



Communiqué de presse
Bruxelles, 30 mai 2025

Journée Mondiale de la Sclérose en Plaques

Lever le voile sur l'invisible, agir pour un diagnostic précoce et une prise en charge globale

Chaque 30 mai, la Journée mondiale de la Sclérose en Plaques (SEP) réunit patients, proches, professionnels de santé et institutions autour d'un objectif commun : mieux comprendre, diagnostiquer et accompagner les personnes atteintes de cette maladie neurologique chronique, qui touche plus de 3 millions de personnes dans le monde, dont près de 13 000 en Belgique.

Une maladie aux mille visages... souvent invisibles

Souvent qualifiée de maladie « aux mille visages », la SEP se manifeste par des symptômes très variables d'un patient à l'autre. Si certains signes comme les troubles moteurs sont visibles, la majorité des symptômes restent invisibles. Fatigue chronique, douleurs neuropathiques, troubles cognitifs, anxiété, dépression, troubles sexuels ou urinaires... autant de manifestations souvent banalisées, ignorées, voire mal interprétées.

Pourtant, leur impact sur la qualité de vie est profond. Une enquête récente menée en Europe dans le cadre de l'initiative *Impact des Symptômes de la Sclérose en Plaques* (IMSS) révèle pour la Belgique que la fatigue, les troubles cognitifs et les limitations de mobilité figurent parmi les symptômes les plus invalidants, mais aussi parmi les plus mal pris en charge, et ce, malgré une moyenne de six traitements par patient. Pire encore, 11 % des personnes interrogées ne reçoivent aucun traitement symptomatique, le plus souvent en raison d'un manque d'options proposées ou de difficultés financières.

Diagnostic tardif : une urgence silencieuse

Le diagnostic précoce demeure l'un des leviers les plus efficaces pour ralentir l'évolution de la SEP. Plus le diagnostic est posé tôt, plus les chances de préserver les fonctions neurologiques sont élevées. Les avancées technologiques, notamment l'imagerie par résonance magnétique (IRM), permettent aujourd'hui de détecter des lésions du système nerveux central avant même l'apparition des premiers symptômes cliniques.

Notre pays et son gouvernement ne peuvent pas faire d'économie dans ce domaine crucial.

L'intelligence artificielle, un levier pour le diagnostic précoce

L'intelligence artificielle (IA) ouvre des perspectives prometteuses pour améliorer la détection précoce de la sclérose en plaques. Grâce à l'analyse automatisée des données

médicales, notamment les images d'IRM, les algorithmes d'IA peuvent repérer des anomalies subtiles du système nerveux central bien avant l'apparition des symptômes cliniques. De plus, l'IA permet de croiser des milliers de profils cliniques pour identifier des schémas prédictifs, orienter les décisions médicales et personnaliser les parcours diagnostiques. Intégrée aux outils de télémédecine ou aux dossiers de santé électroniques, elle peut également alerter les médecins généralistes face à des combinaisons de symptômes invisibles mais significatifs. Loin de remplacer les professionnels de santé, l'IA devient un soutien précieux pour raccourcir les délais de diagnostic, améliorer la précision des évaluations et garantir une prise en charge plus rapide et plus juste.

Malgré cela, certains diagnostics restent difficiles à poser. En Belgique, de nombreux patients voient leurs premiers signaux ignorés ou mal interprétés. Ce retard est souvent lié à la méconnaissance des symptômes invisibles, en particulier lors des premiers contacts médicaux.

Une coordination essentielle entre soins primaires et spécialisés

Le parcours diagnostique commence fréquemment chez le médecin généraliste ou dans un service d'urgence. Cela rend la formation et la sensibilisation des équipes de première ligne d'autant plus cruciales. Une fatigue inexplicée, des picotements persistants ou une perte soudaine de vision doivent alerter. Sans une collaboration fluide avec les neurologues, ces alertes restent trop souvent sans suite. Et pourtant, seule une prise en charge spécialisée, rapide et coordonnée permet de maximiser l'efficacité des traitements.

Même dans un pays comme la Belgique, doté d'infrastructures médicales avancées, la coordination interdisciplinaire reste perfectible. L'enquête IMSS révèle qu'un patient est en moyenne suivi par cinq professionnels de santé, mais qu'une coordination effective entre eux n'est observée que dans 68 % des cas.

Des traitements efficaces... mais sous-utilisés

Aujourd'hui, le traitement de la SEP s'appuie sur deux piliers. D'une part, les traitements des poussées, tels que les corticoïdes, sont utilisés pour réduire l'inflammation en phase aiguë. D'autre part, les traitements de fond visent à freiner l'évolution de la maladie. Ils incluent notamment les interférons bêta, les anticorps monoclonaux comme les anti-CD20 ou le natalizumab, ainsi que des modulateurs de sphingosine-1-phosphate. Certains traitements spécifiques permettent de modifier durablement le système immunitaire avec une prise ponctuelle du médicament (IRTs). Une nouvelle famille de médicaments (BTK inhibiteurs) est en cours d'évaluation mais les premiers résultats des études sont prometteurs pour agir sur une composante inflammatoire plus insidieuse de la maladie.

Ces solutions permettent une approche thérapeutique de plus en plus personnalisée, adaptée au type de SEP, au profil du patient et à sa réponse aux médicaments. Mais pour qu'ils soient efficaces, leur mise en place doit être rapide — ce qui rend d'autant plus crucial un accès fluide au diagnostic et à l'expertise neurologique.

Inégalités et besoins non couverts

L'enquête IMSS met aussi en évidence des inégalités persistantes dans l'expérience de la maladie. Les femmes rapportent plus fréquemment une fatigue intense, des troubles du

sommeil et une anxiété accrue, tandis que les hommes sont davantage confrontés à des troubles moteurs et sexuels. Par ailleurs, les formes progressives de la SEP ainsi que l'inactivité professionnelle sont associées à un niveau plus élevé de handicap et à une dégradation marquée de la qualité de vie.

Certaines dimensions de la maladie restent largement ignorées. Les dysfonctionnements sexuels, la fatigue extrême et les troubles cognitifs sont parmi les symptômes les moins bien pris en charge, alors qu'ils comptent parmi les plus invalidants pour les patients.

Une mobilisation mondiale pour briser le silence

Portée par la Fédération Internationale de la SEP (MSIF) et plus de 70 associations nationales, la campagne mondiale appelle à briser les tabous, à donner la parole aux patients et à faire évoluer les politiques de santé. Car la SEP, qui touche majoritairement les jeunes adultes — souvent entre 20 et 40 ans —, n'épargne aucun continent ni aucune culture. Elle affecte aussi deux fois plus de femmes que d'hommes.

Comme le souligne un représentant de l'EMSP (European MS Platform) : « Il est temps que la SEP soit abordée dans toute sa complexité, au-delà du traitement médical, avec une attention réelle portée à la qualité de vie des patients. »

Un appel à la responsabilité collective

La Journée mondiale de la SEP est bien plus qu'un rendez-vous symbolique. C'est un appel urgent à ouvrir les yeux sur l'invisible, à reconnaître la nécessité d'un diagnostic précoce, à améliorer la coordination des soins, et à garantir une prise en charge humaine, complète et équitable.

Derrière chaque patient, il y a une histoire. Un combat. Une attente : être vu, entendu, traité adéquatement et compris.

Contact :

Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl
Rue Auguste Lambiotte 144/8
1030 Bruxelles
Tel. : +32 (0)2 736 16 38
Email : info@ms-sep.be
www.ms-sep.be

Prof. Dominique Dive

Chef de Clinique et neurologue au CHU de Liège
Tél. : GSM 0497 46 56 98
Tél en journée : 04 323 91 99 ou 04 323 39 88