



Santé du cerveau : le temps compte

Sclérose en plaques (SP), trouble du spectre de la neuromyéélite optique (TSNMO), maladie associée aux anticorps (Ac) anti-glycoprotéine myélinique oligodendrocytaire (maladie associée aux Ac anti-MOG) et autres maladies semblables à la SP, dites « connexes ».

Rapport 2024

Helmut Butzkueven
Gavin Giovannoni
Sofia Arkelsten
Giancarlo Comi
Kathleen Costello
Michael Devlin
Jelena Drulovic
Emma Gray
Jodi Haartsen

Anne Helme
Jana Hlaváčová
Elisabeth Kasilingam
Yaou Liu
Thomas Mathew
Saúl Reyes
Jérôme de Sèze
Mitzi J Williams

Veillez noter que la traduction qui vous est proposée n'a pas été créée ni approuvée par Oxford Health Policy Forum CIC (groupement d'intérêt communautaire sans but lucratif du Royaume-Uni) ni par les auteurs et autrices du document original, bien qu'elle ait été réalisée avec la permission de ce groupement. Oxford Health Policy Forum CIC, ainsi que les auteurs et autrices de la version originale du rapport dont il est ici question ne peuvent être tenus responsables des erreurs, inexactitudes ou interprétations erronées que pourrait contenir cette traduction. Pour obtenir la version originale (en anglais) de ce document, rendez-vous à l'adresse suivante : <https://www.oxfordhealthpolicyforum.org/our-work/multiple-sclerosis/>.

La création de la version originale (en anglais) du rapport a été rendue possible grâce à une subvention de la société F. Hoffman-La Roche Ltd, laquelle n'avait aucun droit de regard sur le contenu informatif de ce document. La Multiple Sclerosis Society (organisme de la sclérose en plaques du Royaume-Uni) a également subventionné la publication de ce rapport et contribué à la rédaction de ce dernier. L'entreprise Horizon Therapeutics, qui fait maintenant partie d'Amgen, a quant à elle commandité l'élaboration du rapport original (en anglais) sans exercer de droit de regard sur le contenu informatif de celui-ci.

La traduction du rapport a été effectuée indépendamment par SP Canada, qui n'avait aucun droit de regard sur le contenu informatif de cette publication.

Please note that this translation while done with authorisation from the Oxford Health Policy Forum CIC, is not endorsed or created by the Oxford Health Policy Forum CIC or the authors of the original report. They are not liable for any errors, inaccuracies, or misinterpretations that may arise from the translated content. For a copy of the original report, available in English, please visit <https://www.oxfordhealthpolicyforum.org/our-work/multiple-sclerosis/>.

The original English language version of this report was supported by a grant from F. Hoffman-La Roche Ltd, which had no control over the educational content of that report. Grant funding was also provided by the Multiple Sclerosis Society, which contributed to the report as an author. Horizon, now part of Amgen, provided sponsorship for the development of the original English language version of the report and had no control over the educational content.

The French translation was conducted independently by MS Canada, which had no control over the educational content.



Oxford Health Policy Forum CIC est un groupement d'intérêt communautaire sans but lucratif enregistré en Angleterre et au Pays de Galles (numéro d'enregistrement : 10475240). Oxford Health Policy Forum CIC se consacre à la mise sur pied d'initiatives en matière de politiques dont l'objectif consiste à permettre l'obtention des meilleurs résultats possible pour les personnes aux prises avec une maladie qui bouleverse leur vie, ainsi que pour les aidants et aidantes de ces dernières.



Table des matières

Auteurs, autrices, collaborateurs et collaboratrices	1
Avant-propos	3
Sommaire	7
Mon expérience, ma réalité	9
Section 1 – Des maladies connexes peu connues	12
Réflexions nouvelles à propos de la SP, maladie invalidante	12
Des maladies connexes peu connues	14
TSNMO	14
Maladie associée aux Ac anti-MOG	15
Section 2 – Impact sur les gens et la société	16
Impact de la maladie sur les personnes ayant reçu un diagnostic	16
Répercussions économiques pour les gens et la société	17
Nécessité de limiter l'activité de la maladie	17
Personnes ayant reçu un diagnostic, leurs aidants et aidantes, et la société	20
Santé et système de soins	22
Changement de perspectives quant aux évaluations économiques	24
Section 3 – Importance d'un diagnostic rapide, d'un traitement précoce et d'une surveillance régulière efficace	25
Établissement rapide d'un diagnostic	25
Sensibilisation à la maladie	26
Accès aux neurologues spécialistes et au personnel infirmier spécialisé	26
Disponibilité des tests cliniques	27
Critères diagnostiques	28
Traitement précoce	28
Accès aux traitements modificateurs de l'évolution de la SP	28
Obtention de résultats optimaux	31
Suivi régulier	33
Surveillance et prise en charge des poussées	33
Utilisation de l'imagerie médicale	34
Évaluation de l'atteinte cognitive	34
Bienfaits associés à l'autosurveillance et aux technologies de pointe	35
Section 4 – Optimisation de la prise en charge et des soins centrés sur la personne ...	36
L'autonomisation au service de la prise de décisions	36
Un mode de vie sain pour le cerveau	36
Optimisation de la santé physique en vue d'une amélioration des résultats thérapeutiques	37

Santé du cerveau : le temps compte

Prise en charge des maladies concomitantes.....	37
Démarches de soins intégrés.....	38
Soutien psychologique pour les patients, patientes et leurs personnes proches aidantes ..	39
Problèmes posés par les symptômes liés à l'âge	40
Évolution des besoins en matière de santé des femmes	41
Facteurs sociaux critiques qui améliorent la qualité de vie.....	41
Participation sociale.....	41
Maintien de l'emploi	42
Sécurité personnelle	42
Accès équitable aux soins – bien plus qu'une question d'argent	43
Autodidaxie en matière de santé	43
Soutien pour les aidants et aidantes	44
Perspectives	45
Compréhension de la maladie	45
Classification pathologique	45
Perspectives thérapeutiques	46
Paramètres de suivi prospectifs	46
Biomarqueurs.....	46
IA.....	47
Recommandations.....	48
Références	51
Abréviations.....	61

Auteurs, autrices, collaborateurs et collaboratrices

Auteurs et autrices 2024

Professeur Helmut Butzkueven (coprésident)

École de médecine translationnelle, Université Monash, Melbourne, Australie

Professeur Gavin Giovannoni (coprésident)

Institut Blizard, Barts and The London School of Medicine and Dentistry, Université Queen Mary de Londres, Londres, R.-U.

Sofia Arkelsten

FIPRA/Hallvarsson & Halvarsson, Stockholm, Suède; ancienne députée ayant siégé au parlement de la Suède

Professor Giancarlo Comi

Département des sciences de neuroréadaptation, Casa di Cura Igea, Milan, Italie; Université Vita Salute San Raffaele, Milan, Italie

Kathleen Costello

CAN DO Multiple Sclerosis, Avon, Colorado, É.-U.

Michael Devlin

The Sumaira Foundation, Brookline, Massachusetts, É.-U.

Professeure Jelena Drulovic, M.D., Ph. D.

Centre clinique universitaire de Serbie, Université de Belgrade, Serbie

Emma Gray, Ph. D.

Multiple Sclerosis Society, Londres, R.-U.

Jodi Haartsen

Alfred Health, Melbourne, Australie

Anne Helme, Ph. D.

Fédération internationale de la sclérose en plaques, Londres, R.-U.

Jana Hlaváčová

Plateforme européenne de la sclérose en plaques, Bruxelles, Belgique

Elisabeth Kasilingam

Plateforme européenne de la sclérose en plaques, Bruxelles, Belgique

Professeur Yaou Liu, M.D., Ph. D.

Hôpital Tiantan de Beijing, Capital Medical University, Beijing, Chine

Thomas Mathew, M.D.

St. John's Medical Colleague Hospital, Bangalore, Inde

Saúl Reyes, M.D.

Fundación Santa Fe de Bogotá, Bogota, Colombie; École de médecine, Université des Andes, Bogota, Colombie; et Institut Blizard, Barts and The London School of Medicine and Dentistry, Université Queen Mary de Londres, Londres, R.-U.

Professeur Jérôme de Sèze

Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, France

Mitzi J. Williams, M.D.

Joi Life Wellness Group, Smyrna, Georgie, É.-U.

Groupes de travail 2024

Diagnostic précoce et instauration rapide d'un traitement

Mitzi J. Williams – présidente	Ruth Dobson	Klaus Schmierer
Sumaira Ahmed	Michael Devlin	Robert K Shin
Jemima Akinsanya	Eli Skromne Eisenberg	Maria Pia Sormani
Lilyana Amezcua	Annette Okai	Margo van der Lienden

Suivi régulier

Saúl Reyes – président	Tomas Kalincik	Liesbet Peeters
Sumaira Ahmed	Dawn Langdon	Barbara Willekens
Michael Devlin	Letizia Leocani	Paola Zaratini
Ilona Deyzel	Jiwon Oh	
Jeremy Hobart	Friedemann Paul	

Prise en charge holistique

Jodi Haartsen – présidente	Michael Devlin	Sally Shaw
Sumaira Ahmed	Ruth Ann Marrie	Graham Walker
Therese Burke	Joelle Massouh	Olivia Wills
Anna Dé	Stanca Potra	

Fardeau socioéconomique

Jana Hlaváčová – présidente	José Flores-Rivera	Benjamin Reutterer
Sumaira Ahmed	Elisabeth Gulowsen Celius	Melanie Whittington
Michael Devlin	Dana Horáková	Magd Zakaria
Andras Fehervary	Dimitra Kaloyianni	

Remerciements

La création du présent rapport a été rendue possible grâce à une subvention de la société F. Hoffman-La Roche Ltd, laquelle n'avait aucun droit de regard sur le contenu informatif de ce document. La Multiple Sclerosis Society (organisme de la sclérose en plaques du Royaume-Uni) a également subventionné la publication de ce rapport et contribué à la rédaction de ce dernier. L'entreprise Horizon Therapeutics, qui fait maintenant partie d'Amgen, a quant à elle commandité l'élaboration du rapport, sans exercer de droit de regard sur le contenu informatif de celui-ci.

Nous sommes reconnaissants envers James Altunkaya, Ruth Bentley, Rachael Chandler, John Findlay, Sarah Griffiths, Mary Hicks, Lindsay Perera, Apostolos Tsiachristas, Pavel Vaskovskyi et Kajsa Wilhelmsson pour leur soutien et leur contribution.

Nous tenons aussi à remercier les personnes qui ont contribué à la création de la première version du document, publiée en 2015 sous le titre *Brain health: time matters in multiple sclerosis* (Santé du cerveau : le temps compte quand il est question de SP), notamment les membres du comité de rédaction : professeur Gavin Giovannoni (président); professeur Helmut Butzkueven; professeur Suhayl Dhib-Jalbut; professeur Jeremy Hobart; Gisela Kobelt, Ph. D.; George Pepper; Maria Pia Sormani, Ph. D.; Christoph Thalheim; professeur Anthony Traboulsee et professeur Timothy Vollmer. Nous remercions également les membres du groupe de travail ayant contribué à cette première version : professeure Maria Pia Amato; Amy Bowen; professeur William Carroll; professeur Giancarlo Comi; Kathleen Costello; June Halper; professeure Eva Havrdová; Professor Bengt Jönsson; professeur Ludwig Kappos; professeure Dawn Langdon; professeur Xavier Montalban; professeur Fredrik Piehl; Nick Rijke et professeur Maria Trojano.

Avant-propos

Qui parmi nous peut vraiment affirmer ne pas avoir de regrets? N'importe qui aimerait pouvoir atténuer la souffrance d'un parent âgé, tout comme quiconque exerce la médecine souhaiterait disposer de meilleurs traitements, de plus de temps et de ressources adéquates pour améliorer la santé de ses patients et patientes ou diminuer la douleur et le mal-être de ces derniers. « Si seulement... »

Toutefois, le fait de se dire « si seulement » peut aider les gens à façonner leurs objectifs et leur vision du changement. Nous espérons que le présent rapport incitera chaque lecteur et lectrice à voir au-delà de ce qui s'exprime par « si seulement » et à saisir les occasions qui se présentent à eux maintenant.

En 2015, nous avons eu l'immense privilège d'élaborer le document intitulé *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, rapport axé sur les politiques à adopter en matière de SP et fondé sur des données probantes. Nous souhaitions alors que les recommandations formulées par notre groupe de spécialistes soient portées à la connaissance d'un large public et contribuent ainsi à l'édification d'un avenir meilleur pour les personnes atteintes de sclérose en plaques (SP) et leur famille. Près d'une décennie plus tard, nous tenons à souligner le dévouement et les efforts soutenus des nombreuses personnes qui ont répondu à nos appels à l'action en participant à la rédaction de notre rapport ou en soutenant, d'une manière ou d'une autre, l'élaboration de ce document.

Il est indéniable que l'initiative intitulée « MS Brain Health » (Santé du cerveau dans le contexte de la SP) a eu un impact positif sur la collectivité de la SP. À l'aide de la méthode de consensus dite « Delphi », un groupe diversifié de spécialistes de la SP s'est appuyé sur les recommandations présentées dans la première version de notre rapport pour cerner les indicateurs de qualité prioritaires à prendre en compte en vue de l'établissement de normes axées sur la prise en charge de la SP. Par la suite a été élaboré un « outil d'amélioration de la qualité », applicable à l'échelle mondiale et mis à l'essai dans 17 centres de recherche – outil qui a permis aux participants et participantes de définir les points à améliorer à l'échelle locale. L'autoprise en charge, l'instauration rapide d'un traitement et l'adoption d'un mode de vie propice à la santé du cerveau sont des concepts qui ont été bien reçus par de nombreux groupes de défense et organismes de soutien aux patients et patientes, et qui sont de plus en plus acceptés parmi les gens qui vivent avec la SP. Donc, pourquoi sommes-nous encore en train de « battre du tambour » à propos de ces questions?

En fait, il était temps de produire une version à jour du rapport que nous avons publié par le passé, et ce, pour bon nombre de raisons. Fait important à souligner, le contenu de ce document ne concerne plus uniquement la SP, mais également d'autres maladies neuro-immunologiques, à savoir le trouble du spectre de la neuromyéélite optique (TSNMO) et la maladie associée aux anticorps (Ac) anti-glycoprotéine myélinique oligodendrocytaire (maladie associée aux Ac anti-MOG). Ces affections rares et invalidantes se manifestent par des symptômes semblables à ceux de la SP, mais elles résultent de processus physiopathologiques sous-jacents qui leur sont propres. Quiconque joue un rôle en matière de décisions d'ordre clinique, sociétal ou politique relativement à ces affections doit comprendre ce qui distingue celles-ci l'une de l'autre pour faire en sorte que ces maladies soient diagnostiquées et traitées de manière appropriée. Bien que de nombreux progrès aient été réalisés

dans le domaine de la SP, il importe que la maladie associée aux Ac anti-MOG et le TSNMO suscitent davantage d'attention et soient mieux compris.

En ce qui a trait à la SP, l'acquisition de nouvelles connaissances sur les processus sous-jacents à la progression de cette maladie nous amène à reconsidérer certaines suppositions faites antérieurement au chapitre du traitement. La poursuite de travaux de recherche sur le lien établi entre l'infection par le virus d'Epstein-Barr (VEB) et la SP pourrait ouvrir la voie à la prévention de celle-ci grâce à la vaccination contre le VEB. Les avancées réalisées en matière de diagnostic et de suivi justifient également la quête de nouvelles approches. De plus, le travail primordial accompli par le groupe chargé du registre MSBase et l'équipe du European Register for Multiple Sclerosis (registre européen relatif à la SP) au chapitre de la collecte de données concrètes normalisées contribue à pallier notre manque de connaissances.

Les recommandations formulées par notre groupe de spécialistes font écho à un grand nombre de thèmes abordés dans la version initiale de notre rapport, dont le contenu peut s'appliquer de façon générale aux maladies neuro-immunologiques. Si vous êtes en mesure de changer le cours des choses dans la vie d'une personne atteinte de l'une des maladies invalidantes rares abordées dans le présent rapport, nous sommes persuadés que celui-ci saura vous inciter à passer à l'action pendant qu'il est encore temps pour vous de le faire.

Gavin Giovannoni et **Helmut Butzkueven**, coprésidents du rapport 2024

Considérations linguistiques

Le présent rapport a été conçu à l'intention d'un public très diversifié sur les plans professionnel et géographique et a été rédigé de façon à être compris par l'ensemble du lectorat ciblé.

■ Description des personnes concernées

- Faire référence à des personnes atteintes d'une maladie est un exercice qui peut comporter une charge émotive et même susciter la controverse. L'emploi du terme « patient » ou « patiente » est approprié dans un contexte médical, mais il peut avoir une connotation trop clinique pour les membres de la collectivité. Des expressions telles que « utilisateur/utilisatrice de service », « client/cliente » et « consommateur/consommatrice » sont utilisées dans certains pays et environnements, mais elles sont souvent difficilement applicables dans d'autres contextes.
- Les auteurs et autrices de ce rapport ont choisi d'utiliser le terme « patient/patiente » dans un contexte strictement médical, ainsi que les expressions « personne atteinte de sclérose en plaques (SP) » (ou « personne atteinte du trouble du spectre de la neuromyéélite optique [TSNMO] » ou « personne atteinte de la maladie associée aux anticorps anti-glycoprotéine myélinique oligodendrocytaire [maladie associée aux Ac anti-MOG] ») dans d'autres contextes.
- Il convient aussi de noter qu'à propos des personnes atteintes de l'une des maladies abordées dans ce rapport, il est fait référence au sexe à la naissance plutôt qu'au genre¹.

■ Prise en compte d'autres maladies

- Dans ce rapport, contrairement à ce qui était le cas dans sa première version², il est question de maladies neuro-immunologiques autres que la SP. L'objectif des auteurs et autrices consistait à présenter des données probantes à jour et de l'information pertinente sur le TSNMO et la maladie associée aux Ac anti-MOG. Nous pensons que les recommandations contenues dans ce rapport pourront être appliquées à l'ensemble des maladies neuro-immunologiques.

■ Poussées

- Dans l'ensemble des publications portant sur le TSNMO et la maladie associée aux Ac anti-MOG, on constate une variation du vocabulaire utilisé pour désigner l'exacerbation des symptômes de ces affections – les termes « crise », ou « attaque » ou « poussée » pouvant alors être employés.
- Dans ce rapport, c'est le terme « poussée » qui est utilisé dans le cas de ces maladies connexes, car c'est celui qui est employé dans le contexte de la SP.

- Prise en charge holistique
 - Dans ce rapport, l'expression « prise en charge holistique » renvoie à une approche en matière de soins fondée sur la prise en compte globale de la personne et sur la reconnaissance de l'interdépendance entre les aspects biologiques, sociaux, psychologiques, émotionnels et spirituels du bien-être.
- Déterminants sociaux de la santé
 - Dans ce rapport, les expressions « déterminants de la santé cérébrale » et « déterminants de la santé du cerveau » sont utilisées dans des contextes où elles pourraient être remplacées par « déterminants sociaux ». C'est une façon de reconnaître que personne n'est prédisposé à présenter un mauvais état de santé et qu'il existe des facteurs reconnus pour contribuer à l'état de santé des gens.

Sommaire

La sclérose en plaques (SP), le trouble du spectre de la neuromyéélite optique (TSNMO) et la maladie associée aux anticorps (Ac) anti-glycoprotéine myélinique oligodendrocytaire (maladie associée aux Ac anti-MOG) sont des maladies connexes qui durent toute la vie. Il n'existe encore aucun remède contre ces affections, qui peuvent gravement compromettre de nombreux aspects de la vie des gens, surtout si elles ne sont pas dépistées ou qu'elles font l'objet d'un diagnostic erroné, ou encore si on ne les traite pas de façon précoce et efficace.

Ayant pour base le rapport publié en 2015 sous le titre *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, le présent document rend compte de l'approfondissement de notre compréhension de la SP, ainsi que des progrès réalisés en lien avec les normes de pratique, la conception de politiques et les sciences émergentes. Comme dans le rapport publié en 2015, les auteurs et autrices recommandent la prise de mesures précises en vue de l'obtention des meilleurs résultats possible en ce qui concerne la santé des gens atteints de l'une des trois maladies abordées dans notre document; et le principe général est clair : il importe d'agir rapidement et d'adopter une approche axée sur la personne en matière de soins, peu importent les obstacles d'ordre géographique ou économique pouvant se présenter.

À propos de chacune des trois affections dont il est ici question, il importe que les stratégies thérapeutiques offrant les meilleures chances de limiter l'activité de la maladie à un stade précoce soient adoptées dans les meilleurs délais et à grande échelle. Dans les cas où l'activité de la maladie n'est pas prise en charge suffisamment tôt, la progression des incapacités – qui peut se traduire par des difficultés à la marche ou des troubles visuels – risque de faire peser un lourd fardeau sur les personnes concernées et sur leur famille. En découlent alors d'importantes pertes économiques pour la société, en raison d'une diminution des recettes fiscales et d'une hausse du coût des soins de santé – situation qui peut être évitée et qui

reflète une approche inefficace en matière d'économie de la santé.

La pose précoce d'un diagnostic est donc de la plus haute importance, tout comme l'amorce rapide d'un traitement efficace. Dans bien des cas, on constate des retards quant au diagnostic et à l'instauration d'un traitement, et la nature non spécifique des symptômes peut contribuer à l'établissement d'un diagnostic erroné.

Il importe que soient prises des mesures qui permettent d'éviter de prolonger le parcours menant à la pose du diagnostic, comme celles qui assurent le droit à des avis supplémentaires, un meilleur accès aux services de spécialistes, une sensibilisation accrue des cliniciennes et cliniciens demandeurs (ou orienteurs), ou un accès amélioré aux procédures diagnostiques spécialisées.

Malgré l'accomplissement de progrès remarquables en recherche, ainsi qu'au chapitre de la mise au point de nouveaux traitements et de l'innovation en matière de dépistage, l'accès aux traitements demeure restreint dans de nombreux pays. Les organismes de régulation, les autorités sanitaires, les entités subventionnaires et les titulaires de budgets sont des acteurs qui peuvent agir de façon à favoriser un accès rapide à des traitements efficaces, susceptibles de procurer des résultats optimaux (approche axée sur « l'inversion de la pyramide »). Les organes compétents doivent prendre en considération les coûts assumés par toutes les parties lorsqu'ils procèdent à des évaluations économiques. Ils doivent aussi appuyer la recherche et l'élaboration de nouvelles stratégies en matière de traitement.

La surveillance régulière et efficace de l'activité de la maladie et la consignation des renseignements tirés d'un tel suivi constituent la pierre angulaire de la stratégie de traitement recommandée par les auteurs et autrices de ce rapport. Au chapitre des soins, une approche optimale consisterait notamment à accorder une attention particulière à la comorbidité (présence de maladies concomitantes, y compris la dépression), aux facteurs liés au mode de vie et aux déterminants modifiables de la santé

Santé du cerveau : le temps compte

cérébrale, ainsi qu'à surveiller les symptômes visibles ou inaperçus qui, tels les troubles cognitifs, sont révélateurs de l'aggravation ou de la progression de la maladie. Les résultats des examens cliniques et des examens d'imagerie cérébrale permettront de personnaliser la stratégie thérapeutique pour chaque patient ou patiente.

La normalisation des résultats que permet d'obtenir une telle stratégie peut aussi aboutir à l'accumulation, sur le long terme, de données concrètes et probantes qui pourront servir à l'évaluation des stratégies thérapeutiques. Cette normalisation devrait aussi permettre l'établissement d'objectifs en matière de résultats – objectifs en fonction desquels les parties prenantes concernées devraient rendre des comptes.

Toutefois, il importe au plus haut point de permettre aux personnes qui vivent avec la SP ou une maladie connexe de s'impliquer de façon proactive dans un processus de prise de décisions concertées, et il est tout aussi primordial de donner à ces gens les moyens de composer avec le diagnostic suivant une démarche holistique en matière de soins et d'adopter un mode de vie qui optimise la santé de leur cerveau (p. ex. cesser ou s'abstenir de fumer, rester actif ou active dans la mesure du possible, améliorer la qualité de son sommeil). Il s'agit en fait de mettre en œuvre une approche intégrée et centrée sur la personne au chapitre des soins, sans oublier le rôle clé que peuvent jouer les groupes de soutien entre pairs touchés par la même maladie et les organismes communautaires, et d'orienter vers ces ressources les personnes atteintes de SP ou d'une maladie connexe et les membres de leur famille – tout cela devant constituer des pratiques courantes.

Dans le présent document figurent un ensemble complet de recommandations ainsi que de l'information sur ce qui justifie celles-ci – l'espoir nourri par les auteurs et autrices du document étant qu'une volonté politique forte, combinée à un engagement social soutenu, aboutira à l'amélioration des résultats pour toutes les personnes aux prises avec la SP, le TSNMO ou la maladie associée aux Ac anti-MOG. Permettre et favoriser l'adoption à grande échelle de ces recommandations peut accroître les chances d'optimiser la santé cérébrale de façon durable parmi ces gens. Il importe de commencer quelque part; même de petits changements peuvent avoir des retombées non négligeables pour les particuliers, les familles, la société et l'économie.

Mon expérience, ma réalité

Bien qu'ils soient basés sur des expériences vécues de personnes aux prises avec une maladie neuro-immunologique, les témoignages suivants sont fictifs. Ceux-ci peuvent s'appliquer aux gens atteints de SP, du TSNMO, de la maladie associée aux Ac anti-MOG ou d'une autre maladie connexe. Nous espérons que ces récits permettront aux lecteurs et lectrices de saisir les points communs entre ces maladies et les impératifs dont fait état le présent rapport en lien avec celles-ci.

Pascale, personne atteinte du TSNMO, autrefois musicienne

« Tout a commencé par ma vision, qui est devenue légèrement floue et qui a tôt fait de se voiler d'un épais brouillard, ainsi que par des symptômes pseudogrippaux. Ma vision s'est détériorée jusqu'à ce que je perde la vue d'un œil. Les médecins étaient déconcertés.

« J'ai été hospitalisée à l'occasion d'un épisode terrifiant, qui a entraîné une paralysie de mon corps de la poitrine jusqu'aux orteils. Mon état de santé s'est finalement amélioré dans l'ensemble, mais je n'ai plus jamais été la même par la suite. Après mon retour à la maison, j'ai eu à surmonter un certain nombre d'obstacles avant d'être orientée en neurologie. Au bout de 9 mois, j'ai enfin pu consulter un neurologue, lequel a posé un diagnostic de SP et m'a prescrit un traitement. Un an plus tard, mes symptômes se sont aggravés, et j'ai été ramenée d'urgence à l'hôpital.

« J'ai alors passé d'autres examens pour apprendre qu'il s'agissait en fait du TSNMO et non de la SP. J'ai été soulagée de recevoir le bon diagnostic, mais j'étais en colère et j'avais peur. En raison de ce diagnostic tardif, je n'ai pas pu amorcer en temps opportun le traitement approprié qui aurait pu prévenir les poussées de TSNMO que j'ai subies. J'ai perdu la majeure partie de ma vision et je ne peux plus marcher sans aide. En vue de retourner sur le marché du travail, je dois suivre une nouvelle formation. Pour l'instant, je dépends financièrement de ma famille. Bien que je reçoive à présent le traitement adéquat, la perspective de subir de nouvelles poussées m'inquiète.

« Si j'avais reçu le bon diagnostic dès le début, il en aurait peut-être été différemment de ma vie et de ma situation. Il est essentiel de sensibiliser le public aux maladies neuro-immunologiques rares, et il importe que les gens atteints de l'une de ces affections obtiennent un diagnostic rapide, de sorte qu'ils n'aient pas à endurer ce que j'ai vécu. »

Amelia, chef d'entreprise qui est atteinte de SP

« Il y a neuf mois, j'ai reçu un diagnostic de SP qui a changé ma vie. Dès le départ, j'ai toutefois pu compter sur une équipe soignante extraordinaire, qui a établi rapidement le diagnostic et qui m'a offert du soutien. Cette dernière m'a recommandé un traitement par perfusion, reconnu pour son efficacité contre la formation de nouvelles lésions et la survenue de poussées. Je me suis sentie remplie d'espoir et privilégiée. Toutefois, le chemin à parcourir pour obtenir le traitement approprié s'avère difficile. Malgré un diagnostic précoce, je dois attendre avant d'obtenir une place dans une unité de soins de jour où je pourrai recevoir mon premier traitement par perfusion. Notre système de soins de santé est engorgé et sous-financé, ce qui m'empêche de recevoir les soins dont j'ai désespérément besoin. En vue d'assurer un avenir meilleur aux personnes atteintes de SP, la classe politique doit passer à l'action. C'est pourquoi je milite dans le but de renforcer les droits des patients et patientes et d'aider tous ces gens à conserver leur dignité.

« Récemment, j'ai éprouvé une sensation inquiétante : mon œil a commencé à me faire mal, et ma vision est devenue floue. Selon moi, ce sont de nouveaux symptômes de la SP. Mon degré d'anxiété s'intensifie après chaque journée passée sans traitement. Je comprends la nature progressive de la SP et l'importance de réagir promptement. La préservation de ma qualité de vie et de mon autonomie au cours des années à venir en dépend. »

Maladie associée aux Ac anti-MOG (MOGAD, en anglais) : maladie associée aux anticorps anti-glycoprotéine myélinique oligodendrocytaire; SP : sclérose en plaques; TSNMO : trouble du spectre de la neuromyéélite optique.

Samantha, conceptrice graphique qui vit avec le TSNMO

« Je vis avec le TSNMO depuis six ans, et cela m'a amenée sur un parcours tumultueux. Au début de la prise en charge de la maladie, les comprimés qui m'avaient été prescrits ne suffisaient pas pour prévenir les poussées, ce qui me laissait dans un état constant d'incertitude et de crainte. Toutefois, j'ai pu jouir d'une amélioration notable de mon état de santé après être passée à un traitement par perfusion. Je vis en Asie, dans un pays dont le système de santé ne couvre pas les coûts d'un tel traitement. Je bénéficie d'un régime privé d'assurance médicaments, mais ce dernier rembourse uniquement la moitié du coût de mon traitement; je dois donc assumer l'autre moitié des dépenses liées à celui-ci.

« En plus des difficultés financières liées à mon traitement, je dois composer avec le fait que le TSNMO a gravement compromis la mobilité de mes mains, rendant impossible la pratique de mon travail habituel. Par conséquent, j'ai perdu une grande partie de mes revenus. Les membres de ma famille m'ont toujours apporté un soutien considérable, en mettant en commun leurs ressources pour m'aider à prendre en charge le coût de mon traitement, mais notre situation financière devient de plus en plus difficile. L'idée de devoir revenir à un traitement par comprimés est terrifiante, car cela me fait craindre la survenue de nouvelles poussées et l'aggravation de mon état

de santé. Toutefois, compte tenu de nos difficultés financières, je serai peut-être bientôt contrainte de faire ce choix.

« Mon expérience fait ressortir la nécessité de mettre des options thérapeutiques abordables et accessibles à la disposition des gens qui, dans le monde, vivent avec une maladie neuro-immunologique. Elle illustre aussi l'importance d'offrir des programmes de reconversion professionnelle, destinés à permettre à toutes ces personnes de continuer de gagner leur vie. J'espère qu'un jour les gens n'auront plus à choisir entre leur santé et leur situation financière. »

John, comptable ayant la SP

« J'ai 36 ans et je vis avec la SP depuis 12 ans. Lorsque j'ai appris que j'avais la SP, j'ai commencé à suivre un traitement administré par injection. En dépit de cela, je continuais d'avoir des poussées. Finalement, mon neurologue a changé mon traitement en me prescrivant un médicament oral. Depuis ce jour, je n'ai plus eu de poussées, et les clichés de mon dernier examen par IRM n'ont pas révélé la présence de nouvelles lésions. Mon neurologue m'assure que mon degré d'incapacité est stable et qu'il correspond à un score de 3 selon l'échelle élaborée d'incapacités de Kurtzke (Expanded Disability Status Scale – EDSS).

« Il y a deux ans, je pouvais encore me permettre de courir et de marcher sur de longues distances, mais aujourd'hui, mon corps refuse de coopérer. Depuis que j'ai commencé à suivre les progrès de mes activités physiques au moyen de ma montre intelligente, j'ai constaté une baisse continue de plus de 30 % de mon niveau d'activité. J'ai demandé à mon médecin de me prescrire un autre médicament pour bénéficier d'un traitement plus efficace, mais comme on considère que, dans mon cas, la SP est en phase inactive, je ne suis pas admissible aux traitements hautement efficaces. Mon neurologue m'a informé que je pourrais être à un stade précoce de progression indépendante des poussées, appelé "SP latente".

« Même si on me dit que mon état demeure stable, je ressens une progression lente et insidieuse. Cela n'a pas seulement un impact sur mes loisirs : cette évolution commence maintenant à avoir des répercussions sur ma vie professionnelle et personnelle, ainsi qu'à altérer mon sentiment d'identité. Chaque jour apporte de nouveaux défis; je souligne les petites victoires, je m'adapte aux changements constants de mes capacités physiques, et je lutte en faveur de l'accès à de meilleurs traitements. »

Échelle EDSS : échelle élaborée d'incapacité (Expanded Disability Status Scale, en anglais); IRM : imagerie par résonance magnétique; SP : sclérose en plaques; TSNMO : trouble du spectre de la neuromyéélite optique.

Section 1 – Des maladies connexes peu connues

La sclérose en plaques (SP) est une maladie chronique invalidante courante qui est bien connue des professionnels et professionnelles de la santé (PS). Toutefois, des défis demeurent quant au diagnostic et au traitement de cette affection. Le trouble du spectre de la neuromyéélite optique (TSNMO) et la maladie associée aux anticorps (Ac) anti-glycoprotéine myélinique oligodendrocytaire (maladie associée aux Ac anti-MOG) sont des affections qui s'apparentent à la SP et qui sont souvent confondues avec celle-ci. Ces maladies ont, elles aussi, des effets négatifs sur la vie des gens qu'elles touchent, mais elles se distinguent par des différences importantes. Il importe donc de comprendre les similarités et les différences que présentent ces trois affections de sorte que chacune d'elles puisse être prise en charge de manière appropriée et que les personnes qui en sont atteintes reçoivent le soutien dont elles ont besoin pour bénéficier de la meilleure qualité de vie possible.

Réflexions nouvelles à propos de la SP, maladie invalidante

La SP est une maladie causée par le dysfonctionnement du système immunitaire, lequel s'attaque par erreur aux cellules du système nerveux central (SNC) – ensemble constitué par le cerveau, les nerfs optiques (nerfs reliant les yeux au cerveau) et la moelle épinière. Comme le SNC assure la coordination de toutes les fonctions du corps, la SP peut se manifester par une grande variété de symptômes et avoir un impact sur de nombreux aspects de la vie des personnes atteintes de cette affection. Les symptômes de la SP comprennent des troubles de la vision et de l'équilibre, ainsi que des changements touchant la capacité de penser des gens ou la façon dont

ces derniers se sentent. Dans de nombreux pays, la SP constitue l'une des principales causes d'incapacités d'origine neurologique et non traumatique parmi les jeunes adultes³. Les symptômes de cette maladie commencent généralement à se manifester chez des gens âgés de 20 à 50 ans⁴ et, au fil du temps, entraînent des incapacités durables irréversibles sur les plans physique et mental^{5,6}. Selon des estimations publiées dans *l'Atlas de la SP* ressource élaborée par un organisme caritatif international, environ 2,8 millions de personnes vivaient avec la SP dans le monde en 2020, ce qui représentait une hausse de 30 % par rapport à 2013⁷.

Dans le contexte de la SP, les attaques subies par le SNC entraînent la formation de lésions ou « plaques » (zones de dégénérescence aiguë) qui peuvent être détectées sur des clichés du cerveau obtenus notamment à l'aide de l'imagerie par résonance magnétique (IRM). Ces attaques peuvent aussi avoir pour conséquence l'apparition de lésions réparties dans diverses régions du SNC plus difficilement observables au moyen de l'imagerie^{5,8}. Les symptômes de la SP sont extrêmement variables et dépendent de l'emplacement des lésions dans le SNC et de l'ampleur de celles-ci. Les plus courants d'entre eux comprennent la fatigue, des troubles de la vision, des picotements ou des engourdissements, de la raideur ou de la faiblesse musculaire, ainsi que des troubles de la mobilité^{3,6,9}. Aux premiers stades de la SP, ces symptômes peuvent survenir de façon isolée, suivant des associations variables ou lors d'une poussée (intensification des symptômes sur une courte durée), et ils peuvent causer ou non une incapacité constante (**figure 1**). La SP est une maladie progressive et dégénérative, ce qui se traduit, au fil du temps, par une aggravation des symptômes chez certaines personnes^{5,6}.

Il importe toutefois de noter que le cerveau comporte une réserve neurologique intégrée – soit une capacité limitée à préserver ses fonctions en se remodelant pour compenser les dommages qu’il subit¹⁰. Or, malgré l’existence de mécanismes réparateurs au sein du SNC, le processus de régénérescence est souvent incomplet, et certaines cellules nerveuses sont irréversiblement détruites. C’est alors que le cerveau et/ou la moelle épinière commencent à s’atrophier (leur volume diminue)^{11,12}. La hausse du taux d’atrophie qui résulte de ce processus

est plus élevée chez les personnes qui ont la SP comparativement à celles qui ne sont pas atteintes de cette maladie².

On sait depuis longtemps que la progression de l’incapacité liée à la SP peut découler de la survenue de poussées. Celles-ci sont attribuables à l’apparition de lésions locales dans le système nerveux et peuvent se traduire par une altération temporaire ou permanente de capacités physiques et/ou cognitives⁶.

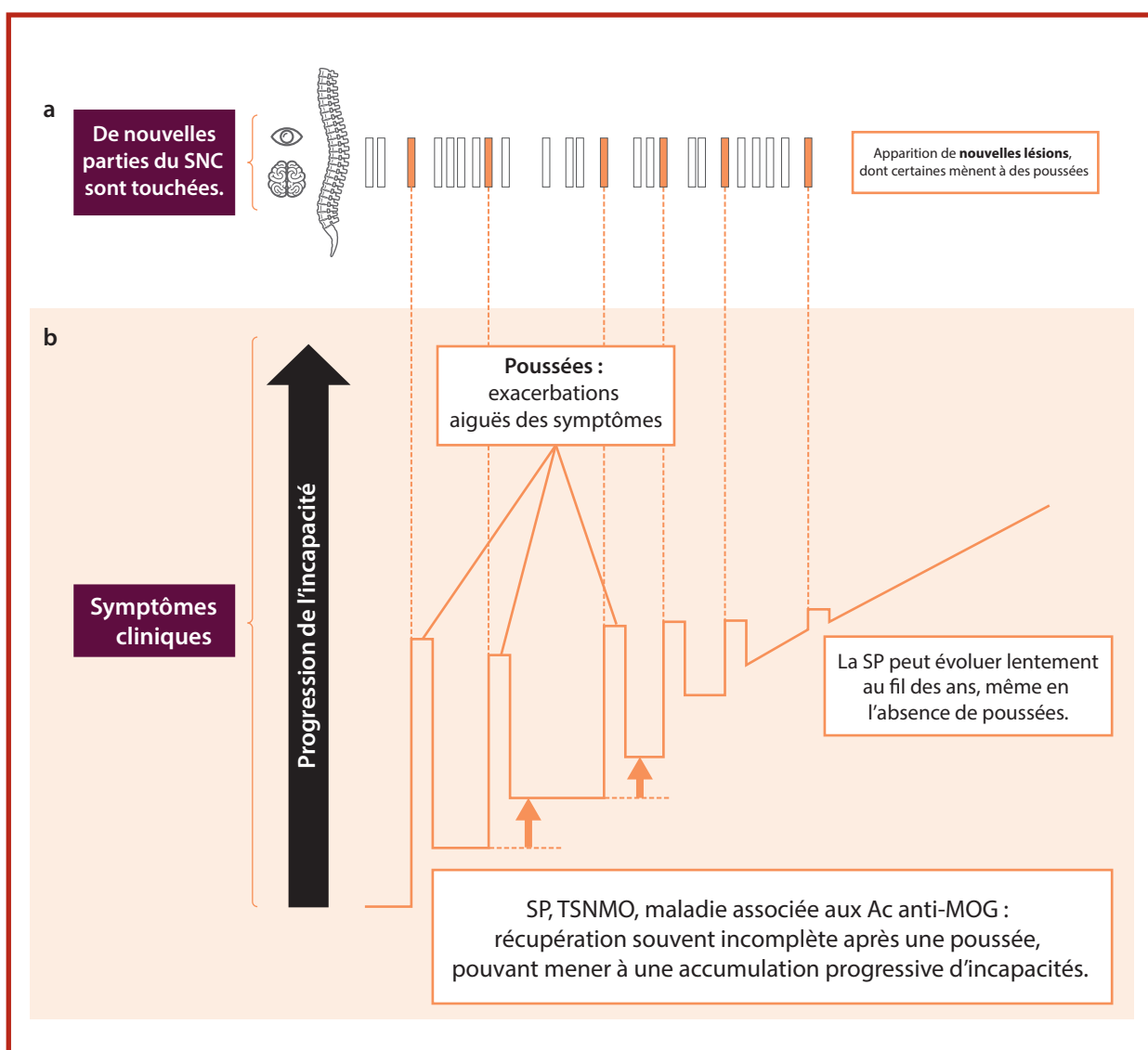


Figure 1. a) Le cerveau, le SNC et les nerfs optiques peuvent être lésés, progressivement ou soudainement, ce qui peut se traduire par une poussée, caractérisée par l’apparition de nouvelles lésions ou l’aggravation de symptômes existants durant un certain temps. b) Le cours de la maladie et l’accumulation d’incapacités résultent souvent de la survenue de poussées, à la suite desquelles la récupération peut être incomplète. Graphique adapté à partir du premier rapport intitulé *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, avec l’autorisation de Oxford PharmaGenesis, © 2015².

SNC : système nerveux central; maladie associée aux Ac anti-MOG : maladie associée aux anticorps anti-glycoprotéine myélinique oligodendrocytaire; SP : sclérose en plaques; TSNMO : trouble du spectre de la neuromyéélite optique.

Toutefois, certaines personnes atteintes de SP présentent une progression et une aggravation de la maladie même en l'absence de signes révélateurs d'une inflammation locale (p. ex. survenue d'une poussée ou apparition de nouvelles lésions visibles à l'IRM dans certaines régions du SNC). On qualifie ce type d'évolution de la SP de « progression indépendante des poussées (PIRA, de l'anglais *progression independent of relapse activity*), faisant parfois référence à une « SP à évolution lente » (ou « SP latente »)¹³. La progression de la maladie implique que la SP est exacerbée – et non causée – par une activité inflammatoire localisée dans le SNC. On peut donc en déduire que les processus diffus, lents et chroniques qui touchent l'ensemble du SNC jouent un rôle dans l'apparition de la SP (**figure 2**). Parmi ces processus figurent les facteurs suivants¹³⁻¹⁶ :

- infections périphériques et action de certains virus;
- facteurs de risque liés au mode de vie;
- altération des cellules nerveuses liée à l'âge;
- neurodégénérescence – détérioration progressive de la structure et des capacités du système nerveux, causée par la destruction de neurones ou la perte des capacités de ces derniers au sein du SNC;
- excitotoxicité – processus d'altération ou de destruction des nerfs attribuable à des taux excessivement élevés de certains neurotransmetteurs (tel le glutamate) et d'autres substances chimiques présentes dans le cerveau;
- altération des cellules nerveuses du SNC attribuable à une défaillance des processus censés assurer la protection du cerveau.

TSNMO et maladie associée aux Ac anti-MOG : des affections connexes rares

Le TSNMO et la maladie associée aux Ac anti-MOG sont des affections connexes rares et invalidantes, caractérisées par un dysfonctionnement du système immunitaire, qui cible par erreur les cellules du SNC. Ces maladies se manifestent par des symptômes

semblables à ceux de la SP, mais elles résultent de processus physiopathologiques sous-jacents qui leur sont propres^{17,18}. La nature non spécifique de leurs symptômes peut contribuer à la pose d'un diagnostic erroné, ce qui illustre la nécessité d'assurer l'accès aux services de spécialistes^{19,20} et la possibilité de bénéficier d'avis supplémentaires. Un deuxième avis peut effectivement être utile pour les gens qui ont l'impression que leurs préoccupations ou interrogations ne sont pas prises au sérieux.

TSNMO

Le TSNMO est une maladie qui touche principalement la moelle épinière et les nerfs optiques. L'âge à l'apparition de cette affection varie de 32 ans à 45 ans²¹.

Le TSNMO touche de 0,7 à 10 personnes sur 100 000 et il est plus fréquent parmi les communautés afrodescendantes (environ 10 personnes sur 100 000) ou provenant de l'Asie de l'Est (environ 5 personnes sur 100 000) comparativement aux populations originaires des autres régions de l'Asie ou d'ascendance européenne (Arabes, Austronésiens, descendants du Sud de l'Asie et Blancs – environ 1,5 personne sur 100 000)²²⁻²⁴. Le TSNMO touche de 5 à 9 fois plus de femmes que d'hommes²⁵⁻²⁷.

Les symptômes du TSNMO comprennent des troubles visuels et/ou de la faiblesse, des engourdissements et/ou de la paralysie, causés par une inflammation des nerfs optiques et/ou de la moelle épinière²⁸. Ces symptômes persistent durant quelques heures, voire plusieurs jours lors des épisodes graves. Ce sont principalement ces poussées qui sont à l'origine de l'aggravation de l'incapacité (**figure 1**). Bien que les poussées survenant de façon périodique ou imprévisible soient courantes, environ 20 % des personnes aux prises avec le TSNMO ne subiront pas de poussées répétées²⁹. Il importe de poursuivre la recherche sur la progression de cette maladie – processus qui pourrait s'enclencher indépendamment des poussées. Les données préliminaires dont on dispose actuellement portent à croire que le TSNMO est une affection rare.

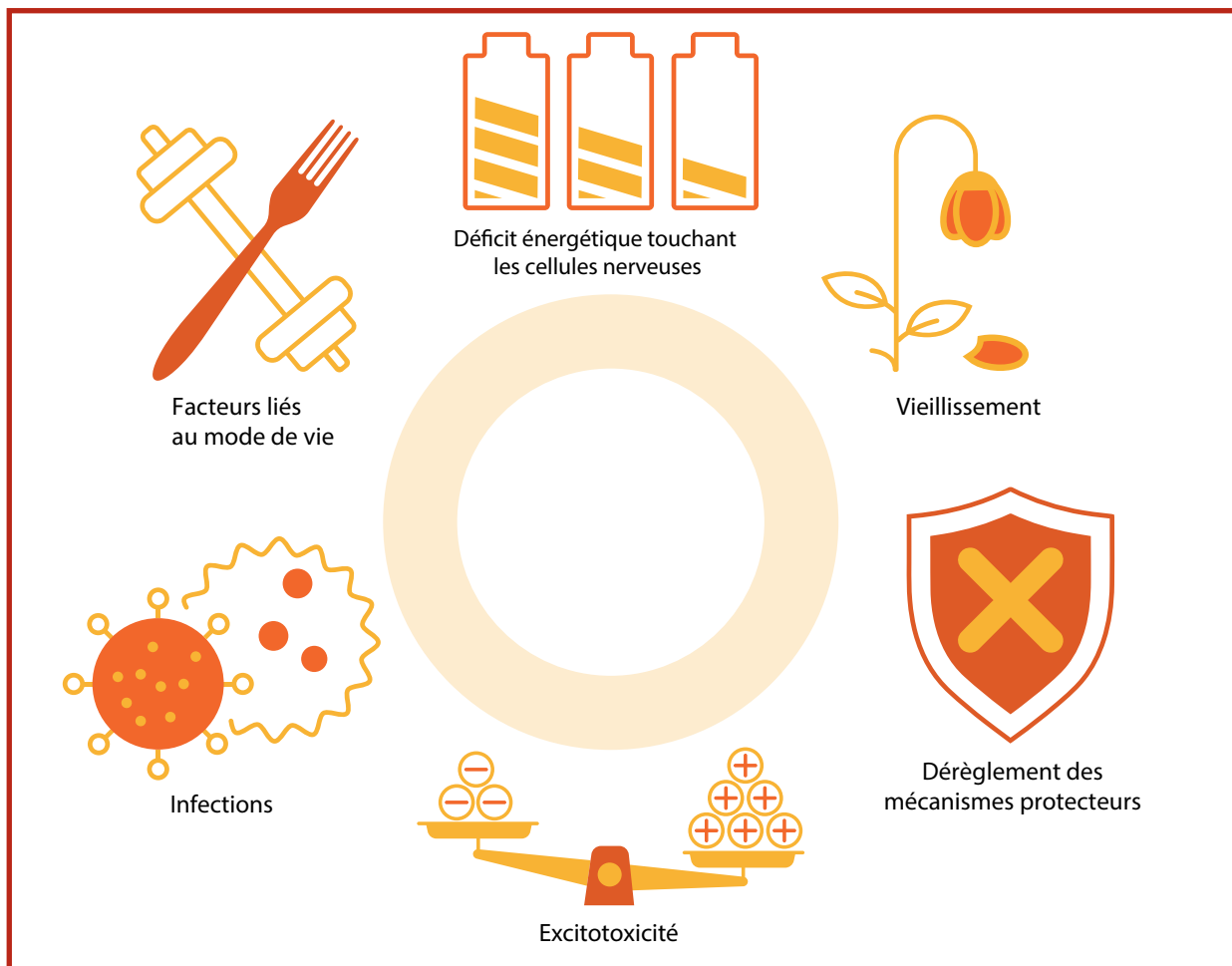


Figure 2. Divers mécanismes peuvent contribuer à la PIRA/SP latente (veuillez vous reporter au texte suivant pour en savoir plus à ce propos). SP : sclérose en plaques; PIRA (de l'anglais *progression independent of relapse activity*) : progression indépendante des poussées.

Maladie associée aux Ac anti-MOG

La maladie associée aux Ac anti-MOG fait généralement son apparition chez des gens âgés d'environ 30 ans, et elle constitue une affection plus rare que le TSNMO³⁰. À l'échelle mondiale, on compte de 1,3 à 2,5 personnes sur 100 000 qui vivent avec cette maladie, et on ne constate aucune variation quant à la fréquence de celle-ci en lien avec le sexe, la race ou l'origine ethnique³⁰.

Parmi les symptômes de la maladie associée aux Ac anti-MOG figurent la paralysie, la douleur, des troubles de la vision, la fatigue, la raideur musculaire et la spasticité^{19,31}. Cette affection peut aussi se manifester par une inflammation aiguë touchant le cerveau et la moelle épinière (encéphalomyélite disséminée), des zones d'œdème (enflure) dans certaines parties du cerveau (encéphalite corticale cérébrale) et des changements dans la région du cerveau qui

régit la coordination et l'équilibre (atteinte du cervelet)^{20,32,33}. Les poussées sont périodiques et souvent imprévisibles (**figure 1**), bien que de 30 à 50 % des gens atteints de la maladie associée aux Ac anti-MOG ne subissent pas de poussées répétées^{29,32,34}. Des travaux de recherche menés en Allemagne donnent par ailleurs à penser que la neurodégénérescence pourrait se dérouler plus lentement en cas de maladie associée aux Ac anti-MOG que dans le contexte du TSNMO, ce qui se traduirait par une apparition moins rapide de l'invalidité au fil du temps et une moindre accumulation d'incapacités à la suite des poussées²⁹. Comme pour le TSNMO, il est nécessaire que le milieu de la recherche se penche sur la maladie associée aux Ac anti-MOG en vue d'évaluer le potentiel de progression de celle-ci indépendamment des poussées et de comprendre les implications de ce type d'évolution quant à la prise en charge à long terme de cette affection.

Section 2 – Impact sur les gens et la société

Au moment du diagnostic, la SP, le TSNMO et la maladie associée aux Ac anti-MOG peuvent se manifester par un large éventail de symptômes variant selon les zones du SNC touchées par l'affection³⁵⁻³⁸. La nature chronique de ces trois maladies fait qu'il pourrait y avoir une accumulation des incapacités même en cas de prise en charge efficace, bien que cela n'ait pas été fermement établi. Au fil du temps, ces affections peuvent aussi avoir de multiples répercussions d'ordre social et économique impliquant des défis substantiels tant pour les gens qu'elles touchent que pour la société en général (**figure 3**). Il importe donc d'adopter une approche holistique relativement aux implications de ces trois maladies et à l'optimisation des traitements de façon à permettre aux gens touchés par l'une d'elles de profiter le mieux possible de la vie.

Impact de la maladie sur les personnes ayant reçu un diagnostic

Dès les premiers stades, la SP peut avoir un impact négatif sur la vie quotidienne des personnes qui en sont atteintes et limiter la capacité à travailler de ces dernières^{2,39,40}. Les troubles cognitifs figurent parmi les symptômes de la SP les plus fréquents⁴¹ et, dans le cadre d'une étude menée en Norvège, une équipe de recherche a relevé un taux de fatigue (sporadique ou persistante) d'environ 80 % au sein d'une population de gens ayant la SP⁴². Au fil du temps, l'accumulation et la progression des incapacités (révélées par une hausse du score obtenu à l'échelle élaborée des incapacités [EDSS, de l'anglais *Expanded Disability Status Scale*] – **figure 4**)⁴³ peuvent compromettre la mobilité et la qualité de vie globale⁴⁴⁻⁴⁷. Le taux d'emploi baisse également parmi les gens dont le degré d'incapacité lié à la

SP augmente, ce qui peut accroître la pression financière sur ces derniers et – en raison d'une baisse des recettes fiscales – sur la société⁴⁸.

Dans le cas du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG, chaque poussée peut nécessiter une hospitalisation et entraîner des incapacités irréversibles (seule une personne sur cinq se rétablit complètement à l'issue d'une poussée)^{49,50}. Une récupération incomplète suivant chaque poussée peut contribuer à une neurodégénérescence cumulative, à une aggravation des incapacités d'origine neurologique, à une atteinte visuelle ainsi qu'à un décès prématuré^{18,51,52}. Le large éventail de symptômes hétérogènes a aussi des répercussions substantielles sur la qualité de vie. Dans le cas du TSNMO, l'un des symptômes qui a le plus d'impact sur celle-ci est la douleur neurogène (ou douleur neuropathique)⁵³. En Allemagne, des gens aux prises avec la maladie associée aux Ac anti-MOG ont systématiquement rapporté que la douleur et la dépression compromettaient grandement leur qualité de vie⁵⁴. Parmi les autres symptômes qui altèrent la qualité de vie figurent la perte de mobilité, les troubles de l'humeur et de la vision, les dysfonctionnements intestinaux et vésicaux, les troubles sexuels et l'incapacité à travailler^{50,55,56}.

Le fardeau qu'impose la vie avec l'une des trois maladies dont il est ici question pèse non seulement sur les personnes qui en sont atteintes, mais aussi sur les membres de leur entourage. Des travaux de recherche menés aux États-Unis⁵⁷ ont permis de constater que l'anxiété était fréquente parmi les gens qui prennent soin d'une personne vivant avec le TSNMO, et une revue de publications a révélé que le rôle d'aidant ou d'aidante auprès d'une personne atteinte de SP avait des conséquences psychologiques similaires⁵⁸. Dans le cadre d'un sondage mené en Grèce, 131 personnes ont

rapporté qu'un niveau de stress élevé et une santé mentale et physique défailante limitaient leur capacité à remplir leur rôle d'aidant ou d'aidante auprès de leur proche atteint de SP et que ces facteurs avaient un impact négatif sur leur bien-être⁵⁹.

Bien qu'il importe de tenir compte de tous les symptômes associés aux trois affections abordées ici et de l'évolution de ces derniers au fil du temps, la collecte de données à ce sujet constitue un défi indéniable. Les registres axés sur le suivi de la progression de ces maladies et la consignation de données sur les services sociaux peuvent contribuer à une meilleure compréhension du fardeau global qui pèse sur les gens aux prises avec l'une de ces affections ainsi que sur leurs aidants et aidantes. Malgré les avantages que peuvent procurer de tels registres, une enquête menée dans 35 pays européens a révélé que moins de la moitié de ceux-ci comptaient un registre national relatif à la SP⁶⁰ et qu'une moindre proportion d'entre eux avaient la capacité de collecter des données sur tous les aspects de cette affection.

Le travail mené sans relâche dans le cadre d'entreprises telles que les initiatives baptisées MSBase⁶¹, Big MS Data Alliance⁶², Patient Reported Outcomes for Multiple Sclerosis (PROMS Initiative)⁶³ et d'autres programmes inspirés du registre intitulé European Register for Multiple Sclerosis (EUREMS) consiste à collecter des données concrètes normalisées devant permettre d'évaluer l'accumulation des défis liés à la SP. Des programmes comme l'Impact of Multiple Sclerosis Symptoms (mis sur pied par l'équipe chargée de la Plateforme européenne de la sclérose en plaques [EMSP]) permettront d'estimer l'impact des symptômes de la SP sur la vie quotidienne⁶⁴. Nous recommandons le recours à des données concrètes en vue de l'évaluation du rapport coût-efficacité à long terme des médicaments modificateurs de l'évolution de la SP (MMÉSP) et de l'estimation du fardeau que la SP fait peser sur la société. La collecte de données normalisées sur le poids que représentent le TSNMO et la maladie associée aux Ac anti-MOG

doit également constituer une priorité, car l'ensemble des défis associés aux affections rares est souvent difficile à quantifier⁶⁵. La mise à profit de telles données pourrait faire en sorte que les personnes atteintes de l'une de ces maladies, tout comme leurs aidants et aidantes, bénéficient d'un soutien social adéquat.

Répercussions économiques pour les gens et la société

Lorsqu'il est question de la valeur des traitements, il importe de tenir compte du fait que le fardeau économique d'une maladie comprend un large éventail de coûts directs (liés notamment aux facteurs suivants : rendez-vous médicaux, hospitalisations, tests, soins professionnels, équipement médical et médicaments) et de coûts indirects (frais non remboursables, coût des soins non professionnels et perte de revenu pour les gens atteints de la maladie et leurs aidants et aidantes, et baisse des recettes fiscales au détriment de l'économie du pays)⁶⁶. Le présent rapport fait état de l'impact économique des trois maladies abordées ici en ce qui concerne les personnes vivant avec l'une de ces affections, leurs aidants et aidantes, la société en général, ainsi que les systèmes de santé et de soins (**figure 5**).

L'absence d'approche méthodologique normalisée et la prise en compte incomplète des catégories de coûts dans le cadre des analyses économiques font qu'il est difficile de comparer le coût absolu des maladies d'un pays à l'autre^{67, 68}. Toutefois, certains thèmes se dégagent de ces analyses.

Nécessité de limiter l'activité de la maladie

Il existe un lien évident entre l'accumulation des incapacités et les poussées, d'une part, et l'augmentation du coût de la maladie, d'autre part, ce qui confirme la nécessité d'optimiser les soins pour réduire les coûts associés à la maladie.

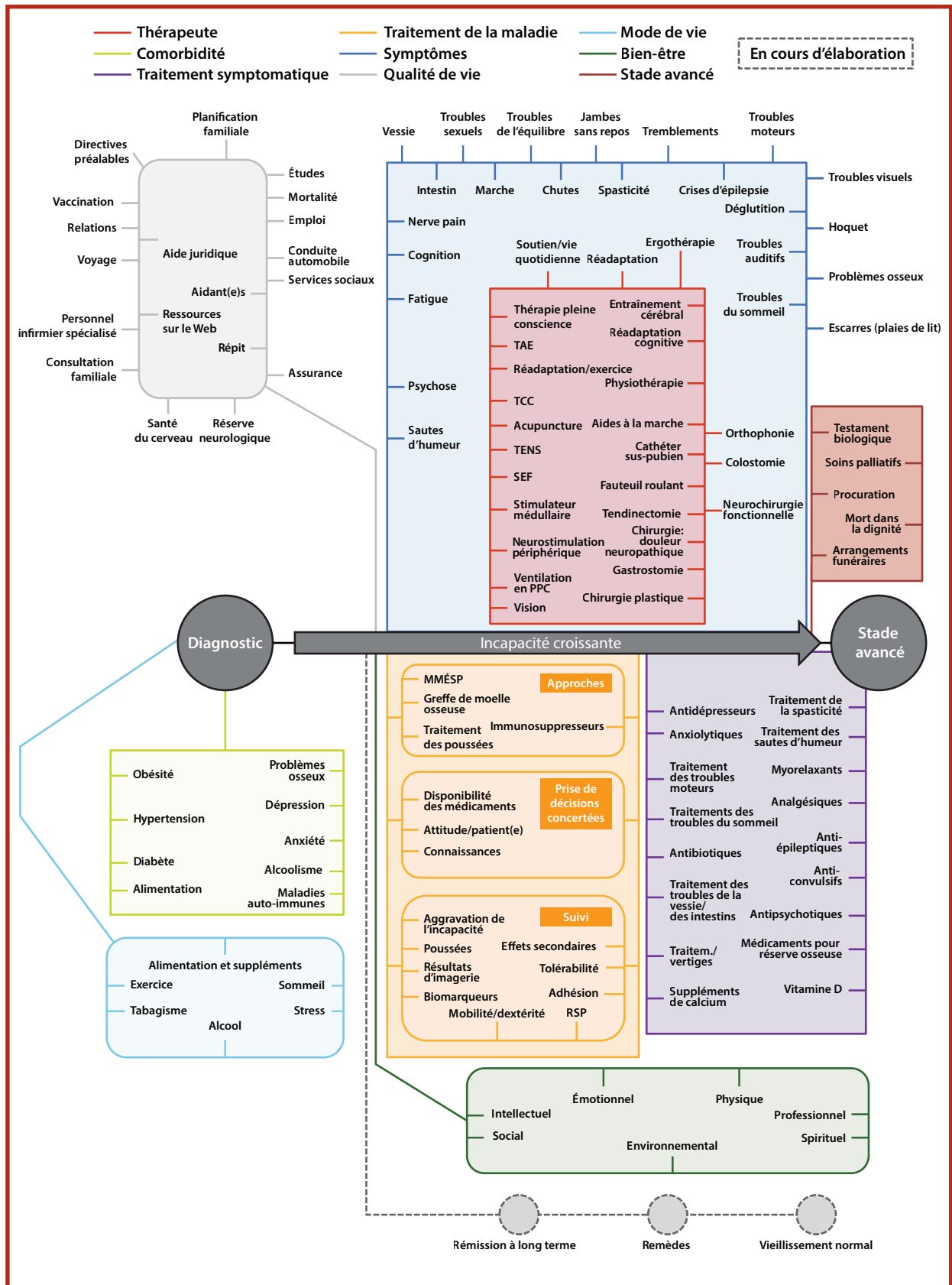


Figure 3. Le fardeau associé à la progression de l'incapacité en cas de SP, de TSNMO ou de maladie associée aux Ac anti-MOG peut toucher de nombreux aspects de la vie et nécessiter un soutien diversifié. Graphique fourni par le professeur Gavin Giovannoni, © 2024.

TAE : thérapie d'acceptation et d'engagement; TCC : thérapie cognitivo-comportementale; ventilation PPC : ventilation en pression positive continue; MMÉSP : médicament modificateur de l'évolution de la SP; SEF : stimulation électrique fonctionnelle; maladie associée aux Ac anti-MOG : maladie associée aux anticorps anti-glycoprotéine myélinique oligodendrocytaire; SP : sclérose en plaques; TSNMO : trouble du spectre de la neuromyéélite optique; RSP : résultats signalés par les patients et patientes; TENS : neurostimulation électrique transcutanée (de l'anglais *transcutaneous electrical nerve stimulation*).

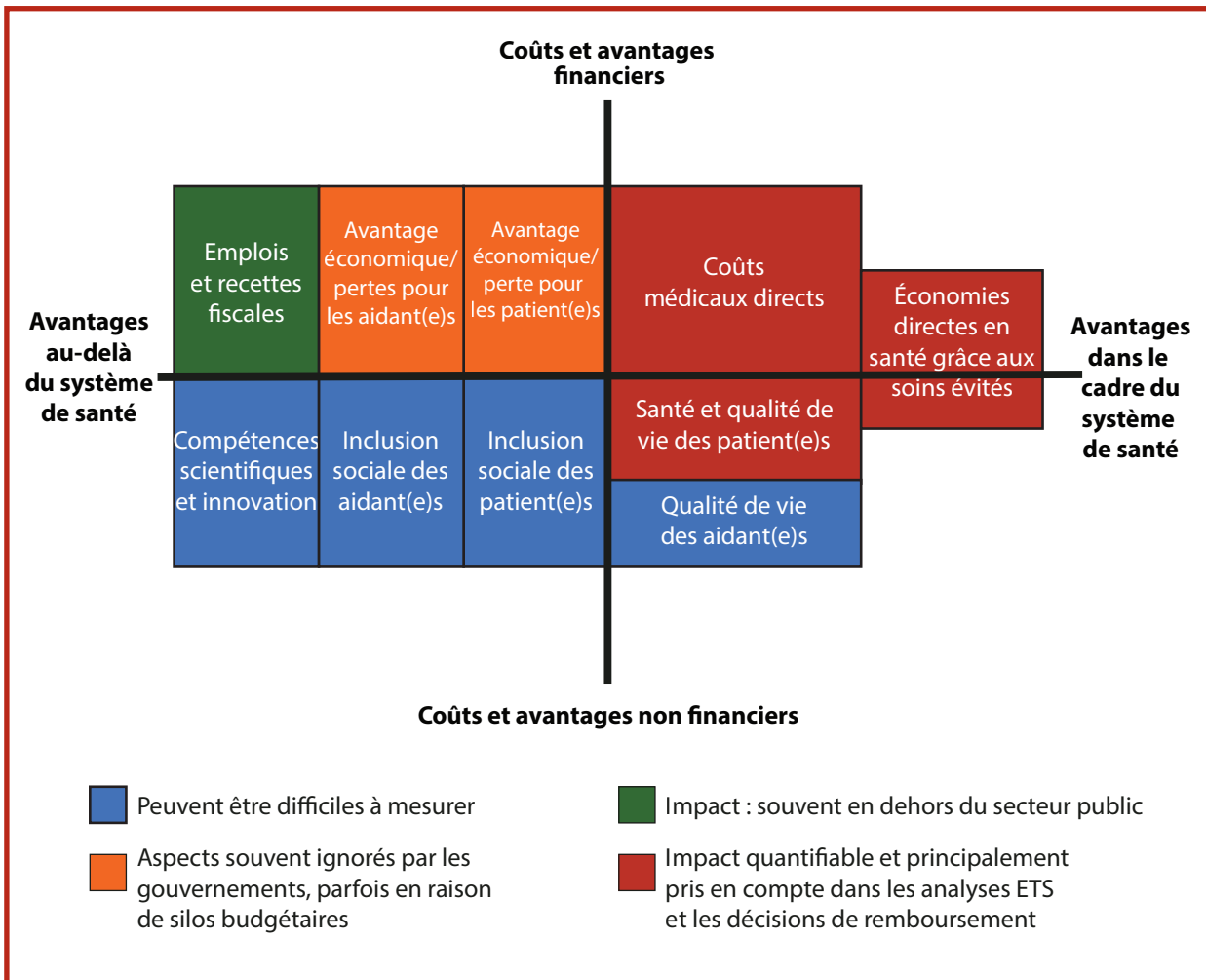


Figure 5. La valeur que procurent les traitements efficaces peut être constatée dans différents domaines.

ETS : évaluation des technologies de la santé.

présentant un score EDSS moyen de 4,1 (personnes pouvant, en moyenne, se déplacer sans aide)⁷⁵. Des données relatives à un échantillon de 1 363 personnes des É.-U. atteintes du TSNMO ont permis d'estimer à 10 070 \$ US le coût total associé au traitement d'une poussée de cette maladie⁷⁶. Il est donc évident que les stratégies axées sur la prévention de poussées peuvent générer des économies à long terme.

Personnes ayant reçu un diagnostic, leurs aidants et aidantes, et la société

Comme nous l'avons déjà évoqué, en plus de nécessiter la prestation de soins, les trois maladies abordées ici peuvent compromettre la capacité de travailler des gens qui en sont atteints, ce qui se traduit par des recettes

fiscales réduites et des besoins accrus en matière de soutien aux personnes handicapées⁷⁷. En 2015, un rapport publié par la Multiple Sclerosis Society du Royaume-Uni a révélé que 80 % des gens atteints de SP cessaient de travailler au cours des 15 années suivant le diagnostic⁷⁸. Selon des données collectées au Danemark et au Royaume-Uni, la proportion de personnes atteintes de SP qui reçoivent des prestations sociales est supérieure d'environ un tiers à celle des gens exempts de cette maladie⁷⁹⁻⁸¹. On dispose de peu d'information sur l'aide sociale dont bénéficient les gens aux prises avec le TSNMO ou la maladie associée aux Ac anti-MOG. Toutefois, une étude menée aux É.-U. a mis au jour des obstacles compromettant l'emploi et l'avancement

professionnel parmi les gens atteints de l'une de ces deux affections⁸².

Une revue de la littérature et un sondage portant sur des personnes vivant avec la SP dans neuf pays européens (Allemagne, Belgique, Danemark, Espagne, France, Italie, Norvège, Royaume-Uni et Suède) ont mis en évidence les avantages potentiels de l'instauration rapide d'un traitement en ce qui concerne le revenu d'emploi⁸³. En cas de traitement précoce, les gains annuels en heures travaillées totalisaient 3 000 € de revenu supplémentaire par personne, ce qui se traduisait par une hausse globale d'environ 155,3 millions d'euros en revenus d'emploi à l'échelle des neuf pays⁸³. Il importe de noter qu'il s'agit là probablement d'une sous-estimation, car les gens amenés à accepter un emploi à temps partiel ou moins bien rémunéré en l'absence d'un traitement précoce et efficace n'ont pas été pris en compte. Ces résultats soulignent en outre l'importance des mesures visant à permettre aux gens de continuer de demeurer sur le marché du travail, telle une formation complémentaire.

En plus des pertes économiques découlant de l'impact des trois maladies abordées ici au chapitre de l'emploi, nous devons aussi tenir compte du fait que les coûts associés aux soins augmentent considérablement à mesure que s'alourdit le fardeau que représentent ces affections⁴⁸. N'étant généralement pas pris en charge par les systèmes de soins de santé, ces coûts sont assumés dans le cadre de budgets axés sur l'aide sociale et/ou par les personnes aux prises avec la maladie et la famille de ces dernières. Près d'un tiers des gens atteints de SP ont besoin de soins qui peuvent se présenter sous diverses formes et dont environ 80 % sont offerts par des aidantes et aidants non professionnels et non rémunérés, comme des membres de la famille⁸⁴. Au Royaume-Uni, un rapport publié en 2019 par la Multiple Sclerosis Society a révélé que 6 personnes atteintes de SP sur 10 assumaient des coûts supplémentaires pour satisfaire leurs besoins quant à l'aide

sociale et que 4 personnes sur 10 devaient compter en partie sur une aide non rémunérée assurée par leur famille et leur cercle d'amis⁸⁵. De plus, une étude menée en 2019 par le groupe de réflexion baptisé RAND a montré qu'à l'échelle mondiale, près de la moitié des gens atteints de SP recevaient des soins non professionnels à raison de 30 heures par semaine en moyenne⁸⁶. En Europe, les gens vivant avec une forme grave de SP (personnes ayant un score EDSS de 7 à 9 et utilisant un fauteuil roulant ou étant confinées au lit) avaient besoin, quant à eux, d'environ 200 heures de soins non professionnels chaque mois⁴⁸. Une revue systématique portant sur les coûts associés aux soins non professionnels dans le contexte de la SP a révélé que l'aggravation de l'incapacité entraînait des coûts jusqu'à 10 fois supérieurs⁸⁷.

Le travail accompli par NEMOS, groupe de recherche fondé en Allemagne et consacré à la neuromyéélite optique (NMO), a permis de constater que les coûts indirects associés à ce trouble constituaient la plus grande proportion du fardeau économique global de la maladie associée aux Ac anti-MOG⁷³. Des données collectées à l'échelle mondiale portent à croire que 70 % des personnes aux prises avec le TSNMO ou la maladie associée aux Ac anti-MOG ont besoin de soins à domicile⁸⁸. Selon des données recueillies en Allemagne, les aidants et aidantes des gens atteints d'une forme grave de l'une de ces deux affections voient leur temps de travail hebdomadaire diminuer de 4,4 heures⁷³. Au Royaume-Uni, suivant une enquête menée en 2022⁷⁴, le coût moyen des soins non professionnels dispensés aux personnes atteintes du TSNMO par la famille ou les amis de ces dernières sur une période de trois mois variait de 13 150 £ à 24 560 £. En Allemagne, le coût des soins non professionnels augmentait également de façon substantielle en lien avec l'aggravation de l'incapacité chez les gens vivant avec le TSNMO ou la maladie associée aux Ac anti-MOG (coût annuel moyen : 16 460 €; allant de 5 210 € pour un degré d'incapacité léger [scores EDSS de 0 à 3] à 40

477 € pour un degré d'incapacité élevé [scores EDSS de 6,5 à 8,5])⁷³.

Santé et système de soins

Il importe de prendre en compte les coûts directs de la maladie en ce qui concerne l'utilité des traitements et le potentiel de ces derniers quant à la prévention de l'accumulation d'incapacités. Comme c'est le cas pour toute autre maladie chronique et complexe, les trois affections dont il est ici question imposent un coût substantiel aux systèmes de soins de santé. Une revue systématique d'analyses économiques menées aux É.-U. a révélé que la SP est associée à une augmentation de l'usage de médicaments, des hospitalisations, des soins ambulatoires et des admissions au service d'urgence, ainsi qu'à une hausse du temps d'hospitalisation⁸⁹. Une autre revue systématique réalisée par le passé a montré qu'aux É.-U., l'ensemble des coûts directs annuels de la SP était passé de 16 614 US \$ en 2006 à 72 744 US \$ en 2017⁸⁹. Suivant une analyse effectuée par MS Australia et comparant le fardeau de la SP en Australie avec le coût de cette maladie dans 15 pays européens de statuts économiques variés (fardeau rapporté en dollars australiens de 2021), les coûts directs annuels moyens de la SP s'élevaient à 39 964 \$ A (variant de 10 525 \$ A en République tchèque à 65 072 \$ A en Suède)⁶⁹.

Des données recueillies en Allemagne ont révélé que les coûts médicaux directs annuels étaient environ trois fois plus élevés pour les gens vivant avec le TSNMO en comparaison des personnes exemptes de cette affection (12 913 € par personne contre 4 667 € par personne respectivement)⁹⁰. Au Royaume-Uni, la hausse des coûts associés au TSNMO est attribuable à la fréquence croissante des hospitalisations (et à l'augmentation de la durée de celles-ci), au recours accru aux services de consultation externe ainsi qu'à la hausse du coût des prescriptions de médicaments comparativement aux personnes n'ayant pas le TSNMO⁷⁶. En Colombie, ce sont essentiellement les coûts engendrés par le traitement des

poussées de TSNMO qui contribuent aux coûts directs associés à la prise en charge de cette affection⁹¹.

Bien que les coûts directs de la maladie associée aux Ac anti-MOG n'aient pas fait l'objet de travaux de recherche approfondis, une étude menée en Allemagne auprès de 212 personnes vivant avec cette affection ou le TSNMO a permis d'établir que les coûts directs annuels associés à ces deux affections découlaient des facteurs suivants : médicaments (9 786 € par personne [38 % des coûts directs]), hospitalisations (5 199 € par personne [20 % des coûts directs]) et soins professionnels (3 674 € par personne [14 % des coûts directs])⁷³.

Compte tenu de ces coûts, il importe de reconnaître l'importance de l'optimisation des traitements. Des données issues du registre international MSBase, de divers registres suédois⁹² et d'un registre tenu en Italie⁹³, tout comme les résultats d'une revue systématique⁹⁴, ont permis d'établir la valeur potentielle du recours à un MMÉSP dans le traitement de la SP. Toutefois, les restrictions limitant l'accès aux traitements peuvent être liées au non-remboursement et/ou à la non-disponibilité des médicaments dans le cadre de certains systèmes de soins de santé.

L'inégalité d'accès à l'ensemble des MMÉSP constitue aussi un problème grave. Dans 57 % des pays, les gens traités contre la SP doivent recourir à leurs finances personnelles pour assumer une partie ou l'intégralité du coût de leur traitement par un MMÉSP⁹⁵, ce qui peut avoir une incidence considérable sur le choix du médicament et indiquer à quel point ce type de traitement est important pour les personnes atteintes de SP⁹⁶. Dans les pays ne comportant pas de système de soins de santé universel, on a aussi constaté une association entre un statut socioéconomique inférieur et un accès limité aux MMÉSP hautement efficaces⁹⁷. Cependant, au Royaume-Uni (où il existe un service national universel de la santé), il a été établi qu'il n'y avait pas de corrélation entre les schémas de

prescription des MMÉSP et le statut socioéconomique⁹⁸, ce qui donne à penser que les inégalités en la matière diffèrent probablement d'un pays à l'autre.

À l'échelle mondiale, des sondages menés auprès de médecins ont révélé que l'accès à certains nouveaux MMÉSP, sans compter l'abordabilité de ces derniers, est limité en Amérique latine et, surtout, en Asie du Sud-Est^{99,100}. De plus, l'un des plus anciens MMÉSP, offert dans 40 pays, s'est avéré peu abordable dans bon nombre d'entre eux¹⁰¹. L'abordabilité de ces médicaments était au plus bas niveau au Maroc, en Jordanie, au Pérou, au Brésil et en Argentine, où le coût d'une dose mensuelle dépasse le salaire moyen versé pour 20 jours de travail¹⁰¹.

À propos du TSNMO, une étude internationale à laquelle ont participé 52 pays a permis d'établir à 3 819 \$ US le coût annuel moyen d'un traitement type contre cette maladie en 2018¹⁰². Dans le cadre de cette étude, il a aussi été constaté que si les coûts du traitement du TSNMO étaient couverts partiellement ou intégralement par le système d'assurance maladie public dans tous les 15 pays à haut revenu participants, il ne l'était pas du tout dans 92 % des 12 pays à faible revenu¹⁰². En effet, moins de 10 % de la population des pays à faible revenu pouvaient s'offrir une année de traitement sans avoir à engager des dépenses démesurées en santé (plus de 40 % du revenu du ménage disponible)¹⁰². Avoir la capacité d'assumer le coût d'un traitement et des soins médicaux requis – coût contribuant, comme on le sait, à alourdir le fardeau personnel et financier qui pèse sur les gens – constituait un défi (mineur ou majeur) pour 65 % des personnes vivant avec le TSNMO aux É.-U.⁵⁰.

Il serait possible d'en faire plus au profit des personnes aux prises avec le TSNMO ou la maladie associée aux Ac anti-MOG afin d'assurer à ces dernières un accès rapide à un traitement efficace¹⁰³. Les difficultés associées à ces affections sont similaires à celles qui sont à surmonter dans le contexte d'autres maladies rares ou orphelines – difficultés parmi lesquelles figure le fait que la collecte de données effectuée à partir de petites populations constitue un défi considérable quant à l'élargissement de l'accès aux traitements⁶⁵. Un autre aspect à considérer est la nécessité pour les pays d'ajuster les prix et/ou les critères d'abordabilité relativement aux nouveaux traitements en voie d'homologation, destinés aux personnes atteintes de l'une des maladies en question, compte tenu de leur coût probablement beaucoup plus élevé que celui des médicaments déjà sur le marché ou de ceux dont l'utilisation n'a pas été approuvée spécifiquement contre ces affections^{73,104}.

Il importe de noter que les documents consultés pour l'élaboration du présent rapport ont été publiés avant l'ajout de certains MMÉSP à la Liste modèle de médicaments essentiels de l'OMS¹⁰³ (Organisation mondiale de la Santé). Il sera donc nécessaire de surveiller l'impact de cet ajout sur l'accès aux traitements destinés aux gens vivant avec l'une des trois maladies abordées dans ce rapport.

Changement de perspectives quant aux évaluations économiques

L'information fournie dans la présente section montre l'importance de la prise en compte de l'ensemble des avantages et des coûts. Dans la plupart des pays, l'évaluation des traitements est menée en vue de l'intégration de ces derniers dans des régimes d'assurance pour soins médicaux. Toutefois, les coûts associés à une maladie pour l'ensemble de la société – y compris les coûts des services sociaux et des soins non professionnels, ainsi que les pertes de productivité avec lesquels doivent composer les personnes aux prises avec la maladie et leurs aidants et aidantes – font seulement l'objet d'une analyse secondaire ou ne sont pas analysés du tout¹⁰⁵⁻¹⁰⁷. Dans leurs évaluations, les autorités de nombreux pays accordent la priorité aux effets des nouveaux médicaments sur la santé des personnes traitées et, dans bien des cas, seulement sur leur espérance de vie (sans tenir compte des répercussions sur la productivité ou sur la santé et la productivité de leurs aidants et aidantes), ainsi qu'aux changements constatés quant aux dépenses de santé directes (plutôt qu'aux dépenses engagées par les services sociaux et/ou les personnes relativement à la prise en charge globale de la maladie et aux pertes d'emploi potentielles).

Le fait que les avantages généraux associés aux traitements soient pris en compte ou non peut entraîner une grande variation quant aux évaluations de la valeur des nouveaux traitements par les organes d'évaluation des technologies liées aux soins de santé^{108,109}. Il importe aussi de reconnaître que les coûts sociaux des maladies peuvent varier d'un pays à l'autre en raison de facteurs contextuels, comme l'organisation et le financement des systèmes de soins de santé, ainsi que la disponibilité et l'utilisation des services de santé et des systèmes de services sociaux chargés d'administrer l'assurance maladie, les programmes destinés aux personnes handicapées et les régimes de retraite¹¹⁰.

Une évaluation économique de toute intervention envisageable doit consister à quantifier l'ensemble des coûts et avantages pertinents quant à une décision visant l'adoption d'un traitement¹¹. Compte

tenu du fait qu'une amélioration significative de la santé peut atténuer les coûts indirects substantiels associés aux maladies abordées ici, les évaluations économiques doivent comporter une perspective sociétale de façon à assurer la prise en compte des avantages dont pourraient potentiellement bénéficier les personnes aux prises avec l'une de ces affections, tout comme leurs aidants et aidantes^{110,112}. En effet, l'adoption d'une perspective sociétale à l'occasion d'évaluations économiques a abouti à la formulation de recommandations ou conclusions modifiées de 10 études sur 15 dans le cadre d'une revue systématique d'évaluations économiques réalisées précédemment en lien avec la SP¹⁰⁶. La plupart des décisionnaires du domaine de la santé ne tiennent compte que des perspectives propres au secteur de la santé. Or, il serait possible de remédier à cette situation en adoptant une approche plus globale, fondée sur des perspectives issues des secteurs de la santé, des services sociaux et de la société en général et reposant sur de nouveaux éléments de valeur¹¹³⁻¹¹⁵.

Section 3 – Importance d’un diagnostic rapide, d’un traitement précoce et d’une surveillance régulière efficace

En l’absence de traitements curatifs contre la SP, le TSNMO et la maladie associée aux Ac anti-MOG, l’établissement rapide d’un diagnostic favorise l’accès à des soins susceptibles de prévenir de futures poussées, de réduire l’activité de ces maladies et de ralentir leur progression^{20,28,116,117}.

À l’échelle internationale, les principaux obstacles à l’établissement d’un diagnostic précoce de ces maladies sont les suivants : méconnaissance par les patients, patientes et PS des premiers symptômes cliniques; problèmes d’accès aux neurologues, soit les médecins spécialistes qui posent généralement ce type de diagnostic; barrières sociales; et problèmes

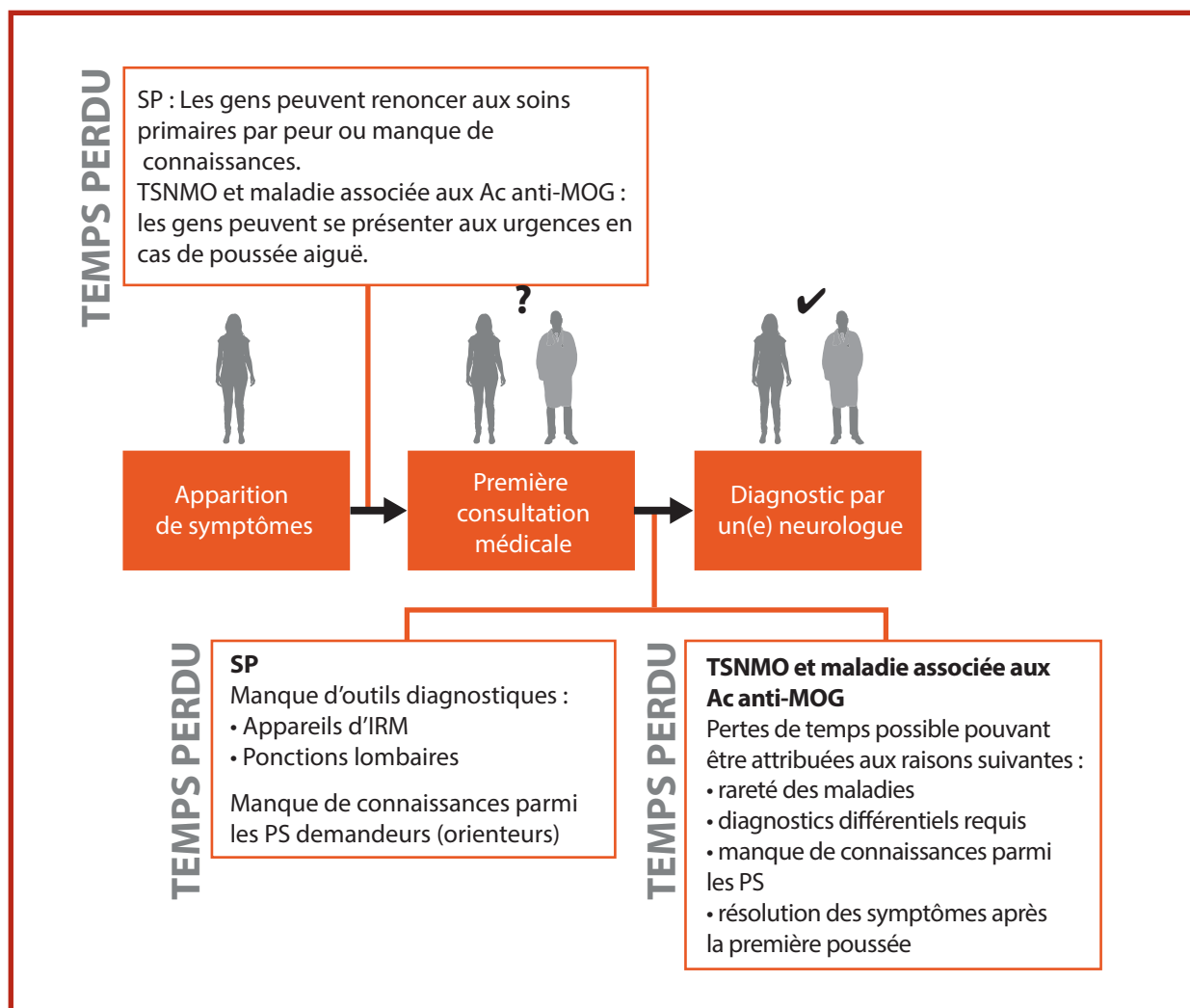


Figure 6. Souvent, il s’écoule trop de temps entre l’apparition des premiers symptômes cliniques et l’établissement du bon diagnostic. Graphique adapté à partir du premier rapport intitulé *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, avec l’autorisation de Oxford PharmaGenesis, © 2015².

PS : professionnel/professionnelle de la santé; maladie associée aux Ac anti-MOG : maladie associée aux anticorps anti-glycoprotéine myélinique oligodendrocytaire; SP : sclérose en plaques; TSNMO : trouble du spectre de la neuromyéélite optique.

d'accès aux outils diagnostiques appropriés (figure 6)^{19,20,118}. Sans compter que l'établissement du diagnostic de ces maladies est souvent compliqué par le fait qu'elles ont certains symptômes révélateurs en commun avec d'autres maladies et que leur évolution est variable^{19,20,119}.

Une étude menée aux États-Unis indique que seulement 11 % des personnes (16 sur 144) avaient reçu d'emblée un diagnostic de TSNMO après leur première interaction avec le système de santé¹⁹. Selon des enquêtes internationales, un diagnostic de SP avait été établi en premier lieu chez quelque 30 % des personnes atteintes de la maladie associée aux Ac anti-MOG qui avaient reçu un autre diagnostic avant que le bon ne soit posé²⁰. De telles erreurs retardent l'instauration d'un traitement efficace et sont associées à un risque d'autres poussées^{19,20,120,121}.

Établissement rapide d'un diagnostic

Sensibilisation à la maladie

Une personne qui éprouve pour la première fois des symptômes évocateurs de la SP, du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG est susceptible de consulter un omnipraticien ou une omnipraticienne, ou en cas de problèmes médicaux inattendus plus graves, de se rendre à l'urgence. Comme des problèmes de vue peuvent se manifester au début de l'évolution de ces maladies, elle peut aussi consulter un opticien ou une opticienne et/ou un ou une ophtalmologue en premier lieu^{19,20}. Or, dans bien des cas, ces PS ont une expérience limitée en la matière^{19,20,119}.

Une meilleure sensibilisation générale des PS susceptibles de recevoir des personnes chez qui ces maladies n'ont pas encore été diagnostiquées favoriserait l'orientation de ces personnes vers un ou une médecin spécialiste ayant reçu la formation appropriée et donc l'établissement rapide du bon diagnostic^{19,20,119}. Par conséquent, il est crucial d'insister sur

l'importance de l'orientation vers des spécialistes dans les programmes d'études de médecine et en soins infirmiers, ainsi que dans les programmes de développement professionnel continu suivis après l'obtention des diplômes. Dans le second cas, il ne suffit pas de viser les programmes de formation obligatoire. Il s'agirait d'approfondir les connaissances en la matière à l'aide de webinaires¹²², de cours en ligne¹²³ et de programmes de formation entre pairs réunissant des neurologues spécialistes et d'autres professionnels et professionnelles¹²⁴.

Accès aux neurologues spécialistes et au personnel infirmier spécialisé

L'accessibilité des neurologues varie en fonction de divers facteurs, dont les protocoles sanitaires régionaux ou nationaux, et elle est particulièrement limitée quand les ressources de soins de santé le sont aussi^{118,125}. L'accès aux PS spécialistes de la SP, aux équipes de soins spécialisés et aux installations nécessaires pour le diagnostic varie considérablement à l'échelle internationale. D'après les statistiques de la Fédération internationale de la SP, il y aurait 0,3 neurologue spécialiste de la SP pour 100 000 personnes à l'échelle mondiale¹²⁶. Dans les pays à revenu élevé et à revenu moyen supérieur, ce taux serait de 0,4126 – une différence marquée par rapport aux pays à revenu moyen inférieur et à faible revenu, où il n'est que de 0,01 ou 0,02, respectivement¹²⁶. La situation est probablement encore plus critique dans le cas de maladies comme le TSNMO et la maladie associée aux Ac anti-MOG, qui sont plus rares que la SP et plus susceptibles de faire l'objet d'erreurs de diagnostic^{19,20}. Il convient de préciser que le personnel infirmier spécialisé joue un rôle essentiel à divers égards : prestation des soins, éducation, counseling et assistance pour s'y retrouver dans les méandres de systèmes de santé complexes, et soutien en ce qui a trait aux modifications du mode de vie¹²⁷. Cela dit, les pays à revenu élevé ne comptent que 0,4 infirmière ou infirmier

spécialisé en SP pour 100 000 personnes, et ce taux chute à 0,1 dans les pays à revenu moyen supérieur et à 0 dans les pays à revenu moyen inférieur et à faible revenu¹²⁸. Ces données font ressortir des besoins importants à combler en matière de recrutement et de formation.

Selon certaines prévisions, même les pays qui bénéficient actuellement d'un nombre adéquat de neurologues spécialistes de la SP pourraient faire face à une pénurie de ces PS au cours des prochaines années¹²⁹, d'où la nécessité d'adopter de nouvelles approches à ce chapitre. La création de modèles d'accès rapide (p. ex. Fast Neuro aux États-Unis), qui accélèrent le processus d'orientation vers des services de consultations externes en neurologie, a contribué à réduire le temps d'attente et le volume de patients et patientes qui se présentent à l'urgence pour des symptômes évocateurs d'un éventuel diagnostic de TSNMO ou de maladie associée aux Ac anti-MOG¹³⁰. Certaines ressources, telles que le plan d'action mondial intersectoriel sur l'épilepsie et les autres troubles neurologiques (Intersectoral Global Action Plan for Epilepsy and Other Neurological Disorders) de l'OMS, peuvent servir de référence pour l'établissement de plans de cheminement clinique efficaces¹³¹. Dans le cas de maladies rares comme le TSNMO ou la maladie associée aux Ac anti-MOG, les approches transfrontalières comptent également parmi les modèles d'amélioration possible des résultats. Citons à titre d'exemple les centres participant aux réseaux européens de référence en France et en Allemagne, qui, par leurs objectifs de collaboration et d'échanges d'information, réduisent la nécessité pour les patients et patientes de voyager en vue de recevoir des soins dignes d'experts.

Si les solutions numériques, comme la télémédecine, ne suffisent pas à elles seules pour résoudre tous les problèmes inhérents à la faible densité des services, elles permettent à tout le moins la diffusion régionale des connaissances des spécialistes ou l'accès à ces spécialistes dans les régions rurales ou

éloignées^{2,129}. Enfin, les leçons tirées de la pandémie de COVID-19 ont parfois stimulé l'adoption de telles approches, comme c'est le cas en Amérique du Sud¹³². Il reste que ces avantages potentiels doivent être mis en balance avec d'éventuels problèmes d'accès liés au statut socioéconomique et avec les incapacités liées à ces maladies, d'après des données provenant d'Amérique du Nord¹³³.

Disponibilité des tests cliniques

La démarche qui permet de diagnostiquer ces maladies correctement comprend diverses étapes : évaluation des symptômes cliniques et des antécédents de poussées; examens d'imagerie du cerveau, de la moelle épinière et/ou des yeux; et analyses de laboratoire consistant à rechercher la présence de certaines protéines dans le sang et/ou le liquide céphalo-rachidien (LCR)^{28,32,134}. À cela s'ajoute, dans le cas du TSNMO et de la maladie associée aux Ac anti-MOG, la recherche d'anticorps, qui consiste à identifier les principales molécules en cause, qui doit être effectuée à un moment particulier par rapport aux poussées, et dont la sensibilité ne cesse de s'améliorer^{28,32}. En fait, l'amélioration de la sensibilité, de la spécificité et de la précision de ces analyses devrait se traduire par une réduction du temps écoulé avant l'établissement du diagnostic de TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG et par une optimisation du parcours des personnes touchées par ces maladies.

Cela dit, divers facteurs généraux limitent l'accès aux examens diagnostiques. Une étude internationale qui portait sur les données de l'*Atlas de la SP* indique que les personnes que l'on soupçonnait d'avoir la SP n'avaient pas effectué les examens recommandés à cause de leur coût et/ou de l'incapacité de faire les déplacements nécessaires¹¹⁸. En somme, l'accès aux modalités d'examen adéquates et l'absence de lignes directrices claires demeurent problématiques.

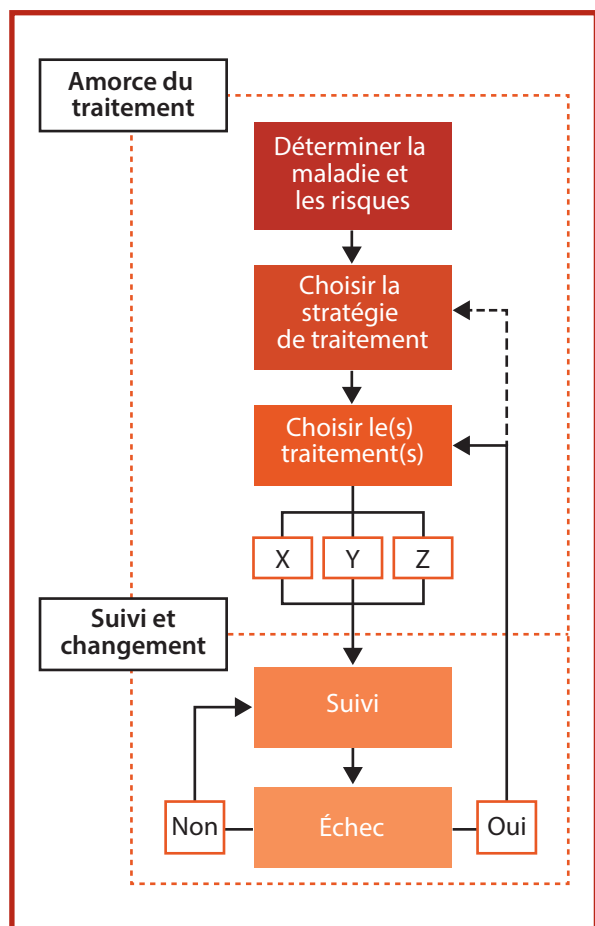


Figure 7. En cas de SP, de TSNMO ou de maladie associée aux Ac anti-MOG, l'amorce rapide d'un traitement doit aller de pair avec un suivi efficace afin de permettre un changement de médicament en temps opportun en cas d'échec du traitement initial. Graphique adapté à partir du premier rapport intitulé *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, avec l'autorisation du professeur Gavin Giovannoni, © 2014².

Maladie associée aux Ac anti-MOG : maladie associée aux anticorps anti-glycoprotéine myélinique oligodendrocytaire; SP : sclérose en plaques; TSNMO : trouble du spectre de la neuromyéélite optique.

Critères diagnostiques

Les critères diagnostiques établis pour la SP ne sont pas utilisés systématiquement dans la pratique clinique¹³⁵. Dans le cadre d'une étude internationale ayant porté sur des données de l'*Atlas de la SP*, 66 % des répondants et répondantes ont indiqué au moins un obstacle à l'adoption des critères diagnostiques les plus utilisés¹¹⁸, soit les critères de McDonald datant de 2017¹³⁴. Dans les pays à faible revenu, la méconnaissance de la maladie et des lacunes dans la formation des neurologues sont mises

de l'avant comme étant les principaux obstacles à l'utilisation des critères diagnostiques⁹⁵. Les critères diagnostiques du TSNMO²⁸ et ceux proposés pour la maladie associée aux Ac anti-MOG devront être définis clairement, puis continuellement actualisés en fonction de l'évolution des connaissances sur ces maladies et de la disponibilité des examens diagnostiques.

Les données probantes qui sous-tendent l'établissement des critères diagnostiques sont en perpétuelle évolution; nous reviendrons sur les énoncés consensuels qui seront formulés à cet égard dans la section « Perspectives ».

Traitement précoce

Pour que les patients et patientes reçoivent des soins optimaux, il est crucial qu'ils aient accès à tout l'arsenal d'options thérapeutiques approuvées dont on dispose contre ces maladies et qu'ils consentent à ces traitements dans le cadre d'un processus de prise de décisions éclairées et conjointes avec leur clinicien traitant ou clinicienne traitante (qui n'est peut-être pas un ou une spécialiste du domaine). Grâce à une surveillance efficace, il est possible de réagir rapidement en cas d'échec thérapeutique et de changer de stratégie thérapeutique si le traitement en cours n'a pas réduit l'activité de la maladie au minimum (figure 7).

Accès aux traitements modificateurs de l'évolution de la SP

Actuellement, on compte plus de 20 MMÉSP approuvés, qui diffèrent par leur mode d'action et leur mode d'administration^{136,137}. À ce jour, les grands organismes de réglementation qui approuvent la mise en marché des médicaments, dont ceux des États-Unis, de l'Union européenne et du Japon, n'ont homologué que quatre traitements pour la prise en charge à long terme du TSNMO¹³⁸. Aucun traitement n'a encore été approuvé spécifiquement pour la prise en charge à long terme de la maladie associée aux Ac anti-MOG;

toutefois, des essais cliniques sont en cours, et dans certains cas, des immunosuppresseurs sont utilisés même s'ils ne sont pas approuvés à cette fin^{17,29}.

On distingue les MMÉSP qui ont été approuvés dans les années 1990 pour le traitement des formes cycliques de SP (qui seront appelés MMÉSP établis dans le présent rapport) et ceux qui ont été approuvés après l'an 2000 et dont les modes d'action diffèrent de ceux des MMÉSP établis (qui seront désignés par l'expression nouveaux MMÉSP dans le présent rapport).

Des données probantes, qui proviennent d'essais comparatifs directs ou qui ont été obtenues en contexte réel, démontrent que l'efficacité de certains nouveaux MMÉSP est supérieure à celle des MMÉSP établis^{2,109}. Or en 2022, la proportion de pays dans lesquels aucun MMÉSP n'avait été approuvé par un organisme de réglementation compétent était de 14 % à l'échelle mondiale, et elle s'élevait à 60 % sur le continent africain et à 70 % parmi les pays à faible revenu⁹⁵. Des analyses indiquent par ailleurs qu'il s'écoulait en moyenne 2,6 ans entre l'obtention de l'autorisation de mise en marché des nouveaux traitements et leur intégration aux plus récentes lignes directrices¹³⁹.

Une analyse bibliométrique a révélé que les activités de recherche sur la SP et de mise au point de traitements contre cette maladie sont encore menées principalement dans des pays occidentaux à revenu élevé : 12 770 articles de recherche, qui ont été cités 610 334 fois, ont été publiés aux États-Unis; 4 310 articles cités 128 079 fois, en Italie; et 3 503 articles cités 184 932 fois, au Royaume-Uni (de 1945 à 2021)¹⁴⁰. Le nombre d'articles de recherche publiés a augmenté de 79,3 % ces 20 dernières années; cela dit, la proportion de travaux de recherche menés par des scientifiques des pays à faible revenu ou à revenu intermédiaire et des pays du Sud ou pour les populations de ces pays demeure relativement faible par rapport à l'ensemble des activités de recherche¹⁴⁰. Parallèlement, les personnes malades qui vivent

dans ces pays sont moins susceptibles d'avoir accès aux nouveaux traitements^{99,100}.

Les caractéristiques de la recherche-développement sur la SP reflètent également la répartition inégale des fonds investis dans la recherche à l'échelle mondiale. À en croire une analyse des subventions accordées par des organismes sans but lucratif et des gouvernements de 2021 à 2023, 2 088 des 2 346 projets de recherche à l'étude (89 %) ont été menés en Amérique du Nord ou en Europe¹⁴¹. Malgré l'attention croissante accordée à l'élargissement et au renforcement du milieu de la recherche sur la SP, depuis une analyse de celui-ci en 2001¹⁴² qui a incité les associations de défense des intérêts des personnes atteintes de SP à unir leurs forces pour coordonner et publier en 2022 une stratégie de recherche d'envergure internationale¹⁴³, les chercheurs et chercheuses spécialistes de la SP des pays à faible revenu ou à revenu intermédiaire disposent de relativement peu de sources de financement (mises à part les bourses McDonald et Du Pré accordées par la Fédération internationale de la SP)¹⁴⁴. Il sera donc essentiel au cours des prochaines années d'élargir le milieu de la recherche sur la SP à l'échelle internationale, afin d'accélérer les progrès réalisés en recherche-développement et d'améliorer l'évaluation des nouveaux MMÉSP et l'accès à ceux-ci partout dans le monde – pas seulement dans les pays à revenu élevé.

Certains MMÉSP figurent désormais sur la Liste modèle de médicaments essentiels de l'OMS¹⁰³. Leur ajout à cette liste repose sur des données probantes relatives aux bienfaits et aux risques qu'ils peuvent entraîner, au rapport coût-efficacité qui leur est associé, à leurs effets sur les résultats qui comptent aux yeux des patients et patientes et sur la facilité avec laquelle ils pourraient être adoptés dans le monde¹²⁵. Il faut espérer qu'il contribuera à une plus grande équité en matière d'accès aux traitements à l'échelle internationale. Il est vrai que les inégalités à cet égard varient selon le stade de la SP. Ainsi, les personnes dont la SP est encore au

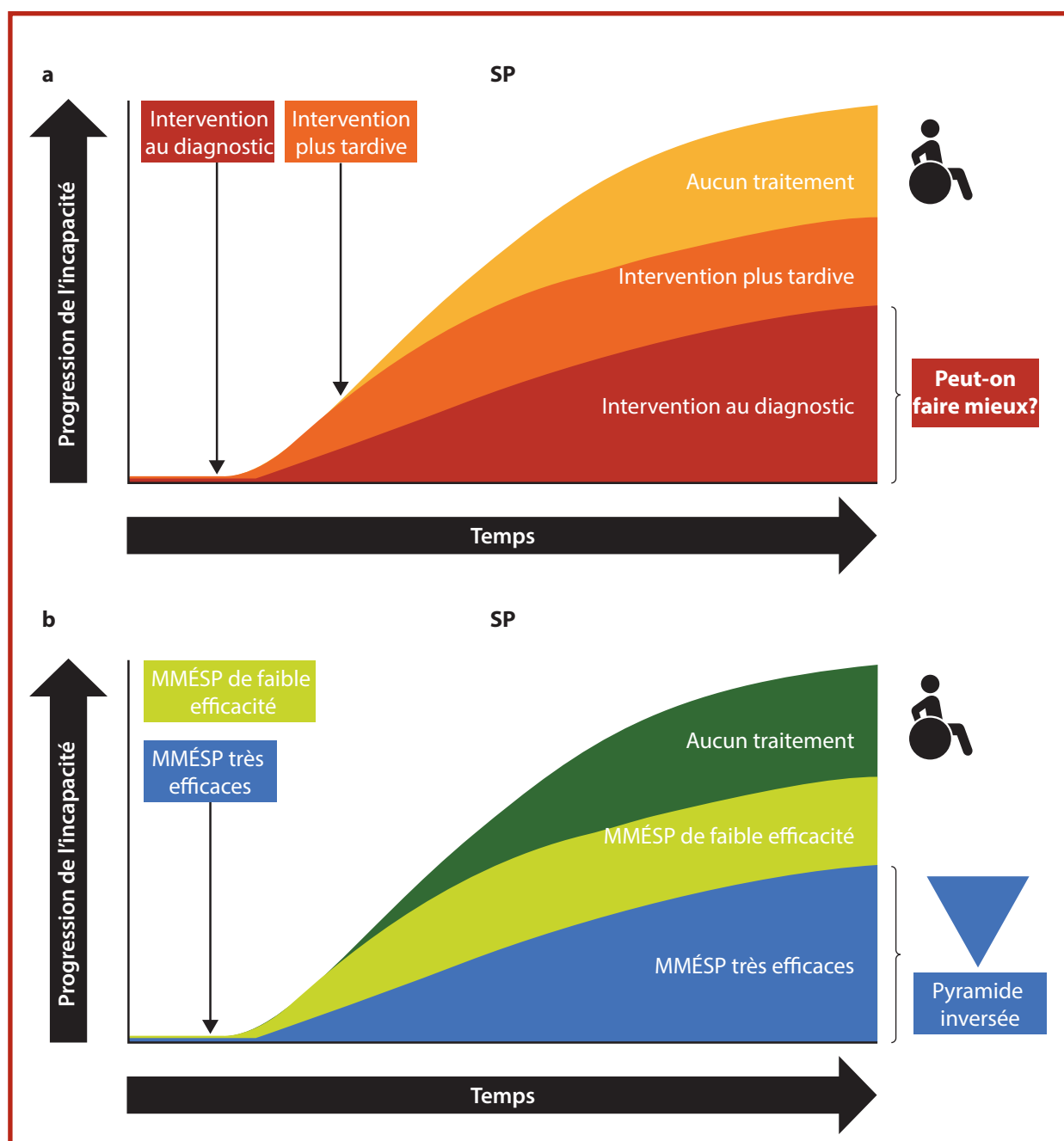


Figure 8. En plus du fait qu'on ait mis en évidence les avantages de l'instauration précoce d'un traitement contre la SP par un MMÉSP (a), le consensus établi à présent veut qu'on utilise un MMÉSP hautement efficace dès le début du traitement (b). Graphique adapté à partir du premier rapport intitulé *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, avec l'autorisation de Oxford PharmaGenesis, © 2015².

MMÉSP : médicament modificateur de l'évolution de la SP; SP : sclérose en plaques.

stade de maladie inflammatoire active, d'après des critères cliniques ou radiologiques, disposent d'un large éventail de MMÉSP et ont donc le choix, tous comme les PS qui les prennent en charge^{122,123}. Mais celles qui sont passées au stade de la maladie non cyclique/inactive n'ont aucun MMÉSP à leur disposition à ce jour. Néanmoins, elles peuvent avoir accès à certaines options non approuvées dans le cadre

des programmes d'accès spécial¹⁴⁵. Les personnes chez qui on diagnostique d'emblée une SP progressive, elles, ne peuvent avoir recours qu'à un seul MMÉSP¹⁴⁶. C'est donc dire qu'il est encore difficile de garantir un accès équitable aux MMÉSP à l'échelle internationale².

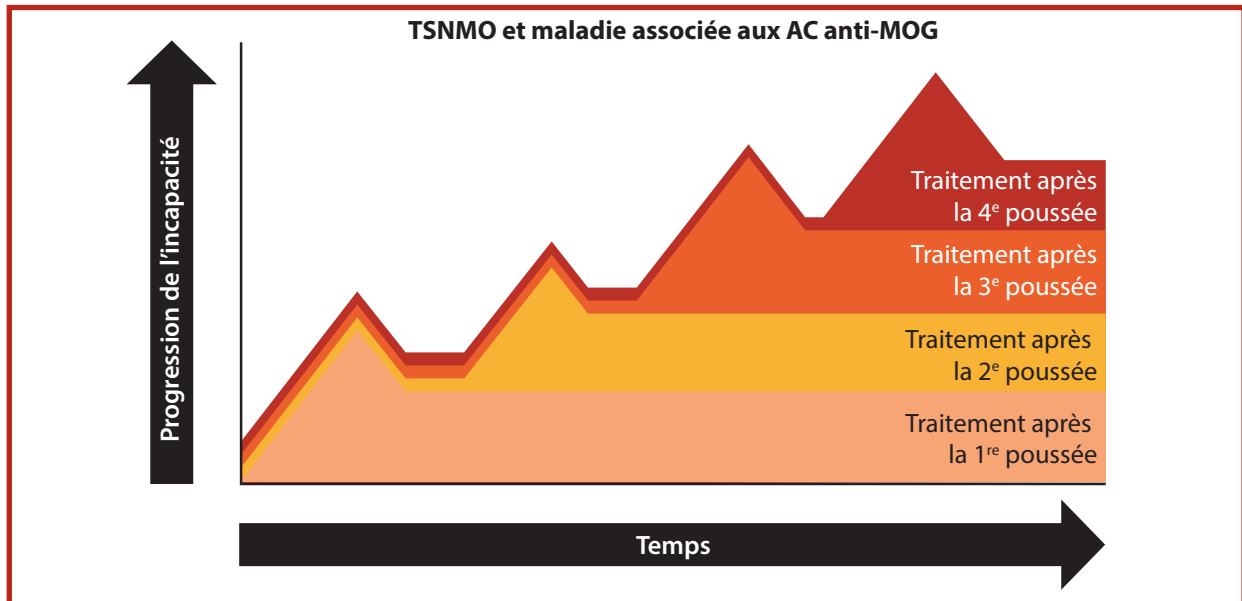


Figure 9. La prévention des poussées est une façon d'assurer l'obtention de meilleurs résultats chez les gens atteints du TSNMO ou de la maladie associée aux AC anti-MOG.

Maladie associée aux Ac anti-MOG : maladie associée aux anticorps anti-glycoprotéine myélinique oligodendrocytaire; TSNMO : trouble du spectre de la neuromyéélite optique.

Obtention de résultats optimaux

Une fois que la décision d'instaurer un traitement a été prise, plusieurs facteurs, notamment l'évolution de la maladie, l'attitude personnelle, les valeurs, les objectifs, l'âge, les connaissances et les préférences, influent sur le choix de celui-ci^{147,148}. C'est pourquoi la prise de décisions conjointes est essentielle. Il se peut que certaines restrictions s'appliquent au fil de la séquence thérapeutique (p. ex. les personnes atteintes de SP ne peuvent avoir accès à certains MMÉSP qu'après « l'échec » d'un traitement par un MMÉSP établi).

Dans le cas de la SP, la pratique consistait à instaurer un traitement par un MMÉSP établi et à ne passer à un nouveau MMÉSP par la suite que si la progression de la maladie commandait une telle intervention. Désormais, le consensus établi veut qu'on utilise des MMÉSP hautement efficaces dès le début du traitement (**figure 8**). L'instauration précoce d'un traitement par un nouveau MMÉSP hautement efficace (on parle alors d'inverser la pyramide) est associée à une amélioration des résultats obtenus, notamment à une réduction significative de la fréquence des

poussées et du taux de progression des incapacités au cours des 10 à 15 ans qui suivent, comparativement à l'instauration d'un traitement initial par un MMÉSP établi moins efficace¹³⁶. Ces observations sont confirmées par les données d'autres études de registre^{92,93} et de revues systématiques de la littérature⁹⁴. Or, le taux d'inutilisation des nouveaux MMÉSP est de 25 % dans le monde, il atteint 50 % dans les pays à revenu moyen inférieur, et dans les pays à faible revenu, ces médicaments ne sont même pas accessibles⁹⁵. Il faut que les lignes directrices régionales et nationales qui régissent l'instauration d'un traitement par un MMÉSP évoluent dans le même sens que les critères diagnostiques, afin qu'on puisse prévenir une perte inutile de la réserve cérébrale, la perte du tissu cérébral, la détérioration de la santé du cerveau et la progression des incapacités².

Dans le cas du TSNMO et de la maladie associée aux Ac anti-MOG, un diagnostic précoce, l'instauration rapide d'un traitement contre les poussées aiguës^{17,18,149,150} et la mise en place de stratégies de prévention des poussées dès lors qu'un diagnostic définitif a été établi sont

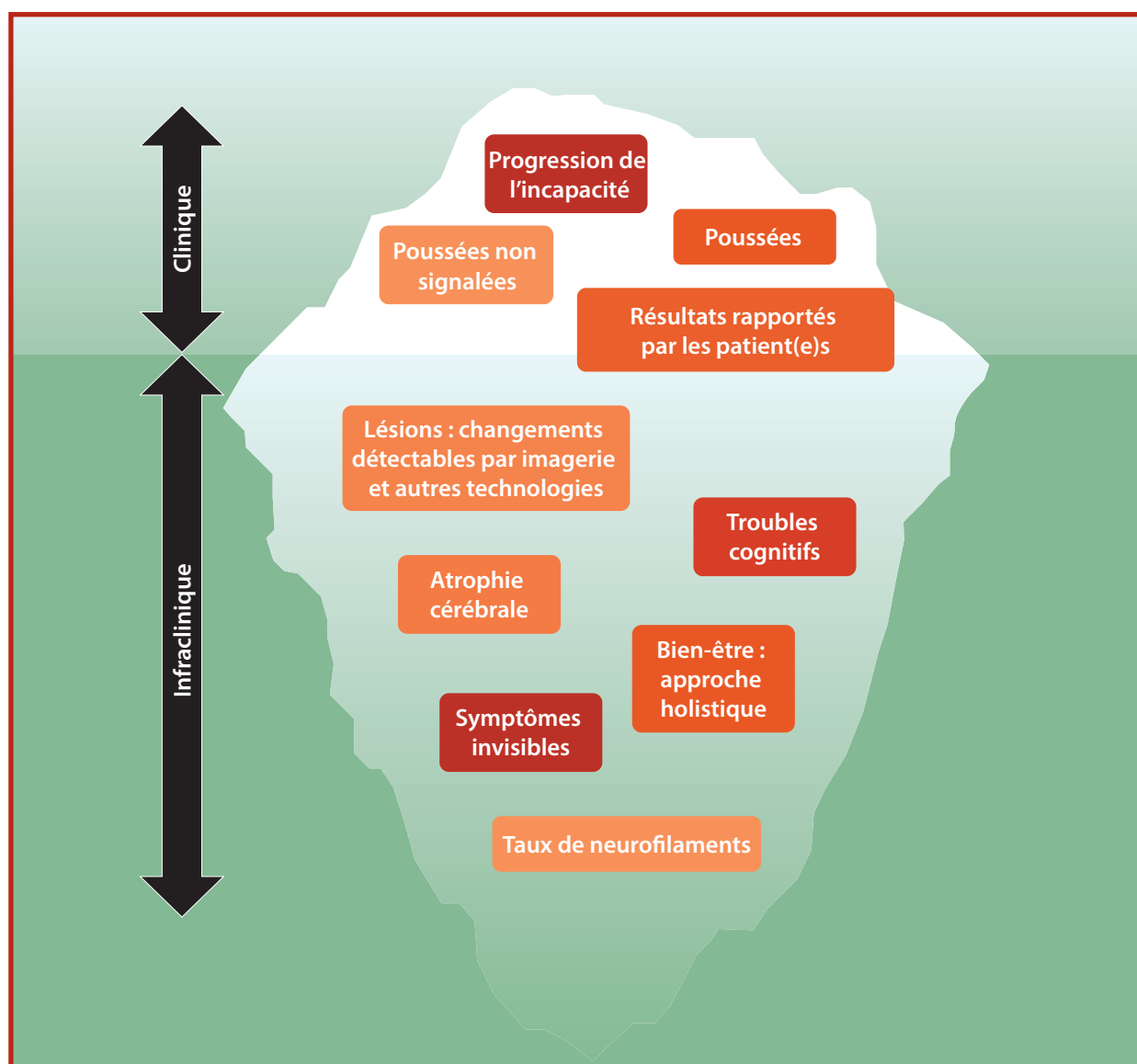


Figure 10. La surveillance des symptômes cliniques de la SP, du TSNMO et de la maladie associée aux Ac anti-MOG doit comprendre diverses mesures de l'activité de la maladie en cause. Graphique adapté à partir du premier rapport intitulé *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, avec l'autorisation du professeur Gavin Giovannoni, © 2014².

Maladie associée aux Ac anti-MOG : maladie associée aux anticorps anti-glycoprotéine myélinique oligodendrocytaire; SP : sclérose en plaques; TSNMO : trouble du spectre de la neuromyéélite optique.

essentiels pour éviter l'accumulation de lésions nerveuses entraînée par les poussées à répétition (figure 9)^{19,27,29,138,149}. Qui plus est, l'établissement d'un diagnostic erroné de SP pourrait exposer les personnes atteintes d'un TSNMO à des risques encore plus grands : selon les données disponibles, certains traitements contre la SP déclencheraient de graves poussées de TSNMO¹³⁸. Ces données illustrent bien l'importance cruciale de l'établissement précoce du bon diagnostic.

La prise en charge à long terme du TSNMO et de la maladie associée aux Ac anti-MOG a pour principal objectif de prévenir les poussées^{138,150}. Mais les besoins en matière de recommandations quant à la séquence thérapeutique optimale et aux stratégies visant à aider les personnes qui ne sont pas porteuses d'anticorps anti-aquaporine 4 ne sont toujours pas comblés¹³⁸. Il faut espérer que l'accès aux options de traitement à long terme pourra être élargi à l'échelle internationale, à mesure que les travaux de recherche sur le TSNMO et la maladie associée aux Ac anti-MOG se poursuivront.

Suivi régulier

Un suivi régulier des paramètres d'évaluation de l'efficacité réelle et de l'innocuité s'impose. Elle peut aussi s'avérer utile pour le suivi de la progression de la maladie. Elle passe d'abord par une évaluation initiale avant l'instauration du traitement¹⁵¹. Les paramètres qui peuvent être surveillés actuellement sont mesurés au moyen d'examen cliniques (p. ex. évaluation de la progression des incapacités et des poussées), d'examen d'imagerie (IRM) ou d'analyses de laboratoire (p. ex. analyses sanguines). Ils peuvent aussi être rapportés par la personne atteinte de SP ou une personne proche aidante (il s'agit des résultats signalés par les patients et patientes [RSP], tels que les limitations des activités, les capacités cognitives ou le degré de fatigue) ou évalués par les chercheurs et chercheuses (p. ex. évaluation cognitive). Des modalités numériques viendront peut-être s'ajouter aux méthodes de suivi actuelles.

L'établissement et la validation des paramètres d'évaluation appropriés sont des aspects importants de toute stratégie de suivi efficace. Les principaux paramètres d'évaluation validés pour la SP continuent d'évoluer et sont également utilisés pour le suivi du TSNMO; cela dit, ils doivent être validés dans ce cas^{50,152}. En ce qui concerne la maladie associée aux Ac anti-MOG, il s'agit de reconnaître les personnes exposées à un risque accru de poussées et/ou d'incapacités irréversibles, et de s'entendre sur les paramètres d'évaluation qui permettront d'y arriver¹⁵³.

Dans l'ensemble, une stratégie de suivi axée sur la prévention et associée à un objectif thérapeutique bien défini doit compter parmi les pierres angulaires de la prise en charge clinique. Le fait pour les patients et patientes d'avoir accès à des éléments d'information qui sont à leur portée à propos des signes et symptômes pouvant être évocateurs de la reprise de l'activité de leur maladie pourrait contribuer à l'amélioration de l'autosurveillance et de la communication de renseignements

utiles lors des consultations. De plus, un suivi efficace des paramètres d'évaluation assuré tant par les cliniciens et cliniciennes que par les patients et patientes permettrait une prise de décision conjointe rapide dans les cas d'échec thérapeutique – à savoir les cas où le traitement n'a pas réduit l'activité de la maladie au minimum². Par conséquent, il semble logique de tenir compte de tous les indices de l'activité de la maladie, au lieu de se limiter aux symptômes cliniques, qui ne sont que « la pointe de l'iceberg » (figure 10)^{2,13}.

Un réseau international de partage de données se propose de contribuer à la recherche sur la SP et de fournir des éléments d'orientation pour la pratique clinique, y compris des principes directeurs en matière de suivi¹⁵⁴. Il est possible de mieux comprendre la portée du suivi, les effets des traitements et les prédictions relatives à la maladie, grâce à une collaboration internationale. De telles activités permettent d'enrichir le corpus de données obtenues en contexte réel et ainsi de cocréer des stratégies innovantes de prestation rapide des soins¹⁵⁵.

Surveillance et prise en charge des poussées

Une corrélation entre les poussées qui surviennent pendant les premières années d'évolution de la SP et le degré d'incapacité atteint par la suite a été systématiquement établie dans diverses études². Dans le cas du TSNMO et de la maladie associée aux Ac anti-MOG, les poussées sont à l'origine de l'accumulation d'incapacités²⁸. En conséquence, un suivi efficace s'impose. Il s'agit de vérifier que le traitement en cours suffit pour prévenir les poussées ou réduire le risque de celles-ci.

Mais les poussées ne sont pas les seuls facteurs qui influent sur la progression des incapacités, et la stratégie qui consiste à se fonder uniquement sur la « fréquence des poussées » enregistrée comporte certains inconvénients. De nombreuses poussées ne sont pas signalées par les personnes qui les vivent : près de la moitié des personnes atteintes de SP qui ont

participé à un sondage réalisé récemment au Royaume-Uni ont déclaré qu'il leur était arrivé de ne pas signaler une poussée à leur PS, et plus d'un quart d'entre elles ont dit ne pas avoir signalé leur toute dernière poussée². Il se peut que la fréquence des consultations en neurologie y soit pour quelque chose^{2,156}. Il reste des obstacles majeurs à surmonter dans le cas du TSNMO et de la maladie associée aux Ac anti-MOG, notamment l'absence de critères universels qui définissent l'échec thérapeutique ou la nécessité de changer de traitement, et l'absence de critères permettant de reconnaître rapidement les personnes dont il faut modifier le traitement⁵⁰.

Utilisation de l'imagerie médicale

Les données probantes issues des images du cerveau, de la moelle épinière et des yeux fournissent des éléments d'information vitaux pour l'établissement du diagnostic, la prise de décisions thérapeutiques et le suivi des personnes atteintes de ces maladies^{2,157,158}. Mais, selon l'Atlas de la SP, le matériel ou les examens nécessaires au suivi thérapeutique ne sont pas disponibles dans 27 % des pays du monde, ce qui constitue un obstacle majeur à l'utilisation des MMÉSP⁹⁵, y compris dans quelque 60 % des pays à revenu moyen inférieur ou à faible revenu⁹⁵.

Étant donné que les appareils d'IRM sont de plus en plus accessibles² et qu'il existe désormais des modèles portables, la perspective de leur utilisation pour le suivi thérapeutique devient viable dans un nombre croissant de pays¹⁵⁹. Nous continuons d'agir en faveur de l'élargissement de l'accès à ces appareils, afin qu'ils puissent contribuer à la prise de décisions thérapeutiques¹⁶⁰. Les modèles d'intelligence artificielle (IA) fondés sur des caractéristiques cliniques et des caractéristiques à l'IRM peuvent être utiles pour distinguer le TSNMO d'autres maladies et pourraient ainsi aplanir un obstacle majeur, accélérer l'établissement du diagnostic et contribuer au suivi¹⁶¹. Quoi qu'il en soit, ni l'IRM ni les autres examens d'imagerie, tels que la tomographie par cohérence optique, ne

devraient être utilisés de manière isolée. Le tableau clinique dans son ensemble doit être pris en considération.

Évaluation de l'atteinte cognitive

Depuis la publication du précédent rapport², un nombre croissant de données probantes indiquent que la surveillance des fonctions cognitives peut être utile pour le suivi de la réponse thérapeutique et la détection des premiers signes de progression des incapacités¹⁶². Les maladies qui font l'objet du présent rapport peuvent être associées à des changements cognitifs – des symptômes résiduels qui passent inaperçus chez de nombreuses personnes, alors qu'ils ont des répercussions sur le bien-être psychologique, en général, et le bien-être émotionnel, en particulier. Les changements cognitifs peuvent avoir une incidence sur les relations sociales avec les membres de la famille, les amis, les aidants et aidantes, l'équipe soignante et les collègues, et sur les activités quotidiennes.

S'ils sont validés, acceptés à l'échelle internationale et traduits, les outils d'évaluation des fonctions cognitives des personnes atteintes de SP devraient être adoptés plus facilement^{163,164}. Les troubles cognitifs comptent parmi les principales sources de préoccupation des personnes atteintes du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG; pourtant, rares sont les études ayant porté sur les liens qu'ils pourraient avoir avec ces maladies¹⁶⁵⁻¹⁶⁷. Des batteries de tests numériques, tels que le BICAMS (Brief International Cognitive Assessment for MS; outil international d'évaluation abrégée des fonctions cognitives en cas de SP)¹⁶³ et le MSReactor, qui mesurent l'attention visuelle et la mémoire de travail, pourront se révéler utiles¹⁶².

La surveillance des changements cognitifs permet en outre de dresser un portrait plus global des besoins en matière de soins et de soutien et fait ressortir l'utilité de la réadaptation cognitive, entre autres approches¹⁶⁸. La réadaptation cognitive

comprend des techniques de modification du comportement et d'autres interventions non médicamenteuses, qui peuvent améliorer considérablement la qualité de vie et l'autonomie¹⁶⁸.

Bienfaits associés à l'autosurveillance et aux technologies de pointe

Il apparaît que les données additionnelles fournies par les patients et patientes sont des éléments d'information précieux qui pourraient jouer un rôle important dans le suivi. Elles pourraient être fournies par des autoévaluations numériques, des applications santé (dans lesquelles les patients et patientes doivent entrer des données manuellement) ou des outils de surveillance passive (collecte au moyen d'objets personnels connectés ou d'applications de suivi des activités sur un téléphone intelligent). Elles seraient enregistrées régulièrement par les patients et patientes, ce qui accroîtrait la régularité des mesures. Sans compter que les outils de santé numérique pourraient mesurer le moindre changement au fil du temps. Des outils technologiques, comme des applications pour téléphone intelligent et des moniteurs d'activité physique, peuvent fournir des renseignements détaillés sur la santé et des descriptions des expériences quotidiennes¹⁶⁹. L'adaptation de l'autosurveillance au moyen d'outils numériques à la situation personnelle des patients et patientes, des conseils sur la collecte des données et l'intégration des données fournies par l'autosurveillance à leur plan de traitement sont autant d'aspects, qui, selon les personnes atteintes de SP, faciliteraient l'autosurveillance¹⁶⁹. Précisons toutefois que ces dernières peuvent avoir besoin d'aide pour utiliser ces outils technologiques et que des interactions régulières peuvent être nécessaires pour que la collecte des données de suivi soit efficace.

En l'absence d'outils cliniques permettant d'évaluer l'ensemble des symptômes éprouvés par les personnes atteintes de SP, du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG, les mesures des RSP (MRSP) peuvent aussi être

prises en considération. Les données recueillies à l'aide de MRSP stratégiques intéressent de plus en plus les patients et patientes, au même titre que les cliniciens et cliniciennes, les organismes de réglementation et les décideurs en matière de santé^{170,171}. Puisque les MRSP utilisées dans le cadre des essais cliniques sont désormais intégrées à de nombreux processus d'approbation clinique des traitements, il importe de comprendre celles qui sont disponibles et d'y avoir recours judicieusement. La fatigue est l'un des symptômes majeurs qui peuvent être évalués au moyen des MRSP; de fait, une surveillance efficace de ce symptôme est utile, puisqu'il touche de nombreuses personnes atteintes de SP, du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG et qu'il contribue à amoindrir leur qualité de vie et à alourdir le fardeau économique associé à ces maladies¹⁷²⁻¹⁷⁴.

Tenir compte du point de vue des patients et patientes pourrait contribuer à renforcer la validité des MRSP. Des groupes, comme la PROMS Initiative, réalisent des sondages d'envergure internationale auprès des personnes atteintes de SP, afin de combler les lacunes de ces outils grâce aux données fournies par des expériences vécues^{63,175}. Des échelles de suivi, à l'instar de l'échelle MMMS (Monitoring My Multiple Sclerosis; autosurveillance de ma SP), qui englobent des paramètres généraux et holistiques (santé physique, relations, énergie et santé cognitive/mentale) ont été élaborées dans le cadre d'initiatives de collaboration, et des tests ont confirmé la grande fiabilité et la validité de l'échelle MMMS, ainsi que son utilité pour les personnes atteintes de SP et leur équipe soignante¹⁷⁶.

À titre de comparaison, dans le cas du TSNMO, on ne dispose à ce jour que d'une seule MRSP, qui est en cours d'amélioration et encore à l'étude, et il n'y en a aucune dans le cas de la maladie associée aux Ac anti-MOG¹⁷⁷. Il existe toutefois de tels outils pour les symptômes couramment associés à ces maladies, telle la névrite optique¹⁷⁸.

Section 4 – Optimisation de la prise en charge et des soins centrés sur la personne

Depuis la publication du précédent rapport², bon nombre de travaux de recherche ont mis de l'avant la nécessité d'adopter une démarche de soins centrée sur la personne, afin d'optimiser l'issue de la SP, du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG. Pour ce faire, la démarche de soins en question doit être holistique, en ce sens qu'elle doit prendre en compte toutes les dimensions du bien-être, ainsi que des facteurs sociaux, sociétaux et communautaires qui influent sur la qualité des soins, et qu'elle peut aider chaque personne atteinte de l'une de ces affections à profiter autant que faire se peut de la vie. Pour qu'ils soient efficaces et adaptés aux besoins de chaque personne, les soins centrés sur la personne nécessitent une collaboration entre la famille de celle-ci et l'équipe soignante, ainsi que le soutien de pairs touchés par la même maladie et d'organismes communautaires du domaine^{19,20,179}.

L'autonomisation au service de la prise de décisions

La prise de décisions conjointes peut améliorer le bien-être et la qualité de vie des patients et patientes, ainsi que leur satisfaction à l'égard du traitement. Mais, il ressort d'une enquête menée en 2024 en Europe et aux États-Unis qu'environ deux tiers des cliniciens et cliniciennes ne permettent pas aux personnes atteintes de SP de participer activement à la prise de décisions¹⁸⁰. Par ailleurs, une stratégie thérapeutique personnalisée devrait tenir compte de l'âge, des perceptions, de l'origine ethnique et de tout problème physique ou psychologique concomitant de la personne à prendre en charge. Le fait d'obtenir de

l'information de leur clinicien ou clinicienne peut aider les patients et patientes à poser des questions et à prendre part au processus de prise de décisions¹⁸¹. L'accès à des éléments d'information qui sont à leur portée et qui sont fondés sur des données probantes, ainsi que le soutien de leurs pairs, donnent aux patients et patientes les moyens de faire des choix éclairés à propos de leur prise en charge, de se préparer à d'éventuelles difficultés (stigmatisation, préjugés et discrimination), et d'optimiser leur qualité de vie. Les personnes atteintes de SP ont facilement accès à de l'information sur leur maladie, alors que bon nombre de personnes atteintes du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG ne disposent pas de telles ressources, selon un rapport états-unien¹⁹ et une enquête internationale menée auprès de patients et patientes²⁰.

Un mode de vie sain pour le cerveau

Outre le traitement initial (voir la **section 3**), une stratégie de prise en charge globale et holistique peut être mise en place en vue d'une optimisation de la santé du cerveau à long terme. Un mode de vie qui favorise la santé du cerveau repose sur l'adoption de comportements sains bien établis, dont le maintien d'une bonne santé physique et l'amélioration des relations sociales (lesquelles sollicitent des régions spécifiques du cerveau)¹⁷⁹.

Optimisation de la santé physique en vue d'une amélioration des résultats thérapeutiques

Par optimisation de la santé physique, on entend une consommation d'alcool modérée, l'abandon du tabagisme, la pratique régulière d'exercices physiques, le maintien d'un poids santé, une hygiène de sommeil adéquate et la prise en charge des maladies (comme l'hypertension) et des problèmes de santé mentale (dépression, entre autres) concomitants².

Une consommation excessive d'alcool (actuelle ou antérieure) écourte l'espérance de vie des personnes atteintes de SP et doit donc être réduite¹⁸². Des travaux de recherche en cours ont démontré qu'il y a une association claire entre le tabagisme et l'aggravation de la SP¹⁸³⁻¹⁸⁵; c'est pourquoi les personnes atteintes de cette maladie doivent s'abstenir de fumer et de s'exposer à la fumée de cigarette, afin de préserver la santé de leur cerveau et de contribuer à l'atténuation de leurs symptômes^{186,187}.

L'activité physique et l'exercice, qui figurent parmi les principales recommandations relatives au maintien de la santé du cerveau chez les personnes atteintes de SP¹⁸⁷, devraient être largement préconisés en vue d'une prise en charge efficace de la maladie¹⁸⁸. Une bonne santé cardiovasculaire et métabolique est corrélée au maintien du volume du cerveau et de la réserve cérébrale des personnes atteintes de SP¹⁸⁹. Les approches en la matière favorisent en outre la prise en charge de maladies concomitantes qui influent sur la santé cardiovasculaire et métabolique, telles que l'obésité, l'hypertension, l'hypercholestérolémie, la dyslipidémie, le diabète et l'hypothyroïdie¹⁷⁹. Parmi celles qui peuvent être personnalisées au besoin, citons les séances d'entraînement facilitées pour les personnes à mobilité réduite¹⁸⁸ et les programmes d'exercices pour les personnes qui ont des troubles moteurs graves¹⁹⁰.

Les associations de défense des intérêts des patients et patientes, les groupes de soutien par les pairs touchés par la maladie et les

organismes communautaires peuvent être d'une grande aide, grâce à des ressources comme Can Do Multiple Sclerosis^{191,192}.

Les données probantes relatives aux bienfaits associés aux mesures d'amélioration de l'alimentation et de la santé intestinale sont très hétérogènes, mais il est possible de dégager un thème commun – l'importance du maintien d'un poids santé^{2,187}.

Les troubles du sommeil sont chose courante chez les personnes atteintes de SP¹⁹³; or, un sommeil de mauvaise qualité a des effets négatifs à long terme sur leur maladie¹⁷⁹. La diminution de la qualité du sommeil peut aussi alourdir le fardeau associé au TSNMO¹⁹⁴, et elle contribue considérablement à accentuer la fatigue chez les personnes atteintes de la maladie associée aux Ac anti-MOG¹⁷². L'amélioration de l'hygiène du sommeil de ces populations suscite de plus en plus d'intérêt.

Prise en charge des maladies concomitantes

Qu'il s'agisse de la SP, du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG, la prise en charge des maladies concomitantes est essentielle pour améliorer les résultats thérapeutiques et la qualité de vie. Selon des études sur la SP, il y a un lien évident entre une issue défavorable et des maladies concomitantes mal maîtrisées¹⁹⁵. Ce problème se pose avec de plus en plus d'acuité dans le cadre de la prise en charge du TSNMO. Jusqu'à 30 % des personnes qui en sont atteintes ont au moins une autre maladie auto-immune (lupus érythémateux disséminé, syndrome de Gougerot-Sjögren ou hypothyroïdie auto-immune dans la plupart des cas), et des taux élevés d'autres types de maladies (maladies cardiovasculaires et diabète, notamment) ont été signalés¹⁹⁶. Une revue systématique de la littérature a également indiqué qu'une forte proportion de personnes atteintes du TSNMO sont en proie à une dépression, à de l'anxiété et à des troubles du sommeil¹⁹⁷.

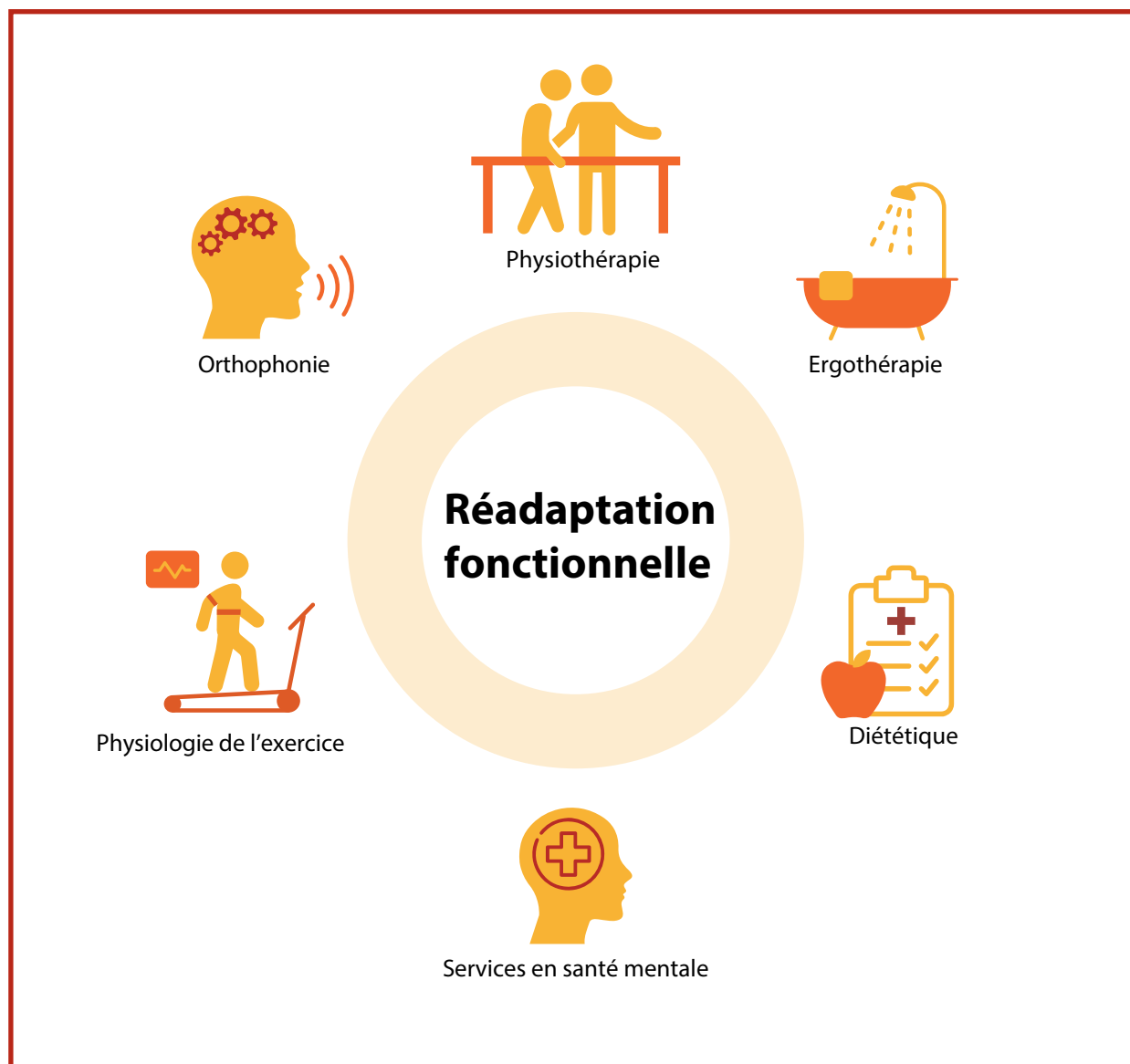


Figure 11. La réadaptation fonctionnelle peut nécessiter le recours à diverses disciplines (comme celles qui sont illustrées ici) en ce qui concerne la prise en charge des personnes aux prises avec la SP, le TSNMO ou la maladie associée aux Ac anti-MOG

Maladie associée aux Ac anti-MOG : maladie associée aux anticorps anti-glycoprotéine myélinique oligodendrocytaire; SP : sclérose en plaques; TSNMO : trouble du spectre de la neuromyéélite optique.

Qui plus est, ces facteurs qui influent sur la santé du cerveau ne sont jamais isolés et ils ont probablement des effets additifs, voire multiplicateurs¹.

Démarches de soins intégrés

Le modèle idéal pour la prise en charge et les soins spécialisés est un modèle de soins intégrés, qui met à contribution des équipes soignantes formées de médecins, de personnel infirmier et de PS paramédicaux assurant la

prestation de soins primaires et sociaux³. Dans bien des cas, les omnipraticiens et omnipraticiennes, les médecins ou les neurologues généralistes ne sont pas en mesure d'avoir une connaissance approfondie de ces maladies ou ne disposent pas des ressources nécessaires pour répondre aux besoins souvent complexes des personnes qui en sont atteintes et de leur famille, ce qui confirme la nécessité de mettre sur pied une équipe de soins intégrés^{2,179,198}. Une telle équipe peut comprendre des neurologues spécialistes et du personnel infirmier spécialisé, ainsi que des

neuropsychologues, des psychologues, des physiothérapeutes et des ergothérapeutes, pouvant collaborer avec un large éventail de PS paramédicaux spécialisés (p. ex. spécialistes de la continence, diététistes, travailleurs et travailleuses de la santé communautaire, entre autres). L'une des priorités de l'équipe de soins intégrés, c'est la prestation de soins centrés sur la personne : ses membres établissent ensemble un plan de prise en charge holistique, qui cadre avec les objectifs du patient ou de la patiente et qui répond à ses besoins, et élaborent une stratégie de suivi de sa santé et de l'efficacité réelle de traitement qui est exécutable et que cette personne trouve acceptable^{199,200}. La **figure 11** fournit un exemple des services qui peuvent être nécessaires à la prise en charge des altérations des capacités physiques.

À titre d'exemple, la démarche de soins intégrés pourrait passer par la mise sur pied d'une unité spécialisée en SP ou d'une unité de neuro-immunologie (on parle aussi de centre d'excellence ou de centre de prise en charge globale)¹⁹⁹. Ces unités de soins spécialisés ont pour principal objectif de permettre aux patients et patientes, à leur famille et à leurs aidants et aidantes de bénéficier de l'expertise de spécialistes et d'une stratégie de prise en charge globale et holistique. Elles accroissent ainsi la probabilité que toutes ces personnes soient satisfaites. Elles contribueront probablement à alléger le fardeau sociétal global, puisqu'elles peuvent aider les patients et patientes à continuer à travailler et réduire le coût des soins subséquents^{125,126}. Peu importe le nom donné à ce type d'unité, les soins intégrés sont essentiels pour une prise en charge optimale, au même titre que les services communautaires intégrés.

Parmi les aspects fondamentaux des soins intégrés figurent la prise en compte des effets que les facteurs qui influent sur la santé du cerveau peuvent avoir sur les résultats thérapeutiques, et donc la nécessité de reconnaître les personnes les plus à risque (puisqu'elles ont besoin de soins de soutien

différents/personnalisés et complets), afin qu'elles bénéficient d'interventions efficaces^{198,201}. Pour favoriser l'établissement de plans de soins intégrés, des chercheurs et chercheuses ont élaboré des outils de dépistage, qui pourraient être utiles pour évaluer les relations entre les facteurs qui influent sur la santé du cerveau (p. ex. mode de vie malsain, isolement social, manque de soutien des membres du réseau immédiat et instabilité financière) et reconnaître les personnes les plus à risque^{1,179,202}.

La réadaptation est un autre facteur important à prendre en considération dans un contexte de soins intégrés. Mais, comme elle n'est pas couverte par les régimes d'assurance maladie, les gens n'ont pas accès aux nombreux services offerts dans le domaine. Dans 84 % des pays dont il est question dans l'*Atlas de la SP*, il n'y a pas de services de réadaptation, car ces services coûtent trop cher (et sont donc limités), ou le temps d'attente jusqu'à l'obtention de ces derniers est trop long⁹⁵.

Soutien psychologique pour les patients, patientes et personnes proches aidantes

Toute maladie chronique invalidante est susceptible de nuire à de nombreux aspects de la vie de la personne qui en est atteinte et de ses aidants et aidantes, y compris leur santé mentale. Selon des données probantes recueillies en Suède, le risque de progression des incapacités était plus élevé chez les personnes atteintes de SP qui avaient une dépression concomitante que chez celles qui n'en avaient pas, ce qui illustre bien la nécessité de déceler et de traiter rapidement les problèmes de santé mentale chez les personnes atteintes de SP²⁰³. La thérapie cognitivo-comportementale, les stratégies d'adaptation et la musicothérapie peuvent être bénéfiques, qu'elles soient utilisées seules ou en association^{179,187}.

Problèmes posés par les symptômes liés à l'âge

Avec l'âge, les maladies concomitantes occupent une place de plus en plus importante, ce qui retentit sur le traitement. Étant donné la complexité des changements liés à l'âge, il est parfois difficile d'établir si l'évolution de l'état de santé est attribuable à la progression de la maladie, au vieillissement ou à une maladie concomitante²⁰⁴. La présence d'au moins deux problèmes de santé chroniques est souvent synonyme de polypharmacie (utilisation d'un nombre élevé de médicaments), soit une pratique courante dans le cas des personnes atteintes de SP, qui peut avoir une incidence sur le choix du traitement²⁰⁵. Il convient de souligner en outre que les traitements contre les symptômes de SP (y compris les traitements contre la spasticité, les troubles vésicaux et la douleur) peuvent influencer sur la santé du cerveau²⁰⁵. Ces situations sont problématiques tant pour les cliniciens et cliniciennes que pour les personnes atteintes de SP, mais il n'y a pas de données susceptibles d'orienter la prise en charge clinique²⁰⁶.

Un autre volet pour lequel les besoins en matière de recherche se font sentir est l'évaluation de l'efficacité des MMÉSP chez les personnes âgées – besoin qui s'explique en partie par le groupe d'âge restreint auquel appartiennent les personnes qui participent aux essais cliniques²⁰⁴. La plupart des personnes atteintes de SP reçoivent leur diagnostic entre 20 et 50 ans, et dans 60 % des cas, il y a une progression de la maladie avant qu'elles atteignent l'âge de 75 ans²⁰⁷; par conséquent, il nous faut plus de données probantes pour déterminer les interactions entre maladies et vieillissement^{204,208}.

On comprend de mieux en mieux l'efficacité réelle du traitement de la SP chez les personnes âgées, à mesure que les personnes qui ont commencé à recevoir des MMÉSP établis (mis au point dans les années 1990) ou de nouveaux MMÉSP (mis au point après l'an 2000) au

moment du diagnostic prennent de l'âge²⁰⁴. À ce jour, les données de recherche indiquent que le système immunitaire commence à ralentir avec l'âge et que les mécanismes pro-inflammatoires sous-jacents à la formation de lésions caractéristiques de la SP font la place à des mécanismes neurodégénératifs²⁰⁷, qui posent de nouveaux défis thérapeutiques. Les personnes âgées ne tolèrent pas le traitement aussi bien que les jeunes patients et patientes et elles éprouvent plus d'effets secondaires qu'eux²⁰⁷. C'est pourquoi les stratégies holistiques sont très pertinentes chez ces personnes, en particulier celles qui ont des maladies concomitantes dont le traitement commande une polypharmacie.

Évolution des besoins en matière de santé des femmes

La SP et le TSNMO sont plus répandus chez les femmes que chez les hommes^{25-27,209}. Les femmes atteintes de l'une de ces maladies ont besoin d'une prise en charge particulière à des étapes décisives de leur vie (puberté, planification familiale, grossesse, allaitement, traitement contre l'infertilité et ménopause)^{179,209}. Il est donc impératif qu'elles reçoivent des soins équitables, qui tiennent compte de leurs besoins particuliers, ainsi que du soutien pour toutes les conséquences socioéconomiques personnelles qu'elles peuvent subir lors de chacune de ces périodes de transition²¹⁰.

Des études antérieures ont démontré que les changements qui touchent les hormones féminines au fil du temps sont associés à des changements dans l'évolution de la SP²⁰⁹. Il existe désormais des lignes directrices relatives à la SP qui portent entre autres sur la planification familiale, y compris le traitement de l'infertilité et la grossesse²¹¹, ainsi que des recommandations à jour sur la conception pendant le traitement et le moment idéal pour cesser le traitement avant d'interrompre les méthodes de contraception²¹²⁻²¹⁵. Par ailleurs, la SP peut être plus active pendant le postpartum

que pendant la grossesse en tant que telle, de sorte qu'une surveillance plus étroite s'impose²¹⁶. Depuis quelque temps, on comprend mieux quels MMÉSP peuvent être pris pendant l'allaitement, ce qui accroît le nombre d'options dont disposent les femmes qui souhaitent allaiter²¹⁷. Avant, pendant et après la grossesse d'une patiente, les conversations avec son équipe soignante doivent porter sur son état, ses préférences, son traitement et les effets que celui-ci pourrait avoir sur la grossesse, la naissance et l'allaitement.

Un nombre croissant d'études de petite envergure indiquent que les symptômes de la grossesse peuvent intensifier l'activité du TSNMO²¹⁸. En effet, une préparation minutieuse et un suivi étroit, qui tiennent compte des changements apportés au traitement et du moment et de la fréquence de l'administration de celui-ci²¹⁹, sont recommandés chez les femmes atteintes de cette maladie qui ont des projets de grossesse²¹⁹.

Les femmes qui vivent avec la SP devront composer avec celle-ci pendant la ménopause, et il se peut notamment que les symptômes de leur maladie s'accroissent avant, pendant et après cette période^{220,221}. L'aggravation des symptômes de SP peut aussi être liée à des changements globalement associés au vieillissement, mais il est plus probable que les variations des taux d'hormones observés lors de la ménopause soient l'un des principaux facteurs en cause²²¹. Il appartient donc aux équipes soignantes de prendre en compte tous les stades de la ménopause et tous les symptômes potentiels, ainsi que l'évolution naturelle de la SP, lors de l'établissement d'un plan de traitement personnalisé^{222,223}, en accordant une attention toute particulière aux problèmes liés à la qualité du sommeil, à l'humeur et aux symptômes vasomoteurs (p. ex. bouffées de chaleur)^{179,224}.

Facteurs sociaux critiques qui améliorent la qualité de vie

Des facteurs non médicaux, notamment des facteurs sociétaux et structurels, peuvent influencer sur la santé de la population et doivent être pris en compte dans les démarches de soins holistiques²²⁵. Ainsi, les troubles cognitifs, la fatigue, les changements d'humeur et la mobilité réduite, sont autant de symptômes qui peuvent entraîner une perte des liens sociaux et, de ce fait, nuire au bien-être émotionnel et amoindrir la qualité de vie^{1,2,165}. Diverses approches fondées sur le soutien entre pairs, le soutien d'organismes communautaires, la prescription sociale ou encore la médecine du mode de vie, peuvent aider les gens à découvrir des activités et des services dans leur région. Ces services destinés à répondre à des besoins concrets, émotionnels et sociaux peuvent contribuer à atténuer les sentiments de solitude et d'isolement, et ils doivent être adaptés aux circonstances particulières de la personne atteinte de SP, du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG^{1,226,227}.

Participation sociale

La diminution de la participation sociale est l'un des problèmes majeurs posés par les symptômes de la SP, du TSNMO et de la maladie associée aux Ac anti-MOG : elle aggrave les incapacités et alourdit le fardeau financier qu'entraînent ces maladies¹. Comme l'indique une étude menée en Chine auprès de personnes atteintes du TSNMO, certains facteurs personnels, comme les troubles visuels, compliquent la situation en réduisant la participation aux activités sociales²²⁸. Les associations de patients et patientes, les groupes de soutien par des pairs touchés par la même maladie et les organismes communautaires du domaine peuvent fournir des solutions à ce chapitre²²⁹⁻²³². Un autre volet crucial du maintien de la participation sociale consiste à aider les personnes atteintes de l'une de ces maladies à continuer à travailler.

Maintien de l'emploi

Toutes ces maladies se déclarent à un âge où les personnes qui en sont atteintes ont encore de nombreuses années productives devant elles². Mais elles risquent de perdre leur emploi ou de devoir réduire leur nombre d'heures de travail et de composer avec des pertes de revenus au début de leur carrière, selon des rapports européen⁴⁸, états-unien^{82,233} et international⁸⁸. Un traitement optimal qui réduit au minimum le risque d'incapacités physiques et les troubles cognitifs² est un moyen essentiel pour permettre à ces personnes de continuer à travailler^{1,234}. Il ne faut pas sous-estimer les effets positifs du travail sur le bien-être et la santé physique et mentale, ni le travail lui-même comme forme de socialisation efficace.

L'aménagement du milieu de travail de ces personnes ou une adaptation de leurs fonctions peuvent également leur permettre de continuer à travailler^{2,235}. Comme le montre une étude menée en Italie, les ergothérapeutes et les cliniciens et cliniciennes ont un rôle crucial à jouer en la matière en assurant la formation des employeurs, de façon à ce qu'ils soutiennent efficacement les membres de leur personnel qui sont atteints de SP ou qui ont des incapacités²³⁶. Il s'agit concrètement de leur offrir la possibilité d'avoir des conditions de travail souples et de favoriser une conciliation saine entre vie professionnelle et vie privée. Comme en témoignent les points de vue recueillis en Europe, il existe tout un éventail d'interventions qui vont des obligations juridiques aux programmes de récompense et de reconnaissance⁸³. Une protection juridique contre les licenciements arbitraires fondés sur l'état de santé devrait faire partie des mesures législatives standard. Des programmes de soutien par les pairs et de formation en ligne pour les personnes atteintes de SP qui souhaitent continuer à travailler, tels que le programme MS WorkSmart, commencent à voir le jour²³⁷. Cette plateforme interactive australienne permet aux personnes atteintes de SP d'entrer en contact les unes avec les autres et de s'informer sur la défense de leurs intérêts au

travail, les aménagements possibles en fonction de leurs incapacités, et les techniques de prise en charge de soi et de prise en charge des répercussions de la SP sur leur carrière.

Sécurité personnelle

Les personnes atteintes de SP sont plus susceptibles que la population générale d'être victimes de violence conjugale ou de maltraitance de la part d'aidants ou d'aidantes¹; c'est donc dire que la question de la sécurité est de la plus haute importance dans leur cas²³⁸. Plus précisément, le risque de violences physiques infligées par un partenaire intime ou de violence verbale est plus élevé chez les femmes atteintes de SP que chez les autres femmes. Ainsi, selon une étude états-unienne, les femmes atteintes de SP en proie à des troubles neurologiques marqués étaient plus susceptibles de subir des violences verbales que celles qui avaient des troubles neurologiques moindres²³⁹. De même, une étude norvégienne semble indiquer que la violence sexuelle est plus répandue chez les femmes atteintes de SP que chez celles qui n'ont pas cette maladie²⁴⁰.

Les cliniciens et cliniciennes spécialistes de la SP et les autres membres des équipes soignantes des personnes atteintes de cette maladie peuvent jouer un rôle important dans la détection des cas de violence. Aux États-Unis, selon la base de données⁸³⁰ des rendez-vous des patientes et patients atteints de SP d'un centre hospitalier universitaire, aucun cas de violence ou de négligence n'avait été rapporté²³⁹. En revanche, un sondage mené par cet établissement a révélé que 38 % des personnes atteintes de SP avaient été victimes de violence, et que de tels gestes avaient été perpétrés contre 15 % d'entre elles au cours des 12 derniers mois²³⁹. Cette discordance fait ressortir la nécessité de former les PS (en particulier les cliniciens et cliniciennes) en ce qui a trait aux lignes directrices et aux politiques relatives à la prise en charge des problèmes de violence²³⁸. Qui plus est, une amélioration de la

communication entre les PS de diverses disciplines (p. ex. psychiatrie, soins primaires et soins d'urgence, santé sexuelle, obstétrique ou soins sociaux) s'impose pour qu'ils puissent déceler des signes potentiellement évocateurs de violence chez les patients et patientes avec qui ils interagissent²⁴¹.

Accès équitable aux soins – bien plus qu'une question d'argent

Les variations démographiques et leur influence sur l'accès aux soins de santé sont des facteurs importants à prendre en considération quand on examine les disparités en la matière¹.

Dans de nombreux pays, un statut socioéconomique peu favorable est associé à des soins de moindre qualité et à une réduction de l'accès au traitement et aux soins spécialisés, ce qui peut influencer sur le devenir des personnes atteintes de SP, du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG^{1,198}. Selon une revue systématique de 57 études sur les consultations auprès de médecins de premier recours et de spécialistes de la SP, un statut socioéconomique peu favorable constituait un obstacle à l'accès à un ou une médecin spécialiste, même s'il était associé à une augmentation des besoins en matière d'accès aux médecins de premier recours²⁴². Les données de l'Enquête sociale européenne menée dans 21 pays ont révélé que les personnes ayant un statut socioéconomique favorable étaient plus susceptibles d'avoir accès à des spécialistes que celles dont le statut socioéconomique était défavorable²⁴³. Ces observations sont importantes, étant donné le rôle vital des soins spécialisés dans le traitement des personnes atteintes de SP, du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG.

Il a été établi que les groupes minoritaires ont de la difficulté à avoir accès au système de santé dans bon nombre de pays³. La méfiance à l'égard du système de santé, dont il a été prouvé qu'elle influe sur les résultats et l'adhésion thérapeutiques, est un problème qu'il faut

prendre à bras-le-corps dans bien des pays^{57,244}. À titre d'exemple, selon des études rétrospectives, aux États-Unis, les symptômes des personnes afro-américaines et latino-américaines atteintes de SP et leur état de santé (tel que celui-ci est décrit par ces personnes elles-mêmes) sont plus graves que ceux des personnes blanches²⁴⁵. Il est ressorti d'entrevues avec des Afro-américaines atteintes de SP vivant aux États-Unis que le diagnostic avait été posé tardivement dans bien des cas, ce qui selon elles était attribuable en partie au fait que les cliniciens, cliniciennes et elles-mêmes croyaient à tort que la SP était surtout une maladie de Blancs; aux facteurs sociaux qui les empêchent de consulter un ou une médecin; et à des difficultés à s'y retrouver dans les méandres du système de santé²⁴⁶. Les populations recrutées pour les études cliniques doivent refléter la prévalence de la SP, du TSNMO et de la maladie associée aux Ac anti-MOG selon la race/les facteurs génétiques, afin que l'on puisse mieux évaluer les facteurs importants pour le traitement¹.

Autodidaxie en matière de santé

L'OMS définit l'autodidaxie en matière de santé (couramment appelée littératie en santé) comme étant la capacité d'accéder à l'information dans le domaine de la santé, de la comprendre et de l'utiliser de manière à préserver et à améliorer sa santé, et celle de sa famille et de sa collectivité²⁴⁷. Une revue systématique de la littérature récente indique qu'une autodidaxie en matière de santé suffisante peut se traduire par des améliorations de la santé physique et mentale des personnes atteintes de SP²⁴⁸. Elle peut également améliorer la prise en charge de soi et l'adhésion au traitement médicamenteux, et de ce fait améliorer les résultats thérapeutiques tout en réduisant l'utilisation des services de soins de santé^{248,249}. Ajoutons à cela qu'elle peut influencer, d'une part, sur la capacité d'une personne à s'y retrouver dans les méandres complexes du système de santé et à obtenir un diagnostic, et,

d'autre part, sur les traitements et les soins en cours. Les patients et patientes doivent participer activement à la prise de décisions thérapeutiques, puisqu'il a été démontré que leur investissement personnel améliore l'adhésion thérapeutique et aboutit à de meilleurs résultats thérapeutiques²⁴⁸.

La formation des PS et des actions ciblées auprès des populations défavorisées pourraient contribuer également à l'atténuation des iniquités en matière d'accès aux soins de santé²²⁹⁻²³². Parmi les pratiques exemplaires, mentionnons la campagne de sensibilisation VISIBL-MS menée aux États-Unis, soit une initiative en anglais et en espagnol visant à mieux faire connaître les premiers symptômes de la SP et les populations les plus à risque²⁵⁰.

L'élaboration de petits et de grands modèles de langage (IA générative) dans le domaine des soins de santé ouvre de nouvelles perspectives d'amélioration de la sensibilisation de la population aux symptômes des maladies. Toutefois, dans un souci de respect de la diversité, d'équité et d'inclusion, il importe de ne plus limiter les actions éducatives de proximité aux réseaux usuels et d'aller à la rencontre des groupes particulièrement vulnérables. En Europe, l'expérience acquise pendant la pandémie de COVID-19 a démontré que la participation des groupes communautaires et de bienfaisance permet aux gens de s'y retrouver dans les méandres du système de santé²⁵¹.

Soutien pour les aidants et aidantes

Comme il a été mentionné précédemment, les responsabilités qui incombent aux proches aidants et aidantes des personnes atteintes du TSNMO ont des répercussions considérables sur leur vie : aux États-Unis, une personne proche aidante sur cinq dit éprouver des sentiments dépressifs²⁵², et au Royaume-Uni, les personnes proches aidantes ont indiqué la nécessité de modifier leurs rôles aussi bien à la maison qu'à l'extérieur de celle-ci²⁵³. Selon les conclusions d'une revue de la littérature suivie d'une analyse de données portant sur neuf pays d'Europe, les mesures de soutien aux aidants et aidantes (formation spécialisée, counseling, aide psychologique et financière) devraient cadrer avec la stratégie européenne en matière de soins pour les aidants et aidantes et les bénéficiaires de soins⁸³. En somme, le soutien fourni aux personnes proches aidantes est un volet essentiel de l'optimisation de la gestion des soins.

Perspectives

Dans les sections précédentes, nous avons mis en évidence les principaux progrès qui ont été réalisés depuis la publication, en 2015, du rapport initial, *Brain health: time matters in multiple sclerosis* (Santé du cerveau : le temps compte quand il est question de SP). Cette fois, nous ne nous sommes pas limités à la SP et avons tenté de déterminer dans quelle mesure des démarches de soins holistiques et proactives semblables à celles qui sont préconisées en cas de SP peuvent être utiles aux personnes atteintes du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG. Nous sommes bien conscients que ces progrès se poursuivront et que des domaines importants évolueront au cours des prochaines années.

L'un des principaux facteurs qui y contribueront est le rôle de plus en plus important accordé à l'IA et à la technologie pour la résolution des problèmes d'accès aux soins et de prestation de ceux-ci.

Compréhension de la maladie

De nouvelles stratégies de prévention et de prise en charge verront peut-être le jour à mesure que nous approfondirons nos connaissances sur les causes de la SP, du TSNMO et de la maladie associée aux Ac anti-MOG. Ces dix dernières années, une multitude de travaux de recherche sur la relation de causalité entre l'infection par le VEB et la SP ont été entrepris, en raison des effets de ce virus sur le SNC, le système immunitaire et les cellules nerveuses²⁵⁴. Il est désormais communément admis que l'exposition au VEB est essentielle à l'apparition de la SP, mais qu'elle ne suffit pas à elle seule pour déclencher cette maladie; il semble plutôt que ce soit l'accumulation de divers facteurs qui crée les conditions idéales (« la tempête parfaite ») indispensables au déclenchement de la SP²⁵⁴. Mais comme l'infection par le VEB

semble être nécessaire à l'apparition de la SP, il se peut que la vaccination contre ce virus ou l'atténuation des mécanismes suivant lesquels il contribue à la pathogenèse de la SP soient désormais envisagées dans les lignes directrices relatives à la prophylaxie, à la prise en charge et au traitement de cette maladie²⁵⁴⁻²⁵⁶. Il faudra que la recherche se poursuive pour qu'on découvre si des mécanismes similaires (à savoir des antécédents d'infection virale/bactérienne) jouent un rôle dans l'apparition du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG.

Classification pathologique

Comme l'indique la section 3, les critères diagnostiques jouent un rôle fondamental dans l'établissement du bon diagnostic. Dès lors que nous cernerons mieux les symptômes révélateurs des maladies dont il est ici question, nous serons en mesure de poser un diagnostic plus rapidement qu'à l'heure actuelle. En principe, des révisions des critères diagnostiques de la SP et du TSNMO seront publiées au cours de la prochaine année. Il importera d'établir dans quelle mesure ces révisions influent sur la classification de ces maladies et sur les habitudes de prescription subséquentes. Les réunions de travail organisées par l'ECTRIMS (Comité européen pour le traitement et la recherche dans le domaine de la SP) aboutiront à la publication de lignes directrices consensuelles, qui porteront entre autres sur les recommandations thérapeutiques et le diagnostic différentiel pour diverses populations de patients et patientes. Il sera crucial de faire connaître ces lignes directrices consensuelles et de stratifier les recommandations qui y sont énoncées (en veillant à ce qu'elles soient proches des réalités de diverses populations), afin qu'elles soient adoptées.

Perspectives thérapeutiques

Au fil du présent rapport, nous avons démontré que le tableau clinique et l'évolution de la SP, du TSNMO et de la maladie associée aux Ac anti-MOG se traduisent par un large éventail de symptômes, qui varient d'une personne à l'autre. Il se peut donc que des traitements d'association ou des bithérapies soient utilisés à l'avenir.

Des études préliminaires sur la SP indiquent que de tels schémas thérapeutiques peuvent être bénéfiques, mais il faudra mener de vastes études afin de confirmer si ce sera le cas pour toutes les personnes atteintes de cette affection. Il faudra aussi déterminer si des approches similaires peuvent être utiles dans le cas du TSNMO et de la maladie associée aux Ac anti-MOG tout en élargissant l'accès aux options thérapeutiques actuelles. Enfin, il importera de comprendre de quelle façon l'ajout de certains médicaments sur la Liste modèle de médicaments essentiels de l'OMS influe sur l'accès au traitement.

Paramètres de suivi prospectifs

Le suivi peut être d'une efficacité optimale lorsqu'il s'inscrit dans une perspective holistique centrée sur la personne, en ce sens qu'il associe les signes médicaux observés aux expériences rapportées par cette personne et à l'évolution des symptômes invisibles. Un certain nombre de biomarqueurs suscitent un vif intérêt, car ils peuvent être utilisés comme complément à ces approches^{257,258}. Trois critères essentiels permettent d'établir la valeur d'un biomarqueur. Il s'agit de déterminer s'il permet d'évaluer un paramètre qui compte aux yeux des patients et patientes, de démontrer son degré de précision à cet égard et d'établir s'il pourra être intégré à la pratique clinique afin de faciliter la prise de décisions.

Biomarqueurs

Un biomarqueur est une substance mesurable présente dans l'organisme qui témoigne de la présence ou de la progression d'une maladie ou d'un état. Il peut s'agir d'une molécule, telle une protéine, d'un gène ou d'une cellule, que l'on pourra détecter au moyen de divers types d'examen (p. ex. analyses sanguines ou examens d'imagerie). Les biomarqueurs sont utilisés pour l'établissement d'un diagnostic et le suivi de l'efficacité réelle d'un traitement. Des études récentes indiquent que plusieurs protéines, qui ne sont présentes que dans le LCR des personnes atteintes de SP, pourraient servir de biomarqueurs²⁵⁹. Dans le cas du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG, les biomarqueurs prometteurs sont le titre d'anticorps, les profils de cytokines, les facteurs du complément et les marqueurs de lésions des astrocytes^{50,260}.

La protéine NfL (*neurofilament light chain*; chaîne légère des neurofilaments) est une protéine dite d'échafaudage des fibres nerveuses, qui est libérée dans le LCR, puis dans la circulation sanguine, en cas de lésion. Le taux de NfL pourrait donc être une mesure utile de l'activité de la SP; de fait, son utilisation pour la prise de décisions thérapeutiques éclairées a été évaluée dans le cadre d'essais cliniques^{261,262}. Pendant plusieurs années, la réduction du taux de NfL a été corrélée avec une réduction du taux de progression des incapacités²⁵⁹. Cela dit, il faudrait que cette corrélation soit optimale chez toutes les personnes atteintes de SP pour que le taux de NfL soit utilisé comme facteur prédictif de la progression, ce qui n'est pas le cas. Qui plus est, la plupart des lésions inflammatoires aiguës font augmenter ce taux, qui n'est pas considéré comme un marqueur de la PIRA (« SP latente »). La protéine NfL serait également un marqueur d'incapacités à la suite des poussées chez les personnes atteintes du TSNMO²⁶⁰. Mais avant que cette protéine ne puisse être utilisée à cette fin, il importera d'établir des valeurs extrêmes standardisées (p. ex. après correction en fonction de l'âge et du sexe), qui définissent les limites de la normale, et d'établir la

fréquence optimale des prélèvements, ainsi que les seuils pour les mesures longitudinales²⁶¹. Si c'est possible, le taux de NfL pourrait être adopté comme marqueur de l'activité infraclinique et faire l'objet d'évaluation même dans les pays où il y a peu d'appareils d'IRM.

À mesure que nous approfondirons nos connaissances sur d'éventuels biomarqueurs, nous pourrions mieux cerner leur utilité pour le diagnostic, le suivi et les ajustements thérapeutiques^{50,258}. L'intégration des biomarqueurs aux programmes de suivi standard devrait contribuer à l'établissement du pronostic.

IA

Terminons par quelques mots sur l'IA. Nous sommes en passe de définir les paramètres d'évaluation qui conviennent pour divers sous-groupes, et les solutions faisant appel à l'IA peuvent être utiles pour l'extraction et l'interprétation de données complexes²⁶³. Les premières études semblent indiquer que les analyses par IA permettent de déceler des différences entre les résultats des tests cognitifs obtenus par des personnes atteintes de SP et ceux qui sont obtenus par des personnes exemptes de cette maladie²⁶⁴. Le recours à l'IA pour l'analyse et l'utilisation des données sur la santé – en particulier celles qui sont générées ou rapportées par les patients et patientes – permettrait de mettre en œuvre la démarche holistique nécessaire pour améliorer le pronostic, prévenir et traiter la progression de la maladie et améliorer la survie. Précisons cependant que l'IA ne sera intégrée à la pratique clinique que si elle est pleinement acceptée par les personnes atteintes de SP, du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG²⁶⁵. Il faudrait que ces dernières soient désormais mises à contribution pour l'élaboration de nouvelles applications, afin que l'on établisse l'utilité de certains ensembles de données, que l'on réponde aux préoccupations de ces personnes quant à la confidentialité et à la sécurité des données, et que l'on comprenne leurs besoins.

Recommandations

Nous sommes conscients que tous les pays, toutes les collectivités et tous les établissements ne mettront pas systématiquement toutes ces recommandations en œuvre. Il importe de commencer quelque part; même de petits changements peuvent avoir des retombées non négligeables pour les particuliers, les familles, la société et l'économie

Réduire au minimum le temps écoulé avant l'établissement du diagnostic de SP, de TSNMO ou de maladie associée aux Ac anti-MOG et avant l'instauration d'un traitement.

Éducation

- Veiller à ce que la formation des PS et la formation complémentaire/spécialisée des médecins de famille ou de premier recours, du personnel des services d'urgence et des opticiens et opticiennes portent sur tous les symptômes et sur l'importance de l'orientation rapide vers un ou une neurologue spécialiste.
- Intégrer au curriculum des PS relatif à la SP de l'information sur le risque associé à l'établissement d'un diagnostic erroné de SP chez une personne atteinte du TSNMO, de la maladie associée aux Ac anti-MOG ou d'un autre trouble connexe.
- S'assurer que la formation des PS leur permettra de poser les bonnes questions à leurs patients et patientes, en particulier à propos des symptômes occultes, afin d'optimiser les discussions et la prise de décisions conjointes.

Services spécialisés

- Améliorer l'accès aux neurologues généralistes et spécialistes, et investir parallèlement dans les services communautaires.
- Dans la mesure du possible, favoriser la prestation de soins intégrés par la mise sur pied d'unités de neuro-immunologie ou d'autres types de centres de soins spécialisés, de centres d'excellence ou de centres de prise en charge globale.
- Accroître la disponibilité des outils diagnostiques, comme les appareils d'IRM, et l'élaboration de protocoles internationaux standardisés, afin d'accélérer la démarche diagnostique.
- S'efforcer d'accroître le nombre de médecins et d'autres PS (p. ex. personnel infirmier) spécialisés dans la prise en charge de la SP, du TSNMO et de la maladie associée aux Ac anti-MOG.
- Tirer parti de la numérisation et de l'IA pour que les personnes atteintes de ces maladies puissent bénéficier d'une expertise et de soins spécialisés.

Principes thérapeutiques

- Faire en sorte que les lignes directrices nationales cadrent bien avec les lignes directrices internationales en ce qui concerne les critères diagnostiques et les objectifs thérapeutiques, notamment l'instauration précoce du traitement et l'accès rapide aux traitements hautement efficaces

Défense des intérêts et information

- Aider les groupes de défense des intérêts des patients et patientes à l'échelle locale, régionale, et nationale.

Traiter chaque patient et patiente comme une personne et optimiser la démarche de soins.

Démarche de soins holistique et conjointe

- Adopter une démarche de soins intégrés.
- Prendre les mesures nécessaires pour que l'adoption de l'approche centrée sur la personne trouve son expression dans les politiques de santé publique, les lignes directrices, les budgets et les autres textes politiques qui définissent la responsabilité politique.
- Garantir le droit à des soins spécialisés et à des avis additionnels et l'exercice de celui-ci dans la pratique.
- Rendre obligatoire le processus de prise de décisions conjointes.
- Veiller à ce que les personnes atteintes de SP, du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG puissent bénéficier en toute fiabilité des interventions nécessaires et qu'elles puissent avoir l'ensemble des médicaments modificateurs de l'évolution de leur maladie à leur disposition, quels que soient leurs antécédents thérapeutiques et leur diagnostic.
- Prévoir l'inclusion des prescriptions relatives au mode de vie, dont les PS ont besoin pour aider ces personnes à mener un mode de vie sain pour le cerveau.
- Faire en sorte que les PS, les personnes atteintes de SP, du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG s'il y a lieu, disposent des ressources nécessaires pour surveiller l'activité de ces maladies en tirant parti de l'IA et d'autres outils technologiques novateurs, dans la mesure du possible.
- Faire en sorte que les patients et patientes, ainsi que leurs aidants et aidantes s'il y a lieu, soient informés des symptômes visibles et occultes d'aggravation ou de progression de la maladie à la suite du diagnostic.
- Garantir l'équité en matière de droits, notamment les droits relatifs à la sécurité personnelle, aux soins sociaux, à l'invalidité et à l'emploi, et l'équité des chances, peu importe le sexe, le genre, la race, l'origine ethnique, l'âge, le degré d'incapacités ou le statut socioéconomique.

Collecte de données et suivi

- Convenir de techniques et de protocoles de collecte d'ensembles de données standardisés (aux échelles nationale et internationale) aux fins du suivi des événements cliniques et infracliniques dans la pratique courante.
- Faire en sorte que le traitement soit toujours disponible tant qu'il procure des bienfaits; ainsi, en cas de réponse sous-optimale, les PS et leurs patients ou patientes pourront décider ensemble rapidement s'il y a lieu de changer de traitement.
- Favoriser la collaboration transfrontalière en matière de recherche.

Consulter le corpus de données probantes les plus solides qui soient et générer de nouvelles données probantes, afin de prendre de bonnes décisions quant aux stratégies de traitement et de prise en charge et à l'accès aux soins pour les personnes atteintes de SP, du TSNMO ou de la maladie associée aux Ac anti-MOG.

Valeur pour la société

- Veiller à ce que les traitements soient abordables : les personnes atteintes d'une maladie qui vient bouleverser leur vie devraient pouvoir avoir accès à des interventions cruciales sans se heurter à des difficultés financières.
- Améliorer l'accès à la réadaptation professionnelle et/ou aux programmes d'emploi assisté, aux programmes d'aide à la vie autonome et aux prestations d'invalidité.
- Adopter une perspective sociétale qui tient compte de l'ensemble du fardeau imposé aux patients et patientes et aux personnes proches aidantes dans toutes les évaluations économiques des interventions en santé.
- Encourager l'investissement de ressources dans des approches qui réduisent le coût à long terme de la vie avec la SP, le TSNMO ou la maladie associée aux Ac anti-MOG, ou de la prise en charge de ces maladies.
- Contribuer à la tenue des registres publics de données sur les soins et les services sociaux, afin de permettre à tous les intervenants et intervenantes d'avoir accès en toute transparence aux indications pertinentes fournies par les données obtenues en contexte réel.

Autosurveillance et prise en charge de soi

- Favoriser la prise en charge de soi chez les patients et patientes et leur participation active, grâce à l'information, aux MRSP et aux mesures de l'expérience rapportée par les patients et patientes.
- Établir des approches coordonnées, telles qu'un registre des utilisations secondaires des données des patients et patientes.

Ac : anticorps; IA : intelligence artificielle; IRM : imagerie par résonance magnétique; MMÉSP : médicament modificateur de l'évolution de la sclérose en plaques; MOG : myelin oligodendrocyte glycoprotein (glycoprotéine de la myéline oligodendrocytaire); MRSP : mesure des résultats signalés par les patients et patientes; PS : professionnel ou professionnelle de la santé; RSP : résultats signalés par les patients et patientes; SP : sclérose en plaques; TSNMO : trouble du spectre de la neuromyéélite aiguë

Références

1. DOBSON, R., D. R. RICE, M. D'HOOGE et coll. « Social determinants of health in multiple sclerosis », *Nat Rev Neurol*, 2022;18:723–34.
2. MS BRAIN HEALTH. *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, 2015. [En ligne]. [[s://www.msbrainhealth.org/wp-content/uploads/2021/05/brain-health-time-matters-in-multiple-sclerosis-policy-report.pdf](https://www.msbrainhealth.org/wp-content/uploads/2021/05/brain-health-time-matters-in-multiple-sclerosis-policy-report.pdf)] (Consulté le 5 septembre 2024).
3. MS INTERNATIONAL FEDERATION. *Atlas of MS 3rd edition Part 1: mapping multiple sclerosis around the world – key epidemiology findings*, 2020. [En ligne]. [<https://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/12/Atlas-3rd-Edition-Epidemiology-report-EN-updated-30-9-20.pdf>] (Consulté le 25 août 2024).
4. MCGINLEY, M. P., C. H. GOLDSCHMIDT et A. D. Rae-Grant. « Diagnosis and treatment of multiple sclerosis: a review », *JAMA*, 2021;325:765–79.
5. FLIPPI, M., A. BAR-OR, F. PIEHL et coll. « Multiple sclerosis », *Nat Rev Dis Primers*, 2018;4:43.
6. DOBSON, R. et G. GIOVANNONI. « Multiple sclerosis – a review », *Eur J Neurol*, 2019;26:27–40.
7. WALTON, C., R. KING, L. RECHTMAN et coll. « Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: insights from the Atlas of MS », third edition, *Mult Scler*, 2020;26:1816–21.
8. FILIPPI, M. « MRI evidence for multiple sclerosis as a diffuse disease of the central nervous system », *J Neurol*, 2005;252 Suppl 5:16–24.
9. NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY. *Multiple sclerosis symptoms*, 2024. [En ligne]. [<https://www.nationalmssociety.org/understanding-ms/what-is-ms/ms-symptoms>] (Consulté le 25 août 2024).
10. VOLLMER, T. L., K. V. NAIR, I. M. WILLIAMS et coll. « Multiple sclerosis phenotypes as a continuum: the role of neurologic reserve », *Neurol Clin Pract*, 2021;11:342–51.
11. HUANG, J. K., S. P. J. FANCY, C. ZHAO et coll. « Myelin regeneration in multiple sclerosis: targeting endogenous stem cells », *Neurotherapeutics*, 2011;8:650–8.
12. GHASEMI, N., S. RAZAVI et E. NIKZAD. « Multiple sclerosis: pathogenesis, symptoms, diagnoses and cell-based therapy », *Cell J*, 2017;19:1–10.
13. GIOVANNONI, G., V. POPESCU, J. WUERFEL et coll. « Smouldering multiple sclerosis: the 'real MS' », *Ther Adv Neurol Disord*, 2022;15:17562864211066751.
14. ATTFIELD, K. E., L. T. JENSEN, M. KAUFMANN et coll. « The immunology of multiple sclerosis », *Nat Rev Immunol*, 2022;22:734–50.
15. WOO, M. S., J. B. ENGLER et M. A. FRIESE. « The neuropathobiology of multiple sclerosis », *Nat Rev Neurosci*, 2024;25:493–513.
16. PUKOLI, D. et L. VECSEI. « Smouldering lesion in MS: microglia, lymphocytes and pathobiochemical mechanisms », *Int J Mol Sci*, 2023;24:12631.
17. JEYAKUMAR, N., M. LERCH, R. C. DALE et S. RAMANATHAN. « MOG antibody-associated optic neuritis », *Eye (Lond)*, 2024;38:2289–301.
18. OH, J. et M. LEVY. « Neuromyelitis optica: an antibody-mediated disorder of the central nervous system », *Neurol Res Int*, 2012;2012:460825.
19. DELGADO-GARCIA, G., S. LAPIDUS, R. TALERO et M. LEVY. « The patient journey with NMOSD: from initial diagnosis to chronic condition », *Front Neurol*, 2022;13:966428.
20. SANTORO, J. D., J. GOULD, Z. PANAHLOO et coll. « Patient pathway to diagnosis of myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody-associated disease (MOGAD): findings from a multinational survey of 204 patients », *Neurol Ther*, 2023;12:1081–101.
21. PANDIT, L., N. ASGARI, M. APIWATTANAKUL et coll. « Demographic and clinical features of neuromyelitis optica: a review », *Mult Scler*, 2015;21:845–53.
22. HOR, J. Y., N. ASGARI, I. NAKASHIMA et coll. « Epidemiology of neuromyelitis optica spectrum disorder and its prevalence and incidence worldwide », *Front Neurol*, 2020;11:501.
23. HOR, J. Y., C. K. WONG, J. V. EW et coll. « Neuromyelitis optica spectrum disorder in Asia: epidemiology and risk factors », *Neurol Clin Neurosci*, 2021;9:274–81.
24. PAPP, V., M. MAGYARI, O. AKTAS et coll. « Worldwide incidence and prevalence of neuromyelitis optica: a systematic review », *Neurology*, 2021;96:59–77.
25. FLANAGAN, E. P., P. CABRE, B. G. WEINSHENKER et coll. « Epidemiology of aquaporin-4 autoimmunity and neuromyelitis optica spectrum », *Ann Neurol*, 2016;79:775–83.
26. HOLROYD, K. B., G. S. MANZANO et M. LEVY. « Update on neuromyelitis optica spectrum disorder », *Curr Opin Ophthalmol*, 2020;31:462–8.
27. REDENBAUGH, V. et E. P. FLANAGAN. « Monoclonal antibody therapies beyond complement for NMOSD and MOGAD », *Neurotherapeutics*, 2022;19:808–22.
28. WINGERCHUK, D. M., B. BANWELL, J. L. BENNETT et coll. « International consensus diagnostic criteria for neuromyelitis optica spectrum disorders », *Neurology*, 2015;85:177–89.
29. DUCHOW, A., J. BELLMANN-STROB, T. FRIEDE et coll. « Time to disability milestones and annualized relapse rates in NMOSD and MOGAD », *Ann Neurol*, 2024;95:720–32.
30. HOR, J. Y. et K. FUJIHARA. « Epidemiology of myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody-associated disease: a

- review of prevalence and incidence worldwide », *Front Neurol*, 2023;14:1260358.
31. CHEN, Y., J. ZHANGBAO, J. XU et coll. « The distinction of area postrema syndrome between MOGAD and NMO », *Heliyon*, 2024;10:e30633.
 32. BANWELL, B., J. L. BENNETT, R. MARIGNIER et coll. « Diagnosis of myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody- associated disease: international MOGAD Panel proposed criteria », *Lancet Neurol*, 2023;22:268–82.
 33. COBO-CALVO, A., A. RUIZ, H. D'INDY et coll. « MOG antibody-related disorders: common features and uncommon presentations », *J Neurol*, 2017;264:1945–55.
 34. LIYANAGE, G., B. P. TREWIN, J. A. LOPEZ et coll. « The MOG antibody non-P42 epitope is predictive of a relapsing course in MOG antibody-associated disease », *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2024;95:544–53.
 35. UK NATIONAL HEALTH SERVICE. *Multiple sclerosis overview*, 2022. [En ligne]. [<https://www.nhs.uk/conditions/multiple-sclerosis/>] (Consulté le 29 juillet 2024).
 36. MS SOCIETY. *Early signs of MS*. [En ligne]. [<https://www.msociety.org.uk/about-ms/signs-and-symptoms/early-signs-of-ms>] (Consulté le 29 juillet 2024).
 37. UK NATIONAL HEALTH SERVICE. *Neuromyelitis optica*, 2023. [En ligne]. [<https://www.nhs.uk/conditions/neuromyelitis-optica/>] (Consulté le 29 juillet 2024).
 38. NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY. *Understanding myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody disease (MOGAD)*, 2023. [En ligne]. [<https://www.nationalmssociety.org/understanding-ms/what-is-ms/related-conditions/mogad>] (Consulté le 29 juillet 2024).
 39. BISHOP, M. et P. D. RUMRILL. « Multiple sclerosis: etiology, symptoms, incidence and prevalence, and implications for community living and employment », *Work*, 2015;52:725–34.
 40. SCHIAVOLIN, S., M. LEONARDI, A. M. GIOVANNETTI et coll. « Factors related to difficulties with employment in patients with multiple sclerosis: a review of 2002-2011 literature », *Int J Rehabil Res*, 2013;36:105–11.
 41. PORTACCIO, E. et M. P. AMATO. « Cognitive impairment in multiple sclerosis: an update on assessment and management », *NeuroSci*, 2022;3:667–76.
 42. BROCH, L., C. S. SIMONSEN, H. O. FLEMMEN et coll. « High prevalence of fatigue in contemporary patients with multiple sclerosis », *Mult Scler J Exp Transl Clin*, 2021;7:2055217321999826.
 43. KURTZKE, J. F. « Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS) », *Neurology*, 1983;33:1444–52.
 44. HAWTON, A. et C. GREEN. « Health utilities for multiple sclerosis », *Value Health*, 2016;19:460–8.
 45. PLANCHE, V., M. GIBELIN, D. CREGUT et coll. « Cognitive impairment in a population-based study of patients with multiple sclerosis: differences between late relapsing-remitting, secondary progressive and primary progressive multiple sclerosis », *Eur J Neurol*, 2016;23:282–9.
 46. NORTVEDT, M. W., T. RIISE, K. M. MYHR et coll. « Quality of life in multiple sclerosis: measuring the disease effects more broadly », *Neurology*, 1999;53:1098–103.
 47. ORME, M., J. KERRIGAN, D. TYAS et coll. « The effect of disease, functional status, and relapses on the utility of people with multiple sclerosis in the UK », *Value Health*, 2007;10:54–60.
 48. KOBELT, G., A. THOMPSON, J. BERG et coll. « New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe », *Mult Scler*, 2017;23:1123–36.
 49. KLEITER, I., A. GAHLEN, N. BORISOW et coll. « Neuromyelitis optica: evaluation of 871 attacks and 1,153 treatment courses », *Ann Neurol*, 2016;79:206–16.
 50. WINGERCHUK, D. M., B. G. WEINSHENKER, D. MCCORMICK et coll. « Aligning payer and provider strategies with the latest evidence to optimize clinical outcomes for patients with neuromyelitis optica spectrum disorder », *J Manag Care Spec Pharm*, 2022;28:S3–27.
 51. JARIUS, S., K. RUPRECHT, B. WILDEMANN et coll. « Contrasting disease patterns in seropositive and seronegative neuromyelitis optica: a multicentre study of 175 patients », *J Neuroinflammation*, 2012;9:14.
 52. KITLEY, J., M. I. LEITE, I. NAKASHIMA et coll. « Prognostic factors and disease course in aquaporin-4 antibody-positive patients with neuromyelitis optica spectrum disorder from the United Kingdom and Japan », *Brain*, 2012;135:1834–49.
 53. HYUN, J. W., H. JANG, J. YU et coll. « Comparison of neuropathic pain in neuromyelitis optica spectrum disorder and multiple sclerosis », *J Clin Neurol*, 2020;16:124–30.
 54. ASSEYER, S., E. HENKE, C. TREBST et coll. « Pain, depression, and quality of life in adults with MOG-antibody-associated disease », *Eur J Neurol*, 2021;28:1645–58.
 55. BEEKMAN, J., A. KEISLER, O. PEDRAZA et coll. « Neuromyelitis optica spectrum disorder: patient experience and quality of life », *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm*, 2019;6:e580.
 56. ZHANG, Y., Q. ZHANG, Z. SHI et coll. « Sexual dysfunction in patients with neuromyelitis optica spectrum disorder », *J Neuroimmunol*, 2020;338:577093.
 57. ESIASON, D. C., N. CIESINSKI, C. N. NURSE et coll. « The psychological burden of NMO – a mixed method study of patients and caregivers », *PLoS One*, 2024;19:e0300777.
 58. OPARA, J. A., K. JARACZ et W. BROLA. « Quality of life in multiple sclerosis », *J Med Life*, 2010;3:352–8.

59. PETRIKIS, P., A. BALDOUMA, A. H. KATSANOS et coll. « Quality of life and emotional strain in caregivers of patients with multiple sclerosis », *J Clin Neurol*, 2019;15:77–83.
60. EUROPEAN MS PLATFORM. *MS Barometer 2020*, 2021. [En ligne]. [<https://barometer.ams3.digitaloceanspaces.com/55ac809262a6e9ad124ecb0dc813d225.pdf>] (Consulté le 16 juin 2024).
61. BUTZKUEVEN, H., J. CHAPMAN, E. CRISTIANO et coll. « MSBase: an international, online registry and platform for collaborative outcomes research in multiple sclerosis », *Mult Scler*, 2006;12:769–74.
62. BIG MS. [En ligne]. [<https://bigmsdata.org/>] (Consulté le 31 juillet 2024).
63. ZARATIN, P., S. SAMADZADEH, M. SEFEROGLU et coll. « The global patient-reported outcomes for multiple sclerosis initiative: bridging the gap between clinical research and care – updates at the 2023 plenary event », *Front Neurol*, 2024;15:1407257.
64. EUROPEAN MULTIPLE SCLEROSIS PLATFORM. *Impact of multiple sclerosis symptoms*, 2022. [En ligne]. [<https://emsp.org/projects/impact-of-multiple-sclerosis-symptoms-imss/>] (Consulté le 22 août 2024).
65. DELAYE, J., J. CACCIATORE et A. KOLE. « Valuing the “burden” and impact of rare diseases: a scoping review », *Front Pharmacol*, 2022;13:914338.
66. NICHOLAS, R. S., M. L. HEAVEN, R. M. MIDDLETON et coll. « Personal and societal costs of multiple sclerosis in the UK: a population-based MS registry study », *Mult Scler J Exp Transl Clin*, 2020;6:2055217320901727.
67. SCHRIEFER, D., R. HAASE, N. H. NESS et T. Ziemssen. « Cost of illness in multiple sclerosis by disease characteristics – a review of reviews », *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*, 2022;22:177–95.
68. WORLD ECONOMIC FORUM. *The global economic burden of noncommunicable diseases*, 2011. [En ligne]. [https://www3.weforum.org/docs/WEF_Harvard_HE_GlobalEconomicBurdenNonCommunicableDiseases_2011.pdf] (Consulté le 6 août 2024).
69. MS AUSTRALIA. *Health economic impact of multiple sclerosis in Australia in 2021: an interim update of prevalence, costs and cost of illness from 2017 to 2021*, 2023. [En ligne]. [https://www.msaustralia.org.au/wp-content/uploads/2023/02/health-economic-impact-of-multiple-sclerosis-in-australia-in-2021_final.pdf] (Consulté le 22 juin 2024).
70. DILLON, P., Y. HEER, E. KARAMASIOTI et coll. « The socioeconomic impact of disability progression in multiple sclerosis: a retrospective cohort study of the German NeuroTransData (NTD) registry », *Mult Scler J Exp Transl Clin*, 2023;9:20552173231187810.
71. ERNSTSSON, O., H. GYLLENSTEN, K. ALEXANDERSON et coll. « Cost of illness of multiple sclerosis – a systematic review », *PLoS One*, 2016;11:e0159129.
72. PAZ-ZULUETA, M., P. PARAS-BRAVO, D. CANTARERO-PRieto et coll. « A literature review of cost-of-illness studies on the economic burden of multiple sclerosis », *Mult Scler Relat Disord*, 2020;43:102162.
73. HUMMERT, M. W., L. M. SCHOPPE, J. BELLMANN-STROBL et coll. « Costs and health-related quality of life in patients with NMO spectrum disorders and MOG-antibody-associated disease: CHANCENMO study », *Neurology*, 2022;98:e1184–96.
74. HUGHES, D. A., S. BOURKE, A. JONES et coll. « Health utilities and costs for neuromyelitis optica spectrum disorder », *Orphanet J Rare Dis*, 2022;17:159.
75. OLEEN-BURKEY, M., J. CASTELLI-HALEY, M. J. LAGE et coll. « Burden of a multiple sclerosis relapse: the patient’s perspective », *Patient*, 2012;5:57–69.
76. ROYSTON, M., A. KIELHORN, D. WEYCKER et coll. « Neuromyelitis optica spectrum disorder: clinical burden and cost of relapses and disease-related care in US clinical practice », *Neurol Ther*, 2021;10:767–83.
77. RODRIGUEZ LLORIAN, E., W. ZHANG, A. KHAKBAN et coll. « Employment status, productivity loss, and associated factors among people with multiple sclerosis », *Mult Scler*, 2023;29:866–74.
78. MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY. *MS enough: make welfare make sense*, 2020. [En ligne]. [<https://www.mssociety.org.uk/sites/default/files/2020-08/MS-Enough-report.pdf>] (Consulté le 6 août 2024).
79. GREEN, G., J. TODD et D. PEVALIN. « Biographical disruption associated with multiple sclerosis: using propensity scoring to assess the impact », *Soc Sci Med*, 2007;65:524–35.
80. JENNUM, P., B. WANSCHER, J. FREDERIKSEN et coll. « The socioeconomic consequences of multiple sclerosis: a controlled national study », *Eur Neuropsychopharmacol*, 2012;22:36–43.
81. KAVALIUNAS, A., V. DANYLAITE KARENBAUER et J. HILLERT. « Socioeconomic consequences of multiple sclerosis – a systematic literature review », *Acta Neurol Scand*, 2021;143:587–601.
82. MATEEN, F. J. et C. M. TRAPAGA HACKER. « Understanding the employment impact of neuromyelitis optica spectrum disorder in the USA: mixed methods », *Front Neurol*, 2023;14:1142640.
83. CHARLES RIVER ASSOCIATES. *Assessment of the impact of earlier access to disease-modifying treatments with more convenient administration frequency in reducing the socioeconomic burden for multiple sclerosis patients in Europe*, 2024. [En ligne]. [[53](https://media.crai.com/wp-content/uploads/2024/05/13145524/CRA-Merck-</p>
</div>
<div data-bbox=)

- The-broader-socioeconomic-impact-of-early-access-to- MCAF-treatments-in-MS.pdf] (Consulté le 6 juillet 2024).
84. HILLMAN, L. « Caregiving in multiple sclerosis », *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 2013;24:619–27.
 85. MS SOCIETY. *My MS my needs survey 2019: UK findings*, 2020. [En ligne]. [https://www.mssociety.org.uk/sites/default/files/2020-08/MMMN3-UK-report.pdf] (Consulté le 6 août 2024).
 86. RAND EUROPE. *Exploring the societal burden of multiple sclerosis*, 2019. [En ligne]. [https://www.rand.org/pubs/research_reports/RR4262.html] (Consulté le 6 août 2024).
 87. DIEDERICH, F., H. H. KONIG, C. MIETZNER et coll. « Costs of informal nursing care for patients with neurologic disorders: a systematic review », *Neurology*, 2018;90:28–34.
 88. THE SUMAIRA FOUNDATION. *Impact of NMOSD on employment: a global survey*, 2023. [En ligne]. [https://www.sumairafoundation.org/wp-content/uploads/2023/02/P320_TrapagaHacker.pdf] (Consulté le 15 juin 2024).
 89. SCHAUF, M., H. CHINTHAPATLA, S. DIMRI et coll. « Economic burden of multiple sclerosis in the United States: a systematic literature review », *J Manag Care Spec Pharm*, 2023;29:1354–68.
 90. KNAPP, R. K., F. HARDTSTOCK, T. WILKE et coll. « Evaluating the economic burden of relapses in neuromyelitis optica spectrum disorder: a real-world analysis using German claims data », *Neurol Ther*, 2022;11:247–63.
 91. GIL-ROJAS, Y., D. AMAYA-GRANADOS, J. QUINONES et coll. « Measuring the economic burden of neuromyelitis optica spectrum disorder in Colombia », *Mult Scler Relat Disord*, 2024;82:105376.
 92. He, A., B. Merkel, J. W. L. Brown et coll. « Timing of high-efficacy therapy for multiple sclerosis: a retrospective observational cohort study », *Lancet Neurol*, 2020;19:307–16.
 93. IAFFALDANO, P., G. LUCISANO, F. CAPUTO et coll. « Long-term disability trajectories in relapsing multiple sclerosis patients treated with early intensive or escalation treatment strategies », *Ther Adv Neurol Disord*, 2021;14:17562864211019574.
 94. MERKEL, B., H. BUTZKUEVEN, A. L. TRABOULSEE et coll. « Timing of high-efficacy therapy in relapsing-remitting multiple sclerosis: a systematic review », *Autoimmun Rev*, 2017;16:658–65.
 95. MS INTERNATIONAL FEDERATION. *Atlas of MS 3rd Edition. Part 2: clinical management of multiple sclerosis around the world*, 2021. [En ligne]. [https://www.msif.org/wp-content/uploads/2021/05/Atlas-3rd-Edition-clinical-management-report-EN-5-5-21.pdf] (Consulté le 25 août 2024).
 96. HINCAPIE, A. L. et J. PENN, C. F. BURNS. « Factors associated with patient preferences for disease-modifying therapies in multiple sclerosis », *J Manag Care Spec Pharm*, 2017;23:822–30.
 97. NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY. *Access to high quality MS healthcare principles*, 2022. [En ligne]. [https://www.nationalmssociety.org/Get-Involved/Advocate-for-Change/Take-Action/Access-to-High-Quality-Healthcare/Access-to-High-Quality-MS-Healthcare-Principles] (Consulté le 13 juin 2024).
 98. REYES, S., S. SUAREZ, K. ALLEN-PHILBEY et coll. « Costs, consumption costs and informal care costs. Socioeconomic status and disease-modifying therapy prescribing patterns in people with multiple sclerosis », *Mult Scler Relat Disord*, 2020;41:102024.
 99. ROJAS J. I., F. GRACIA, L. PATRUCCO et coll. « Multiple sclerosis and neuromyelitis optica spectrum disorder testing and treatment availability in Latin America », *Neurol Res*, 2021;43:1081–6. (Consulté le 6 août 2024).
 100. VISWANATHAN S., L. VIJAYASINGHAM, J. LAURSON-DOUBE et coll. « Multi-actor system dynamics in access to disease-modifying treatments for multiple sclerosis in Southeast Asia: a regional survey and suggestions for improvement », *Mult Scler Relat Disord*, 2024;85:105555.
 101. RATHORE A. S., P. J. GARDNER et H. CHHABRA. « Global outlook on affordability of biotherapeutic drugs », *Ann NY Acad Sci*, 2024;1537:168–78.
 102. HOLROYD K., A. VOGEL, K. LYNCH et coll. « Neuromyelitis optica testing and treatment: availability and affordability in 60 countries », *Mult Scler Relat Disord*, 2019;33:44–50.
 103. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Model list of essential medicines*, 2023. [En ligne]. [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/371090/WHO-MHP-HPSEML-2023.02-eng.pdf?sequence=1] (Consulté le 19 juin 2024).
 104. JARIUS S., F. PAUL, B. G. WEINSHENKER et coll. « Neuromyelitis optica », *Nat Rev Dis Primers*, 2020;6:85.
 105. MATTINGLY, T. J., 2nd et J. L. WOLFF. « Caregiver economics: a framework for estimating the value of the American Jobs Plan for a caring infrastructure », *J Am Geriatr Soc*, 2021;69:2370–3.
 106. RODRIGUEZ-SANCHEZ, B., S. DAUGBJERG, L. M. PENA-LONGBARDO et coll. « Does the inclusion of societal costs change the economic evaluations recommendations? A systematic review for multiple sclerosis disease », *Eur J Health Econ*, 2023;24:247–77.
 107. CULYER, A., K. CHALKIDOU, Y. TEERAWATTANANON et coll. « Rival perspectives in health technology assessment and other economic evaluations for investing in global and national health. Who decides? Who pays? », *F1000Res*, 2018;7:72.
 108. CHARLE RIVERS ASSOCIATES. *Access to medicines for multiple sclerosis: challenges and opportunities*, 2014. [En ligne]. [https://media.crai.com/wp-content/uploads/2020/09/16164823/CRABiogen-Access-to-MS-Treatment-Final-Report.pdf] (Consulté le 12 août 2024).
 109. GOZZO, L., G. L. ROMANO, S. BRANCATI et coll. « The therapeutic value of treatment for multiple sclerosis: analysis of health

- technology assessments of three European countries », *Front Pharmacol*, 2023;14:1169400.
110. SIMOENS, S. « Societal economic burden of multiple sclerosis and cost-effectiveness of disease-modifying therapies », *Front Neurol*, 2022;13:1015256.
111. SANDERS, G. D., P. J. NEUMANN, A. BASU et coll. « Recommendations for conduct, methodological practices, and reporting of cost-effectiveness analyses: second panel on cost-effectiveness in health and medicine », *JAMA*, 2016;316:1093–103.
112. BROUWER, W. et P. VAN BAAL. « Moving forward with taking a societal perspective: a themed issue on productivity costs, consumption costs and informal care costs », *Pharmacoeconomics*, 2023;41:1027–30.
113. EUROPEAN NETWORK FOR HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT. *Methods for health economic evaluations*, 2015. [En ligne]. [https://www.eunetha.eu/wp-content/uploads/2018/03/Methods_for_health_economic_evaluations.pdf] (Consulté le 6 août 2024).
114. SITTIMART, M., W. RATTANAVIPAPONG, A. J. MIRELMAN et coll. « An overview of the perspectives used in health economic evaluations », *Cost Eff Resour Alloc*, 2024;22:41.
115. BRESLAU, R. M., J. T. COHEN, J. DIAZ et coll. « A review of HTA guidelines on societal and novel value elements », *Int J Technol Assess Health Care*, 2023;39:e31.
116. DAMAL K., E. STOKER et J. F. FOLEY. « Optimizing therapeutics in the management of patients with multiple sclerosis: a review of drug efficacy, dosing, and mechanisms of action », *Biologics*, 2013;7:247–58.
117. GOLD, R., J. S. WOLINSKY, M. P. AMATO et G. COMI. « Evolving expectations around early management of multiple sclerosis », *Ther Adv Neurol Disord*, 2010;3:351–67.
118. SOLOMON, A. J., R. A. MARRIE, S. VISWANATHAN et coll. « Global barriers to the diagnosis of multiple sclerosis: data from the Multiple Sclerosis International Federation Atlas of MS, Third Edition », *Neurology*, 2023;101:e624–35.
119. SOLOMON, A. J., R. T. NAISMITH et A. H. CROSS. « Misdiagnosis of multiple sclerosis: impact of the 2017 McDonald criteria on clinical practice », *Neurology*, 2019;92:26–33.
120. SMITH, A. D., T. M. MOOG, K. W. BURGESS et coll. « Factors associated with the misdiagnosis of neuromyelitis optica spectrum disorder », *Mult Scler Relat Disord*, 2023;70:104498.
121. SZEWCZYK, A. K., E. PAPUC, K. MITOSEK-SZEWCZYK et coll. « NMO-SD-diagnostic dilemmas leading towards final diagnosis », *Brain Sci*, 2022;12:885.
122. NEUROLOGY ACADEMY. *Multiple Sclerosis Academy*. [En ligne]. [<https://neurologyacademy.org/ms-academy>] (Consulté le 2 août 2024).
123. MS NURSE PRO. [En ligne]. [<https://msnursepro.org/>] (Consulté le 2 août 2024).
124. KADDUMUKASA, M., E. KATABIRA, R. A. SALATA et coll. « Global medical education partnerships to expand specialty expertise: a case report on building neurology clinical and research capacity », *Hum Resour Health*, 2014;12:75.
125. THE LANCET NEUROLOGY. « Towards equitable access to treatment for multiple sclerosis », *Lancet Neurol*, 2023;22:189.
126. ATLAS OF MS. HEALTHCARE PROVISION. *Number of MS specialist neurologists per 100 000 people*. [En ligne]. [<https://www.atlasofms.org/chart/unitedkingdom/healthcare-provision/number-of-msspecialist-neurologists-per-one-hundred-thousand-people>] (Consulté le 17 juin 2024).
127. NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE. *Evidence reviews for coordination of care: the role of MS nurse specialists and other healthcare professionals. Multiple sclerosis in adults: management. Evidence review B. NICE Guideline, No. 220*, 2020. [En ligne]. [<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK585276/>] (Consulté le 3 septembre 2024).
128. ATLAS OF MS. *Healthcare provision. Number of MS specialist nurses per 100 000 people*. [En ligne]. [<https://www.atlasofms.org/chart/united-kingdom/healthcare-provision/number-of-ms-nurses-per-one-hundred-thousand-people>] (Consulté le 17 juin 2024).
129. HALPERN, M. T., H. KANE, S. TEIXEIRA-POIT et coll. « Projecting the adequacy of the multiple sclerosis neurologist workforce », *Int J MS Care*, 2018;20:35–43.
130. ROY, S., I. KESELMAN, M. NUWER et coll. « Fast Neuro: a care model to expedite access to neurology clinic », *Neurol Clin Pract*, 2022;12:125–30.
131. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022–2031*, Geneva: World Health Organization; 2023. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
132. ALONSO, R., R. CARVAJAL, M. BOAVENTURA et coll. « Experience of South American MS and/or NMO-SD experts in practice during the COVID-19 pandemic: focus on telemedicine », *Mult Scler Relat Disord*, 2021;48:102702.
133. Marrie, R. A., L. Kosowan, G. Cutter et coll. « Disparities in telehealth care in multiple sclerosis. », *Neurol Clin Pract*, 2022;12:223–33.
134. THOMPSON, A. J., BANWELL, B. L., F. BARKHOF et coll. « Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria », *Lancet Neurol*, 2018;17:162–73.
135. HAWKES, C. H. et G. GIOVANNONI. « The McDonald criteria for multiple sclerosis: time for clarification », *Mult Scler*, 2010;16:566–75.
136. SELMAJ, K., B. A. C. CREE, M. BARNETT et coll. « Multiple sclerosis: time for early treatment with high-efficacy drugs », *J Neurol*, 2024;271:105–15.

137. WEINSTEIN, D. R., G. M. OWENS et A. GANDHI. « Multiple sclerosis: systemic challenges to cost-effective care », *Am Health Drug Benefits*, 2022;15:13–20.
138. KUMPFEL, T., K. GIGLHUBER, O. AKTAS et coll. « Update on the diagnosis and treatment of neuromyelitis optica spectrum disorders (NMOSD) – revised recommendations of the Neuromyelitis Optica Study Group (NEMOS). Part II: attack therapy and long-term management », *J Neurol*, 2024;271:141–76.
139. HOGERVORST, M. A., R. A. VREMAN, A. ZAWADA et coll. « Synergy between health technology assessments and clinical guidelines for multiple sclerosis », *Clin Transl Sci*, 2023;16:835–49.
140. ISMAIL, I. I. et M. SAQR. « A quantitative synthesis of eight decades of global multiple sclerosis research using bibliometrics », *Front Neurol*, 2022;13:845539.
141. BEBO, B., T. COETZEE, E. GRAY et coll. « The first global landscape analysis of multiple sclerosis research funding », *Mult Scler*, 2024;13524585241265961.
142. JOY, J. E., R. B. JR. JOHNSTON et EDITORS. « Building and supporting the research enterprise. In: Multiple sclerosis: current status and strategies for the future », *National Academies Press (US)*, 2001.
143. BEBO, B. F. JR., M. ALLEGRETTA, D. LANDSMAN et coll. « Pathways to cures for multiple sclerosis: a research roadmap », *Mult Scler*, 2022;28:331–45.
144. MS INTERNATIONAL FEDERATION. *Awards, grants and fellowships*. [En ligne]. [<https://www.msif.org/research/awards-grants-and-fellowships/>] (Consulté le 12 août 2024).
145. VALIS, M., A. ACHIRON, H. P. HARTUNG et coll. « The benefits and risks of switching from fingolimod to siponimod for the treatment of relapsing-remitting and secondary progressive multiple sclerosis », *Drugs R D*, 2023;23:331–8.
146. LAMB, Y. N. « Ocrelizumab: a review in multiple sclerosis », *Drugs*, 2022;82:323–34.
147. HOFFMANN, O., F. PAUL, R. HAASE et coll. « Preferences, adherence, and satisfaction: three years of treatment experiences of people with multiple sclerosis », *Patient Prefer Adherence*, 2024;18:455–66.
148. Freedman, M. S., D. Selchen, D. L. Arnold et coll. « Treatment optimization in MS: Canadian MS Working Group updated recommendations », *Can J Neurol Sci*, 2013;40:307–23.
149. VALDIVIA-TANGARIFE, E. R., J. I. GAMEZ-NAVA, F. CORTES ENRIQUEZ et coll. « Risk factors associated with permanent disability in neuromyelitis optica spectrum disorders », *Mult Scler Relat Disord*, 2022;68:104114.
150. TISAVIPAT, N., H. Y. JUAN et J. J. CHEN. « Monoclonal antibody therapies for aquaporin-4-immunoglobulin G-positive neuromyelitis optica spectrum disorder and myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody associated disease », *Saudi J Ophthalmol*, 2024;38:2–12.
151. MS SELFIE MICROSITE. *How can I reduce my chances of adverse events on specific DMTs?*, 2024. [En ligne]. [<https://mselfie.co.uk/monitoring-ms/how-can-i-reduce-my-chances-of-adverse-events-on-specific-dmts/>] (Consulté le 4 juillet 2024).
152. WEINSHENKER, B. G., G. BARRON, J. M. BEHNE et coll. « Challenges and opportunities in designing clinical trials for neuromyelitis optica », *Neurology*, 2015;84:1805–15.
153. SECHI, E., L. CACCIAGUERRA, J. J. CHEN et coll. « Myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody-associated disease (MOGAD): a review of clinical and MRI features, diagnosis, and management », *Front Neurol*, 2022;13:885218.
154. PIRMANI, A., E. DE BROUWER, L. GEYS et coll. « The journey of data within a global data sharing initiative: a federated 3-layer data analysis pipeline to scale up multiple sclerosis research », *JMIR Med Inform*, 2023;11:e48030.
155. PEETERS, L. M., T. PARCIAK, D. KALRA et coll. « Multiple Sclerosis Data Alliance – a global multi-stakeholder collaboration to scale-up real world data research. », *Mult Scler Relat Disord*, 2021;47:102634.
156. HOBART, J., H. BUTZKUEVEN, J. HAARTSEN et coll. « Timely intervention, monitoring and education MATTERS in MS (TIME MATTERS in MS): development of a globally applicable quality improvement tool », *Mult Scler J Exp Transl Clin*, 2022;8:20552173221124023.
157. BARTELS, F., A. LU, F. C. OERTEL et coll. « Clinical and neuroimaging findings in MOGAD-MRI and OCT », *Clin Exp Immunol*, 2021;206:266–81.
158. CLARKE, L., S. ARNETT, K. LILLEY et coll. « Magnetic resonance imaging in neuromyelitis optica spectrum disorder », *Clin Exp Immunol*, 2021;206:251–65.
159. HOBART, J., A. BOWEN, G. PEPPER et coll. « International consensus on quality standards for brain health focused care in multiple sclerosis », *Mult Scler*, 2019;25:1809–18.
160. MIN, M., T. SPELMAN, A. LUGARESI et coll. « Silent lesions on MRI imaging – shifting goal posts for treatment decisions in multiple sclerosis », *Mult Scler*, 2018;24:1569–77.
161. ETEMADIFAR, M., M. NOROUZI, S. A. ALAEI et coll. « The diagnostic performance of AI-based algorithms to discriminate between NMOSD and MS using MRI features: a systematic review and meta-analysis », *Mult Scler Relat Disord*, 2024;87:105682.
162. MERLO, D., J. STANKOVICH, C. BAI et coll. « Association between cognitive trajectories and disability progression in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis », *Neurology*, 2021;97:e2020–31.
163. BENEDICT, R. H., M. P. AMATO, J. BORINGA et coll. « Brief International Cognitive Assessment for MS (BICAMS): international standards for validation », *BMC Neurol*, 2012;12:55.

164. LANGDON, D. W., M. P. AMATO, J. BORINGA et coll. « Recommendations for a Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis (BICAMS) », *Mult Scler*, 2012;18:891–8.
165. OERTEL, F. C., J. SCHLIESSEIT et A. U. BRANDT. « Cognitive impairment in neuromyelitis optica spectrum disorders: a review of clinical and neuroradiological features », *Front Neurol*, 2019;10:608.
166. KAZZI, C., R. ALPITSIS, J. T. O'BRIEN et coll. « Cognitive and psychopathological features of neuromyelitis optica spectrum disorder and myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody-associated disease: a narrative review », *Mult Scler Relat Disord*, 2024;85:105596.
167. PASSOKE, S., C. STERN, V. HAUSSLER et coll. « Cognition in patients with myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody-associated disease: a prospective, longitudinal, multicentre study of 113 patients (CogniMOG-Study) », *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2024;0:1–10.
168. TACCHINO, A., J. PODDA, V. BERGAMASCHI et coll. « Cognitive rehabilitation in multiple sclerosis: three digital ingredients to address current and future priorities », *Front Hum Neurosci*, 2023;17:1130231.
169. WENDRICH, K., P. VAN OIRSCHOT, M. B. MARTENS et coll. « Toward digital self-monitoring of multiple sclerosis: investigating first experiences, needs, and wishes of people with MS », *Int J MS Care*, 2019;21:282–91.
170. AHMED, S., R. A. BERZON, D. A. REVICKI et coll. « The use of patient-reported outcomes (PRO) within comparative effectiveness research: implications for clinical practice and health care policy », *Med Care*, 2012;50:1060–70.
171. NOWINSKI, C. J., D. M. MILLER et D. CELLA. « Evolution of patient-reported outcomes and their role in multiple sclerosis clinical trials », *Neurotherapeutics*, 2017;14:934–44.
172. LADAKIS, D. C., J. GOULD, J. M. KHAZEN et coll. « Fatigue is a common symptom in myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody disease », *Mult Scler J Exp Transl Clin*, 2022;8:20552173221131235.
173. OLIVA RAMIREZ, A., A. KEENAN, O. KALAU et coll. « Prevalence and burden of multiple sclerosis-related fatigue: a systematic literature review », *BMC Neurol*, 2021;21:468.
174. SEOK, J. M., M. CHOI, E. B. CHO et coll. « Fatigue in patients with neuromyelitis optica spectrum disorder and its impact on quality of life », *PLoS One*, 2017;12:e0177230.
175. PATIENT REPORTED OUTCOMES FOR MULTIPLE SCLEROSIS. [En ligne]. [https://proms-initiative.org/] (Consulté le 22 août 2024).
176. GULICK, E. E., M. NAMEY et J. HALPER. « Monitoring my multiple sclerosis: a patient-administered health assessment scale », *Int J MS Care*, 2011;13:137–45.
177. MOORE, P., C. JACKSON, K. MUTCH et coll. « Patient-reported outcome measure for neuromyelitis optica: pretesting of preliminary instrument and protocol for further development in accordance with international guidelines », *BMJ Open*, 2016;6:e011142.
178. PANTHAGANI, J., C. O'DONOVAN, O. L. AIYEBUSI et coll. « Evaluating patient-reported outcome measures (PROMs) for future clinical trials in adult patients with optic neuritis », *Eye (Lond)*, 2023;37:3097–107.
179. GIOVANNONI, G., H. L. FORD, K. SCHMIERER et coll. « MS care: integrating advanced therapies and holistic management », *Front Neurol*, 2023;14:1286122.
180. KEENAN, A., H. H. LE, K. GANDHI et coll. « Shared decision making in the treatment of multiple sclerosis: results of a cross-sectional, real-world survey in Europe and the United States », *Patient Prefer Adherence*, 2024;18:137–49.
181. STOLL, S., K. COSTELLO, S. D. NEWSOME et coll. « Insights for healthcare providers on shared decision-making in multiple sclerosis: a narrative review », *Neurol Ther*, 2024;13:21–37.
182. JICK, S. S., L. LI, G. J. FALCONE et coll. « Epidemiology of multiple sclerosis: results from a large observational study in the UK », *J Neurol*, 2015;262:2033–41.
183. KAPPUS, N., B. WEINSTOCK-GUTTMAN, J. HAGEMEIER et coll. « Cardiovascular risk factors are associated with increased lesion burden and brain atrophy in multiple sclerosis », *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2016;87:181–7.
184. OZCAN, M. E., B. INCE, A. BINGOL et coll. « Association between smoking and cognitive impairment in multiple sclerosis », *Neuropsychiatr Dis Treat*, 2014;10:1715–9.
185. PITTAS, F., A. L. PONSONBY, A. I. VAN DER MEI et coll. « Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis », *J Neurol*, 2009;256:577–85.
186. GRECH, L. B., A. HUNTER, R. DAS NAIR et coll. « Improving smoking cessation support for people with multiple sclerosis: a qualitative analysis of clinicians' views and current practice », *Mult Scler Relat Disord*, 2021;56:103289.
187. WILLS, O. et Y. PROBST. « Towards new perspectives: a scoping review and meta-synthesis to redefine brain health for multiple sclerosis », *Eur J Neurol*, 2024;31: e16210.
188. KALB, R., T. R. BROWN, S. COOTE et coll. « Exercise and lifestyle physical activity recommendations for people with multiple sclerosis throughout the disease course », *Mult Scler*, 2020;26:1459–69.
189. PRAKASH, R. S., E. M. SNOOK, R. W. MOTL et coll. « Aerobic fitness is associated with gray matter volume and white matter integrity in multiple sclerosis », *Brain Res*, 2010;1341:41–51.

190. EDWARDS, T. et L. A. PILUTTI. « The effect of exercise training in adults with multiple sclerosis with severe mobility disability: a systematic review and future research directions », *Mult Scler Relat Disord*, 2017;16:31–9.
191. CAN DO MULTIPLE SCLEROSIS. *MS exercises*. [En ligne]. [https://cando-ms.org/exercises/] (Consulté le 6 août 2024).
192. MS SOCIETY. *Exercises for MS symptoms*. [En ligne]. [https://www.mssociety.org.uk/living-with-ms/physical-and-mental-health/staying-active/exercises-for-ms-symptoms] (Consulté le 6 août 2024).
193. ZHANG, Y., R. REN, L. YANG et coll. « Sleep in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis of polysomnographic findings », *J Clin Sleep Med*, 2023;19:253–65.
194. ESHTIAGHI, A., D. EAPEN-JOHN, K. ZASLAVSKY et coll. « Sleep quality in neuromyelitis optica spectrum disorder: a systematic review », *Int J MS Care*, 2022;24:124–31.
195. MARRIE, R. A. « Comorbidity in multiple sclerosis: implications for patient care », *Nat Rev Neurol*, 2017;13:375–82.
196. EXUZIDES, A., D. SHEINSON, P. SIDIROPOULOS et coll. « Burden and cost of comorbidities in patients with neuromyelitis optica spectrum disorder », *J Neurol Sci*, 2021;427:117530.
197. LIU, J., X. ZHANG, Y. ZHONG et coll. « The prevalence of depression, anxiety, and sleep disturbances in patients with neuromyelitis optica spectrum disorders (NMOSD): a systematic review and meta-analysis », *Mult Scler Relat Disord*, 2023;79:105007.
198. DOBSON, R., C. MARSHALL et A. NOYCE. « Social determinants of neurological disease: tackling inequalities », *Lancet Neurol*, 2022;21:122–3.
199. SOELBERG SORENSEN, P., G. GIOVANNONI et coll. « The multiple sclerosis care unit », *Mult Scler*, 2019;25:627–36.
200. ZARATIN, P., D. BERTORELLO, R. GUGLIELMINO et coll. « The MULTI-ACT model: the path forward for participatory and anticipatory governance in health research and care », *Health Res Policy Syst*, 2022;20:22.
201. AMEZCUA, L., V. M. RIVERA, T. C. VAZQUEZ et coll. « Health disparities, inequities, and social determinants of health in multiple sclerosis and related disorders in the US: a review », *JAMA Neurol*, 2021;78:1515–24.
202. BECHTEL, N., A. JONES, J. KUE et J. L. FORD. « Evaluation of the core 5 social determinants of health screening tool », *Public Health Nurs*, 2022;39:438–45.
203. BINZER, S., K. A. MCKAY, P. BRENNER et coll. « Disability worsening among persons with multiple sclerosis and depression: a Swedish cohort study », *Neurology*, 2019;93:e2216–23.
204. FERNANDEZ, O., P. S. SORENSEN, G. COMI et coll. « Managing multiple sclerosis in individuals aged 55 and above: a comprehensive review », *Front Immunol*, 2024;15: 1379538.
205. THELEN, J., V. ZVONAREV, S. LAM et coll. « Polypharmacy in multiple sclerosis: current knowledge and future directions », *Mo Med*, 2021;118:239–45.
206. MAGYARI, M. et P. S. SORENSEN. « Comorbidity in multiple sclerosis », *Front Neurol*, 2020;11:851.
207. EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS. *The impact of ageing on multiple sclerosis*, 2024. [En ligne]. [https://ectrims.eu/insights/the-impact-of-ageing-on-multiple-sclerosis/] (Consulté le 3 septembre 2024).
208. BUTLER, O., B. WEINSTOCK-GUTTMAN, D. JAKIMOVSKI et coll. « Real-world effectiveness of disease-modifying therapies in older adults with multiple sclerosis », *J Public Health Med*, 2024;3:100094.
209. WOMEN'S BRAIN PROJECT. *Sex, gender and the brain: towards an inclusive research agenda*, 2023. [En ligne]. [https://www.womensbrainproject.com/wp-content/uploads/2023/03/WomensBrainProject_report_230306.pdf] (Consulté le 13 juin 2024).
210. CHARLES RIVER ASSOCIATES. *The socioeconomic impact of MS on women in Europe*, 2017. [En ligne]. [https://www.emdgroup.com/press-releases/2017/oct/us/The-socioeconomic-impact-of-MS-on-women-in-Europe-US.pdf] (Consulté le 30 juillet 2024).
211. DOBSON, R., P. DASSAN, M. ROBERTS et coll. « UK consensus on pregnancy in multiple sclerosis: 'Association of British Neurologists' guidelines », *Pract Neurol*, 2019;19:106–14.
212. VAN DER WALT, A., A. L. NGUYEN et V. JOKUBAITIS. « Family planning, antenatal and post partum care in multiple sclerosis: a review and update », *Med J Aust*, 2019;211:230–6.
213. VUKUSIC, S., P. K. COYLE, S. JURGENSEN et coll. « Pregnancy outcomes in patients with multiple sclerosis treated with teriflunomide: clinical study data and 5 years of post-marketing experience », *Mult Scler*, 2020;26:829–36.
214. GRAHAM, E. L., R. BOVE, K. COSTELLO et coll. « Practical considerations for managing pregnancy in patients with multiple sclerosis: dispelling the myths », *Neurol Clin Pract*, 2024;14:e200253.
215. VUKUSIC, S., C. CARRA-DALLIERE, J. CIRON et coll. « Pregnancy and multiple sclerosis: 2022 recommendations from the French multiple sclerosis society », *Mult Scler*, 2023;29:11–36.
216. LANGER-GOULD, A., J. B. SMITH, K. B. ALBERS et coll. « Pregnancy-related relapses and breastfeeding in a contemporary multiple sclerosis cohort », *Neurology*, 2020;94:e1939–49.
217. CAPONE, F., A. ALBANESE, G. QUADRI et coll. « Disease modifying drugs and breastfeeding in multiple sclerosis: a narrative literature review », *Front Neurol*, 2022;13:851413.
218. MAO-DRAAYER, Y., S. THIEL, E. A. MILLS et coll. « Neuromyelitis optica spectrum disorders and pregnancy: therapeutic considerations », *Nat Rev Neurol*, 2020;16:154–70.

219. ANDERSON, M. et M. LEVY. « Advances in the long-term treatment of neuromyelitis optica spectrum disorder », *J Cent Nerv Syst Dis*, 2024;16:11795735241231094.
220. YSRRAELIT, M. C., et J. CORREALE. « Impact of sex hormones on immune function and multiple sclerosis development », *Immunology*, 2019;156:9–22.
221. BOVE, R., A. OKAI, M. HOUTCHENS et coll. « Effects of menopause in women with multiple sclerosis: an evidence-based review », *Front Neurol*, 2021;12:554375.
222. SANTORO, N., C. ROECA, B. A. PETERS et coll. « The menopause transition: signs, symptoms, and management options », *J Clin Endocrinol Metab*, 2021;106:1–15.
223. LOREFICE, L., M. N. D'ALTERIO, D. FIRINU et coll. « Impact of menopause in patients with multiple sclerosis: current perspectives », *Int J Womens Health*, 2023;15:103–9.
224. MORALES-RODRIGUEZ, D., A. ANDERSON, A. NYLANDER et coll. « Well-being at midlife: correlates of mental health in ambulatory menopausal women with multiple sclerosis », *Mult Scler*, 2023;29:1493–502.
225. INSTITUTE OF HEALTH EQUITY. *Marmot Review 10 years on*, 2020. [En ligne]. [https://www.instituteofhealthequity.org/resources-reports/marmot-review-10-years-on] (Consulté le 13 juin 2024).
226. NHS ENGLAND. *Social prescribing*. [En ligne]. [https://www.england.nhs.uk/personalisedcare/social-prescribing/] (Consulté le 30 juillet 2024).
227. BASKA, A., D. KURPAS, J. KENKRE et coll. « Social prescribing and lifestyle medicine – a remedy to chronic health problems? », *Int J Environ Res Public Health*, 2021;18:10096.
228. WANG, T., H. RUAN, P. FAN et coll. « Social participation and quality of life among patients with neuromyelitis optica spectrum disorders: the mediating effects of depression », *Mult Scler Relat Disord*, 2022;57:103445.
229. NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY. *Raise awareness*. [En ligne]. [https://www.nationalmssociety.org/how-you-can-help/get-involved/raise-awareness] (Consulté le 2 août 2024).
230. THE SUMAIRA FOUNDATION. [En ligne]. [https://www.sumairafoundation.org/] (Consulté le 2 août 2024).
231. MS SOCIETY. [En ligne]. [https://www.mssociety.org.uk/] (Consulté le 2 août 2024).
232. MS INTERNATIONAL FEDERATION. *About MS*. [En ligne]. [https://www.msif.org/about-ms/] (Consulté le 2 août 2024).
233. HJERTHEN, I. G., C. TRAPAGA HACKER, W. MEADOR et coll. « Impact of neuromyelitis optica spectrum disorder on employment and income in the United States », *Ann Clin Transl Neurol*, 2024;11:1011–20.
234. CHEN, J., B.V. TAYLOR, L. BLIZZARD et coll. « Effects of multiple sclerosis disease-modifying therapies on employment measures using patient-reported data », *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2018;89:1200–7.
235. VITTURI, B. K., A. RAHMANI, G. DINI et coll. « Occupational outcomes of people with multiple sclerosis: a scoping review », *BMJ Open*, 2022;12:e058948.
236. PERSECHINO, B., L. FONTANA, G. BURESTI et coll. « Improving the job-retention strategies in multiple sclerosis workers: the role of occupational physicians », *Ind Health*, 2019;57:52–69.
237. MS RESEARCH FLAGSHIP. *MS WorkSmart*. [En ligne]. [https://msresearchflagship.org.au/community/ms-worksmart] (Consulté le 30 juillet 2024).
238. KIRK, L. et K. BEZZANT. « What barriers prevent health professionals screening women for domestic abuse? A literature review », *Br J Nurs*, 2020;29:754–60.
239. POL-PATIL, J., B. GLANZ, L. SAFAR et coll. « MeTooMS: sexual, physical, and emotional abuse experience among women with multiple sclerosis », *Mult Scler*, 2023;29:287–94.
240. EID, K., O. TORKILDSEN, J. AARSETH et coll. « Abuse and revictimization in adulthood in multiple sclerosis: a cross-sectional study during pregnancy », *J Neurol*, 2022;269:5901–9.
241. FREEDMAN, D. E., K. M. KRYSKO et A. FEINSTEIN. « Intimate partner violence and multiple sclerosis », *Mult Scler*, 2024;30:295–8.
242. LUECKMANN, S. L., J. HOEBEL, J. ROICK et coll. « Socioeconomic inequalities in primary-care and specialist physician visits: a systematic review », *Int J Equity Health*, 2021;20:58.
243. FJAER, E. L., M. BALAJ, P. STORNES et coll. « Exploring the differences in general practitioner and health care specialist utilization according to education, occupation, income and social networks across Europe: findings from the European social survey (2014) special module on the social determinants of health », *Eur J Public Health*, 2017;27:73–81.
244. HOFFMAN, K. M., S. TRAWALTER, J. R. AXT et coll. « Racial bias in pain assessment and treatment recommendations, and false beliefs about biological differences between blacks and whites », *Proc Natl Acad Sci U S A*, 2016;113:4296–301.
245. KISTER, I., T. BACON et G. R. CUTTER. « How multiple sclerosis symptoms vary by age, sex, and race/ethnicity », *Neurol Clin Pract*, 2021;11:335–41.
246. STUIFBERGEN, A., H. BECKER, C. PHILLIPS et coll. « Experiences of African American women with multiple sclerosis », *Int J MS Care*, 2021;23:59–65.
247. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Health literacy*, 2024. [En ligne]. [https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/ninth-global-conference/health-literacy] (Consulté le 3 septembre 2024).
248. BAGHINI, M. S. et K. BAHAAADINBEIGY. « The role of health literacy in multiple sclerosis: a systematic review », *Front Health Inform*, 2023;12:130.

249. LIZAN, L., M. COMELLAS, S. PAZ et coll. « Treatment adherence and other patient-reported outcomes as cost determinants in multiple sclerosis: a review of the literature », *Patient Prefer Adherence*, 2014;8:1653–64.
250. PATEL, S., S. RAFFERTY, L. AQUINO et coll. « VISIBL-MS: a bilingual educational framework to increase awareness of early multiple sclerosis », *Mult Scler*, 2024;30:585–93.
251. CRAWSHAW, A. F., Y. FARAH, A. DEAL et coll. « Defining the determinants of vaccine uptake and undervaccination in migrant populations in Europe to improve routine and COVID-19 vaccine uptake: a systematic review », *Lancet Infect Dis*, 2022;22:e254–66.
252. HOLLINGER, K. R., C. FRANKE, A. ARENIVAS et coll. « Cognition, mood, and purpose in life in neuromyelitis optica spectrum disorder », *J Neurol Sci*, 2016;362:85–90.
253. MUTCH, K., A. METHLEY, S. HAMID, et coll. « If they are OK, we are OK: the experience of partners living with neuromyelitis optica », *Disabil Rehabil*, 2017;39:1279–86.
254. BAR-OR, A., M. P. PENDER, R. KHANNA et coll. « Epstein-Barr virus in multiple sclerosis: theory and emerging immunotherapies », *Trends Mol Med*, 2020;26:296–310.
255. MAPLE P. A. C. « Cytomegalovirus and Epstein-Barr virus associations with neurological diseases and the need for vaccine development », *Vaccines (Basel)*, 2020;8:35.
256. SOLDAN, S. S. et P. M. LIEBERMAN. « Epstein-Barr virus and multiple sclerosis », *Nat Rev Microbiol*, 2023;21:51–64.
257. PAUL, A., M. COMABELLA et R. GANDHI. « Biomarkers in multiple sclerosis », *Cold Spring Harb Perspect Med*, 2019;9:a029058.
258. ZIEMSEN, T., K. AKGUN et W. BRUCK. « Molecular biomarkers in multiple sclerosis », *J Neuroinflammation*, 2019;16:272.
259. AKESSON, J., S. HOJJATI, S. HELLBERG et coll. « Proteomics reveal biomarkers for diagnosis, disease activity and long-term disability outcomes in multiple sclerosis », *Nat Commun*, 2023;14:6903.
260. DINOTO, A., E. SECHI, E. P. FLANAGAN et coll. « Serum and cerebrospinal fluid biomarkers in neuromyelitis optica spectrum disorder and myelin oligodendrocyte glycoprotein associated disease », *Front Neurol*, 2022;13:866824.
261. FERREIRA-ATUESTA, C., S. REYES, G. GIOVANONNI, et coll. « The evolution of neurofilament light chain in multiple sclerosis », *Front Neurosci*, 2021;15:642384.
262. REYES, S., I. SMETS, D. HOLDEN et coll. « CSF neurofilament light chain testing as an aid to determine treatment strategies in MS », *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm*, 2020;7:e880.
263. CRUZ RIVERA, S, X. LIU, S. E. HUGHES et coll. « Embedding patient-reported outcomes at the heart of artificial intelligence health-care technologies », *Lancet Digit Health*, 2023;5:e168–73.
264. KHALIGH-RAZAVI, S. M., M. SADEGHI, M. KHANBAGI et coll. « A self-administered, artificial intelligence (AI) platform for cognitive assessment in multiple sclerosis (MS) », *BMC Neurol*, 2020;20:193.
265. MCCRADDEN, M. D., R. E. KIRSCH. « Patient wisdom should be incorporated into health AI to avoid algorithmic paternalism », *Nat Med*, 2023;29:765–6.

Abréviations

BICAMS	Outil international d'évaluation abrégée des fonctions cognitives en cas de SP (en anglais : <i>Brief International Cognitive Assessment for MS</i>)
EDSS	Échelle élaborée d'incapacité de Kurtzke (en anglais : <i>Extended Disability Status Scale</i>)
EMSP	Plateforme européenne de la sclérose en plaques (en anglais : <i>European Multiple Sclerosis Platform</i>)
ETS	Évaluation des technologies de la santé
EUReMS	Registre européen relatif à la SP (titre officiel : <i>European Register for Multiple Sclerosis</i>)
IA	Intelligence artificielle
IRM	Imagerie par résonance magnétique
LCR	Liquide céphalorachidien
Maladie associée aux Ac anti-MOG	Maladie associée aux anticorps anti-glycoprotéine myélinique oligodendrocytaire
MMÉSP	Médicament modificateur de l'évolution de la SP
MRSF	Mesures des résultats signalés par les patient(e)s
NEMOS	Groupe de recherche sur la neuromyéélite optique
NfL	Chaîne légère des neurofilaments (en anglais : <i>neurofilament light chain</i>)
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PIRA	Progression indépendante des poussées (en anglais : <i>Progression independent of relapse activity</i>)
PPC	Pression positive continue
PROMS Initiative	Initiative relative aux résultats signalés par les patient(e)s atteint(e)s de sclérose en plaques (en anglais : <i>Patient Reported Outcomes for Multiple Sclerosis Initiative</i>)
PS	Professionnel ou professionnelle de la santé
SEF	Stimulation électrique fonctionnelle
SNC	Système nerveux central
SP	Sclérose en plaques
TAE	Thérapie d'acceptation et d'engagement
TCC	Thérapie cognitivo-comportementale
TENS	Neurostimulation électrique transcutanée (en anglais : <i>transcutaneous electrical nerve stimulation</i>)
TSNMO	Trouble du spectre de la neuromyéélite optique
VEB	Virus d'Epstein-Barr
Devises	
\$ A	Dollar australien
£	Livre sterling
€	Euro
\$ US	Dollar des États-Unis

OXFORD
HEALTH
POLICY
FORUM

Santé du cerveau : le temps compte

Rapport 2024



MS Brain Health