La sclérose en plaques

Dossier documentaire / Décembre 2023

Observatoire Régional de la Santé LA RÉUNION

Rédactrice :
Carine DUCHEMANN

Relecture :
Monique RICQUEBOURG

Sous la direction du Dr Emmanuelle RACHOU

Table des matières

INTRODUCTION 4

- PRESENTATION 4
  - *Contexte 4*
  - *Définition (OMS) 4*
- OBJECTIF 6
- METHODOLOGIE 6

ELEMENTS DE CADRAGE NATIONAUX ET INTERNATIONAUX 7

- REGLEMENTATION ET PLANS NATIONAUX ET INTERNATIONAUX 7
- SELECTION BIBLIOGRAPHIQUE 7
  - *Périodiques / articles 7*
  - *Rapports et autres monographies 9*
  - *Guides / Recommandations 10*
  - *Communications 10*
  - *Outils 11*
  - *Travaux documentaires 11*
- SELECTION DES PRINCIPALES SOURCES SUR INTERNET 11

RESSOURCES SUR LA REUNION 14

- POLITIQUES LOCALES 14
- SELECTION BIBLIOGRAPHIQUE 14
  - *Périodique 14*
  - *Monographies / Etudes et rapports 14*
  - *Indicateurs 14*
  - *Outil 14*
  - *Communiqué 14*
  - *Programmes ETP 15*
  - *Thèse 15*
- REVUE DE PRESSE LOCALE 15
- SITES D'INFORMATION LOCAUX 16

REPERTOIRE DE SIGLES 17

Introduction

Présentation

Contexte

Dans le cadre de la convention entre l'Agence Régionale de la Santé de La Réunion (ARS La Réunion) et l'Observatoire Régional de la Santé de La Réunion (ORS La Réunion) concernant sa mission d'observation, l'ORS met à disposition des données et des informations sur la santé à La Réunion. Le programme 2023 prévoit la diffusion de dossiers documentaires sur des thématiques de santé à La Réunion. La trente-huitième édition des dossiers documentaires concerne la sclérose en plaques.

Définition (OMS)

La sclérose en plaques (SEP) est une affection qui survient lorsque le système immunitaire attaque le cerveau et la moelle épinière.

La SEP peut se manifester de diverses façons, notamment :

- un syndrome cliniquement isolé (SIC) : il correspond à un épisode de survenue de symptômes neurologiques qui constituent le premier signe clinique d'une possible SEP ;
- la sclérose en plaques récurrente-rémittente (SEP-RR) : c'est la forme la plus fréquente de la maladie, caractérisée par des épisodes intermittents d'apparition de symptômes (poussées), suivis par des périodes plus ou moins longues d'absence de crises cliniques (rémissions) ;
- la SEP secondairement progressive (ou progressive secondaire) (SEP-SP) : elle apparaît après un long délai d'évolution d'une SEP-RR, les poussées diminuent et les symptômes progressent de façon continue sans rechutes ni rémissions ;
- la SEP progressive primaire (SEP-PP) : à partir des symptômes initiaux, la maladie progresse et s'aggrave sans rechutes ni rémissions claires.

La SEP n'est pas toujours facile à diagnostiquer à ses débuts. En règle générale, les personnes chez qui un diagnostic de SEP a été posé auront traversé plusieurs étapes diagnostiques, une expérience qui peut être perturbante et angoissante.

Symptômes

Les symptômes de la sclérose en plaques peuvent varier d'une personne à l'autre et dépendent de l'emplacement et de la gravité des lésions des fibres nerveuses. Les symptômes peuvent aller et venir ou se manifester sur une longue période.
Ils peuvent être intermittents ou s'aggraver au cours du temps. La SEP peut toucher n'importe quelle partie du système nerveux central.

Les symptômes de la SEP peuvent s'aggraver avec la chaleur ou lors d'autres infections telles que les infections urinaires ou respiratoires.

Les symptômes sont notamment les suivants :

- problèmes de vision ;
- difficulté à marcher ou à garder l'équilibre ;
- difficulté à penser clairement ;
- engourdissement ou faiblesse dans les bras et les jambes en particulier ;
- raideur musculaire ;
- dépression ;
- troubles sexuels ou urinaires ;
- fatigue intense.

Causes

Les causes de la SEP restent inconnues, mais des antécédents familiaux de la maladie peuvent augmenter le risque.

La SEP est une maladie inflammatoire qui résulte d'une attaque du système immunitaire contre ses propres cellules, et entraîne la démyélinisation ou destruction de la myéline, gaine protectrice qui entoure les nerfs du cerveau et de la moelle épinière. Ce phénomène perturbe les impulsions électriques qui sont envoyées à travers les nerfs au reste du corps et entraîne des lésions (appelées plaques ou sclérose).

On ne sait pas ce qui déclenche l'attaque de la myéline par le système immunitaire, mais on pense que des facteurs génétiques et environnementaux jouent un rôle. La SEP survient le plus souvent chez les jeunes adultes et les adultes d'âge moyen, davantage chez les femmes que chez les hommes, et elle est plus fréquente sous des latitudes plus élevées, peut-être en raison du niveau d'ensoleillement et des taux de vitamine D.

Diagnostic

Le diagnostic de sclérose en plaques est un diagnostic d'exclusion et il n'existe pas de tests diagnostiques définitifs. L'imagerie par résonance magnétique (IRM) peut aider au diagnostic en montrant les lésions (plaques ou sclérose) du cerveau et de la moelle épinière. D'autres tests tels que la ponction lombaire, la tomographie en cohérence optique (OCT) et les potentiels évoqués visuels peuvent également contribuer à appuyer le diagnostic.

Traitement et soins

Bien qu'il n'y ait pas de remède contre la SEP, le traitement peut réduire les symptômes, prévenir de nouvelles rechutes et améliorer la qualité de vie.

Les traitements de la SEP seront différents pour chaque patient. Ils dépendent du stade de la maladie et des symptômes.

Les objectifs du traitement de la SEP sont de réduire la fréquence et la gravité des rechutes, de ralentir la progression de la maladie, de prendre en charge les symptômes et d'améliorer la qualité de vie.

Au cours des vingt dernières années, les options thérapeutiques pour la SEP se sont considérablement améliorées. Dans les pays à revenu élevé, il existe de nombreux traitements par voie orale, intraveineuse ou injectable pour traiter la SEP. Cependant, la plupart de ces médicaments ne sont pas disponibles dans les pays à revenu faible ou intermédiaire et on manque encore d'options thérapeutiques pour les formes progressives de la SEP.

Les personnes atteintes de sclérose en plaques et leurs familles devraient être encouragées à demander des services et des conseils auprès des organisations locales et nationales de personnes handicapées et d'autres organisations s'occupant du handicap, qui pourront leur donner des conseils essentiels sur les droits, les possibilités économiques et les activités sociales dont peuvent bénéficier les personnes handicapées par la sclérose en plaques ou d'autres troubles neurologiques afin qu'elles puissent s'épanouir et avoir une vie enrichissante.

Objectif

L'objectif de ce dossier documentaire est de présenter différentes références sur la thématique de la sclérose en plaques, au niveau national et local :

- la règlementation, une bibliographie (articles, rapports, études, guides),
- une sélection d'autres ressources disponibles (sites Internet, revue de presse locale, travaux documentaires).

Ce travail documentaire ne prétend pas à l'exhaustivité. Les différentes sélections ont été réalisées afin d'offrir aux utilisateurs un aperçu de la richesse des sources disponibles via Internet et de faciliter les recherches sur cette thématique.
Il s'adresse principalement à des professionnels de santé, du médico-social, à des étudiants, et ainsi qu'à tout public intéressé par cette thématique.

Méthodologie

Ce travail consiste à rechercher et présenter des ressources disponibles sur la thématique de la sclérose en plaques. Ce dossier est structuré en 2 parties :

- Un volet national proposant des éléments de cadrage,
- Un volet régional offrant les ressources disponibles au niveau local.

- **Pour le volet national et international**

Les principaux sites consultés pour la recherche sont les suivants :

- Ministère de la Santé et de la Prévention
- OMS
- IRDES
- INSERM
- Société Francophone de la Sclérose en Plaques (SFSEP)
- HAS

- **Pour le volet régional**

Les références et sites ont été identifiés à partir des publications de l'ORS sur la thématique, ainsi que de la veille documentaire.
Les principaux sites consultés sont les suivants :

- ARS La Réunion
- Google Scholar

Ces ressources ont été complétées par une revue de presse locale récente pour les années 2021 à 2023. Les articles sélectionnés pour ce dossier abordent la thématique générale de la démographie des professionnels de santé.

En termes de présentation, la Convention de Vancouver a été utilisée pour la rédaction bibliographique.

Classés par ordre chronologique, les documents retenus ne visent pas à rendre compte de l'exhaustivité de la thématique mais de la variété des ressources disponibles.

> **Pour tout renseignement, demande de documents, ou si vous avez des ressources à signaler pour ce dossier documentaire, merci de nous contacter par mail à : documentation@ors-reunion.fr**

Eléments de cadrage nationaux et internationaux

Règlementation et plans nationaux et internationaux

- Projet de plan d'action mondial intersectoriel sur l'épilepsie et les autres troubles neurologiques 2022-2031 [En ligne]. OMS; 2022. Disponible sur : https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA75/A75_10Add4-fr.pdf (consulté le 22 novembre 2023)

- Feuille de route Maladies neuro-dégénératives 2021-2022 [En ligne]. Paris: Ministère des Solidarités et de la Santé; 2021. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd_version_longue.pdf (consulté le 4 décembre 2023)

- Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021. Un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées [En ligne]. Genève, Suisse: OMS; 2016. Disponible sur : https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/254650/9789242509618-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y (consulté le 22 novembre 2023)

- Plan maladies neuro-dégénératives (2014-2019) [En ligne]. Paris: Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche; 2014. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf (consulté le 22 novembre 2023)

- Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 15 mesures [En ligne]. Paris: Ministère de la Santé, de la Jeunesse; 2007. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf (consulté le 5 décembre 2023)

Sélection bibliographique

Périodiques / articles

- Hérisson B. Mieux prendre en charge la sclérose en plaques [dossier]. Soins. 2023;(873):13-53.

- Brocard G, Casey R, Dufay N, Marignier R, Michel L, Hisbergues M, et al. The biological sample collection of the OFSEP French MS registry : An essential tool dedicated to researchers. Mult Scler Relat Disord. 2023;(77):104872.

- Espagnacq M, Leray E, Regaert C, Guilleux A, Pichetti S, Guillaume S, et al. Difficultés de maintien en emploi à la suite d'une sclérose en plaques : perte de salaire et rôle des revenus de substitution dans les ressources. Questions d'économie de la santé [En ligne]. 2023;(274):1-8. Disponible sur : https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/274-difficultes-de-maintien-en-emploi-a-la-suite-d-une-sclerose-en-plaques.pdf (consulté le 4 décembre 2023)

- Sultana R. Gestion de la fatigue spécifique dans la sclérose en plaques : conséquences pour la rééducation et l'autorééducation guidée. Kinésithérapie Scientifique. 2023;655:23-31.

- Wilson S, Calocer F, Rollot F, Fauvernier M, Remontet L, Tron L, et al. Effects of socioeconomic status on excess mortality in patients with multiple sclerosis in France: A retrospective observational cohort study. Lancet Reg Health Eur [En ligne]. 2022 Nov 17;24:100542. Disponible sur : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9678948/ (consulté le 22 novembre 2023)

- Ross L, Ng HS, O'Mahony J, Amato MP, Cohen JA, Harnegie MP, et al. Women's Health in Multiple Sclerosis: A Scoping Review. Front Neurol [En ligne]. 2022 Jan 31;12:812147. Disponible sur : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8841798/ (consulté le 22 novembre 2023)

- Calocer F, Dejardin O, Kwiatkowski A, Bourre B, Vermersch P, Hautecoeur P, et al. Socioeconomic deprivation increases the risk of disability in multiple sclerosis patients. Mult Scler Relat Disord. 2020 May;40:101930.

- Havas J, Leray E, Rollot F, Casey R, Michel L, Lejeune F. Predictive medicine in multiple sclerosis: A systematic review. Mult Scler Relat Disord [En ligne]. 2020;40:101928. Disponible sur : https://www.msard-journal.com/action/downloadMultiplePdfsCompressedFile?sig=3f60543b-e69d-40cc-8faf-0ba58d190e39&anti-forgery-token=88099e60-c63d-437e-a219-c90a0fc386dd (consulté le 22 novembre 2023)

- Bruno D, Marc D, Ouarda P, et al. Economic burden of multiple sclerosis in France estimated from a regional medical registry and national sick fund claims. Mult Scler Relat Disord. 2019;36:101396.

- Ha-Vinh P, Nauleau S, Clementz M, et al. Health care services and disease modifying therapies use in community-based multiple sclerosis patients: Evolution from 2013 to 2015 and demographic characteristics. Presse Med. 2019;48(1 Pt 1): e1-e19.

- Colinet S. Associations d'usagers et sclérose en plaques : impact du néolibéralisme en France sur les trajectoires de vie des patients. Santé publique [En ligne]. 2018;30(1):25-33. Disponible sur : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-1-page-25.htm?contenu=article (consulté le 4 décembre 2023)

- Magy L. La sclérose en plaques, première maladie invalidante de l'adulte jeune. Actualités Pharmaceutiques. 2018;57(573):20-3.

- Roux J, Grimaud O, Leray E. Étude des parcours de soins des patients ayant une sclérose en plaques en France sur la période 2007-2013 : une analyse des bases médico-administratives utilisant la méthode « Multichannel Sequence Analysis ». Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique. 2018;66:S25.

- Blein C, Chamoux C, Reynaud D, Lepage V. Diversité des prises en charge des patients atteints de sclérose en plaques entre régions françaises. Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique [En ligne]. 2018;66(6):385-94. Disponible sur : https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0398762018313440 (consulté le 22 novembre 2023)

- Marrie RA. What is the risk of suicide in multiple sclerosis ? Multiple Sclerosis Journal [En ligne]. 2017;23(6):755-6. Disponible sur : https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1352458517699992 (consulté le 22 novembre 2023)

- Bezzini D, Battaglia MA. Multiple Sclerosis Epidemiology in Europe. Adv Exp Med Biol. 2017;958: 141-59.

- Foulon S, Maura G, Dalichampt M, et al. Prevalence and mortality of patients with multiple sclerosis in France in 2012: a study based on French health insurance data. J Neurol. 2017;264(6):1185-92.

- Cambier-Langrand E, Leroyer A, Zéphir H, Fernandes C, Jougleux C, Cabaret M, et al. Impact socioprofessionnel précoce de la sclérose en plaques : une étude prospective d'une série de 24 patients. Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement. 2016;77(2):165-78.

- Roux J, Le Meur N, Grimaud O, Leray E. Utilisation des bases médico-administratives pour l'étude des parcours de soins des patients atteints de sclérose en plaques en France de 2007 à 2013. Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique [En ligne]. 2016;64(Suppl 1):S18-S19. Disponible sur : https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0398762016000626 (consulté le 22 novembre 2023)

- Leray E, Moreau T, Fromont A, et al. Epidemiology of multiple sclerosis. Rev Neurol (Paris). 2016;172(1):3-13.

- Roux J, Grimaud O, Leray E. Peut-on mesurer le niveau de handicap moteur lié à la sclérose en plaques à partir des bases de l'Assurance maladie ? Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique. 2016;64:S199.

- Lefeuvre D, Rudant J, Foulon S, et al. Coût de la sclérose en plaques en France : description des différents postes de dépenses à partir des bases de données de l'assurance maladie. Rev Neurol (Paris). 2016;172:A84.

- Roux J, Le Meur N, Grimaud O, et al. Consommations de soins des patients atteints de sclérose en plaques en France de 2007 à 2013 à partir des bases de données médico-administratives. Rev Neurol (Paris). 2016;172: A88.

- Pivot D, Debouverie M, Grzebyk M, et al. Geographical Heterogeneity of Multiple Sclerosis Prevalence in France. PLoS One. 2016;11(12):e0167556.

- Foulon S, Weill A, Maura G, et al. Prévalence de la sclérose en plaques en France en 2012 et mortalité associée en 2013 à partir des données du Sniiram-PMSI. Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique. 2015;63:S17-S18.

- Fromont A, Lehanneur MN, Rollot F, et al. Coûts de la sclérose en plaques en France. Rev Neurol (Paris). 2014;170(6):432-9.

- Fromont A, Binquet C, Sauleau EA, et al. Geographic variations of multiple sclerosis in France. Brain. 2010;133(Pt 7):1889-99.

- Créange A, Labauge P. Handicap social des formes précoces de sclérose en plaques. Rev Neurol (Paris). 2009:165: S167-S172.

- Fromont A, Binquet C, Clerc L, et al. Épidémiologie de la sclérose en plaques : la particularité française. Rev Neurol (Paris). 2009:165(8):671-5.

- Abbas D, Gehanno JF, Caillard JF, et al. Caractéristiques des personnes atteintes d'une sclérose en plaques selon la situation professionnelle. Annales de Réadaptation et de Médecine Physique. 2008:51(5):386-93.

- Debouverie M, Rumbach L, Clavelou P. Données épidémiologiques et analyse de l'offre de soins de la sclérose en plaques en France. Revue Neurologique. 2007;163(6-7):637-45.

Rapports et autres monographies

- Leray E, Espagnacq M. Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France. Étude EMOJI (Effects of Multiple Sclerosis on Occupational TraJectorIes) [En ligne]. Paris: IRDES; 2023. Disponible sur : https://www.irdes.fr/recherche/rapports/589-consequences-de-la-sclerose-en-plaques-sur-les-parcours-professionnels-en-france.pdf (consulté le 6 décembre 2023)

- Grand A, Joanette Y. Rapport d'évaluation d'experts. Plan maladies neuro-dégénératives (2014-2019) [En ligne]. Paris: Ministère des Solidarités et de la Santé; 2020. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/pmnd-rapport-evaluation.pdf (consulté le 22 novembre 2023)

- Defer G, Debouverie M. La sclérose en plaques : historique, épidémiologie et pathogénie. Paris: Elsevier-Masson; 2019.

- Livre Blanc : pour une société bienveillante. Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive [En ligne]. Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives; 2019. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/livre_blanc_ee_2019.pdf (consulté le 5 décembre 2023)

- Suivi national de la mise en œuvre des plans d'action régionaux Plan Maladies Neuro-Dégénératives [En ligne]. Paris: Ministère des Solidarités et de la Santé; 2018. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_ars_s1_2018.pdf (consulté le 22 novembre 2023)

- Ipsos. Le vécu et la prise en charge diagnostique et post-diagnostic par les personnes atteintes de maladies neurodégénératives [En ligne]. Paris: Ministère des Solidarités et de la Santé; 2017. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_enquete_mnd_nov_2017.pdf (consulté le 5 décembre 2023)

- Beaumont A, Ledésert B. Analyse statistique des données issues des rapports d'activités des établissements et services médico-sociaux pour personnes avec maladies neuro-dégénératives. Activité 2018 [En ligne]. Toulouse: CREAI-ORS Occitanie; 2019. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2019_pmnd_-_rapport_activites_dispositifs_mnd-_version_finale.pdf (consulté le 6 décembre 2023)

- Rapport mondial sur le handicap [En ligne]. Genève, Suisse: OMS; 2012. Disponible sur : https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/44791/9789240688193_fre.pdf?sequence=1 (consulté le 22 novembre 2023)

- Brodin M. Audition publique. Vaccination contre le virus de l'hépatite B et sclérose en plaques : état des lieux. Rapport d'orientation de la commission d'audition [En ligne]. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, Institut national de la santé et de la recherche médicale; 2004. Disponible sur : https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/2017-11/inserm-rapportthematique-vaccinationhepatiteb-2004.pdf (consulté le 22 novembre 2023)

Guides / Recommandations

- Liste modèle des médicaments essentiels (*en anglais*) [En ligne]. OMS; 2023. Disponible sur : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/371090/WHO-MHP-HPS-EML-2023.02-eng.pdf (consulté le 22 novembre 2023)

- Liste modèle des médicaments essentiels destinés à l'enfant (*en anglais*) [En ligne]. OMS; 2023. Disponible sur : https://apps.who.int/iris/bitstrehttps://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/371091/WHO-MHP-HPS-EML-2023.03-eng.pdfam/handle/10665/371091/WHO-MHP-HPS-EML-2023.03-eng.pdf (consulté le 22 novembre 2023)

- Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle. Sclérose en plaque de l'enfant. Guide maladie chronique [En ligne]. HAS; 2018. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2656983/fr/sclerose-en-plaque-de-l-enfant (consulté le 4 décembre 2023)

- La sclérose en plaques. Conférence de consensus. Recommandation de bonne pratique [En ligne]. HAS; 2001. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_272001/fr/la-sclerose-en-plaques (consulté le 22 novembre 2023)

Communications

- Clip de sensibilisation de la Ligue française contre la SEP [En ligne]. Ligue française contre la sclérose en plaques; 2023. Disponible sur : https://www.ligue-sclerose.fr/Actualites/Clip-de-sensibilisation-de-la-Ligue-francaise-contre-la-SEP (consulté le 22 novembre 2023)

- Communiqué de presse. L'OMS approuve des décisions de santé publique historiques sur les médicaments essentiels contre la sclérose en plaques. La nouvelle Liste modèle des médicaments essentiels publiée aujourd'hui contient un nombre record de médicaments répertoriés [En ligne]. OMS; 2023. Disponible sur : https://www.who.int/fr/news/item/26-07-2023-who-endorses-landmark-public-health-decisions-on-essential-medicines-for-multiple-sclerosis (consulté le 22 novembre 2023)

- Présentations du Colloque "souffrance et maladies neuro-dégénératives" le 13 juin 2017, Paris [En ligne]. ITMO Neurosciences, Sciences Cognitives, Neurologie et Psychiatrie (AVIESAN); 2017. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_videos_colloque.pdf

- Ministère des Solidarités et de la Santé [En ligne]. Paris: Ministère des Solidarités et de la Santé; 2016. Plan maladies neuro-dégénératives - Flash Info [Dernière mise à jour le 19 décembre 2019]. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/actualites/article/flash-info (consulté le 6 décembre 2023)

- Foulon S, Weill A. Prévalence de la sclérose en plaques en France en 2012 et mortalité associée en 2013 à partir des données du SNIIRAM-PMSI. Journées EMOIS 2015, Nancy, 27 mars 2015 [En ligne]. Assurance Maladie; 2015. Disponible sur : https://slideplayer.fr/slide/4268247/ (consulté le 22 novembre 2023)

- Weill A. Vidéo - Prévalence de la sclérose en plaques en France en 2012 et mortalité associée en 2013 à partir des données du SNIIRAM-PMSI. Journées EMOIS 2015, Nancy, 27 mars 2015 [En ligne]. Assurance Maladie; 2015. Disponible sur : https://www.canal-u.tv/chaines/canal-u-medecine/embed/78889 (consulté le 22 novembre 2023)

Outils

- La SEP expliquée aux enfants [En ligne]. LFSEP; 2023. Disponible sur : https://www.ligue-sclerose.fr/Documents/La-SEP-expliquee-aux-enfants (consulté le 22 novembre 2023)

- Brochures et livres [En ligne]. LFSEP; 2023. Disponible sur : https://www.ligue-sclerose.fr/Documents/Brochures-et-livres (consulté le 22 novembre 2023)

- Réseau des référents handicap. Fiche pratique. La sclérose en plaque [En ligne]. Agefiph; 2019. Disponible sur : https://www.ligue-sclerose.fr/Documents/Brochures-et-livres (consulté le 7 décembre 2023)

- Travailler avec une sclérose en plaques. Paris: Cinergie; 2002.

Travaux documentaires

- Safon MO. Sclérose en plaques et emploi. Bibliographie thématique [En ligne]. IRDES; 2020. Disponible sur : https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/sclerose-en-plaques-et-emploi.pdf (consulté le 6 décembre 2023)

Sélection des principales sources sur Internet

- Alimentation, activité physique et sclérose en plaques / France Assos Santé https://www.france-assos-sante.org/2018/06/07/alimentation-activite-physique-et-sclerose-en-plaques/

- Association Française des Sclérosés en Plaques (AFSEP) https://afsep.fr/

- Notre sclérose / Association Sclérose en Plaques
  https://www.notresclerose.org/

- Centres de Ressources et de Compétences SEP / ARSEP
  https://www.arsep.org/fr/203-centres-de-ressources-competences-sep.html
- European Commitee for Treatment and Research In Multiple Sclerosis
  https://ectrims.eu/

- "ECOUTE SEP" la ligne dédiée aux patients et aidants / LFSEP
  https://www.ligue-sclerose.fr/Actualites/ECOUTE-SEP-la-ligne-dediee-aux-patients-et-aidants

- Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives
  https://mnd.espace-ethique.org//

- European Multiple Sclerosis Platform
  https://emsp.org/

- Multiple Sclerosis International Federation - MSIF (Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques)
  https://www.msif.org/

- Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques (ARSEP)
  https://www.arsep.org/fr/

- Info SEP / APF France handicap
  http://sep.apf-francehandicap.org/

- L'École de la SEP/ APF France handicap
  https://sep.apf-francehandicap.org/ecoledelasep/

- La sclérose en plaques / Ministère de la Santé et de la Prévention
  https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques

- La Sclérose en Plaques (SEP) : causes, mécanismes, symptômes et traitements / Institut du Cerveau
  https://institutducerveau-icm.org/fr/sclerose-en-plaques/

- Ligue française contre la sclérose en plaques (LFSEP)
  https://www.ligue-sclerose.fr/

- Mieux vivre avec la SEP / Teva Santé
  https://www.mieux-vivre-avec-la-sep.com/

- Observatoire Français de la Sclérose en Plaques (OFSEP)
  https://www.ofsep.org/

- Sclérose en plaques / Fédération Française de Neurologie
  https://www.ffn-neurologie.fr/grand-public/maladies/scl%C3%A9rose-en-plaques

- Sclérose en plaques / L'Assurance Maladie
  https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/sclerose-en-plaques

- Sclérose en plaques / OMS
  https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/multiple-sclerosis

- Sclérose en plaques (SEP) / Vidal
  https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/sclerose-plaques-sep.html

- Sclérose en plaques (SEP) - Une recherche active pour améliorer la prise en charge des patients / INSERM
  https://www.inserm.fr/dossier/sclerose-en-plaques-sep/

- Société Francophone de la Sclérose en Plaques (SFSEP)
  https://sfsep.org

- Soigner mon patient avec une sclérose en plaques / SETSO
  https://soigner-mon-patient-avec-une-sclerose-en-plaques.fr/

Ressources sur La Réunion

Politiques locales

- Projet de Santé (PRS) Océan Indien 2023-2033 [En ligne]. Saint-Denis: ARS La Réunion; 2023. Disponible sur : http://www.lareunion.ars.sante.fr/system/files/2023-10/Plaquette%20de%20pr%C3%A9sentation%20PRS%202023-2033.pdf (consulté le 5 décembre 2023)

- Schéma Régional de Santé (SRS) 2023-2028 [En ligne]. Saint-Denis: ARS La Réunion; 2023. Disponible sur : https://www.lareunion.ars.sante.fr/media/115998/download (consulté le 5 décembre 2023)

- Cadre d'Orientations Stratégiques (COS) 2023-2033 [En ligne]. Saint-Denis: ARS La Réunion; 2023. Disponible sur : https://www.lareunion.ars.sante.fr/cadre-dorientations-strategiques-cos-2023-2033 (consulté le 5 décembre 2023)

Sélection bibliographique

Périodique

- Zourit Santé. Newsletter [En ligne]. 2023;(1):1-7. Disponible sur : https://mnd-co.re/1241-2/ (consulté le 4 décembre 2023)

Monographies / Etudes et rapports

- Bardot M, Medevielle S. Les maladies neurodégénératives à La Réunion. Tableau de bord [En ligne]. Saint-Denis: ORS La Réunion; 2019. Disponible sur : https://www.ors-reunion.fr/IMG/pdf/orsoi_tb_maladies_neurodegeneratives_reunion_2019.pdf (consulté le 4 décembre 2023)

- Rachou E, Ricquebourg M, Vilain P. Etat de santé de la population à La Réunion. Indicateurs associés à la loi relative à la politique de santé publique. Rapport 2008 [En ligne]. Saint-Denis: ORS La Réunion; 2009. Disponible sur : https://www.ors-reunion.fr/IMG/pdf/lsp_rapport_final-2009.pdf (consulté le 6 décembre 2023)

Indicateurs

- Bardot M. La sclérose en plaques à La Réunion. Lettre de l'ORS [En ligne]. 2019:(17):1. Disponible sur : https://www.ors-reunion.fr/IMG/pdf/20190524-17.pdf (consulté le 4 décembre 2023)

Outil

Coordination de parcours, coordination territoriale - La Réunion. Kifékoi ? [En ligne]. DAC La Réunion; 2023. Disponible sur : https://dac-lareunion.re/wp-content/uploads/2023/11/Dispositifs-de-coordination-VF-1.pdf (consulté le 4 décembre 2023)

Communiqué

- Plan Maladies Neuro-Dégénératives : point d'étape sur sa mise en œuvre. Communiqué de presse [En ligne]. Saint-Denis: ARS OI; 2017. Disponible sur : https://www.lareunion.ars.sante.fr/media/50876/download?inline (consulté le 4 décembre 2023)

Programmes ETP

- ETP La Réunion [En ligne]. ETP La Réunion; 2023. ETP Zourit-Santé. Disponible sur : https://www.etp-lareunion.re/programme_etp/14518/ (consulté le 4 décembre 2023)

- ETP La Réunion [En ligne]. ETP La Réunion; 2023. Mieux vivre avec la SEP, SEP Possible ! Disponible sur : https://www.etp-lareunion.re/programme_etp/mieux-vivre-avec-la-sep/ (consulté le 4 décembre 2023)

Thèse

- Barrois Dewailly V. Sclérose en plaques chez l'enfant à l'ile de La Réunion : à propos d'une observation [Thèse]. Lille 2; Médecine: 1988.

Revue de presse locale

- Une expo photo sur la sclérose en plaques. Journal de l'Ile de La Réunion. 2023 Juin [24/06/2023]. Disponible sur : https://www.clicanoo.re/article/societe/2023/06/24/une-expo-photo-sur-la-sclerose-en-plaques-64964881e7f82

- Cédric B. est atteint de sclérose en plaques depuis 20 ans : "il faut faire avec...". Antenne Réunion. 2023 Mai [30/05/2023]. Disponible sur : https://www.linfo.re/la-reunion/societe/cedric-b-est-atteint-de-sclerose-en-plaques-depuis-20-ans-il-faut-faire-avec

- La Journée Mondiale de la sclérose en plaque qui frappe 200 personnes à La Réunion. A Saint-Denis, Charline accepte de témoigner. Réunion 1ère. 2022 Mai [30/05/2022]. Disponible sur : https://la1ere.francetvinfo.fr/reunion/le-journal-de-12h30-du-lundi-30-mai-2022-presente-par-pascal-souprayen-1288884.html

- Interview : Frédéric Andrès. Journée mondiale de la sclérose en plaques. Réunion 1ère. 2022 Mai [30/05/2022]. Disponible sur : https://la1ere.francetvinfo.fr/reunion/le-journal-de-12h30-du-lundi-30-mai-2022-presente-par-pascal-souprayen-1288884.html

- Sclérose en plaques, une maladie peu connue. Antenne Réunion. 2022 Mai [30/05/2022]. Disponible sur : https://www.linfo.re/videos/toutes-nos-videos/sclerose-en-plaques-une-maladie-peu-connue

- Sclérose en plaque : la déléguée régionale de l'association française des sclérosés en plaque. Antenne Réunion. 2022 Janvier [19/01/2022]. Disponible sur : https://www.linfo.re/videos/toutes-nos-videos/sclerose-en-plaque-la-deleguee-regionale-de-l-association-francaise-des-scleroses-en-plaque

- L'expérimentation sur le cannabis thérapeutique avance. Journal de l'Ile de La Réunion. 2021 Avril [22/04/2021]. Disponible sur : https://www.clicanoo.re/article/societe/2021/04/22/lexperimentation-sur-le-cannabis-therapeutique-avance

- La Réunion va tester le cannabis médical. Journal de l'Ile de La Réunion. 2021 Mars [29/03/2021]. Disponible sur : https://www.clicanoo.re/article/societe/2021/03/29/la-reunion-va-tester-le-cannabis-medical

Sites d'information locaux

- AFM-Téléthon 974
  https://www.facebook.com/Telethon974

- Association Française des Sclérosés en Plaques - Délégation départementale de la Réunion
  https://afsep.fr/lassociation/nos-delegations/la-reunion/

- Annuaire des programmes ETP à La Réunion - Maladies neurologiques ou neuro-dégénératives / ETP La Réunion
  https://www.etp-lareunion.re/programmes-etp/#grilleprog+category:maladies-neurologiques-ou-neuro-degeneratives

- Le portail d'accompagnement des professionnels de santé / ARS La Réunion
  https://www.lareunion.ars.sante.fr/le-portail-daccompagnement-des-professionnels-de-sante-3?parent=13176

- Collectif MND&Co
  http://www.mnd-co.re

- Zourit-Santé / MND&CO, France AVC Réunion, AFTC M-OI, Collectif AVEC
  https://zourit-sante.re/

- Page Facebook de Zourit-Santé / MND&CO, France AVC Réunion, AFTC M-OI, Collectif AVEC
  https://www.facebook.com/Zouritsante

- Qu'est-ce qu'une maladie chronique ? / Masanté.re
  https://masante.re/videos/quest-ce-quune-maladie-chronique-5049.html

Répertoire de sigles

AFM	Association Française contre les Myopathies
AFSEP	Association Française des Sclérosés en Plaques
AFTC M-OI	Association des Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés des Mascareignes et Océan Indien
APF	Association des Paralysés de France
ARS OI	Agence Régionale de Santé Océan Indien
ARSEP	Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
AVEC	Accompagnement à la Vie sociale à l'Enfance et à la Citoyenneté
AVIESAN	Alliance nationale pour les sciences de la Vie et de la Santé
CREAI	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations
DAC	Dispositif d'Appui à la Coordination
EMOIS	Association Evaluation, Management, Organisation, Santé
EMOJI	Effects of Multiple Sclerosis on Occupational TraJectorIes
ETP	Education Thérapeutique du Patient
HAS	Haute Autorité de Santé
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale et des Études Economiques
IPSOS	Institut Public de Sondage d'Opinion Secteur
IRDES	Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
ITMO	Institut Thématique Multi-Organisme
LFSEP	Ligue française contre la sclérose en plaques
MND	Maladie Neuro Dégénérative
MS	Multiple Sclerosis (Sclérose En Plaques en français)
MSIF	Multiple Sclerosis International Federation
OCT	Optical Coherence Tomography (Tomographie en Cohérence Optique en français)
OFSEP	Observatoire Français de la Sclérose en Plaques
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORS	Observatoire Régional de la Santé
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
PRS	Projet Régional de Santé
SEP	Sclérose En Plaques
SEP-PP	Sclérose En Plaques Progressive Primaire
SEP-RR	Sclérose En Plaques Récurrente-Rémittente
SEP-SP	Sclérose En Plaques Secondairement Progressive
SETSO	Société d'Education Thérapeutique Santé Occitanie
SFSEP	Société Francophone de la Sclérose En Plaques
SIC	Syndrome Cliniquement Isolé
SNIIRAM	Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie
SRS	Schéma Régional de Santé

Financement ARS La Réunion

Citation recommandée : Duchemann C. La sclérose en plaques. Dossier documentaire. Saint-Denis: ORS La Réunion; 2023.

Disponible à partir de l'URL : https://www.ors-reunion.fr/

ORS La Réunion
12 rue Colbert 97400 SAINT-DENIS
Tél : 0262 94 38 13
secretariat@ors-reunion.fr
documentation@ors-reunion.fr
Site : https://www.ors-reunion.fr/
Facebook : ORS La Réunion
LinkedIn : ORS La Réunion