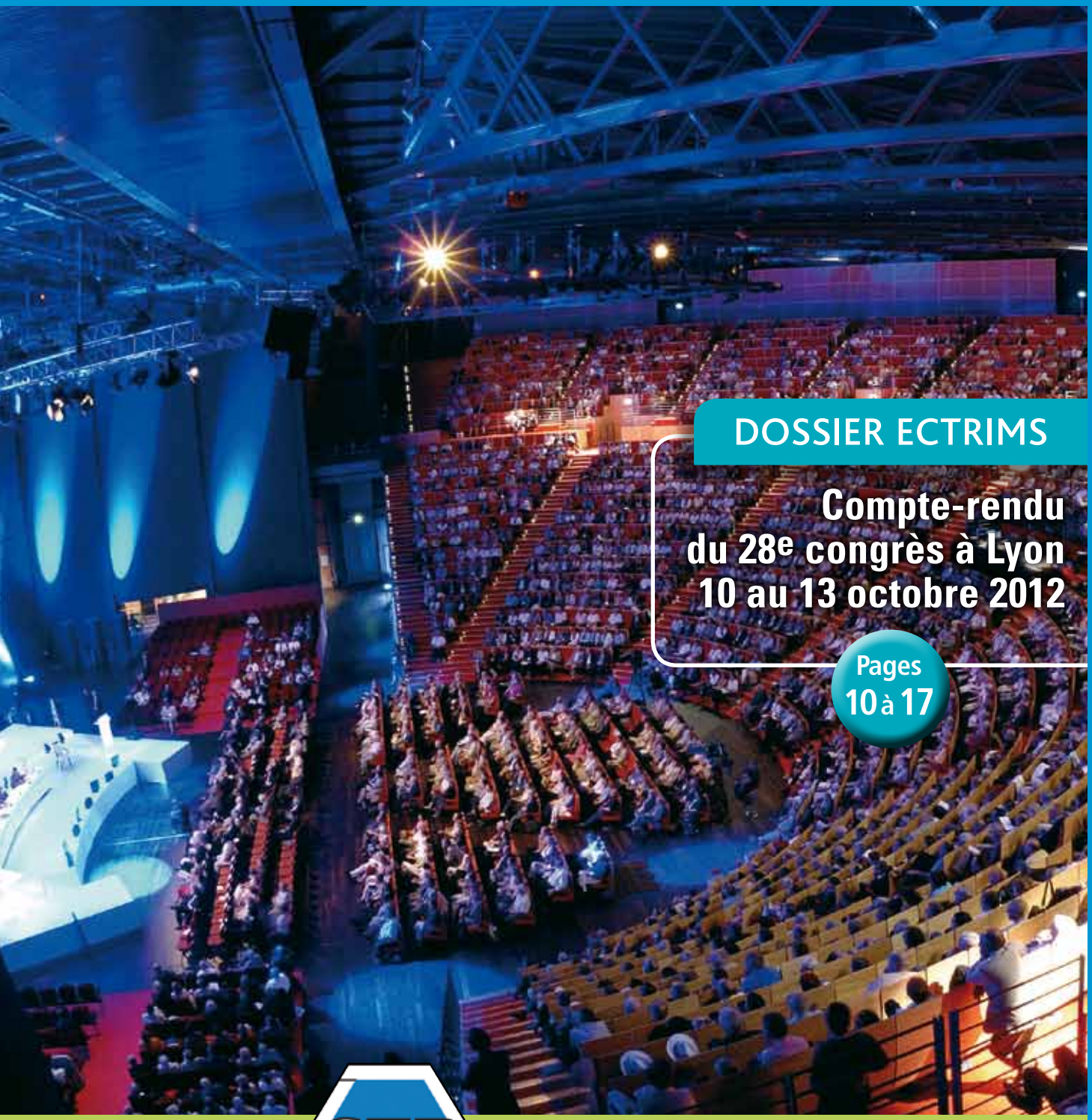
N°133 - Novembre 2012

Le Courrier de la sclérose en plaques

3€

La revue de La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques



DOSSIER ECTRIMS

Compte-rendu du 28e congrès à Lyon 10 au 13 octobre 2012

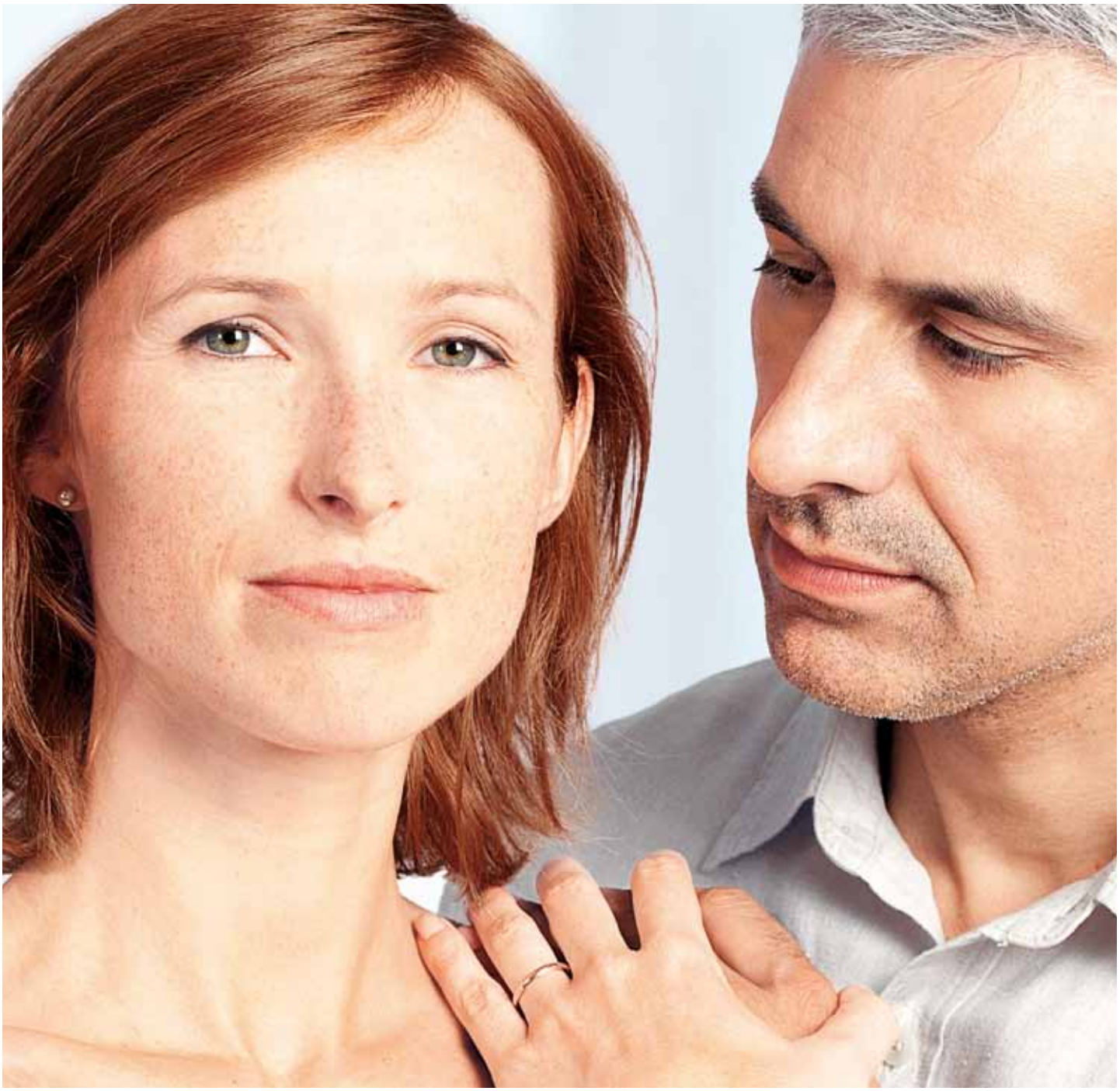
Pages 10 à 17

www.lfsep.com

LFSEP : 40, RUE DURANTON - 75015 PARIS - TÉL : 01 53 98 98 80

membre français de la Fédération internationale des associations de sclérose en plaques (MSIF) et de la Plate-forme européenne (EMSP)

multiple sclerosis international federation



2010/09-BIIB-FRA-26433 / design dragon rouge – Crédit photo : Grégoire Korganow – La Company ©

Transformons l'avenir de la SEP

biogen idec

Notre mission est de transformer l'avenir de la SEP. Transformer l'avenir de la SEP est une question d'engagements.

L'engagement d'aller plus loin que de proposer des médicaments, aussi innovants soient-ils. L'engagement d'accompagner les professionnels de santé vers une prise en charge globale de la maladie. L'engagement d'offrir à chaque patient et à son entourage l'espoir d'une vie normale. Faire les choses autrement pour donner le meilleur.

Des solutions existent. Trouvons-les ensemble.

www.biogenidec.fr

Fédérer

Un des rôles primordiaux de la Ligue est de fédérer le mouvement contre la sclérose en plaques en France pour que toutes les associations dont l'objet est la lutte contre cette maladie puissent trouver au sein de la Ligue un support logistique et une communication nationale de leur action. Ceci leur permet également d'être associées au mouvement international contre la sclérose en plaques par le biais de l'action que nous souhaitons renforcer auprès des instances comme la MSIF et l'EMSP dont nous sommes les membres votants pour la France.

L'adhésion d'une nouvelle association à la Ligue est toujours un événement important et nous accueillons avec beaucoup de plaisir "Ensemble Contre la Sclérose en Plaques", une jeune association déjà très active sous la conduite de sa présidente Madame Valérie Benoit. Cette association qui compte près de 200 adhérents et plus de 15 délégués a pour objet d'organiser des évènements conviviaux pour les patients atteints de sclérose en plaques. Elle vise ainsi à rompre l'isolement social des patients atteints de sclérose en plaques et elle le fait bien, vu le succès que cette association rencontre lors des manifestations qu'elle réalise.

Nous allons poursuivre notre action avec ce nouveau partenaire et nous souhaitons élargir le nombre des associations adhérentes afin de mieux représenter la diversité et le dynamisme des associations contre la sclérose en plaques en France.

Nous vous avions par ailleurs annoncé l'arrivée cet été de Bernard Stehr au poste de Secrétaire Général Adjoint de la Ligue. Nous sommes maintenant heureux d'accueillir Bastien Roux en tant que Directeur de la Ligue, en poste depuis début septembre. Nous vous présenterons la nouvelle équipe, ainsi que les nouveaux membres du conseil d'administration, plus en détail dans le prochain numéro du Courrier de la SEP.

Bonne lecture et excellentes fêtes de fin d'année à tous.

Olivier Heinzlef

Coordonnées des organismes membres de la Ligue

BRETAGNE

Centre Mutualiste de Kerpape
Mutualité du Morbihan
Directeur : M. Dominique Bardou
Médecin chef de service : Dr Gérard LE CLAIRE
B.P. 78 - 56270 Ploemeur
Tél. 02 97 82 60 60 - Fax 02 97 82 62 78
www.kerpape.mutualite56.fr/
Service de rééducation neurologique pour adultes.

FRANCHE-COMTÉ

Association SEP Massif Jurassien
Présidente : Mme Françoise LAZZAROTTO
20, chemin des Vergers - 39200 Saint-Claude
Tél./Fax 03 84 45 03 14 - E-mail : sep39@wanadoo.fr
http://www.sep-massif-jurassien.org/mot.htm
Parmi les activités de l'association : maintien à domicile avec accueil temporaire sur lit médicalisé.

LORRAINE

Association Espoir des SEP de Moselle Est
Président : M. Robert HAYDINGER
25, rue des Hirondelles - 57460 Kerbach
Tél. 03 87 87 80 80
E-mail : asso.sep.espoir@free.fr
Association de personnes avec SEP et leurs familles.

MIDI - PYRÉNÉES

AGESEP 31 - Association de Gestion d'Etablissements pour personnes atteintes de SEP
Président : M. Adolphe RUQUET
Directeur : M. André PIQUEMAL
Siège : 4, rue de l'Evêché - 31310 Rieux Volvestre
Tél. 05 61 90 83 83 - Fax 05 61 90 83 80
www.agesep31.com - E-mail : agesep.31@wanadoo.fr

Centre Pierre Hanzel : 31310 Rieux Volvestre
Tél. 05 61 90 86 40 - Fax 05 61 90 86 43
Maison d'accueil spécialisée. Centre de rééducation fonctionnelle.

Centre Louis Donat : 31220 Sana
Tél. 05 61 90 86 20 - Fax 05 61 90 86 23
Maison d'accueil spécialisée.

Centre Vivre Ensemble
Président : M. Gaston ESCUDE
Directrice : M. Sylvie GUYOT
31220 Mondavezan
Tél. 05 61 90 07 79 - Fax 05 61 90 27 95
Foyer de vie pour adultes handicapés moteurs.

NORD

Centre Médical Hélène Borel
Présidente : Mme Annette GLOWACKI
Directrice du Centre : Mme Caroline NIO
Correspondante Ligue : Mme Aline MATYSIAK
Château du Liez - B.P. 1 - 59283 Raimbeaucourt
Tél. 03 27 93 16 16 - Fax 03 27 93 16 00
http://www.centre-helene-borel.com/
Centre de rééducation. Foyer d'accueil médicalisé. Accueil de jour.
E-mail : chbdirection@centre-helene-borel.com

PARIS - Ile-de-France

APCLD - Association au service des personnes malades et handicapées de La Poste et de France Télécom
Président : Mme Patricia DUBOIS
45-47, avenue Laplace - 94117 Arcueil Cedex
Tél. 01 49 12 08 30 - Fax 01 49 12 93 46
www.apcld.fr
Apporte une aide à ses adhérents dans les domaines social, moral, administratif et pécuniaire.
Publication trimestrielle : "Solidarité Magazine".

Fondation Hospitalière Sainte-Marie
Reconnue d'Utilité Publique
Président : M. Edme JEANSON
Directeur Général : M. David VIAUD
Centre Paris Sud
Centre de soins de suite et de réadaptation
Directrice du Centre : Mme Olivia COÏC
Médecin chef service MPR : Dr Claire AYMARD
Médecin chef service Gérontologie : Dr Bernard DURAND-GASSELIN
Fondation hospitalière Sainte-Marie - Centre Paris Sud
167, rue Raymond Losserand - 75014 Paris - Tél. 01 53 90 63 63
www.fondationhospitaliersaintemarie.com

Fondation Léopold Bellan
Président : M. Bernard CUNY
Directeur Général : M. Joël LINHARDT
64, rue du Rocher - 75008 Paris
Tél. 01 53 42 11 50 - Fax 01 45 22 12 07
www.fondation.bellan.fr/info/00
La Fondation gère 55 établissements et services, 3 300 lits et places ainsi que 500 000 heures d'aide à domicile.
Elle emploie 2 200 salariés et 300 bénévoles pour un budget de 146 millions d'€ au profit de 69 000 bénéficiaires chaque année.
Elle est présente dans le secteur sanitaire, social et médico-social.

Ensemble contre la SEP
Reconnue d'Utilité Publique à caractère social
Présidente : Madame Valérie Benoit
1 rue du Nord - 92 160 Anthony - Tél : 06 82 07 50 99
www.ensemble-contre-la-sep.fr
E-mail : ensemblecontrelasep@free.fr
Facebook : www.facebook.com/ensemble.contrelasep

RHONE - ALPES

Association Germaine Revel
Centre Médical Germaine Revel
Présidente : Mme Martine SURREL
Directeur du Centre : M. Francis CRISTALLINI
Médecin chef : Dr Odile de PARISOT
Médecin : Dr Colette BENETON
69440 Saint-Maurice sur Dargoire
Tél. 04 78 81 57 57 - Fax 04 78 81 27 05
Centre de rééducation, réadaptation, réinsertion des affections neurologiques chroniques.
Spécialité SEP - Publication semestrielle "Déclic".

SOMMAIRE

1 **EDITORIAL**
par Olivier Heinzlef

2 **COORDONNÉES DES ORGANISMES MEMBRES DE LA LIGUE**

4 **LA LIGUE A VOTRE SERVICE**
Les services dédiés aux personnes atteintes et à leurs proches

6 **NOUVEL ARRIVANT**
L'association "Ensemble contre la Sclérose en Plaques"

8 **SEP EN SCENE**
Dernière triomphale à Lyon

10 **DOSSIER ECTRIMS**
Compte rendu du 28e congrès

18 **MÉDICAL**
- IMSCOGS à Bordeaux
- Analyse des larmes

23 **LA VIE DE LA LIGUE**
La SEP au cœur des actions en région

26 **LIVRES**
Coin lecture

27 **GUIDE PRATIQUE**
Nouvelle édition du guide Handicap & Automobile

28 **COORDONNEES DES CORRESPONDANTS DE LA LIGUE**

LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Président d'honneur : Mme Ghislaine de Poix
Président : Dr Olivier Heinzlef
Vice-Présidents :
M. Léon Cligman, Président d'Indreco, Membre d'honneur du Board de la MSIF
M. Jean-Louis Dousset, Vice-Président d'Honneur de l'APCLD
Trésorier : M. Guillaume Courault, Directeur financier d'Indreco
Secrétaire Général : Mr Regis Caudard
Membres d' Honneur :
Dr Guy-André Voisin, Hôpital Paul Brousse, Villejuif
Mme Rolande Cutner
Membres :
Mr Berto Taieb
M. Alain Boutes (KERPAPE), correspondant LFSEP
Mr le Pr Bruno Brochet
M. Daniel Brunier, membre du comité du Board
M Régis Caudard, Directeur Hôpital Léopold Bellan
Mme Olivia Coïc, Fondation hospitalière Sainte Marie
Pr Christian Confavreux, Hôpital neurologique, Lyon
Mme Patricia Dubois, APCLD
Mme Sophie Galland-Froger, membre du Board de la MSIF
Dr Gérard Le Claire, Centre Mutualiste de Kerpape
M. André Piquemal, Directeur de l'AGESEP31

COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

Président d'Honneur : Dr Guy-André Voisin, Hôpital Paul Brousse, Villejuif
Président : Pr Bruno Brochet, CHU Pellegrin, Bordeaux
Membres :
Dr Marie-Françoise Belin, Hôpital neurologique, Lyon
Dr Colette Beneton, Centre Germaine Revel, Saint-Maurice sur Dargoire
Pr Djamel Bensmail, Hôpital R. Poincarré, Garches
Dr Sophie Caillat-Zucman, INSERM U25, Hôpital Necker - Paris XVe
Pr Pierre Clavelou, Hôpital Gabriel Montpied, Clermont Ferrand
Pr Christian Confavreux, Hôpital neurologique, Lyon
Pr Marc Debouverie, Hôpital Saint Julien, Nancy
Pr. Gilles Defer, CHU Caen
Pr Gilles Edan, Hôpital de Pontchaillou, Rennes
Pr Patrick Hautecoeur, Hôpital Saint Philibert, Lomme
Dr Olivier Heinzlef, CHI de Poissy - Saint Germain en Laye
Dr Christine Lebrun-Frenay, Hôpital Pasteur, Nice
Dr Jean-Christophe Ouallet, CHU Pellegrin, Bordeaux
Pr Lucien Rumbach, Hôpital Jean Minjoz, Besançon
Directeur de la Ligue : Mr Bastien Roux
Secrétaire général adjoint : Mr Bernard Stehr
Conseiller médico-social : M. Jacques Bonneau
Montant des adhésions à la Ligue :
Le montant de l'adhésion annuelle a été fixé depuis le 1er janvier 2007 à 36 €, 165 € pour les bienfaiteurs et 175 € pour les associations. L'abonnement annuel au Courrier de la Sclérose en Plaques est de 10 €.

LE COURRIER DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Le Courrier de la SEP est édité par la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques : 40, rue Duranton - 75015 PARIS - Tél. : 01 53 98 98 80
E-mail : info@lfsep.asso.fr - www.lfsep.com
ISSN 0290-5736 - Siret : 381 667 336 00014 - NAF : 853K
N° de Commission Paritaire : 1014 H 79082
Directeur de la publication : Dr Olivier Heinzlef
Comité de rédaction :
Dr Olivier Heinzlef, Dr Guy-André Voisin, Dr Jean-Christophe Ouallet, Mme Marie-Anne Lafarge, Mme Catherine Mouzawak, Mme Angélique Belmont, Dr Nathalie Charbonnier, M. Daniel Brunier
Conception, réalisation graphique, impression : ARMICOM
Photos : droits réservés, fotolia
Ont collaboré à cette édition :
Mme Valérie Benoit, Pr Bruno Brochet, Dr Nathalie Charbonnier, Pr Patrick Hautecœur, M. Robert Haydinger, Dr Olivier Heinzlef, M. Marc Kopp, Dr Jean-Christophe Ouallet, M. Bastien Roux, M. Bernard Stehr, Mme Isabelle Thiébaut
Dépôt légal : 3e trimestre 2012

- Dans le cadre de la loi "Informatique et liberté", vous avez la possibilité de demander la consultation et la rectification des informations vous concernant contenues dans nos fichiers.
- Reproduction d'articles ou d'extraits d'articles autorisée après accord donné par la rédaction du Courrier. Mention obligatoire : "Extrait du Courrier de la Sclérose en Plaques".
- Les annonces publicitaires apparaissant dans la revue n'engagent que la responsabilité des annonceurs. En aucun cas, leur présence n'implique une caution de la part de la Ligue.

"ECOUTE SEP"
N°Azur 0 810 808 953 (*)
Pour le coût d'une communication locale
(*) ou le N° fixe 01 53 98 98 87
pour les appelants qui disposent de la téléphonie illimitée vers un poste fixe

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Les services que propose la Ligue aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches sont répartis entre Paris et la Province. En vertu de l'accord signé en début d'année entre l'AFSEP et la Ligue, les goupes de parole de la Ligue sont maintenant ouverts aux adhérents de l'AFSEP. De la même manière, les adhérents de la Ligue peuvent bénéficier des groupes de parole organisés par l'AFSEP.

A PARIS, AU SIEGE DE LA LIGUE

Deux types d'activités sont proposés, les ateliers mémoire (2 niveaux) animés par Mme Françoise Dintinger et Mme Caroline de Chamisso et les groupes de parole pour les patients et les aidants (familles, proches…) animés par Mme Hélène Pétropoulou, Mme Nicole Sense et Mme Véronique Vobauré.

Les ateliers mémoire

Cet espace d'échange est avant tout générateur de vie. Il n'a pas de vocation rééducatrice ou thérapeutique à proprement parler. Les ateliers viennent stimuler la mémoire, réanimer l'intérêt, et permettre à chacun de trouver son propre rythme.

Des prises de conscience personnelles et collectives permettent à chacun de détecter le fonctionnement de sa propre mémoire, pour savoir ce qui gêne, ce qui empêche de bien mémoriser et les pistes à suivre pour améliorer les choses.

Lors des ateliers de deux heures, agrémentés d'une pause, sont abordés :

- des contenus théoriques pour expliquer le fonctionnement de la mémoire
- des exercices
- des mises en commun pour que chaque participant prenne conscience de ses propres stratégies et de celles des autres participants pour faire fonctionner leur mémoire.

Atelier mémoire "les fondamentaux"

Mme Caroline de Chamisso anime l'atelier des fondamentaux le vendredi de 14 h 30 à 16 h 30.

Calendrier

2012		
19 octobre	2 novembre	14 décembre
	16 novembre	21 décembre
	30 novembre	
2013		
11 janvier	25 janvier	

Atelier mémoire "majors"

Mme Françoise Dintinger anime cet atelier qui n'est accessible que si l'on a suivi l'atelier des fondamentaux le mercredi de 14 h 30 à16 h 30.

Calendrier

2012		
17 octobre	14 novembre	12 décembre
31 octobre	28 novembre	
2013		
9 janvier	23 janvier	

Inscriptions

Pour s'inscrire il suffit de téléphoner au 01 53 98 98 80 pour fixer la date de l'entretien préalable avec la psychologue responsable de l'atelier et d'un test initial si cela s'avère utile.

Les groupes de parole

Le groupe de parole offre un espace de parole et d'écoute où les participants peuvent s'exprimer librement mais aussi être entendus et soutenus. L'objectif de ce groupe est d'aider les personnes à reprendre confiance en elles afin qu'elles puissent se projeter dans l'avenir et qu'elles continuent à formuler des projets de vie. Il s'agit d'une démarche qui vise l'accès à une meilleure connaissance de soi, à l'amélioration des relations interpersonnelles et de la qualité de vie. Ce groupe demande un engagement dans la durée de la part du participant afin d'assurer son bon déroulement. Les groupes sont semi-ouverts, c'est-à-dire avec des entrées et des sorties des participants convenues par avance.

Groupes de parole pour les patients

Deux groupes de parole patients sont organisés le mercredi au siège de la Ligue, l'un l'après-midi de 14 h 30 à 16 h 30 (deux fois par mois) et l'autre le soir de 19 h 00 à 21 h 00 (une fois par mois). Mme Hélène Pétropoulou (Mme Nicole Sense à partir de janvier 2013) anime ces groupes. Un troisième groupe va se mettre en place prochainement un autre après-midi de la semaine.

Hélène Petropoulou, psychologue clinicienne

Calendrier des mercredis de 14 h 30 à 16 h 30 :

2012		
24 octobre	7 novembre	5 décembre
	21 novembre	19 décembre
2013		
	16 janvier	30 janvier

Calendrier des mercredis de 19 h à 21 h :

2012	
14 novembre	12 décembre
2013	
23 janvier	

Groupe de parole pour les familles / aidants

Un groupe de parole réservé aux proches de patients est organisé un jeudi soir par mois de 19 h à 21 h au siège de la Ligue. Ce groupe de parole est animé par Véronique Vobauré.

Calendrier

2012	
15 novembre	13 décembre
2013	
17 janvier	

Inscriptions

S'agissant de groupes de parole à visée thérapeutique l'entretien préalable est indispensable. Pour s'inscrire il suffit de téléphoner au 01 53 98 98 80 pour fixer la date de cet entretien.

LE GROUPE DE PAROLE DU PAYS HAUT (54)

par Marc Kopp, correspondant de la Ligue en Meurthe et Moselle

Ce groupe de parole va fêter ses 5 ans d'existence, puisqu'en effet il a vu le jour un certain 13 octobre 2007. A l'époque c'était un pari difficile car rien n'existait dans cette partie du département de Meurthe et Moselle, mais cela résonnait en moi comme une évidence. Il fallait tout mettre en œuvre pour qu'une structure d'écoute à destination des personnes atteintes soit au plus vite opérationnelle.
Avec Elodie Vibert notre psychologue clinicienne, nous nous sommes lancés dans cette aventure et avons aujourd'hui réussi notre pari, celui de pouvoir proposer 22 réunions par an à raison d'une rencontre les deuxièmes et quatrièmes samedis de chaque mois. Notre taux de participation est de l'ordre de 7 personnes en moyenne à chaque date.
Le groupe de parole se réunit à Beuveille dans une ancienne maison médicale le samedi matin de 10 h à 12 h, c'est un lieu accessible aux personnes à mobilité réduite.

Avec Elodie, notre psychologue clinicienne, nous avons convenu que le groupe de parole serait ouvert aux personnes atteintes et aux accompagnants, conjoints ou proches des malades.
A ce jour, nous totalisons 96 rencontres et avons accueilli 551 personnes atteintes issues de 15 communes du haut du département.
Les prochaines dates sont le 20 octobre, les 10 et 24 novembre et les 1 et 15 décembre 2012.

Elodie Vibert, psychologue clinicienne

Je laisse le mot de la fin à Elodie : "Au sein du groupe, il y a une parole vraie et une grande complicité. Les choses sont dites, parfois avec violence. Il n'y a pas de faux semblant, plus de fossé. Mais il y a des contradictions aussi. Chacun accepte les différentes personnalités du groupe : tempérament fort ou plus en douceur ; il y a une richesse qui se dégage, de par le vécu, et les situations, couple ou pas. Certains sont plus en état de soutenir un jour, rassurer, et la semaine suivante, c'est un autre qui prend le relai."

EN PROVINCE ET REGION PARISIENNE : LE ROLE DES CORRESPONDANTS

Les activités décrites ci-dessus ont lieu au siège de la Ligue, et sont également proposées en province et en région parisienne, qu'il s'agisse de groupes de parole ou d'ateliers mémoire. Les différentes activités sont mises en place en fonction de la demande et aussi de la disponibilité de chacun de nos correspondants locaux, reportez vous en page 28. Le correspondant en région, animateur de ces groupes de parole ou de ces ateliers mémoire joue un rôle central dans le dispositif. Il bénéficie de l'aide du secrétariat de la Ligue, mais son rôle est central car c'est son humanité qui fédère le groupe.

Conseil juridique gratuit à la Ligue

Adressez vos questions sous double pli à la Ligue qui le transmettra à Maître Aubigeon Tacchella, avocate qui assurera le suivi des réponses.

Vous avez lu ce numéro et un article vous fait réagir, vous êtes d'accord ou pas d'accord.

Votre avis nous intéresse.

Vous souhaitez tout simplement faire connaître votre avis ou bien encore vous avez une question complémentaire à poser, un message à transmettre à la collectivité...

Ecrivez-nous au 40 rue Duranton 75015 Paris
ou sur info@lfsep.asso.fr

Vous êtes étudiant nous pouvons vous aider à préparer mémoires et thèses...

Contactez-nous sur courriersep@lfsep.asso.fr

L'association "Ensemble contre la Sclérose en Plaques" rejoint la Ligue

L'équipe dirigeante d'Ensemble contre la SEP
autour de son parrain, Renaud Hantson
De gauche à droite :
Virginie - Secrétaire, Olivier - Trésorier, Valérie - Présidente,
Jean-Michel - Vice Président

Valérie Benoit, Présidente d'ensemble contre la Sclérose en Plaques nous parle de son association

Notre association nationale "Ensemble Contre La Sclérose en Plaques", dont le siège social se situe à Antony, a vu jour en Juillet 2010 et a été créée afin d'aider et de soutenir les personnes atteintes de Sclérose en Plaques dans leur quotidien, tel que :

- l'achat de matériels médicaux,
- ordinateurs portables,
- aménagement du domicile,
- des sorties,
- des rencontres entre malades afin de rompre la solitude provoquée par la maladie, etc.…
- d'aider ponctuellement toutes personnes ayant un handicap quelconque, en dehors de la Sclérose en Plaques.

Nous avons également pour but, de soutenir la recherche scientifique qui lutte contre la Sclérose en Plaques et de sensibiliser le grand public sur cette maladie qui est encore mal connue, et pour laquelle la guérison n'est pas envisageable pour le moment.

Dans les années à venir, nous aimerions pouvoir créer une maison de vacances afin que les malades puissent partir dans un centre adapté, de manière à permettre aux familles de trouver un peu de repos, car gérer le quotidien n'est pas toujours facile.

Afin de récolter des fonds pour mener à bien nos projets, nous mettons en place des collectes de fonds, des manifestations diverses, ainsi que des concerts que nous allons organiser avec notre parrain Renaud Hantson, dans les lieux qui voudront bien nous accepter.

Vous pouvez nous contacter aux coordonnées suivantes :

Ensemble contre la SEP
Association Nationale Loi 1901
Reconnue d'Utilité Publique à caractère social

1 rue du Nord - 92160 Antony
Téléphone : 06 82 07 50 99

www.ensemble-contre-la-sep.fr
E-mail : ensemblecontrelasep@free.fr
Facebook : www.facebook.com/ensemble.contrelasep

A venir : gala de bienfaisance de l'association le 16 février 2013 à Chatenay-Malabry

Notre prochain Gala de Bienfaisance aura lieu le samedi 16 Février 2013, au Théâtre La Piscine, à Chatenay-Malabry (92), parrainé par Renaud Hantson, et avec la présence du collectif d'artistes d'Ensemble Contre la sep.

Nos Délégués du Maine et Loire, ont organisé un départ en bus, pour se rendre à Chatenay-Malabry, afin d'assister à notre Gala de Bienfaisance.

Le départ se fera d'Angers pour les habitants du Maine et Loire et départements limitrophes.

Le tarif par personne est de 65 euros.

Ce tarif comprend : le voyage Aller-retour + un repas (plat-dessert) + le prix du billet pour le Gala.

La date limite de réservation est le 31 décembre 2012. Le bus ne contenant que 50 places, nous vous conseillons de ne pas tarder pour réserver si vous souhaitez venir assister à cette belle soirée.

Il est bien entendu que si à la date limite, le bus n'est pas rempli, le voyage ne se fera pas.

Contact :
Mélanie Chaussepied : 06 42 25 27 31
e-mail : chryssmel@live.fr

Portrait de Renaud Hantson, parrain de l'association

Renaud Hantson est un artiste complet, musicien (batterie instrument pour lequel il est diplômé d'un prix d'excellence du conservatoire, piano, basse), Auteur, compositeur et interprète à la voix rare. Michel Berger disait de lui qu'il est "le meilleur chanteur de sa génération".

Inoubliable interprète de Ziggy puis de Johnny Rockfort, rôle qu'il reprend derrière Daniel Balavoine, Renaud Hantson crée aussi le rôle titre de "La légende de Jimmy" mise en scène par Jérôme Savary en 1990.

Il retrouvera Luc Plamondon, dix ans après leur première rencontre, pour intégrer la troupe de "Notre Dame de Paris" de 1999 à 2001. La carrière "Pop-Rock" de Renaud Hantson s'inscrit dans la durée puisque ce ne sont pas moins de 9 albums solo qui verront le jour de 1987 à aujourd'hui. En 2008, sort son album "Je couche avec moi" pour lequel il a collaboré entre autre avec Pierre Palmade sur plusieurs textes.

Fin d'année 2011, Renaud Hantson a sorti un nouvel album "Opéra Rock", dans lequel il reprend, en solo et en duo, une vingtaine de chansons extraites des plus grandes comédies musicales et opéras rock francophones et internationaux.

SEP en scène finit en beauté à Lyon

Par Bastien Roux, directeur de la Ligue

Idées reçues, combats, espoirs, non-dits et quiproquos…
Des comédiens ont porté la voix des patients pour illustrer leur quotidien.

Après Paris et Toulouse, la caravane "SEP en scène" à posé ses valises à Lyon pour sa troisième et dernière représentation en 2012.

La campagne "SEP en scène", soutenue par Novartis et réalisée en partenariat avec l'Association Française des Sclérosés en Plaques et la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, a été construite avec les différents acteurs impliqués dans la maladie : patients, neurologues et associations de patients.

L'auteur et metteur en scène Isabelle Janier

Le 29 mai dernier, 350 personnes avaient assisté à la première soirée d'information de "SEP en scène" à l'occasion de la journée mondiale contre la sclérose en plaques et près de 150 personnes étaient présentes à Toulouse lors de la deuxième soirée le 21 septembre.

C'est encore une fois devant un public conquis et venu en nombre à l'Espace Tête d'or, que la troupe de comédiens dirigée par Isabelle Janier, a interprété la dernière représentation du spectacle "SEP en scène".

Précédée d'une séance d'information, animée par le Pr Sandra Vukusic, le Pr Thibault Moreau et le Dr Olivier Heinzlef, et présentant les derniers développements dans le domaine de la sclérose en plaques, la pièce a une nouvelle fois touchée le cœur de toutes les personnes concernées de près ou de loin par la maladie.

Constitué de tranches de vies inspirées de témoignages de patients récoltés début 2012, le spectacle "SEP en scène" dépeint avec justesse, humour et tendresse, le quotidien de personnes atteintes de sclérose en plaques.

Tour à tour, Henri Botte, Ariane Pick et Marion Zaboïtzeff, les trois talentueux comédiens de la troupe, incarnent à un rythme soutenu les différents états par lequel passe un patient SEP au fur et à mesure qu'il apprend à mieux connaitre sa maladie. Doute, inquiétude, colère, incompréhension, révolte, soulagement, espoir... tout y passe. L'entourage du patient n'est pas en reste, et les aidants, familles, médecins, voisins, collègues…ont tous droit à leur petite interprétation, accentuant le réalisme de la pièce. Les répliques fusent dans un langage cru qui fait mouche.

En contrepoint de ces trois comédiens portant la voix des patients et de leur entourage, le Dr Olivier Heinzlef et le Pr Thibault Moreau jouent leur propre

Dernière triomphale

Crédit Photo : T. BORREDON

De gauche à droite :
Ariane Pick, Henri Botte et Marion Zaboïtzeff

rôle et apportent un éclairage original sur la place du neurologue dans la prise en charge de cette maladie. Loin de l'image de spécialistes omniscients et sûrs de leurs faits, les deux neurologues parlent avec humilité de la complexité de cette maladie, et de l'importance du dialogue patient-médecin pour arriver à identifier les meilleures solutions de prise en charge.

Une fois le spectacle terminé, et comme lors des deux représentations précédentes, la parole a été donné au public pour un échange à bâton rompu avec les comédiens et toute l'équipe de "SEP en scène". A la question "y aura-t-il une nouvelle série de représentations de "SEP en scène" en 2013 ?", Novartis a répondu par l'affirmative, ce dont nous nous réjouissons tous.

Nous vous tiendrons au courant dès que nous en saurons plus sur ces prochaines représentations. Pour plus de renseignements sur la campagne "SEP en scène", vous pouvez consulter le site **www.sepenscene.com** réalisé spécialement à cet effet.

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS MOBILISÉES ENSEMBLE POUR "SEP EN SCÈNE".

Acteurs majeurs dans l'accompagnement au quotidien des personnes malades et de leur entourage, les associations de patients se sont unies dans cette mobilisation.

Marie Laure Van Obbergen, directrice adjointe de l'AFSEP (Association Française des Sclérosés en Plaques).

"Notre rôle est de permettre aux patients de vivre le mieux possible leur maladie. Il est indispensable pour cela que proches et grand public soient informés. Or nous avons du mal à toucher le grand public. Cette campagne informative est une façon innovante de faire vivre la maladie car ce sont les patients qui sont à l'origine du contenu des messages."

Dr Olivier Heinzlef, Président de la LFSEP (Ligue Française de la lutte contre la Sclérose en Plaques).
"La Ligue a soutenu cette campagne car ses objectifs sont en totale adéquation avec les missions de la Ligue : l'information du grand public pour être au plus proche des patients et de leur entourage. C'est un vrai projet de solidarité.

Montrer les difficultés cachées d'une maladie, c'est améliorer la qualité du soutien que l'on porte au patient, à savoir être là au bon moment.

Participer à cette campagne, c'est aussi faire valoir le rôle majeur des associations de patients dans l'accompagnement des familles."

Pr Bruno Brochet
Président du Conseil
Médical et Scientifique
de la LFSEP

Compte-rendu du 28e Congrès de l'ECTRIMS

Lyon, 10 au 13 octobre 2012

Par le Pr Bruno Brochet

Pour la troisième fois depuis sa création, le congrès de l'ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis - Comité Européen pour la Recherche et les Traitements contre la SEP) a eu lieu en France, à Lyon en Octobre 2012. Ce congrès est la réunion annuelle des spécialistes de la sclérose en plaques (SEP) non seulement Européens mais du monde entier, neurologues, autres spécialistes, paramédicaux et chercheurs.

En 1987, déjà à Lyon, quelques dizaines de spécialistes s'étaient réunis pour la troisième édition du congrès. A cette époque, aucun traitement n'avait démontré son efficacité dans cette maladie mais les premières études sur les immunomodulateurs débutaient. Depuis, l'évolution de ce congrès a été spectaculaire et reflète l'essor considérable de la recherche sur la SEP, avec plus de 2000 participants à Toulouse en 2000, et près de 7000 à Lyon cette année.

Des avancées significatives ont été présentées cette année et de nombreux travaux font progresser les connaissances pas à pas sur de multiples aspects de la maladie.

Cette année des résultats très attendus ont été présentés sur deux thèmes, SEP et grossesse et SEP et sténoses des veines.

Le thème de la grossesse est largement abordé dans ce numéro dans le résumé du congrès effectué par Nathalie Charbonnier et Olivier Heinzlef. Il est connu depuis longtemps que le risque de poussées est diminué pendant la grossesse mais augmente dans les semaines après l'accouchement. Les résultats de l'étude franco-italienne POPARTMUS coordonnée par l'équipe de Lyon, ont montré qu'un traitement hormonal en patch cutané n'était pas efficace pour diminuer le risque de poussées dans les semaines qui suivent l'accouchement.

Deux études de très grande envergure ont concerné la question de l'insuffisance veineuse cérébrale. Une étude nationale italienne réalisée dans 35 centres et ayant concerné 1871 personnes dont 1202 personnes ayant une SEP a utilisée une méthode rigoureuse pour rechercher cette atteinte veineuse. La fréquence était de moins de 4% chez personnes avec une SEP ce qui était non différent des sujets sans SEP. La deuxième étude, également italienne, concernait les résultats des interventions sur les veines réalisées chez plus de 450 patients opérés. Cette étude a montré que l'opération n'était pas suivie d'une amélioration des évaluations du handicap. Plusieurs complications graves ont été rapportées chez 15 personnes. Ces deux études permettent de conclure qu'il n'y aucun argument scientifique en faveur de l'existence d'une insuffisance veineuse cérébrale dans la SEP et qu'il n'existe aucune justification scientifique à réaliser des interventions à ce niveau.

De nombreux autres thèmes abordés à Lyon, en particulier thérapeutique, sont détaillés dans ce numéro.

En direct de l'ECTRIMS…

Par le Dr Nathalie Charbonnier et le Dr Olivier Heinzlef

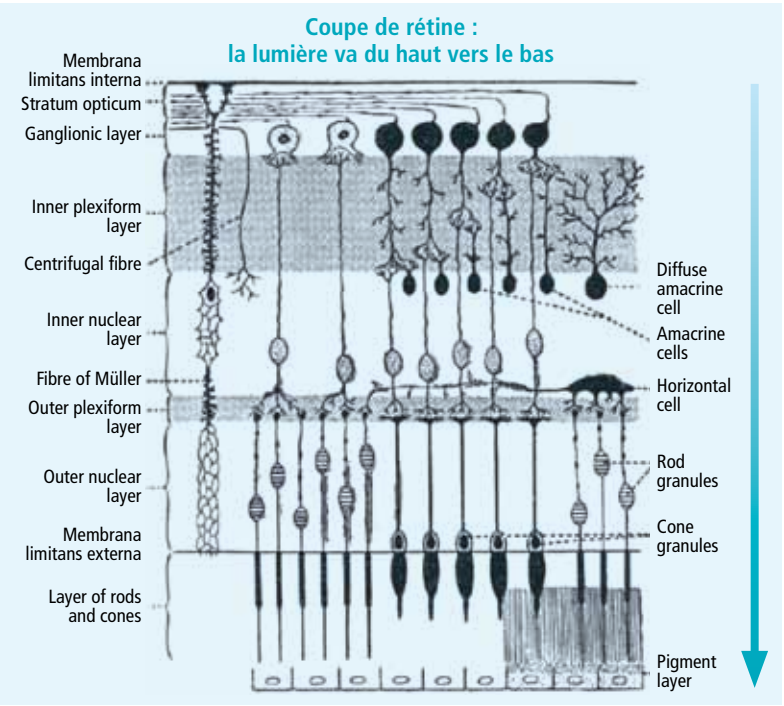
Voir la sclérose en plaques au fond des yeux - Saidha S. et al (Baltimore)

Depuis quelques années l'OCT (*Optical Coherence Tomography* - tomographie par cohérence optique en français) est rentré dans le bilan ophtalmologique systématique des patients atteints de sclérose en plaques car il permet de mesurer l'épaisseur des fibres de la tête du nerf optique reflet de la démyélinisation, ou de rechercher un effet secondaire du Gilenya (fingolimod laboratoires Novartis).

Récemment a été découvert une anomalie particulière, l'œdème maculaire microcytique de la couche des grains interne (Figure).

L'objectif de cette étude était de corréler l'épaisseur de cette couche avec l'activité de la maladie. Dans cette étude rétrospective, 164 patients et 60 sujets sains ont été inclus et examinés en OCT, et en IRM annuelle pour les patients sclérose en plaques.

Après un suivi moyen de 25,8 mois, Un oedeme maculaire a été mis en évidence chez 10 patients sclérose en plaques et aucun témoin. Les patients ayant un œdème maculaire avait une atteinte plus sévère que les patients n'ayant pas d'oedeme maculaire. Les patients avaient également une vision des contrastes et des lettres moins bonne.



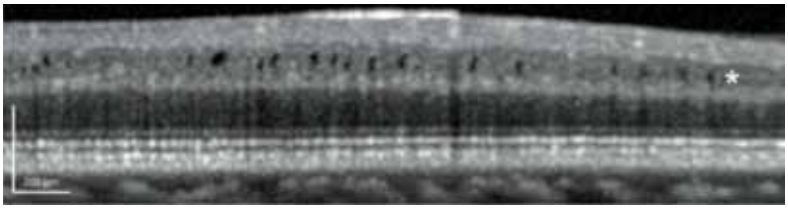


Figure : l'œdeme maculaire microcytique est visible dans la couche marquée d'un asterix blanc

La présence d'un oedème maculaire était également associée à un risque plus élevé de développer des lésions cérébrales en IRM ou d'avoir une aggravation sur le score EDSS.
L'œdème maculaire microcytique pourrait ainsi être un marqueur prédictif du risque évolutif de la sclérose en plaques.

SEP, hormones et Grossesse

Traitements de fond de la SEP et grossesse : de plus en plus de données

Compte tenu de l'âge des femmes ayant une SEP avec un diagnostic qui se situe généralement autour de 30 ans et du risque de grossesse sous traitement, il est important de rechercher si les traitements de fond prescrits dans la SEP peuvent avoir des effets négatifs en cas de grossesse. C'est la raison pour laquelle des registres ont été mis en place pour tous les médicaments indiqués dans le traitement de fond de la SEP afin de recueillir des informations concernant des femmes ayant une SEP et ayant été enceintes alors qu'elles suivaient encore leur traitement. Nous rapportons ici de nouveaux résultats qui ont été présentés cette année au congrès de l'ECTRIMS.

Avonex (Interféron β-1a i.m) - S. Tomczyk (Weston)

Un registre international a permis de recenser entre mai 1996 et mai 2012, 1235 cas de grossesses survenues chez des femmes ayant une SEP et ayant été exposées à un traitement par Avonex alors qu'elles étaient

enceintes. L'analyse qui a porté sur 566 femmes montre des données rassurantes : ainsi, 413 enfants en bonne santé sont nés. Les taux de malformations fœtales (2,3 %) et d'avortements spontanés (69 femmes) ont été comparables à deux observés dans la population générale. Ainsi, ces données confirment le fait que le traitement par Avonex ne semble pas avoir d'impact délétère sur la grossesse.

Gilenya (fingolimod) - Y. Geissbühler (Bâle)

En raison de l'absence de données concernant le risque de toxicité fœtale du Gilenya, les patientes recevant ce traitement doivent suivre une contraception et la poursuivre au cours des deux mois suivant l'arrêt de ce traitement. Cette équipe a présenté les données d'un registre comprenant 140 grossesses survenues chez des patientes traitées par Gilenya.
Une première analyse révèle que 31 femmes ont demandé une interruption volontaire de grossesse et 14 cas d'avortements spontanés. 34 enfants en bonne santé sont nés. Par ailleurs, diverses malformations fœtales sont survenues dans 3,7 % des cas, même pourcentage observé dans la population générale. Ces informations rassurantes ne concernent que peu de femmes et devront être confirmées dans le futur. Ce registre continue d'inclure les femmes enceintes alors qu'elles sont traitées par Gilenya et de nouvelles analyses sont prévues.

Tysabri (natalizumab) - LM Cristiano et al (Weston)

Ce registre a observé le déroulement des grossesses survenues chez 375 patientes ayant une SEP et ayant été enceintes alors qu'elles étaient encore traitées par Tysabri ou au cours des 90 jours avant le premier jour des dernières règles. Au total, 314 enfants en bonne santé sont nés. Il y a eu 34 avortements spontanés et 13 interruptions volontaires de grossesse. Le taux d'avortements spontanés est comparable à celui observé dans la population générale. Il s'agit de premiers résultats très rassurants mais qui bien sûr devront être confirmées par la suite.

Un traitement hormonal après l'accouchement n'est pas utile pour réduire le risque de poussées-

S. Vukusic et al (Lyon)

Devant la recrudescence fréquente des poussées au décours de l'accouchement, l'étude franco- italienne POPARTMUS avait été mise en place en 2005 afin d'évaluer l'intérêt de proposer aux femmes ayant une SEP et venant d'accoucher, un traitement hormonal (oestradiol et progestérone) pour réduire le risque de survenue de poussées. Les résultats de cette étude qui avait inclus 202 patientes réparties dans deux groupes, recevant du placebo ou le traitement hormonal, montre que la fréquence des poussées après 12 et 24 semaines de traitement est comparable.
La conclusion de cette étude est qu'il n'y a pas de bénéfice à proposer un traitement hormonal aux femmes ayant une SEP et venant d'accoucher, pour diminuer le risque de poussées.

Que sait-on des effets de la contraception orale sur la SEP ?

C. Pozzilli (Rome)

Une étude menée auprès de 150 femmes ayant une SEP et étant traitées par interféron β- 1a, a recherché si une contraception orale (CO) pouvait avoir des effets bénéfiques sur la maladie avec trois groupes (traitement de fond seul, traitement de fond associé à une CO à faibles doses et traitement de fond associé à une CO à fortes doses). Les résultats sur le critère qui avait été choisi pour cette étude, le nombre cumulé de lésions actives à l'IRM réalisé après 96 semaines, suggère un effet bénéfique dans le groupe qui recevait un traitement de fond et une CO à fortes doses. En revanche, le taux de poussées est comparable dans les trois groupes.
Après ces premiers résultats, il serait intéressant d'obtenir des données complémentaires sur l'impact d'une CO associée au traitement de fond auprès d'un plus grand nombre de femmes et sur d'autres critères.

La ménopause a-t-elle un effet sur l'évolution de la maladie ?

R. Bove et al (Boston) et J. Bernard (Chicago)

Dans cette étude pilote, un questionnaire a été adressé à 133 femmes âgées en moyenne de 45,8 ans de 20 à 75 ans et ayant une SEP. 41,4 % d'entre elles étaient ménopausées et 7,5 % en périménopause. Les résultats semblent indiquer une progression du handicap après la ménopause mais des études à plus large échelle seront nécessaires pour confirmer cette observation.

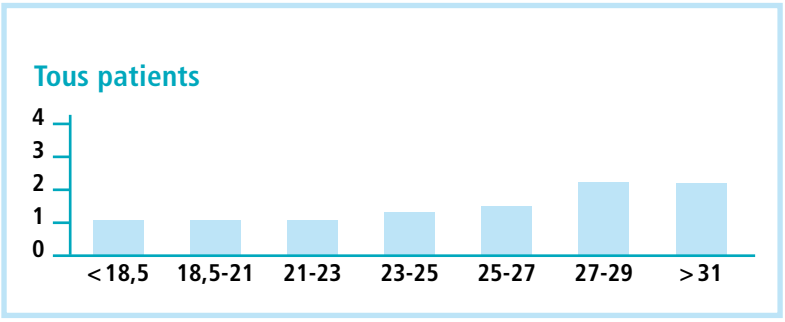
Une deuxième étude a été réalisée auprès de 50 femmes âgées en moyenne de 54 ans (40 - 78 ans) et ayant une SEP depuis 14 ans en moyenne et 72 % d'entre elles étaient ménopausées. Alors que 64% d'entre elles rapportent une impression de progression de la maladie, plus de 3 femmes sur 4 déclarent un effet négatif de la ménopause sur les

symptômes, fatigue et troubles neurologiques et ce d'autant plus qu'ils étaient associés à des bouffées de chaleur. Cette étude se poursuit avec, on l'espère, des résultats concernant l'impact d'un traitement hormonal substitutif sur la maladie et ses symptômes.

Nouveaux facteurs de risque

L'obésité chez l'adulte, un facteur de risque de la sclérose en plaques ?

Il a été récemment montré qu'il existait un lien entre l'indice de masse corporelle (IMC) et le risque de développement d'une sclérose en plaques chez les femmes. Alfredsson L. a présenté une étude portant sur 1571 cas et 3371 témoins appariés sur l'âge le sexe et le lieu de résidence. Les personnes de sexe masculin et féminin dont l'IMC était supérieur à 27 Kg/m² à l'âge de 20 ans avaient un risque augmenté de déclencher une sclérose en plaques comparativement aux sujets de poids normal.



Risque de développement d'une sclérose en plaques en fonction de l'IMC à l'âge de 20 ans des patients atteints de sclérose en plaques comparativement à des témoins.

Et chez l'enfant ?

Musallam A et al. (P226) ont comparé 38 enfants dont la sclérose en plaques avait débuté entre 9 et 18 ans à 311 témoins. Après ajustement sur l'âge et le sexe, les jeunes patients ayant une sclérose en plaques avaient un IMC supérieurs aux témoins (26.1 vs. 22.5, p=0.002). La proportion d'obèse était plus importante chez les enfants sclérose en plaques que chez les témoins (57,9 % vs 30,6 %).

Ainsi, plusieurs études associent le surpoids à un risque augmenté de sclérose en plaques, probablement par le biais d'une inflammation chronique entretenue par le surpoids.

Par contre, R Bove et al. (P241) chez plus de 10000 patients dont 58 % étaient en surpoids ou obèse n'ont pas trouvé de lien avec la sévérité de la maladie une fois celle ci-installée.

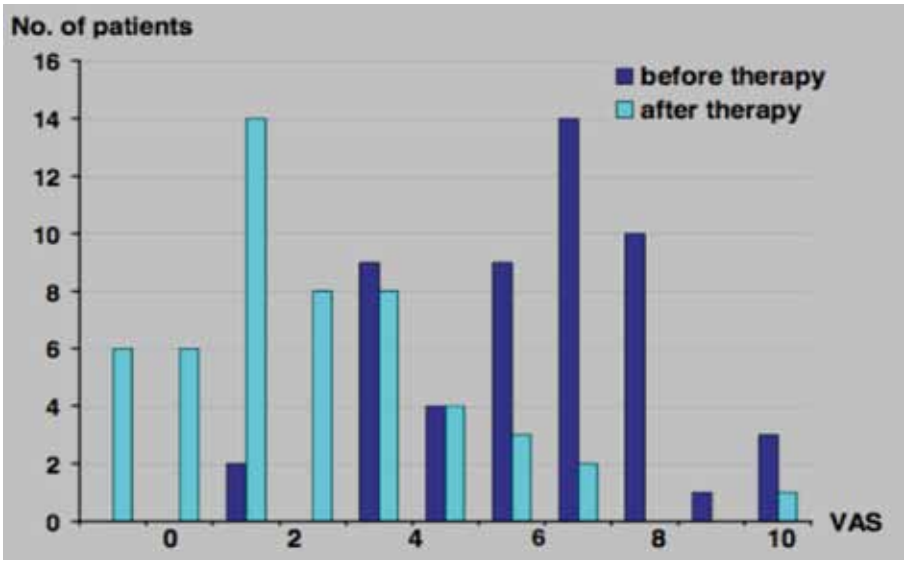


Figure : en bleu foncé l'intensité de la douleur avant traitement, en bleu turquoise après traitement. (0 : aucune douleur ; 10 : pire douleur)

Vie quotidienne et SEP

Douleur dans la sclérose en plaques, un traitement efficace

Les douleurs au cours de la sclérose en plaques peuvent être de différents types. De nombreux patients se plaignent de douleurs musculaires, articulaires, ou tendineuses. Une équipe allemande, (Bräuer et al) ont établi un programme de prise en charge : 4 séances de 1 heure pendant 4 semaines. Au cours de ces séances, pouvaient être réalisé selon les besoins de l'électrothérapie, de la thermothérapie, des massages, des frictions profondes, ou des ultrasons.

Cinquante deux patients furent traités. La fréquence et l'intensité des douleurs furent réduites de 50 % (Figure). La mobilité, l'amplitude articulaire et la statique furent améliorés (par exemple un des patients traités vit son périmètre de marche passé de 280 mètres avec 2 appuis à 500 mètres sans appui). La qualité de vie fut également améliorée.

Les troubles sexuels au cours de la sclérose en plaques, un problème fréquent mais qui reste complexe

Le réseau S.E.P Auvergne a conduit une enquête sur les troubles sexuels au cours de la sclérose en plaques.

Trois cent huit patients ont reçu par courrier des questionnaires mesurant les troubles sexuels, les troubles anxieux et dépressifs, la qualité de vie. Environ 1 patient sur 2 a accepté de répondre à l'étude ce qui est une bonne participation pour une enquête portant sur la sexualité. Des troubles sexuels étaient rapportés chez 82 % des hommes et la moitié des femmes ayant répondu à l'enquête. La présence de troubles sexuels était associée à un niveau de handicap plus élevé et à une altération de la qualité de vie. Les femmes rapportaient principalement une perte de la libido et une plus grande difficulté à atteindre l'orgasme, les hommes principalement des troubles de l'érection. Près de la moitié des femmes souffrant de troubles sexuels se disaient intéressées pour obtenir des informations ou bénéficier d'une prise en charge spécifique.

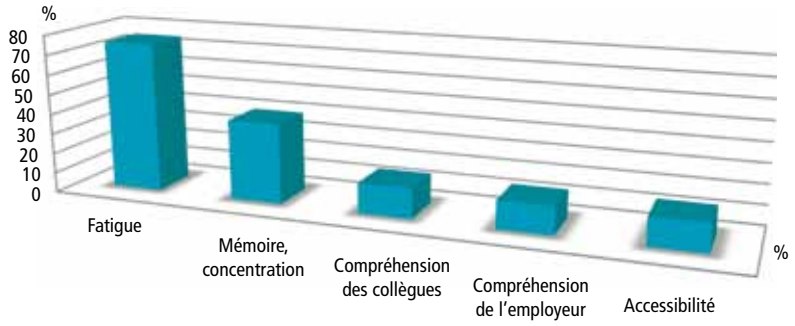
Enfin, les femmes ayant des troubles sexuels étaient plus souvent anxieuses et déprimées contrairement aux hommes, ce qui suggère que le mécanisme des troubles sexuels chez la femme n'est pas seulement « mécanique » et que les prises en charge doivent tenir compte de cette dimension psychologique.

Les symptômes de l'infection urinaire sont différents chez les patients atteints de sclérose en plaques.

Le groupe de la faculté catholique de Lille a mené l'étude PIEVII visant à établir les caractéristiques cliniques des infections urinaires chez les patients atteints de sclérose en plaques. Chez les patients faisant des auto-sondages, les meilleurs signes d'infections urinaires sont un aspect "nuageux" des urines, une odeur inhabituelle et désagréable, une accentuation des troubles urinaires préexistants. Chez les patients en miction volontaire, on retiendra les urines nauséabondes, l'aggravation des troubles urinaires, les signes généraux comme la fièvre.

La survenue de ces anomalies doit conduire à consulter pour la réalisation d'un ECBU et la mise en route d'un éventuel traitement antibiotique.

Principales difficultés rencontrées



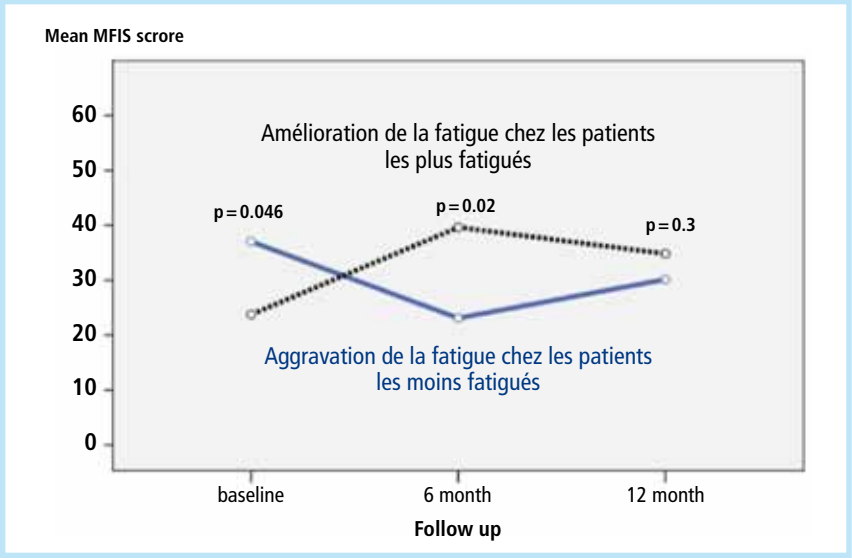
	Fatigue	Mémoire, concentration	Compréhension des collègues	Compréhension de l'employeur	Accessibilité
%	75	40	15	14	14

Les symptômes invisibles perturbent le maintien dans l'emploi

Une étude menée chez 207 patients du réseau Alsasep dont 69 % travaillaient toujours a montré que la fatigue et les troubles cognitifs étaient les deux symptômes les plus fréquemment associés à des difficultés au travail. Les patients pensaient qu'un aménagement d'horaire ou une meilleure organisation du travail pourrait leur permettre de continuer leur travail ou de retourner travailler. Dans une étude américaine portant sur 244 patients, (Gudesblatt et al (P301)), les patients se plaignaient particulièrement des difficultés à réaliser plusieurs taches simultanées, d'une plus grande lenteur pour réaliser les taches, de difficultés à se souvenir des taches à réaliser. Ainsi la fatigue et les troubles cognitifs sont les principaux symptômes qui perturbent le maintien dans l'emploi, et leur prise en charge pourrait permettre d'améliorer les conditions de travail des patients atteints de sclérose en plaques.

L'exercice physique et la rééducation : utile mais à manier avec discernement

L'équipe de Clermont (Colamarino et al P726) a testé un programme d'entrainement sur une bicyclette ergométrique : 25 minutes/session*3/semaine pendant 8 semaines. Ils ont montré un effet positif sur la fatigue, la qualité de vie et sur un test d'endurance. Toutefois l'exercice physique est parfois une épée à double tranchant. Une étude espagnole (Tellez et al P272) a comparé le résultat d'un entrainement physique (*30 minutes par semaine pen-



dant 6 mois) à l'absence d'activité chez 46 patients et 46 patients contrôles. Les résultats montrent que les patients les plus fatigués au départ bénéficient de l'exercice physique qui réduit leur fatigue contrairement aux patients moins fatigués chez lesquels la fatigue s'accentue avec l'exercice.

Quel impact de l'hypnose sur la fatigue ?

R. Devy et al (Saumur)

La fatigue est un symptôme fréquent chez les patients ayant une SEP qui peut avoir un retentissement important en termes de qualité de vie. Cette étude menée par des équipes françaises a recherché si des séances d'hypnose pouvaient améliorer l'intensité de la fatigue chez 40 patients ayant une SEP. Ainsi, 20 patients ont été suivis normalement et 20 autres patients ont, en plus du suivi standard, bénéficié de séances d'hypnose et le niveau de fatigue a été évalué au début et à la fin de l'étude. Bien que les résultats soient relativement modestes, il semble que les séances d'hypnose permettent une certaine amélioration de la fatigue. A confirmer auprès d'un plus grand nombre de patients…

Imagerie cérébrale

L'IRM sodium, un nouvel outil pour visualiser le retentissement des lésions de sclérose en plaques

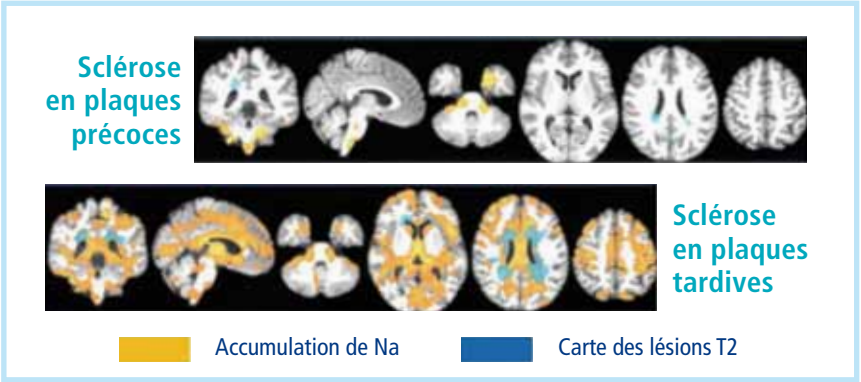
L'équipe de Marseille a mis en place une nouvelle technique IRM permettant de mesurer l'accumulation de sodium et sa répartition témoin de la souffrance neuronale. Quatorze patients ayant une sclérose en plaques (SEP) rémittente récurrente (RR) depuis moins de 4 ans, 12 patients ayant une SEP RR depuis plus de 5 ans ont été comparés à 15 témoins. L'analyse statistique a montré qu'un taux de sodium anormal était visible dans la SEP RR précoce dans la substance blanche (normale ou totale) de certaines régions (tronc cérébral, cervelet, pôle du lobe temporal), et que les anomalies étaient nettement plus diffuses dans la SEP RR plus tardive.
De plus, malgré le faible nombre de patients, les auteurs montraient l'existence d'une corrélation entre les anomalies du taux de sodium dans les régions impliquées dans les fonctions motrices et l'EDSS.

Traitements de fond de la SEP

La rémission clinique, un marqueur prédictif du risque de progression du handicap ?

T. Moreau et al (Dijon)

Dans cette étude, 1869 patients ayant une SEP avec poussées ont été suivis pendant au moins 5 ans et l'objectif de cette étude était de regarder si une rémission (définie comme une période de 3 ans sans poussée ni progression du handicap) avait un impact sur la progression du handicap. Les résultats montrent que la survenue d'une rémission est associée à un meilleur pronostic, les patients étant en rémission présentant un risque moins important de progression du handicap à moyen terme. Cette étude met en évidence l'intérêt d'obtenir le plus tôt possible et avec ou sans traitement, une rémission clinique, c'est à dire une absence



de poussées et de progression du handicap sur une période de 3 ans.

Pas de différence d'efficacité entre les interférons β (Avonex, bétaféron, Rebif) et la Copaxone (acétate de glatiramère)- *M. Mäurer et al (Bad Mergentheim)*

Il s'agit d'une très grande étude allemande qui a comparé l'efficacité de différents traitements de fond dans la SEP, interférons β (Avonex, Bétaféron, Rebif) et la Copaxone (acétate de glatiramère) auprès de 7284 patients ayant une SEP avec des poussées, traités et suivis en pratique quotidienne. Au cours des 12 derniers mois de traitement, environ deux patients sur trois n'ont pas présenté de poussée et ce, quel que soit le type de traitement et la même tendance est observée sur l'IRM.

En pratique, sur quels critères les patients traités par Tysabri (natalizumab) décident-ils de poursuivre ou d'arrêter leur traitement ? - *JC. Ongagna et al (Strasbourg)*

Dans ce centre à Strasbourg, 397 patients ont été traités par natalizumab depuis avril 2007. Des tests sérologiques JVC (présence ou non de virus JC dans le sang) ont été réalisés avec des résultats positifs chez 172 patients (52 % des cas). A l'annonce de ce résultat, 61/172 patients ont souhaité changer de traitement, le plus souvent en raison du risque de LEMP et la majorité d'entre eux ont ensuite reçu un autre traitement de fond. Cette étude souligne que le choix de poursuivre ou non un traitement par natalizumab est une décision au cas par cas qui doit être discutée et prise de façon concertée entre chaque patient et son médecin.

Sécurité du Fingolimod *(Gilenya, laboratoires Novartis)*

En raison des incertitudes qui ont pesé sur la sécurité cardiaque du Gilenya, les résultats des études présentées à l'ECTRIMS étaient très attendus. Dans l'étude de suivi à 4,5 ans de l'étude de phase III TRANSFORMS qui comparait initialement le Gilenya à l'Avonex, les auteurs ont montré qu'il n'y avait pas de risque nouveau par rapport à ce qui était déjà connu. Les effets secondaires les plus fréquents étaient les rhinopharyngites, les céphalées et les infections des voies aériennes supérieures. Sur le plan cardiaque, des bradycardies transitoires et asymptomatiques furent observées dans 0,6 % des cas. Les résultats à 4 ans de l'autre étude de phase III n'apportèrent pas d'éléments différents. Dans l'étude FREEDOMS II, un holter-ECG réalisé au cours des 24 premières heures chez 1057 patients, a montré qu'une bradycardie symptomatique existait chez 0,6 % des patients, et que des troubles plus sévères de la conduction cardiaque étaient observés chez 3,7 % des patients. La plupart survenaient dans les 6 premières heures.

Une étude de pratique quotidienne qui montre que la fampridine permet une amélioration des capacités de marche - *M. Prugger et al (Innsbruck)*

Dans cette étude autrichienne, 67 patients âgés de 47,8 ans en moyenne et ayant une SEP ont suivi un traitement par fampridine. Après 4 semaines de traitement, près de 2 patients sur 3 ont rapporté une amélioration de la marche, qui s'est ensuite maintenue pendant toute la durée du traitement et du suivi qui était de un an.

A côté de leur activité anti inflammatoire, un effet neuroprotecteur observé avec différents traitements

Traitements actuels de la SEP

Dans une étude allemande (Sowik et al) utilisant un modèle chimique de démyélinisation, les auteurs ont montré que le fingolimod réduisait les lésions axonales et présentait ainsi des vertus neuroprotectives qui pourraient faire sens dans des essais en cours dans les formes progressives avec ce produit . Les vertus neuroprotectives de l'acétate de Glatiramer (Copaxone laboratoires Teva) sont connues depuis longtemps. Dans une petite étude chez des patients ayant présenté une névrite optique, Kupersmith et al ont montré que l'administration de Copaxone pendant 6 mois réduisait l'importance de la perte axonale dans le nerf optique.

INFORMS, une étude en cours dans les formes primaires progressives avec le Gilenya (fingolimod)- *CH. Polman et al (Amsterdam)*

Dans certains cas de SEP appelés aussi SEP primaires progressives, les symptômes s'aggravent progressivement dès le début de la maladie, sans phase de récupération. L'étude INFORMS a été mise en place afin d'évaluer l'efficacité du Gilenya dans ces formes particulières de SEP. Il s'agit d'une étude en double aveugle qui a inclus 970 patients âgés en moyenne de 49 ans avec un suivi prévu de 3 à 5 ans. Les premiers résultats indiquent que 64 % des patients ne pouvaient pas marcher plus de 500 m et que 19 % des patients avaient besoin d'une canne. A suivre…

Traitements en développement

Le BG-12 du dimethyl fumarate : des résultats confirmés à l'IRM-

DL. Arnold et al (Montréal)

Le BG-12 a fait l'objet de deux grandes études de phase III dans la SEP avec une efficacité démontrée notamment sur les poussées. Cette année, à l'ECTRIMS, des résultats complémentaires concernant ses effets sur l'IRM chez 540 patients traités par BG-12 ont été présentés. Les résultats des IRM chez des patients suivis pendant deux ans indiquent que le BG-12 permet de réduire significativement le volume des lésions (T1, T2 et rehaussées par le gadolinium). Chez 392 patients, les nouvelles techniques d'IRM comme le transfert d'aimantation ont confirmé les effets antiinflammatoires du BG-12 et suggèrent aussi un effet neuroprotecteur favorisant la remyélinisation au sein des lésions.

Le daclizumab : un nouveau traitement et des résultats prometteurs -

EW. Radue et al (Bâle), E. Havrdova et al (Prague), G. Giovannoni (Londres)

L'étude SELECT avec plus de 600 patients traités et suivis pendant un an pour une SEP avec poussées avait déjà démontré que le daclizumab permet de réduire l'incidence des poussées (versus placebo) ; cette année, à l'ECTRIMS, des analyses complémentaires de cette étude faites sur les IRM ont montré que le daclizumab permet aussi de ralentir le développement des lésions (T1 et T2). Par ailleurs, une autre analyse focalisée sur les symptômes neurologiques indique que ce traitement diminue de moitié le risque de progression du handicap.

A la suite de cette étude SELECT dont la durée était de 1 an, tous les patients qui le souhaitaient pouvaient participer à l'étude SELECTION et dans ce cas, recevoir un traitement par daclizumab. Ainsi, 163 patients du groupe placebo qui avaient reçu pendant un an du placebo, ont ensuite reçu du daclizumab au cours de la deuxième année, et 129 patients du groupe daclizumab ont poursuivi leur traitement.

Les résultats montrent chez les patients du groupe placebo que le daclizumab donné la 2e année permet de diminuer de 59 % le risque de survenue d'une poussée (par rapport à la 1ère année sous placebo) et de 50% le risque de progression du handicap. Chez les patients traités pendant deux ans par daclizumab, une stabilisation de la fréquence des poussées est observée, témoignant du maintien de l'efficacité du daclizumab pendant toute la durée du traitement.

Globalement, les résultats de ces deux études, SELECT et SELECTION, mettent en évidence que le daclizumab est efficace sur le risque de poussées, la progression du handicap et le développement des lésions observées à l'IRM. Il s'agit néanmoins de données obtenues après un an et deux ans de traitement ; un suivi plus important des patients serait nécessaire pour évaluer l'efficacité du daclizumab à moyen et long terme.

Le tériflunomide, une 2e étude de phase III (TOWER) avec des résultats significatifs-

Le tériflunomide est une molécule impliquée dans le développement des lymphocytes, qui jouent un rôle important dans la SEP. Cette étude TOWER menée chez 1169 patients ayant une SEP avec poussées, a comparé les effets de deux doses de tériflunomide (7 mg et 14 mg) au placebo sur une période de 152 semaines. A la fin de l'étude, plus de la moitié des patients traités par tériflunomide n'avaient toujours pas présenté de nouvelle poussée (alors que près de 2 patients sur 3 sous placebo avaient présenté au moins une poussée). Le traitement par tériflunomide à la dose de 14 mg a permis de réduire significativement le risque de progression du handicap. Globalement, la tolérance à ce traitement a été bonne ; les principaux effets secondaires observés avec ce traitement (perte des cheveux, maux de tête, diarrhée, neutropénie et perturbations du bilan hépatique) restent peu fréquents.

Le ponesimod, un nouvel agoniste sélectif du récepteur de la sphingosine 1- phosphate de la même classe que le Gilenya (fingolimod).

Le ponesimod, a été administré dans une première étude à 47 volontaires sains avec des résultats qui ont mis en évidence une bonne tolérance du traitement et qui ont suggéré l'intérêt de développer ce nouveau médicament à des doses ne dépassant pas 40 mg. Il a fait ensuite l'objet d'une deuxième étude en Suède où il a été administré à 462 patients ayant une SEP avec poussées à différentes doses, 10, 20 et 40 mg et ce, pendant 24 semaines. Un effet significatif du ponesimod a été observé sur le nombre total de lésions à l'IRM avec une efficacité plus marquée aux doses plus élevées. La tolérance a été globalement satisfaisante. Ces premiers résultats sont encourageants et devront être confirmés à plus large échelle et sur une plus longue période.

Dr Jean-Christophe Ouallet
Clinique de la SEP,
CHU Bordeaux

IMSCOGS à Bordeaux le 11-12 Mai 2012 :

premier congrès international sur les troubles cognitifs liés à la SEP.

Par le Dr Jean-Christophe Ouallet, neurologue, CHU de Bordeaux

Des troubles cognitifs (on dit aussi "troubles neuropsychologiques" en terme neurologique) souvent modérés mais fréquents peuvent être retrouvés au cours de la sclérose en plaques. Il s'agit le plus souvent d'une lenteur plus importante pour réfléchir, de difficultés à maintenir son attention alors que l'intelligence proprement dite est préservée. Cela peut prendre l'aspect d'une fatigabilité intellectuelle avec lenteurs plus importantes pour penser (on parle sur le plan neurologique de "ralentissement de la vitesse de traitement de l'information"), difficultés à rester concentré longtemps ("troubles de l'attention soutenue"), difficultés à réaliser plusieurs choses à la fois ("troubles de l'attention divisée"). Il peut exister aussi des difficultés de mémorisation (ne plus retrouver les mots : "mémoire verbale", moins bien mémoriser les formes dans l'espace : "mémoire spatiale", notamment).

Le premier congrès international sur les troubles cognitifs liés à la sclérose en plaques (International Multiple Sclerosis COGnition Society) s'est tenu à Bordeaux au mois de Mai, rassemblant les plus grands spécialistes internationaux dans le domaine (principalement américains et européens). Il a été précédé de la réunion annuelle des spécialistes français des troubles cognitifs de la sclérose en plaques le 10 Mai (réunion cognition du Club Francophone de la SEP).

A cette occasion des travaux on été présentés expliquant comment le cerveau utilise plus de régions différentes que pour un sujet normal afin de réaliser une même tâche de réflexion dans la sclérose en plaques ("recrutement d'aires cérébrales"). Un niveau d'étude élevé permet une compensation plus importante de ce type par recrutement d'une "réserve cognitive". Les études en IRM morphologique et fonctionnelle permettent d'évaluer ces troubles et la manière avec laquelle les patients s'y adaptent. Durant ce congrès il a été discuté des tests les plus adaptés pour détecter et évaluer ces troubles qui peuvent parfois avoir un retentissement important dans la vie quotidienne.

Des traitements de rééducation cognitive ("remédiation cognitive") sont en cours d'évaluation. Il est par ailleurs important de prendre en compte ces troubles au même titre que les autres atteintes liées à la sclérose en plaques pour la prise en charge et le suivi de la maladie.

Le prochain congrès international IMSCOGS est prévu en Suisse.

L'apport des larmes dans le diagnostic de Sclérose en plaques

Par le Pr Patrick Hautecoeur, GHICL, hôpital saint Vincent de Paul Lille

Le diagnostic de la sclérose en plaques repose, depuis Mac Alpine et Schumacher en 1965, sur des critères de dissémination dans le temps et dans l'espace [1].

Ces critères sont à la fois cliniques et paracliniques comme l'imagerie par résonance magnétique et l'examen électrophorétique du liquide céphalorachidien.

Les critères de Poser de 1983 étaient amplement fondés sur les résultats de la ponction lombaire, et définissaient les SEP comme cliniquement ou biologiquement définies.

Aujourd'hui l'IRM occupe une place majeure dans les critères internationaux de Mac Donald. Mais la ponction lombaire reste très souvent pratiquée par les neurologues et demeure essentielle dans les formes évoluant par poussée lorsque les critères IRM de dissémination spatiale ne sont pas retrouvés (critères de Barkhof) ou dans les formes progressives primaires pour arguer d'une maladie inflammatoire.

La ponction lombaire

Une augmentation des Anticorps ou immunoglobines G (IgG) dans le liquide céphalorachidien ou cérébro-spinal (LCS) est connue de longue date (Kabat 1942, Link 1967). Elle témoigne d'une inflammation du système nerveux central. Parallèlement, une iso-électrofocalisation du liquide est pratiquée à la recherche de stigmate plus qualitatifs.

Par cette technique, les protéines vont migrer différemment selon leur poids moléculaire et selon leur charge électrique sous l'effet d'un champ électrique.

Ainsi les immunoglobulines vont migrer jusqu'à leur point isoélectrique (neutralité électrique obtenue à un pH entre pH=8 et pH=9,2) et des bandes surnuméraires d'IgG (au minimum 3) apparaissent dans la SEP après cette isoélectrophorèse.

On les observe le plus souvent sous la forme de 7 à 15 bandes de migration dans cette zone attendue pour les immunoglobulines. La distribution particulière de ces (IgG) est appelée oligoclonales, du grec oligos signifiant peu. La technique se fait par immunofixation et la révélation par immunoblott.

Les larmes

1 On appelle dissémination dans le temps la survenue de deux poussées a plus de 1 mois d'intervalle et dissémination dans l'espace l'atteinte de deux secteurs différents du système nerveux (par exemple une névrite optique suivie de troubles de la sensibilité)

La ponction lombaire est pourtant vécue comme un événement douloureux par les patients. La question de retrouver les mêmes anomalies dans un autre milieu liquidien plus accessible est des plus légitimes.

C'est ainsi que l'intérêt d'effectuer cette recherche de bandes oligoclonales dans les larmes fut évaluée à Lille dès 2001, le recueil étant relativement facile à mettre en œuvre.

Les données de la littérature étaient alors peu nombreuses et les résultats contradictoires (Coyle et al 1987, Metha et al 1987, Marva et al 1990, Liedtke et al 1992, Cowdrey et al 1993, Martino et al 1993, Hawkes et al 1994) s'expliquant sans doute par le type de recueil conduisant à une hypersécrétion lacrymale diluant le contenu. Les larmes sont un milieu complexe composé de 3 couches, muqueuse aqueuse et superficielle lipidique, contenant plus de 60 protéines différentes. 1 % de ces protéines proviennent du sérum dont précisément les immunoglobulines, les autres étant synthétisée sur place comme la lactotransferrine, le lysosime ou la prealbumine lacrymale.

Cette étude a regroupé 123 patients dont 60 SEP. L'isoélectrophorèse fut réalisée à la fois dans le LCR, les larmes et le sérum. Mais la singularité de ce travail était représentée par la technique de recueil des larmes à l'aide de bandelette de Schirmer et non plus au moyen de tubes capillaires encore moins à l'aide d'oignons comme précédemment.

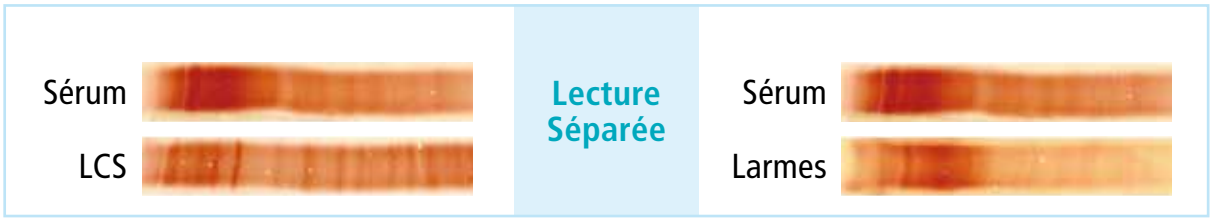
Le même profil fut retrouvé à la fois dans le LCR et les larmes dans 83 % des cas. Les performances de la recherche de bandes oligoclonales dans les larmes étaient les suivantes : sensibilité à 72 %, spécificité à 84 % et valeur prédictive positive à 82 %.

L'intérêt porté à cette étude présentée devant la Société Française de Neurologie au cours des Journées de Langue Française de Neurologie d'avril 1999 et au club francophone de la sclérose en plaques en octobre 2003 nous a conduit à réaliser une deuxième étude cette fois-ci nationale et multicentrique afin de promouvoir l'analyse des larmes à la place de l'analyse du liquide céphalo-rachidien dont le prélèvement peut être difficilement supporté par le patient.

Cette étude porta sur 134 patients présentant une primo manifestation ou syndrome cliniquement isolé (SCI ou CIS) avec lésions à l'IRM et ayant débuté dans les 3 mois, très évocatrice de première poussée de SEP.

Les bandes oligoclonales étaient présentes dans 63.8 % des LCS et 42 % des larmes. Le profil était le même dans les 2 milieux. La concordance atteignait les 80 %. Mais surtout aucun faux positif n'était retrouvé. C'est-à-dire que si le résultat des larmes était positif, le LCS l'était aussi. On pouvait ainsi éviter la ponction lombaire chez 42 % des patients.

	Larmes	LCR
Sensibilité	72 %	75 %
Spécificité	84 %	86 %
Capacité informative	75 %	91 %



La lecture de cette isoélectrophorèse sur gel d'agarose combinée à l'immunoblott des igG était néanmoins plus difficile avec le liquide lacrymal que le LCS car de faible concentration avec parfois une dilution induite par le larmoiement réactionnel à la pose de la bandelette dans le cul de sac.

Une étude complémentaire (étude POLAR) portant sur plus de 200 CIS vient de débuter afin notamment d'améliorer la lecture devenue plus automatique, de la diffuser dans les centres spécialisés et d'étudier la valeur prédictive pronostique de ces résultats à moyen et long terme.

Une autre étude portant cette fois-ci sur 100 patients présentant une forme primaire progressive a également débuté cette année.

La durée prévue est de 4 ans. Bien évidemment l'étude des larmes est couplée à celle du LCS et de l'IRM, outil indispensable au diagnostic de ces formes plus tardives.

Les résultats préliminaires semblent montrer que la ponction lombaire pourrait être évitée dans une grande majorité des cas. Une double lecture en aveugle renforcera la solidité des résultats.

L'objectif de ces études est simple mais ambitieux : éviter la ponction lombaire le plus souvent possible dans les cas où elle s'avère indispensable au diagnostic pour instaurer au plus vite un traitement sans aucun doute diagnostic.

"I have nothing to offer but blood, toil, tears and sweat"
"Je ne peux vous offrir que sang, labeur, larmes et sueur."

SEP et profil oligoclonal des immunoglobulines dans les larmes. G Forzy, P Gallois, P Hautecoeur. Ann Biol Clin, 1999 ; 57 : 240-1.

Silver stained isoelectrophoresis of tears and cerebral fluid in Multiple sclerosis. Devos D, Forzy G, de Seze J, Caillez S, Louchart P, Gallois Ph, Hautecoeur P. J Neurol, 2001 ; 248 : 672-75

Tear analysis in clinically isolated syndrome as new multiple sclerosis criterion. Calais G, Forzy G, Crinquette C, Mackowiak A, de Seze J, Blanc F, Lebrun C, Heinzlef O, Clavelou P, Moreau T, Hennache B, Zephir H, Verier A, Neuville V, Confavreux C, Vermersch P, Hautecoeur P. Mult Scler. 2010 Jan;16(1):87-92

TEVA, voir la SEP autrement

McCANN HEALTHCARE ENVI - 2011 - 12 - 005

Robert Haydinger,
correspondant
de la Ligue en Moselle

600 personnes soutiennent l'association ESPOIR des sclérosés en plaques de Moselle Est

Par Robert Haydinger

C'est à l'Espace Culturel Rémy Botz de Stiring-Wendel que s'est déroulée cette 22e grande soirée de la solidarité au profit de la recherche médicale contre la Sclérose en Plaques.

Près de 600 personnes venues de toute la région étaient présentes pour soutenir l'association Espoir des Sclérosés en Plaques de Moselle Est pour cette grande action humanitaire, placée sous le signe de la solidarité.

C'est grâce à l'engagement de nombreux artistes et associations, qui ont spontanément offert leur concours bénévole, qu'un programme riche et varié a pu être proposé avec un show Clo Clo de Michaël Silver et ses Clodettes, Lisa et Sarah Mistretta, Joé Manna ; Lauren ; Claude Schuh ; Sabrina et séverino Caruso de l'Association Carnavalesque Les Schlofkepp ; Tony Klinger ; Cindy Henin de L'association Crystal et Clip Tonic ; l'illusionniste Jonathan Daniels ; et le talentueux présentateur M.Grégory Zippel.

Parmi les invités figuraient : M. Bernard Stehr Secrétaire Général Adjoint de la Ligue Française contre la SEP, M. Laurent Kalinowski Député Maire de Forbach, M. Jean Claude Holtz, Vice Président du Conseil Générale de la Moselle et Maire de Stiring-Wendel, M. Jean Bernard Martin Conseiller Général et Maire de Cocheren, M. Valentin Beck ; M.Laurent Bour Maire de Kerbach ; M. René Rinkenbach Maire de Diebling ainsi que de nombreux élus municipaux et Présidents d'Associations.

Dans son discours d'ouverture le Président M. Haydinger Robert remercia la Municipalité de Stiring-Wendel qui a toujours été solidaire depuis de longues années en mettant cette salle gracieusement à notre disposition pour cette soirée à but philanthropique, le public, les artistes, sponsors, donateurs, et toutes les personnes qui œuvrent se soir à la réussite de cette soirée

Mes chers amis, actuellement de nombreux traitements sont à l'étude, mais la grande majorité de ces médicaments concerne les formes rémittentes de la maladie. Toutes ces pistes de travail sont autant de promesse d'espoir pour les malades et leurs familles. Voila pourquoi nos actions sont plus que nécessaires pour lutter contre cette maladie qui affecte plus de 90000 personnes en France et encore incurable à ce jour. Merci à vous tous pour votre générosité et votre présence à nos cotés.

D'ores et déjà, l'Association ESPOIR vous donne rendez vous l'année prochaine pour le 25e anniversaire de l'association pour une nouvelle soirée exceptionnelle.

Profitant des ces périodes de fêtes, l'association Espoir vous souhaite, chers amis, ses meilleurs vœux pour l'année nouvelle, joie, bonheur et surtout une meilleure santé. Ne perdez jamais ESPOIR comme le nom que notre association porte si bien. Bonne et heureuse année à tous.

Marc Kopp en compagnie de Christian Eckert, député de Meurthe et Moselle, rapporteur général du Budget

Sclérose en plaques : trois jours pour le dire

Mont Saint-Martin 2012

Par Bernard Stehr, secrétaire général adjoint de la Ligue

Marc Kopp, correspondant régional de La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques en Lorraine et son équipe ont permis au nombreux public qui s'est déplacé à Mont Saint-Martin les 5, 6 et 7 octobre 2012, d'aborder la connaissance de la sclérose en plaques, maladie encore mal connue, avec plus de bienveillance et moins de préjugés.

La maison Jean-Baptiste Clément, "La Roseraie", a pu accueillir ses visiteurs durant les trois jours de cette manifestation exceptionnelle qui a offert un programme riche et varié, mêlant expositions artistiques, conférences, partage d'expériences et présentation du nouveau livret "Paroles Vécues, L'art de Vie" créé à partir du groupe de paroles organisé par Marc Kopp voici déjà cinq années.

Le vendredi soir, en ouverture de ce long week end consacré à la lutte contre la sclérose en plaques, l'artiste peintre Dabra fut mise à l'honneur lors du vernissage de l'exposition de ses œuvres, en présence de Monsieur Serge De Carli, Conseiller Général de Meurthe et Moselle, Maire de Mont Saint-Martin, de Monsieur Christian Eckert, député de Meurthe et Moselle, rapporteur général du Budget, et de Bernard Stehr représentant le pôle national de la Ligue.

A cours des deux journées suivantes, le public est venu nombreux pour assister à la conférence du samedi matin, présentée par le docteur Livia Lanotte, neurologue hospitalier, coordinateur du réseau de soins lorrain "LORSEP", qui a traité, à la demande des personnes atteintes du groupe de parole, de deux thématiques : "Sep et sexualité", sujet tabou dont on ne parle jamais ainsi que les "actualités thérapeutiques" de manière à faire le point sur les nouvelles molécules en dissipant tous les aprioris liés à celles-ci, relevant au passage l'extraordinaire avancée de la recherche avec tous les espoirs nés à partir de ces nouveaux protocoles thérapeutiques.

Le dimanche après-midi, l'artiste-peintre Dabra évoquait avec talent la puissance picturale de l'art abstrait.

Conférence présentée par le Dr Livia Lanotte, neurologue hospitalier, coordinateur du réseau de soins lorrain "LORSEP"

de gauche à droite : Jacqueline Brigidi, première adjointe à la culture de Mont St Martin, Serge de Carli, maire de Mont St Martin, Marc Kopp, Correspondant de la Ligue et l'artiste-peintre Dabra lors du vernissage le vendredi soir

L'artiste-peintre Dabra, solidairement engagée dans cette lutte contre la sclérose en plaques exposait et vendait ses œuvres au profit de La Ligue.

Marc Kopp a présenté le cinquième tome des livrets "Paroles Vécues", formidables témoignages issus du groupe de parole qui réunit depuis déjà cinq années personnes atteintes et proches. Le groupe de parole est encadré par Elodie Vibert, psychologue-clinicienne, adhérente au réseau de soins LORSEP.

La maison Jean-Baptiste Clément, anciennement "La Roseraie", mise à disposition par l'équipe municipale de Mont Saint-Martin a offert un cadre exceptionnel pour ces jours de manifestation : la mairie, dans la magnifique restauration qu'elle y a menée ces dernières années, a su garder le caractère authentique de cette ancienne maison de Maîtres de Forge, dont l'intelligente répartition des pièces offre au public des lieux irremplaçables de discussion, de rencontre, d'exposition, d'animation qui ont permis aux très nombreux visiteurs de se rencontrer et d'échanger avec souvent beaucoup de profondeur sur les questions soulevées tout au long de ces trois jours.

Marc Kopp en compagnie de Christian Eckert, député de Meurthe et Moselle, rapporteur général du Budget et de l'artiste-peintre Dabra

Un immense merci pour les efforts conjugués des organisateurs, des bénévoles, du personnel municipal réunis par Monsieur Serge De Carli, maire de Mont Saint-Martin, et de Marc Kopp inlassable chef d'orchestre de la vie de La Ligue dans le bassin minier de Longwy.

Isabelle Thiébaut, correspondante de la Ligue dans les Vosges

Forum des associations à Epinal (88)

Par Isabelle Thiébaut

Le forum des associations s'est déroulé au port d'Epinal les 7, 8, et 9 Septembre. Près de 200 associations étaient présentes au cours de ces 3 jours. 3 thématiques majeures étaient à l'ordre du jour de cette manifestation : le social, le sport et la culture.

Cela a commencé le vendredi 7 Septembre, qui était consacré aux associations solidaires et sociales. C'était le moment adéquat pour chaque visiteur de trouver une réponse à ses préoccupations. J'étais présente pour la LFSEP à un stand où il y avait aussi Neuro'vosges et France Parkinson. De nombreuses personnes déambulaient entre les stands sous un magnifique ciel bleu ; certaines se sont arrêtées pour prendre de la documentation, alors que d'autres sont passées à grands pas tout en disant à voix haute que ces maladies faisaient peur ! Certaines professions de santé se sont arrêtées pour trouver des informations.

Le Samedi 8 Septembre, nous avons consulté les associations sportives pouvant faire découvrir leur activité aux malades ; des rendez vous sont pris, des comptes rendus suivront….

Et le Dimanche 23 Septembre, je suis allée à la journée des associations d'un petit village près d'Epinal : Dogneville. Public plus "rural" et moins nombreux, mais demandeur d'informations.

J'espère que ces deux journées ont permis de démystifier la SEP et de faire connaître la LFSEP.

À commander auprès de la Ligue :

Le règlement doit être joint à la commande et établi à l'ordre de la LFSEP.

Benjamin et sa maman

Ouvrage illustré destiné aux jeunes enfants. Benjamin aborde de nombreuses questions, face à la maladie de sa maman. Sa lecture aidera bon nombre d'enfants à trouver eux-mêmes quelques réponses. 44 pages. Laboratoire Schering.

Joindre 6 timbres à 0,60 € à la commande.

2 amis pour toujours

Petit livre illustré pour permettre aux enfants et à leurs parents de dialoguer sur les mystères de cette maladie. Parce qu'ils ont besoin de comprendre ce qui les touche.
Texte : Katrine Leverve - Illus. : Jérôme Cloup. 56 pages. soutien lab. Teva, Sanofi Aventis.

Joindre 3 timbres à 0,60 € à la commande.

Sam et Pat' Une famille formidable !

Petites histoires imaginées en bande dessinée pour expliquer la maladie aux enfants.
Pr Bertrand Fontaine, Pr Catherine Graindorge, Dr Yann Mikaeloff, Pr Marc Tardieu. 72 pages. Labo Biogen Idec services.

Joindre 6 timbres à 0,60 € à la commande.

Idéees vraies/fausses sur la SEP

Les réponses aux questions essentielles et de tous les jours. Par le **Dr Olivier Heinzlef** avec le soutien de la lettre du Neurologue et de Biogen Idec.

Joindre 2 timbres à 0,60 € à la commande.

Paroles vécues

Témoignages de vie des personnes atteintes du Groupe de Parole du Pays-Haut (54), ces livrets sont une véritable prise de conscience de chacun des êtres qui le constituent, des véritables valeurs de la vie, une source des plus objectives clairvoyances et des plus ardentes énergies. Il en découle le sentiment du respect et de l'attention que nous devons à autrui et le souci de nos responsabilités proches ou lointaines dans nos vies respectives.
Deux volumes supplémentaires ont été récemment édités dans cette collection : le reg'art et l'en-vie (Vol.4) et Art de Vie (vol. 5).
Marc Kopp.

Joindre 1,80 € en timbres à la commande.

À commander directement aux éditeurs

T'es qui toi ?

Un livre magistral sur le combat quotidien, la description simple du potentiel qu'offre l'exercice de la volonté.

Eric Borget. 228 pages. 18 € +3.50 € de port.

ou librairie Mollat www.mollat.com

À commander directement aux éditeurs

Ma sortie de l'enfer

Un livre témoignage sur le parcours d'une femme atteinte par la SEP qui découvre qu'il lui est possible de prendre sa vie en main et d'accéder au bonheur.
Laurence Pourieux. 148 pages. 16 € + 2 € de port.

A adresser à Monique Cluzeau. 4, rue de la mare. 79190 LIMALONGES.

Ivre de vie

Alors que la vie ne lui a pas fait que des cadeaux, Yves Phelippeau, à force de courage et d'obstination a, lui, décidé de nous en faire un. Yves a en effet pu faire publier un magnifique recueil de poésies.

Editions de l'Officine. 15 €.

Le chant de l'arc-en-ciel

Un témoignage d'une profonde humanité de la part de cette ancienne avocate, qui a choisi d'accompagner les autres dans leur détresse : une 2e vie, malgré la SEP.
Sophie Poilane-Benhaïm. 168 pages.
Editions L'Harmattan. Coll. éthique, handicap et société une leçon d'humanité. 15,50 €.

www.editions-harmattan.fr ou chez votre libraire.

Le corps incertain

"Est-ce qu'on a déjà parlé de sclérose en plaques ?" Portrait attachant d'une jeune femme de 32 ans qui découvre soudain pourquoi son corps lui échappe. Un texte lumineux sur la force de vivre.
Vanessa Gault. 220 pages.

Editions Arléa, diffusion Seuil. 18 €.

Quelle (mal)chance !

Il s'agit d'un petit roman policier captivant qui est écrit en une langue française adaptée aux jeunes (10 ans). Il est destiné à faire découvrir la richesse et la beauté de la langue française à un jeune public, mais pas uniquement. Livre en vente au profit de la Ligue luxembourgeoise de SEP.

Editions saint-paul, Luxembourg. 12 €.

Histoires de proches

Pour la première fois, des proches se livrent et racontent le lien d'exception qui les unit à l'aidé, entre joies et peines, espoir ou renoncement. Derrière ces récits bouleversants se cachent de véritables histoires de vie, de magnifiques histoires d'amour. 35 textes parmi plus de 300 ont été sélectionnés dans le cadre d'un concours organisé par les associations France Alzheimer, France Parkinson, la Ligue contre le cancer, la Ligue française contre la Sclérose en Plaques et Novartis Pharma.

Editions Jacob-Duvernet. 336 pages.18 €.

Les recettes du petit carnet de Mémère

Des recettes traditionnelles, de nombreux desserts et conserves par une fine cuisinière d'une maison bourgeoise d'une petite ville vosgienne au début du XXe siècle.
Anne Grandmougin-Ferjani. 11,10 € + 2,40 € de port.

Editions lulu.com ou Anne Ferjani, 12 rue de l'Eglise 62380 Affringues.

Nouvelle édition du guide Handicap & Automobile

L'édition 2012-2013 du guide Handicap & Automobile est maintenant disponible. Cet ouvrage qui vient de fêter ses 24 années d'existence est édité par l'Association Point Carré Handicap et a été honoré lors de sa précédente édition par la Mutuelle Intégrance qui l'a nominé pour le prix Handi-Livre Handicap.

"L'ambition de ce guide est d'aider toute personne handicapée à trouver les meilleures réponses possibles aux nombreuses questions auxquelles elle est confrontée dans le domaine de l'automobile", explique l'auteur Roger Mandart.

Son ouvrage liste les équipements existants sur le marché avec le nom des fournisseurs et le prix, pour ceux qui peuvent conduire quel que soit leur handicap - y compris les tétraplégiques, mais aussi pour le transport d'un passager handicapé.

Il recense également les véhicules pouvant être aménagés pour accueillir les personnes restant sur leur fauteuil roulant. Enfin Roger Mandart donne les adresses des installateurs ainsi que celles des centres de rééducation fonctionnelle préparant au permis de conduire.

A signaler également, un court chapitre sur les aides financières possibles avec les maisons départementales des personnes handicapées qui attribuent la prestation de compensation du handicap, dont l'un des volets concerne l'aménagement du véhicule.

Cet ouvrage est disponible, au prix de 15 € (dont 4 € de frais d'expédition), auprès de l'Association Point Carré Handicap **11 rue Claude Liard, 92380 Garches. Tél : 01 47 01 09 60 - Mail : cle5@wanadoo.fr**

Vous souhaitez nous soutenir ? Rien de plus simple !

☐ **Je veux devenir adhérent de la Ligue**

Adhérez en envoyant un chèque (bancaire ou postal) de **36 €** à : **LFSEP 40 rue Duranton 75015 PARIS**

Vous voulez être tenus informés et soutenir l'action de la Ligue grâce à :

- 4 numéros trimestriels du "Courrier de la Sclérose en Plaques" d'une valeur de 10 €
- la brochure "SEP Emploi" et les fiches bleues InfosPlus
- l'accès aux informations diffusées sur le site Internet de la Ligue : *www.lfsep.com*

☐ **Je veux faire un don à la Ligue pour soutenir son action**

66% de votre don est déductible de vos impôts, si la totalité de vos dons n'excède pas 20 % de votre revenu imposable

Ainsi :
Un don de 25 € ne vous revient qu'à 8,50 € ☐
Un don de 50 € ne vous revient qu'à 17 € ☐
Un don de 100 € ne vous revient qu'à 34 € ☐
Autre montant _____ ☐

☐ Madame
☐ Mademoiselle
☐ Monsieur
(cochez la case)

Nom : _____ Prénom : _____
Adresse : _____
_____
Ville : _____ Code postal : _____
Téléphone : _____ Pays : _____
Email : _____

Coordonnées des correspondants de la Ligue

AQUITAINE

M. Jean-Claude MARTIN
52, rue Eugène Le Roy -33800 Bordeaux
Tél. 05 56 92 57 04
Port. 06 47 30 05 31
jcmartin.2010@hotmail.fr

M. Gilles SALLEY
6, route des Forges
24270 Savignac Ledrier
Tél. 05 53 62 19 15
gilles.salley@orange.fr

BRETAGNE

M. Alain BOUTES
Conseiller titulaire auprès du Conseil de la Caisse primaire d'assurance maladie du Finistère
Château de Loc Queran
Appartement n°10
5, rue Jakez Hélias - 29780 Plouhinec
Port. 06 88 22 07 55
alain.boutes@ac-rennes.fr

Mme Valérie JEGOU
Barach - 22570 Plelauff
Tél. 02 96 24 97 00
valoche.2@wanadoo.fr

Mme Florence GRANDÉ JOLEC
10, rue Gustave Eiffel
22000 Saint Brieuc
Tél. 09 81 17 71 00
Port. 06 17 32 13 02
florence.grde@laposte.net

Dr Philippe MINGUY
22, rue de Kerjulaude - 56100 Lorient
Tél. 02 97 37 27 81
philippe.minguy@wanadoo.fr

CHAMPAGNE-ARDENNE

Mme Lydia CORVINO
42 bis, rue du Chêne vert
51300 Vitry-le-François
Tél. 03 26 72 20 16

LANGUEDOC ROUSSILLON

Mme Andrée CATHALA
116, rue Mazagran
11100 Narbonne
Port. 06 84 40 28 15
narbosep@wanadoo.fr

LORRAINE

M. Robert HAYDINGER
25, rue des Hirondelles
57460 Kerbach
Tél. 03 87 87 80 80
asso.sep.espoir@free.fr

M. Marc KOPP
8, rue de la Croix de Mission
54400 Longwy
Tél. 03 82 24 31 36
marc.mady@orange.fr
Groupe de parole.

Mlle Isabelle THIÉBAUT
5, rue du trou
88460 La Baffe
Tél. 03 29 82 93 56
isabelle.thiebaut-sep@orange.fr
Groupe de parole.

MIDI-PYRENEES

M. Henry DEY
14 rue du Pont - 09200 MOULIS
Tél. : 05 61 04 88 57

PARIS - ILE-DE-FRANCE

Ligue Française contre la Sclérose En Plaques
40, rue Duranton - 75015 Paris
Tél. 01 53 98 98 80
www.lfsep.com - info@lfsep.asso.fr
Groupes de parole, ateliers mémoire.

M. Darius AZIKA EROS
30, avenue de Savigny
93600 Aulnay-sous-Bois
Tél. 01 43 84 10 29
Port. 06 83 78 39 85
eros7@free.fr

M. José DUBOS
53, rue de Concy
91330 Yerres
Tél. 01 69 48 30 20
Port. 06 85 01 16 34

Mme. Michèle LOURIER
36, avenue Paul Cézanne
78990 Elancourt
Tél. 01 74 09 30 90
michele@lourier.com

M. Christian PALENZUELA
1, rue du Commandant Louis Bouchet
92360 Meudon-la-Forêt
Tél. 01 46 32 49 98
Port. 06 76 89 59 70
cpalenzuela@free.fr

PAYS DE LOIRE

Mme Claudine DOUSSET
12, route du Riau - Clis
44350 Guérande
Tél. 02 40 24 84 96
claudine.dousset@wanadoo.fr

PROVENCE - ALPES-CÔTE D'AZUR

M. Francis CLOUET
Cité Bellevue
97, allée André Lhote
13880 Velaux
Tél. 04 42 74 75 70
clouet.francis@orange.fr

M. Gérard FAYET
Chemin de la Pommeraie
04250 La Motte du Caire
Tél. 04 92 68 43 22

Mme Claudine TCHEPKOWSKY
90, rue des Moulins
83460 Les Arcs-sur-Argens
Tél. 04 94 47 45 11
claudine.tchepkowsky@wanadoo.fr

SEP & SPORT
L'allié de votre vitalité

NOUVEAU

www.sepetsport.fr

Sclérose en plaques et Sport : un site internet dédié, animé par une équipe pluridisciplinaire, spécialiste de la SEP

“ Des exercices vidéos **simples** et **pratiques** à réaliser en toute **tranquillité** ”

- **Découvrez des activités physiques et sportives respectant votre maladie**
  Quelques exemples : natation, cyclisme, marche nordique, tennis de table, tai chi chuan, escrime, aviron, équitation, tir à l'arc...
- **Des vidéos pour un coaching personnalisé**
- **Un accompagnement au quotidien :**
  conseils, fiches pratiques à imprimer, matériel, liens utiles, contacts, associations, réseaux de soins...
- **Des encouragements et des témoignages de patients**

À partager :

En partenariat avec

MERCK

Merck Serono
Living science, transforming lives

NOUVEAU | Portail internet interactif **personnalisé** dans la SEP

SEP & VOUS

SOUTIEN, ESPOIRS, PROXIMITÉ

- Un engagement au quotidien dans la prise en charge de la SEP
- Un ensemble de services interactifs d'information, de conseils et de soutien
- Une implication constante dans la prise en charge auprès des patients, proches et professionnels de santé

NOVARTIS

STRATEGIK & NUMERIK W50006 – Mars 2012