Ce mercredi 31 mai se tiendra la Journée mondiale de la sclérose en plaques, sur la thématique «Vivre avec la sclérose en plaques». Cette maladie neurodégénérative du système nerveux central est la **première cause de handicap** chez le jeune adulte après les accidents de la route en France.
La moyenne d'âge des malades est de 40 ans. Cette pathologie touche en majorité des femmes, et,
de plus en plus, des enfants. La progression de la sclérose en plaques est particulièrement inquiétante :
on compte aujourd'hui 100 000 malades en France, avec une forte progression ces 10 dernières années. 4000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année, soit 10 nouveaux cas par jour.

Or, si elle a été intégrée au plan maladies neurodégénératives 2014 – 2019, force est de constater qu'elle n'a pas fait l'objet du même intérêt que les deux autres pathologies du plan, et que **tout reste à faire pour informer sur la maladie**, et pour mieux accompagner les malades et leurs aidants.

Afin de tirer la sonnette d'alarme sur cette situation, l'Association française des Sclérosés en plaque (AFSEP), association déclarée d'utilité publique depuis 1967 et agréée par le Ministère de la Santé depuis 2008, se mobilise avec deux objectifs : mieux faire reconnaître la maladie, et mieux informer sur ses symptômes et ses conséquences.

Ainsi, l'Association a saisi, par le biais d'une lettre ouverte adressée en fin de semaine dernière à leurs services, le Premier ministre et la Ministre des Solidarités et de la Santé, avec deux objectifs :

- **Le premier, incontournable pour la reconnaissance de la pathologie** : **l'obtention du statut de Grande cause nationale 2018.**

Cette reconnaissance, d'ores et déjà attribuée par le passé aux deux autres pathologies du plan maladies neurodégénératives, permettrait à la fois de mettre en lumière cette maladie méconnue, ses symptômes, ses conséquences ;

- Le second : **la nécessité de développer l'information et la communication pédagogique sur la maladie et ses symptômes auprès du grand public** .

Et ce afin de permettre d'accélérer le diagnostic. En raison des symptômes très divers de la pathologie, il faut en effet aujourd'hui une moyenne de 5 ans pour mettre un nom sur cette maladie, et débuter les traitements. Informer davantage, informer largement, le grand public comme le corps médical, et notamment les médecins généralistes, c'est faire avancer la prévention, c'est ralentir cette maladie, qui reste aujourd'hui incurable.

Pour engager cette dynamique, l'AFSEP a d'ores et déjà lancé une campagne d'information d'affichage et virale déclinée en 6 affiches que vous trouverez en PJ, autour de 5 thématiques fortes

- la durée moyenne de diagnostic ;

- l'âge moyen des patients, qui se rajeunit de plus en plus, la maladie touchant désormais des enfants ;

- le rôle et le poids de l'accompagnement pour les aidants ;

- les symptômes invisibles de la pathologie ;

- les coûts indirects de la maladie.

Ces thématiques sont en effet clé pour comprendre les difficultés quotidiennes de la maladie pour les malades comme leurs patients, et les impacts financiers de la pathologie.