Compte-rendu de la table ronde sur la Sclérose en plaques

SEP : 110 000 personnes en France, majoritairement des femmes, souvent au moment où on commence à construire une vie, à faire des projets d'enfants etc..
Maladie peu connue, handicap moteur visible mais de nombreux symptômes invisibles. Chaque SEP est différente.

Malgré les progrès en terme de connaissance et de prise en charge, il reste au momment 5 combats à mener :

- améliorer l'accès aux soins
- faciliter les démarches administratives (aujourd'hui, il existe déjà l'autonomisation de la carte AAH)
- faciliter l'accès aux ressources (aujourd'hui, l'allocation est de 900€/mois)
- faire évoluer la question des conditions de travail des malades
- reconnaissance et valorisation de la SEP

Législation : réfléchir au canabis thérapeutique, proposer des améliorations en terme de prise en charge d'ici l'été. Facilité par la création d'un groupe de travail sur la SEP à l'Assemblée. Organisation de plusieurs tables rondes sur le sujet.

Actualité : système de soins organisé, plusieurs actions pour les aider à gérer la maladie au quotidien. Le tableau est favorable en France SAUF pour l'accès aux médicaments. Depuis 6 ans, les médicaments ayant reçu l'AMM européenne ne sont pas commercialisés en France : inquiète les professionnels de santé.

Douleurs : difficilement soulagées par les médicamens (6/jour)

- jambes : peut rester debout entre 5 et 10min, 45min dans les bons jours, un étau autour de la cheville qui se resserre de plus en plus
- bras : empêche de taper à l'ordi, crée des névralgies
- fatigue chronique : toujours épuisée, pics qui clouent au lit, imprévisibles
- fourmillement, visage cartonné
- troubles cognitifs : attention, concentration, mémorisation
- troubles urinaires
- troubles intestinaux
- troubles sexuels
- sautes d'humeur

→ les forcent à renoncer à leurs rêves. Une des intervenants a été diagnostiquée à 20 ans, pendant ses études de médecine. Il a du se réorienter et adapter sa carrière à sa maladie en devant journaliste santé, pour pouvoir rester assise.

Patient expert : formation, chacun peut être un patient expert car tous ont une expertise du fait de leur expérience en tant que malade. Sorte de syndicat pour les SEPiens !
Accompagnement les malades, co-construction avec les neurologues et équipe soignante. Idée de se faire aider, ne pas s'isoler, rencontrer des personnes, des assistantes sociales pour mieux comprendre sa maladie et vivre avec.

Travail : 4-5h/jour, épuisement psychologique et physique. Temps partiel thérapeutique peu accepté bien qu'il tende à se généraliser. Il faut faire attention, en tant que malade, à bien être renseigné et bien fixer le cadre.
Risque de licenciement pour inaptitude au travail. Un des intervenants a été placé en arrêt maladie à la suite du diagnostic de la SEP en 2016. Il a demandé à son employeur un aménagement de poste

(chauffeur de bus) car volonté de continuer à travailler et avoir une vie normale. Il lui suffisait d'un bus climatisé, mais refus de l'employeur et licenciement effectif en juin 2019.

GEFIP : Gestion Financière Privée. Fonds pour plusieurs acteurs dont les personnes en situation de handicap, qui permettent de compenser, d'apporter quelques solutions.
Insiste sur l'accès à l'information, le besoin d'une qualité de l'information : comment les sécuriser ?

Tous les acteurs doivent être renseignés : employeur, collectif de travail, collègue, malade, famille, amis.. Il faut lancer une professionnalisation des acteurs et agir sur le secteur médical (médecin du travail, médecin traitant, médecin conseil).