



Journée Mondiale de la sclérose en plaques

Vers une meilleure intégration des personnes atteintes de la sclérose en plaques

Quelques signaux positifs.

Bruxelles, le 30 mai 2023 – A l’occasion de la Journée Mondiale de la sclérose en plaques (SEP) ce 30 mai, la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques souhaite attirer l’attention sur les difficultés que rencontrent encore au quotidien les personnes atteintes de la sclérose en plaques. Une tâche quotidienne, un déplacement ou encore une activité professionnelle ou sportive restent autant d’obstacles à surmonter ou d’inégalités à subir pour les personnes atteintes de SEP. La Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques souhaite sensibiliser non seulement l’entourage des personnes atteintes mais surtout le grand public à mieux appréhender cette problématique. Il reste des efforts à réaliser pour une meilleure compréhension et une meilleure intégration des personnes atteintes de SEP au quotidien.

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurodégénérative complexe qui touche environ entre 12.000 et 13.500 des 11,5 millions d’habitants de Belgique et plus de 3 millions de personnes dans le monde. Les femmes présentent 3 fois plus de risques que les hommes d’être atteintes de la sclérose en plaques, du moins dans sa forme rémittente.

Par ailleurs, la sclérose en plaques, une fois détectée, n’est pas toujours visible : « *Aujourd’hui, en Belgique, on estime que 1 personne atteinte de SEP sur 3 souffre de symptômes dits silencieux* », déclare le Professeur Dominique Dive, neurologue au C.H.U. Liège.

Vers une meilleure intégration dans la vie de tous les jours

Ce 30 mai, à l’occasion de la Journée Mondiale de la sclérose en plaques (SEP), la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques souhaite attirer l’attention sur les difficultés que rencontrent encore au quotidien les personnes atteintes de la sclérose en plaques, et l’incompréhension à laquelle elles doivent souvent faire face.

Effectuer une simple tâche de la vie de tous les jours, se déplacer pour voir des amis ou de la famille ou se rendre à son activité, s’intégrer ou se réintégrer dans le monde du travail ou encore exercer une activité sportive, demeurent autant d’obstacles à surmonter ou d’inégalités à subir pour des personnes atteintes de SEP. Pour la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques, un travail de sensibilisation doit être entrepris, non seulement auprès de l’entourage des personnes atteintes (le cercle proche, la famille, les amis) mais surtout de la société en général à mieux appréhender cette problématique de la (ré)intégration des personnes atteintes de la SEP au quotidien en Belgique.

D’autres améliorations ont été également été apportées, comme l’élaboration d’un registre national des cas de SEP, et une meilleure attention apportée aux besoins des personnes atteintes de la SEP. Ce registre poursuivait un objectif double : d’une part contribuer à faire avancer la recherche en la matière, et d’autre part influencer les décisions politiques liées au traitement de la maladie et à la vie des personnes atteintes de SEP.

A cet égard, il faut reconnaître que des initiatives récentes entreprises à la fois par le Ministre Frank Vandenbroucke en faveur d'une meilleure coordination entre les centres hospitaliers et le milieu familial et par le député Daniel Bacquelaine pour une meilleure intégration des personnes atteintes dans le tissu socio-économique sont des signes encourageants d'une évolution positive.

Une enquête menée auprès des personnes atteintes de SEP en 2022 révèle que de nombreux obstacles subsistent qui empêchent ces personnes de trouver ou garder correctement leur place dans la société. Ces hommes et ces femmes ont besoin d'une reconnaissance et d'une meilleure compréhension de leur cadre de vie quotidien, afin de ne plus se sentir exclus dans certains aspects de leur vie de tous les jours comme c'est encore trop souvent le cas à l'heure actuelle. Ces difficultés montrent la nécessité absolue d'une communication entre la médecine du travail, les mutualités et les associations de patients.

« Chaque jour ou presque, je n'arrive pas à concrétiser un projet de vie à cause de ma maladie. La sclérose en plaques me freine pour chercher un emploi, parce qu'on me trouve trop peu réactive. Me déplacer pour me rendre à une réunion de famille ou avec des amis est tout un défi. J'espère vraiment avoir la possibilité de mieux m'intégrer dans la vie au quotidien, dans un futur proche, de pouvoir mieux profiter de la vie », a déclaré Daphné Set-Marie, atteinte de SEP.

Une des maladies les plus courantes du système nerveux central (cerveau et moelle épinière)

La sclérose en plaques est une affection inflammatoire provoquant une perte de myéline dans le système nerveux central (démýélinisation des nerfs). La myéline est une membrane spéciale qui isole les nerfs, agissant un peu comme la gaine d'un fil électrique et permettant la transmission rapide de l'influx nerveux. C'est grâce à la vitesse et au rendement de transmission de l'influx nerveux qu'il est possible à un individu d'exécuter des mouvements rapides et coordonnés sans efforts conscients. Dans la sclérose en plaques, la perte de la myéline (démýélinisation) s'accompagne d'une perturbation dans la faculté des nerfs de transmettre l'influx nerveux à partir du cerveau vers les membres et à partir des membres vers le cerveau, ce qui occasionne les divers symptômes de la sclérose en plaques.

Une maladie aux facettes très variables et dont les symptômes dépendent des zones du système nerveux central affectées

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.

* * *

A propos de la Ligue MS-SEP

La Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques a été créée en 1958. Elle participe de manière active à une intégration sans discrimination de toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques en Belgique, tant sur le plan personnel que social et culturel. Sa mission est aussi d'informer de manière scientifique mais vulgarisée les personnes atteintes de cette maladie, mais aussi les médias et le grand public sur la maladie, ses symptômes et ses effets. Elle favorise aussi la coopération entre tous les acteurs concernés et encourage la recherche scientifique. La Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques travaille en étroite collaboration avec les lignes SEP communautaires actives sur le terrain.

Contact :

Isabelle Vincke, responsable administrative
Tel. : +32 (0)2 736 16 38
Email : info@ms-sep.be