

RAPPORT D'ACTIVITES 2019



Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Association reconnue d'utilité publique (Décret du 21-01-1997 - J.O. du 28-01-1997)

Membre de la Fédération Internationale des Associations de Sclérose en Plaques (MSIF) et de la Plateforme Européenne de Sclérose en Plaques

SOMMAIRE

INTRODUCTION

LES ACTIVITES DE LA LIGUE

1. L'aide aux personnes concernées par la SEP
2. Le soutien à la Recherche
3. La sensibilisation à la maladie
4. La représentation internationale

LA STRUCTURE

1. Le Conseil d'Administration
2. L'équipe opérationnelle
3. Les correspondants, les patients experts et les associations adhérentes
4. Les partenaires

INTRODUCTION

La Sclérose en Plaques, une maladie dont on ne peut pas encore guérir

La Sclérose en Plaques est une pathologie complexe, encore mal comprise des médecins et du grand public.

C'est une maladie auto-immune inflammatoire du cerveau et de la moelle épinière qui touche plus de **110 000 personnes en France**.

75 % des personnes touchées sont des femmes.

Elle débute en moyenne vers l'âge de 30 ans, au moment où se mettent en place les projets familiaux et professionnels.

Elle est une maladie évolutive, pouvant entraîner de nombreux symptômes (visuels, moteurs, sensitifs, urinaires, cognitifs,...).

Elle est imprévisible dans sa progression.

Malgré les récentes avancées thérapeutiques, il n'existe pas, actuellement, de traitement permettant de guérir de la Sclérose en Plaques.

Elle est la première cause de handicap non traumatique du jeune adulte en France.

Depuis 35 ans, la Ligue AGIT :

Pour accompagner les personnes concernées, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques s'engage. Elle agit en finançant des programmes de Recherche et en apportant un soutien direct aux personnes concernées par la maladie. La Ligue contribue également à une meilleure prise en compte par le grand public de cette maladie insuffisamment médiatisée.

Aujourd'hui, la Ligue c'est une 50aine de Correspondants locaux et 17 associations et établissements membres. 41 Patients Experts formés pour porter la voix de toutes les personnes ayant une SEP auprès du grand public et dans les Agences Régionales de Santé. Des groupes de paroles, de sophrologie, des ateliers mémoires et des rendez-vous conviviaux pour que les personnes se rencontrent. Un financement de la Recherche novateur via le partenariat avec l'ARSEP pour les formes progressives et le soutien financier à des bourses d'étude. Des rapports privilégiés avec les réseaux régionaux de santé. Une expertise reconnue par les journalistes (télé, presse) et les pouvoirs publics. Des liens internationaux forts.

LES ACTIVITES DE LA LIGUE

1. L'aide aux personnes concernées par la SEP

- **La ligne Ecoute SEP à disposition des patients et de leurs proches**



La ligne Ecoute SEP est une ligne dédiée aux personnes malades ou proches de malades. Les motifs des appels sont variés : médicaux, questions sur l'accès ou le maintien dans l'emploi, comment aider au quotidien un proche qui vit avec une Sclérose en Plaques ... Il faut en moyenne attendre 6 mois pour obtenir un rendez-vous avec un neurologue et l'attente est parfois difficile à supporter : de nombreuses personnes appellent pour savoir si, suite à l'apparition de certains symptômes, elles ont une Sclérose en Plaques ou pas. La Ligue écoute et oriente vers les organismes adéquats en fonction des

questions évoquées.

Jacques Bonneau, bénévole à la Ligue depuis 2005, répond 2 fois par semaine à la ligne Ecoute SEP. Les membres de l'équipe opérationnelle de la Ligue complètent le dispositif afin d'assurer une permanence de lundi à vendredi, de 9h à 12h30 puis de 13h30 à 17h.

Pour des questions spécifiques sur le droit au travail ou des démarches administratives, nous appuyons souvent sur les compétences de certains de nos Patients – Experts et nous orientons souvent vers eux quand nous en avons besoin.

- **Les groupes de parole/ateliers mémoire/ sophrologie et groupes de convivialité organisés à Paris et en Régions**

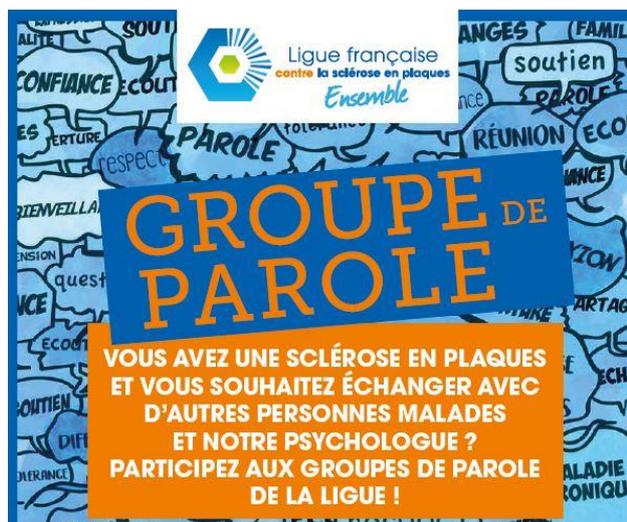
La Ligue organise des groupes de parole, des ateliers mémoire et des ateliers de sophrologie dans ses locaux à Paris, en région parisienne et en province à travers l'activité de ses membres bénévoles.

Ces activités, animées par des psychologues sensibilisés aux spécificités de la Sclérose en Plaques, ont pour but principal de favoriser une meilleure appropriation de la SEP par les personnes qui en sont affectées et de permettre une meilleure qualité de vie.

Les ateliers mémoire s'appuient sur un programme d'exercices spécifiques qui a pour objectif de faciliter la réalisation, de manière autonome, des activités de la vie quotidienne (organiser et se rendre à des rendez-vous, faire ses courses, élaborer, planifier et préparer ses repas, gérer sa vie de famille, ses papiers administratifs) et professionnelle (mener à bien ses missions et tâches sur son poste de travail). Ils offrent aussi un espace pour échanger sur les difficultés rencontrées et trouver ensemble des alternatives ou solutions permettant de s'adapter et/ou d'adapter son environnement et d'améliorer sa qualité de vie. Les exercices

proposés permettent de travailler différentes habilités cognitives telles que la concentration, la gestion de plusieurs tâches, l'organisation, la planification et la mémoire.

Les groupes de parole offrent un espace de rencontre où les participants peuvent s'exprimer librement. L'objectif de ces groupes est d'aider les personnes à sortir de leur isolement et à mieux appréhender la sclérose en plaques sous toutes ses formes, 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 une acceptation de sa condition, à l'amélioration des relations interpersonnelles et de la qualité de vie.



La Ligue propose également dans les régions où cela est possible, des **groupes de parole pour les personnes diagnostiquées depuis moins de 5 ans**. Ces groupes ont lieu tous les 15 jours environ.

Le rôle des Correspondants est d'orienter les personnes qui les sollicitent dans leur département, de répondre à leurs questions et d'organiser, si possible, des groupes de parole ou des activités permettant aux personnes d'un même secteur de se rencontrer et de se parler.

Voici en image, l'ensemble des activités menées par nos Correspondants et Patients-Experts en régions en 2019 :

Que fait la Ligue ?



En 2019, les **KawaSEP** se sont multipliés ! L'objectif de ces rencontres est de se réunir de façon conviviale, autour d'un café, pour faire connaissance, échanger sur le quotidien avec la SEP, sortir...

Ces rencontres réunissent entre 5 et 20 personnes en fonction des villes. L'inscription n'étant pas demandée, le but est de permettre un maximum de flexibilité pour laisser les gens complètement libre de venir ou pas, de rester 30 minutes ou 2h, selon leurs envies et leur disponibilité.

Faciles à mettre en place, ils ont en fin d'années 2019 donné naissance à d'autres formes de réunion avec les « **ApéroSEP** » organisés pour l'instant en Savoie et en Lorraine.

- **La Ligue connectée**

La Ligue communique beaucoup sur les réseaux sociaux. L'association dispose d'une page Facebook (8200 fans) ; d'un compte Twitter (1550 abonnés), d'un compte Instagram (1400 abonnés) et bien sûr de son site Internet. Nous donnons de l'information sur ce que nous faisons mais nous relayons ce qui est fait pas d'autres associations ou structures médicaux sociales. Nous estimons que nous devons communiquer sur tout ce qui peut contribuer à aider les personnes concernées par la maladie à être mieux informées et à mieux vivre avec.

- **Le Courrier de la Sclérose en Plaques change de tête et de nom !**

En 2019, notre magazine trimestriel s'est refait une beauté. Nouveau look que nous avons souhaité plus moderne, nouveau nom : il s'appelle désormais « Le Courrier de la Ligue » et nouvelle équipe pour le concevoir. C'est désormais Véronique Carrette qui en est la Rédactrice en Chef et Audrey Hochard qui en est la Directrice Artistique.

Chaque numéro sera désormais construit de la même façon avec une rubrique :

- actualités légales,
- actualités médicales,
- un dossier médical,
- un point sur un symptôme de la SEP vu par une personne touchée et un médecin
- une rubrique « Ensemble » pour reprendre les actualités de l'association
- une rubrique « Vivre Avec »
- Infos utiles
- Tribune



Chaque numéro est tiré à 7 500 exemplaires.

2. Le soutien à la Recherche

L'implication de la Ligue dans la Recherche contre la Sclérose en Plaques est historique et contribue à sa vocation généraliste : soutenir, promouvoir les actions grand public et accompagner les patients.

Dans cette optique, la Ligue s'est dotée d'un Comité Médical et Scientifique (CMS), qui se compose de 16 chercheurs, en grande partie cliniciens impliqués dans la prise en charge de la Sclérose en Plaques. Chaque année, le CMS lance un appel d'offres dans le but de sélectionner des projets de recherche clinique susceptibles d'être subventionnés par la Ligue.

En 2019, le projet retenu est celui du Docteur Haddad qui concerne le diagnostic de la Sclérose en Plaques par les larmes.

La détection des bandes oligoclonales dans le liquide cébrospinal (LCS) est un outil important de diagnostic de la sclérose en plaques. Mais un inconvénient majeur pour le diagnostic de la SEP par LCS est la ponction lombaire contre indiquée pour certains patients et difficilement envisageable dès la première consultation notamment pour les enfants. Les travaux effectués au sein de notre équipe ont démontré une concordance entre les profils des larmes et ceux du LCS. Cependant les profils des larmes sont moins concentrés, de ce fait, ont peu de contraste et sont plus complexes à analyser visuellement.

L'objectif principal est de développer une approche d'analyse automatique, adaptée aux fortes variations de niveaux de contraste existantes entre les différents types de profils analysés (LCS et larmes), plus fiable et plus reproductible que l'analyse manuelle actuelle.

Les patients seront ceux inclus dans l'étude POLAR (Profil OLigoclonal des LARmes) pour lesquels les trois types d'échantillons ont été collectés (Larme, LCS, Sérum). Ces données permettront l'entraînement et l'évaluation de l'approche automatique en comparant ses analyses avec celles des experts.

Ce projet aboutira à la création de la première plateforme d'analyse automatique en France. L'utilisation systématique de cette plateforme permettra d'affiner la détection des bandes oligoclonales grâce à des algorithmes plus reproductibles et plus fiables que l'analyse visuelle.

Par ailleurs, ce projet permettra de valider l'intérêt de l'utilisation des profils des larmes dans le diagnostic de la SEP.

Enfin, à terme, l'utilisation massive de l'interface permettra d'établir des standards d'analyse des larmes qui assureront la limitation du nombre de ponctions lombaires qui ne seront plus proposées systématiquement.

3. Sensibilisation à la maladie

Action auprès des pouvoirs publics

- **La Ligue à l'Assemblée Nationale**

Le 22 mai 2019, à l'invitation de Fiona Lazaar (Députée LREM du Val d'Oise), la Ligue a organisé une soirée d'échange et de sensibilisation à la Sclérose en Plaques à l'Assemblée Nationale en présence des associations APF France Handicap, Notre Sclérose et SEP Avenir.

Cette conférence a permis de créer du lien entre les parlementaires et les personnes touchées par cette maladie et leurs représentants afin qu'un projet collaboratif puisse s'amorcer.



Aujourd'hui, **un groupe de travail "d'intérêt dans la sclérose en Plaques"** a été créé avec des parlementaires. La première rencontre a eu lieu le 9 octobre. Parmi les sujets qui ont été abordés : AAH et revenus du conjoint, les aides ménagères, la carrière professionnelle, les démarches administratives, l'accès aux nouveaux traitements et à la rééducation.

Le but reste inchangé : améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la Sclérose en Plaques rapidement et concrètement.

- **La Ligue se mobilise contre la substitution des biosimilaires en pharmacie de ville**

La Ligue et 14 autres associations se sont unies pour que les biothérapies ne puissent pas être subtilisées en officine, sans suivi et sans décision concertée avec le médecin prescripteur. Le 7 octobre, nous avons pris la parole lors d'une conférence de presse pour défendre les droits des malades. La Ligue est contre la substitution des biomédicaments en officine mais pour le maintien d'une proposition de biosimilaire par le médecin dans le cadre d'une décision partagée.

Des patients s'opposent au remplacement des biomédicaments par les pharmaciens

Des patients montent au créneau pour que les pharmaciens n'aient pas la possibilité de substituer leur traitement complexe par des copies moins chères.



Il y a quelques années, des équivalents aux biomédicaments, appelés biosimilaires, sont apparus sur le marché. LP/Olivier Botet

Sensibilisation du grand public

La Ligue entreprend de nombreuses actions à Paris et en Régions pour communiquer sur la Sclérose en Plaques, expliquer que ce n'est pas parce que les symptômes ne se voient pas qu'ils n'existent pas, et faire en sorte que la maladie soit mieux prise en charge. Etant donné le flou qui entoure cette maladie (on ne connaît pas bien les facteurs qui la provoquent et il est difficile de prévoir son évolution), la sensibilisation se fait à destination du grand public, des médecins, et de toutes les personnes concernées par la maladie.

- **Never-Ending Story, une campagne pour parler de la SEP**

Never-ending Story met en scène Clémence Sèze, une fille comme les autres qui partage la story de sa journée sur Instagram, à la manière d'un journal intime. Mais en visionnant ses vidéos, les internautes découvrent qu'elle est victime d'une véritable malédiction : elle est prisonnière d'une journée qu'elle revit tous les jours. Comme une boucle au cours de laquelle des phénomènes étranges se répètent sans cesse.

À la fin du visionnage, un message apparaît : « *Pour les malades, la Sclérose en Plaques est une story sans fin* ». Les maux énigmatiques que vit Clémence se révèlent être les symptômes de la SEP : troubles visuels, sensitifs, cognitifs, vertige, fatigue... Les posts du compte Instagram et le site de l'opération les présentent alors en détail, dans un scroll infini.

Enfin, la story de sa journée, censée disparaître au bout de 24h, revient chaque jour sur Instagram, à l'instar de la maladie qui ne s'arrête jamais pour les malades. Ce sujet, Christophe Clapier - Directeur de Création chez BETC Digital - le connaît bien puisqu'il est lui-même atteint de Sclérose en Plaques. C'est lui qui est venu nous proposer cette campagne à la Ligue : « *Tout le monde a entendu parler de la sclérose en plaques, de sa gravité, mais très peu savent de quoi il s'agit vraiment. Nous avons donc imaginé une campagne incarnée pour faire découvrir les symptômes majeurs de cette maladie complexe et protéiforme.* »

Pour voir la campagne : Story : <https://www.instagram.com/lfsep/>

Pour en savoir plus sur les symptômes décrits dans la campagne : <https://neverendingstory.ligue-sclerose.fr/>

- **L'exposition qui ne se voit pas**

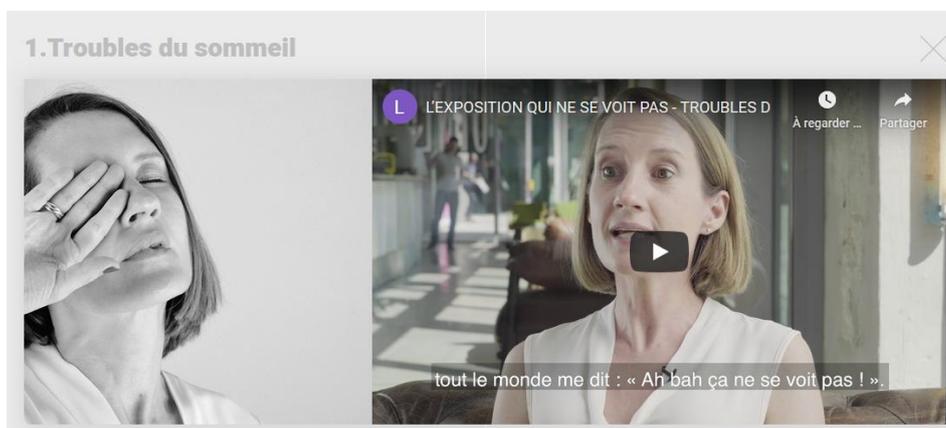
Du 20 au 22 septembre, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques a fait découvrir les symptômes qui ne se voient pas à l'œil nu à l'occasion d'une exposition photo un peu particulière.

Fatigue, troubles sensitifs, dépression, douleurs spastiques, motricité, troubles sexuels, douleurs neuropathiques, troubles cognitifs, troubles de la vision, troubles du sommeil... Autant de manifestations de la maladie ô combien handicapantes dans la vie de tous les jours et pourtant, invisibles à l'œil nu...

8. Troubles de la vision



Pour mettre en lumière ces symptômes invisibles, l'agence BETC, partenaire de la Ligue sur ce projet, a imaginé 9 tableaux blancs. En scannant le QR code de la légende du tableau, on découvre une vidéo de la personne qui est cachée derrière la peinture blanche et qui parle de son symptôme, du regard des autres et de la façon dont elle gère au quotidien sa vie avec cette maladie invisible. Cette exposition unique en son genre a une visée pédagogique, une façon d'aborder plus légèrement et de façon esthétique ces symptômes si difficiles à expliquer.



Les vidéos de cette expérience sont disponibles sur la Chaine Youtube de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques et sur le site internet de l'exposition : https://lexpoquinesevoitpas.ligue-sclerose.fr/?fbclid=IwAR091-wdH93prek_FceQ5qobfOAKaUYCfLbLEpFQjUlr02TJvm1zHSMWEok

- **La Journée mondiale de la SEP**



La journée Mondiale de la SEP est organisée et coordonnée par la Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques qui met à disposition des associations des outils de communication. La Journée vise à sensibiliser, à informer le grand public et les pouvoirs publics sur la sclérose en plaques.

Cet événement donne l'occasion à la Ligue d'organiser des événements pour faire parler de la maladie et de bénéficier d'une couverture médiatique importante.

En 2019, le thème de la Journée Mondiale était dédié aux symptômes invisibles de la Sclérose en Plaques.

Toutes les personnes atteintes de la Sclérose en Plaques sont concernées par les symptômes invisibles de la maladie, même celles qui souffrent également de symptômes visibles. Certains



de nos Patients-Experts ont témoigné de la difficulté à faire comprendre ce qu'est la maladie à travers une vidéo, réalisée grâce au soutien de Sanofi-Genzyme, et disponible sur la chaîne Youtube de la Ligue : « la SEP ne se voit pas mais... » : <https://www.youtube.com/watch?v=yhfDfG1a6is>



Pendant la Journée Mondiale de la SEP, la Ligue a participé à l'opération **Maison de la SEP** organisée par les laboratoires Biogen Idec France. Chaque année, depuis 2010, Biogen Idec France organise une rencontre dans différentes villes de France pour les patients atteints de Sclérose en Plaques et leur famille. Le but est de faciliter les échanges et de diffuser une large information sur l'actualité de la maladie avec les personnes impliquées dans la SEP : Patients, Neurologues, Infirmiers, Travailleurs sociaux, Psychologues, Kinésithérapeutes, Réseaux de Santé, Associations de Patients. Cette année, la Ligue, (par l'intermédiaire des Correspondants et des Patients Experts) était présente à Paris, Amiens, Lille, Marseille, Nice, Strasbourg, Toulouse, Tours.

- **SEP en Scène**  **et SEP en couple** 

Pour la 8^{ème} année consécutive, la Ligue a pris part à l'initiative SEP en Scène, soutenue par Novartis. Cette campagne a été construite avec les différents acteurs impliqués dans la Sclérose en Plaques : patients, neurologues et associations de patients.

Présentées en public, ces scènes de vie, issues d'ateliers d'expression de patients et réécrites par Isabelle Janier, ancienne pensionnaire de la Comédie Française et elle-même atteinte de sclérose en plaques, ont rencontré un franc succès auprès des participants en 2019.

Novartis est également à l'initiative de la campagne « SEP en Couples », sujet fondamental puisque les premiers signes de la SEP apparaissent dans 70% des cas chez de jeunes adultes.

SEP et Sport, la Ligue s'engage !

La Ligue s'appuie sur des compétitions sportives pour sensibiliser le grand public à la pathologie tout en véhiculant des valeurs positives liées à l'engagement, à la persévérance et au dépassement de soi :

- **Le Challenge Georges Mauduit**

L'histoire de ce Challenge est liée à l'expérience de Georges Mauduit : profondément touché par le sort de trois de ses amis champions de ski internationaux atteints par la SEP, Georges Mauduit, vice-champion du monde de slalom géant en 1966, a lancé il y a 12 ans un challenge de Golf au profit de la lutte contre la Sclérose en Plaques.

La compétition permet de sensibiliser l'ensemble des participants à la Sclérose en Plaques dans le cadre d'un évènement sportif et



convivial. L'Édition 2019 du Challenge a réuni 9 golfs, elle a bénéficié du soutien de sociétés telles que Cleveland, Taylor Made, golf Club Makers, Srixon...

600 personnes se sont mobilisées cette année, le Challenge a permis de récolter près de 30 000 € qui seront reversés intégralement à la Recherche sur la SEP.

- **3 Vallées Enduro**

Grâce à Georges Mauduit, la Ligue a réalisé en 2013 un partenariat avec l'Association des 3 Vallées dans le cadre de l'événement « 3 Vallées Enduro ». Pour la sixième édition, la compétition familiale s'est déroulée début avril et a rassemblé plus de 1 500 personnes (plus grand rassemblement de ski amateur au monde). Dans le cadre de ce partenariat, pour chaque personne inscrite à la compétition, le domaine des 3 vallées a reversé 3€ à la Ligue.

- **Des journées SEP et Ski Remonte la Pente**

A l'origine de cette initiative : Benjamin Veltin, Patient Expert de la Ligue depuis 2015 et amoureux de la montagne. Atteint d'une Sclérose en Plaques, il a voulu réaliser ce projet pour sensibiliser le grand public sur la maladie mais aussi, montrer que tout le monde peut accéder à la montagne et au ski si l'on est accompagné de bonnes volontés...

Forte du succès de 2017, au mois de mars 2019, ce n'est pas une journée ski mais trois qui ont été organisées par la Ligue et ses Patients-Experts passionnés de montagne ! Le 9 mars, c'est **Sébastien** qui a ouvert les journées SEP et Ski aux Angles dans les Pyrénées. Puis, **Benjamin** a enchaîné les 14 et 15 mars à la Bresse, dans les Vosges. Et c'est **Audrey** qui a clôturé la saison le 22 mars à la station de Peisey Vallandry en Savoie.



Ces journées sont l'occasion de découvrir ou redécouvrir la montagne et de se rendre compte que OUI, MEME AVEC UNE SCLEROSE EN PLAQUES IL EST POSSIBLE DE SKIER, surtout dans ces stations particulièrement adaptées aux personnes à mobilité réduite.

Avec l'accompagnement de moniteurs/trices de l'ESF formé.e.s et du matériel adapté, les participants ont pu tester le ski assis, couché, avec bâton, ski mojo, tandem ski et le kartski.

Pour voir les vidéos réalisées à l'issue de ces journées : <https://www.youtube.com/playlist?list=PL7qBZIBLgswJHoWz-qizRGwWowHysVFUub>

- **Journée SEP et Equitation Adaptée : En Selle !**

Au mois d'Avril, l'association SEP en Ardennes, membre de la Ligue française contre la SEP et sa Présidente Mireille Fourile qui est également Correspondante à la Ligue, ont organisé une journée d'initiation à l'équitation adaptée. Cette journée à destination des personnes atteintes de la sclérose en plaques a vu une 20aine de personnes mettre le pied à l'étrier à la Ferme de la Chesnaie, dans les Ardennes.

Malades et aidants se sont retrouvés toute la journée encouragés par une équipe encadrante remarquable patiente et dévouée. Cette activité physique permet de travailler sur la musculaire profonde et superficielle et surtout de bouger, ce qui est un bon moyen de lutter contre la fatigue, principale symptôme invisible de la maladie.

Au-delà des bienfaits ressentis, cette journée a vu de l'échange, du partage, de la convivialité... Une découverte pour certains, une redécouverte pour d'autres. Elle a permis de sortir d'une forme d'isolement et de la routine.



- **Kilimandjaro**

Vanessa Morales, infirmière et sapeur-pompier volontaire est depuis plusieurs années déjà engagée avec la Ligue française contre la Sclérose en Plaques et amène partout où elle va le drapeau de la Ligue.

En septembre 2019, Vanessa s'est attaquée au record de vitesse de l'ascension du Kilimandjaro, en Tanzanie, afin de faire parler de la sclérose en plaques, et de représenter les personnes qui en sont atteintes. Vanessa Morales a réussi en partie son pari :

le record a bien été battu (en moins de 7 heures !) mais n'a pu être homologué car pour secourir son guide en détresse respiratoire ; elle a dû arrêter son chronomètre à plusieurs reprises.



La Campagne Kiss Goodbye to MS

En janvier 2016, la Ligue lançait la première campagne pour soutenir la Recherche sur la SEP progressive en France. Initiée en Australie en 2010, la campagne "Kiss goodbye to MS" - un baiser d'adieu à la Sclérose en Plaques - a pour but de sensibiliser un maximum de monde à cette maladie et d'inciter toutes les bonnes volontés à se mobiliser pour lever des fonds et soutenir la Recherche sur la SEP.

Le principe de la campagne : permettre à toutes les personnes qui le souhaitent de participer à la levée de fonds pour la Recherche sur la SEP en réalisant un Challenge. Ce challenge peut être de toute sorte : vestimentaire, culinaire, sportif, artistiques, militant et/ou complètement loufoque !

Intronisé membre à part entière de la campagne, chaque participant devait trouver des sponsors à son challenge. Amis, famille, collègues... étaient encouragés à soutenir la ou les actions du collecteur via un site de collecte en ligne, commun à la campagne : Alvarum.com.

Forte de son succès et désireuse de partager cette belle expérience avec d'autres pays, la Société Australienne de Sclérose en Plaques a accepté de partager sa campagne pour qu'un maximum d'organisations actives dans la lutte contre la maladie s'en empare.

L'ambition : entraîner une mobilisation massive et mondiale dont la levée de fonds permettrait de faire avancer la Recherche de façon significative et d'améliorer la prise en charge des patients et de leur famille. Les dons récoltés seraient alloués aux sociétés de Sclérose en Plaques organisatrices de la campagne au sein de chaque pays.

La Ligue a donc souhaité s'investir dans cette campagne en axant son thème sur la Recherche.

En 2019, la Ligue a lancé la 4ème édition de sa campagne. La campagne s'est déroulée pendant tout le mois de mai 2019, en même temps que 15 autres pays. **Bilan :**

- **15 700 euros collectés et 50 challengeurs mobilisés**
- **33 retombées presse**
- **8 célébrités ont porté le tee-shirt de la campagne**



5. La représentation internationale

La vocation de la Ligue à l'International est historique. La Ligue a participé, dès leurs créations, aux travaux de la Fédération Internationale (MSIF) ainsi qu'à ceux de la Plateforme Européenne de la SEP (EMSP).

Elle est depuis membre de ces deux institutions. Elle participe au développement et à la mise en place de projets transfrontaliers majeurs, œuvrant ainsi pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées par la SEP.

- **MSIF** 

La Fédération Internationale (Multiple Sclerosis International Federation - MSIF) est un organisme créé en 1967 qui fédère les activités des associations nationales à travers le monde. La MSIF a pour mission de favoriser la coopération entre les différentes associations nationales, la communauté internationale des chercheurs et les autres acteurs clé pour permettre une meilleure compréhension et une meilleure prise en charge de la maladie.

- **EMSP** 

Fondée en 1989 et basée à Bruxelles, la Plateforme Européenne de la Sclérose en Plaques regroupe 40 associations nationales issues de 35 pays. L'EMSP défend les intérêts de ses membres auprès des institutions européennes et vise à promouvoir un accès équitable à des soins de qualité pour toute personne atteinte de Sclérose en Plaques en Europe.

LA STRUCTURE

La Ligue est portée par une équipe : le Conseil d'administration qui définit les grandes orientations, l'équipe opérationnelle qui, avec les Correspondants et les Patients Experts, met en œuvre ces projets. Il ne faut pas oublier tous les partenaires de la Ligue qui, grâce à leur soutien, nous permettent d'agir concrètement pour les personnes concernées par la SEP.

1. Le Conseil d'administration

Organe dirigeant, le Conseil d'Administration est composé de 17 membres, élus provenant des trois collèges constituant la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques. Le Conseil est présidé par le Docteur Olivier HEINZLEF. Il est composé de :

- 7 membres du collège de l'aide aux Patients et de l'aide à la Recherche
- 4 membres du collège des Patients, sympathisants, bienfaiteurs
- 3 membres du collège médical et scientifique

3 membres d'honneur viennent compléter ce Conseil. En 2018, le Conseil d'Administration s'est réuni 4 fois.

2. L'équipe opérationnelle



Guillaume MOLINIER est le Directeur de la Ligue. Il est en charge de la gestion de l'Association, des relations avec les partenaires industriels de la Ligue et de la coordination des activités de levée de fonds. Il supervise également la communication institutionnelle de la Ligue et travaille en étroite collaboration avec les instances internationales liées à la Sclérose en Plaques (MSIF et EMSP).



En contact avec les Correspondants, les bénévoles et les adhérents de la Ligue, Bernard STEHR a pour responsabilité d'animer et de coordonner les activités de la Ligue au niveau régional. A l'écoute des personnes atteintes et de leur entourage, il fait en sorte que l'action de la Ligue réponde au mieux à leurs besoins.



Judith KOSTER est Chargée de Développement. Elle a pour principales missions le développement d'opérations de collecte de fonds auprès du grand public, la mise en place de partenariats avec des acteurs publics et privés et la coordination de la communication interne et externe de l'association. A ce titre elle supervise le site internet, la page Facebook et le compte Twitter de la Ligue.



Bénévole à la Ligue depuis 2005, Jacques BONNEAU informe les patients et leur famille sur les différents aspects sociaux de la sclérose en plaques. Il reçoit à la Ligue des étudiants, patients ou proches de patients désireux de mieux connaître la pathologie. Il contribue également à l'organisation de réunions d'information ou de formations ponctuelles sur la sclérose en plaques

3. Les Correspondants, les Patients Experts et les Associations adhérentes

- **Les Correspondants**

Le Correspondant de la Ligue est un adhérent qui a une vision claire de la SEP et qui a envie d'animer et d'enthousiasmer un groupe de bénévoles prêts à apporter des réponses concrètes, à diffuser dans leur ville ou leur région de l'information sur cette maladie, à se réunir pour accueillir et soutenir les familles, les aidants, les personnes malades.

49 correspondants répartis sur 13 régions en France agissent pour favoriser l'insertion sociale des personnes concernées par la Sclérose en Plaques et tentent de répondre à leurs besoins. Ils participent à la sensibilisation du grand public à cette maladie, à des actions de collecte de fonds pour la Ligue et favorisent l'adhésion de nouveaux membres.

Par exemple, **Françoise Schevènement**, Correspondante de la Ligue en Haute Savoie organise des événements de convivialité pour que les personnes concernées par la SEP dans la région se rencontrent, échangent et aient envie de se retrouver. Parmi ces événements, une soirée de loto, qui réunit depuis 4 ans plus de 200 personnes fin janvier et permet de lever des fonds pour les activités menées par la Ligue. Françoise organise également une vente de muguets au profit de la Ligue et fait porter dès qu'elle le peut les couleurs de la Ligue aux sportifs et bénévoles qui souhaitent courir ou organiser un challenge sportif.



L'équipe organisatrice de la soirée Loto à Mont-Saxonnex

Josiane Astolfi, Correspondante de la ligue dans le Nord organise des groupes de parole, des kawaSEP et des groupes de parole destinés aux aidants familiaux.

Véronique Roquet, Correspondante de la Ligue dans le Var est très active pour faire parler de la maladie et rendre visible la Sclérose en Plaques dans les médias. Elle a créé un groupe de parole, de sophrologie, une activité qi gong et un atelier de nutrition destinés aux personnes atteintes de la SEP.

Mireille Fourile, férue d'équitation et Correspondante dans les Ardennes, permet à des personnes atteintes de la SEP de faire de l'équitation adaptée à la Ferme de la Chenaie et organise des kawaSEP.

Perrine Pezet et **Marie Marfaing**, toutes deux Correspondantes dans le Tarn, organisent des kawaSEP. Avec les participants du kawaSEP, elles ont pour projet de monter une exposition de photos sur les symptômes invisibles de la Sclérose en Plaques qui mettrait l'accès sur les « hauts et les bas » de la maladie.

- **Les Patients Experts**



L'origine de la formation « Patients Experts » voulue par la Ligue vient d'un constat simple : la survenance de scandales sanitaires, le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication et le contexte politique renforçant le droit des citoyens ont contribué à l'implication grandissante des malades dans les processus de soins.

Le Patient souhaite être un acteur à part entière de sa prise en charge et partager son expérience et ses connaissances. Les médecins ne doivent plus travailler aujourd'hui pour le Patient mais réellement avec lui.

Jusqu'à ce que la Ligue lance ce projet, il n'y avait pas de formation spécifique dans le cadre de la Sclérose en Plaques. Aussi, la Ligue a souhaité délivrer une formation à des personnes qui agiraient ensuite au nom, de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, mais surtout de toutes les personnes concernées par la SEP.

La Formation a été délivrée par Madame Catherine TOURETTE-THURGIS, Docteur, Chercheur en Sciences de l'Education à la Faculté Pierre et Marie Curie et Directrice de l'organisme de formation « **COMMENT DIRE** » et a bénéficié du soutien financier des Laboratoires Sanofi Genzyme. L'objectif : que ces personnes deviennent des acteurs autonomes de leur maladie, capables d'aider d'autres Patients ou d'intervenir auprès d'institutions sanitaires, des associations, des réseaux et des médias.

La première formation a débuté en octobre 2014 et s'est adressée à 8 personnes qui ont souhaité suivre ce programme. Fin 2015, les 8 patients experts ont terminé leur formation et

ont commencé à développer des projets dans leur région.

Fin 2019, la 4^{ème} promotion des Patients-Experts a été formée, ils sont désormais 41 à AGIR un peu partout en France. Pour consulter la carte des Patients-Experts, rdv sur notre site internet : <http://www.ligue-sclerose.fr/Notre-Reseau/Patients-Experts>

En fonction des disponibilités de chacun mais aussi de leurs centres d'intérêt et de leurs compétences, chaque Patient Expert fait avancer les choses sur des champs divers : le **plan maladies neuro-dégénératives**, implication auprès **des réseaux locaux** destinés aux personnes qui ont une SEP, **événements sportifs** pour faire parler de la maladie auprès du grand public et des médias et toutes les initiatives qui peuvent contribuer à faire sortir de l'ombre cette maladie encore mal connue :

Participation au **Comité National des Maladies Neuro dégénératives** et en régions avec les Agences Régionale de Santé (ARS); participation à différents programmes **d'éducation thérapeutique** dans leurs régions; participation à un groupe de travail à **l'HAS**; Participation de 2 de nos Patients-Experts au **CNCPH** (*Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées*) organisation d'événements pour **sensibiliser à la maladie** (journées ski, spectacle d'humour...); réalisation de **brochures** à destination des patients et du grand public; prise de position pour accélérer la sortie de certains traitements etc.

Certains ont pris une part très active dans le magazine « Courrier de la Sclérose en Plaques » en rédigeant des articles, et des **interviews** de médecins pour répondre aux questionnements des patients.

Les Patients-Experts ont participé à **la rédaction de 2 brochures avec Sanofi-Genzyme** : 101 astuces pour mieux vivre avec la Sclérose en Plaques et une brochure pour expliquer le rôle d'un patient-expert au sein de la Ligue Française contre la SEP.



- **Les Associations et organismes de santé membres de la Ligue**

Les 16 associations membres de la Ligue sont situées dans plusieurs régions de France : Bretagne, Franche-Comté, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord, Ile-de-France et Rhône-Alpes. Elles contribuent à essaimer les actions en faveur des personnes concernées par la SEP partout en France et à étendre les activités de la Ligue en dehors de la seule région Ile-de-France où se situe son Siège.

9 structures médicales (Fondations, cliniques, centres médicaux...) sont également membres de la Ligue : centre mutualiste de kerpape (Morbihan), SEP 36, Centre Vivre Ensemble (31), Centre Médical Hélène Borel (59), Fondation Hospitalière Sainte Marie (Paris), Fondation Léopold Bellan (Paris), Clinique de Bazincourt (78), Centre médical Germaine Revel (69) et le Réseau SEP IDF Ouest.

L'objectif est de donner une audience nationale à leurs actions et de les associer au mouvement international contre la sclérose en plaques.

La Ligue a vocation de fédérer ces associations pour proposer des actions communes et s'adresser à un maximum de personnes.

Des correspondants appartiennent à certaines de ces structures : Michèle LOURIER avec l'association ELAN SEP et Michel MECHET avec l'association SEPossible en Lorraine, ce qui facilite les passerelles et permet de mener des actions de façon conjointe.

4. Les partenaires

Les partenaires sont essentiels à la vie de la Ligue : ils nous permettent de mener nos activités et d'en développer de nouvelles, pour répondre aux attentes des personnes qui nous suivent. La diversification de nos ressources garantit également une liberté d'action à laquelle nous tenons beaucoup : la Ligue agit pour les personnes concernées par la SEP et son activité est désintéressée.

- **Le Groupe INDRECO**

Partenaire historique de la Ligue au travers de Mr Léon CLIGMAN, il s'agit d'un mécénat de compétence (comptabilité).

- **Biogen France**

Les laboratoires ont permis le financement de programmes de recherche médicale et l'organisation de la manifestation « Maison de la SEP ».

- **Sanofi-Genzyme**  SANOFI GENZYME

Les laboratoires sont partenaires du Programme « Patients-Experts ». Ils apportent également un soutien significatif aux Journée SEP et Ski en Lorraine, Savoie et Haute Savoie et dans les Pyrénées Orientales et ont permis la rédaction de plusieurs brochures avec les Patients-Experts de la Ligue.

- **ROCHE**



La Ligue mène avec les laboratoires ROCHE divers projets : Travail&SEP, Comité experts associatifs, workshop à l'international...

- **Merck**



Le soutien des laboratoires Merck ont permis à la Ligue de proposer des ateliers de sophrologie pendant l'année 2019.

- **Novartis**  NOVARTIS

Novartis est partenaire de l'événement « SEP en Scène » et « SEP en couple » et d'émissions de radio destinées à sensibiliser aux symptômes de la SEP.

- **La Fondation Française du Sport**

La Fondation a apporté un financement pour construire une rame d'accès PMR à la ferme de la Chenaie à l'occasion de la Journée SEP et Equitation adaptée dans les Ardennes.



- **La Ville de Paris**

Depuis 2016, la Ville de Paris nous apporte un soutien pour les actions menées à Paris en faveurs des personnes concernées par la Sclérose en Plaques.

- **L'Association des 3 Vallées**



Grâce à Georges Mauduit, la Ligue a réalisé un partenariat avec l'Association des 3 Vallées dans le cadre de l'événement « 3 Vallées Enduro ».

De nouvelles possibilités de soutenir la Ligue à partir de 2018 :



Facile2soutenir.fr permet de générer des commissions sur les achats que vous effectuez auprès de ses partenaires (la plupart des grandes enseignes du web). Commission qui peut être reversée à la Ligue sans générer le moindre surcout pour le client



La plateforme teaming.net permet de récolter des fonds destinés à des causes sociales par le biais de micro-dons d'1 € par mois.

La Ligue tient à leur adresser ses plus chaleureux remerciements. La Ligue poursuit ses efforts pour stabiliser les actions qui ont été entreprises avec succès et concevoir de nouvelles activités pour les personnes et leurs proches.

Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

40 rue Duranton

75015 Paris

Tel : 01 53 98 98 80

Mail : info@ligue-sclerose.fr

www.ligue-sclerose.fr