



biogen idec

La Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques tient à remercier Biogen Idec pour son aide généreuse qui a rendu possible la parution de cet ouvrage.



**Des Principes pour Promouvoir
la Qualité de Vie des Personnes
atteintes de Sclérose en Plaques**



multiple sclerosis
international federation

Publié par :

Multiple Sclerosis International Federation

ISBN 0-9550139-0-9

Préparé par :

Michael Trisolini, Ph.D., M.B.A.

Joshua Wiener, Ph.D.

RTI International, Waltham,

Massachusetts et Washington, Etats-Unis

Deborah Miller, Ph.D.

Cleveland Clinic Foundation, Cleveland, Ohio, Etats-Unis

RTI International est une société de recherche indépendante à but non lucratif qui se consacre à la recherche et au développement de moyens pour l'amélioration de la condition humaine. Avec plus de 2 500 collaborateurs, RTI propose des outils de recherche et des moyens techniques innovants aux gouvernements et sociétés du monde entier dans les domaines de la santé et de la pharmacie, avec la mise à disposition de technologies de pointe, d'enquêtes et de statistiques, de programmes d'éducation et de formation, de développement économique et social et d'environnement. Pour plus d'informations, visiter le site www.rti.org.

Les photos de couverture sont tirées du livre d'Amelia Davis « My Story: A Photographic Essay On Life With Multiple Sclerosis » (Copyright Amelia Davis ©2002) qui peut être commandé sur www.ameliadavisphotography.com ou demosmedpub.com.

Remerciements

Avec une mention spéciale pour :

Les entretiens accordés par

Michael Barnes	Professor of Neurological Rehabilitation, University of Newcastle upon Tyne, UK
Kathryn Brennan	Member National Programmes Advisory Council, National MS Society, USA
Sandy Burnfield	Board Member UK MS Trust, UK
Sanjay Chadha	Board Member UK MS Society, UK
Peggy Crawford	Clinical Psychologist, Mellen Center for Multiple Sclerosis, USA
Jeremy Hobart	Neurological Outcome Measures Unit, Institute of Neurology, UK
Vanessa Hodges	Member National Programmes Advisory Council, National MS Society, USA
Ludwig Kappos	University Hospital, Basel & Medical Director Swiss MS Society, Switzerland
Peter Kaskel	University of Ulm, Germany
Susan Kushner	Associate Professor of Physical Therapy, Slippery Rock University, USA
Dawn Langdon	Clinical Neuropsychologist and Senior Lecturer, University of London, UK
Ian McDonald	Founder Member Sylvia Lawry

Nancy C. Smith	Centre for MS Research, Honorary Board member Multiple Sclerosis International Federation, Emeritus Professor of Clinical Neurology at the Institute of Neurology, UK
Lael Stone	Advanced practice nurse, Mellen Center for Multiple Sclerosis Treatment and Research, USA
Alan Thompson	Medical Director, Mellen Center for Multiple Sclerosis Treatment and Research, USA
Athanasios Vidalis	Medical Director, Neurorehabilitation Unit, Clinical Director & Director of Research and Development at the Institute of Neurology, UK
Nikki Ward	Department of Psychiatry, Hippocratio Hospital, Greece
	Lecturer Practitioner in MS, Faculty of Health and Community Care, University of Central England, UK

Groupe de supervision

Mike O'Donovan, (Chair)	Chief Executive, UK MS Society
Eva Havrdová	Chairman, Czech MS Society Medical Advisory Board
Hans-Peter Hartung	Department of Neurology, Heinrich-Heine-University, Germany

Tom Houle	Member National Advisory Board of Persons with MS. National MS Society, USA
Nicholas G. LaRocca	Director Health Care Delivery and Policy Research, National MS Society, USA
Nancy Law	Vice President, Client Programmes Department, National MS Society, USA
Elizabeth McDonald	Medical Director, MS Society of Australia
Xavier Montalbán	Director, Unit of Clinical Neuroimmunology, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Spain
Christine Purdy	Chief Executive, Multiple Sclerosis International Federation
Mateja de Reya	Chief Executive, Slovenian MS Society
Peter Rieckmann	Head of Clinical Research Unit for MS and Neuroimmunology, University of Würzburg, Germany
Paul Rompani	Deputy Chief Executive, Multiple Sclerosis International Federation
Alan Thompson	Medical Director, Neurorehabilitation Unit, Clinical Director & Director of Research and Development at the Institute of Neurology, UK
Susan Tilley	Chair, Multiple Sclerosis International Federation Persons with MS International Committee

Groupe de travail

Mike Dugan	Chief Executive, National MS Society, USA
Nicholas G. LaRocca	Director Health Care Delivery and Policy Research, National MS Society, USA
Nancy Law	Vice President, Client Programmes Dept. National MS Society, USA
Christine Purdy	Chief Executive, Multiple Sclerosis International Federation
Paul Rompani	Deputy Chief Executive, Multiple Sclerosis International Federation
Susan Tilley	Chair, MSIF Persons with MS International Committee

Autres participants

Megan Burgess	MS Nurse Consultant, Hope Hospital, UK
Caron Caldwell	Acting MS Nurse Fund Programme Manager, UK MS Society, UK
Pedro Carrascal	Chief Executive, Spanish MS Federation, Spain
Francisco Delgado	Chief Executive, Spanish MS Society, Spain
Peter Flachenecker	Chairman Neurological Rehabilitation Center Quellenhof, Germany
Marieluise Gilch	Chief Executive, Bavaria Chapter, German MS Society, Germany
Cristina Gómez Ortiz	Board Member Spanish MS Society, Spain
Maria Jose Flores	Spanish MS Society, Spain

Natasa Koudouni	Aerobic Trainer, Greek MS Society, Greece
Graham Love	Chief Executive, MS Society of Ireland, Ireland
Kostas Michalakos	Chief Executive, Greek MS Society, Greece
Allen O'Connor	Chairman, MS Society of Ireland, Ireland
Izabella Odrobinska	Chief Executive, Polish MS Society, Poland
Anastasios Orologas	President, Greek MS Society, Greece
Mahi Orologas	Greek MS Society, Greece
Maria Pilar Resta	Spanish MS Society, Spain
Dorothea Pitschnau-Michel	Chief Executive, German MS Society, Germany
Alun White	Board Member UK MS Society, UK
Christiane Zahn	Bavaria Chapter, German MS Society, Germany

En complément des personnes qui ont bien voulu participer aux entretiens, des membres du Groupe de supervision, ceux du Groupe de travail et de toutes celles et ceux spécialement mentionnés ci-dessus, la MSIF souhaite également remercier les organismes et les personnes qui ont contribué à l'élaboration des Principes pour promouvoir la qualité de vie : le Comité scientifique et médical international de la MSIF, le Comité international des personnes atteintes de SEP, qu'il s'agisse des bénévoles comme des employés, du Consortium des Centres spécialisés dans la SEP, de l'Organisation internationale des infirmières spécialisées pour la SEP, et des nombreuses personnes concernées par la SEP, ainsi que les professionnels de santé qui ont fait part de leurs commentaires et de suggestions, qui ont été très appréciés. Par-dessus tout la MSIF voudrait remercier Biogen Idec pour lui avoir fait part de son point de vue et de son engagement visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes ou concernées par la sclérose en plaques.

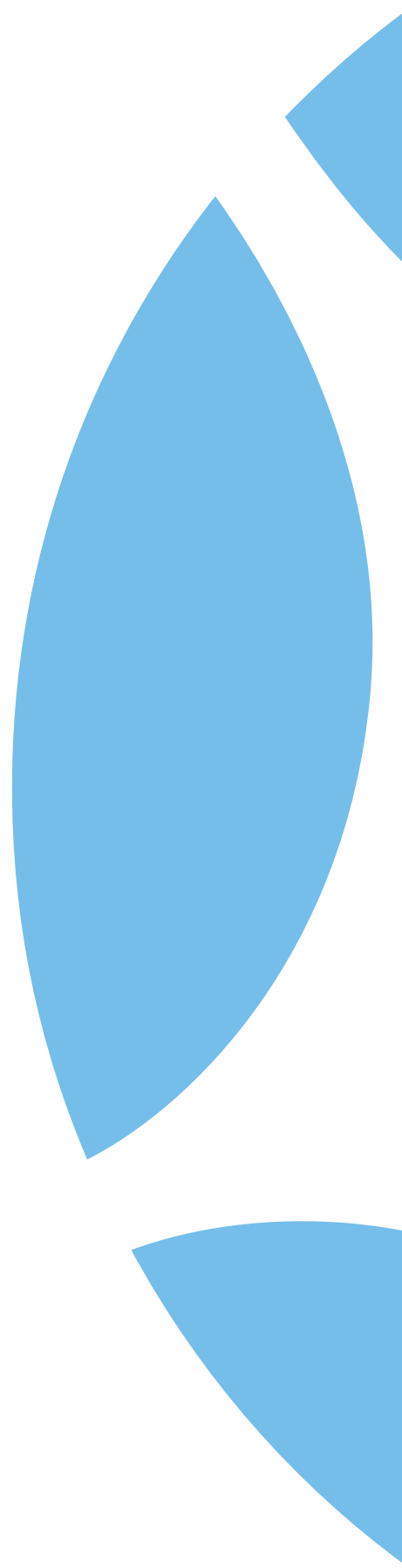


Table des matières

Avant-propos	10
Préface	12
La Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques	14
Introduction	16
Les Principes	
Indépendance et Autonomie	20
Soins médicaux	23
Soins continus (soins à long terme ou prise en charge sociale)	27
Information sur la santé et prévention	28
Aide pour les membres de la famille	30
Transports	32
Emploi et activités volontaires	33
Allocations d'invalidité et aides financières	36
Education	37
Logement et accessibilité des bâtiments publics	38
Références	40

Annexes

Annexe 1	Matrice des domaines de la qualité de vie définie selon l’OMS	62
Annexe 2	Nombre de références qui sous tendent chacun des principes et classées par niveau de preuve.	63



Avant-propos

Photo: Richard Young



Ma mère avait 35 ans lorsque le diagnostic de SEP a été posé. Au début, la vie a continué comme d'habitude. Son acceptation de la maladie était dans son caractère: elle lisait tout ce qu'elle pouvait trouver sur ce sujet. Mais aucun livre ou brochure ne pouvait lui expliquer pourquoi elle avait cette maladie et quel en serait l'impact sur sa vie. Je pense qu'elle a dû voir un kinésithérapeute moins de 10 fois au cours des 10 années qui

ont suivi le diagnostic. Elle habitait à la campagne et ne pouvait pas conduire; pendant une courte période, le kinésithérapeute est venu la voir à domicile mais, je ne sais pas exactement pourquoi, cela n'a pas marché et il n'est plus venu. La même chose est arrivée avec l'aide à domicile qui avait été envoyée à partir du moment où Maman a dû s'arrêter de travailler et où elle en était réduite à monter les escaliers en rampant au lieu de marcher. Il semble qu'il n'y ait jamais eu assez d'argent pour apporter une aide efficace aux personnes atteintes de sclérose en plaques; la seule solution possible étant l'hospitalisation.

Ce n'est pas seulement la progression rapide de la maladie qui a affecté ma mère et nous, sa famille. C'est aussi la détérioration rapide de sa qualité de vie, de l'image qu'elle avait d'elle et de son indépendance.

Nous devons nous battre, dans tous les pays du monde, pour la qualité de vie et pour cela, nous avons besoin d'outils adaptés. C'est pourquoi les « Principes pour promouvoir la qualité de vie des personnes atteintes de

internationale. Ce document n'est qu'une première étape du travail. La suite de ce programme ne pourra se faire sans votre détermination à appliquer ces principes au sein de votre communauté dans votre pays. Je

« Nous devons nous battre, dans tous les pays du monde, pour la qualité de vie et pour cela, nous avons besoin d'outils adaptés. »

sclérose en plaques » qui figurent dans ce document sont si importants. Ils se rapportent à de nombreuses questions qui se posent à tous les patients atteints de Sclérose En Plaques et il est très important que les groupes et les personnes impliquées dans la Sclérose En Plaques en tiennent compte et se concentrent sur ces aspects particuliers. Les réunions de travail et la transmission d'informations via Internet devraient permettre un échange d'expériences et aboutir à l'élaboration de meilleures pratiques à l'échelle

vous souhaite toute la réussite voulue dans ce combat mondial pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de Sclérose En Plaques.

J.K.Rowling



Préface



Dès 1947, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) décrivait la santé comme un « état de bien-être physique, mental et social, et non pas simplement l'absence de maladie ou d'infirmité ». Cependant, la plupart des services de soins se sont, dans le passé, plus concentrés sur les traitements de la maladie et de ses symptômes que sur la prise en charge de la personne dans son ensemble. Aujourd'hui heureusement, la

prise en charge médicale, autrefois centrée sur la maladie, est plus globale, tournée vers le patient, son vécu et ses attentes, avec des préoccupations allant de l'accès aux soins à l'indépendance et l'autonomie, l'emploi, l'éducation et bien d'autres éléments impliqués dans le bien-être d'une personne.

Avec l'aide de 15 centres du monde entier, l'OMS a développé un outil appelé le WHOQOL-100. Dans celui-ci, l'OMS définit la qualité de vie comme la perception d'un individu de sa personne au sein de l'environnement culturel et du système de valeurs dans lequel il vit et en fonction de ses aspirations, de ses difficultés et des objectifs qu'il s'est fixé. C'est un concept large qui implique la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et les caractéristiques de son entourage.

Le programme WHOQOL-100 a été conçu pour pouvoir être utilisé en pratique médicale quotidienne, en recherche, en audit et aussi comme outil d'aide à la décision. Nous sommes particulièrement heureux de voir que la

permettre l'avancement de notre projet WHOQOL-100.

« Ces principes constituent un objectif ambitieux mais réalisable pour les associations nationales de la SEP qui souhaitent développer et mettre en œuvre

« Ces principes constituent un objectif ambitieux mais réalisable pour les associations nationales de la SEP qui souhaitent développer et mettre en œuvre des projets destinés améliorer la qualité de vie des personnes touchées par cette maladie évolutive sur le long terme. »

Fédération Internationale de la Sclérose En Plaques (MSIF) a intégré les domaines du WHOQOL dans ses Principes destinés à influencer sur les politiques et à améliorer la vie des personnes affectées par la sclérose en plaques.

des projets destinés à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par cette maladie évolutive sur le long terme. »



La MSIF est l'une des seules ONG qui ait noué des relations officielles avec l'Organisation Mondiale de la Santé, et je souscris pleinement à cette collaboration qui devrait

Benedetto Saraceno, MD
Directeur du Département de
Santé Mentale
et de Toxicologie
Organisation Mondiale
de la Santé



MSIF

La Fédération Internationale de la Sclérose En Plaques

La **Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques (MSIF)** a été créée en 1967 pour permettre aux associations nationales impliquées dans la Sclérose En Plaques de communiquer entre elles.

Nous souhaitons tous un monde sans Sclérose En Plaques. C'est la raison pour laquelle nous travaillons en collaboration avec la communauté scientifique internationale et favorisons les partenariats de recherche scientifique à l'échelle internationale.

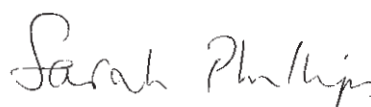
Néanmoins, la MSIF poursuit sa mission en aidant les patients atteints de SEP grâce à différentes actions.

Nous diffusons dans différentes langues un état des lieux à propos des meilleures pratiques ainsi que des informations sur différents aspects de la Sclérose En Plaques. Ceci afin de permettre aux patients atteints de Sclérose En Plaques de faire leur propre choix et d'éclairer leurs décisions. Nous essayons aussi d'améliorer les services offerts dans le monde entier et pour cela, nous encourageons et soutenons activement le développement de associations nationales de la

sclérose en plaques efficaces partout où la SEP existe. Une autre action à l'échelon mondial est notre soutien aux campagnes pour sensibiliser les politiques sur la SEP.

Nos différentes activités sont étayées par un management et une direction de qualité, des structures financières et administratives transparentes et des capacités de collecte de fonds saines.

En tant que personne atteinte moi-même de sclérose en plaques, j'ai une expérience personnelle de l'impact que la SEP peut avoir sur la qualité de vie, non seulement pour le patient mais également pour sa famille et ses amis. En élaborant les « Principes pour promouvoir la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques », la MSIF conduit un programme sur la SEP d'envergure internationale et j'ai l'honneur d'en faire partie.



Sarah Philipps
Présidente, MSIF

Photo: Eddie Safarik, MS Australia SWEAT AQUA Program, Australia



Introduction

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique invalidante qui touche près de 2,5 millions de personnes dans le monde. Même si l'impact de la maladie est variable selon le type de SEP, le patient et souvent, pour un patient donné la maladie peut varier d'un jour à l'autre, les symptômes les plus fréquemment observés au cours de cette maladie sont, une fatigue, des troubles vésicaux et intestinaux, des problèmes visuels, des tremblements, des spasmes musculaires, des difficultés d'élocution, des troubles de la déglutition, des dysfonctions sexuelles, des difficultés à effectuer les activités quotidiennes de base (telles que manger, prendre un bain, s'habiller et faire le ménage), des troubles cognitifs, des troubles de la mobilité, des douleurs et une dépression. En raison de ces symptômes, la SEP peut avoir un impact négatif important sur la qualité de vie des personnes atteintes. De plus, de

nombreuses personnes touchées par la SEP sont obligées de s'arrêter de travailler et deviennent dépendantes de leurs proches ou des programmes publics sur le plan financier et pour d'autres types d'aides.

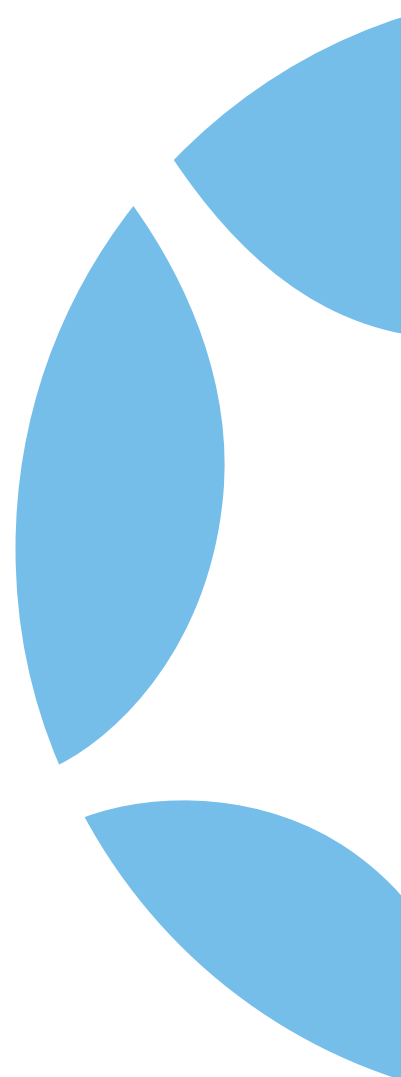
Pour faciliter la vie des personnes atteintes de SEP, ce rapport présente des « principes » destinés à améliorer leur qualité de vie. Bien que ces principes incluent les systèmes de soins, ils vont bien au-delà des soins médicaux et touchent un large éventail d'autres domaines. En outre, ces principes ne concernent pas uniquement l'évaluation de la qualité de vie, mais ils sont aussi conçus pour guider le développement et l'évaluation de services et de programmes proposés par les gouvernements, les professionnels de santé et les travailleurs sociaux professionnels ou bénévoles, les employeurs et autres organismes impliqués auprès de patients atteints de SEP.

Ces principes sont aussi conçus pour être utilisés par des organisations internationales, des associations nationales de sclérose en plaques, des patients atteints de SEP et leurs familles, des gouvernements, des professionnels de santé, des chercheurs, des industriels et autres, afin d'évaluer les services et programmes existants et proposer des améliorations.

Les principes sont basés sur les questions qui se posent dans la pratique. Ils concernent les problèmes courants qui affectent la qualité de vie des personnes atteintes de SEP, comme par exemple la souffrance morale et l'invalidité causées par les nombreux symptômes de la maladie, l'impossibilité pour certains patients de vivre chez eux, la perte d'un emploi rémunéré, la perte de mobilité et l'absence de coordination entre la prise en charge médicale et sociale. Ces principes ne concernent donc pas un type de SEP en particulier.

Il faut toujours garder à l'esprit que l'objectif final est d'aboutir à un traitement curatif de la sclérose en plaques. En attendant qu'il soit mis au point et mis à la disposition de tous les patients, il est important de travailler pour maintenir et même améliorer la qualité de vie des patients atteints de SEP, en utilisant un large éventail d'approches telles que celles décrites dans ces principes.

Les principes ont été développés à partir d'une série d'entretiens, d'un recueil d'articles, et grâce à l'expérience des auteurs dans les domaines cliniques, de la recherche et de l'organisation. Les travaux ont été vérifiés par le Groupe de travail et le Groupe de supervision technique mis en place par la Multiple Sclerosis International Federation (MSIF).





Des entretiens ont été conduits avec de nombreux experts internationaux sur la sclérose en plaques et la qualité de vie, des cliniciens spécialisés dans la SEP et des patients atteints de SEP ; la liste des personnes interviewées figure dans la section Remerciements. Le Groupe de supervision et le Groupe de travail étaient composés d'experts de la SEP et de patients qui représentent de nombreux pays membres de la MSIF ; la liste des membres du Groupe de supervision et du Groupe de travail figure dans la section Remerciements.

Les articles pris en compte ont été extraits de journaux d'un bon niveau scientifique, de manuels d'enseignement clinique, de publications des associations nationales de sclérose en plaques et des informations pertinentes publiées sur Internet. La liste des articles et des ouvrages utilisés est indiquée au chapitre intitulé Références, dans lequel est également indiqué le niveau de preuve attribué à chaque publication.

La définition de chacun des niveaux de preuve utilisés dans cette analyse de la littérature est la suivante :

- Niveau 1a** : Méta-analyse d'essais contrôlés randomisés
- Niveau 1b** : Essai contrôlé randomisé
- Niveau 2a** : Etude contrôlée mais non randomisée
- Niveau 2b** : Etude quasi-expérimentale
- Niveau 3** : Etude descriptive, non expérimentale (par exemple étude comparative, étude de corrélation, étude de cas)
- Niveau 4** : Rapport d'un comité d'experts, opinion et/ou expérience d'une autorité reconnue

Les principes sont présentés de manière à refléter la situation idéale au moment où ils seront réalisés. Une formulation active a été choisie pour mettre l'accent sur l'autonomie et l'activité des personnes atteintes de SEP et s'éloigner des formulations passives où les choses sont faites « pour » les patients atteints de sclérose en plaques. Par

conséquent, les principes décrivent des programmes et des politiques qui fonctionnent et qui répondent aux besoins des patients atteints de sclérose en plaques plutôt que des conseils sur ce qui « devrait être fait ».

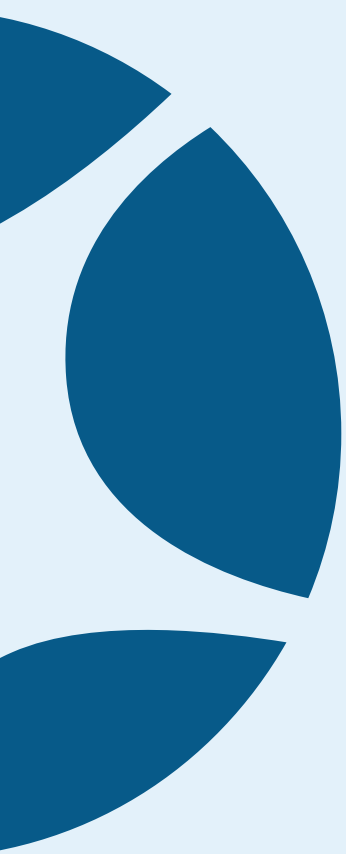
Les principes sont organisés en dix sections thématiques:

- Indépendance et autonomie
- Soins médicaux
- Soins continus (soins à long terme ou prise en charge sociale)
- Information sur la santé et prévention
- Aide des membres de la famille
- Transport
- Emploi et activités volontaires
- Allocations d'invalidité et aides financières
- Education
- Logement et accessibilité des bâtiments publics

Le développement des principes a été guidé en partie par les cinq premiers domaines inclus dans le cadre du travail Qualité de vie (QOL) de l'Organisation Mondiale de la Santé, qui sont constitués de

la santé physique, la santé psychologique, le niveau d'autonomie, les relations sociales et l'environnement. Ils ont servi de référence pour s'assurer que ces principes couvrent tous les aspects de la qualité de vie importants pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. Les 5 domaines WHOQOL concernés par chaque principe sont présentés sous la forme d'un tableau en annexe 1.

Chaque section commence par une déclaration générale qui introduit le thème et procède à une présentation des problèmes essentiels qui se posent. Chaque principe est ensuite présenté sous la forme d'un paragraphe numéroté. Les références qui ont permis de développer l'argumentation sont citées à la fin de chaque chapitre. Un tableau récapitulatif en Annexe 2 reprend pour chaque principe toutes les références utilisées et leur niveau de preuve.



Les Principes

1.0 Indépendance et autonomie

Les personnes atteintes de sclérose en plaques sont autonomes au sein de leur collectivité et participent aux décisions concernant la prise en charge et le traitement de leur maladie.

La sclérose en plaques est une maladie compliquée dont l'impact sur la qualité de vie (QOL - *Quality of life*) est majeur. Il est important que les programmes, les politiques et les services développés permettent aux personnes atteintes de sclérose en plaques d'être aussi indépendantes que possible et de gérer elles-mêmes leur vie. Le sentiment de doute et d'insécurité perçu tous les jours par de nombreux patients entraîne souvent une altération importante de leur qualité de vie. Pour conserver leur indépendance et leur autonomie, les personnes atteintes de SEP doivent être capables de vivre en collectivité et de participer à la prise en charge et aux décisions relatives à leur maladie et ne pas être limitées par des contraintes financières. Les gouvernements doivent promulguer des lois qui protègent les droits de ces personnes.

1.1. Les personnes atteintes de SEP doivent pouvoir développer pleinement leur potentiel. Elles doivent avoir la possibilité de se déplacer en dehors de leur domicile, de travailler, de poursuivre des études et toutes activités que pratiquent les personnes en bonne santé. Elles doivent avoir la possibilité de participer à la vie en collectivité autant que cela est possible et qu'elles le souhaitent. ¹⁻³¹

1.2. Les personnes atteintes de SEP et leurs familles doivent être impliquées dans les décisions concernant leur traitement médical et dans les autres décisions qui ont un impact sur leur vie. Même en cas d'atteinte cognitive, la personne malade et sa famille doivent être impliquées le plus possible dans la prise de décisions. Elles doivent collaborer étroitement avec les médecins et les autres professionnels de santé.

^{1,3,4,6,7,17,23,30,32-42}

1.3. Les personnes atteintes de SEP et leurs familles disposent de différentes options pour leur traitement médical et les autres services qu'elles reçoivent. Parce que chaque personne est différente, les services doivent être adaptés aux besoins de chacun et fonction du choix de chaque patient, lequel doit pouvoir avoir accès à un large éventail de services. 1,3,4,34,43-45

1.4. Les personnes atteintes de SEP doivent avoir accès aux traitements, programmes et services quelles que soient leurs possibilités financières.

1,3,4,27,46-48

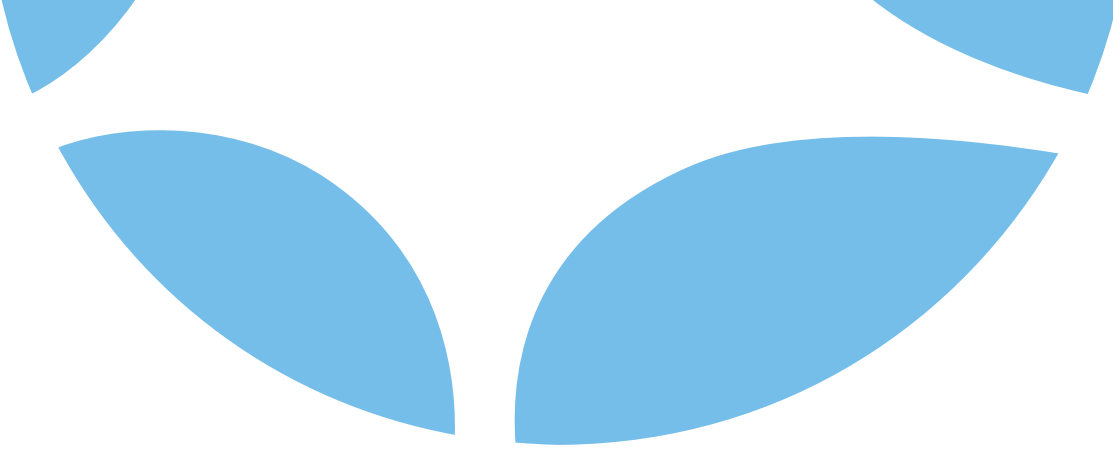
1.5. Les personnes atteintes de SEP doivent être autonomes, prendre part le plus souvent possible activement aux décisions qui les concernent pour évaluer leur éventuel impact sur la qualité de vie. Pour favoriser autant que possible leur implication dans la prise en charge de leur maladie, il est nécessaire qu'elles puissent avoir accès à un large éventail d'informations, de conseils et de données concernant la sclérose en plaques, son traitement et les moyens disponibles pour améliorer leur qualité de vie. Ces informations doivent être faciles d'accès, grâce à l'usage de différents supports et de sources diverses comme les livres, les brochures, les sites web, les professionnels de santé et les travailleurs sociaux. Les personnes atteintes de sclérose en plaques doivent également pouvoir bénéficier du soutien d'autres patients atteints de la même maladie. 1,3,5,7,12,13,17,19,

22,23,25-27,30,32,36,37-40,42,45-47,49-65



1.6. Des lois doivent être promulguées afin de garantir les droits des personnes atteintes de SEP et ceux des autres personnes handicapées contre la discrimination, dans leur vie sociale et leur vie en collectivité. Ces lois doivent être appliquées avec rigueur. Parmi celles-ci, certaines lois imposent que les gouvernements, les employeurs, les propriétaires de logements, les sociétés de transport et autres entités effectuent des adaptations raisonnables pour améliorer l'accessibilité des lieux aux personnes handicapées. Ces lois doivent permettre, à toutes les personnes atteintes de SEP, l'accès à tous les services financiers, notamment les comptes courants et les comptes d'épargne, les cartes de crédit, les assurances, les prêts et toutes autres formes d'aides financières.

1,4,9,12,13,17,20,26-28,35,42,46,47,66,67



2.0. Soins médicaux

Les personnes atteintes de sclérose en plaques ont accès aux soins médicaux, aux traitements et aux thérapies adaptés à leurs besoins.

La sclérose en plaques est une pathologie grave et l'accès aux soins médicaux est déterminant pour la qualité de vie des personnes qui en souffrent. En raison du grand nombre de symptômes et des différents handicaps fonctionnels qui peuvent toucher les patients atteints de SEP, une gamme étendue de services est nécessaire. Ce besoin est renforcé à la fois par le fait qu'il s'agit d'une maladie évolutive à long terme et que les professionnels de santé de premier niveau sont dans l'incapacité de suivre un grand nombre de patients en même temps, il en résulte que des professionnels spécialisés dans le traitement de la SEP sont nécessaires pour assurer la continuité des soins. Le moment du diagnostic est particulièrement stressant et mérite une attention

toute particulière de la part des médecins et des autres professionnels de santé. De plus, comme des soins médicaux spécialisés sont indispensables aux personnes atteintes de SEP, ces dernières doivent y avoir accès. Elles doivent pouvoir accéder également aux examens utiles au diagnostic, rencontrer des professionnels de santé bien informés et compétents, disposer de médicaments à la pointe du progrès et des traitements médicaux et des services adaptés à leurs symptômes.

2.1. Accès aux soins

2.1.1. Toutes les personnes atteintes de SEP doivent avoir accès à des soins de qualité fondés sur les preuves.

1,3,4,24,35,47,68



2.1.2. La prise en charge des personnes atteintes de SEP doit inclure des traitements médicaux efficaces, quant aux symptômes et quant à la modification du cours de la maladie ainsi que des programmes de rééducation appropriés, le recours à des technologies disponibles et adaptées aux besoins des patients atteints de SEP tout en assurant une continuité des soins. Des traitements efficaces au plan médical et adaptés au plan culturel doivent être disponibles pour traiter les symptômes.

2-4,6,7,11,16,17,19,24,32,35,37,42,44,45,
47,53,56,57,59,61,69,71-128

2.2 Diagnostic initial

2.2.1. Les médecins doivent être sensibilisés à l'énorme impact psychologique, social, financier, professionnel et médical que provoque l'annonce d'un diagnostic de SEP chez un patient. Les patients doivent avoir suffisamment de temps pour

poser toutes leurs questions au médecin. Les patients pour lesquels le diagnostic vient d'être posé doivent être dirigés vers la société nationale de sclérose en plaques et orientés vers une infirmière ou d'autres professionnels de santé spécialisés dans la SEP ayant l'expérience du traitement et aptes à dispenser des conseils.

1,12,30,32,33,35,36,40,42,47,56,103,117,129-134

2.2.2. Au moment du diagnostic de la SEP, les patients doivent avoir accès à des informations spécifiques sur la maladie, sur les services médicaux et les services d'assistance, de réadaptation et d'organisation de vie proposées à l'échelle locale et nationale.

1,30,35,36,42,54,,56,63,103,106,114,133

2.3. Médecins, infirmières, hôpitaux et autres professionnels de santé

2.3.1. Les soins médicaux doivent être dispensés par des cliniciens ayant l'expérience de la

sclérose en plaques, parmi lesquels les neurologues. Afin de garantir une prise en charge rapide et efficace des symptômes et du handicap qui touchent les personnes atteintes de sclérose en plaques, il est important d'avoir recours à des équipes pluridisciplinaires spécialisées dans la SEP.

1,3,4,6,16,17,27,35,42,61,65,68,103,115,119,122,124,125,128

2.3.2. En fonction des besoins, les patients doivent se voir proposer un large éventail de services allant au-delà de ceux assurés par les médecins et les infirmières, qu'il s'agisse de kinésithérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie ou logopédie, de psychothérapie ou autres services. L'objectif et les bénéfices éventuels de ces soins doivent leur être expliqués de manière claire.

16,11,16,17,24,35-37,42,44,45,47, 53,56,59,61,65,68,71-74,76-78,81,86,90,94-104,106,109,111-119,121-128,135-138

2.3.3. Les établissements médicaux, tels que les hôpitaux, doivent prendre en compte et effectuer des modifications tangibles des installations matérielles et des équipements afin de les rendre accessibles et adaptés aux handicaps physiques des patients atteints de SEP, comme par exemple les difficultés à marcher, à prendre un bain et à monter et descendre des tables d'examen.

3,35,135

2.3.4. Le traitement de la SEP doit être coordonné avec le traitement d'autres pathologies aiguës et chroniques dans le but d'assurer la continuité des soins. Toutes les parties concernées doivent se mettre d'accord sur des protocoles quant à l'orientation des patients vers un spécialiste et quant au transfert des responsabilités entre les différents professionnels et organismes de santé. Les liens entre ces services doivent être transparents pour le patient.

3,27,30,35,42,124,125,128





2.3.5. Les personnes atteintes de SEP doivent bénéficier de la continuité des soins avec leurs professionnels de santé sur une période prolongée. Le référent en termes de continuité des soins est un professionnel de santé ayant le temps et la motivation d'étudier l'historique de la maladie de chacune des personnes atteintes, d'écouter leurs questions, leurs inquiétudes et d'explorer l'ensemble de leurs symptômes. Ce professionnel pourrait être une infirmière spécialisée dans la SEP, un médecin très informé sur la maladie ou un autre professionnel de santé spécialisé dans le traitement de la SEP.

1,3,4,7,12,30,33,35,54,57,65,103,137

2.3.6. Tous les neurologues, médecins généralistes, infirmières et autres professionnels de santé qui s'occupent de patients atteints de SEP doivent avoir pour objectif la qualité de vie de leur patient et pas uniquement le traitement clinique de la maladie.

1,3,4,6,12,18,19,27,30,40,45,48,49,56,65,70-

72,74,76,94-97,99,102,138,139

2.4. Gestion des symptômes

2.4.1. Des traitements médicalement efficaces et appropriés sur le plan culturel doivent être disponibles pour traiter les symptômes de la SEP, qui incluent (mais de manière non exhaustive) fatigue, dépression, altération des fonctions cognitives, dysfonctionnement sexuel, douleur, troubles urinaires ou intestinaux, mobilité limitée, problèmes visuels et autres. Les professionnels de santé doivent systématiquement demander à un patient atteint de SEP s'il présente d'autres symptômes ou problèmes, parfois « dissimulés » qui peuvent affecter sa qualité de vie.

2-4,6,7,11,16,17,19,20,35-

37,40,42,44,45,47,48,53,56,57,59,61,65,68-

70,72,76-78,82,90,95-99,101-

103,105,106,109,110,112,113,115-

119,121,122,124-128,135-137,140-152



3.0 Soins continus (soins à long terme ou prise en charge sociale)

Les patients atteints de sclérose en plaques ont accès à un large éventail de services médicaux adaptés à leur âge qui leur permettent d'être aussi indépendants que possibles.

Les soins à long terme concernent les soins en établissements de moyen ou long séjour, les cures de repos, les soins à domicile, les soins personnels, les soins en hôpital de jour et aux autres services destinés à prendre en charge les handicaps fonctionnels tels que l'incapacité de manger, prendre un bain ou s'habiller seul. Les services de soins à long terme permettent aux personnes atteintes de SEP qui souffrent de handicaps de gagner en autonomie. Pour ces personnes, la qualité de vie est nettement améliorée lorsque l'accès à ces soins est pris en compte que ce soit, à domicile, en collectivité et dans des établissements spécialisés et lorsque la rémunération des soignants est également prise en compte.

3.1. Les personnes atteintes de SEP doivent avoir accès à une large gamme de services, comme

les soins à domicile, les soins en collectivité et les cures de repos qui leur permettent de vivre chez eux le plus longtemps possible.

4,8,10,20,35,42,47,81,86,103,115,153,154

3.2. Le recours aux établissements spécialisés, tels que les établissements de moyen et long séjour ne doit être utilisé que si les soins à domicile et en collectivité ne sont plus adaptés. Les services dans ces établissements doivent être conçus de manière à prendre en compte les intérêts et les besoins des personnes atteintes de SEP, souvent plus jeunes que les autres résidents. 35,42,47,103,155-157

3.3. Les professionnels de santé qui dispensent les soins doivent recevoir une formation adéquate sur les caractéristiques particulières de la SEP, recevoir un salaire et des avantages sociaux d'un bon niveau et être bien encadrés.



4.0. Information sur la santé et prévention

Les patients atteints de sclérose en plaques disposent des informations et des services dont ils ont besoin pour rester en bonne santé et mener une vie saine.

Parmi les services proposés aux personnes atteintes de SEP, les soins médicaux prévalent alors qu'il existe de nombreux autres services et moyens qui favorisent le bien-être et préviennent la survenue d'autres maladies. Les autres moyens qui favorisent un bon état de santé incluent les techniques de relaxation, la gestion du stress, la médecine énergétique, les exercices d'aérobic, de mobilité et d'équilibre et d'autres pratiques générant du bien-être. La prévention inclut les vaccinations (par exemple

contre la grippe) et d'autres actes médicaux de routine (comme par exemple les frottis). Il a été observé que les personnes handicapées ont moins accès aux services médicaux de prévention, en raison de différents obstacles qu'ils rencontrent, d'ordre physique ou autre.

4.1. Les personnes atteintes de SEP doivent recevoir des informations de qualité et des conseils pour favoriser un bon état de santé qui tiennent compte de leurs préférences et de leur impact bénéfique sur la qualité de vie.

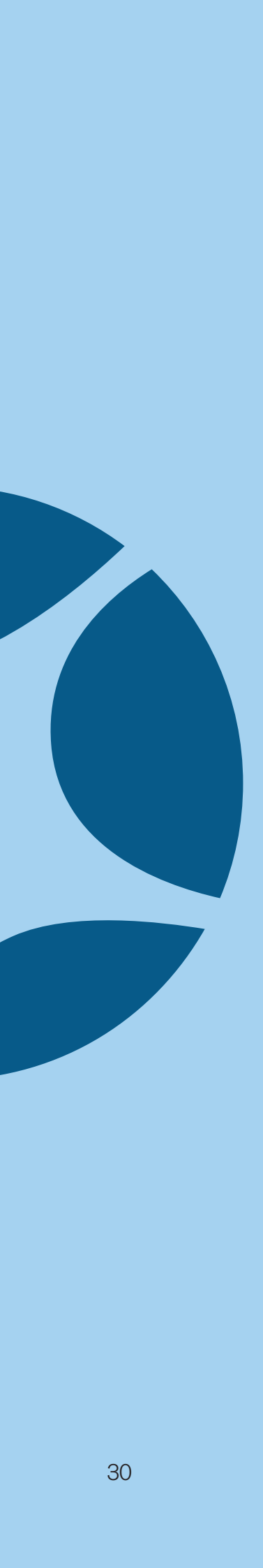
1,3,5,7,17,24,25,31,
35,36,45,47,51,53,55,56,59-61,104,124,126-
128,142,148-150,158-165

4.2. Les médecins et les conseillers doivent inciter les personnes atteintes de SEP à une alimentation saine et doivent leur recommander la pratique d'exercices physiques.

1,3,5,16,17,24,35,36,45,47,51,53,56,59,61,76,104,
112,122,124,126

4.3. Les médecins ne doivent pas insister de manière excessive sur le traitement de la SEP, aux dépens d'une information globale sur la santé et les aspects préventifs. Les soins médicaux préventifs de routine doivent être dispensés aux personnes atteintes de sclérose en plaques.

1,3,6,7,36,42,56,160,168



5.0 Aide des membres de la famille

Les membres de la famille et les soignants reçoivent des informations et aident les patients à vivre avec les conséquences liées à la sclérose en plaques.

La plupart des services liés à la SEP sont assurés par les membres de la famille et d'autres proches non professionnels profondément affectés d'avoir un parent ou un ami atteint par cette maladie. Ces familles et amis bénéficient de services destinés à les aider et à leur permettre de faire face au stress et aux autres répercussions liées à la maladie.

Les enfants peuvent être affectés par le fait d'avoir un parent atteint de SEP et ils ne comprennent pas toujours entièrement les raisons des problèmes de santé de leur parent ; ils pensent parfois qu'ils en sont peut-être responsables d'une manière ou d'une autre ou dans d'autres cas se sentent rejetés par leur famille. Les efforts nécessaires pour continuer à assumer le rôle de parent malgré les symptômes et les handicaps de la SEP peuvent être une source importante de

stress pour les personnes qui souffrent de cette maladie. À l'inverse, le fait d'assumer de façon significative son rôle de parent peut avoir un effet bénéfique sur la qualité de vie. Les principes qui suivent reconnaissent et traitent les besoins particuliers des proches pour les aider à conserver un bon niveau de qualité de vie lorsqu'une personne de leur entourage est atteinte de SEP.

5.1. Des services et des formations doivent être disponibles pour les membres de la famille et les autres proches non professionnels concernés par la SEP, ainsi que pour le patient. Ils doivent également recevoir des informations sur les services mis à leur disposition par la collectivité. 1,3,7,8,10,15,17,20,35,42,47,53, 58,64,109,114,117,130,169-185

5.2. Des cures de repos doivent être proposées pour alléger la charge qui pèse sur les membres de la famille et les proches. Elles doivent pouvoir être dispensées soit à domicile, soit dans des établissements assurant les soins à moyen ou long terme.

1,3,15,35,14,103,126,130,180,183-185

5.3. Les membres de la famille et les autres proches doivent faire des bilans de routine pour évaluer leur niveau de stress physique et émotionnel lié aux soins qu'ils assurent et liés à leurs autres besoins personnels.

1,3,15,35,42,47,103,117, 127,130,136,169-182,184,185

5.4. Les personnes atteintes de SEP et leurs familles doivent avoir accès à des conseils relatifs à la vie de famille et la vie relationnelle.

1,3,6,15,17,23,25,35,37,42,47,53,55,57,106,109,113,130,152,169-182,184,185

5.5. Des services doivent être disponibles pour les personnes atteintes de SEP afin de les aider en tant que parent pour assumer leurs responsabilités. Il faut empêcher les enfants de jouer un rôle qui n'est pas le leur en s'occupant de leurs parents malades.

1,3,25,31,35,37,47,126,130,152,174

5.6. Des services doivent être prévus pour empêcher que les membres de la famille et les autres soignants non professionnels n'abusent des patients sur le plan physique, financier et psychologique.

1,3,117,130,184

6.0 Transports

Les personnes atteintes de sclérose en plaques participent à la vie en collectivité grâce à la mise à leur disposition de transports en commun faciles d'accès et de technologies particulières leur permettant l'accès et le déplacement dans leurs voitures personnelles.

La mobilité des personnes atteintes de SEP est nettement améliorée lorsqu'elles peuvent continuer de conduire ou d'utiliser d'autres moyens de transport. Les déplacements sont parfois difficiles pour les patients, en raison du handicap fonctionnel et/ou d'une altération des fonctions cognitives. Même l'accès aux transports en commun, parfois la seule alternative possible pour les patients, peut être difficile voire impossible. Les difficultés pour ces patients à utiliser des moyens de transport peuvent les contraindre à rester chez eux et les empêcher de participer à la vie en collectivité.

6.1. Des services devraient être mis à la disposition des patients atteints de SEP pour les aider à conduire leur voiture personnelle le plus longtemps possible lorsqu'elles le souhaitent.

3,6,15,17,30,47,124,165

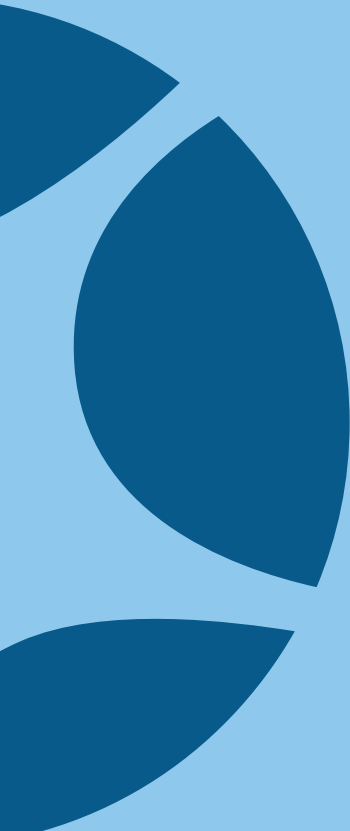
6.2. Les patients qui ne conduisent pas ou qui ne le peuvent plus doivent disposer de moyens de transport faciles d'accès et peu coûteux. 3,6,35,47

7.0 Emploi et activités volontaires

Des moyens et des services de soutien sont disponibles pour permettre aux personnes atteintes de sclérose en plaques de continuer à travailler aussi longtemps qu'elles le peuvent et qu'elles le souhaitent.

De nombreuses personnes atteintes de sclérose en plaques sont obligées de s'arrêter de travailler en raison de la survenue de symptômes comme, la fatigue, le handicap fonctionnel et les troubles cognitifs. Sortir de la vie active peut avoir un impact majeur sur les revenus de la famille et l'estime de soi de la personne. Certains patients pourraient continuer à travailler si les employeurs les aidaient en aménageant leur activité. Un large éventail de dispositions ou d'adaptations sont possibles, parmi lesquelles, le travail à temps partiel, l'aménagement de pauses supplémentaires dans la journée, ne travailler que le matin,

baisser la température ambiante, modifier les tâches, mettre en place le télétravail, réduire les déplacements, prévoir des rampes, mettre à disposition des bureaux proches des salles de repos, etc. Les gouvernements et les travailleurs sociaux peuvent y contribuer en fournissant des programmes de réadaptation professionnelle et de formation.



Pour les personnes atteintes de SEP qui sont obligées de quitter la vie professionnelle, il est important qu'elles puissent avoir des activités de remplacement pour que leur vie continue à garder un sens. Cela inclut par exemple des activités de bénévolat, des activités artistiques créatives, un rôle de conseiller pour d'autres personnes atteintes de la même maladie, un travail ou des actions de conseil dans une société de sclérose en plaques ou dans l'administration d'un centre de la SEP, la reprise d'études, etc.

7.1. Des services doivent être disponibles pour permettre aux personnes atteintes de SEP de garder leur emploi aussi longtemps qu'elles le peuvent et qu'elles le souhaitent. 3,6,9,12,13,15,17,19,20,25-28,30,35,42,46,48,56,59,65-67,124,152,165,186-189

7.2. Les employeurs doivent prévoir des modifications de postes et d'autres aménagements pour permettre aux personnes atteintes de SEP de continuer à travailler. Les employeurs doivent être informés sur la nature exacte et les symptômes de la sclérose en plaques et sur la manière dont certains aménagements peuvent permettre à certains patients de continuer à travailler avec efficacité pendant de nombreuses années. 3,9,12,13,15,17,19,20,26-28,35,37,38,42,46,47,56,65-67,124,152,165,186-189



7.3. Les employeurs doivent prévoir des périodes de congés pour les membres de la famille et les autres soignants non professionnels pour qu'ils puissent répondre aux besoins imprévus des malades. Ils doivent être éduqués sur le rôle des membres de la famille impliqués dans la prise en charge des poussées et des symptômes de sclérose en plaques. 3,13,15,19,28,37,47,189

7.4. Des services de réadaptation professionnelle et de formation doivent être disponibles pour aider les personnes atteintes de SEP à revenir ou à rester dans la vie active si elles le souhaitent.

3,6,12,13,26-28,35,42,46,47,65-67,124,152,186,187

7.5. Lorsque des personnes atteintes de SEP cessent d'avoir un emploi rémunéré, elles doivent être conseillées et incitées à s'engager dans des activités volontaires qui peuvent combler le vide que laisse souvent la perte d'un emploi. La transition doit être planifiée suffisamment à l'avance pour que les patients puissent avoir accès à tous les services auxquels ils ont droit, pour prévoir d'autres occupations ou activités et pour éviter le stress qui peut accompagner un départ rapide et le passage brutal du monde du travail à la retraite.

3,8,20,21,25,37,42,189

8.0 Allocations d'invalidité et aides financières

Des allocations d'invalidité et des services sont disponibles pour les personnes qui en ont besoin. Elles assurent un niveau de vie correct et sont suffisamment souples pour être adaptées aux différentes situations rencontrées par les patients atteints de SEP.

Les revenus de nombreuses personnes atteintes de SEP qui quittent la vie active dépendent des allocations d'invalidité et d'aides financières sous condition de vérification des ressources. Par conséquent, les normes d'éligibilité, les niveaux de règlement et la gestion de ces allocations ont un impact direct sur la qualité de vie des patients. Les principes qui suivent, traitent de l'importance d'une d'assistance financière, notamment ce qui concerne les procédures de demande et les modalités d'obtention, le niveau de l'aide et la souplesse dans la gestion, qui peuvent avoir des répercussions importantes sur le bien-être des personnes atteintes de SEP.

8.1. Les critères d'éligibilité et les procédures de demande pour les allocations d'invalidité publiques et privées ainsi que les aides financières sous condition de ressources doivent être équitables et ne pas être indûment pesantes ou restrictives. ^{27,28,46,47}

8.2. Les montants des allocations d'invalidité publiques et privées et des aides financières en fonction des ressources doivent être suffisamment élevés pour assurer un niveau de vie correct aux personnes atteintes de SEP.

^{8,15,28,46,48,67,190}

8.3. Les allocations d'invalidité doivent être souples, en autorisant les invalidités partielles, pour permettre aux personnes atteintes de SEP de prendre des congés lorsqu'elles en ont besoin ou de continuer à travailler à temps partiel si elles le souhaitent.

^{9,28,47,66,67}

9.0. Education

La sclérose en plaques ne doit pas empêcher l'éducation des personnes atteintes, de leurs familles ou de leurs proches.

Dans une économie moderne, l'éducation est essentielle pour avoir un bon travail. De plus, participer à l'éducation de ses enfants fait partie intégrante du rôle des parents. Pour cela, les personnes qui étudient et qui sont atteintes de SEP ont besoin d'établissements qui acceptent leurs handicaps et s'adaptent à leurs besoins particuliers. A titre d'exemple, ils peuvent autoriser les patients à suivre les cours le matin, lorsque la fatigue est moindre, baisser la température de la salle de cours, autoriser l'enregistrement sur cassettes ou blocs-notes informatisés pour les personnes souffrant de troubles cognitifs et offrir des possibilités d'enseignement à distance.

9.1. Les écoles, collèges et autres établissements doivent aider les personnes atteintes de SEP lorsque cela est nécessaire, pour leur permettre de poursuivre leurs études dans la mesure de leurs capacités.

15,19

9.2. Les écoles, collèges et autres établissements doivent être physiquement accessibles aux personnes handicapées, notamment à celles atteintes de sclérose en plaques.

9.3. Les écoles doivent aider les parents atteints de SEP lorsque cela est nécessaire, afin qu'ils puissent participer aux programmes scolaires de leurs enfants, aux activités bénévoles de l'école et aux réunions avec les enseignants.

10.0 Logement et accessibilité aux bâtiments publics

L'accessibilité des bâtiments publics et la mise à disposition de maisons et d'appartements faciles d'accès sont essentielles pour l'indépendance des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Etant donné que de nombreuses personnes atteintes de SEP ont des handicaps qui limitent leur mobilité et nécessitent l'utilisation de déambulateurs, de scooters pour handicapés et/ou de fauteuils roulants, l'accès à de nombreux logements et bâtiments publics est difficile ou impossible.

A titre d'exemple, dans les bâtiments et logements qui comportent des escaliers, l'accès à de nombreuses pièces est impossible pour une personne en fauteuil roulant. Les personnes atteintes de SEP doivent pouvoir disposer de logements et de bâtiments qui tiennent compte de ces problèmes spécifiques et qui leur permettent l'accès à différents services et aux activités auxquelles elles souhaitent participer.



10.1. Logement

10.1.1. Les personnes atteintes de SEP doivent pouvoir bénéficier d'aménagements de leur logement afin de continuer à vivre en société le plus longtemps possible.

3,8,38,42,47,124,165,191

10.1.2. Les personnes atteintes de SEP doivent avoir accès sans restriction aux emprunts, aux subventions ou à d'autres formes d'aide financière pour effectuer les aménagements nécessaires dans leur domicile en raison de leur maladie. 3,8,38

10.1.3. Une proportion importante de tous les logements neufs doit être conçue et construite pour être facile d'accès et ne pas nécessiter des aménagements particuliers pour les personnes atteintes de SEP. 3,8,38,191

10.2. Accessibilité aux bâtiments publics

10.2.1. Les bâtiments publics, notamment les administrations et les établissements d'enseignement, doivent être accessibles aux personnes atteintes de SEP. 8,47,57

10.2.2. Les bâtiments publics neufs doivent être conçus et construits pour permettre l'accessibilité aux personnes atteintes de SEP et d'autres handicaps. 3,8,57

Références

1. Defriez M, Griffiths D, Millett C. The perception of the current provision of care for multiple sclerosis sufferers in the community. *Primary health care res develop* 2003; 4(3):233-43. Level of Evidence: 3
2. Ford HL, Gerry E, Johnson MH, et al. Health status and quality of life of people with multiple sclerosis. *Disabil rehabil* 2001; 23(12):516-21. Level of Evidence: 3
3. Neri M, Kroll T. Understanding the consequences of access barriers to health care: experiences of adults with disabilities. *Disabil rehabil* 2003; 25(2):85-96. Level of Evidence: 3
4. Welburn J. Co-ordinating specialists care packages for people with multiple sclerosis. *Community nurse* 2000; 6(7):11-2. Level of Evidence: 4
5. Barnwell AM, Kavanagh DJ. Prediction of psychological adjustment to multiple sclerosis. *Soc sci med* 1997; 45(3):411-8. Level of Evidence: 3
6. Britell C, Burks J, Schapiro R. Chapter 12: Introduction to symptom and rehabilitative management: disease management model. in: Burks J, Johnson K, eds. *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
7. Burks J. Multiple sclerosis care: an integrated disease-management model. *J Spinal cord med* 1998; 21(2):113-6. Level of Evidence: 4
8. Dyck I. Hidden geographies: the changing lifeworlds of women with multiple sclerosis. *Soc sci med* 1995; 40(3):307-20. Level of Evidence: 3
9. Dyck I, Jongbloed L. Women with multiple sclerosis and employment issues: a focus on social and institutional environments. *Can J Occup ther* 2000; 67(5):337-46. Level of Evidence: 3

10. Finlayson M. Concerns about the future among older adults with multiple sclerosis. *Am J Occup ther* 2004; 58(1):54-63. Level of Evidence: 3
11. Forwell S. Managing the ordinary things of everyday life. *MS in focus* 2003; 1:9-11. Level of Evidence: 4
12. Gordon P, Lewis MD, Wong D. Multiple sclerosis: strategies for rehabilitation counselors. *J Rehabil* 1994; 60(3):34-8. Level of Evidence: 3
13. Gordon PA, Feldman D, Shipley B, et al. Employment issues and knowledge regarding ADA of persons with multiple sclerosis. *J Rehabil* 1997; 63(4):52-8. Level of Evidence: 3
14. Gulick EE. Correlates of quality of life among persons with multiple sclerosis. *Nurs res* 1997; 46(6):305-11. Level of Evidence: 3
15. Hakim E, Bakheit A, Bryant T, et al. The social impact of multiple sclerosis--a study of 305 patients and their relatives. *Disabil rehabil* 2000; 22(6):288-93. Level of Evidence: 3
16. Haselkorn J, Leer S, Hall J, et al. Chapter 17: Mobility. in: Burks J, Johnson K, eds *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc., 2000. Level of Evidence: 4
17. Holland N, Murray T, Reingold S. *Multiple sclerosis: a guide for the newly diagnosed*. Second edition. New York: Demos Medical Publishing, Inc., 2002. Level of Evidence: 4
18. Hopman W, Coo H, Brunet D, et al. Longitudinal assessment of health-related quality of life (HRQL) of patients with multiple sclerosis. *Inter J of MS care* 2000; 2(4):3. Level of Evidence: 3
19. Johnson K, Yorkston K, Klasner E, et al. The cost and benefits of employment: a qualitative study of experiences of persons with multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 2004; 85(2):201-9. Level of Evidence: 3

20. Leino-Kilpi H, Luoto E, Katajisto J. Elements of empowerment and MS patients. *J Neurosci nurs* 1998; 30(2):116-23. Level of Evidence: 3
21. Lundmark P, Branholm IB. Relationship between occupation and life satisfaction in people with multiple sclerosis. *Disabil rehabil* 1996; 18(9):449-53. Level of Evidence: 3
22. McCabe MP, McKern S. Quality of life and multiple sclerosis: comparison between people with multiple sclerosis and people from the general population. *J Clin psychol med settings* 2002; 9(4):287-95. Level of Evidence: 3
23. Mohr DC, Dick LP, Russo D, et al. The psychosocial impact of multiple sclerosis: exploring the patient's perspective. *Health psychol* 1999; 18(4):376-82. Level of Evidence: 3
24. O'Hara L, De Souza L, Ide L. A Delphi study of self-care in a community population of people with multiple sclerosis. *Clin rehabil* 2000; 14(1):62-71. Level of Evidence: 3
25. Reynolds F, Prior S. Sticking jewels in your life: exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis. *Qualitative health research [Special Issue: Care of Self]* 2003; 13(9):1225-51. Level of Evidence: 3
26. Roessler R, Rumrill P. Strategies for enhancing career maintenance self-efficacy of people with multiple sclerosis. *J Rehabil* 1994; 60(4):54-9. Level of Evidence: 4
27. Rumrill P, Roessler RT, Koch LC. Surveying the employment concerns of people with multiple sclerosis: a participatory action research approach. *J Voc rehabil* 1999; 12(2): 75-82. Level of Evidence: 3
28. Rumrill P, Tabor TL, Hennessey ML, et al. Issues in employment and career development for people with multiple sclerosis: meeting the needs of an emerging vocational rehabilitation clientele. *J Voc rehabil*, [Special Issue: Rehabilitation Counseling in the 21st Century] 2000; 14(2):109-17. Level of Evidence: 4

29. Schwartz CE, Sendor M. Helping others helps oneself: response shift effects in peer support. *Soc sci med* 1999; 48(11):1563-75. Level of Evidence: 3
30. Somerset M, Sharp D, Campbell R. Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation. *J Health serv res policy* 2002; 7(3):151-9. Level of Evidence: 3
31. Multiple Sclerosis Society of Australia. MS and parenting. Lidcombe: 1996. Level of Evidence: 4
32. Forbes A, While A, Dyson L, et al. Impact of clinical nurse specialists in multiple sclerosis -- synthesis of the evidence. *J Adv nurs* 2003; 42(5):442-62. Level of Evidence: 4
33. Courts NF, Buchanan EM, Werstlein PO. Focus groups: the lived experience of participants with multiple sclerosis. *J Neurosci nurs* 2004; 36(1):42-7. Level of Evidence: 3
34. Department of Health. The expert patient: a new approach to chronic disease management for the 21st Century. London: 2001. Level of Evidence: 4
35. Freeman J, Ford H, Mattison P, et al. Developing MS healthcare standards: evidence-based recommendations for service providers. London: The Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland, 2002. Level of Evidence: 4
36. Giesser B. Talking about the diagnosis of multiple sclerosis. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
37. Halper J, Holland N. Meeting the challenge of multiple sclerosis, Part 2. *Am J Nurs* 1998; 87(11):39-45. Level of Evidence: 4
38. McLaughlin J, Zeeberg I. Self-care and multiple sclerosis: a view from two cultures. *Soc sci med* 1993; 37(3):315-29. Level of Evidence: 3

39. Somerset M, Peters TJ, Sharp DJ, et al. Factors that contribute to quality of life outcomes prioritised by people with multiple sclerosis. *Qual life res* 2003; 12(1):21-9. Level of Evidence: 2b
40. Thorne S, Con A, McGuinness L, et al. Health care communication issues in multiple sclerosis: an interpretive description. *Qual health res* 2004; 14(1):5-22. Level of Evidence: 3
41. Yorkston KM, Johnson K, Klasner ER, et al. Getting the work done: a qualitative study of individuals with multiple sclerosis. *Disabil rehabil* 2003; 25(8):369-79. Level of Evidence: 3
42. National Collaborating Centre for Chronic Conditions. Multiple sclerosis: management of multiple sclerosis in primary and secondary care. Clinical guideline 8. London: National Institute for Clinical Excellence [Web Page]. 2003; Available at www.nice.org.uk. (Accessed 15 February 2004). Level of Evidence: 4
43. Somerset M, Campbell R, Sharp D, et al. What do people with MS want and expect from health-care services? *Health expect* 2001; 4(1):29-37. Level of Evidence: 3
44. Saunders A, Aisen M. Chapter 26: Sexual dysfunction. in: Burks J, Johnson K, eds. *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
45. Schapiro R. *Managing the symptoms of multiple sclerosis*. Fourth edition. New York: Demos Medical Publishing, 2003. Level of Evidence: 4
46. Roessler RT, Rumrill PD, Hennessey ML, et al. Perceived strengths and weaknesses in employment policies and services among people with multiple sclerosis: results of a national survey. *J Prevent assess rehabil* 2003; 21(1):25-36. Level of Evidence: 3
47. Rumrill P, Hennessey M. *Multiple sclerosis: a guide for rehabilitation and health care professionals*. Springfield: Charles C Thomas Publisher, 2001. Level of Evidence: 3

48. The Canadian Burden of Illness Study Group. Burden of illness of multiple sclerosis: part II: quality of life. *Can J Neurol sci* 1998; 25(1):31-8. Level of Evidence: 3
49. Miller DM, Rudick RA, Baier M, et al. Factors that predict health-related quality of life in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult scler* 2003; 9(1):1-5. Level of Evidence: 2b
50. Peters T, Somerset M, Campbell R, et al. Variables associated with attendance at, and the perceived helpfulness of, meetings for people with multiple sclerosis. *Health soc care community* 2003; 11(1):19-26. Level of Evidence: 3
51. Stuifbergen AK, Becker H, Blozis S, et al. A randomized clinical trial of a wellness intervention for women with multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 2003; 84(4):467-76. Level of Evidence: 1b
52. Baker LM. Sense making in multiple sclerosis: the information needs of people during an acute exacerbation. *Qual health res* 1998; 8(1):106-20. Level of Evidence: 3
53. Bashir K, Whitaker J. *Handbook of multiple sclerosis*. New York: Lippincott Williams & Wilkins, 2002. Level of Evidence: 4
54. Box V, Hepworth M, Harrison J. Identifying information needs of people with multiple sclerosis. *Nurs times* 2003; 99(49):32-6. Level of Evidence: 3
55. Crigger NJ. Testing an uncertainty model for women with multiple sclerosis. *Adv Nurs sci* 1996; 18(3):37-47. Level of Evidence: 3
56. Joy J, R Johnston, eds. *Multiple sclerosis: current status and strategies for the future*. Washington, DC: National Academy Press, 2001. Level of Evidence: 4
57. Koch T, Kelly S. Understanding what is important for women who live with multiple sclerosis. *Aust J Holist nurs* 1999; 6(1):14-24. Level of Evidence: 3

58. Miller CM. The lived experience of relapsing multiple sclerosis: a phenomenological study. *J Neurosci nurs* 1997; 29(5):294-304. Level of Evidence: 3
59. Nortvedt MW, Riise T. The use of quality of life measures in multiple sclerosis research. *Mult scler* 2003; 9(1):63-72. Level of Evidence: 4
60. O'Hara L, Cadbury H, De Souza L, et al. Evaluation of the effectiveness of professionally guided self-care for people with multiple sclerosis living in the community: a randomized controlled trial. *Clin rehabil* 2002; 16(2):119-28. Level of Evidence: 1b
61. Polman C, Thompson A, Murray T, McDonald W. Multiple sclerosis: the guide to treatment and management. Fifth edition. New York: Demos Medical Publishing, 2001. Level of Evidence: 4
62. Schwartz CE. Teaching coping skills enhances quality of life more than peer support: results of a randomized trial with multiple sclerosis patients. *Health psychol* 1999; 18(3):211-20. Level of Evidence: 1b
63. Slade A, Tennant A, Ford H. Meeting the information needs of people with multiple sclerosis. *Int J Therapy rehab* 2003; 10(5):211-7. Level of Evidence: 3
64. Vaughan R, Morrison L, Miller E. The illness representations of multiple sclerosis and their relations to outcome. *Br J Health psychol* 2003; 8 (Pt 3):287-301. Level of Evidence: 3
65. Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland. Basics of best practice in the management of multiple sclerosis. London: 1999. Level of Evidence: 4
66. O'Day B. Barriers for people with multiple sclerosis who want to work: a qualitative study. *J Neurol rehabil* 1998; 12(3):139-46. Level of Evidence: 3
67. Multiple Sclerosis Society of Canada. Assets and abilities: your guide to work, income security, and multiple sclerosis. Toronto: 2001. Level of Evidence: 4

68. De Broe S, Christopher F, Waugh N. The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health technol assess* 2001; 5(17):1-37. Level of Evidence: 3
69. Thompson AJ. Progress in neurorehabilitation in multiple sclerosis. *Curr opin neurol* 2002; 15(3):267-70. Level of Evidence: 4
70. McReynolds CJ, Koch LC, Rumrill JrP. Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Implications for rehabilitation professionals. *J Voc rehabil* 1999; 12(2):83-91. Level of Evidence: 4
71. Ko Ko C. Effectiveness of rehabilitation for multiple sclerosis. *Clin rehabil* 1999; 13 Suppl 1:33-41. Level of Evidence: 4
72. Jonsson A, Dock J, Ravnborg MH. Quality of life as a measure of rehabilitation outcome in patients with multiple sclerosis. *Acta neurol scand* 1996; 93(4):229-35. Level of Evidence: 3
73. Freeman JA, Langdon DW, Hobart JC, et al. Inpatient rehabilitation in multiple sclerosis: do the benefits carry over into the community? *Neurology* 1999; 52(1):50-6. Level of Evidence: 3
74. Thompson AJ. The effectiveness of neurological rehabilitation in multiple sclerosis. *J Rehabil res dev* 2000; 37(4):455-61. Level of Evidence: 4
75. Arnoldus JH, Killestein J, Pfenning LE, et al. Quality of life during the first 6 months of interferon-beta treatment in patients with MS . *Mult scler* 2000; 6(5):338-42. Level of Evidence: 2b
76. Bethoux F. Chapter 43: Rehabilitation in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4

77. Bethoux F, Miller DM, Kinkel RP. Recovery following acute exacerbations of multiple sclerosis: from impairment to quality of life. *Mult scler* 2001; 7(2):137-42. Level of Evidence: 2b
78. Schwid SR, Petrie MD, Murray R, et al. A randomized controlled study of the acute and chronic effects of cooling therapy for MS. *Neurology* 2003; 60(12):1955-60. Level of Evidence: 1b
79. Cohen JA, Cutter GR, Fischer JS et al. Benefit of interferon beta-1a on MSFC progression in secondary progressive MS. *Neurology* 2002; 59(5):679-87. Level of Evidence: 1b
80. Freeman JA, Thompson AJ, Fitzpatrick R, et al. Interferon-beta1b in the treatment of secondary progressive MS: impact on quality of life. *Neurology* 2001; 57(10):1870-5. Level of Evidence: 1b
81. Freeman JA, Thompson AJ. Community services in multiple sclerosis: still a matter of chance. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2000; 69(6):728-32. Level of Evidence: 3
82. Gianino JM, York MM, Paice JA, et al. Quality of life: effect of reduced spasticity from intrathecal baclofen. *J Neurosci nurs* 1998; 30(1):47-54. Level of Evidence: 3
83. Granger CV, Wende K, Brownschidle CM. Use of the FIM instrument in a trial of intramuscular interferon beta-1a for disease progression in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Am J Phys med rehabil* 2003; 82(6):427-36. Level of Evidence: 1b
84. Kobelt G, Jönsson L, Fredrikson S. Cost-utility of interferon beta-1b in the treatment of patients with active relapsing-remitting or secondary progressive multiple sclerosis. *Eur J Health econom* 2003; 4:50-9. Level of Evidence: 2b
85. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. Disease modifying therapies in multiple sclerosis: evidence-based management strategies for disease modifying therapies in multiple sclerosis. Paralyzed Veterans of America, 2001. Level of Evidence: 4

86. Pozzilli C, Brunetti M, Amicosante AM, et al. Home based management in multiple sclerosis: results of a randomised controlled trial. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2002; 73(3):250-5. Level of Evidence: 1b
87. Rice G, Incurvaia B, Munari L et al. Interferon in relapsing-remitting MS. *Cochrane database of systematic reviews*. Issue 4 edition. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd., 2001. Level of Evidence: 1a
88. Rice GP, Oger J, Duquette P, et al. Treatment with interferon beta-1b improves quality of life in multiple sclerosis. *Can J Neurol sci* 1999; 26(4):276-82. Level of Evidence: 2b
89. Schwartz CE, Coulthard-Morris L, Cole B, et al. The quality-of-life effects of interferon beta- 1b in multiple sclerosis. An extended Q-TWiST analysis. *Arch Neurol* 1997; 54(12):1475 80. Level of Evidence: 2b
90. Schwid S. Chapter 42: Management of cognitive impairment in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple scleroris therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
91. Shawaryn MA, Schiaffino KM, LaRocca NG, et al. Determinants of health-related quality of life in multiple sclerosis: the role of illness intrusiveness. *Mult scler* 2002; 8(4):310-8. Level of Evidence: 3
92. Vermersch P, de Seze J, Stojkovic T, et al. Interferon beta1a (Avonex) treatment in multiple sclerosis: similarity of effect on progression of disability in patients with mild and moderate disability. *J Neurol* 2002; 249(2):184-7. Level of Evidence: 2b
93. Zivadinov R, Zorzon M, Tommasi M, et al. A longitudinal study of quality of life and side effects in patients with multiple sclerosis treated with interferon beta-1a. *J Neurol sci* 2003; 216(1):113-8. Level of Evidence: 3

94. Solari A, Filippini G, Gasco P, et al. Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patients. *Neurology* 1999; 52(1):57-62. Level of Evidence: 1b
95. Sitzia J, Haddrell V, Rice-Oxley M. Evaluation of a nurse-led multidisciplinary neurological rehabilitation programme using the Nottingham Health Profile. *Clin rehabil* 1998; 12(5):389-94. Level of Evidence: 2b
96. Patti F, Ciancio MR, Cacopardo M, et al. Effects of a short outpatient rehabilitation treatment on disability of multiple sclerosis patients--a randomised controlled trial. *J Neurol* 2003; 250(7):861-6. Level of Evidence: 1b
97. Kidd D, Howard RS, Losseff NA, et al. The benefit of inpatient neurorehabilitation in multiple sclerosis. *Clin rehabil* 1995; 9(3):198-203. Level of Evidence: 2b
98. Freeman JA, Langdon DW, Hobart JC, et al. The impact of inpatient rehabilitation on progressive multiple sclerosis. *Ann neurol* 1997; 42(2):236-44. Level of Evidence: 1b
99. Di Fabio RP, Choi T, Soderberg J, et al. Health-related quality of life for patients with progressive multiple sclerosis: influence of rehabilitation. *Phys ther* 1997; 77(12):1704-16. Level of Evidence: 2a
100. Di Fabio R, Soderberg J, Choi T, et al. Extended outpatient rehabilitation: its influence on symptom frequency, fatigue, and functional status for persons with progressive multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 1998; 79(2):141-6. Level of Evidence: 2a
101. Craig J, Young CA, Ennis M, et al. A randomised controlled trial comparing rehabilitation against standard therapy in multiple sclerosis patients receiving intravenous steroid treatment. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2003; 74(9):1225-30. Level of Evidence: 1b
102. Aisen ML, Sevilla D, Fox N. Inpatient rehabilitation for multiple sclerosis. *J Neurol rehabil* 1996; 10(1):43-6. Level of Evidence: 2b

103. Barnes MP, Gilhus NE, Wender M. Task force on minimum standards for health care of people with multiple sclerosis: June 1999. *Eur J Neurol* 2001; 8(3):215-20. Level of Evidence: 4
104. Benito-Leon J, Morales JM, Rivera-Navarro J, et al. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disabil Rehabil* 2003; 25(23):1291-303. Level of Evidence: 4
105. Dierich M. Chapter 24: Bladder dysfunction. in: Burks J , Johnson K, eds. *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
106. Foley F. *Talking about sexual dysfunction*. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
107. Goodin DS, Frohman EM, Garmany GP Jr, et al. Disease modifying therapies in multiple sclerosis: report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology and the MS Council for Clinical Practice Guidelines. *Neurology* 2002; 58(2):169-78. Level of Evidence: 4
108. Henriksson F, Fredrikson S, Masterman T, et al. Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden. *Eur J Neurol* 2001; 8(1):27-35. Level of Evidence: 3
109. Holland N. *Talking about elimination problems*. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
110. Janardhan V. , Bakshi R. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *J Neurol sci* 2002; 205(1):51-8. Level of Evidence: 3

111. Jeffery D. Chapter 23: Pain and dysethesia. in: Burks J , Johnson K, eds. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
112. Krupp L, Elkins L. Chapter 14: Fatigue. in: Burks J, Johnson K, eds. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York: Demos Medical Publishing, Inc., 2000. Level of Evidence: 4
113. LaRocca N. Chapter 22: Cognitive and emotional disorders. in: Burks J, Johnson K, eds. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York: Demos Medical Publishing, Inc., 2000. Level of Evidence: 4
114. LaRocca N. Talking about cognitive dysfunction. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
115. Litta R. Changing relationships and roles within the family. MS in Focus 2004; 3:9-11. Level of Evidence: 4
116. Logemann J. Chapter 28: Dysphagia. in: Burks J, Johnson K, eds. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York: Demos Medical Publishing Inc. , 2000. Level of Evidence: 4
117. Minden S. Talking about depression and other emotional changes. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
118. Minden S, Frumin M, Erb J. Chapter 39: Treatment of disorders of mood and affect in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. Multiple sclerosis therapeutics. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
119. Motta R. How to find strategies to manage the unpredictable. MS in focus 2003; 2:10-4. Level of Evidence: 4

120. Murphy N, Confavreux C, Haas J, et al. Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany, and the United Kingdom. Cost of Multiple Sclerosis Study Group. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998; 65(4):460-6. Level of Evidence: 3
121. Patti F, Ciancio MR, Reggio E, et al. The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *J Neurol* 2002; 249(8):1027-33. Level of Evidence: 1b
122. Rizzo M. Chapter 40: Treatment of pain, paresthesias, and paroxysmal disorders in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
123. Samkoff L, Goodman A. Chapter 34: Disease modifying drug therapy for multiple sclerosis in clinical practice. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
124. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. Fatigue and multiple sclerosis: evidence-based management strategies for fatigue in multiple sclerosis. Paralyzed Veterans of America, 1998. Level of Evidence: 4
125. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. Urinary dysfunction and multiple sclerosis: evidence-based management strategies for urinary dysfunction in multiple sclerosis. Paralyzed Veterans of America, 2001. Level of Evidence: 4
126. Multiple Sclerosis Society of Ireland. Diagnosed with MS? Dublin: 2003. Level of Evidence: 4
127. Multiple Sclerosis Society of Ireland. Taking control of your emotions. Dublin: 2003. Level of Evidence: 4
128. National Multiple Sclerosis Society. Management of MS-related fatigue. expert opinion paper. New York: National Multiple Sclerosis Society [Web Page]. 2002; Available at www.nationalmssociety.org. (Accessed 17 April 2003). Level of Evidence: 4

129. Brechin M, Burgess M. Designing an education tool for MS patients. *Prof nurse* 2001; 16(11):1471-4. Level of Evidence: 4
130. Janssens A, van Doorn P, de Boer J, et al. Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta neurol Scand* 2003; 108(6):389-95. Level of Evidence: 2b
131. Johnson J. On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: managing the transition. *Mult scler* 2003; 9(1):82-8. Level of Evidence: 2b
132. Parkin D, Jacoby A, McNamee P, et al. Treatment of multiple sclerosis with interferon beta: an appraisal of cost-effectiveness and quality of life. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2000; 68(2):144-9. Level of Evidence: 2b
133. Porter B, Keenan E. Nursing at a specialist diagnostic clinic for multiple sclerosis. *Br J Nurs* 2003; 12(11):650-6. Level of Evidence: 4
134. Vermersch P, de Seze J, Delisse B, et al. Quality of life in multiple sclerosis: influence of interferon-beta1 a (Avonex) treatment. *Mult scler* 2002; 8(5):377-81. Level of Evidence: 2b
135. Vanage SM, Gilbertson KK, Mathiowetz V. Effects of an energy conservation course on fatigue impact for persons with progressive multiple sclerosis. *Am J Occup ther* 2003; 57(3):315-23. Level of Evidence: 2b
136. Barrett M. Sexuality and multiple sclerosis. Toronto: Multiple Sclerosis Society of Canada, 1999. Level of Evidence: 4
137. Heerings M. The role of the MS nurse. *MS in focus* 2003; 1 :14-6. Level of Evidence: 4
138. Rothwell PM , McDowell Z, Wong CK, et al. Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis. *Be med J* 1997; 314(7094):1580-3. Level of Evidence: 3

139. Benito-Leon J, Morales JM, Rivera-Navarro J. Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *Eur J Neurol* 2002; 9(5):497-502. Level of Evidence: 3
140. Amato MP, Ponziani G, Rossi F, et al. Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Mult scler* 2001; 7(5):340-4. Level of Evidence: 3
141. National Multiple Sclerosis Society. Disease management consensus statement. New York: National Multiple Sclerosis Society [Web Page]. 2002; Available at www.nationalmssociety.org. (Accessed 13 March 2003). Level of Evidence: 4
142. Mathiowetz V, Matuska KM, Murphy ME. Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Arch phys med Rehabil* 2001; 82(4):449-56. Level of Evidence: 1b
143. Flensner G, Lindencrona C. The cooling-suit: case studies of its influence on fatigue among eight individuals with multiple sclerosis. *J Adv nurs* 2002; 37(6):541-50. Level of Evidence: 3
144. Foley FW, LaRocca NG, Sanders AS, et al. Rehabilitation of intimacy and sexual dysfunction in couples with multiple sclerosis. *Mult scler* 2001; 7(6):417-21. Level of Evidence: 2b
145. Fruehwald S, Loeffler-Stastka H, Eher R, et al. Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta neurol Scand* 2001; 104(5):257-61. Level of Evidence: 3
146. Metz LM, Patten SB, Archibald CJ, et al. The effect of immunomodulatory treatment on multiple sclerosis fatigue. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2004; 75(7):1045-7. Level of Evidence: 3
147. Mohr D, Cox D. Multiple sclerosis: empirical literature for the clinical health psychologist. *J Clin psychol* 2001; 57(4):479-99. Level of Evidence: 4

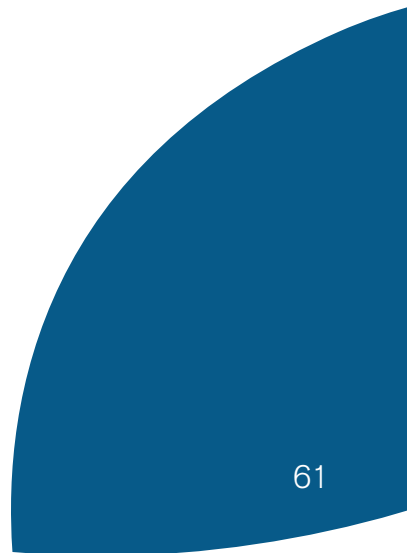
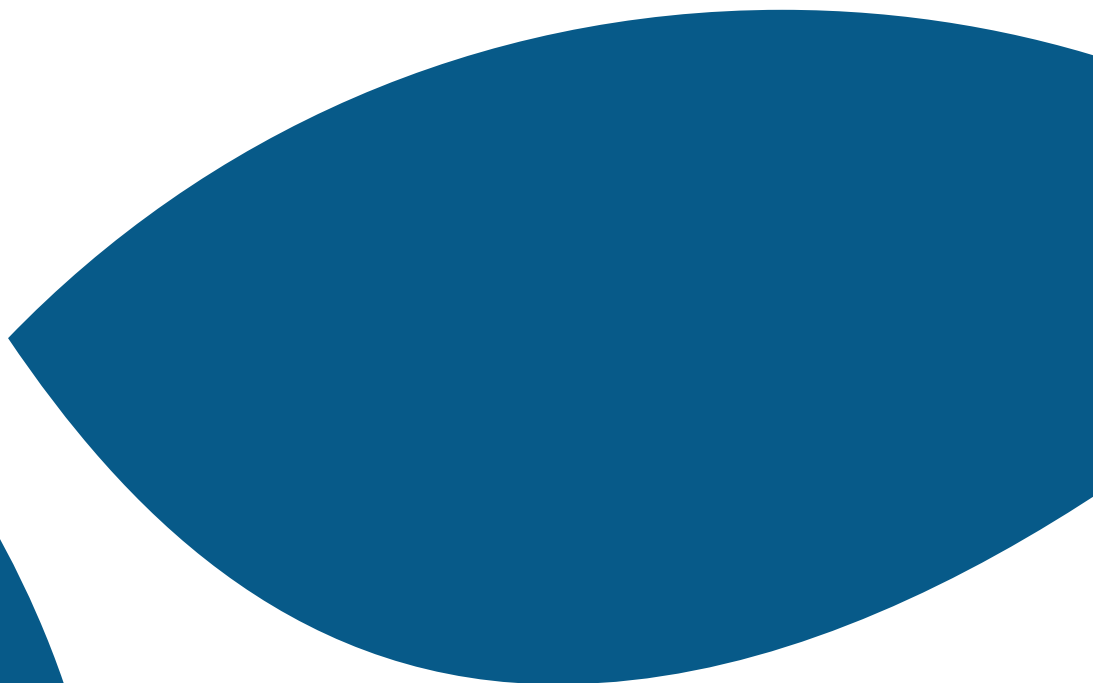
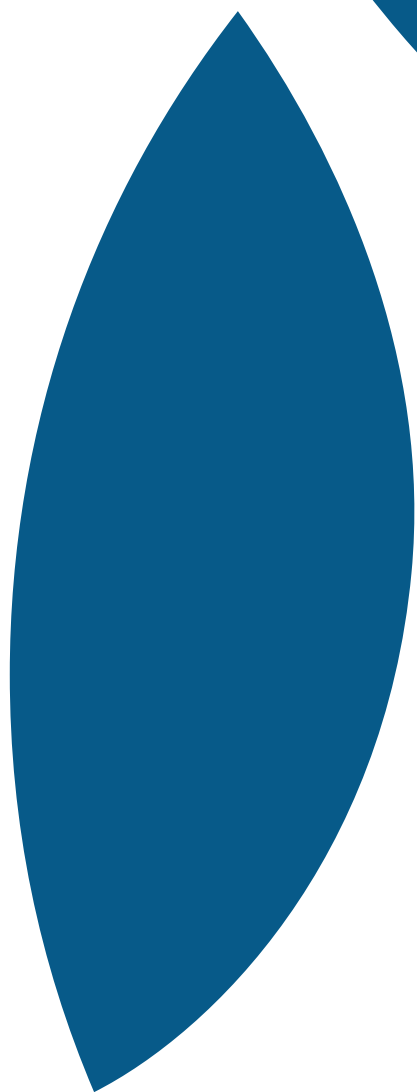
148. Ward N, Winters S. Results of a fatigue management programme in multiple sclerosis. *Br J Nurs* 2003; 12(18):1075-80. Level of Evidence: 2b
149. Kasser SL, Stuart ME. Psychological well-being and exercise behavior in persons with and without multiple sclerosis. *Clin Rehabil* 2001; 15(4):81-6. Level of Evidence: 3
150. Beatus J, O'Neill JK, Towesend T, et al. The effect of a one-week retreat on self-esteem, quality of life, and functional ability for persons with multiple sclerosis. *Neurol Rep* 2002; 26(3):154-9. Level of Evidence: 2b
151. Consortium of Multiple Sclerosis Centers. Multiple sclerosis quality of life inventory: technical supplement. New York: National Multiple Sclerosis Society, 1997. Level of Evidence: 3
152. Multiple Sclerosis International Federation. MS - the disease [Web Page]. Available at www.msif.org. (Accessed 7 June 2004). Level of Evidence: 4
153. Devitt R, Chau B, Jutai JW. The effects of wheelchair use on the quality of life of persons with multiple sclerosis. *Occup Ther Health Care* 2003; 17(3/4):63-79. Level of Evidence: 3
154. Blake DJ, Bodine C. An overview of assistive technology for persons with multiple sclerosis. *J Rehabil Res Dev* 2002; 39(2):299-312. Level of Evidence: 4
155. Flynn S. Multiple sclerosis: the treetops model of residential care. *Br J Nurs* 2002; 11(9):635-42. Level of Evidence: 3
156. Buchanan RJ, Wang S, Ju H. Analyses of the minimum data set: comparisons of nursing home residents with multiple sclerosis to other nursing home residents. *Mult Scler* 2002; 8(6):512-22. Level of Evidence: 3
157. Buchanan R, Lewis K. Services that nursing facilities should provide to residents with MS: a survey of health professionals. *Rehabil Nurs* 1997; 22(2):67-72. Level of Evidence: 4

158. Sutherland G, Andersen MB, Stoove MA. Can aerobic exercise training affect health-related quality of life for people with multiple sclerosis? *J Sport exercise psychol* 2001; 23(2):122-35. Level of Evidence: 1b
159. Stuifbergen AK, Roberts GJ. Health promotion practices of women with multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 1997; 78(12 Suppl 5):S3-9. Level of Evidence: 2b
160. Stuifbergen AK, Seraphine A, Roberts G. An explanatory model of health promotion and quality of life in chronic disabling conditions. *Nurs res* 2000; 49(3):122-9. Level of Evidence: 3
161. Oken BS, Kishiyama S, Zajdel D, et al. Randomized controlled trial of yoga and exercise in multiple sclerosis. *Neurology* 2004; 62(11):2058-64. Level of Evidence: 1b
162. Mostert S, Kesselring J. Effects of a short-term exercise training programme on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Mult scler* 2002; 8(2):161-8. Level of Evidence: 1b
163. Husted C, Pham L, Hekking A, et al. Improving quality of life for people with chronic conditions: the example of t'ai chi and multiple sclerosis. *Altern ther health med* 1999; 5(5):70-4. Level of Evidence: 3
164. Becker H, Stuifbergen A. What makes it so hard? Barriers to health promotion experienced by people with multiple sclerosis and polio. *Fam community health* 2004; 27(1):75-85. Level of Evidence: 3
165. Rogers S. Things I wish someone had told me: practical thoughts for people newly diagnosed with multiple sclerosis. *Lidcombe: MS Society of Australia*. Level of Evidence: 4
166. Stuifbergen AK. Physical activity and perceived health status in persons with multiple sclerosis. *J Neurosci nurs* 1997; 29(4):238-43. Level of Evidence: 3

167. Petajan JH, Gappmaier E, White AT, Spencer MK, Mino L, Hicks RW. Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Ann neurol* 1996; 39(4):432-41. Level of Evidence: 1b
168. Cheng E, Myers L, Wolf S, et al. Mobility impairments and use of preventive services in women with multiple sclerosis: observational study. *BMJ* 2001; 323(7319):968-9. Level of Evidence: 3
169. Schwartz L, Kraft GH. The role of spouse responses to disability and family environment in multiple sclerosis. *Am J Phys med Rehabil* 1999; 78(6):525-32. Level of Evidence: 3
170. Rivera-Navarro J, Morales-Gonzalez JM, Benito-Leon J. Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the Madrid Demyelinating Disease Group study. *Disabil Rehabil* 2003; 25(18):1057-64. Level of Evidence: 3
171. Sato A, Ricks K, Watkins S. Needs of caregivers of clients with multiple sclerosis. *J Community health nurs* 1996; 13(1):31-42. Level of Evidence: 3
172. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. Caregivers of people with multiple sclerosis: experiences of support. *Mult scler* 2004; 10(2):219-30. Level of Evidence: 3
173. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clin Rehabil* 2003; 17(3):234-48. Level of Evidence: 4
174. Harrison T, Stuifbergen A. Disability, social support, and concern for children: depression in mothers with multiple sclerosis. *J Obstet gynecol neonatal nurs* 2002; 31(4):444-53. Level of Evidence: 3
175. Hainsworth MA. Helping spouses with chronic sorrow related to multiple sclerosis. *J Psychosoc nurs ment health serv* 1996; 34(6):36-40. Level of Evidence: 3

176. Gregory RJ, Disler P, Firth S. Caregivers of people with multiple sclerosis: a survey in New Zealand. *Rehabil nurs* 1996; 21(1):31-7. Level of Evidence: 3
177. Dewis ME, Niskala H. Nurturing a valuable resource: family caregivers in multiple sclerosis. *Axone* 1992; 13(3):87-94. Level of Evidence: 3
178. Chipchase SY, Lincoln NB. Factors associated with carer strain in carers of people with multiple sclerosis. *Disabil rehabil* 2001; 23(17):768-76. Level of Evidence: 3
179. Cheung J, Hocking P. The experience of spousal carers of people with multiple sclerosis. *Qual health res* 2004; 14(2):153-66. Level of Evidence: 3
180. Boeije H, Duijnste M, Grypdonck M. Continuation of caregiving among partners who give total care to spouses with multiple sclerosis. *Health soc care community* 2003; 11(3):242-52. Level of Evidence: 3
181. Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997; 48(1):74-80. Level of Evidence: 3
182. Aronson KJ, Cleghorn G, Goldenberg E. Assistance arrangements and use of services among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Disabil rehabil* 1996; 18(7):354-61. Level of Evidence: 3
183. Cockerill R, Warren S. Care for caregivers: the needs of family members of MS patients. *J Rehabil* 1990; 56(1):41-4. Level of Evidence: 3
184. Miller D. Caring for the carers. *MS in Focus* 2004; 3:12-6. Level of Evidence: 4
185. Carton H, Loos R, Pacolet J, et al. A quantitative study of unpaid caregiving in multiple sclerosis. *Mult scler* 2000; 6(4):274-9. Level of Evidence: 3

186. Beatty WW, Blanco CR, Wilbanks SL, et al. Demographic, clinical, and cognitive characteristics of multiple sclerosis patients who continue to work. *J Neurol Rehabil* 1995; 9(3):167-73. Level of Evidence: 3
187. Busche KD, Fisk JD, Murray TJ, et al. Short term predictors of unemployment in multiple sclerosis patients. *Can J Neurol sci* 2003; 30(2):137-42. Level of Evidence: 3
188. Fraser RT, Johnson EK, Clemmons DC, et al. Vocational rehabilitation in multiple sclerosis (MS): a profile of clients seeking services. *Work* 2003; 21(1):69-76. Level of Evidence: 3
189. Jongbloed L. Factors influencing employment status of women with multiple sclerosis. *Can J Rehabil* 1996; 9(4):213-22. Level of Evidence: 3
190. McCabe MP, De Judicibus M. Multiple sclerosis and economic well-being: role of health, age, and duration of illness. *J Clin psychol med settings* 2003; 10(3):139-47. Level of Evidence: 3
191. Thapar N., Bhardwaj S.M. Overcoming the tyranny of space: experiences of multiple sclerosis patients. *Social work abstracts* 2000; 36(2):822. Level of Evidence: 3



Annexe 1. Matrice des domaines de la qualité de vie définie par l'OMS

	Santé physique	Santé psychologique	Niveau d'autonomie	Relations sociales	Environnement
1.1			✓	✓	✓
1.2			✓		✓
1.3			✓		✓
1.4			✓		✓
1.5	✓	✓	✓	✓	✓
1.6					✓
2.1.1	✓	✓			✓
2.1.2	✓	✓			✓
2.2.1		✓			✓
2.2.2	✓	✓	✓		✓
2.3.1	✓	✓			✓
2.3.2	✓	✓			✓
2.3.3			✓		✓
2.3.4	✓	✓			✓
2.3.5	✓	✓			✓
2.3.6	✓	✓	✓	✓	
2.4.1	✓	✓			✓
3.1			✓		✓
3.2			✓		✓
3.3					✓
4.1	✓	✓			✓
4.2	✓	✓			
4.3	✓	✓			✓
5.1		✓			✓
5.2		✓			✓
5.3	✓	✓			✓
5.4		✓			✓
5.5		✓			✓
5.6	✓	✓			✓
6.1			✓		✓
6.2			✓		✓
7.1			✓	✓	✓
7.2			✓	✓	✓
7.3			✓		✓
7.4			✓	✓	✓
7.5			✓	✓	✓
8.1			✓		✓
8.2			✓		✓
8.3			✓		✓
9.1			✓		✓
9.2			✓		✓
9.3			✓		✓
10.1.1			✓		✓
10.1.2			✓		✓
10.1.3			✓		✓
10.2.1			✓		✓
10.2.2			✓		✓

Annexe 2. Nombre de références en appui de chacun des principes et par niveau de preuve

Principe	Niveau de preuve					
	1a	1b	2a	2b	3	4
1.1					22	9
1.2				1	8	10
1.3					3	4
1.4					6	1
1.5		3		2	24	15
1.6					9	7
2.1.1					5	2
2.1.2	1	9	2	9	17	43
2.2.1				4	6	9
2.2.2					4	8
2.3.1					4	15
2.3.2		7	2	5	11	41
2.3.3				1	1	1
2.3.4					3	5
2.3.5					7	6
2.3.6		3	2	4	11	10
2.4.1		6	1	8	18	43
3.1		1			6	6
3.2					3	4
3.3						
4.1		6		3	11	16
4.2		5		1	8	21
4.3					4	5
5.1				1	24	10
5.2				1	7	4
5.3				1	18	8
5.4				1	23	12
5.5				1	5	6
5.6				1	2	2
6.1					4	4
6.2					2	2
7.1					17	14
7.2					16	12
7.3					6	2
7.4					9	9
7.5					6	2
8.1					2	2
8.2					5	2
8.3					3	2
9.1					2	
9.2						
9.3						
10.1.1					5	3
10.1.2					3	
10.1.3					4	
10.2.1					3	
10.2.2					3	

Niveau de preuve

- 1a Méta-analyse d'essais contrôlés randomisés
- 1b Essai contrôlé randomisé
- 2a Etude contrôlée mais non randomisée
- 2b Etude quasi-expérimentale
- 3 Etude descriptive, non expérimentale (par exemple étude comparative, étude de corrélation, étude de cas)
- 4 Rapport d'un comité d'expert, opinion et/ou expérience d'une autorité reconnue

La Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques tient à remercier Biogen Idec pour son aide généreuse qui a rendu possible la parution de cet ouvrage.

* Preuve établie d'après l'opinion des personnes expertes interrogées et par les membres du groupe de supervision dont les noms sont indiqués au chapitre des remerciements