

Impact des symptômes de la sclérose en plaques (IMSS) en Belgique

Malgré les progrès réalisés dans la prise en charge de la sclérose en plaques (SEP), il manque encore, dans toute l'Europe, une approche coordonnée et prioritaire pour gérer efficacement les symptômes de la SEP. La SEP est une maladie neurologique chronique qui touche plus de 1,2 million de personnes en Europe, et pourtant, de nombreuses personnes continuent de faire face à des lacunes en matière de soins et de soutien.

La Plateforme Européenne de la Sclérose en Plaques (EMSP) mène des recherches afin de comprendre comment les personnes atteintes de SEP vivent et gèrent leurs symptômes à travers l'Europe. En identifiant les inégalités, l'EMSP vise à promouvoir une collaboration renforcée entre les parties prenantes clés pour répondre efficacement aux besoins non satisfaits.

L'initiative Impact des Symptômes de la Sclérose en Plaques (IMSS) a pour objectif de favoriser des changements politiques, d'améliorer les parcours de soins et de renforcer les résultats en matière de réadaptation, afin que les personnes atteintes de SEP bénéficient du soutien global qu'elles méritent.

L'histoire de Maria n'est qu'un exemple parmi d'autres de la manière dont la SEP bouleverse des vies — et pourquoi il est essentiel de comprendre ces expériences pour améliorer les soins.



EMSP et 24 associations nationales de la SEP dans 22 pays européens ont recueilli des données concrètes sur les symptômes de la SEP et leur gestion.

Derrière ces résultats se trouvent de vraies personnes, chacune avec ses propres défis, incertitudes et espoirs.



En Belgique, 565¹ personnes atteintes de SEP ont participé à l'enquête IMSS, qui s'est déroulée du 5 mai au 31 août 2023.

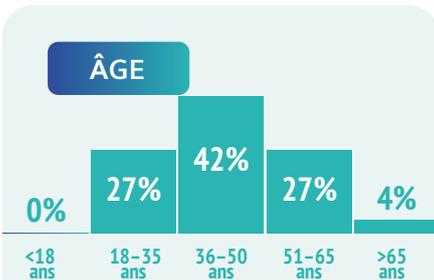
Une vie bouleversée par la SEP

Maria a toujours débordé d'énergie — sage-femme de profession et passionnée de pâtisserie pendant son temps libre. Mais à 31 ans, sa vie a pris un tournant inattendu. Elle a commencé à ressentir des sensations étranges dans les mains, suivies de périodes de fatigue accablante. Avec le temps, ces symptômes sont devenus de plus en plus difficiles à ignorer. Des tâches qu'elle accomplissait autrefois sans effort sont devenues de véritables défis. Son médecin a prescrit des examens, mais les résultats restaient flous.

Pendant trois longues années, Maria a vécu dans l'incertitude. Son quotidien est devenu un patchwork de douleurs, de confusion et de questions sans réponse.



Démographie participants

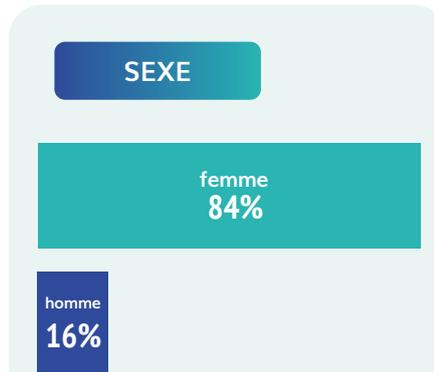


Les personnes **âgées de 18 à 35 ans** ont signalé le **moins de symptômes**.

Les personnes de **36 à 50 ans** ont connu les **niveaux d'anxiété les plus élevés**.

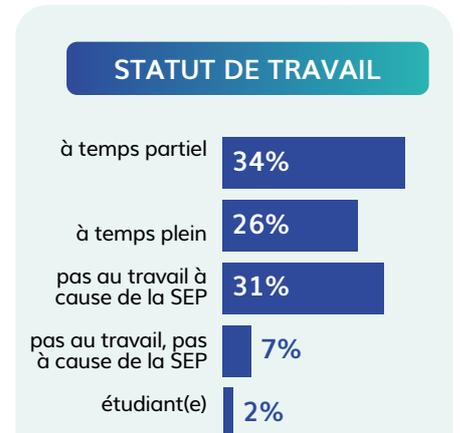
Chez **les 51 à 65 ans**, on a observé la plus forte prévalence de **troubles sensoriels, de troubles du sommeil, de douleurs, de problèmes sexuels, de troubles de la vision et de tremblements**.

Chez les personnes de **plus de 65 ans**, une **augmentation** a été constatée en ce qui concerne la **spasticité, les crampes musculaires, les sautes d'humeur, la faiblesse musculaire, la sensibilité à la chaleur et au froid, les troubles urinaires et intestinaux, les limitations de mobilité, les problèmes au niveau des bras et des mains**, ainsi que les **troubles de la déglutition**.



Les femmes ont signalé **moins de problèmes d'équilibre** et de **dysfonctionnements sexuels**, mais **davantage de fatigue, de troubles du sommeil et d'anxiété** comparativement aux hommes.

Les hommes ont rapporté significativement **moins de fatigue, de troubles du sommeil et d'anxiété**, mais **davantage de problèmes d'équilibre, de dysfonctionnements sexuels et de limitations de mobilité** que les femmes.



Les personnes travaillant à **temps partiel** ont **ressenti moins de faiblesse musculaire, de troubles intestinaux, de limitations de mobilité** et de **problèmes au niveau des bras et des mains**.

Les personnes travaillant à **temps plein** ont signalé nettement **moins de symptômes**.

Celles qui ne **travaillent pas en raison de la SEP** ont rapporté des **taux plus élevés de troubles intestinaux et de limitations de mobilité**.

Comprendre la SEP à travers l'Europe

L'initiative IMSS vise à révéler la réalité des symptômes, des difficultés et des récits vécus par les personnes atteintes de SEP. Comment cette maladie est-elle vécue en Europe ? Comment les systèmes de santé répondent-ils à leurs besoins ? Et surtout : où ne sont-ils pas à la hauteur ?

Pour Maria, ces questions sont très familières. Son diagnostic est finalement tombé à l'âge de 34 ans, mais son parcours ne s'est pas arrêté là. Ses symptômes — fatigue, troubles sensoriels, douleurs et anxiété — ont continué à affecter son quotidien. Comprendre et naviguer dans le système de soins lui a souvent semblé être un combat permanent, et elle se demandait régulièrement si l'on ne pouvait pas en faire davantage.

L'expérience de Maria reflète une réalité plus large révélée par l'enquête IMSS. Des milliers de répondants ont partagé leur histoire, offrant un aperçu des défis liés à la vie avec la SEP : des retards dans le diagnostic, des parcours de soins incohérents et un soutien limité pour la gestion des symptômes.

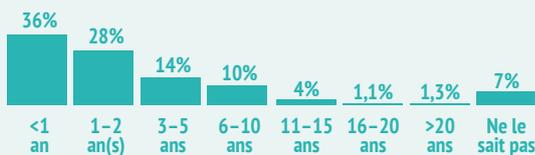
Malgré ces difficultés, l'EMSP y a vu une opportunité de changement. En amplifiant ces voix, EMSP a pu plaider en faveur de politiques axées sur des soins accessibles et complets pour des personnes comme Maria, partout en Europe.

Situation clinique

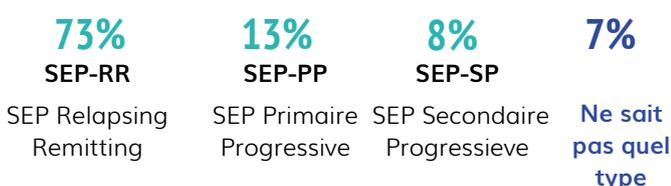
DIAGNOSTIC ET APPARITION DES SYMPTÔMES



Temps entre les premiers symptômes et diagnostic



TYPES DE SEP



NIVEAU DE HANDICAP

De manière générale, 16 % des répondants ont signalé un handicap léger, 48 % un handicap modéré, et 12 % un handicap sévère. Les personnes atteintes de SEP primaire progressive (SEPPP) ont rapporté des taux plus élevés de handicap modéré (56 %) et sévère (33 %), tandis que la forme secondaire progressive (SEPSP) présentait le taux le plus élevé de handicap sévère (54 %)².

QUALITÉ DE VIE

La majorité des répondants ont indiqué n'avoir aucun ou seulement de légers problèmes affectant leur qualité de vie, tandis que 10 % ont déclaré éprouver des problèmes modérés à sévères. La qualité de vie a le plus fortement diminué chez les personnes atteintes de SEPPP (28 %) et de SEPSP (38 %)³.

UTILISATION DMD

88 % des répondants ont utilisé des traitements modificateurs de la maladie (DMD), dont 74 % en utilisaient au moment de l'enquête. 68 % des répondants ont signalé un délai de moins d'un an avant de commencer un traitement par DMD, tandis que 9 % ont connu un retard de six ans ou plus.

- 39 % ont exprimé des inquiétudes concernant l'utilisation de ces traitements.
- 25 % ne s'en sont jamais vu proposer.
- 17 % ont reçu un avis médical leur recommandant de ne pas les utiliser.

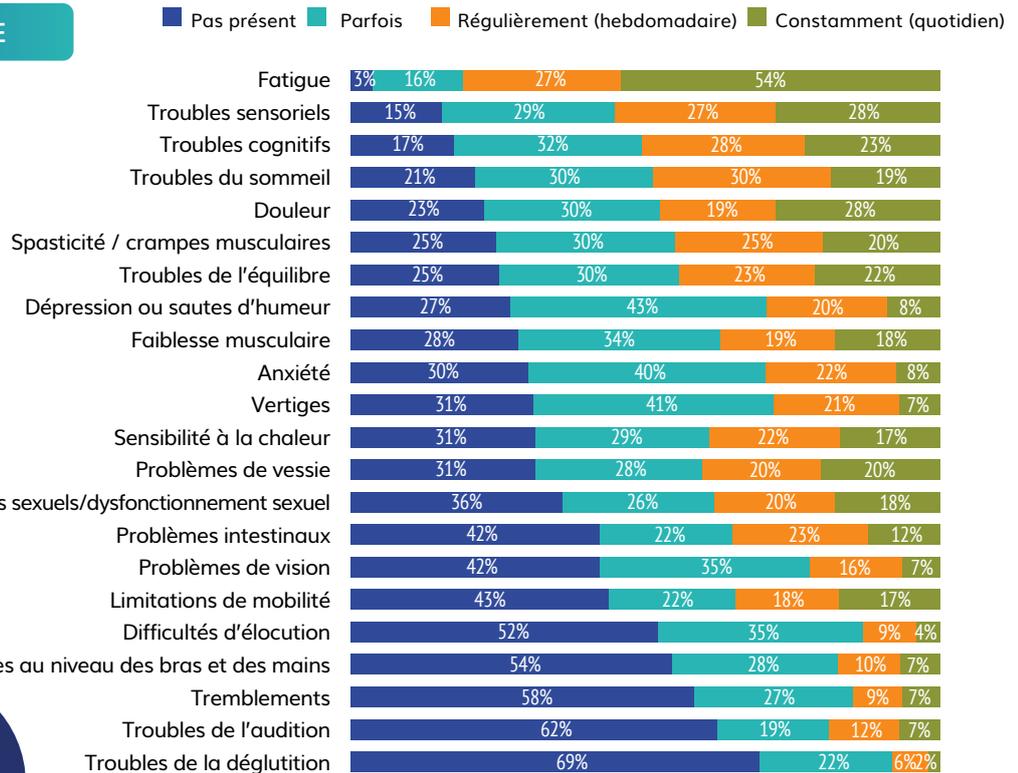
EN MOYENNE
1.4
ANS ENTRE LE DIAGNOSTIC ET LE DÉBUT DU TRAITEMENT

Symptômes

PRÉSENCE ET PRÉVALENCE

Les **symptômes** les plus fréquemment rapportés étaient la **fatigue**, les **troubles sensoriels**, les **troubles cognitifs**, les **troubles du sommeil** et la **douleur**.

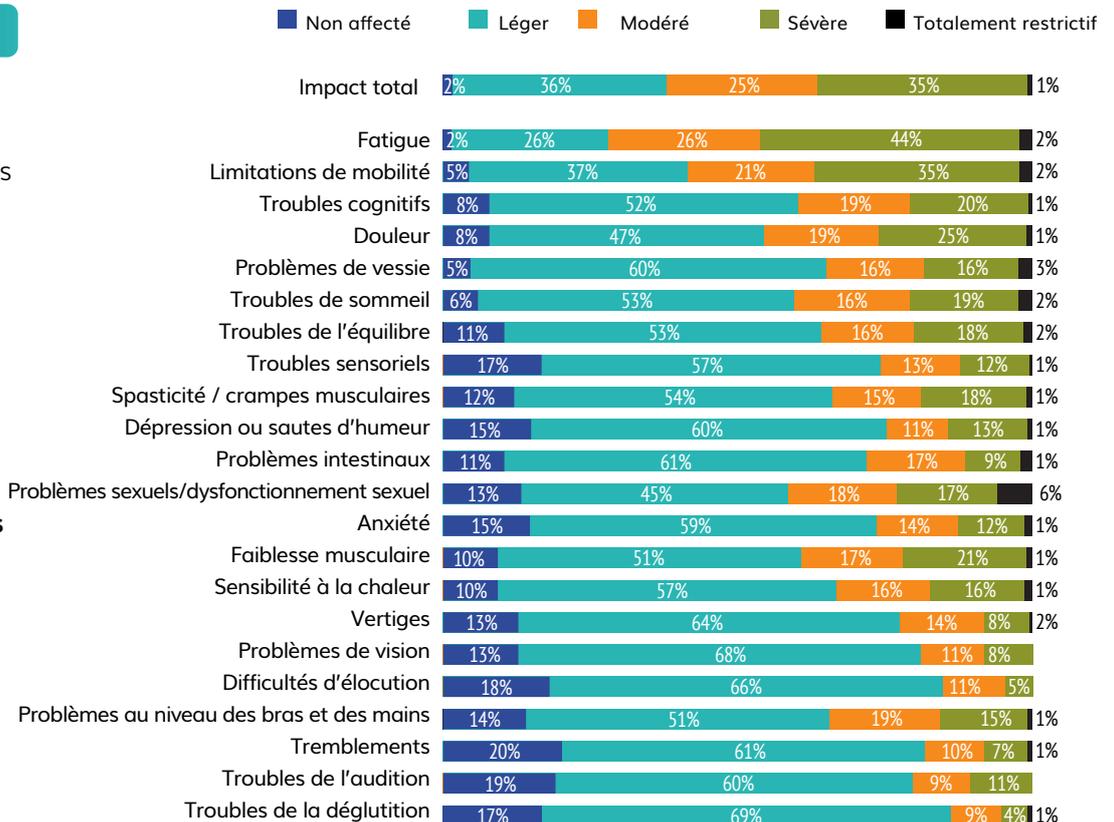
Les symptômes les moins fréquemment signalés étaient les **troubles de la déglutition**, les **troubles de l'audition**, les **tremblements**, les **problèmes** au niveau des **bras** et des **mains**, ainsi que les **difficultés d'élocution**.



GRAVITÉ ET IMPACT

Les symptômes ayant le **plus d'impact** sur la vie quotidienne des personnes atteintes de SEP étaient la **fatigue**, les **limitations de mobilité**, les **troubles cognitifs**, la **douleur** et les **problèmes de contrôle de la vessie**⁴.

Les trois symptômes les plus invalidants étaient la **fatigue**, les **limitations de mobilité** et les **troubles cognitifs**⁵.



Traitement et soins

EN MOYENNE
5
PROFESSIONNELS
DE SANTÉ

PRISE EN CHARGE DES SYMPTÔMES

89%
AVEC DES
SOINS OU UN
TRAITEMENT

11 % des personnes atteintes de SEP n'utilisent aucun soin ni traitement.

Les principales raisons évoquées pour ne pas recourir à un traitement spécifique étaient : l'absence de besoin, un coût trop élevé, ou le fait que le traitement ne leur avait pas été proposé.

EN MOYENNE

5.9

TRAITEMENTS
OU SOINS

En moyenne, les personnes atteintes de SEP utilisent 5,9 traitements ou formes de prise en charge pour leurs symptômes.

Les traitements les plus couramment utilisés sont* : **les médicaments prescrits, la kinésithérapie, les ajustements personnels du mode de vie et l'activité physique.**

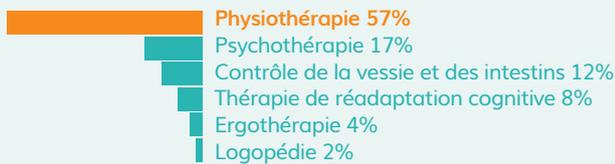
Médicaments pour le traitement des symptômes



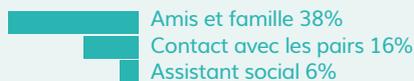
Adaptation du mode de vie



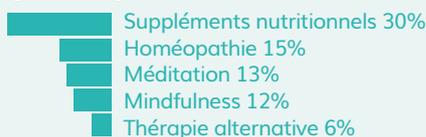
Thérapie / traitement



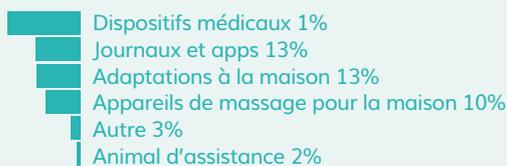
Soutien social



Thérapie complémentaire et alternative



Autre



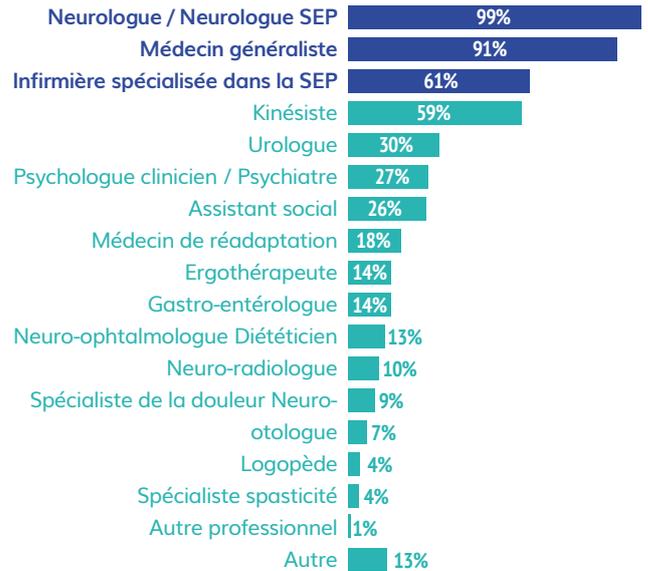
| Opération 1%

IMPLICATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Les personnes atteintes de SEP ont en moyenne 5 professionnels de santé impliqués dans leurs soins.

68% ont déclaré que les **professionnels de la santé travaillent ensemble.**

Les **professionnels de santé les plus courants** sont le **neurologue**, le **médecin généraliste** et **l'infirmière spécialisée dans la SEP***.



PRÉSENCE ET SOUTIEN DES AIDANTS INFORMELS



63% n'ont pas besoin d'aide

12% n'ont pas d'aidant informel mais ont besoin d'aide

25% ont un aidant informel

Parmi ces aidants, **80 %** étaient des **membres de la famille, des partenaires ou des amis.**

33 % étaient des **professionnels rémunérés.**

4 sur 5
C'EST LA FAMILLE,
UN PARTENAIRE
OU UN AMI

EN MOYENNE
13.3
HEURES PAR SEMAINE

Les aidants offraient en moyenne **13,3 heures de soutien par semaine** aux personnes atteintes de SEP. **73 %** des répondants ont indiqué que leur aidant leur apportait une aide importante ou satisfaisante.

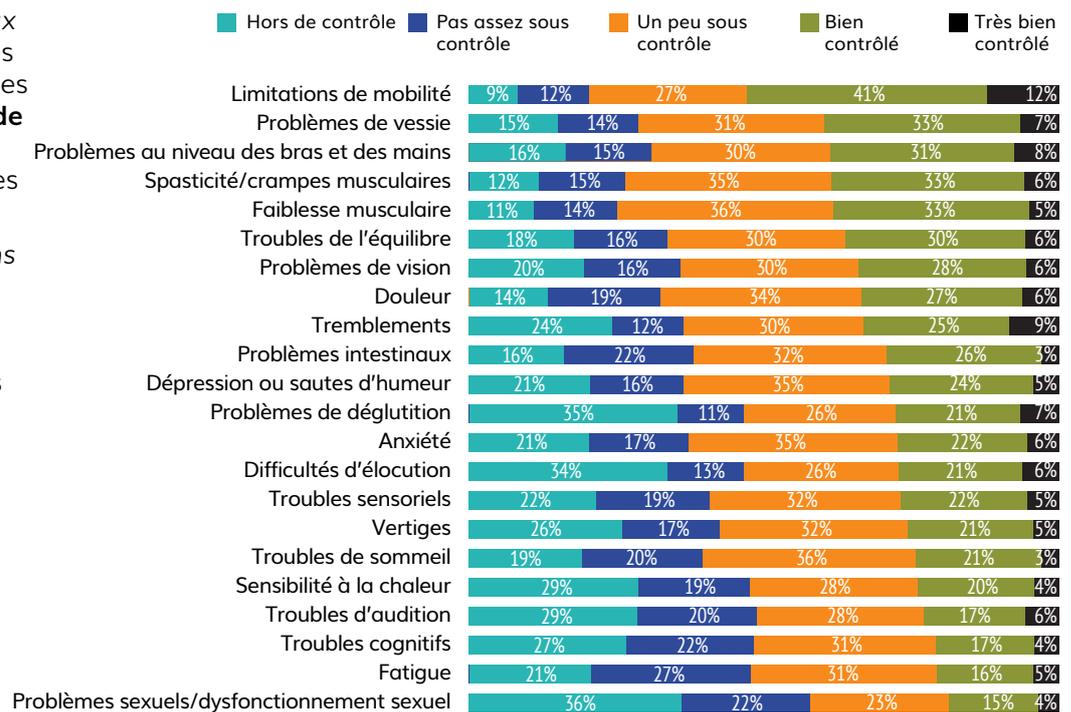
Le besoin d'aidants était le plus élevé chez les répondants atteints de **SEP secondaire progressive (SEPSP)** : **58 %** avaient un **aidant** et **14 %** ont déclaré en avoir **besoin**. Parmi les personnes atteintes de SEP récurrente-rémittente (**SEPRR**), **69 %** ont indiqué ne pas avoir ou **ne pas avoir besoin d'un aidant.**

Satisfaction à l'égard de la prise en charge des symptômes

Les symptômes les mieux pris en charge étaient les **limitations de mobilité**, les **problèmes de contrôle de la vessie** et les **troubles au niveau des bras et des mains**.

Les symptômes les moins bien pris en charge étaient les **troubles/dysfonctionnements sexuels**, la **fatigue** et les **troubles cognitifs**.

3 sur 5
NE SONT PAS CONTENTS DE LEUR SOIN



La promesse du changement

Alors que l'initiative IMSS réunit des personnes atteintes de SEP, des chercheurs, des décideurs politiques et des professionnels de santé, nous

espérons un avenir où **personne n'aura à porter seul le poids de ses symptômes**.

Un avenir où la prise en charge de la SEP ne se limite pas à soulager les symptômes, mais vise aussi à permettre aux personnes de **mener une vie pleine et épanouie**.

L'histoire de la SEP ne parle pas seulement de la maladie, mais avant tout des personnes qui vivent avec. Et pour Maria, c'est une histoire qui continue — désormais portée par la promesse d'un avenir meilleur.



Remarque : Les pourcentages ont été arrondis pour faciliter la lecture et peuvent ne pas totaliser exactement 100 %.*Les participants pouvaient sélectionner plusieurs réponses (choix multiples), ce qui peut entraîner un total supérieur à 100 %.
‡Sexe : Non-binaire : 0,1 %

Références :

1. Parmi les répondants, 68 % étaient membres d'une association SEP, 10 % étaient en contact sans en être membres, et 22 % n'avaient aucun lien avec une association.
2. Mesuré à l'aide de l'échelle PDDS (Patient-Determined Disease Steps), disponible via le registre NARCOMS : www.narcoms.org/pdds. NARCOMS est partiellement soutenu par le Consortium of Multiple Sclerosis Centres (CMSC) et la CMSC Foundation.
3. Mesuré par la EuroQOL Research Foundation à l'aide de l'EQ-5D-5L.
4. L'outil utilisé pour mesurer la gravité des symptômes est SymptoMScreen : <https://www.symptomscreen.org>, classant les symptômes en 5 catégories : Aucun impact (0) ; Léger (1 et 2) ; Modéré (3) ; Sévère (4 et 5) ; Incapacité totale (6). Le graphique « Gravité et impact » est classé des symptômes les plus aux moins invalidants.

Remerciements : L'EMSP remercie les personnes atteintes de SEP ainsi que leurs aidants à travers toute l'Europe pour leur participation à cette enquête IMSS. L'EMSP exprime également sa gratitude envers le groupe de travail scientifique, composé d'experts de la SEP et d'associations nationales, pour leur soutien.

Un grand merci également aux jeunes vivant avec la SEP ayant contribué à l'élaboration de l'enquête via le Young People's Network, la Fédération Internationale de la SEP (MS International Federation) et GfK Espagne (spécialiste des études de marché en santé).

Financement : Ce projet a bénéficié du soutien financier d'Almirall, Biogen, Bristol Myers Squibb, Coloplast, Merck, Novartis, Roche et Sanofi.