



CODE DE BONNES PRATIQUES SUR LES DROITS ET LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES TOUCHEES PAR LA SCLEROSE EN PLAQUES

RESUME DU CONTEXTE

En décembre 2003, le Parlement européen a adopté un rapport fondé sur une pétition déposée par Louise McVay, une Britannique atteinte de sclérose en plaques. La plate-forme européenne sur la sclérose en plaques (ESMP) et toutes les associations européennes contre la sclérose en plaques ont vigoureusement soutenu ce rapport. La plupart des ministères de la Santé de l'Union européenne ont à cette occasion transmis des informations qui ont alimenté la rédaction du rapport.

Le rapport, dont la rapporteuse était le député finlandais Uma Aaltonen, elle-même touchée par la sclérose en plaques, analysait les expériences des malades en Europe. L'étude portait sur le type d'aide médicale offerte aux patients par chacun des services de santé nationaux ainsi que sur le soutien apporté par leur environnement social et familial, notamment en termes d'emploi.

Le rapport mettait également en exergue la principale caractéristique de la sclérose en plaques, à savoir qu'elle touche des personnes dans la fleur de l'âge (contrairement à la majorité des autres maladies incapacitantes qui concernent des effectifs comparables), c'est à dire lorsque la plupart ont encore de jeunes enfants et des projets professionnels significatifs.

Le rapport rappelle que conformément à l'article 152 du Traité sur l'Union européenne « L'action de la Communauté, qui complète les politiques nationales, porte sur l'amélioration de la santé publique... ». Il fait également référence à des dispositions prévues dans le projet de Traité constitutionnel (Charte des droits fondamentaux) portant sur les droits des personnes handicapées.

Le paragraphe premier de l'importante résolution adoptée par le Parlement demande instamment aux ministres de la Santé de l'Union européenne de rédiger un « code de bonnes pratiques » pour les patients atteints de sclérose en plaques.

Ce projet de « Code de bonnes pratiques » a été rédigé par la Plate-forme européenne pour la sclérose en plaques, avec l'aide de toutes les associations contre la sclérose en plaques. Il doit désormais être soumis du Conseil des ministres de la Santé pour consultation et discussion avant d'être amendé et avalisé par le Conseil aussi rapidement que possible...

PREAMBULE

Traité sur l'Union européenne ; Article 152.

1. ... « L'action de la Communauté, qui complète les politiques nationales, porte sur l'amélioration de la santé publique et la prévention des maladies et des affections humaines et des causes de danger pour la santé humaine. Cette action comprend également la lutte contre les grands fléaux, en favorisant la recherche sur leurs causes, leur transmission et leur prévention ainsi que l'information et l'éducation en matière de santé.

European multiple sclerosis platform aisbl

Executive Committee:

President: Dorothea Pitschnau-Michel (Germany)

Vice President: John C. Golding (Norway)

Treasurer: Christiane Tihon (Belgium)

Past President: Peter Kauffeldt (Denmark)

Dr. Eva Havrdova, MD, PhD (Czechia)

Anssi Kemppi (Finland)

Robert Schlathau (Austria)

Aliki Vrienniou (Greece)

Secretary General:

Christoph Thalheim (Belgium)

Contact details:

Rue Auguste Lambiotte 144/8,
B-1030 Brussels, Belgium

Tel.: +32 (0) 2 305 80 12

Fax: + 32 (0) 2 305 80 11

www.ms-in-europe.org

ms-in-europe@pandora.be

V.A.T.: BE 473 317 141

2. « La Communauté encourage la coopération entre les États membres... Les États membres coordonnent entre eux, en liaison avec la Commission, leurs politiques et programmes dans les domaines visés au paragraphe 1... »

« On compte des centaines de milliers de personnes souffrant de sclérose en plaques au Royaume-Uni et en Europe qui ont une vie bien moins enviable que la mienne. Moi, je suis forte. Je me bats pour obtenir ce qui est mon droit tandis que d'autres ne le peuvent pas. »

Louise McVay devant la Commission des pétitions, Parlement européen, juillet 2003.

La sclérose en plaques (SEP) est une pathologie complexe, chronique et handicapante. Elle touche deux fois plus de femmes que d'hommes et est généralement diagnostiquée entre 20 et 40 ans, une période charnière dans la vie d'adulte quand les responsabilités familiales et professionnelles atteignent leur apogée. Affection tout aussi imprévisible que dégénérative, la sclérose en plaques n'influe généralement pas sur l'espérance de vie mais modifie en revanche profondément la qualité de vie des patients, du jour du diagnostic jusqu'à la fin de leur vie.

Bien que l'impact de la maladie varie selon le type de sclérose en plaques, selon l'individu et même d'un jour à l'autre, les symptômes les plus communs incluent fatigue, troubles digestifs et intestinaux, troubles de la vision, faiblesse psychomotrice, spasticité, anomalie de la prononciation des mots, troubles de l'ingurgitation, dysfonctionnements sexuels, troubles cognitifs, problèmes de mobilité, douleurs et dépression.

Près de 500 000 personnes dans l'Union européenne sont directement concernées par la maladie (voir Annexe I : Aperçu de la prévalence en Europe). Evidemment, l'affection touche également nombre de proches des patients. A l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement qui permet de guérir la sclérose en plaques.

La recherche scientifique et les experts ont apporté la preuve quasi irréfutable que les traitements, thérapies et services professionnels de haut niveau étaient extrêmement bénéfiques, voire cruciaux à la qualité de vie des personnes touchées par la maladie et pour les aider à continuer à contribuer au développement sociétal en travaillant, consommant et jouant pleinement leur rôle de citoyen. Par d'ailleurs, d'un point de vue de pure rentabilité, les études ont très clairement démontré que les investissements à consentir seraient bien moins importants au final que les incidences négatives (impact économique et social) d'une mauvaise prise en charge de l'affection¹.

Malgré tout, les différences de traitement, et donc de qualité de vie, entre les personnes atteintes de sclérose en plaques persistent dans l'Union européenne. Ceci résulte en partie d'un manque de sensibilisation et d'information sur les bonnes pratiques scientifiquement prouvées sur le terrain.

Dans une Europe érigée sur les valeurs fondamentales que sont l'égalité, la solidarité et les droits de l'homme, il est absolument inique que le lieu de résidence des patients puisse décider de leur accès à des médicaments ou des traitements essentiels.

¹ Kobelt, G., Lindgren, P., Smala, A., Rieckmann, P and the German Cost of MS Study Group. Costs and Quality of Life in Multiple Sclerosis. An observational study in Germany. *Health Economics in Prevention and Care* 2; 60-68, 2001.

Flachenecker P, Rieckmann P. Early Intervention in Multiple Sclerosis: Better Outcomes for Patients and Society? *Drugs* 63: 1525-1532, 2003

Flachencker P, Rieckmann P. Health outcomes in multiple sclerosis. *Curr. Opin. Neurol*,17: 257-261, 2004



Si nous souhaitons réellement progresser sur la voie de la guérison, des mécanismes de prévention et de la prise en charge de la sclérose en plaques, nous devons mieux connaître la pathologie et, parallèlement, considérer les facteurs humains liés à la prise en charge de la maladie. Les travaux de recherche se multiplient partout en Europe. Cet effort doit être soutenu par une véritable volonté politique et une coordination efficace de la levée des frontières dans ce domaine hautement complexe.

Le maintien dans la vie professionnelle ainsi qu'une participation active des malades à tous les niveaux des décisions qui les concernent sont autant de thèmes essentiels qui contribuent à la santé et la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques. Le Code de bonnes pratiques traite également de ces questions.

La rédaction du Code constitue la suite concrète apportée à une résolution² et un rapport du Parlement européen qui identifiaient les causes des discriminations et d'inégalité des chances pour les ressortissants de l'Union touchés par la sclérose en plaques. Ils rappelaient par ailleurs les grandes lignes des initiatives programmatiques et politiques nécessaires afin de remédier au problème.

Une fois adopté par le Conseil des ministres de la Santé, ce Code concernera tous les acteurs impliqués dans la vie des personnes atteintes de sclérose en plaques, y compris les décideurs politiques et les responsables des administrations, les professionnels de la santé, l'industrie, les bénévoles, les familles et bien entendu, les malades eux-mêmes.

Ce Code est un instrument politique qui définit dans les grandes lignes les thèmes qui sont fondamentaux pour les personnes touchées par la sclérose en plaques. Il fournit également un cadre pratique qui décrit en termes généraux :

- La meilleure approche à adopter pour les traitements, les thérapies et services, la recherche, l'emploi et l'autonomisation des personnes atteintes de sclérose en plaques.
- Il met en lumière les principaux documents de référence validés par la communauté médicale et les associations de patients.
- Il engage les gouvernements et la Commission européenne à mettre en place un système de veille indépendante qui participera de la méthode ouverte de coordination en matière de santé publique.

Il est essentiel de souligner que le champ d'application de ce Code laisse de côté des questions plus vastes, aussi importantes qu'elles puissent être, telles que les défis posés par l'accessibilité, qui sont pertinents non seulement pour les personnes atteintes de SEP, mais également pour toute personne rencontrant des difficultés à se déplacer. Le Code se concentre en revanche sur les thèmes spécifiques aux droits et à la qualité de vie des personnes souffrant de la sclérose en plaques.

² Résolution du Parlement européen A5-0451/3003 sur la pétition 842/2001 relative aux conséquences du traitement discriminatoire de personnes atteintes de sclérose en plaques dans l'Union européenne.

Quelques éléments d'information :

- En moyenne, seuls 28% des personnes souffrant de la SEP en Europe ont accès aux médicaments vitaux qui modifient l'évolution de la maladie. En Pologne, ce chiffre tombe à 2%.
- De nombreux pays de l'Union européenne manquent cruellement de médecins spécialisés dans la SEP. En Irlande par exemple, seuls 14 neurologues dans le pays disposent d'une spécialisation en SEP.
- Dans tous les Etats membres, les taux d'emploi et de maintien de l'activité professionnelle des personnes touchées par la SEP sont deux à trois fois inférieurs à ceux du reste de la population, et ce, malgré les preuves irréfutables de leur effet bénéfique sur la santé.

BONNES PRATIQUES DANS QUATRE DOMAINES CLEFS POUR LA SANTE ET LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC LA SEP

La sclérose en plaques ne connaît pas de frontière : au-delà des limites de l'état national, les besoins des personnes atteintes par la SEP restent similaires. Ils sont cependant satisfaits par des systèmes de santé dont l'organisation, le financement et la répartition parmi la population sont tout aussi divers que variés.

Cette section porte sur les bonnes pratiques adoptées dans quatre domaines clefs pour la santé et la qualité de vie des personnes souffrant de SEP.

- ***Droits et accès égaux aux traitements, thérapies et services dans la prise en charge de la sclérose en plaques***
- ***Un projet de recherche partagé***
- ***Emploi et maintien dans l'activité professionnelle***
- ***Participation et responsabilisation***

*« Je veux simplement être moi : une mère, une employée, une amie. Je suis extrêmement volontaire. Mes connaissances et expériences de la vie n'ont pas changé depuis mon diagnostic. Je ne veux pas que la SEP me définisse. Je veux pouvoir la gérer avec un soutien adéquat et continuer à vivre ma vie. »
Jeune Grecque atteinte de la SEP*

1. Droits et accès égaux aux traitements, thérapies et services dans la prise en charge de la sclérose en plaques

L'égalité du traitement, la non-discrimination et les facilités raisonnables sont désormais des concepts entérinés dans le droit européen. Pour permettre aux personnes souffrant de SEP de rester actifs et d'être des citoyens engagés, ils doivent pouvoir accéder à des traitements, des thérapies et des services de haut niveau et adaptés. Ils pourront ainsi continuer à être intégrés dans la société et à y participer, sur un pied d'égalité.

Il est essentiel de souligner et d'admettre l'ampleur, l'aspect progressif et la diversité des symptômes de la sclérose en plaques : des problèmes de mobilité aux troubles gastriques et intestinaux en passant par des troubles de la vision. Certains des symptômes sont patents, mais d'autres, tels que la fatigue, sont moins évidents à discerner, ce qui génère souvent davantage d'aliénation et d'isolement dans une société moderne et en perpétuelle évolution. D'autres symptômes, tels que les dysfonctionnements sexuels ou la dépression font toujours l'objet de stigmatisations et de tabous dans certains pays de l'Union européenne.

Certaines personnes ont plus de chance dans leur accès aux traitements, aux thérapies et aux services. Néanmoins, les disparités entre les types de soins et de soutiens disponibles sont toujours trop béantes entre, et au sein, des Etats membres de l'Union. La solution à ce problème passe par un relèvement du niveau des soins pratiqués partout, pour que l'égalité de l'accès aux traitements devienne un objectif clair. Avec la reconnaissance de la libre circulation des personnes comme un des principes fondateurs de l'Union, de meilleures dispositions doivent être prises afin de permettre aux personnes souffrant de SEP de bénéficier de droits égaux quant à l'accès aux traitements quels que soient les Etats de l'UE.

Les personnes atteintes de SEP ont besoin de :

- **La pose aussi précoce que possible d'un diagnostic clair et sûr par un neurologue disposant d'une spécialité en sclérose en plaques.**
- Un accès rapide aux médicaments modifiant l'évolution de la maladie.
- Une présentation devant **une équipe de spécialistes de la rééducation neurologique** qui identifiera les besoins et attentes variés et uniques propres à **chaque personne souffrant de la SEP.**
- **Une intégration dans l'équipe interdisciplinaire, des professionnels de la santé suivants : neurologues, spécialistes de la rééducation, infirmiers, physiothérapeutes, psychologues cliniciens, conseillers sociaux, thérapeutes en milieu professionnel et orthophonistes.**
- **La désignation au sein de l'équipe interdisciplinaire, d'une personne qui sera l'interface ou le référent pour le patient atteint de la SEP. Cela permettra de garantir la continuité des soins et favorisera la confiance.**
- **Etre considérée comme** celle qui doit pendre en charge elle-même sa SEP.
- Une coopération **entre l'équipe interdisciplinaire et d'autres professionnels de santé tels qu'un diététicien, et le patient doit permettre d'assurer la planification, l'évaluation des problèmes et la fixation d'objectifs à long et court terme.**
- **La fourniture opportune** d'informations accessibles, de conseils avisés et d'un soutien émotionnel **dès le diagnostic, quant à la maladie, ses effets et impacts potentiels sur la personne, sa famille et son environnement social ainsi que des programmes d'aide pour les patients et leurs proches.**
- **Dans la mesure où la SEP reste imprévisible, tant en ce qui concerne les rechutes que la progression du handicap, les services doivent pouvoir être mis en place de manière opportune, sans retard ni bureaucratie.**
- **Plus tard, à l'apparition d'un handicap plus important, développer un programme personnalisé de gestion des symptômes et du handicap qui résultera de la coopération entre le patient et son équipe de spécialistes.**
- **A un stade avancé, bénéficier des services communautaires idoines et appropriés, notamment l'adaptation des logements, les technologies d'assistance et aides techniques ainsi que des logements favorisant la mobilité et l'indépendance.**

Le bref résumé ci-dessus a été élaboré sur la base de documents rédigés par des experts médicaux de la SEP mondialement reconnus et des patients avertis, puis avalisés par la communauté médicale et les associations européennes de la SEP qui luttent pour les droits et le traitement égalitaire des personnes touchées par la maladie. Les références de tous ces documents figurent à la fin de ce Code, constituant ainsi

un guide complet et détaillé de tous les aspects présentés plus haut ainsi que leurs conséquences en termes d'éducation et de ressources.

Il est évident qu'une des conditions sine qua non de nombre d'indications ci-dessus reste un personnel médical bien formé et dévoué ainsi qu'une démarche interdisciplinaire tournée vers le patient. Ce Code appelle donc à investir dans la formation professionnelle de neurologues, d'infirmiers spécialisés ainsi que d'autres praticiens de la santé pour qu'ils acquièrent les compétences nécessaires dans le domaine de la SEP.

2. Un projet de recherche partagé sur la SEP

Eu égard aux facteurs environnementaux, génétiques et immunologiques qui sont liés à la SEP, la recherche dans ce domaine est extrêmement complexe. Les études migratoires et celles portant sur le déclenchement et la gravité des maladies infantiles infectieuses ont montré que les facteurs environnementaux partiellement responsables de la maladie sont actifs longtemps avant les premières manifestations de la SEP, très probablement avant la puberté.

Malgré les investissements importants réalisés ces dernières années dans la recherche sur la SEP, nous devons encore chercher à mieux comprendre la maladie si nous souhaitons lui trouver un remède et des méthodes de prévention efficaces telles que les vaccins. Les découvertes en matière de prise en charge de la SEP doivent également être étayées scientifiquement, grâce à la recherche collective et aux audits tout en s'inspirant des recherches pertinentes effectuées en dehors de la SEP.

De grands chercheurs sur la SEP ont considéré que les domaines suivants devaient constituer une priorité :

- Epidémiologie (incidence, prévalence, migration et mortalité)
- Génétique (facteurs de prédisposition)
- Pathologie clinique (différents types de maladie, diagnostic et pronostic)
- Thérapie (prévention, thérapie modifiant l'évolution de la maladie, traitement des symptômes et rééducation, réparation)

Le problème le plus épineux en matière de recherche sur la SEP est le manque de coordination. Ce Code demande donc qu'un projet de recherche **partagé** soit mis en place, ainsi qu'une plus étroite coopération entre les Etats membres de l'Union européenne dans le domaine des programmes cadres de recherche européens. Cela permettra d'accélérer nos avancées et de développer un traitement plus efficace de la SEP dans toutes ses formes. En matière de coopération scientifique, une stratégie transparente et applicable devrait être un critère de financement national et européen. Un système de « validation » par un organisme indépendant qui fait autorité, tel que la Fédération internationale de la sclérose en plaques, devrait faciliter ce processus.

Tout projet de recherche partagé sur la SEP devrait inclure les bénéficiaires de ce service afin de s'assurer que les efforts déployés répondent de manière adéquate aux besoins des personnes touchées par la maladie.

La recherche devrait également étayer plus efficacement la prise de décision politique. Un réel effort politique concerté est essentiel, tant pour lancer le projet de recherche partagé, que pour intégrer intelligemment les résultats dans la politique, la stratégie et la programmation.

3. Emploi et maintien dans l'emploi

La sclérose en plaques peut débiter à la fleur de l'âge, à l'heure où les personnes doivent assumer des responsabilités économiques et sociales importantes. Une analyse et une enquête européennes ont montré les avantages psychologiques et physiques perçus par les patients qui conservent leur emploi, qui peuvent freiner la progression de la maladie. Pourtant, nombreuses sont les personnes touchées par la SEP qui sont contraintes de démissionner par manque de soutien.

La directive sur l'égalité de traitement dans le cadre de l'emploi³ constitue un fondement majeur pour lutter contre cette discrimination. Le concept de « facilités raisonnables » inscrit dans la directive devrait favoriser le travail flexible, les périodes de repos, les adaptations à apporter au poste de travail, la mise en place d'un filet de sécurité en matière de protection sociale qui seront une réponse efficace et adaptée aux symptômes de la SEP et qui garantiront accessibilité et dignité.

Il faudra cependant veiller à ce que la directive ait l'effet souhaité pour les personnes atteintes de la SEP. Ce Code demande que soient mis en place des programmes d'information et de sensibilisation qui soient réalisés à l'intention des employeurs, des employés et des personnes diagnostiquées et qui portent sur la directive, son champ d'application et son potentiel tant d'outil de défense que de recours individuels pour les personnes lésées.

Parallèlement à ce cadre juridique solide, le Code demande également un reclassement professionnel de haute qualité tout en reconnaissant le rôle crucial que tient l'identification des équipements d'aide adéquats, des modifications à apporter dans l'environnement de travail, de la restructuration des tâches et du soutien des collègues et des autres si nécessaire. Il est essentiel d'identifier et de surmonter les obstacles sur le lieu de travail en ayant recours à des solutions innovantes rendues possibles grâce à une communication ouverte avec l'employeur.

4. Participation et responsabilisation des personnes souffrant de la sclérose en plaques

La participation et la responsabilisation réelles des personnes touchées par la sclérose en plaques quant aux décisions politiques et personnelles qui concernent leur vie participent pour la sclérose en plaques d'une démarche véritablement fondée sur le droit des personnes.

L'accès à l'information est essentiel. Rien ne peut permettre la responsabilisation d'une personne touchée par la sclérose en plaques autant que l'accès à des informations claires et concises sur son affection, les niveaux des médicaments, les traitements et services auxquels elle a droit et l'incidence potentielle que chacun de ces aspects aura sur sa qualité de vie.

Au niveau de l'intégrité personnelle, cela signifie également l'accès aux traitements et aux services qui⁴ :

³ Directive 2000/78/EC – Directive portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail

⁴ Extrait de la Déclaration de Malte adoptée par la Plate-forme européenne de la sclérose en plaques dans le cadre de l'année européenne des personnes handicapées en 2003.

- Reconnaissent la dignité de la personne,
- Cherchent à valoriser au mieux le potentiel personnel,
- Permettent aux personnes touchées par la sclérose en plaques d'être pleinement impliquées et d'influer sur les décisions prise en matière de prestation de services,
- Prennent en compte toute la gamme des effets physiques, cognitifs, émotionnels et sociaux de la maladie,
- Satisfont aux niveaux de qualité adoptés au niveau européen,
- Sont soumis à une évaluation et une amélioration constantes,
- Sont accessibles et opportuns,
- Sont délivrés par des professionnels formés, compétents et expérimentés,
- Sont fournis de manière équitable et efficace sans tenir compte des frontières géographiques et des limites organisationnelles ou professionnelles.

Ce Code demande l'instauration de cours d'auto prise en charge dispensés au profit des personnes atteintes de sclérose en plaques afin qu'elles puissent acquérir une compréhension parfaite du traitement approprié, des thérapies et des services et qu'elles puissent défendre et gérer leur propre santé dans la mesure du possible.

Ce Code défend non seulement le droit à une vie indépendante pour les personnes touchées par la SEP, qui passe par la fourniture de soins de santé et de prestations sociales adaptées et opportunes, mais également le respect fondamental de la dignité de la personne et de sa liberté de choix.

A plus haut niveau, les Associations nationales contre la sclérose en plaques sont les représentantes et la voix des personnes touchées par la SEP qui leur confient la tâche de négocier avec les gouvernements, la communauté médicale, le monde des entreprises et les autres membres de la société civile afin de faire valoir leurs intérêts et de promouvoir leurs droits. Le Code reconnaît notamment le rôle tout particulier joué par les Ligues de la sclérose en plaques, en tant qu'un des partenaires impliqué dans le processus de dialogue social en cours, par le biais des consultations et des critiques constructives émises par les usagers et leurs alliés dans le but d'obtenir une meilleure qualité de vie au profit des personnes souffrant de la SEP.

CONCLUSION

Ce Code présente succinctement les principaux problèmes de qualité de vie rencontrés par les personnes touchées par la sclérose en plaques. Il offre un cadre aux bonnes pratiques mais demeure non exhaustif. Les documents de référence cités ci-dessous fournissent des informations détaillées et complètes sur les thèmes abordés dans le Code et fixent des choix stratégiques afin que les bonnes pratiques soient accomplies dans les quatre domaines clefs envisagés.

Dans de nombreux domaines liés à la SEP et dans certaines parties de l'Union européenne, la mobilisation va grandissante quant à la recherche, le suivi du traitement, les thérapies et services, la levée des obstacles comportementaux et physiques qui sapent les droits de l'homme et l'indépendance des personnes touchées par la maladie. Ce Code sera le pivot de cette mobilisation, faisant jouer de concert volonté politique et expertise pratique afin d'offrir une meilleure qualité de vie et un plus bel avenir à toutes les personnes souffrant de sclérose en plaques dans l'Union européenne.

Ce Code n'en demeure pas moins une simple déclaration d'intention, l'affirmation d'un engagement pris par les Etats membres de l'Union européenne. Sa force résidera dans la traduction des bonnes pratiques qu'en feront les politiques nationales et les modus operandi quotidiens de chaque pays. Pour s'assurer que le Code et les références documentaires qui l'étayent ont l'effet escompté, l'évaluation et l'étalonnage de référence s'avéreront cruciaux. Ce Code devrait être sous-tendu par un système de veille indépendant qui fera fruit de ses recommandations pour jauger les progrès réalisés au niveau national dans le cadre d'un processus de rapport biennal. Cela alimentera d'ailleurs régulièrement la méthode ouverte de coordination mise en place par la Commission européenne en matière de santé publique. Comme le rappelle la résolution du Parlement européen sur la discrimination à l'encontre des personnes souffrant de la SEP, il sera également judicieux d'étendre cette coopération au Bureau régional de l'Organisation mondiale de la santé à Copenhague et au quartier général de l'OMS, afin de participer aux initiatives de l'OMS consacrées spécifiquement à la sclérose en plaques.

PRINCIPAUX DOCUMENTS DE REFERENCE

- Cartographie européenne de la sclérose en plaques (www.europeanmapofms.org)
- Document de consensus portant sur le déploiement des thérapies immuno-modulatrices pour la SEP [Escalating Immunomodulatory Therapy of MS Consensus Paper (EMSP)]
- Recommandations sur les services de rééducation pour les personnes souffrant de sclérose en plaques en Europe [Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with Multiple Sclerosis in Europe (European Multiple Sclerosis Platform and RIMS, Rehabilitation in Multiple Sclerosis)]
- Document de consensus sur les thérapies symptomatiques, fondé sur le rapport de la Ligue allemande de la sclérose en plaque [Document : Symptomatic Therapies Consensus Paper based on the German MS Society's report « Mehr Lebensqualität ,Symptomatische Therapie bei MS" » (Version anglaise en préparation)

L'auteur s'est également inspiré des documents suivants :

- Institut national pour les lignes directrices d'excellence clinique en matière de SEP (Royaume Uni) [National Institute for Clinical Excellence Guidelines on MS Services (UK)]
- Principes pour promouvoir la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques (Fédération internationale de la sclérose en plaques) [Principles to promote the quality of life of people with MS (International Federation of Multiple Sclerosis)]

ANNEXE I

La prévalence de la SEP dans l'Union européenne [The Prevalence of MS throughout the European Union (voir: www.europeanmapofms.org)]

FIN