



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Mercredi 30 septembre 2026



Stratégie nationale pour les maladies neurodégénératives :

France Sclérose en Plaques alerte sur les besoins spécifiques des personnes atteintes de SEP.

COOPERATION ONLINE



Le 30 septembre 2026

France Sclérose en Plaques a participé ce 28 septembre à la première réunion du comité stratégique de la stratégie nationale maladies neuro-dégénératives (MND) 2025-2030, convoquée par le ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées, suite au courrier commun du collectif maladies neuro-dégénératives du 2 septembre qui s'inquiétait de l'absence de visibilité sur la mise en œuvre de cette stratégie, un an après son annonce.

France Sclérose en Plaques retient de cette réunion **un motif de satisfaction, une préoccupation générale, et deux revendications non abouties.**

Le motif de satisfaction est relatif à l'annonce par le cabinet de la ministre que l'arrêté du 18 juillet 2018, qui fixe la liste des pathologies chroniques stabilisées pour lesquelles **l'exercice infirmier en pratique avancée (IPA) est ouvert, sera enfin étendu à la sclérose en plaques,** et plus généralement à toutes les pathologies chroniques stabilisées, alors qu'il ne mentionnait jusqu'ici que les maladies d'Alzheimer et de Parkinson (pour les MND). Si l'annonce est bien suivie d'effets, c'est l'aboutissement d'années de demandes de la part de la communauté des soignants, intervenants et patients de la sclérose en plaques.

Le 30 septembre 2026

La préoccupation générale concerne la place des patients jeunes dans la stratégie MND. Les 140 000 personnes atteintes de sclérose en plaques en France sont pour la plupart diagnostiquées entre 25 et 30 ans, au début de leur vie familiale et professionnelle, et leurs besoins de prise en charge et d'accompagnement sont donc différents de ceux des pathologies comme Alzheimer, la maladie à corps de Lewy et celle de Parkinson, qui touchent majoritairement des personnes âgées. France Sclérose en Plaques ne met pas en concurrence ces différentes pathologies, elle se réjouit de tous les progrès qui peuvent être faits quels qu'ils soient, mais la stratégie des maladies neuro-dégénératives **oublie souvent la spécificité des malades jeunes frappés par la sclérose en plaques et de leurs aidants.**

C'est par exemple le cas de la mesure 19 relative au soutien des aidants : elle vise les plates-formes de répit et le relayage de longue durée. Pour les patients SEP le besoin des aidants est de pouvoir bénéficier des dispositifs des congés professionnels. Or aujourd'hui, lorsque les malades font une poussée qui affecte leur autonomie, la MDPH ne leur reconnaît pas toujours un taux d'incapacité de 80% ; taux nécessaire au bénéfice des dispositifs des congés précités.

La première revendication, urgente, de France Sclérose en plaques est relative aux effets du décret du 17 avril 2026, qui réduit à partir du 1^{er} octobre, **la prise en charge de médicaments à service médical rendu (SMR) considéré comme faible pour les patients en affection de longue durée (ALD),** alors même que la mesure 12 de la stratégie MND prétend « faciliter l'accès aux soins somatiques courants ».

Le 30 septembre 2026

Deux médicaments prescrits pour la sclérose en plaques sont concernés par ce décret : la cladibrine (un immunosuppresseur) et la fampridine (traitement pour améliorer la marche). Conjointement avec la Société Francophone de la Sclérose en Plaques (SFSEP), les associations de neurologues et les Centres de ressources et de compétence SEP (CRC-SEP), France Sclérose en Plaques avait saisi le ministère de la Santé en mai dernier sur les effets très négatifs de cette diminution de la prise en charge pour les personnes atteintes de la SEP. Aucune réponse n'a été apportée à ce jour à ce courrier, et donc dès le 1^{er} octobre une partie des malades de la SEP n'auront plus accès à des traitements indispensables.

La deuxième revendication, exprimée dans un courrier de la mi-septembre au Premier Ministre avec 14 associations de patients, est relative

à l'application effective du dispositif relatif au cannabis médical, qui a été voté par le Parlement en décembre 2023. Près de trois ans après le vote de la loi, les textes nécessaires à son application ne sont toujours pas publiés, alors même que le décret d'application et ses arrêtés ont été examinés par le Conseil d'Etat en juillet 2025 ; et le décret permettant à la commission de la transparence de poursuivre son évaluation est également en attente. 100 000 patients, dont une partie de ceux affectés par la sclérose en plaques, ne peuvent donc toujours pas accéder, dans un cadre médical légal et sécurisé, aux traitements à base de cannabis, pour soulager leurs douleurs.

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Le 30 septembre 2026

A propos de France Sclérose en Plaques

France Sclérose en Plaques est l'acteur français de référence en matière de lutte contre cette maladie, aux côtés des patients. Sa raison d'être consiste, d'une part, à stopper, réparer et vaincre la sclérose en plaques grâce au financement de la recherche et, d'autre part, à agir avec et pour les patients et leurs proches afin de permettre une meilleure prise en charge des personnes ayant la sclérose en plaques dans la société ainsi qu'une amélioration de leurs conditions de vie.

Pour plus d'informations, veuillez contacter :

France Sclérose en Plaques

p.canevet@francesep.org // 06 32 67 19 82

mg.alterio@francesep.org // 06 19 36 48 78

www.france-sclerose-en-plaques.org

