



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

Dossier de presse

CHALLENGE GEORGES MAUDUIT

AU PROFIT DE

LA LIGUE FRANCAISE CONTRE LA SCLEROSE EN PLAQUES

CONFERENCE DE PRESSE DE LANCEMENT
MERCREDI 24 AVRIL 2013



PRET A FAIRE
VOTRE PLUS BEAU GESTE?

SAISON 2013

Georges Mauduit



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

en partenariat avec
genzyme
A SANOFI COMPANY



Paris le 24 avril 2013



Contacts presse

Bastien Roux, Directeur de la LFSEP – bastien.roux@ligue-sclerose.fr – 06 69 41 91 05

Claire Parisel – MEDIAL – Tél. 01 53 83 81 52 – claireparisel@medial-rp.com

SOMMAIRE

Communiqué de presse

6^{ème} édition du challenge Georges Mauduit

Un engagement sportif pour soutenir la recherche contre la sclérose en plaques

- **Comprendre la sclérose en plaques**
- **Symptômes et évolution**
- **Les traitements de la SEP**
- **La Ligue Française contre la sclérose en plaques**

- COMMUNIQUÉ DE PRESSE -

6^E ÉDITION DU CHALLENGE GEORGES MAUDUIT - UN ENGAGEMENT SPORTIF POUR SOUTENIR LA RECHERCHE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Paris, le 24 avril 2013

Profondément touché par le sort de trois de ses amis champions de ski internationaux atteints de sclérose en plaques, Georges Mauduit, vice-champion du monde de slalom géant en 1966 à Portillo, a lancé il y a 6 ans un challenge de golf au profit de la lutte contre la sclérose en plaques.

*« J'ai réfléchi qu'il m'avait été beaucoup donné au cours de ma carrière de sportif et qu'il était temps que je rende un peu de ce que j'avais reçu, d'où cet engagement contre la sclérose en plaques. »
précise Georges Mauduit.*

Pour cette nouvelle édition, 10 golfs s'engagent au côté de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques. Ouverte à tous, la compétition permet de sensibiliser l'ensemble des participants à cette pathologie, dans le cadre d'un événement sportif et convivial. Tous les bénéfices seront reversés à la Ligue française contre la Sclérose en Plaques au profit de la recherche. Cette année et pour la première fois, Genzyme, société du Groupe Sanofi, et acteur engagé dans la sclérose en plaques soutient ce challenge.

Lutter contre la première cause de handicap non traumatique de l'adulte jeune

La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire du cerveau et de la moelle épinière qui touche 80 000 personnes en France. Elle atteint près de 3 femmes pour un homme et débute en moyenne vers l'âge de 30 ans, au moment où se mettent en place les projets familiaux et professionnels.

C'est une maladie chronique, évolutive, pouvant entraîner de nombreux symptômes (visuels, moteurs, sensitifs, urinaires, cognitifs,...). Elle est imprévisible dans sa progression, encore mal comprise de la communauté scientifique, et relativement peu connue du grand public.

Malgré les récentes et nombreuses avancées thérapeutiques et une recherche médicale très active, il n'existe pas, actuellement, de traitement permettant de guérir de la sclérose en plaques ; les médicaments actuellement disponibles visant les symptômes de la maladie et non l'origine. Il est donc indispensable de poursuivre l'effort de recherche pour mieux appréhender cette pathologie complexe et trouver des solutions adéquates.

10 challenges dans toute la France, sur 7 mois

Depuis 6 ans et pour sa deuxième édition en formule "multi-golf", le challenge Georges Mauduit s'associe à la lutte contre la sclérose en plaques. De 2007 à 2011, le Challenge Georges Mauduit s'est déroulé sur le golf de Méribel, partenaire historique du challenge, et avec le soutien de la vallée de Méribel. En 2012, le Challenge a rassemblé 7 golfs. Cette année, 3 nouveaux golfs viennent soutenir le Challenge Georges Mauduit portant à 10 le total des golfs participants :

Bordeaux-Lac Pro-AM INSEEC : 20 avril

La Boulie-Versailles : 28 avril

Aix-les-Bains : 14 juillet

Méribel : 4 août

Saint-Etienne : 15 septembre

Montpensier : 22 septembre

Arcangues : 29 septembre

Golf Bordelais : 6 octobre

Valescure : 13 octobre

Toulouse Palmola : 3 novembre

Ouverte à tous, la compétition se déroulera sur une journée et selon le principe du "scramble à deux". Elle offrira aux participants la possibilité de faire un don personnel à la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques ; don qui donnera droit à une déduction fiscale selon la législation en vigueur. Les fonds ainsi collectés seront intégralement reversés à la Ligue Française contre la sclérose en plaques et destinés à la recherche contre cette pathologie. Les participants au Challenge s'acquitteront de droits de jeu à hauteur de 50 euros minimum par équipe. Les joueurs extérieurs au club s'acquitteront par ailleurs du green fee en vigueur à la période de la compétition.

Les trophées seront attribués à la 1^{ère} équipe "brut", aux 3 premières équipes "net", et à la 1^{ère} équipe féminine. Lors de la remise des prix, un représentant de la Ligue sensibilisera les participants à la sclérose en plaques, au travail de la Ligue dans ce domaine et répondra aux questions des participants.

A PROPOS DE LA LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Reconnue d'utilité publique depuis 1997, l'association a été créée en 1986 par le regretté Professeur René MARTEAU. Présidée par le Dr Olivier HEINZLEF l'association agit à la fois en :

- **Informant** les personnes atteintes, les médecins, le grand public,
- **Favorisant l'aide morale et matérielle** aux patients et à leur famille, par l'action des correspondants et celle des associations adhérentes,
- **Soutenant la recherche** sur la sclérose en plaques, notamment par la mise en œuvre de programmes dédiés de recherche clinique,
- **Représentant les patients français** auprès des **institutions internationales** de lutte contre la sclérose en plaques comme l'EMSP (Plateforme Européenne de SEP) ou la MSIF (Fédération Internationale des Sociétés de SEP)

Pour plus d'informations : www.ligue-sclerose.fr

A PROPOS DE GENZYME, UNE ENTREPRISE DU GROUPE SANOFI

Genzyme a ouvert la voie dans le développement et la distribution de thérapies innovantes pour les patients atteints de maladies graves et invalidantes depuis plus de 30 ans. Pour atteindre ses objectifs, l'entreprise mène des recherches de dimension mondiale et s'appuie sur l'engagement et la compassion de ses collaborateurs. Ses produits et services se concentrent sur les maladies rares et la sclérose en plaques afin d'avoir un impact positif sur la vie des patients et de leurs familles. Cet objectif oriente et inspire chacune des actions de l'entreprise. Les produits innovants de Genzyme sont commercialisés dans le monde entier et représentent des avancées majeures et salvatrices en médecine. Genzyme fait partie du Groupe Sanofi et bénéficie à ce titre de la taille et des ressources de l'une des plus grandes entreprises pharmaceutiques au monde, avec laquelle elle partage le même engagement au service des patients et la volonté d'améliorer leur qualité de vie.

Pour plus d'informations : www.genzyme.fr.

Contacts presse

Bastien Roux, Directeur de la LFSEP - bastien.roux@ligue-sclerose.fr - 06 69 41 91 05
Claire Parisel – MEDIAL - Tél. 01 53 83 81 52 - claireparisel@medial-rp.com

COMPRENDRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Définition

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire touchant le système nerveux central (cerveau et moelle épinière).

Elle se caractérise par le développement d'une réaction inflammatoire contre la myéline du système nerveux central ; la myéline constituant la gaine protégeant les fibres nerveuses dans le cerveau et la moelle épinière. Elle affecte également les prolongements des cellules nerveuses (axones) qui constituent ces fibres.

Une déficience du système nerveux central

La maladie commence le plus souvent par une poussée au cours de laquelle signes et symptômes apparaissent rapidement puis disparaissent en totalité ou en partie. Elle peut se reproduire à plus ou moins brève échéance, une ou plusieurs fois. Les symptômes sont variés : visuels, moteurs, sensitifs, urinaires, cognitifs et dépendent de la localisation des lésions dans la substance blanche du système nerveux central.

Il s'agit d'une maladie chronique, c'est-à-dire qu'une fois contractée elle va accompagner le patient tout au long de sa vie, vie du patient qui sera d'ailleurs d'une longévité normale. Des symptômes ou « poussées » pourront apparaître tout au long de la vie du patient.

Chiffres et prévalence

Dans le monde, on compte environ 2 millions d'individus touchés par la sclérose en plaques, dont 300 000 en Europe occidentale.

En France, on recense plus de 80 000 malades. De 3 000 à 5 000 nouveaux cas sont déclarés chaque année, dont deux-tiers de femmes.

En général, la sclérose en plaques débute entre 20 et 40 ans. Elle frappe deux fois plus de femmes que d'hommes, des sujets jeunes, en pleine vie active.

La sclérose en plaques constitue la première cause de handicap neurologique acquis chez le jeune sujet en France et c'est la première cause de handicap chez l'adulte jeune après les accidents de la route.

Causes et facteurs de risques

La sclérose en plaques est une maladie dont on ne connaît pas précisément les causes et que l'on ne sait pas encore guérir.

Ces dernières années, la recherche a accompli des progrès significatifs dans la connaissance des mécanismes en cause dans le développement de la maladie, en particulier grâce aux progrès de l'immunologie, de la neuropathologie et de l'imagerie cérébrale (IRM).

Ces avancées tendent à montrer qu'il existe plusieurs facteurs dans le déclenchement de la maladie, avec la juxtaposition de prédispositions génétiques et de facteurs environnementaux comme probablement le tabac, la vitamine D et certaines infections déclarées à l'adolescence comme le virus de la mononucléose infectieuse. Elle n'est pas pour autant une maladie héréditaire.

SYMPTÔMES ET ÉVOLUTION

La SEP se caractérise par l'existence d'une grande diversité de manifestations et de modes évolutifs possibles.

Deux formes de sclérose en plaques

Schématiquement, on observe deux types de forme évolutive :

- Une forme évoluant par poussées caractérisées par l'apparition en quelques jours de nouveaux troubles et pouvant régresser complètement ou non en quelques semaines, spontanément ou après des traitements spécifiques (on parle alors de formes rémittentes).
- Une forme sans poussée caractérisée par une évolution progressive (on parle de forme primaire progressive).

Une grande diversité de manifestations et d'évolution de la maladie

Ces deux types d'évolution peuvent survenir et s'associer ou se succéder chez une même personne, aboutissant à diverses formes cliniques. Parmi ces formes, on peut observer des formes dites bénignes caractérisées par l'absence d'incapacité importante après une longue évolution. Cependant ces formes moins actives ne sont pas exemptes d'une certaine évolutivité et de la présence de symptômes interférant avec la vie quotidienne (fatigue, douleurs, etc.). A l'opposé, il existe des formes plus sévères aboutissant à un handicap significatif en quelques années.

Au cours de l'évolution, après une période de poussées, peut apparaître une aggravation lentement progressive des symptômes, en dehors des poussées. Lorsqu'elle survient, cette phase se produit généralement 10 ou 20 ans après le début de la maladie. On parle de forme secondairement progressive.

Les manifestations qui surviennent au cours de la sclérose en plaques sont très variées. Les troubles les plus fréquents affectent la motricité (paralysies, troubles de l'équilibre ou de la coordination des mouvements), et les fonctions sensorielles (vision, douleurs et autres troubles sensitifs). D'autres atteintes sont possibles comme la survenue des troubles sphinctériens, de troubles sexuels, de troubles de l'attention et de la concentration et de troubles dépressifs. Les patients se plaignent également souvent d'une fatigue importante et spécifique de la maladie.

Une maladie dont le diagnostic reste difficile

La SEP n'est pas une maladie facile à diagnostiquer. Il n'existe pas de test unique pour porter le diagnostic de sclérose en plaques. Celui-ci repose sur un faisceau d'arguments cliniques et sur le résultat de certains examens complémentaires :

- L'imagerie par Résonance Magnétique (IRM) permet la visualisation des lésions dans le cerveau, le tronc cérébral et la moelle épinière.
- Les potentiels évoqués analysent le fonctionnement du système nerveux central

- L'analyse du liquide céphalo-spinal permet de détecter l'inflammation dans le système nerveux central.

Ces trois méthodes apportent des arguments en faveur du diagnostic. Les potentiels évoqués visuels, somesthésiques et auditifs permettent de mesurer le fonctionnement des voies visuelles auditives et sensitives et sont complémentaires de l'IRM. Ces examens permettent d'établir un diagnostic plus précocement qu'auparavant et de mettre en place une stratégie thérapeutique adaptée à chaque patient.

L'IRM ne sert pas uniquement au diagnostic mais également au suivi du patient : surveillance du patient et réponse au traitement thérapeutique. Enfin, la plupart des symptômes que l'on rencontre dans la SEP peuvent être provoqués par d'autres causes, ce qui signifie que le médecin doit écarter les autres explications possibles avant de diagnostiquer une sclérose en plaques.

Une évolution variable

L'évolution de la SEP est très variable d'un patient à l'autre, tant en ce qui concerne la forme évolutive que la sévérité clinique.

Si on ne sait pas encore guérir cette maladie, il existe aujourd'hui des traitements de fond qui préviennent la survenue de nouvelles poussées et réduisent le risque de séquelles ainsi que des traitements permettant de diminuer l'impact des symptômes résiduels.

LES TRAITEMENTS DE LA SEP

Le bien être des personnes atteintes doit être privilégié par des solutions d'accompagnement adaptées à chaque stade de leur maladie. La prise en charge thérapeutique comporte plusieurs aspects et il existe différentes classes de traitement de la maladie.

On distingue les médicaments qui ont un effet sur la maladie, qui empêchent la maladie d'évoluer, les traitements que l'on utilise au moment des poussées et les traitements utilisés pour traiter les symptômes résiduels.

Les traitements de fond

Les traitements de fond agissent sur le système immunitaire en empêchant l'agression du système nerveux par le système immunitaire. Les médicaments de première intention sont l'interféron et l'acétate de Glatiramer. Il s'agit d'immuno-modulateurs qui diminuent l'inflammation mais qui n'empêchent pas l'activité du système immunitaire. Ils réduisent d'environ 30% la fréquence des poussées. Ces médicaments sont sans risque à long terme mais ne sont pas dénués d'effets secondaires qui peuvent entraîner un arrêt de traitement. En deuxième intention, on utilise des médicaments immunosuppresseurs plus actifs sur le processus inflammatoire comme la mitoxantrone, le natalizumab ou le fingolimod.

Le traitement des poussées

Le traitement des poussées repose sur la corticothérapie (corticoïdes) par voie parentérale nécessitant une courte hospitalisation. Elle est parfois administrée à domicile dans le cadre de procédures mises en place par les réseaux de soins dédiés à la sclérose en plaques.

Les traitements symptomatiques

En dehors des poussées, il est indispensable que les patients bénéficient d'une rééducation fonctionnelle, tant pour traiter les troubles existants, que pour prévenir leur apparition. Elle doit débiter dès l'apparition d'un déficit ou d'une gêne à la marche. Par la suite, toute modification de l'état clinique devra être prise en charge en réadaptation.

De nombreux médicaments sont disponibles pour améliorer les symptômes résiduels : on peut ainsi traiter les douleurs, la spasticité, les troubles urinaires, la fatigue, les troubles de la marche, les troubles sexuels, les troubles anxio-dépressifs, les troubles de la sensibilité.

Une recherche médicale prometteuse

Il est indispensable de poursuivre l'effort de recherche pour mieux appréhender cette pathologie complexe et trouver des solutions adéquates.

La recherche médicale est très active dans la sclérose en plaques. Aujourd'hui, 7 médicaments ont une autorisation de mise sur le marché (AMM) dans le traitement de fond de cette maladie. Cinq autres médicaments pourraient être commercialisés dans les 5 ans pour les formes à poussées.

Un effort de recherche international est en cours pour le diagnostic et le traitement des formes rares comme les formes pédiatriques ou la maladie de Devic.

Des essais thérapeutiques sont en cours dans les formes progressives qui étaient jusqu'à ce jour orphelines de traitement.

De nouvelles voies thérapeutiques sont également explorées autour de la neuroprotection et de la remyélinisation. Des essais préliminaires chez l'homme sont en cours.

LA LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques est une association de loi 1901, fondée le 26 décembre 1986 par le Pr René Marteau, Reconnue d'Utilité Publique, à vocation généraliste, fédératrice, et qui agit pour le bénéfice des patients atteints de sclérose en plaques au niveau régional, national et international.

Sous la présidence actuelle du Dr Olivier Heinzlef, chef de service de neurologie du centre hospitalier de Poissy-Saint-Germain, l'Association poursuit son combat contre la sclérose en plaques en intervenant dans de nombreux domaines.

La Ligue informe, écoute et propose un soutien direct aux patients et à leurs proches

La sclérose en plaques reste encore mal connue. Cette méconnaissance est un fardeau que portent les personnes atteintes et leur entourage, déjà fortement sollicités par une pathologie redoutable. Faire en sorte que la sclérose en plaques soit mieux comprise par le plus grand nombre est un des objectifs majeurs de l'action de la Ligue.

Pour aider les patients et leur entourage au quotidien, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques dispose de plusieurs outils, en particulier :

Site internet	• Une nouvelle version du site internet www.ligue-sclerose.fr présente un contenu simple, clair et validé sur la sclérose en plaques et l'actualité de la Ligue
Ecoute SEP	• Le N°Azur dédié (0 810 808 953 / 01 53 98 98 87) permet de dialoguer avec les personnes atteintes de SEP ou leurs proches sur de nombreuses thématiques
Groupes de parole	• Les groupes de parole , destinés aux patients ou à leur famille et les ateliers mémoire réservés aux patients, sont organisés à Paris et en Régions
Courrier de la SEP	• Magazine trimestriel , donnant des informations sur la maladie, ses traitements, les derniers progrès de la recherche, la vie associative
Regards sur la SEP	• Revue biennale éditée par la Fédération Internationale de Sclérose en Plaques , et dont la Ligue participe à la traduction française

La Ligue s'implique fortement dans la recherche contre la sclérose en plaques

La Ligue intervient dans le domaine de la recherche par l'action de son comité médical et scientifique. Le Comité Médical et Scientifique (CMS) est composé de 16 chercheurs en grande partie cliniciens impliqués dans la prise en charge et la recherche sur la sclérose en plaques. Il est présidé par le Pr Bruno Brochet, chef du service de Neurologie du CHU de Bordeaux et chercheur dans une unité INSERM.

Chaque année le CMS lance un appel d'offres dans le but de sélectionner des projets de recherche susceptibles d'être subventionnés par la Ligue. Les projets sont évalués par au moins deux rapporteurs externes français ou étrangers indépendants ne faisant pas partie du CMS de la Ligue. Selon les sommes disponibles pour le soutien à la recherche, les projets





sont sélectionnés pour être éligibles à un financement dans l'ordre du classement établi suite aux évaluations.

En 2012 la Ligue a pu accorder son soutien à trois ambitieux projets portant sur :

- L'analyse médico-économique du coût global de la sclérose en plaques
- L'évaluation des troubles exécutifs et de l'attention dans la SEP grâce à des techniques de réalité virtuelle
- L'étude de l'activation des monocytes en conjonction avec l'activité clinique et l'IRM

La Ligue sur tous les fronts de la sensibilisation

La Ligue participe à des actions de sensibilisation de l'opinion publique sur la maladie. Elle coordonne ou s'associe à des opérations d'envergure nationale permettant une meilleure prise de conscience de la SEP par le grand public parmi lesquelles :

	• La Journée Mondiale contre la Sclérose en Plaques en coordination avec la MSIF , déclinant chaque année un thème différent (pour 2013 – la jeunesse)
	• La pièce de théâtre « SEP en Scène » , soutenue par Novartis, évoquant de manière originale le quotidien de patients SEP, a été jouée dans 3 villes (Paris, Toulouse et Lyon) en 2012
	• Soutenue par Biogen Idec, l'initiative propose des rencontres entre patients, proches et l'ensemble des professions / associations impliquées dans la prise en charge de la SEP dans 6 villes en France
	• Le challenge Georges Mauduit est une compétition mobilisant 10 golfs en 2013, bénéficiant cette année du soutien de Genzyme, permettant de lever des fonds au profit de la Lutte contre la Sclérose en Plaques et de sensibiliser les participants

Un rôle fédérateur à l'international et en région

Au niveau régional, la Ligue soutient également de nombreuses manifestations culturelles, sportives et conviviales organisées par ses correspondants.

Elle rassemble par ailleurs 12 associations (associations de patients, établissements de soins et de réadaptation) impliquées dans la prise en charge des patients atteints de SEP qui mènent au sein de la Ligue, une politique commune, auprès des pouvoirs publics et de l'opinion.

A l'étranger, la Ligue porte la voix des patients français au sein des organisations internationales de SEP (la Multiple sclerosis international federation, l'EMSP : plateforme européenne de la SEP).