

Extrait du rapport Moral du Président pour l'année 2012

Présenté à l'assemblée générale
le 10 Juin 2013

*Par le Dr Olivier Heinzlef,
Président de la LFSEP*



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

I. Organisation générale de la LFSEP

En 2012, la Ligue a vécu d'importants changements au niveau de son équipe opérationnelle avec le départ en mars 2012, de Jean-Marie Eral, son Directeur Général, et celui de Célia Dorgeron, Secrétaire de la Ligue, en juillet de cette même année. Ces départs ont été compensés par l'arrivée de deux nouvelles recrues durant l'été : Mr Bastien Roux, Directeur de la LFSEP et Mr Bernard Stehr Secrétaire Général Adjoint.

Mrs J Bonneau, P.Adam, et JL Douset ont apporté une aide importante durant la période de transition afin de maintenir les activités de la Ligue rue Duranton et nous les remercions chaleureusement pour leur contribution.

II. Activités nationales

1. Site internet

Grace à une bourse MEDTRONIC, la rénovation du site internet a pu être confiée à la société AUDAXIS, mais sa réalisation a été retardée par les changements organisationnels.

La première version du nouveau site internet a pu être mise en ligne en février 2013 et une version complétée (incluant notamment des modules de paiements en ligne, un espace personnalisé, la possibilité de réaliser des sondages,...) devrait être disponible à l'été 2013.

2. Ecoute SEP

L'activité d'écoute SEP est en baisse régulière. Au cours de l'année 2012, 141 appels ont été reçus contre 192 l'année précédente. Les changements

organisationnels subis par la Ligue ont eu une incidence directe sur la capacité de l'Association à traiter les appels entre avril et juillet de cette année et peuvent en partie expliquer cette forte baisse.

Au 1^{er} juin 2013, la Ligue a répondu à plus de 100 appels téléphoniques sur Ecoute SEP, laissant entrevoir une nette inflexion et un retour aux niveaux constatés en 2011. Il faut également noter que de nombreux appels reçus sur la ligne administrative portent sur des thèmes similaires à ceux qui sont abordés sur Ecoute SEP.

Jacques Bonneau présentera une analyse détaillée des appels reçus en 2012 dans le prochain numéro du Courrier de la SEP.

3. Groupes de parole/ateliers mémoire

Les groupes de paroles/ateliers mémoire ont été animés par une équipe de psychologue au siège de la LFSEP. Deux types de groupes de parole ont été mis en place, l'un pour les patients, l'autre pour les familles. 2 à 4 groupes de parole ont eu lieu chaque mois.

Pour la première fois des activités estivales (sophrologie, clown théâtre, visites de musées,...) ont été organisées au siège de la Ligue avec le soutien de l'Association Soulier Rouge. Elles ont néanmoins reçu un écho limité de la part des adhérents avec une moyenne de 3 participants par atelier.

En province, certains correspondants (Marc Kopp, Isabelle Thiébaud, Annick Brunet, dont le groupe de sophrologie perdure malgré son départ, etc...) organisent également des groupes de parole régulièrement, pour le plus grand bénéfice des adhérents dans leur secteur.

Grâce à l'accord signé en 2012 avec l'AFSEP, ces activités sont maintenant ouvertes aux adhérents de l'AFSEP. De la même manière, les adhérents de la Ligue peuvent bénéficier des groupes de paroles organisés par l'AFSEP. Cet accord permet au plus grand nombre de bénéficier de services essentiels à la qualité de vie.

4. Journée mondiale de la SEP 2012

La journée 2012 a été caractérisée par la participation de la Ligue à l'opération Maison de la SEP organisée par BIOGEN IDEC France. La Ligue a tenu un stand à Nantes, Paris, Clermont Ferrand, Marseille et Lyon.

La Ligue a également pris part à l'initiative SEP en Scène, soutenue par Novartis, dont la première à Paris s'est tenue la même semaine que la Journée Mondiale de la SEP. Deux autres représentations ont eu lieu à Toulouse et à Lyon. L'initiative a remporté un franc succès et rassemblé près de 750 personnes.



5. Activités des correspondants

Isabelle Thiébaud à Epinal, Vosges

Poursuite du groupe de parole d'Epinal. Organisé par la correspondante de la Ligue Isabelle Thiébaud, c'est le seul groupe de parole qui ne nécessite pas de financement de la Ligue : la neuropsychologue est détachée de l'hôpital d'Epinal, et celui-ci met à disposition un local gratuitement.

Participation de la Ligue au premier congrès Neuro Vosges sur les maladies chroniques neurologiques tenu à Epinal en mars 2012.

Robert HAYDINGER à Forbach, Moselle

Forte participation à la soirée de gala organisée pour la 22^e année consécutive par le correspondant de la Ligue : plus de 600 personnes y ont pris part pour une recette de 9 000 € entièrement reversée à la Ligue.



Marc Kopp à Longwy, Meurthe-et-Moselle

Participation aux journées mondiales de la SEP avec le Réseau LORSEP.

Vol en parapente Hand'Icare par Marc Kopp et des membres



de son groupe de parole. Retombées médiatiques locales importantes.

Journées de la Ligue en octobre à Mt St Martin en présence de nombreuses personnalités politiques locales et avec la participation de l'artiste peintre Dabra.

Conférence débats animée par le Dr LANOTTE (LORSEP) sur :

- SEP et sexualité
- Les actualités thérapeutiques

6. Mise en œuvre de la démarche "Bottom up"

Initiée en fin d'année 2011 et mise en œuvre par Berto Taieb, administrateur de la Ligue, la démarche "bottom up" avait pour objectif de :

- Clarifier le positionnement de la Ligue auprès de ces principaux interlocuteurs
- Exposer le positionnement idéal de la Ligue, tel que perçu par ces interlocuteurs
- Décliner les actions à mettre en œuvre pour soutenir ce positionnement
- Pour réaliser ce diagnostic, 4 cibles principales ont été définies, et des entretiens ont été réalisés durant toute l'année 2012 auprès de 5 patients, 4 correspondants, 4 médecins et 2 laboratoires pharmaceutiques.

Une synthèse de cette démarche a été réalisée lors du conseil d'administration de mars 2013 et servira de base à la réflexion stratégique qui sera initiée en fin d'année

7. Logo de la LFSEP

La LFSEP a fait réaliser son nouveau LOGO par la société Parango. Il est progressivement décliné sur toutes les communications officielles de la Ligue.

8. Associations adhérentes

Une nouvelle association à vocation régionale (IDF) et nationale "ensemble contre la sclérose en plaques" a adhéré à la LFSEP. Son objet est d'organiser des manifestations conviviales (Concerts, repas) pour briser l'isolement des patients atteints de sclérose en plaques.

9. Challenge Georges Mauduit

Ce challenge organisé à l'initiative de Georges Mauduit, a sensibilisé le grand public à la problématique de la SEP à travers le golf. Il a réuni

7 golfs en 2012 (Aix les Bains, Arcangues, Bordeaux Lac, Evian, Méribel, St Etienne et Valescure) et près de 13 000€ ont pu être récoltés par ce biais.

10. Intervention auprès de la ministre de la santé

La Ligue est intervenue par écrit auprès de Mme Marisol Touraine Ministre de la santé pour évoquer l'obstacle réglementaire à la commercialisation du Sativex (Laboratoires Almiral) indiqué dans la spasticité de la sclérose en plaques.

Suite à notre intervention et à celles d'autres acteurs de la sclérose en plaques, un décret est paru en Juin 2013 au JO autorisant l'ANSM à étudier le dossier du Sativex.

III. Aide à la recherche et activité du comité médical et scientifique

Le Pr Bruno Brochet a été élu Président du Comité Médical et Scientifique de la Ligue. Le Comité a sélectionné sous sa direction trois ambitieux projets, à la suite de l'appel d'offre 2012, qui permettront de mieux comprendre divers aspects de la pathologie :

- Analyse médico-économique du coût global de la sclérose en plaques
- Evaluation des troubles attentionnels et exécutifs dans la Sclérose en Plaques (SEP) grâce à des techniques de réalité virtuelle.
- Evaluation de l'activation des monocytes sanguins et des données cliniques, comparée à l'analyse des données cognitives et IRM, sur un suivi à 10 ans de patients atteints de SEP.

Un financement hors appel d'offre a également été attribué à Celia Riggi étudiante en Master 2 pour l'élaboration d'un projet de recherche sur la prise en charge de la fatigue, et pour lequel nous serons associés avec l'AFSEP (voir article suivant).

L'ensemble des projets financés par la Ligue représente une enveloppe totale de près de 134 000€. Ceci est rendu possible grâce au précieux soutien de Teva, de Biogen, et grâce à la générosité du public.



IV. Activités internationales

1. MSIF

Mme Sophie Froger a représenté la France au Board de la MSIF



Traduction du n°20 de MS in Focus "est-ce la SEP ?"

Participation aux congrès d'avril et octobre de la MSIF. A la suite du congrès d'octobre, le principe d'une semaine de coopération franco-canadienne permettant un échange de bonnes pratiques, a été arrêté. Cette semaine eu lieu début mars 2013 et fut très riche en enseignements.

2. EMSP

Participation aux congrès de mai (Barcelone) et de novembre (Pragues) de l'EMSP.

Poursuite de la participation de Mme Catherine MOUZAWAK, bénévole à la LFSEP, au programme de formation spécialisée pour les infirmières en Europe.



Election du Dr Heinzlef au comité exécutif de l'EMSP en remplacement du Pr Clavelou.

Conclusion

La LFSEP a traversé une période de transition difficile avec le décès de son président fondateur, le départ de son équipe opérationnelle qui ont entraîné une contraction de ses financements et de ses adhésions. Le conseil d'administration s'est renouvelé, une nouvelle équipe est en place et nous mettons en place un programme de modernisation et de développement de notre association.

Le succès de la LFSEP reposera sur notre capacité à développer un réseau de correspondants et de bénévoles plus importants (voir notre appel à formation P. 20), à mieux répondre aux besoins des patients atteints de sclérose en plaques et à augmenter leur rôle au sein des orientations stratégiques de la LFSEP, enfin à mieux nous faire connaître. Si notre action vous touche et que vous souhaitez être associés à nos activités, n'hésitez pas, appelez-nous et rejoignez-nous !