

Date: 06 février 2017



EUROPEAN
MULTIPLE SCLEROSIS
PLATFORM

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

T +32 2 304 5015

F +32 2 305 8011

E secretariat@emsp.org

www.emsp.org

Bulletin de nouvelles des membres EMSP: Rassemblant les voix SP

Table des matières

Bulgarie – objectifs 2017 : registre SP et représentation nationale	2
Irlande – Questions concernant la disponibilité pour les médicaments approuvés	
Etude de cas: Nabiximols	3
Pologne - Réhabilitation par sport. Témoignage SP	4
Portugal – Assurant une réhabilitation SP moderne	5
République de Moldavie – Pas des béquilles, pas des avantages: La lutte pour l'évaluation de l'invalidité	7
Russie - Réhabilitation SP, un programme de famille	8
Espagne – Plateforme des activités physiques SP lancée online	10
Invité spécial - Kosovo – Témoignage du diagnostic SP: “Je craignais que c’était un cancer”	11

Bulgarie <http://www.emsp.org/bulgaria/>

Objectifs 2017 goals: registre SP et représentation nationale

De Daniela Shikova

La société bulgare de MS a annoncé l'obtention du statut d'administrateur de dates personnelles selon la loi nationale. Ceci ouvre la voie pour la finalisation de deux projets si longuement attendus : la création d'un registre des patients atteints de sclérose en plaques et la réalisation du statut formel d'organisation représentative au niveau national.

Le registre

Comme mentionné dans la première édition du bulletin de nouvelles des membres EMSP, la Bulgarie manque actuellement un registre SP national. Cette initiative pourrait résoudre de nombreux défis, à partir d'une situation totale précise du nombre de personnes atteintes de sclérose en plaques dans le pays. *L'estimation présente est entre 5,000 et 7,000 personnes.*

De plus, un registre permettrait l'intégration des dates et indicateurs SP qui proviennent actuellement de divers hôpitaux dans une seule base de données. Il permettrait aussi la collection des données sur les patients atteints de myasthénie grave (MG), une maladie auto-immune condition qui provoque la faiblesse musculaire.



Photo: Projet « Under Pressure » (www.underpressureproject.eu)

Représentation nationale

Devenir une organisation représentative au niveau national apportera des opportunités importantes. Par exemple, la société SP bulgare pourrait implémenter des réformes dans la politique sociale et de santé concernant l'accès au traitement et l'intégration sociale des patients avec SP.

Afin d'obtenir ce statut, la Société SP devra démontrer une couverture de 30% des municipalités de la Bulgarie et présenter au Ministère de la Santé une liste avec 1.800 personnes – y compris des personnes qui vivent avec l'invalidité, tout comme leurs partenaires, proches ou amis.

Par conséquent, la société SP a transmis un appel ouvert à tous les patients et leurs supporters en les demandant d'envoyer leurs détails personnels, incluant une déclaration qui prouve l'invalidité. Ces informations aideront à la création du registre SP et MG.

.....

Irlande <http://www.emsp.org/ireland/>

Questions concernant la disponibilité pour les médicaments approuvés

D'Harriet Doig

SP Irlande inclut la disponibilité et le remboursement des médicaments SP parmi ses priorités comme organisation des patients. Les études de cas sur le remboursement des médicaments comme Alemtuzumab, Natalizumab et Fampridine ont été présentés dans la première édition du bulletin de nouvelles des membres EMSP. Pour cette édition, SP Irlande se concentre sur la disponibilité de Nabiximols (avec le nom commercial de Sativex), un médicament sur ordonnance qui traite les symptômes de spasticité associés à SP pour les personnes qui n'ont pas répondu à d'autres médicaments.

Licencié mais pas disponible

Parce qu'il contient cannabinoïdes THC, Nabiximols ont demandé un processus de changement de la législation avant d'être licencié et prescrit. Ce processus a été finalisé en juillet 2014. Quand même, en octobre de la même année, National Centre for Pharmacoeconomics (NCPE) – qui s'occupe des évaluations de technologies de santé de nouveaux médicaments – a publié un rapport sommaire que le Health Service Executive (HSE) n'a pas remboursé Nabiximols au prix soumis.

D'autres négociations ont eu lieu entre toutes les parties concernées, mais sans succès : le médicament reste indisponible aux personnes atteintes aujourd'hui de SP en Irlande. De la même façon, Nabiximols n'est pas disponible à acheter en privé à cause de la logistique de la chaîne d'approvisionnement qui concerne le transport et le stockage.

Défense des patients

SP Irlande s'est engagée dans la défense des patients pour faire Nabiximols disponible aux personnes atteintes de SP au niveau national. L'organisation des patients a envoyé deux lettres au Ministère de la Santé en 2016, en soulignant pourquoi ce médicament devrait être disponible. Elle a souligné aussi la question dans les médias : the issue in the media: des porte-paroles avec SP ont partagé leurs histoires sur la modalité dans laquelle l'impossibilité d'obtenir Nabiximols les affecte. De plus, SP Irlande a contacté l'entreprise pharmaceutique qui met en marché Nabiximols pour l'encourager à recontacter HSE. L'organisation recueille actuellement des témoignages supplémentaires des personnes atteintes de SP et entend de faire une soumission détaillée à HSE en 2017.

SP Irlande invite les autres membres EMSP à partager leurs expériences éventuelles afin d'assurer la disponibilité des Nabiximols dans leur pays. Les personnes intéressées au sujet peuvent contacter Harriet Doig à harrietd@ms-society.ie.

Le rapport 'Societal Costs of Multiple Sclerosis in Ireland 2015' a estimé le nombre de personnes atteintes de SP qui vivent dans le pays à environ 9.000.

.....

Pologne <http://www.emsp.org/poland/>

Réhabilitation par sport. Témoignage SP

De Milena Trojanowska

En 2015 j'ai couru un marathon. C'était presque huit ans après avoir mes premiers symptômes SP. Je suis Milena et voilà mon histoire.

L'expérience de 2015 m'a aidé à comprendre que je veux soutenir d'autres personnes avec SP de Pologne. C'est pourquoi j'ai organisé un tour de vélo SP l'année dernière. Ce fut le premier événement de ce type au niveau national. Nous étions 20 participants et nous avons parcouru plus de 300 km en sept jours, à partir d'Augustów jusqu'à Hajnówka, des régions extrêmement pittoresques de Pologne. Certes, l'effort a été très grand, mais aussi beaucoup moments joyeux de rire.

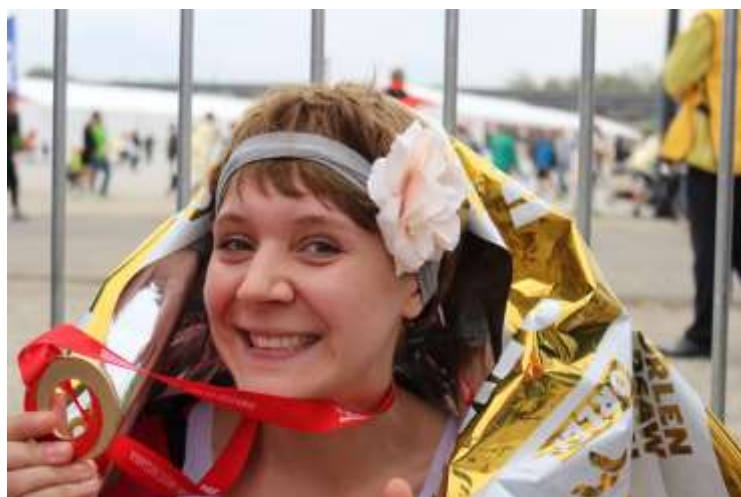


Photo: Milena Trojanowska (archive personnelle)

Le programme jour à jour

Commençons par le début. Il y a plusieurs années, lorsque je pensais à la réhabilitation en SP, je m'imaginais dans une salle pleine des équipements de sport, avec un chronomètre qui mesure mon temps alloué pour mes exercices, sous la coordination d'un physiothérapeute revêtu d'un équipement blanc de sport. Mais mon expérience SP m'a appris que la réhabilitation est plus qu'une visite à une clinique spécialisée et deux semaines de sport pendant une année calendrier – le programme de réhabilitation remboursé par le Fond National Polonais. Le corps d'une personne atteinte d'une maladie chronique demande beaucoup d'efforts et des exercices quotidiens pour assurer une condition optimale.

Un jogging « adéquat »

Je pensais aussi que le jogging n'est pas un sport pour les personnes atteintes d'une maladie incurable. Mais un jour j'ai dépoussiéré mes chaussures de course et je suis partie pour dégourdir mes jambes. J'ai bénéficié de l'aide d'un physiothérapeute professionnel pour commencer un programme adéquat de réhabilitation SP. J'ai couru plusieurs fois par semaine, en ouvrant de

diverses distances. Puis, j'ai appris sur un groupe de marche dans ma ville et je les ai rencontrés. Ils ont été fantastiques pour m'avoir encouragé et avoir confiance dans mon objectif suprême: la finalisation d'un marathon (42 km).

Lorsque je me préparais pour mon marathon, j'ai commencé à quitter ma maison plus souvent, à manger sainement et d'une manière régulière et à compléter mes vérifications médicales en tout temps. Ma passion pour la course m'a aidé aussi à socialiser de plus. J'avais de plus en plus amis et je rencontrais des nouvelles personnes tout le temps. Nous partageons nos records personnels de course et faisons des plans pour courir ensemble.



Photo: Le groupe de vélo 'Jazda z SM' (archive de Milena Trojanowska)

Le plaisir de la réhabilitation

A mesure que ma passion pour les sports et ma réhabilitation est devenue plus forte, j'ai senti le besoin de la partager avec les autres. J'ai commencé en blog et j'ai cherché des sponsors pour m'aider courir et recueillir de fonds pour SP. Ce fut une bonne manière pour commencer ma carrière dans la défense de SP. Après une période, j'ai eu l'idée d'étendre mes activités vers le cyclisme. C'est ainsi que j'ai eu l'idée d'un tour de vélo de sept jours. Il a eu aussi un nom inspiré : 'Jazda z SM' (qui peut être traduit comme 'Courir avec SP' mais aussi comme 'MS, laisse-moi!'). Avec le support de la Société SP Polonaise, je veux organiser plus de tours de vélo. Ensemble, nous avons beaucoup à démontrer: avant tout, que la réhabilitation en SP peut apporter beaucoup de plaisir.

La Pologne a l'une des plus grandes populations SP de l'Europe, avec des estimations entre 45.000 et 55.000 personnes.

.....

Portugal <http://www.emsp.org/portugal/>

Assurant une réhabilitation SP moderne

De SPEM

La Société Portugaise SP (SPEM) se fait de plans pour relocaliser, étendre et moderniser le seul centre de réhabilitation du pays dédié exclusivement aux personnes atteintes de SP. L'activité doit être finalisée vers la fin de 2017.

Le Centre de Neuro-Réhabilitation Sp de Lisbonne opère depuis 2004, offrant des soins

spécialisés care. SPEM a l'intention de rénover un bâtiment voisin et de transférer le centre entier. Le processus inclut l'amélioration des conditions de travail et des facilités techniques. Ainsi, il peut accueillir un plus grand nombre des employés.

Un rêve devenu réalité

Le Vice-président de SPEM, Susana Protásio, parle de ce projet comme un 'rêve devenu réalité':

“La location et les facilités actuelles du centre ne pouvaient évidemment faire face au nombre croissant des gens qui avaient besoin de notre physiothérapie, tout comme de nos services de thérapie occupationnelle et orthophonie.

“C'est un objectif important pour nous en 2017. Nous pourrons aider un nombre plus grand des personnes atteintes de SP et d'autres maladies neurologiques.”

Comme Mme. Protásio souligne, le nouveau centre pourra accueillir 200 patients chaque mois, en doublant le chiffre actuel. De plus, il sera aussi disponible aux personnes avec d'autres maladies neurologiques, tout comme Alzheimer, Parkinson ou SAL (sclérose amyotrophique latérale).



Photo: Carolina Rodrigues, physiothérapeute, aidant un patient SP (archive SPEM)

40.000 euros pour des services 'vitaux'

Les coûts totaux sont estimés environ 40.000 euros. Mais les avantages pour les personnes qui en ont besoin sont inestimables. Rosário Barreiro a visité le centre situé en Lisbonne centre pendant 12 ans et dit qu'il offre beaucoup plus que des thérapies SP :

“Le centre est vital dans l'essai de récupérer certaines de mes fonctions parce que les médicaments seuls ne sont pas suffisants. Le service de physiothérapie m'aide chaque jour. J'aime venir ici aussi parce que le personnel écoute mes problèmes, parle avec moi est ils sont devenus mes confidents.

Le temps passé ici est très important pour moi. Le vélo m'aide beaucoup. Avant je ne pouvais même pédaler. Je suis beaucoup mieux maintenant. Je récupère ma masse musculaire, améliore mon niveau de fatigue et ma résistance."



Photo: Fátima Ruivo, orthophoniste, pendant l'une de ses sessions

(archive SPEM)

'Il me rend heureuse'

Ana Laia n'est pas allée au centre que dans les dernières quatre mois, mais elle dit que les exercices et la compagnie l'ont faite déjà une personne plus heureuse:

"Le centre est bénéficial pour ma mobilité et me permet d'être plus confortable avec mon corps. C'est aussi une bonne raison de sortir de la maison. Dans le passé, je passais tous mes jours sur le canapé. Mais maintenant j'ai observé une augmentation dans ma résistance et dans mon équilibre. De plus, personne ne me prend en pitié ici."

La société portugaise de SP a réussi à procurer la plupart de l'argent nécessaire pour la réhabilitation du nouveau centre par des collectes de fonds. Et maintenant elle porte des négociations aux niveaux national et européen pour des fonds supplémentaires.

Selon l' [Atlas of MS](#), 6.500 personnes atteints de sclérose en plaques vivent au Portugal.

.....

République de la Moldavie <http://www.emsp.org/moldova/>

Pas des béquilles, pas des avantages: la lutte pour l'évaluation de l'invalidité

D'Alina Verbnîi

Les personnes atteintes de SP se confrontent avec plusieurs luttes. Dans la République de la Moldavie, l'une des plus dures batailles dans le domaine de SP est alimenté par la législation

défectueuse: celle concernant l'évaluation de l'invalidité. La Loi 60 du 30 Mars 2012 restreint l'accès aux avantages de l'invalidité parce qu'elle ne mentionne pas la sclérose en plaque parmi les maladies qui permettent à l'Etat d'évaluer le niveau d'invalidité, une condition préalable nécessaire.

Une conséquence de cette Loi est que les personnes avec sclérose en plaques cyclique et rémittente (RRMS) ne peuvent être évaluées comme invalides sans des signes physiques d'invalidité, plus communes pour la sclérose en plaques progressive. Les symptômes les plus communs de RRMS sont décrits par les spécialistes comme "invisibles". Ils incluent la fatigue, des questions cognitives et douleur.

Que les personnes « réelles » avec SP se levèrent, s'il vous plaît ?

Les problèmes ne s'arrêtent pas ici. Ceux avec SP qui passent le teste d'invalidité rencontrent encore un nouvel obstacle. La Loi demande une extension annuelle du dossier personnel d'invalidité. Sans reconnaître SP, elle ne prend pas en considération le fait que - jusqu'à présent - elle est une maladie incurable. Dans la pratique, cela peut signifier de grandes files d'attente à l'hôpital. Très souvent, les gens avec des problèmes de mobilité doivent rester debout des heures avant de pouvoir parler à un médecin.

"Nous avons besoin d'une Loi plus flexible, qui permettrait les gens avec SP de passer l'évaluation d'invalidité indépendamment du stage précoce ou avancé de leur condition. A ce moment, c'est un cas de pas des béquilles, pas des avantages ", dit le Président de la Société de SP de la Moldavie, (MMSM), Alina Verbnîi.

Appel à l'information

Mme. Verbnîi ajoute le fait que les personnes atteintes de SP dans le pays pourraient aussi bénéficier des campagnes d'information sur l'accès aux avantages d'invalidité :

"Quelque uns des patients récemment diagnostiqués ne sont pas conscients du fait qu'ils peuvent avoir une évaluation de l'invalidité et demander des avantages, encore moins être familiers avec les pas concrets à suivre dans le processus. Une solution supplémentaire à ce problème serait un Centre d'Information SP."

Dans la République de la Moldavie, les avantages d'invalidité incluent une indemnisation calculée selon le nombre des années d'activité et une réduction pour le transport public.

MMSM estime que plus de 1.000 personnes atteintes de SP vivent au niveau national.

.....

Russie <http://www.emsp.org/russia/>

Réhabilitation de SP, un programme de famille

De Pavel Zlobin

Ceci est un rapport sur la construction et l'activité du centre de réhabilitation SP. C'est aussi une histoire des efforts investis par les organisations locales et nationales russes des patients pour bâtir ce centre pour les gens avec SP et d'autres maladies neurologiques.

La réhabilitation médicale et non-médicale est très importante pour les personnes qui vivent avec SP et d'autres maladies chroniques. Les deux méthodes de réhabilitation aident ceux affectés à contrôler leur santé et à gérer leur inclusion sociale. Dans ces cas, la réhabilitation devrait devenir une pratique de routine.

N'oublions pas les familles

La réhabilitation doit être aussi compréhensive: pour ceux affectés directement par l'invalidité, tout comme pour ceux qui sont affectés indirectement. Pour les familles, plus souvent que non. Il y a 10 ans, deux défenseurs de SP dans la ville de Samara sont arrivés à cette conclusion. La défenseuse SP, Svetlana Goronkova – qui allait devenir une Personne Internationale en 2013 avec SP ; et Oleg Ipatov – un représentant dédié de la Société Russe de Sclérose en Plaques. Ils ont commencé à faire de plans pour construire un centre de réhabilitation. Ils ont attiré quatre autres organisations pour les invalides.

En réunissant leurs voix, ils ont fait pression auprès des facteurs politiques de décision. L'un des arguments les plus convaincants était que le centre allait soulager le fardeau des autorités en santé. Ils se sont souvenus aussi de promouvoir leur idée initiale : le support de la famille.



Photo: Activités au Centre Rus de Réhabilitation SP (Russian MS Society)

La coalition de réhabilitation

En temps, le plan est devenu plus spécifique: le centre avait besoin d'espace pour accueillir des travailleurs sociaux, des activités physiques et deux classes d'informatique. La coalition de réhabilitation a persévéré et ils ont enregistré un succès après cinq années. Ils ont trouvé un bâtiment de 360 m2 et ont attiré des fonds et équipements. Valeur totale : 135.000 euros.

Le centre de Réhabilitation s'est finalement ouvert en 2013. Aujourd'hui, il y a de diverses activités médicales, éducatives, psychologiques et physiques. Les courses organisées ici couvrent le développement personnel et autocontrôle, les aptitudes de communication, comportement social, tout comme des techniques d'adaptation dans le ménage. Le centre fait aussi un effort d'adresser les problèmes individuels, tout comme l'amélioration des conditions de vivre.



Photo: Activités au Centre Rus de Réhabilitation SP (Russian MS Society)

Quelques statistiques de 2015 : le centre a organisé 12 « écoles pour les patients », 15 courses psychologiques, plus de 120 sessions de thérapie par musique et des classes en art appliquée, tout comme environ 25 événements thématiques. Il a couvert des aspects de la vie quotidienne. Les patients et leur familles les ont appréciés. Et ils les apprécient encore.

Le nombre des personnes avec SP qui vivent dans la Russie est estimé à 150.000.

.....

Espagne <http://www.emsp.org/member/esclerose-multiple-espana/>

Plateforme des activités physiques SP lancée online

De Sandra Fernández

L'organisation des patients atteints de sclérose en plaques de l'Espagne (EME) a transféré en ligne sa plateforme populaire pour la Promotion des Activités Physiques en SP, afin d'atteindre une audience plus grande. Le projet s'adresse aux professionnels dans la santé (HCPs) et à d'autres spécialistes qui travaillent avec des personnes atteintes de SP. Le dévoilement de la version en ligne a eu place le 18 Décembre 2016, en marquant la Journée Nationale de la Sclérose en Plaques.

Sensibilisation d'une équipe multidisciplinaire

La plateforme a été fondée en 2015 pour encourager les HCP à promouvoir l'activité physique parmi les personnes avec SP, en accord avec leurs possibilités et leur stage de la maladie. Cette initiative s'adresse en particulier au HCP qui travaillent dans des centres de réhabilitation.

L'une des priorités principales est d'assurer une éducation de base aux équipes multidisciplinaires (physiothérapeutes, infirmiers, travailleurs sociaux etc.) pour les permettre d'améliorer la qualité de vie des patients avec SP. Le projet est implémenté en collaboration avec l'entreprise partenaire Sanofi Genzyme.



Photo: Archive EME

En ligne avec les expectations

L'initiative d'EME est synchronisée avec les politiques dans le domaine de la santé qui se concentrent de plus en plus sur les systèmes de prévention. Elle soutient aussi les preuves scientifiques nouvelles qui confirment les effets positifs de l'activité physique. De plus, la Plateforme s'aligne avec les expectations des personnes avec SP qui deviennent des experts dans l'autogestion de leur santé et sentent le besoin de promouvoir l'activité physique.

Dans le contexte du lancement de la plateforme, un nombre des physiothérapeutes SP se sont rencontrés pour discuter sur cette initiative. Deux figures fameuses ont été présentes : Dr. Rafael Arroyo – Chef du Département de Neurologie - University Hospital Quirónsalud Madrid; et athlète SP Ramon Arroyo – un défenseur célèbre des patients SP.

Comment ça fonctionne

La Plateforme collecte et partage un contenu spécialisé dans les domaines de la thérapie physique, psychologie, nutrition et saines habitudes. Elle facilite l'accès à une multitude de ressources, guides et expériences de divers professionnels des organisations nationales et internationales de SP. Elle partage aussi des informations sur les gens avec SP qui se sont confrontés avec des provocations concernant l'activité physique et le sport.

La Plateforme est actualisée régulièrement. 170 professionnels qui travaillent avec des personnes atteintes de SP se sont enregistré jusqu'en Janvier 2017.

Ceux qui sont intéressés peuvent accéder à la plateforme à <http://actividadfisica.esclerosismultiple.com> (contenu en espagnol).

Selon l' [Atlas of MS](#), 47.000 personnes avec SP vivent en ce moment en Espagne.

.....

Kosovo <https://www.facebook.com/MSKosovo/?fref=ts>

Témoignage du diagnostic SP: "Je craignais que c'était un cancer"

De Labinot Demi

Je m'appelle Labinot Demi, j'habite en Kosovo et j'ai été diagnostiqué avec sclérose en plaques en 2015. Mais j'avais eu des symptômes connexes depuis 2013. Ce qui suit est mon histoire personnelle.

Au début, j'ai accusé le stress pour mes symptômes de SP. J'étais le Président du club de football FC Kosova Vushtrri qui a gagné le Kosovo Super League en 2014, une première pour la ville. En parallèle, j'administrais une entreprise de marketing à plus de 40 employés. J'ai démissionné du club et je me suis débarrassé du stress mais peu de temps après j'ai commencé à craindre un cancer. J'avais des douleurs aux aines et j'étais sur quelque chose n'allait pas en moi.

'Ma nuit la plus noire'

En Août 2014 je suis devenu père, mais la même soirée je ne pouvais pas sentir de la joie. J'ai uriné du sang. Au lieu de devenir le meilleur soir, il s'est transformée dans ma nuit la plus noire.

J'ai visité plus de dix urologistes dans ma région et à l'étranger mais je n'ai pas reçu un verdict clair. Je suis devenu déprimé et anxieux. Je ne pouvais rester seul et j'étais très chanceux de compter sur le support de ma femme. J'ai commencé la thérapie mais je me sentais encore fatigué.



Photo: Labinot Demi (archive personnelle)

Dieu et Dr. Google

En Septembre 2015 j'ai commencé à avoir des migraines longues. Je les ai senti pour la première fois dans le métro de Milano, donc j'ai considéré que c'était quelque chose de normal pour le transport souterrain. Mais elles ne se sont pas arrêtés avec le métro. Quand je suis revenu à Pristina, j'ai finalement consulté un neurologue, qui a recommandé un test IRM. Le radiologue m'a informé sur quelques lésions, mais je n'ai reçu le diagnostic que le jour suivant. Je n'avais pas dormi la nuit précédente: j'ai cherché sur l'internet et j'ai appris qu'il y a plus de 1.000 types de cancer associés aux maladies neurologiques. Le jour suivant j'ai dû attendre deux heures encore dans le département neurologique avant que le docteur me dire enfin qu'il s'agissait de sclérose en plaques.

Donc je suis passé de prier à Dieu pour n'avoir pas du cancer à devenir meilleurs amis avec Dr. Google, qui m'a enseigné beaucoup sur SP. Puis j'ai visité plusieurs centres en Macédoine, Serbie, Kosovo, Italie et d'autres pays.

L'Association

J'ai consulté d'autres neurologistes et j'ai fait le test IRM quatre autre fois. Les docteurs m'ont dit que je devais commencer la thérapie immédiatement parce que je n'avais qu'une mineure lésion active. Les symptômes sont devenus aussi moins fréquents.

En essayant de sensibiliser l'opinion sur cette maladie, en 2016 j'ai fondé une Association Nationale de Sclérose en Plaques. Mon but était de réunir les gens avec le même problème. J'ai commencé à aider les autres avec des informations et quelques médicaments. J'ai écouté aussi ceux qui ont été diagnostiqués avant moi. Nous nous sommes rencontrés quatre fois dans les premiers six mois, y compris pour marquer la Journée Mondiale de SP en Mai. L'Association a grandi à 20 membres. Notre ambition pour le futur proche est de rejoindre les réseaux et plateformes internationaux de SP.

En ce qui me concerne, je continue à travailler et j'ai changé mon mode de vie. Je joue football trois fois par semaine, contrôle ma diète et j'apprends quelque chose de nouveau sur SP chaque jour.