

DÉFINITION

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurodégénérative complexe qui touche entre 12 000¹ et 13 500² des 11,5 millions³

d'habitants de Belgique.

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

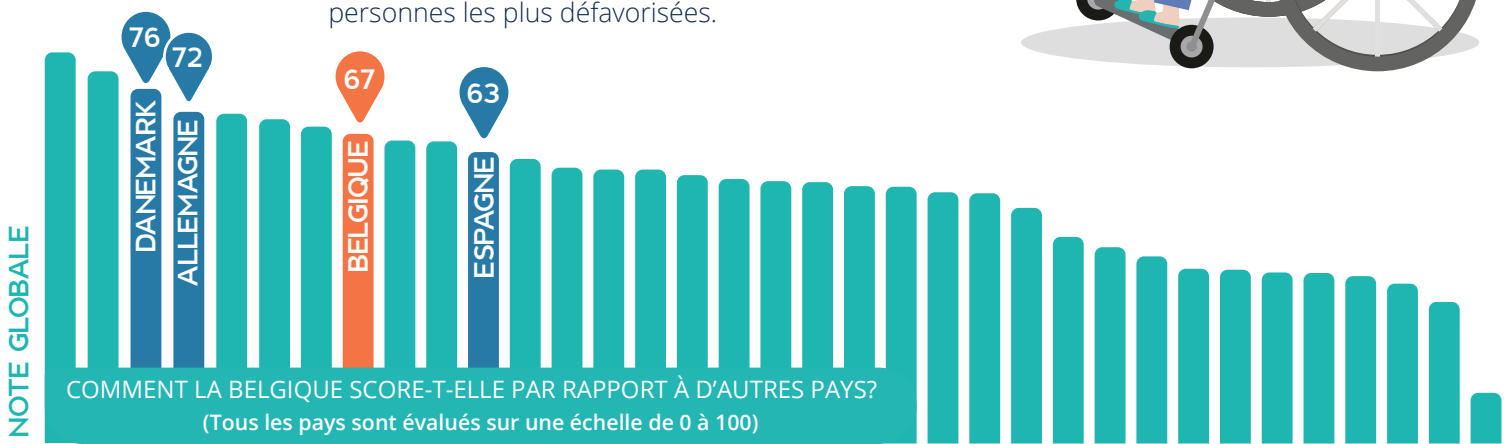


CONTEXTE NATIONAL

En Belgique, les services de santé et d'aide sociale sont délivrés aux échelons fédéral, régional et communautaire. Ces trois niveaux de gouvernement subventionnent partiellement la sécurité sociale et les soins de santé,⁴ ce qui peut entraîner des

disparités géographiques en matière de prestation de soins et de services.

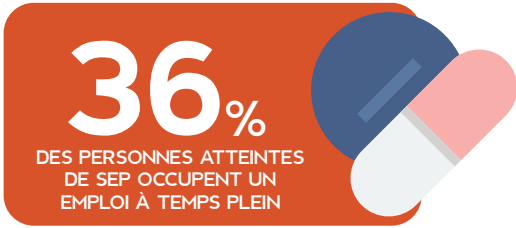
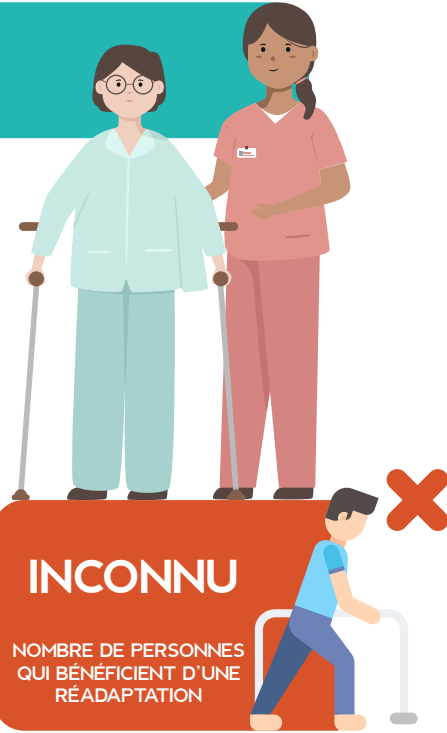
En outre, il existe des mécanismes de participation financière en matière de soins de santé (copaiements et mutualité) pour des services tels que les consultations auprès des médecins généralistes et des spécialistes, les séjours hospitaliers, la physiothérapie et les produits pharmaceutiques. Les allocations apportent un soutien financier aux groupes de personnes les plus défavorisées.



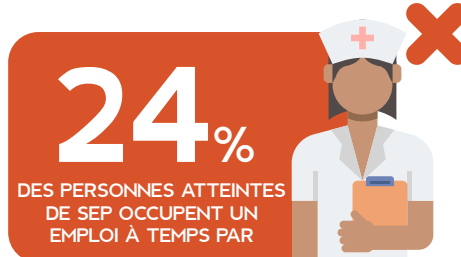


RÉSULTATS DU BAROMÈTRE

Les récentes améliorations des soins en matière de SEP en Belgique sont notamment attribuables à l'attention accrue accordée aux besoins des jeunes et des enfants atteints de SEP, et à l'établissement d'un registre belge des individus atteints de SEP, BELTRIMS. Cependant, des défis persistent:



Seules 36 % des personnes atteintes de SEP occupent un emploi à temps plein.



Seules 24 % des personnes atteintes de SEP occupent un emploi à temps partiel.



Le nombre de personnes atteintes de SEP qui bénéficient d'une réadaptation physique, professionnelle, cognitive ou psychologique demeure inconnu.



RECOMMANDATIONS POLITIQUES

Établir un registre national obligatoire des personnes atteintes de SEP qui collecte des données épidémiologiques, thérapeutiques et de réadaptation ainsi que des données rapportées par les patients.



Réduire les délais entre l'approbation des nouveaux traitements par l'Agence européenne des médicaments et leur remboursement au niveau national.

Fournir un soutien financier spécifique aux personnes atteintes de SEP afin de les aider à terminer leurs études, à trouver un emploi et à le conserver.



De plus amples informations sont disponibles sur www.emsp.org ou par courriel à info@ms-sep.be

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

1. MS International Federation. Atlas of MS. Available from: <https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms> [Accessed 02/03/21]

2. Fondation Charcot - La différence dans l'estimation est due à une absence de registre officiel SEP.

3. 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/>

4. OCDE/ Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé. 2019. Belgique : 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