

DÉFINITION

La SEP est une maladie neurodégénérative complexe qui touche environ 115 000 des 65,2 millions¹ d'habitants de la France.

Chaque personne vivra cette maladie imprévisible différemment, mais les symptômes les plus fréquents comprennent généralement la douleur, la fatigue, la mobilité réduite et le dysfonctionnement cognitif.

À l'heure actuelle, la SEP demeure incurable. Cependant, un traitement et un suivi optimaux ont une incidence significative sur la progression de la maladie et sur la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.



DOULEUR



FATIGUE



MOBILITÉ RÉDUITE



DYSFONCTIONNEMENT COGNITIF

CONTEXTE NATIONAL



L'État joue un rôle important dans la prestation de soins de santé en France. Cependant, ces dernières années, les agences de santé régionales ont assumé un rôle croissant dans la prestation de soins de santé au niveau local.²

Le financement des soins de santé s'appuie sur un modèle d'assurance maladie, et les personnes atteintes de maladies chroniques sont exemptées de la quasi-totalité des coûts directs.



CLASSEMENT DES PAYS



SCORE DE LA FRANCE PAR RAPPORT AUX AUTRES PAYS (Tous les pays sont évalués sur une échelle de 0 à 100)



RÉSULTATS DU BAROMÈTRE

Les récents efforts politiques menés par le pays ont permis la création d'un plan national pour les maladies neurodégénératives, l'extension des prestations pour les agents de santé et la création d'un groupe d'intérêt parlementaire sur la SEP. En outre, 23 centres spécialisés dans la SEP ont été créés au sein de centres hospitaliers universitaires (CHU) en vue d'améliorer la recherche et la prise en charge de la maladie. Toutefois, des lacunes persistent:



AUCUNE DONNÉE
SUR LE NOMBRE DE PERSONNES ATTEINTES DE SEP AYANT ACCÈS À UNE RÉADAPTATION



Aucune donnée sur le nombre de personnes atteintes de SEP ayant accès à une réadaptation physique, psychologique, cognitive ou professionnelle n'est disponible.

SEULEMENT
200
NEUROLOGUES SPÉCIALISÉS DANS LA SEP



Le nombre de neurologues spécialisés dans la SEP est limité à 200, ce qui signifie que chaque médecin devrait prendre en charge environ **575** personnes atteintes de la maladie.

PAS DE
SERVICES DE SOINS PALLIATIFS PRÉCOCES POUR LE TRAITEMENT SYMPTOMATIQUE DE LA SEP



Les soins palliatifs précoces pour le traitement symptomatique de la SEP sont inexistants, même si des soins palliatifs peuvent être fournis à n'importe quel stade des maladies neurodégénératives chroniques telles que la SEP afin de soulager la douleur et traiter les autres symptômes.³



RECOMMANDATIONS POLITIQUES

Veiller à ce que toutes les personnes atteintes de SEP disposent d'un plan de réadaptation personnalisé comprenant une rééducation physique y comprise un centre de rééducation fonctionnelle et un soutien cognitif, psychologique et professionnel. Ce programme doit s'accompagner d'une évaluation des besoins, laquelle doit être réalisée chaque année.



Encourager les neurologues à inclure toutes les personnes atteintes de SEP dans le registre des patients affectés par la maladie, éduquer les individus atteints de SEP sur l'importance du partage des données avec les registres des personnes atteintes par la maladie, et accroître la collecte de données pour inclure le recours aux services de réadaptation, les taux d'emploi et les résultats rapportés par les patients.

Fournir, par le biais de l'assurance maladie, un soutien psychologique aux personnes nouvellement diagnostiquées, notamment en améliorant la formation des neurologues en psychologie, en programmant des consultations avec des infirmières formées immédiatement après le diagnostic et en offrant un soutien par les pairs sans délai.



De plus amples informations sont disponibles sur www.emsp.org ou contact

contact@unisep.org et

guillaume.molinier@ligue-sclerose.fr

La plate-forme européenne sur la sclérose en plaques (EMSP) tient à remercier les sponsors qui ont financé ce projet, notamment Ammirall, Biogen, Bristol Myers Squibb, MedDay, Merck, Mylan, Novartis, Roche et Sanofi Genzyme. L'EMSP conserve le contrôle éditorial du Baromètre.

1. Département des affaires économiques et sociales des Nations Unies. 2019. World Population Prospects 2019, Édition en ligne. Rev. 1. Disponible sur : <https://population.un.org/wpp/Download/Standard/Population/>
2. OCDE/ Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé. 2019. France : Profils de santé par pays 2019. State of Health in the EU, Éditions OCDE, Paris/Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé, Bruxelles
3. MS Trust. Palliative care (Les soins palliatifs). [Mis à jour le 1er mars 2018]. Disponible sur : <https://www.mstrust.org.uk/a-z/palliative-care>