



Comité d'évaluation des
pratiques médicales en matière
de médicaments

Réunion de consensus – 23 octobre 2025

La prise en charge de la Sclérose en Plaques



Conclusion générale du jury

Promoteur

Monsieur F. VANDENBROUCKE, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique

et

Le Comité d'évaluation des pratiques médicales en matière de médicaments (CEM)

Président : G. HANS

Secrétaire : H. BEYERS

Membres : M. BAUVAL, G. BEUKEN, A. BOURDA, E. BRUNEL, T. CHRISTIAENS, S.-E. DE MESMAEKER, T. DE RIJDT, J. DE SMEDT, V. DE VLEESSCHAUWER, P. DIELEMAN, L. DIRIX, P. DRIELSMA, T. DUJARDIN, A. DUPONT, N. ECHEMENT, L. HERRY, C. HUYGHEBAERT, A. KANFAOUI, E. LACANTE, S. MARIEN, J. MEEUS, F. MOERMAN, J. NORTIER, J. PEN, C. POLITIS, R. RADERMECKER, A. ROBBERECHTS, J. SAEVELS, A. SMITS, J. STOKX, S. TURIN, K. VALGAEREN, O. VAN DE VLOED, C. VAN HAECHT, P. VAN HOORDE, S. VASSEUR.

Comité d'organisation

Président : G. HANS

Secrétaire : H. BEYERS (INAMI)

Experts : B. DUBOIS, V. VAN PESCH

Représentants du groupe bibliographique : A. BAITAR, B. BOSIER, G. FARON, J.-M. MALOTEAUX, N. MORTIER

Représentants du jury : S. EL SANKARI, I. LEUNCKENS

Membres du CEM : P. DIELEMAN, C. VAN HAECHT

INAMI : L. GRYPDONCK

Groupe bibliographique

BCFI/CBIP (orateurs lors de la réunion de consensus : A. BAITAR, B. BOSIER, N. MORTIER)

Experts (orateurs)

M. CAMBRON, L. DELLA FAILLE, D. DIVE, P. DRIELSMA, P. EELEN, G. LAUREYS, L. MARCHAL, C. SINDIC, P. VAN ASCH, M. VAN DE CASTEELE

Préparation pratique

H. BEYERS, Service des soins de santé, INAMI

Éditeur responsable : P. FACON, INAMI, avenue Galilée 5/01, 1210 Bruxelles

Réunion de consensus

23 octobre 2025

La prise en charge de la Sclérose en Plaques

Conclusion générale du jury

**Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité
Comité d'évaluation des pratiques médicales en matière de médicaments**

La recherche systématique des données disponibles dans la littérature scientifique (effectuée par CBIP), les textes des experts, le rapport du jury et les vidéos peuvent être consultés sur le site Web de l'INAMI (www.inami.fgov.be : Thèmes – Qualité des soins – Qualité des soins Médicaments - [Réunions de consensus](#)).

Pour plus d'information, veuillez-vous adresser à Herman Beyers, INAMI, avenue Galilée 5/01 à 1210 Bruxelles (e-mail : consensus@riziv-inami.fgov.be).

Composition du jury

Représentants des médecins

- o Thomas de Cartier (médecin généraliste)
- o Soraya El Sankari (neurologue) Vice-présidente
- o Ivan Leunckens (médecin généraliste) Président
- o Annick Mélin (neurologue)
- o Bram Spinnewijn (médecin généraliste)
- o Cindy Van Humbeeck (neurologue)

Représentants des organismes assureurs

- o Pieter-Jan Claus
- o Raphaël Pagé

Représentants des pharmaciens

- o Anneleen Robberechts
- o Charlotte Verrue

Représentants d'autres professionnels de la santé

- o Gaëtane Landenne (infirmière)
- o Gaëlle Vertriest (kinésithérapeute)

Représentants du public ou des associations de patients

- o Hinde Sebti
- o Deborah Seys

Soutien logistique durant les réunions du jury

Herman Beyers (INAMI)

Table des matières

LISTE DES ABRÉVIATIONS UTILISÉES	1
INTRODUCTION	2
Méthodologie de la réunion de consensus.....	3
CONCLUSION GÉNÉRALE DU JURY	4

Liste des abréviations utilisées

ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
BPCO	Bronchopneumopathie chronique obstructive
CEM	Comité d'évaluation des pratiques médicales en matière de médicaments
CBIP	Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique
EBM	Médecine factuelle (Evidence-Based Medicine)
EDSS	Expanded disability status scale
HAS	Haute Autorité de Santé
INAMI	Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité
IRM	Imagerie par résonance magnétique
ISRS	Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine
ISSEP	Infirmière spécialisée en sclérose en plaques
IV	Intraveineux
L	Litre
MPR	Médecine physique et réadaptation
MS	Sclérose en Plaques (SEP) (Multiple sclerosis)
MSCU	MS Care Unit
nmol	Nanomole (10^{-9} mole)
PaSEP	Personne avec Sclérose en Plaques
S1PR	Récepteurs à la sphingosine 1-phosphate (Sphingosine 1-phosphate receptor)
SEP	Sclérose en Plaques
SNC	Système nerveux central
VRS	Virus respiratoire syncytial



Introduction

Le jeudi 23 octobre 2025, l'INAMI a organisé une réunion de consensus sur l'usage rationnel des médicaments dans le traitement de la sclérose en plaques (SEP).

La présente réunion de consensus est la 47^e de la série.

Ce thème a été proposé par les membres du CEM, qui se sont appuyés sur un certain nombre de controverses qui entourent le sujet dans la pratique clinique. Cette réunion de consensus est consacrée à la sclérose en plaques (SEP). La SEP est la maladie chronique du système nerveux la plus fréquente chez les jeunes adultes. On estime qu'environ 450 personnes reçoivent un diagnostic de SEP chaque année en Belgique. La SEP est parfois appelée la « maladie aux multiples visages ». Elle peut en effet se manifester de différentes manières. Lors de cette réunion de consensus, nous examinerons de plus près les différents aspects du traitement de cette maladie neurologique chronique.

Une fois de plus, le comité d'organisation a dû restreindre le nombre de sujets qui seront abordés lors de la réunion de consensus, et le jury ne sait/peut se prononcer que sur ceux-ci. Malgré cette limitation, nous sommes convaincus que tous les aspects importants, tant pharmacologiques que non pharmacologiques, seront suffisamment développés, et ce, pour tous les groupes d'âge. À cet égard, nous sommes heureux de pouvoir faire appel à des intervenants de haut vol. Nous concluons également cette réunion de consensus par un débat pluridisciplinaire sur l'organisation future des soins pour les patients avec SEP (PaSEP).

Comme ce fut le cas pour les précédentes réunions de consensus organisées par l'INAMI et le CEM, la présente réunion de consensus porte aussi essentiellement sur les soins de 1^{re} ligne, à savoir les soins par les médecins généralistes. Toutefois, vu la nature du sujet, cette réunion de consensus concerne également les médecins d'autres spécialités médicales tels que les neurologues, bien sûr, mais aussi entre autres les médecins spécialisés en médecine physique et réadaptation, les ophtalmologues, les urologues, les internistes généraux, les pédiatres, les gériatres et les gynécologues. En outre, le sujet est également très pertinent pour le personnel paramédical, au vu de l'importance croissante des soins et du suivi multidisciplinaires pour les PaSEP.

Comme mentionné précédemment, certains aspects ne seront pas abordés par les orateurs lors de leurs exposés. Cette limite n'est pas leur décision mais celle du Comité d'organisation et elle est liée à des questions de faisabilité pour l'étude de littérature supplémentaire et la programmation de cette réunion de consensus. Enfin, soulignons que l'étude de la littérature est clôturée au moins deux mois avant la réunion de consensus, si bien que les publications très récentes puissent ne pas apparaître dans la synthèse de la littérature, mais seront, si nécessaire, présentées et commentées par les experts orateurs (ou annoncées si elles n'ont pas été publiées au jour de la réunion).

Avec les réunions de consensus, nous franchissons par ailleurs des pas importants en matière de durabilité. Nous nous efforçons de remplacer autant que possible les impressions sur papier par des reproductions numériques. Toutes les informations relatives à cette réunion de consensus seront donc disponibles sur le site web de l'INAMI.



Le [texte complet \(long\)](#) et le [texte court](#) des conclusions, l'étude systématique de la littérature ([complet](#), [résumé](#)), les [textes des experts](#) et la [méthodologie](#) peuvent être consultés sur le site Internet de l'INAMI (<https://www.inami.fgov.be/fr/publications/reunions-de-consensus-rapports-du-jury>).

Ce [texte complet](#) contient également les références de la littérature et/ou des experts.

Pour plus d'information, veuillez-vous adresser à Herman Beyers, INAMI, avenue Galilée 5/01, 1210 Bruxelles (e-mail : consensus@riziv-inami.fgov.be).

Méthodologie de la réunion de consensus

La [méthodologie](#) utilisée pour cette conférence suit les recommandations de l'ANAES française (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé¹) (actuellement : HAS - Haute Autorité de Santé).

1. Le [promoteur](#) est l'INAMI et la conférence est organisée par le Comité d'évaluation des pratiques médicales en matière de médicaments. Cet organisme décide du choix du sujet et définit les objectifs à atteindre.
2. Le [comité d'organisation](#) est constitué par l'INAMI à l'initiative du Comité mentionné sous le point 1. Il spécifie les thèmes à aborder et nomme les membres du groupe bibliographique, du groupe d'experts et du jury.
3. Le [groupe bibliographique](#) a établi un aperçu de la littérature sur base de publications ayant prouvé leur valeur scientifique. Les données de littérature sont analysées en fonction du niveau de preuve, selon les principes de l'*Evidence-Based Medicine* (EBM). (étude de la littérature : [complet](#) (anglais), [résumé](#) (anglais))
4. Les [experts](#) ont, chacun sur un sujet spécifique, préparé un exposé et l'ont présenté à la conférence le 23 octobre 2025. Un [texte de synthèse](#) de celui-ci a été mis à disposition.
5. Le [jury](#) a participé à la conférence et s'est ensuite concerté pour rédiger les conclusions figurant dans le présent rapport. Ces discussions se sont déroulées dans un esprit très constructif et ont débouché sur une position commune formulée dans le présent texte de consensus. Le but était de faire une synthèse des données scientifiques résumées par le groupe bibliographique et exposée par les experts, et de formuler une réponse aux questions posées initialement.

¹ Les conférences de consensus : base méthodologique pour leur réalisation en France – 1999 - Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
Service communication et diffusion 159, rue Nationale 75640 Paris Cedex 13
I.S.B.N. : 2-910653-45-5



Conclusion générale du jury

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique chronique qui a un impact important sur les patients et les structures de soins en Belgique.

La SEP se caractérise par un dérèglement du système immunitaire, provoquant des lésions inflammatoires focales (plaques) au niveau du système nerveux central (SNC) et une neurodégénérescence induite par cette inflammation, entraînant la destruction des neurones et de leurs axones. Elle est principalement diagnostiquée vers l'âge de 32 ans et touche surtout les femmes.

La SEP est considérée comme une maladie auto-immune du SNC. Les lymphocytes, activés (probablement sous l'influence d'une prédisposition génétique et d'une infection antérieure par le virus d'Epstein-Barr), traversent la barrière hémato-encéphalique et déclenchent une réaction inflammatoire, notamment autour des petits vaisseaux veineux. Les lymphocytes T libèrent des cytokines, attirant d'autres cellules immunitaires qui détruisent la myéline. Les lymphocytes B produisent des auto-anticorps et entretiennent l'activation des lymphocytes T. Cette inflammation provoque la démyélinisation (formation des plaques) et entraîne parfois la perte neuronale, responsable des troubles cliniques permanents.

Les symptômes évocateurs des **présentations cliniques suspectes** chez le jeune adulte incluent : troubles moteurs (faiblesse, fatigabilité, troubles de la marche), névrite optique (baisse de vision d'un œil avec douleur possible), troubles sensitifs (paresthésies, signe de Lhermitte), diplopie, troubles de l'équilibre, troubles urinaires (peu fréquents au début), et troubles cognitifs (plutôt tardifs). **Les présentations non évocatrices** sont : début brutal, céphalées, perte auditive, troubles sensitifs à limite nette ou radiculaire.

Les médecins généralistes (et autres professionnels de santé) doivent référer le patient à un neurologue en cas de symptômes neurologiques progressifs sans récupération en 24–48 heures, lors d'un premier épisode évocateur ou découverte fortuite à l'imagerie, ou en cas de doute diagnostique (notamment chez les patients jeunes avec symptômes atypiques).

Les traitements pharmacologiques spécifiques de la SEP sont :

- pour le traitement des poussées : corticoïdes à haute dose (méthylprednisolone) par voie IV ou orale, sans effet préventif sur les récives.
 - pour les traitements immunomodulateurs : adaptés selon la forme de SEP, en monothérapie. Ils se distinguent par différents mécanismes d'actions (modulation immunitaire, inhibition de la prolifération lymphocytaire, blocage de la circulation lymphocytaire, destruction ciblée de lymphocytes), voies d'administration (orales, intraveineuses ou sous cutanées, régulières ou séquentielles), et profils de tolérance et de sécurité. Ils sont en général classés en traitements de 1^{re} ou 2^e ligne, selon la balance bénéfice/risque et les conditions de remboursement en Belgique.
- Les immunosuppresseurs non spécifiques ne sont plus utilisés.

En parallèle, en fonction des plaintes individuelles, peuvent être associés des traitements non spécifiques, symptomatiques : baclofène, tizanidine, cannabinoïdes, toxine botulique (spasticité) ; oxybutynine, tolterodine, solifénacine, fésotérodine (troubles vésicaux) ; gabapentine, prégabaline,



carbamazépine, amitriptyline, duloxétine (douleurs neuropathiques) ; ISRS (dépression) ; fampridine (trouble de la marche).

Lors de cette conférence de consensus, a été présentée également une analyse de l'évolution de l'utilisation des traitements de fond, pour lesquels l'assurance maladie applique le critère d'indication « sclérose en plaques ». Cette analyse montre qu'au cours des cinq dernières années, le paysage thérapeutique de la SEP a évolué. Les interférons β sont moins prescrits, mais restent utilisés par environ un millier de patients sur un total de 12.000 à 14.000. L'utilisation de fumarate de diméthyle et de tériflunomide est également en baisse. Un nombre croissant de patients recourent aux modulateurs S1PR. Même si le fingolimod (Gilenya®) est désormais générique, il représente le poste le plus important parmi les modulateurs S1PR en termes de dépenses. Trois nouveaux modulateurs S1PR prennent le relais.

L'utilisation des anticorps monoclonaux anti-CD20 connaît une forte croissance et constitue, en tant que classe, la plus importante en termes de nombre de patients et de volumes d'utilisation (environ 1/5 du volume total).

Le jury conclut que **le rôle du médecin généraliste** dans le suivi et le traitement de la SEP est essentiel mais insuffisamment défini dans les guides de pratique actuels. Le médecin généraliste doit fournir des informations de base au patient, réaliser une évaluation annuelle globale en collaboration avec l'équipe multidisciplinaire de prise en charge des PaSEP (EMD), reconnaître les symptômes et poser un diagnostic, gérer les symptômes dans une approche holistique et traiter les comorbidités et les poussées en concertation avec l'équipe spécialisée. Le suivi des effets secondaires des traitements, le conseil sur le mode de vie, la planification précoce des soins, la promotion de la vaccination et la communication régulière avec l'EMD sont également recommandés. Un point de contact unique est conseillé pour faciliter la coordination entre le médecin généraliste et l'équipe SEP.

Bien que peu évoqué, **le pharmacien** occupe une place clé dans la gestion multidisciplinaire de la SEP : il favorise l'observance du traitement, surveille la polypharmacie, tient à jour le dossier pharmaceutique, gère les interactions médicamenteuses et reste en contact avec les médecins pour garantir la continuité des traitements.

Le recours à un spécialiste (neurologue / expert SEP) est nécessaire pour le diagnostic, la prise en charge des poussées, l'évaluation annuelle complète, la planification familiale, les traitements de fond et la gestion des symptômes sévères ou persistants lorsque la stratégie de première ligne s'avère insuffisante.

Les poussées de la SEP sont identifiées par l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation de symptômes existants pendant au moins 24 heures, hors infection ou autre cause. Il est crucial de reconnaître le phénomène d'Uhthoff (aggravation temporaire liée à la chaleur) et de le distinguer d'une réelle poussée. En cas de poussée avérée, il est alors recommandé de référer le patient rapidement vers l'EMD (sous 24 à 48 heures) et d'envisager un traitement par corticoïdes si l'impact fonctionnel est significatif.

Le suivi biologique est indispensable avant et pendant les traitements de la SEP : bilan sanguin, fonctions hépatiques, rénales et thyroïdiennes, sérologies virales. Plusieurs médicaments induisent une lymphopénie, nécessitant une surveillance accrue et parfois l'arrêt du traitement en cas de forme sévère.

La vaccination doit être évaluée avant le début d'un traitement immunosuppresseur. Les vaccins vivants sont à administrer idéalement 4 semaines avant le début du traitement ; les vaccins inactivés, 2 semaines avant. Pendant le traitement, seuls les vaccins inactivés sont recommandés et leur efficacité peut être restreinte avec certaines molécules. Après arrêt du traitement, il convient



d'attendre avant d'administrer des vaccins vivants. Bien que la vaccination antigrippale annuelle, anti-COVID-19, anti-pneumocoque et anti-VRS soient recommandées pour tous les PaSEP, elles constituent un défi dans la gestion pratique, pour différentes raisons, y compris d'accès et de remboursement (notamment l'anti-VRS par exemple).

Les effets indésirables des traitements de la SEP varient selon les médicaments. À court terme, on pourrait observer avec certains des réactions grippales, troubles digestifs, réactions au site d'injection, bradycardie ou des réactions allergiques. À long terme, alors que les traitements de 1^{re} ligne sont souvent sans risque majeur en dehors de la mauvaise tolérance par le patient, on doit monitorer pour certains médicaments de 2^e ligne les risques d'infections opportunistes, de troubles hématologiques, de cancers cutanés, de complications cardiovasculaires et hépatiques, et de problèmes oculaires et pulmonaires, ou plus rarement d'auto-immunité (comme avec l'alemtuzumab).

Le risque de rebond de la maladie lors de l'arrêt brutal de certains traitements (natalizumab, S1P-modulateurs) impose une transition thérapeutique surveillée.

En résumé, la gestion de la SEP nécessite une collaboration étroite entre le médecin généraliste et l'EMD, avec une attention particulière au suivi clinique, biologique et vaccinal, à la gestion des effets secondaires, et à la communication multidisciplinaire.

Le jury insiste sur l'importance d'identifier et de prendre en charge **les symptômes invisibles**, qui touchent la majorité des patients et sont souvent sous-estimés. Les quatre principaux symptômes invisibles à considérer sont les troubles vésicaux, les troubles intestinaux, la douleur et la fatigue.

Concernant **les troubles vésicaux**, une anamnèse systématique et un examen clinique sont recommandés, avec le recours à des questionnaires et, si nécessaire, à une consultation spécialisée en urologie. L'approche thérapeutique privilégie d'abord les solutions non médicamenteuses comme la kinésithérapie périnéale et les mesures hygiéno-diététiques. Les traitements médicamenteux sont envisagés selon les besoins, en restant attentif aux effets secondaires et en distinguant une bactériurie asymptomatique (à ne pas traiter) et symptomatique (à traiter).

Pour **les troubles intestinaux**, il est essentiel de les aborder activement. La constipation est d'abord traitée par des mesures non médicamenteuses (hydratation, exercice, fibres), et, en cas de besoin, par des médicaments adaptés. L'incontinence fécale bénéficie principalement de conseils diététiques, avec le lopéramide en option. Les cas complexes peuvent nécessiter l'intervention de spécialistes.

La douleur doit être analysée selon ses origines (neuropathique, musculosquelettique, effets secondaires). Le traitement dépend du type de douleur, selon les recommandations nationales existantes.

La fatigue, très fréquente et invalidante, doit être reconnue et traitée en priorité par des interventions non médicamenteuses (pleine conscience, exercice, thérapie cognitivo-comportementale), en évaluant leur efficacité au bout de 3 à 4 mois.

Il est primordial d'expliquer au patient que cette fatigue est multifactorielle, et qu'il est important de régulièrement rechercher et identifier les nombreux facteurs généraux qui peuvent y contribuer (troubles du sommeil ou de l'humeur, douleurs, troubles vésico-sphinctériens, effets secondaires des médicaments, carences, problèmes endocriniens...) et qui peuvent être améliorés.

En conclusion, une évaluation active des **symptômes invisibles** est indispensable, impliquant tous les soignants autour du patient, notamment le médecin généraliste, qui a un rôle clé dans la coordination avec l'EMD. Les preuves d'efficacité des traitements restent limitées, mais l'éducation du patient et les



interventions non pharmacologiques sont fondamentales. Le jury souligne que ces symptômes invisibles ne doivent pas être tolérés et doivent être traités autant que possible.

Concernant la prise en charge de la SEP dans des **situations particulières** le jury présente ses principales conclusions et recommandations. Chez **les enfants et adolescents**, bien que la SEP soit rare, elle se manifeste souvent plus sévèrement. Le jury insiste sur l'importance d'un suivi multidisciplinaire, avec une attention particulière aux aspects cognitifs et psycho-sociaux. Le traitement des poussées repose sur la méthylprednisolone IV, éventuellement suivie d'un schéma dégressif oral, et le traitement de fond doit suivre les mêmes règles de surveillance que chez l'adulte. Bien que l'accès aux traitements de fond soit plus limité que chez les adultes, différents recours, avec des traitements de 1^{re} ou de 2^e ligne, existent, et le neurologue expert va établir un choix selon la sévérité de la maladie et le profil de tolérance. Cette prise en charge implique, en plus du médecin généraliste, une participation active du patient, de ses parents, mais également du pédiatre, neuropédiatre, etc.

Pour **les PaSEP avec un désir d'enfant**, la question de la grossesse doit être abordée précocement, et rappeler qu'elle n'est pas contre-indiquée. Il est conseillé de planifier la grossesse après stabilisation de la maladie et d'assurer un suivi multidisciplinaire. Les traitements spécifiques (immunomodulateurs, immunosuppresseurs) requièrent des précautions particulières : contraception obligatoire avec certains médicaments tératogènes, le risque de rebond à l'arrêt de certains médicaments. En revanche, de nombreux médicaments sont compatibles avec un projet de grossesse, et peuvent être interrompus à la confirmation de celle-ci, voire poursuivis pendant la grossesse dans certaines conditions et selon une durée déterminée. L'allaitement maternel est encouragé, avec adaptation des traitements si nécessaire.

Chez **les personnes âgées ou avec comorbidités cardiovasculaires**, le diagnostic doit être posé avec vigilance. L'âge ne doit pas empêcher l'initiation d'un traitement de fond, mais nécessite une surveillance accrue des effets indésirables et une prise en charge active des comorbidités. L'arrêt du traitement doit être discuté au cas par cas, avec suivi rapproché.

Enfin, le jury recommande de prendre en compte **les problématiques liées à l'emploi et à l'invalidité** dès le début, via une approche multidisciplinaire visant à maintenir l'activité professionnelle grâce à des adaptations appropriées. Le jury insiste sur le fait que la poursuite d'une activité professionnelle est d'une grande importance pour le bien-être des PaSEP.

L'hygiène de vie joue un rôle central et doit être abordée de manière holistique. **L'arrêt du tabac** est fortement recommandé, car le tabagisme accélère la progression de la maladie, l'invalidité, l'activité à l'IRM et la mortalité. Les interventions de sevrage tabagique doivent faire partie intégrante de la prise en charge, en particulier grâce à l'aide du médecin généraliste.

Concernant l'alimentation, il est conseillé de maintenir un taux optimal de vitamine D (50-70 nmol/L) avec supplémentation contrôlée régulièrement. La vigilance est requise pour l'ostéoporose dès 50 ans. Il n'existe pas de preuve sur l'efficacité des oméga-3 ou oméga-6. Un régime alimentaire sain et équilibré améliore la qualité de vie, tandis que les régimes Wahls et Jelinek sont déconseillés. Le surpoids comme la dénutrition doivent être évités, car ils influencent négativement l'évolution de la maladie.

Les facteurs psychosociaux, notamment le stress chronique, affectent le bien-être et la progression de la SEP. Un soutien psychologique dès le diagnostic est recommandé, avec une attention particulière au sommeil. Des approches comme la pleine conscience, la thérapie cognitive et la gestion du stress sont suggérées.



L'activité physique régulière (150 minutes/semaine) **et le sport** sont fortement recommandés, indépendamment du niveau d'invalidité (EDSS). Ils améliorent la mobilité, la fatigue, la santé mentale, l'endurance, la force musculaire et l'équilibre. D'autres thérapies complémentaires (hippothérapie, hydrothérapie, yoga, pilates, etc.) peuvent être utiles. L'éducation et la motivation du patient sont essentielles, tout comme le recours à des professionnels spécialisés si nécessaire.

Cela permet de préserver la réserve physique et cognitive et de limiter l'impact de la SEP. Un suivi annuel par le neurologue et une évaluation multidisciplinaire sont recommandés. Le kinésithérapeute doit intervenir précocement, fixer des objectifs et proposer un programme individualisé, tandis que le médecin de MPR coordonne le parcours de réadaptation.

Les symptômes spécifiques (fatigue, troubles de la marche, spasticité, etc.) doivent être évalués et gérés de façon personnalisée. L'accès à la kinésithérapie doit être facilité dès le diagnostic, même en cas de limitations légères, et la communication entre l'équipe et le premier recours doit être assurée par l'infirmier spécialisé en SEP (ISSEP).

Il faut aussi accompagner les patients pour surmonter les barrières individuelles, environnementales ou liées à la santé.

La prise en charge doit être réalisée **par une équipe multidisciplinaire** (neurologues, généralistes, spécialistes en MPR, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, pharmaciens, ...). Une formation spécifique et actualisée des acteurs de cette prise en charge doit être prévue.

Le jury s'est basé sur des recommandations internationales qui placent **les ISSEP au centre des unités de prise en charge multidisciplinaires** (MS Care Unit - MSCU), sous la coordination du neurologue et en étroite collaboration avec divers professionnels. En Belgique, l'accès à de telles prises en charge reste limité, notamment pour les patients aux stades moins avancés de la maladie, et le financement des ISSEP est hétérogène et principalement non pérenne.

Une étude belge récente a démontré l'impact positif de la présence d'un·e ISSEP et/ou d'une prise en charge multidisciplinaire sur la gestion des symptômes et l'intégration professionnelle des PaSEP. Le jury souligne par ailleurs le rôle clé du médecin généraliste, notamment dans le suivi des symptômes invisibles, la gestion des traitements et des comorbidités, avec l'ISSEP jouant un rôle de coordination. Le jury exprime son accord avec la nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire précoce et confirme le rôle central de l'ISSEP comme interlocuteur privilégié, tant pour les PaSEP que pour les professionnels de santé. Il souligne également la complémentarité essentielle entre les neurologues et les médecins généralistes. Par ailleurs, le jury reconnaît l'importance du financement et de la valorisation du statut des ISSEP, et recommande une reconnaissance de leur expertise, y compris pour ceux ne disposant pas d'un diplôme de master, par le biais d'équivalences ou de formations spécifiques adaptées.

Le jury recommande de garantir dès le diagnostic **un accès multidisciplinaire** pour **tous** les patients, de centrer les équipes multidisciplinaires autour des ISSEP, d'harmoniser leur financement, et de reconnaître l'expertise acquise par les ISSEP en activité, tout en prévoyant une formation diplômante pour les futur·es professionnel·les.

Commentaires généraux

Le jury insiste sur l'importance d'organiser les soins au plus près du patient, dans la mesure du possible, tout en prévoyant de centraliser la prise en charge dans des centres spécialisés lorsque la situation l'exige en raison de la complexité ou de la nécessité d'une expertise pointue. Cette articulation entre proximité et spécialisation permet d'assurer une prise en charge globale et adaptée à chaque patient.

Le jury partage la conclusion selon laquelle le rôle de la première ligne est insuffisamment défini dans les recommandations, tout en reconnaissant son potentiel important. En effet, le médecin généraliste constitue un interlocuteur facilement accessible, disponible et voit fréquemment ses patients, ce qui



lui confère une vision globale de leur situation. Toutefois, compte tenu de la complexité des traitements et de l'expérience limitée du médecin généraliste avec ces médicaments, une concertation s'avère nécessaire. Le jury souligne également l'importance d'une fonction de coordination, assurée par exemple par un·e ISSEP, pour garantir une prise en charge optimale.

Afin de garantir la continuité et la qualité des soins, il est essentiel que les spécialistes partagent leur savoir-faire et leurs compétences avec les soignants de première ligne. Les initiatives telles que celles menées, entre autres, par MS Nurse PRO contribuent à la formation continue et à l'actualisation des connaissances des professionnels impliqués dans la prise en charge de la maladie.

En Belgique, trois ligues de la SEP sont actives : la Ligue nationale belge de la SEP, la Ligue de la SEP de Flandre et la Ligue SEP de la Communauté française. Les ligues communautaires ont pour mission commune d'informer, d'accompagner et de soutenir les PaSEP et leur entourage, de les mettre en relation, de les mobiliser et de les sensibiliser. Elles disposent d'un service social composé de travailleurs sociaux et de gestionnaires de cas qui accompagnent les PaSEP tout au long de leur parcours de soins, leur offrent un soutien social et psychologique, les informent de leurs droits et les conseillent en matière d'emploi, de législation et d'administration. En outre, elles organisent des réunions, des groupes de discussion et des activités où les PaSEP et leurs proches peuvent se rencontrer. La Ligue nationale contribue, aux niveaux fédéral et international, à la défense des PaSEP ainsi qu'à l'information générale et médicale sur la SEP.

Les centres d'expertise et les neurologues jouent un rôle central en informant régulièrement et en renforçant les compétences des médecins généralistes. De même, les kinésithérapeutes spécialisés en SEP partagent leur expérience et leurs pratiques avec les kinésithérapeutes exerçant en soins de première ligne, favorisant ainsi une homogénéisation des pratiques et une augmentation de la compétence du réseau de proximité.

L'expertise SEP de première ligne est considérée comme un élément central dans l'organisation des soins, avec une responsabilité particulière confiée aux zones de soins de première ligne. Il est également souligné que l'accès aux soins de kinésithérapie doit être garanti pour tous les patients, indépendamment de leur localisation ou de leur situation.

Les ISSEP occupent une place clé dans la première ligne de prise en charge. Ils/elles restent disponibles pour intervenir directement auprès des patients, mais aussi pour soutenir et contacter d'autres soignants du réseau proche. En outre, ils/elles assurent l'organisation de formations locales continues, contribuant ainsi à l'amélioration constante de la qualité des soins prodigués.

La spécialisation en ISSEP repose principalement sur la compétence et l'expérience acquises sur le terrain, et non sur la détention d'un diplôme spécifique. Néanmoins, l'accès à cette profession sera conditionné par des critères académiques tels que la possession d'un master, alors que le travail en équipe multidisciplinaire et le contrôle qualité devraient primer. Ce constat est d'autant plus préoccupant qu'une pénurie significative d'infirmier·es spécialisé·es est observée.

Un groupe multidisciplinaire d'expertise suit en permanence l'évolution scientifique de la SEP et de ses traitements. Sa mission est de fournir des conseils adaptés en intégrant les soins primaires ainsi que le point de vue des patients, afin de répondre au mieux à l'ensemble des problématiques rencontrées dans la maladie.

En plus, il est important que la PaSEP se sente impliquée dans le choix du traitement lors de la discussion avec son médecin en tenant compte des options de traitements, et ses préférences. Cette approche de décision partagée est importante pour favoriser l'adhésion et la compliance au traitement et permettre une prise en charge personnalisée.



Par ailleurs, les experts « par expérience » doivent bénéficier d'un soutien renforcé, car ils jouent un rôle déterminant dans l'accompagnement et la prise en charge des PaSEP, chacun pouvant apporter son vécu et son expertise au service des autres.

La complexité de la prise en charge, liée à la multiplicité des trajets de soins qui s'enchaînent ou se superposent sans réelle coordination, entraîne des examens redondants et des conseils parfois contradictoires, notamment pour les patients présentant des comorbidités (cancer, diabète, insuffisance rénale, BPCO, troubles psychiatriques, etc.). Cette situation oblige fréquemment les patients à se déplacer de manière non coordonnée pour des consultations ou des hospitalisations, générant ainsi une frustration partagée :

- chez tous les médecins, dont les recommandations ne sont pas toujours suivies de manière optimale ;
- chez les patients, qui peuvent se sentir négligés et risquent de moins bien observer leur traitement ;
- chez les médecins généralistes, qui rencontrent des difficultés à coordonner les différents intervenants (activité non rémunérée) ;
- chez les organismes d'assurance maladie, confrontés à la duplication d'examens sans réelle valeur ajoutée pour la prise en charge.

Propositions complémentaires

Le jury émet les propositions concrètes suivantes afin d'optimiser les soins des PaSEP :

- La reconnaissance de l'expertise selon l'ancienneté et l'expérience clinique des ISSEP en activité, indépendamment d'un master, tout en préconisant une formation diplômante pour les futur-es professionnel·les.
- Un financement homogène et pérenne des ISSEP, de manière harmonieuse et équitable sur le territoire belge.
- Une meilleure prise en charge en remboursement des soins en kinésithérapie et en psychothérapie pour les PaSEP.
- Le remboursement des médicaments non spécifiques pour les problèmes vésicaux.
- Le remboursement du prucalopride (Resolor®), en cas de constipation tenace, résistant à d'autres traitements.
- Un meilleur remboursement des vaccins recommandés avant/pendant l'instauration d'une immunosuppression chez les PaSEP.
- Le remboursement du suivi de la vitamine D.