccia et al*(14) entre 2018 et 2020, où seulement 23,4% des patientes avaient continué un DMT pendant la grossesse (notamment Interféron, Acétate de Glatiramère et Natalizumab). Les patientes traitées pendant la grossesse continuaient majoritairement (91 %) le même traitement pendant l'allaitement, ce qui représentait donc environ seulement 20 % de patientes traitées pendant l'allaitement. Pour rappel l'arrêt des DMT au moment de la conception expose à un risque de poussée, en particulier avec certains traitements, comme le Natalizumab (en cas d'arrêt prolongé) ou le Fingolimod (57).

Nous avons retrouvé que le refus de poursuivre un traitement pendant la grossesse était associé à des connaissances plus souvent erronées sur l'incompatibilité des traitements de la SEP avec la grossesse et l'allaitement, le risque de malformations, de fausses couches. L'acceptation de la poursuite du traitement pendant la grossesse et l'accouchement était associée à de meilleures connaissances sur l'évolution de la SEP en post-partum, la compatibilité des traitements avec

l'allaitement et l'effet protecteur de l'allaitement sur la SEP. Comme soulevé dans l'éditorial(58) à propos de l'inertie thérapeutique chez les femmes SEP mise en évidence dans l'étude de *Gavoille et al*(11), il y a peu de données concernant l'effet de l'attitude des patientes envers les traitements de fond sur leurs trajectoires thérapeutiques.

Cette inertie thérapeutique liée à la grossesse est également observée dans d'autres maladies auto-immunes(59), décrivant une baisse d'exposition aux traitements pendant la grossesse. Toutefois, les facteurs liés aux patientes restent aussi peu décrits. Il y a donc peu de données concernant l'impact des connaissances des patientes, notamment sur la grossesse, sur les décisions d'arrêt ou de poursuite de traitement. Notre étude contribue à exposer comment les connaissances des patientes sur la grossesse, peuvent influencer au moins en partie, leur prise en charge thérapeutique.

4.3 Autres facteurs susceptibles d'influencer le niveau de connaissances

4.3.1 Socio-démographiques

Dans notre étude, nous n'avons pas retrouvé d'impact sur la prise d'un THE ou non selon les caractéristiques socio-démographiques. En revanche, l'acceptation de la poursuite d'un traitement pendant la grossesse ou l'allaitement étaient influencées par l'âge, le niveau d'études et le niveau de handicap. Les patientes refusant la poursuite d'un traitement étaient plus âgées, avaient un niveau d'études moins élevé et davantage de symptômes gênants au quotidien en lien avec la SEP.

Il a déjà pu être retrouvé dans la littérature de meilleures connaissances autour de la grossesse avec l'âge jeune des patientes : dans l'étude de *Alharbi et al*.(33) portant sur l'évaluation des connaissances et des idées reçues des patientes sur la SEP et la grossesse, un âge inférieur à 40 ans était associé à un meilleur score de connaissances.

Dans l'étude de *Tamas et al* présentée en communication écrite au congrès de l'ECTRIMS 2023, l'augmentation de l'âge était corrélée négativement avec de bonnes réponses à un questionnaire sur les informations autour de la grossesse et de la SEP. Dans cette même étude, un plus haut niveau d'étude était corrélé positivement avec ces bonnes réponses.

L'association avec une gêne plus marquée au quotidien en lien avec la SEP et le niveau de connaissance pourrait être expliquée par des projections des patientes. Le handicap pourrait majorer les inquiétudes des patientes concernant le déroulement de la grossesse, et par exemple

leur faire attribuer davantage de conséquences négatives à la poursuite des traitements pendant cette période. Il n'y pas de données sur le lien entre handicap et connaissances, mais les patientes avec un niveau de handicap plus marqué exprimeraient davantage de crainte de ne pas être capable de s'occuper de leur enfant, cela pourrait les conduire à avoir plus de représentations négatives sur la grossesse (13)(40).

Nous n'avons pas trouvé de différence en fonction de l'ancienneté du diagnostic, même s'il a déjà pu être décrit dans la littérature un niveau de connaissances sur la maladie plus élevé chez les patients récemment diagnostiqués d'une SEP (60).

4.3.2 Projet familial

Nous n'avons pas retrouvé d'impact du parcours obstétrical (antécédents de fausses couches, recours à la PMA) sur la prise d'un THE ou le souhait de maintenir un traitement pendant la grossesse ou l'allaitement, mais le nombre de patientes concernées était faible. À notre connaissance, il n'existe pas de données dans la littérature établissant un lien direct entre le parcours obstétrical et le niveau de connaissances des patientes atteintes de SEP.

Toutefois, nous avons observé que les patientes refusant la poursuite d'un traitement pendant l'allaitement rapportaient plus souvent une grossesse antérieure au diagnostic de SEP. Il a pu être mis en évidence un impact des antécédents de grossesse sur le niveau de connaissances, dans l'étude *d'Albrecht et al*, les patientes dont la dernière grossesse était survenue après le diagnostic de SEP avait un meilleur niveau de connaissances que les patientes sans diagnostic de SEP encore établi au moment de leur dernière grossesse (34).

Les patientes non-THE souhaitaient plus fréquemment choisir leur mode d'accouchement, et avaient tendance à être plus favorables à la péridurale (mais de manière non significative). À ce jour, il n'existe pas de données décrivant un profil spécifique des patientes SEP plus impliquées ou non dans le choix de leur mode d'accouchement, ni sur le niveau de connaissances des patientes SEP concernant la péridurale. On peut émettre l'hypothèse que dans la mesure où les patientes SEP ne peuvent pas toujours maîtriser le processus décisionnel thérapeutique dans leur parcours médical, la volonté de pouvoir choisir les modalités du parcours obstétrical pourrait alors revêtir une plus grande importance.

Il a été retrouvé une différence sur le souhait de maintenir un traitement pendant la grossesse en fonction des facteurs psychologiques et professionnels. L'étude de *Alshehri et al*(61) mettait en avant que les facteurs psychologiques (anxiété, dépression, perception du soutien social) influencent directement les craintes vis-à-vis de la grossesse, de l'accouchement et de la parentalité.

A noter que les patientes favorables à la poursuite d'un traitement pendant la grossesse exprimaient davantage de désir de grossesse futur, cela offrirait des perspectives plutôt encourageantes pour une poursuite de la réduction de l'inertie thérapeutique à l'avenir.

4.4 Accès à l'information

4.4.1 Suivi neurologique

Un suivi auprès d'un neurologue libéral était plus souvent retrouvé chez les patientes sous non-THE et cette tendance était aussi retrouvée chez les patientes refusant de poursuivre un traitement pendant la grossesse (mais non significative).

Dans l'étude de Gavoille et al(11), il était rappelé que l'inertie thérapeutique était un concept complexe, comportant en plus de facteurs liés aux patientes, des facteurs liés au professionnel de santé tels qu'un manque d'actualisation des informations, une faible tolérance à l'incertitude ou une tendance à maintenir un « statu quo thérapeutique ».

Saposnik et al.(62) rapportent quant à eux que les neurologues non spécialisés dans la sclérose en plaques étaient significativement moins enclins à intensifier le traitement que les spécialistes de la SEP. Ces différences étaient encore plus marquées lorsque les scénarios cliniques intégraient un désir de grossesse.

Selon *Yam et al* (63) les conseils délivrés aux femmes atteintes de sclérose en plaques concernant la grossesse varient considérablement et se reflètent dans les pratiques thérapeutiques des neurologues britanniques. Si la connaissance des recommandations nationales est globalement bonne et a permis une évolution des pratiques notamment chez les neurologues spécialisés en SEP, il était souligné l'importance d'actualiser et de diffuser régulièrement ces recommandations afin d'harmoniser les pratiques.

Enfin, même pour des neurologues spécialisés, la discussion sur la planification familiale peut être complexe. Les spécialistes de la sclérose en plaques considèrent la planification familiale comme un élément essentiel de la prise en charge, et soulignent la nécessité d'une harmonisation des informations et de l'offre de soins afin d'améliorer la planification familiale et la santé reproductive des patientes vivant avec une SEP (64).

À la lumière de l'évolution des pratiques, de la multiplicité des traitements et de la complexité croissante des stratégies thérapeutiques, ces éléments soulignent l'importance de disposer d'un temps de consultation dédié pour aborder les projets de grossesse ou de possibilité d'adressage en consultation spécialisée pour les praticiens moins à l'aise avec cette discussion. De la même manière il est important qu'il puisse y avoir une diffusion claire et régulière des recommandations relatives à la grossesse et à la SEP, ce qui permettrait de limiter l'hétérogénéité des pratiques et contribuer à réduire l'inertie thérapeutique.

4.4.2 Facilité d'accès aux informations pour les patientes

Les patientes acceptant la poursuite d'un traitement pendant la grossesse s'estimaient mieux accompagnées sur le plan médical dans la planification d'une grossesse, avaient reçu davantage d'informations de la part des professionnels de santé et avaient plus connaissance des recommandations de la SFSEP.

Dans l'étude de *Rassmussen et al*(65), 47 % des patientes ayant eu une grossesse après un diagnostic de SEP estimaient ne pas avoir eu un accès satisfaisant à l'information, notamment sur les options thérapeutiques en période périnatale et 42 % des femmes déclaraient ne pas savoir si leur traitement pouvait avoir un effet tératogène.

Quatre grands domaines de besoins spécifiques aux femmes atteintes de SEP en lien avec la maternité ont été identifiés dans la méta-synthèse qualitative conduite par *Ghezelhesari et al* (66) : un soutien multidimensionnel (physique, financier, social), un accompagnement psychologique pour gérer l'anxiété, la culpabilité et l'incertitude, un accès à une information fiable sur les traitements, la grossesse et l'allaitement, ainsi qu'un suivi continu et coordonné entre professionnels de santé, adapté au stade de la maladie et aux projets familiaux.

Nous retrouvons toutefois une tendance en faveur d'un progrès dans l'accompagnement médical sur ce sujet : les patientes qui jugeaient l'accompagnement médical satisfaisant étaient particulièrement celles diagnostiquées depuis moins de dix ans.

Les besoins en information et en accompagnement préconceptionnels sont partagés au-delà de la SEP. Dans d'autres pathologies chroniques, *Hammarberg et al.*(67) rappellent que les femmes expriment des besoins non satisfaits en matière d'information préconceptionnelle, avec une demande d'informations personnalisées selon leur pathologie et leur situation, privilégiant les professionnels de santé comme source d'information, tout en valorisant l'apprentissage par les retours d'autres patientes. Les échanges avec les soignants sont cependant jugés insuffisants ou tardifs, et les patientes souhaiteraient une prise en charge intégrant les dimensions médicales, psychologiques et sociales.

4.4.3 Adhésion aux recommandations et sources d'informations de prédilection

Les patientes en faveur de la poursuite du traitement pendant la grossesse et l'allaitement accordaient plus d'importance aux recommandations du neurologue et du gynécologue/sage-femme.

Dans l'enquête menée dans plusieurs pays européens et aux Etats-Unis par *Bonavita et al.*(68), 81% des participantes considéraient les professionnels de santé comme leur principale source d'information, les neurologues étaient la plus fréquente (41 %), suivis des obstétriciens (16%). Dans l'étude de *Mainguy et al.*(69), le suivi obstétrical n'était en revanche jugé adéquat que dans 41,8 % des cas avec le seul concours des gynécologues ou des sage-femmes, mais atteignait 66,9 % en incluant le médecin traitant. Près d'un tiers des femmes enceintes avec une SEP n'avaient pas consulté de neurologue durant la grossesse. Le recours fréquent au médecin traitant, motivé par la proximité et la confiance, souligne aussi le rôle de l'ensemble du corps médical et pas uniquement du suivi neurologique ou obstétrical.

Si le neurologue est identifié comme interlocuteur principal, il n'est pas le seul acteur sollicité. Le manque de temps en consultation est fréquemment rapporté comme un frein à une discussion approfondie sur la grossesse et l'allaitement. *Fragkoudi et al.*(64) soulignent que de nombreuses patientes se tournent alors vers d'autres sources, notamment les infirmières spécialisées en SEP, les médecins traitants et les ressources en ligne.

Les ressources en ligne s'avèrent souvent consultées par les patientes, notamment illustré par le recrutement des participantes à notre questionnaire via la diffusion de celui-ci sur les réseaux sociaux et le site internet de la principale association de patients SEP (France SEP). Dans notre enquête, les patientes non-THE se déclaraient plus souvent utilisatrices de ressources en ligne dans leur recherche d'informations sur la grossesse et la SEP. Les patientes peuvent être amenées à combler le déficit d'information médicale par des recherches sur internet ou via leur entourage(66). Ces recherches en ligne peuvent être à l'origine d'informations contradictoires avec celles reçues du neurologue (64).

Cette observation souligne la nécessité d'un accompagnement dédié via un partage d'informations structurées et homogènes afin de réduire le recours à des sources d'information potentiellement incomplètes ou contradictoires susceptibles d'influencer négativement les décisions thérapeutiques.

Le rôle des programmes d'éducation thérapeutique s'avère primordial dans cette situation. Dans une communication orale au congrès de l'ECTRIMS 2023 par Karen Chung, il a été présenté les changements induits par l'instauration d'un parcours structuré de soins en amont de la conception au sein d'un centre spécialisé britannique. Cela a conduit à une utilisation plus fréquente et continue des DMT pendant la grossesse, notamment des THE lorsqu'ils étaient compatibles, et une réintroduction plus rapide des DMT en post-partum. Cette organisation s'est traduite par une baisse des poussées et de l'activité radiologique en post-partum. Ces résultats illustrent l'intérêt d'une prise en charge multidisciplinaire anticipée et coordonnée des femmes atteintes de SEP ayant un projet de grossesse.

4.5 Limites de l'étude

Notre étude comporte plusieurs limites, tout d'abord un biais de sélection en lien avec le recrutement des participantes via internet. La fréquentation des réseaux sociaux et associations de patients est susceptible d'avoir ciblé des patientes avec un niveau socio-éducatif plus élevé (à l'aise avec l'utilisation des outils numériques, un bon niveau de compréhension), plus informées ou impliquées dans la recherche d'informations, ou au contraire plus de méfiance/moins d'informations reçues de la part des professionnels de santé. Cela peut expliquer la proportion plus importante de patientes avec un niveau d'études élevé, suivies dans

un CHU, traitées par un THE. Cela a toutefois permis de recruter des femmes sur l'ensemble du territoire français, évitant un éventuel effet centre. Sa diffusion pendant plusieurs mois sur l'année 2025 permet aussi d'avoir une représentation de patientes bénéficiant de traitements commercialisés plus récemment.

Il existe un biais de participation liée à la diffusion du questionnaire. Les patientes ayant accepté de répondre pourraient présenter des caractéristiques particulières (intérêt accru pour la maladie et les traitements avec un meilleur niveau de connaissances, projet parental plus réfléchi). À l'inverse, les patientes moins informées, avec un niveau socio-éducatif moins élevé ou moins accompagnées médicalement pourraient être sous-représentées.

Ces biais limitent la généralisation des résultats à l'ensemble des femmes en âge de procréer atteintes de SEP, même si la taille de l'échantillon et l'hétérogénéité géographique tendent à renforcer la validité externe.

L'utilisation d'un questionnaire se fonde sur les déclarations des patientes, ne permettant pas la vérification des informations concernant le diagnostic et la prise en charge de la SEP et exposant à un biais de mémoire en particulier concernant la perception de l'accessibilité des informations ou de l'accompagnement de la part de professionnels de santé.

Il a été conçu à partir des données de la littérature ou des observations faites en pratique sur les inquiétudes et interrogations des patientes concernant la grossesse et la SEP. Il n'a pas fait l'objet d'une validation formelle ni n'a été testé sur un échantillon de patientes au préalable, ce qui ne permet pas notamment de vérifier la compréhension du contenu du questionnaire par les patientes. Plusieurs équipes ont pu proposer des questionnaires similaires(70). Le recours croissant aux mesures rapportées par les patients (« patients reported outcomes ») et à leur impact sur la prise en charge thérapeutique incitera d'autant plus à établir des échelles validées d'évaluation des connaissances.

Le caractère quantitatif et transversal de l'évaluation sur les connaissances ne permet pas d'appréhender la part liée aux croyances personnelles des patientes ni d'évaluer le réel impact des connaissances sur la prise en charge thérapeutique. Il a été choisi de s'adresser aux femmes en âge de procréer de manière générale et pas seulement celles ayant un projet de grossesse, compte tenu de l'inertie thérapeutique décrite dans la littérature chez les femmes même hors

situation de grossesse. Le caractère non longitudinal ne permet pas de rendre compte de la dynamique de l'impact des connaissances autour d'un projet de grossesse. Ce type de problématique relèverait davantage d'approches qualitatives (entretiens individuels ou focus groups), qui permettent d'explorer plus finement les représentations et leur évolution dans un contexte donné.

De plus il n'a pas été possible de réaliser d'analyse multivariée pour évaluer l'influence d'autres facteurs sur les connaissances qui n'ont pu qu'être supposées indirectement ou via la confrontation aux données existantes dans la littérature.

Plusieurs raisons expliquent cette impossibilité : certaines variables présentaient un trop grand nombre de modalités par rapport à la taille des effectifs, d'autres étaient corrélées entre elles, et enfin la distribution des effectifs dans certaines sous-catégories était trop faible pour garantir la robustesse statistique des modèles.

De ce fait, l'existence d'un biais de confusion ne peut être exclue : les associations observées entre certaines caractéristiques (par exemple, âge, niveau d'études, expérience préalable de grossesse) et les connaissances pourraient en réalité être influencées par des facteurs confondants non ajustés.

Nous n'avons pu que les évoquer indirectement ou les confronter aux données disponibles dans la littérature, ce qui limite la portée des conclusions.

5. CONCLUSION

L'enrichissement de l'arsenal médicamenteux et l'accumulation des données sur les stratégies thérapeutiques ont fait évoluer la prise en charge de la sclérose en plaques ces dernières années. L'utilisation précoce de traitements de haute efficacité a montré un effet sur la prévention du handicap à long terme. Il est constaté malheureusement une inégalité d'accès à ces stratégies thérapeutiques, risquant d'exposer les femmes, particulièrement celles en âge de procréer, à une perte de chance sur le contrôle de leur maladie.

Il y a encore un manque de données sur l'effet des traitements sur la grossesse et l'allaitement, ce qui est d'autant plus le cas avec ces changements de stratégie thérapeutique. Les données récentes suggèrent que les anticorps anti-CD20 constituent la stratégie la moins à risque de poussées autour de la grossesse. Les données sur le maintien des anti-CD20 pendant l'allaitement restent limitées. Deux études prospectives (MINORE et SOPRANINO) évaluent actuellement l'innocuité de l'Ocrelizumab en période périnatale, en analysant le transfert placentaire et lacté ainsi que l'impact sur l'immunité, la croissance et le développement des nourrissons(71). Ces résultats seront essentiels pour guider les pratiques et réduire l'incertitude actuelle autour de la poursuite des anti-CD20.

Faire évoluer la prise en charge thérapeutique des femmes SEP en âge de procréer représente donc un enjeu essentiel à l'avenir.

Nous n'avons pas mis en évidence d'association majeure entre connaissances autour de la grossesse et l'accès aux THE. Le niveau de connaissances relatives à la grossesse et l'allaitement était plutôt bon pour l'ensemble des participantes au questionnaire, mais celles-ci bénéficiaient majoritairement d'un THE.

Cependant une majorité des patientes refuseraient de poursuivre un traitement pendant la grossesse, encore plus pendant l'allaitement, même s'il était spécifié que le traitement était compatible. Ce refus était significativement associé à de moins bonnes connaissances autour des traitements de la SEP et la période gravidique, comme le fait d'attribuer aux traitements un risque d'augmentation de malformation ou de fausse couche, ou de considérer tous les traitements de la SEP incompatibles avec la grossesse.

Peu d'études ont montré ce lien entre connaissances et maintien du traitement pendant la grossesse et l'allaitement, notre travail suggère que le niveau de connaissances et l'accès aux informations peuvent contribuer à l'inertie thérapeutique observée chez les femmes.

La diffusion des données scientifiques et des recommandations auprès des prescripteurs a déjà montré son impact sur l'évolution des pratiques, en particulier par l'augmentation des grossesses menées sous traitement.

Les résultats de cette enquête soulignent l'importance d'améliorer la qualité et la diffusion des informations également auprès des patientes, étayant le rôle des programmes d'éducation thérapeutique. Leur accessibilité restant limitée par des contraintes logistiques, le développement de ressources fiables, notamment numériques, apparaît comme une voie prometteuse pour communiquer ces informations au plus grand nombre de patientes. La répétition de ce type d'enquête offrirait un outil d'évaluation de leur impact sur les connaissances et l'évolution de la prise en charge de la SEP chez les femmes.

6. BIBLIOGRAPHIE

1. Walton C, King R, Rechtman L, Kaye W, Leray E, Marrie RA, et al. Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Mult Scler.* déc 2020;26(14):1816-21.
2. Pierret C, Mainguy M, Leray E. Prevalence of multiple sclerosis in France in 2021: Data from the French health insurance database. *Rev Neurol (Paris).* mai 2024;180(5):429-37.
3. Maglione A, Rolla S, Mercanti SFD, Cutrupi S, Clerico M. The Adaptive Immune System in Multiple Sclerosis: An Estrogen-Mediated Point of View. *Cells.* 19 oct 2019;8(10):1280.
4. de la Hera B, Varadé J, García-Montojo M, Alcina A, Fedetz M, Alloza I, et al. Human endogenous retrovirus HERV-Fc1 association with multiple sclerosis susceptibility: a meta-analysis. *PLoS One.* 2014;9(3):e90182.
5. Spelman T, Magyari M, Piehl F, Svenningsson A, Rasmussen PV, Kant M, et al. Treatment Escalation vs Immediate Initiation of Highly Effective Treatment for Patients With Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: Data From 2 Different National Strategies. *JAMA Neurol.* 1 oct 2021;78(10):1197-204.
6. Guger M, Enzinger C, Leutmezer F, Di Pauli F, Kraus J, Kalcher S, et al. Early intensive versus escalation treatment in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis in Austria. *J Neurol.* juin 2024;271(6):3142-52.
7. Brown JW, Coles A, Horakova D, Havrdova E, Izquierdo G, Prat A, et al. Association of Initial Disease-Modifying Therapy With Later Conversion to Secondary Progressive Multiple Sclerosis. *JAMA.* 15 janv 2019;321(2):175-87.
8. Iacobaeus E, Arrambide G, Amato MP, Derfuss T, Vukusic S, Hemmer B, et al. Aggressive multiple sclerosis (1): Towards a definition of the phenotype. *Mult Scler.* août 2020;26(9):1031-44.
9. Sorensen PS, Kopp TI, Joensen H, Olsson A, Sellebjerg F, Magyari M. Age and sex as determinants of treatment decisions in patients with relapsing-remitting MS. *Multiple Sclerosis and Related Disorders.* mai 2021;50:102813.
10. Hegen H, Berek K, Deisenhammer F, Berger T, Enzinger C, Guger M, et al. Sex impacts treatment decisions in multiple sclerosis. *J Neurol.* juin 2024;271(6):3256-67.
11. Gavaille A, Leray E, Marignier R, Rollot F, Casey R, Mathey G, et al. Sex-Related Gap in the Use of Disease-Modifying Therapies in Multiple Sclerosis. *Neurology.* 26 août 2025;105(4):e213907.
12. Carlson AK, Ontaneda D, Rensel MR, Cohen JA, Kunchok A. Reproductive issues and multiple sclerosis: 20 questions. *Cleve Clin J Med.* 3 avr 2023;90(4):235-43.
13. Roux T, Courtillot C, Debs R, Touraine P, Lubetzki C, Papeix C. Fecundity in women with multiple sclerosis: an observational mono-centric study. *J Neurol.* 1 avr 2015;262(4):957-60.
14. Moccia M, Affinito G, Fumo MG, Giordana R, Di Gennaro M, Mercogliano M, et al. Fertility, pregnancy and childbirth in women with multiple sclerosis: a population-based study from 2018 to 2020. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* sept 2023;94(9):689-97.

15. Houtchens MK, Edwards NC, Schneider G, Stern K, Phillips AL. Pregnancy rates and outcomes in women with and without MS in the United States. *Neurology*. 23 oct 2018;91(17):e1559-69.
16. MacDonald SC, McElrath TF, Hernández-Díaz S. Pregnancy Outcomes in Women With Multiple Sclerosis. *Am J Epidemiol*. janv 2019;188(1):57-66.
17. Maillart E, Rollet F, Leray E, Benyahya L, Bourre B, Carra-Dallière C, et al. Pregnancy and birth outcomes in women with multiple sclerosis: Comparison of the RESPONSE study to the general French population. *Mult Scler*. mars 2025;31(3):324-37.
18. Victora CG, Bahl R, Barros AJD, França GVA, Horton S, Krasevec J, et al. Breastfeeding in the 21st century: epidemiology, mechanisms, and lifelong effect. *The Lancet*. 30 janv 2016;387(10017):475-90.
19. Chowdhury R, Sinha B, Sankar MJ, Taneja S, Bhandari N, Rollins N, et al. Breastfeeding and maternal health outcomes: a systematic review and meta-analysis. *Acta Paediatr*. déc 2015;104(467):96-113.
20. Krysko KM, Rutatangwa A, Graves J, Lazar A, Waubant E. Association Between Breastfeeding and Postpartum Multiple Sclerosis Relapses: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Neurol*. 1 mars 2020;77(3):327-38.
21. Vukusic S, Hutchinson M, Hours M, Moreau T, Cortinovis-Tourniaire P, Adeleine P, et al. Pregnancy and multiple sclerosis (the PRIMS study): clinical predictors of post-partum relapse. *Brain*. juin 2004;127(Pt 6):1353-60.
22. Bränn E, Edvinsson Å, Rostedt Punga A, Sundström-Poromaa I, Skalkidou A. Inflammatory and anti-inflammatory markers in plasma: from late pregnancy to early postpartum. *Sci Rep*. 12 févr 2019;9(1):1863.
23. Abu-Raya B, Michalski C, Sadarangani M, Lavoie PM. Maternal Immunological Adaptation During Normal Pregnancy. *Front Immunol* [Internet]. 7 oct 2020 [cité 1 juill 2025];11. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/journals/immunology/articles/10.3389/fimmu.2020.575197/full>
24. Hughes SE, Spelman T, Gray OM, Boz C, Trojano M, Lugaresi A, et al. Predictors and dynamics of postpartum relapses in women with multiple sclerosis. *Mult Scler*. mai 2014;20(6):739-46.
25. Yeh WZ, Widyastuti PA, Van der Walt A, Stankovich J, Havrdova E, Horakova D, et al. Natalizumab, Fingolimod, and Dimethyl Fumarate Use and Pregnancy-Related Relapse and Disability in Women With Multiple Sclerosis. *Neurology*. 15 juin 2021;96(24):e2989-3002.
26. Haben S, Ciplea AI, Tokic M, Timmesfeld N, Thiel S, Gold R, et al. Early postpartum treatment strategies and early postpartum relapses in women with active multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. févr 2024;95(2):151-7.
27. Varytė G, Arlauskienė A, Ramašauskaitė D. Pregnancy and multiple sclerosis: an update. *Curr Opin Obstet Gynecol*. 1 oct 2021;33(5):378-83.
28. Vaidyanathan A, McKeever K, Anand B, Eppler S, Weinbauer GF, Beyer JC. Developmental immunotoxicology assessment of rituximab in cynomolgus monkeys. *Toxicol Sci*. janv 2011;119(1):116-25.
29. Tillaut H, Degremont A, Kerbrat S, Roux J, Le Page E, Mainguy C, et al. Pregnancy in women with multiple sclerosis in France from 2010 to 2015: Incidence, outcomes, and exposure to disease-modifying therapies. *Mult Scler*. 1 avr 2022;28(5):778-89.

30. Nguyen AL, Havrdova EK, Horakova D, Izquierdo G, Kalincik T, van der Walt A, et al. Incidence of pregnancy and disease-modifying therapy exposure trends in women with multiple sclerosis: A contemporary cohort study. *Mult Scler Relat Disord*. févr 2019;28:235-43.
31. Thiel S, Litvin N, Haben S, Gold R, Hellwig K. Disease activity and neonatal outcomes after exposure to natalizumab throughout pregnancy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 14 mai 2024;95(6):561-70.
32. Bobircă A, Simionescu AA, Mușetescu AE, Alexandru C, Bobircă F, Bojincă M, et al. Outcomes of Prospectively Followed Pregnancies in Rheumatoid Arthritis: A Multicenter Study from Romania. *Life (Basel)*. 28 janv 2023;13(2):359.
33. Alharbi M, Alatni R, Almuhaishi R, Albattah G, Alsaif M, Alhumidan R, et al. Misconceptions about multiple sclerosis and pregnancy in the Qassim region in 2021-2022: a cross-sectional study. *Eur Rev Med Pharmacol Sci*. avr 2023;27(8):3363-71.
34. Albrecht P, Fischer D, Moser A. Multiple sclerosis and pregnancy: what does the patient think? a questionnaire study. *BMC Res Notes*. 3 avr 2010;3:91.
35. Marrie RA, Salter AR, Tyry T, Fox RJ, Cutter GR. Preferred sources of health information in persons with multiple sclerosis: degree of trust and information sought. *J Med Internet Res*. 17 mars 2013;15(4):e67.
36. Simacek KF, Ko JJ, Moreton D, Varga S, Johnson K, Katic BJ. The Impact of Disease-Modifying Therapy Access Barriers on People With Multiple Sclerosis: Mixed-Methods Study. *J Med Internet Res*. 30 oct 2018;20(10):e11168.
37. Lefort M, Dejardin O, Berger E, Camdessanché JP, Ciron J, Clavelou P, et al. Association between education level and disability progression in patients with multiple sclerosis in France. *Mult Scler*. janv 2025;31(1):59-68.
38. Leray E, Regaert C, Duguet E, Guillaume S, Pichetti S, Espagnacq M. Impact of multiple sclerosis on employment and income: Insights from a random sample representative of private sector employees in France using longitudinal administrative data. *Rev Neurol (Paris)*. oct 2024;180(8):754-65.
39. La baisse du désir d'enfant en France - Futuribles [Internet]. <https://www.futuribles.com/>. [cité 23 sept 2025]. Disponible sur: <https://www.futuribles.com/la-baisse-du-desir-denfant/>
40. Ghafoori F, Dehghan Nayeri N, Khakbazan Z, Hedayatnejad M, Nabavi SM. Pregnancy and Motherhood Concerns Surrounding Women with Multiple Sclerosis: A Qualitative Content Analysis. *International Journal of Community Based Nursing & Midwifery*. 1 janv 2020;8(1):2-11.
41. Veal An Updated Assessment of Patient Knowledge in Pregnancy and Multiple Sclerosis. 23 juill 2025 [cité 26 août 2025]; Disponible sur: <https://www.ijmsc.org/view/updated-assessment-patient-knowledge-pregnancy>
42. Quenby S, Gallos ID, Dhillon-Smith RK, Podsek M, Stephenson MD, Fisher J, et al. Miscarriage matters: the epidemiological, physical, psychological, and economic costs of early pregnancy loss. *The Lancet*. 1 mai 2021;397(10285):1658-67.
43. Morante-Herrera MM, Martínez-Linares JM, López-Medina IM. Prenatal and Postnatal Opinions and Experiences of Women With Multiple Sclerosis: A Phenomenological Study. *Journal of Nursing Research*. oct 2024;32(5):e353.

44. L DG, S F, S R, G B, Ma D, C DA, et al. Cesarean section in women with MS: A choice or a need? *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [Internet]. 1 févr 2020 [cité 25 sept 2025];38. Disponible sur: [https://www.msard-journal.com/article/S2211-0348\(19\)30939-3/abstract?utm_source=consensus](https://www.msard-journal.com/article/S2211-0348(19)30939-3/abstract?utm_source=consensus)
45. Pastò L, Portaccio E, Ghezzi A, Hakiki B, Giannini M, Razzolini L, et al. Epidural analgesia and cesarean delivery in multiple sclerosis post-partum relapses: the Italian cohort study. *BMC Neurol*. 31 déc 2012;12:165.
46. Hellwig K, Rockhoff M, Herbstritt S, Borisow N, Haghikia A, Elias-Hamp B, et al. Exclusive Breastfeeding and the Effect on Postpartum Multiple Sclerosis Relapses. *JAMA Neurol*. oct 2015;72(10):1132-8.
47. Saxby SM, Haas C, Klein A, Titcomb TJ, Shemirani F, Wahls T, et al. Assessing Breastfeeding Attitudes and Self-Efficacy Among Health care Personnel and Women With Multiple Sclerosis: Two Cross-Sectional Surveys. *Brain and Behavior*. 2025;15(4):e70468.
48. Kaisey M, Sicotte N, Giesser B. Multiple sclerosis management and reproductive changes: A guide for general neurologists. *Neurol Clin Pract*. avr 2018;8(2):142-7.
49. Hillert J, Bove R, Haddad LB, Hellwig K, Houtchens M, Magyari M, et al. Expert opinion on the use of contraception in people with multiple sclerosis. *Mult Scler*. août 2024;30(9):1093-106.
50. Dobson R, Dassan P, Roberts M, Giovannoni G, Nelson-Piercy C, Brex PA. UK consensus on pregnancy in multiple sclerosis: « Association of British Neurologists » guidelines. *Pract Neurol*. avr 2019;19(2):106-14.
51. Nielsen NM, Westergaard T, Rostgaard K, Frisch M, Hjalgrim H, Wohlfahrt J, et al. Familial risk of multiple sclerosis: a nationwide cohort study. *Am J Epidemiol*. 15 oct 2005;162(8):774-8.
52. Simone IL, Tortorella C, Ghirelli A. Influence of Pregnancy in Multiple Sclerosis and Impact of Disease-Modifying Therapies. *Front Neurol*. 1 juill 2021;12:697974.
53. Vukusic S, Carra-Dalliere C, Ciron J, Maillart E, Michel L, Leray E, et al. Pregnancy and multiple sclerosis: 2022 recommendations from the French multiple sclerosis society. *Mult Scler*. janv 2023;29(1):11-36.
54. P I, R D. Multiple Sclerosis in Pregnancy: A Commentary on Disease Modification and Symptomatic Drug Therapies. *Neurology and therapy* [Internet]. févr 2023 [cité 26 sept 2025];12(1). Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36443593/>
55. Collorone S, Kodali S, Toosy AT. The protective role of breastfeeding in multiple sclerosis: Latest evidence and practical considerations. *Front Neurol*. 2022;13:1090133.
56. Fragkoudi A, Rumbold AR, Hall KA, Lechner-Scott J, Ilomäki J, Grzeskowiak LE. Sex differences in use of potentially teratogenic disease modifying treatments for multiple sclerosis and degree of hormonal contraception overlap in women between 2007-2021: An Australian population-based study. *Mult Scler Relat Disord*. déc 2024;92:105937.
57. Gavaille A, Rollot F, Casey R, Mathey G, Le Page E, Ciron J, et al. Therapeutic Management During Pregnancy and Relapse Risk in Women With Multiple Sclerosis. *JAMA Neurol*. 4 août 2025;e252550.
58. Bsteh G, Hegen H. Bridging the Sex Gap: Confronting Therapeutic Inertia in Women With Multiple Sclerosis. *Neurology*. 26 août 2025;105(4):e214073.

59. Mainbourg S, Sheehy O, Gorgui J, Vinet E, Bérard A. Trends in medications for autoimmune disorders during pregnancy and factors for their discontinuation: a population-based study. *BMC Pregnancy Childbirth*. 19 nov 2024;24:765.
60. Smith E, Langdon D. A systematic review to explore patients' MS knowledge and MS risk knowledge. *Neurol Sci*. sept 2024;45(9):4185-95.
61. Alshehri AS, AlQahtani MH, AlZuabi HA, Alshahrani WS, Alamawi HO, Almandeel AA, et al. Motherhood and pregnancy concerns of Saudi females with multiple sclerosis in Riyadh city: A quantitative analysis. *Neurosciences Journal*. 1 avr 2025;30(2):150-6.
62. Saposnik G, Andhavarapu S, Fernández Ó, Kim HJ, Wiendl H, Foss M, et al. Effect of desire for pregnancy on decisions to escalate treatment in multiple sclerosis care: Differences between MS specialists and non-MS specialists. *Mult Scler Relat Disord*. janv 2022;57:103389.
63. Yam C, Rog D, Ford H, Murray K, Hughes S, Pearson O, et al. UK variance in DMT advice and prescribing in MS and pregnancy: Impact of the UK consensus on pregnancy in multiple sclerosis ABN guidelines. *Mult Scler Relat Disord*. nov 2021;56:103272.
64. Fragkoudi A, Rumbold AR, Burke T, Grzeskowiak LE. A qualitative study of multiple sclerosis specialists' experiences and perspectives in managing family planning in people with multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. févr 2024;82:105409.
65. Rasmussen PV, Magyari M, Moberg JY, Bøgelund M, Jensen UFA, Madsen KG. Patient awareness about family planning represents a major knowledge gap in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. août 2018;24:129-34.
66. Ghezelhesari EM, Heydari A, Ebrahimipour H, Nahayati MA, Khadivzadeh T. Meta-synthesis of the motherhood-related needs of women with multiple sclerosis. *BMC Womens Health*. 12 oct 2024;24(1):559.
67. Hammarberg K, Stocker R, Romero L, Fisher J. Pregnancy planning health information and service needs of women with chronic non-communicable conditions: a systematic review and narrative synthesis. *BMC Pregnancy Childbirth*. 22 mars 2022;22(1):236.
68. Bonavita S, Lavorgna L, Worton H, Russell S, Jack D. Family Planning Decision Making in People With Multiple Sclerosis. *Front Neurol* [Internet]. 28 avr 2021 [cité 27 août 2025];12. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/journals/neurology/articles/10.3389/fneur.2021.620772/full>
69. Mainguy M, Le Page E, Michel L, Leray E. Pregnancy-related healthcare utilization among women with multiple sclerosis. *Front Neurol*. 16 févr 2023;14:1129117.
70. Peper J, Köpke S, Solari A, Giordano A, Gold SM, Hellwig K, et al. Knowledge and worries on motherhood choice in multiple sclerosis - a cross-sectional study on patient-reported outcome measures. *Mult Scler Relat Disord*. août 2023;76:104789.
71. Bove R, Hellwig K, Pasquarelli N, Borriello F, Dobson R, Oreja-Guevara C, et al. Ocrelizumab during pregnancy and lactation: Rationale and design of the MINORE and SOPRANINO studies in women with MS and their infants. *Mult Scler Relat Disord*. août 2022;64:103963.

7. ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire patiente

PARTIE I : A propos de vous

1. Quel est votre tranche d'âge ?
 - 18-24 ans
 - 25-29 ans
 - 30-34 ans
 - 35-39 ans
 - 40-44 ans
 - 45-50 ans

2. Dans quelle région résidez-vous ?
 - Auvergne-Rhône-Alpes
 - Bretagne
 - Bourgogne-Franche-Comté
 - Centre-Val de Loire
 - Corse
 - Grand Est
 - Hauts de France
 - Ile de France
 - Normandie
 - Nouvelle Aquitaine
 - Occitanie
 - Outre-mer
 - Pays de la Loire
 - Provence-Alpes-Côte d'Azur

3. Quel est votre niveau scolaire (dernier diplôme) ?
 - Primaire
 - Collège
 - Lycée (baccalauréat, CAP, BEP, bac professionnel)
 - Enseignement supérieur de cycle court (ex : BTS, DUT)
 - Licence ou équivalent BAC +3
 - Master ou équivalent BAC +5
 - Doctorat ou équivalent BAC +8

4. Quelle est votre situation professionnelle actuelle ?
 - Etudiante
 - Employée
 - Cadre, profession intellectuelle supérieure
 - Ouvrière
 - Agricultrice
 - Artisane (commerçante, cheffe d'entreprise)

- Sans emploi
- Invalidité
- Retraitée

Partie II : Votre parcours médical dans la sclérose en plaques (SEP)

1. Quand votre diagnostic de SEP a-t-il été retenu ?
 - Moins d'1 an
 - 1-5 ans
 - 6-10 ans
 - 11-15 ans
 - plus de 15 ans

2. Quel traitement de fond de la SEP prenez-vous actuellement :
 - COPAXONE / REBIF / AVONEX / PLEGRIDY
 - AUBAGIO / TECFIDERA / VUMERITY
 - GILENYA / PONVORY
 - MAVENCLAD
 - KESIMPTA / OCREVUS / RITUXIMAB
 - TYSABRI / TYRUKO
 - Aucun
 - Autre traitement

3. Avez-vous déjà changé de traitement de fond de la SEP en raison d'un manque d'efficacité (poussée, modification des IRM) :
 - Jamais
 - Oui il y a moins d'1 an
 - Oui entre 1-5 ans
 - Oui entre 6-10 ans
 - Oui il y a plus de 10 ans
 - Ne s'applique pas/pas de traitement

4. En lien avec la sclérose en plaques :
 - Vous n'avez pas de symptômes au quotidien
 - Vous avez des symptômes mais cela ne vous limite pas dans votre quotidien
 - Vous avez des symptômes impactant votre quotidien mais vous n'êtes pas gênée pour marcher
 - Vous êtes gênée pour marcher mais vous n'utilisez pas d'aide technique
 - Vous avez besoin d'une aide technique lors de vos déplacements (canne, béquille)

5. Le suivi de votre SEP est principalement assuré :
 - Dans un centre hospitalier universitaire (CHU)
 - Dans un centre hospitalier non universitaire
 - Par un neurologue libéral
 - Par le médecin traitant
 - Pas de suivi

PARTIE III : Projet familial (plusieurs réponses possibles)

1. Concernant le projet familial :
 - Vous avez un désir de grossesse à l'avenir
 - Vous n'avez pas de désir de grossesse à l'avenir
 - La sclérose en plaques a eu un impact sur votre désir d'enfants
 - La sclérose en plaques a eu un impact sur votre projet de grossesse (projet retardé ou annulé)
2. Concernant la grossesse :
 - Vous aviez déjà eu des enfants avant votre diagnostic de SEP
 - Vous avez eu des enfants après le diagnostic de SEP
 - Vous avez déjà eu une fausse couche
 - Vous avez déjà eu recours à une procréation médicalement assistée
 - Ne s'applique pas
3. Concernant l'accouchement et les suites de couches :
 - Vous seriez favorable à une péridurale pendant l'accouchement
 - Vous voudriez choisir votre mode d'accouchement (voie basse ou césarienne)
 - Vous voudriez allaiter
 - Votre SEP pourrait avoir un impact sur votre choix de modalité d'accouchement
 - Votre SEP pourrait avoir un impact sur votre choix d'allaiter
 - Pas de souhait de grossesse

PARTIE IV : Représentation et connaissances sur la SEP et la grossesse (plusieurs réponses possibles)

1. Concernant la conception vous pensez que :
 - La SEP peut avoir un impact négatif sur la fertilité
 - Les traitements de fond de la SEP peuvent avoir un impact négatif sur la fertilité
 - La contraception est obligatoire dans la SEP
 - Il existe des modes de contraception incompatibles avec la SEP
 - Le risque de transmettre la SEP à l'enfant est important
 - Aucune réponse
2. Concernant la grossesse vous pensez que :
 - les traitements de la SEP sont tous incompatibles avec la grossesse
 - la SEP augmente le risque de malformations chez l'enfant
 - tous les traitements de fond de la SEP augmentent le risque de malformation chez l'enfant
 - la SEP augmente le risque de fausse couche
 - tous les traitements de fond de la SEP peuvent augmenter le risque de fausse couche
 - Aucune réponse
3. Concernant la grossesse vous pensez que :
 - Le risque de poussées augmente particulièrement pendant la grossesse
 - Le risque de poussées augmente particulièrement après l'accouchement

- La SEP a un impact négatif sur le déroulement de la grossesse (prématurité, maladie de la grossesse, complications à l'accouchement)
- Le suivi de grossesse et la prise en charge de l'accouchement est différent en cas de SEP
- Aucune réponse

4. Concernant l'allaitement vous pensez que :

- L'allaitement peut avoir un impact négatif sur l'évolution de la SEP (risque de poussées)
- L'allaitement peut avoir un impact positif sur l'évolution de la SEP
- L'allaitement peut avoir un impact négatif sur l'enfant
- Il est possible d'allaiter en prenant un traitement de fond de la SEP
- Aucune réponse

PARTIE V : Accompagnement et informations autour de la grossesse et la SEP

1. Depuis votre diagnostic, estimez-vous avoir été bien accompagnée pour envisager une grossesse ?

- Oui, j'ai reçu un bon accompagnement médical
- Non, l'accompagnement médical a été insuffisant
- Mon entourage personnel m'a déconseillé d'envisager une grossesse
- Des professionnels de santé m'ont déconseillé d'envisager une grossesse
- Ne s'applique pas

2. Concernant les pratiques dans le cadre du projet de grossesse :

- Vous avez connaissance des recommandations de la Société Francophone de la Sclérose en Plaques (SFSEP) concernant la grossesse et la SEP
- Les recommandations de votre neurologue sur le traitement de la SEP en cas de projet de grossesse sont importantes pour vous
- Les recommandations de votre gynécologue/sage-femme sur le traitement de la SEP en cas de projet de grossesse sont importantes pour vous
- Si le traitement de fond de la SEP est compatible avec la grossesse, vous seriez d'accord pour le continuer
- Si le traitement de fond est compatible avec l'allaitement, vous seriez d'accord pour le continuer
- Aucune réponse

3. Vous avez reçu des informations sur la sclérose en plaques et la grossesse :

- Par un professionnel de santé (neurologue, gynécologue, sage-femme, infirmière)
- Par des ressources en ligne (sites internet, publications scientifiques)
- Par d'autres patients SEP (association de patients, forum, réseaux sociaux)
- Je n'ai pas reçu d'information

4. Pensez-vous à d'autres facteurs que la SEP pouvant affecter votre projet de grossesse ?

- Situation professionnelle
- Entourage social
- Situation psychologique
- Non
- Pas de projet de grossesse

Annexe 2 : Comparaison des projets familiaux autour de la grossesse des patientes traitées ou non par traitement de haute efficacité

	Patiente sous THE (n=352)	Patientes sous non-THE (n=168)	p-value
Projet familial et grossesse			
<i>Désir de grossesse futur</i>	107 (30,40%)	59 (35,12%)	0,28
<i>Pas de désir de grossesse</i>	128 (36,36%)	54 (32,14%)	0,35
<i>Influence SEP sur désir d'enfants</i>	86 (24,43%)	33 (19,64%)	0,22
<i>Impact SEP sur projet de grossesse</i>	113 (32,10%)	45 (26,79%)	0,22
<i>Grossesse avant diagnostic SEP</i>	104 (29,55%)	52 (30,95%)	0,74
<i>Grossesse après diagnostic SEP</i>	154 (43,75%)	83 (49,40%)	0,23
<i>Fausse couche</i>	57 (16,19%)	35 (20,83%)	0,19
<i>Procréation médicalement assistée (PMA)</i>	23 (6,53%)	17 (10,12%)	0,15
<i>Favorable à la péridurale</i>	167 (47,44%)	94 (55,95%)	0,07
<i>Souhaitent choisir mode d'accouchement</i>	102 (28,98%)	67 (39,88%)	0,01
<i>Souhaitent allaiter</i>	112 (31,82%)	61 (36,31%)	0,31
<i>SEP pourrait influencer accouchement</i>	63 (17,90%)	35 (20,83%)	0,42
<i>SEP pourrait influencer allaitement</i>	104 (29,55%)	49 (29,17%)	0,93

Annexe 3 : Comparaison des projets familiaux autour de la grossesse des patientes souhaitant ou non poursuivre leur traitement pendant la grossesse

	Traitement pendant grossesse (n= 210)	Refus traitement pendant grossesse (n=310)	p-value
Projet familial et grossesse			
<i>Désir de grossesse futur</i>	90 (42,9%)	76 (24.5%)	<0,00001
<i>Pas de désir de grossesse</i>	47 (22,4%)	135 (43.5%)	<0,00001
<i>Influence SEP sur désir d'enfants</i>	58 (27,6%)	61 (19.7%)	0.0445
<i>Impact SEP sur projet de grossesse</i>	72 (34,3%)	86 (27.7%)	0.1349
<i>Grossesse avant diagnostic SEP</i>	45 (21,4%)	111 (35.8%)	0.109
<i>Grossesse après diagnostic SEP</i>	103 (49,0%)	134 (43.2%)	0.130
<i>Fausse couche</i>	34 (16,2%)	58 (18.7%)	0.54
<i>Procréation médicalement assistée (PMA)</i>	14 (6,7%)	26 (8.4%)	0.57
<i>Favorable à la péridurale</i>	137 (65,2%)	124 (40.0%)	<0,00001
<i>Souhaitent choisir mode d'accouchement</i>	91 (43,3%)	78 (25.2%)	<0,00001
<i>Souhaitent allaiter</i>	99 (47,1%)	74 (23.9%)	<0,00001
<i>SEP pourrait influencer accouchement</i>	59 (28,1%)	42 (13.5%)	<0,00001
<i>SEP pourrait influencer allaitement</i>	81 (38,6%)	72 (23.2%)	0.0002

Annexe 4. Comparaison des connaissances des patientes souhaitant ou non poursuivre leur traitement pendant l'allaitement

	Traitement pendant allaitement (n= 170)	Refus traitement pendant allaitement (n=350)	p-value
Connaissances			
<i>SEP impact négatif sur fertilité</i>	15 (8,82%)	30 (8.57%)	0.9236
<i>Traitements compromettent fertilité</i>	47 (27,65%)	121 (34.57%)	0.1132
<i>Contraception obligatoire dans la SEP</i>	26 (15,29%)	74 (21.14%)	0.1124
<i>Méthodes de contraception incompatibles SEP</i>	11 (6,47%)	18 (5.14%)	0.5360
<i>Risque élevé de transmettre la SEP à l'enfant</i>	19 (11,18%)	52 (14.86%)	0.2515
<i>Tous traitements de la SEP incompatibles avec la grossesse</i>	26 (15,29%)	91 (26.00%)	0.0061
<i>SEP augmente risque de malformations congénitales</i>	6 (3,53%)	19 (5.43%)	0.3423
<i>Tous traitements augmentent risque de malformations</i>	19 (11,18%)	58 (16.57%)	0.1042
<i>SEP augmente risque de fausse couche</i>	12 (7,06%)	26 (7.43%)	0.8792
<i>Traitements augmentent risque de fausse couche</i>	14 (8,24%)	43 (12.29%)	0.1655
<i>Risque de poussées augmente pendant la grossesse</i>	11 (6,47%)	24 (6.86%)	1.0000
<i>Risque de poussées augmente après l'accouchement</i>	147 (86,47%)	276 (78.86%)	0.0488
<i>SEP impacte négativement le déroulement de la grossesse</i>	12 (7,06%)	27 (7.71%)	0.9293
<i>Suivi grossesse SEP différent de la population générale</i>	87 (51,18%)	174 (49.71%)	0.8264
<i>Allaitement augmente risque de poussées</i>	30 (17,65%)	51 (14.57%)	0.364
<i>Allaitement effet protecteur</i>	46 (27,06%)	48 (13.71%)	0,00021
<i>Allaitement impact négatif sur l'enfant</i>	9 (5,29%)	26 (7.43%)	0.362
<i>Possible allaiter sous traitement de fond</i>	78 (45,88%)	76 (21.71%)	<0,00001

Annexe 5 : Comparaison des projets familiaux autour de la grossesse des patientes souhaitant ou non poursuivre leur traitement pendant l'allaitement

	Traitement pendant allaitement (n= 170)	Refus traitement pendant allaitement (n=350)	p-value
Projet familial et grossesse			
<i>Désir de grossesse futur</i>	77 (45,29%)	89 (25.43%)	<0,000001
<i>Pas de désir de grossesse</i>	34 (20,00%)	148 (42.29%)	<0,000001
<i>Influence SEP sur désir d'enfants</i>	49 (28,82%)	70 (20.00%)	0.0247
<i>Impact SEP sur projet de grossesse</i>	61 (35,88%)	97 (27.71%)	0.0575
<i>Grossesse avant diagnostic SEP</i>	31 (18,24%)	125 (35.71%)	<0,000001
<i>Grossesse après diagnostic SEP</i>	89 (52,35%)	148 (42.29%)	0.0306
<i>Fausse couche</i>	30 (17,65%)	62 (17.71%)	0.9850
<i>Procréation médicalement assistée (PMA)</i>	13 (7,65%)	27 (7.71%)	0.9785
<i>Favorable à la péridurale</i>	115 (67,65%)	146 (41.71%)	<0,000001
<i>Souhaitent choisir mode d'accouchement</i>	80 (47,06%)	89 (25.43%)	<0,000001
<i>Souhaitent allaiter</i>	109 (64,12%)	64 (18.29%)	<0,000001
<i>SEP pourrait influencer accouchement</i>	46 (27,06%)	52 (14.86%)	0.000846
<i>SEP pourrait influencer allaitement</i>	73 (42,94%)	80 (22.86%)	<0,000001

Annexe 6 : Comparaison de l'accompagnement et de l'accès aux informations chez les patientes souhaitant ou non poursuivre leur traitement pendant l'allaitement

	Traitement pendant allaitement (n=170)	Refus traitement pendant allaitement (n=350)	p-value
Accompagnement et accès à l'information			
<i>Accompagnement médical satisfaisant</i>	117 (68,82%)	170 (48.57%)	0.0394
<i>Accompagnement médical insuffisant</i>	26 (15,29%)	52 (14.86%)	0.9694
<i>Entourage déconseille grossesse</i>	9 (5,29%)	27 (7.71%)	0.9426
<i>Professionnels de santé déconseillent grossesse</i>	11 (6,47%)	29 (8.29%)	0.9561
<i>Connaissance recommandations OFSEP</i>	36 (21,18%)	46 (13.14%)	0.3469
<i>Recommandations du neurologue déterminantes</i>	146 (85,88%)	207 (59.14%)	0.0022
<i>Recommandations du gynécologue/sage-femme déterminantes</i>	96 (56,47%)	110 (31.43%)	0.5551
<i>Favorables à continuer traitement compatible GROSSESSE</i>	148 (87,06%)	62 (17.71%)	<0.0001
<i>Informées par un professionnel de santé</i>	151 (88,82%)	258 (73.71%)	0.0013
<i>Informées via des ressources en ligne</i>	62 (36,47%)	83 (23.71%)	0.8278
<i>Informées via forums ou associations</i>	26 (15,29%)	47 (13.43%)	0.8897
<i>Pas d'informations reçues</i>	8 (4,71%)	65 (18.57%)	0.0477
<i>Situation professionnelle impacte projet de grossesse</i>	81 (47,65%)	130 (37.14%)	0.9922
<i>Entourage social impacte projet de grossesse</i>	34 (20,00%)	39 (11.14%)	0.2181
<i>Situation psychologique impacte projet de grossesse</i>	86 (50,59%)	122 (34.86%)	1.0000
<i>Aucun facteur autre que la SEP n'affecte projet de grossesse</i>	30 (17,65%)	225 (64.29%)	<0.0001



Vu, le Directeur de Thèse

**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le**

La prise en charge thérapeutique des patientes en âge de procréer atteintes de sclérose en plaques (SEP) constitue un enjeu majeur. La mise en évidence ces dernières années d'une réduction du risque de handicap en lien avec l'initiation précoce des traitements de haute efficacité (THE) a conduit à modifier les pratiques de prise en charge. Cependant, des données récemment publiées ont montré une différence d'accès aux traitements de haute efficacité selon le genre pouvant traduire une inertie thérapeutique chez les femmes. Cette inertie pourrait être influencée par la gestion des traitements en prévision de projets de grossesse et d'allaitement, mais aussi possiblement par le niveau de connaissances des patientes sur ce sujet.

Nous avons mené une étude observationnelle sous la forme d'un questionnaire diffusé à l'attention des femmes atteintes de SEP en âge de procréer. 520 réponses ont été recueillies. L'objectif principal était de comparer les connaissances relatives à la grossesse selon l'accès à un traitement de haute efficacité ou non. Les objectifs secondaires portaient sur la comparaison des connaissances des patientes acceptant ou non la poursuite d'un traitement durant la grossesse et l'allaitement.

Nous n'avons pas mis en évidence d'association majeure entre connaissances autour de la grossesse et l'accès aux THE. La seule différence concernait la contraception considérée plus souvent obligatoire chez les patients sous THE ($p = 0,003$). Globalement le niveau de connaissances relatives à la grossesse et l'allaitement était plutôt bon et les patientes ayant répondu au questionnaire étaient majoritairement sous THE (67,7%). Cependant 59,6% des patientes refuseraient de garder un traitement pendant la grossesse même si celui-ci était compatible. Le refus de traitement pendant la grossesse était significativement associé à des croyances d'incompatibilité des traitements avec la gestation ($p = 0,003$), d'augmentation du risque de malformation lié au traitement ($p = 0,004$), et de fausses couches liées au traitement ($p = 0,015$). Celles favorables au maintien du traitement étaient davantage convaincues du risque accru de poussée post-partum ($p = 0,0036$) et de la possibilité d'allaiter sous traitement ($p < 0,000001$). Le refus de traitement pendant la grossesse et l'allaitement était associé à un accès aux informations autour de la grossesse significativement plus faible.

L'accumulation de données autour des traitements, notamment de haute efficacité, et de la grossesse pourrait permettre de réduire à l'avenir l'inertie thérapeutique chez les femmes, en particulier de la part des prescripteurs. Les résultats de cette enquête soulignent aussi l'importance d'améliorer la qualité et la diffusion de ces informations auprès des patientes.

MARLES Alexandre

85 pages – 2 tableaux – 9 figures – 6 Annexes

Introduction

La prise en charge thérapeutique des patientes en âge de procréer atteintes de sclérose en plaques (SEP) constitue un enjeu majeur. Les données publiées ces dernières années ont montré que l'instauration précoce d'un traitement de haute efficacité (THE) permettrait de réduire le risque de progression du handicap à long terme, ce qui a conduit à une modification des pratiques. Cependant, il existerait une différence d'accès aux traitements de haute efficacité selon le genre, suggérant une inertie thérapeutique chez les femmes. Cette inertie pourrait être influencée par la gestion des traitements autour des projets de grossesse de la part des prescripteurs, mais également par le niveau de connaissances des patientes sur ces enjeux spécifiques.

Méthodes

Nous avons mené une étude observationnelle à l'aide d'un questionnaire diffusé auprès des femmes atteintes de SEP en âge de procréer. 520 réponses ont été recueillies. L'objectif principal était de comparer les connaissances relatives à la grossesse selon l'accès à un traitement de haute efficacité ou non. Les objectifs secondaires portaient sur la comparaison des connaissances des patientes acceptant ou non la poursuite d'un traitement durant la grossesse et l'allaitement.

Résultats et discussion

Nous n'avons pas mis en évidence d'association majeure entre connaissances autour de la grossesse et l'accès aux THE. La seule différence concernait la contraception considérée plus souvent obligatoire chez les patientes sous THE ($p = 0,003$). Globalement, le niveau de connaissances relatives à la grossesse et l'allaitement était plutôt bon et les patientes ayant répondu au questionnaire étaient majoritairement sous THE (67,7%). Toutefois, 59,6 % des patientes déclaraient refuser la poursuite d'un traitement pendant la grossesse, même lorsque celui-ci était considéré comme compatible. Ce refus était significativement associé à des croyances d'incompatibilité des traitements avec la gestation ($p = 0,003$), d'augmentation du risque de malformation lié au traitement ($p = 0,004$), et de fausses couches liées au traitement ($p = 0,015$). Le refus de traitement pendant la grossesse et l'allaitement était associé à un accès aux informations autour de la grossesse significativement plus faible.

Conclusion

L'accumulation de données relatives aux traitements, en particulier ceux de haute efficacité, et à leur utilisation pendant la grossesse pourrait permettre de réduire à l'avenir l'inertie thérapeutique chez les femmes, en particulier de la part des prescripteurs. Les résultats de cette enquête soulignent aussi l'importance d'améliorer la qualité et la diffusion de ces informations auprès des patientes.

Mots clés : *Sclérose en plaques – Traitements de haute efficacité – Inertie thérapeutique – Grossesse – Connaissances.*

Jury :

Président du Jury : Professeur Philippe CORCIA

Directeur de thèse : Docteur Inès DOGHRI

Membres du Jury : Professeur Marco PASI
Docteur Anne-Marie GUENNOC
Docteur Jérôme POTIN

Date de soutenance : 8 octobre 2025