

RAPPORT D'ACTIVITES 2020



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
2. Le soutien à la Recherche
3. La sensibilisation et l'information
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 des 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 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 remise à plat**



L'année 2020 a vu la remise à plat de la ligne téléphonique Ecoute SEP. Ce projet a été porté par Bernadette Laucournet et Brigitte Bouldoires, accompagnées de nombreux bénévoles écoutants ou souteneurs.

La ligne Ecoute SEP est aujourd'hui une ligne où des Patients répondent aux questions des personnes touchées par la SEP. 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.

Cette ligne est un véritable succès depuis son lancement grâce à l'engagement des 12 écoutants qui se relaient trois fois par semaine pour offrir cet espace de dialogue.

Pour certaines questions spécifiques sur le droit au travail, les démarches administratives ou le médical, l'équipe s'appuie sur les compétences de certains de nos Patients – Experts et les médecins membres du Comité Médical et Scientifique.

L'équipe bénéficie du soutien d'une psychologue, Lara Jalwan, que nous remercions.

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

La Ligue a dû annuler les activités en présentiel au siège mais a mis en place le plus rapidement possible des ateliers en distanciel.

Nous avons ainsi organisé des groupes de parole, des ateliers mémoire et des ateliers de sophrologie grâce à ses membres bénévoles et aux prestataires dévoués.

Ces activités 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 ont pu continuer grâce à la neuropsychologue Alexandra Ernst qui les a adaptés au distanciel. Ils 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.

Ils ont pu continuer en région grâce aux bénévoles et aux professionnels qui ont œuvrés pour les assurer en distanciel et garder le contact pendant cette période si difficile.

La Ligue propose également des **groupes de parole pour les personnes diagnostiquée depuis moins de 5 ans**. Ces groupes ont lieu tous les 15 jours environ. Ils ont continué pendant la pandémie grâce à la psychologue qui les anime : Hélène Petropoulou.

Le rôle des Correspondants a été primordial pendant l'année 2020 pour rompre l'isolement, informer, animer des activités. Ils ont poursuivi en parallèle leur rôle habituel qui est d'orienter les personnes qui les sollicitent dans leur département, de répondre à leurs questions et d'organiser des groupes de parole ou des activités permettant aux personnes d'un même secteur de se rencontrer et de se parler.

La Ligue les remercie et les félicite de leur dévouement et de leur engagement.

- **La Ligue connectée**

La Ligue communique beaucoup sur les réseaux sociaux. L'association dispose d'une page Facebook (9 394 abonnés) ; d'un compte Twitter (1 855 abonnés), d'un compte Instagram (1 823 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 Ligue !**

En 2020, notre magazine trimestriel continue sa transformation. Le nouveau look que nous avons souhaité plus moderne en 2019 est un succès.

Véronique Carrette qui en est la Rédactrice en Chef et Audrey Hochard qui en est la Directrice Artistique font un travail formidable pour que chaque numéro soit un succès pour l'ensemble des lecteurs, personnes touchées, proches et professionnels.

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

- actualités légales,
- actualités médicales,
- un dossier,
- 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 des Patients



Chaque numéro est tiré à 7 500 exemplaires.

- **Ensemble en temps de crise sanitaire – Collection Vécu(s) 1**

Ce projet est parti du constat de deux difficultés : durant la pandémie les Patients se sont sentis particulièrement isolés et sans accès à leurs soignants ; les soignants ne sont pas parvenus à assurer les soins et à fournir des informations à leurs Patients.



Nous avons organisé une réflexion sur les manques en concertation avec des professionnels de santé impliqués. L'objectif était d'obtenir, avant la fin de l'année, un protocole d'actions et de réactions dans le cadre d'une crise sanitaire qui serait immédiatement mis en place dans les parcours de soins afin d'éviter les ruptures et les pertes d'information.



Grâce au travail acharné d'une poignée ce projet a été mené à bien en un temps record et a pu être distribué avant la seconde vague. Merci à Audrey Hochard, Anne Le Grand, Eva Naudet (Patientes Expertes), à Lucie Cabrejo et Caroline Bensa-Koscher (Neurologues), à Ariane Sanchez et Gérald Langlet (Réseau Rhône-Alpes SEP), d'Abdelhalim Laichoubi (MPR), Loïc Trinh (URPS Kiné IDF) et à Claudie Kulak (Compagnie des Aidants) !

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.

En 2020, la Ligue n'a pas lancé d'appel d'offres mais a maintenu son soutien à la Docteure Caroline Massot pour son projet de rééducation ciblée à Lille et au Docteur HADDAD dont le projet concerne le diagnostic de la Sclérose en Plaques par les larmes.

La Ligue a également maintenu son soutien financier à la Progressive MS Alliance. C'est une Alliance d'associations de tous les pays pour accélérer la recherche sur la SEP Progressive et obtenir rapidement un traitement pour cette maladie qui n'en compte aucun.

3. Sensibilisation et information

En raison de la pandémie de Covid-19, la grande majorité des actions et des évènements ont été annulés. Toutefois la Ligue a rebondi et nous avons, grâce à vous tous, pu organiser des évènements majeurs et réussir des projets d'envergure.

Action auprès des pouvoirs publics

- **Séjour de la Santé et PLFSS 2021**

En 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.

En 2020, Patients Experts et bénévoles se sont mobilisés pour porter des propositions au Séjour de la Santé et ensuite dans le Plan de Loi de Finance de la Sécurité Sociale 2021.

- **La Ligue a continué de se mobiliser contre la substitution des biosimilaires en pharmacie de ville**

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

Une pétition lancée en octobre pour que les pharmaciens n'aient pas la possibilité de substituer leurs traitements complexes par des copies exactes.



La Ligue et 14 autres associations se sont unies pour que les biothérapies ne puissent pas être substituées en officine, sans suivi et sans décision concertée avec le médecin prescripteur. 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.

- **La Ligue représente le monde du handicap et des malades chroniques au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées**

En 2020, grâce au travail de ses deux représentants et au soutien de Véronique Bustreel, la Ligue a intégré le CNCPH. Anne-Alexandrine Briand et Florian Deygas y portent votre voix. Cette instance consultative rend un avis sur tous les projets de lois pour vérifier qu'ils sont en adéquation avec les besoins des personnes en situation de handicap.



Sensibilisation du grand public

- **Une journée SEP et Ski Remonte la Pente**

A cause de la Covid-19, il n'y aura eu qu'une seule journée Remonte la Pente cette année.

Grâce à la volonté d'**Audrey** et l'engagement de tous les bénévoles et de la station, nous avons pu maintenir l'évènement à 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-qizRGwWowHysVFUB>

- **La Journée mondiale de la SEP et le projet ConnexionsSEP**

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.

Pour les années 2020-2022, le thème de la Journée Mondiale est ConnexionsSEP et nous n'allions pas nous arrêter au simple fait que les événements en présentiels étaient impossibles.

Nous avons organisé une journée entière à distance composée d'une conférence soutenue financièrement par le Laboratoire Novartis et d'un

après-midi d'ateliers, témoignages, vidéos dans un marathon

FacebookLive de 4 heures. La Ligue remercie tous ceux qui se sont investis dans la réussite de cette journée.

Cet événement nous a permis de nous lancer dans une série de webconférence dont le second opus a eu lieu en octobre.



- **Coalition COVID**

La Ligue a été invitée à rejoindre le projet Coalition Innovation Santé en mars 2020. Cette Coalition créée à l'initiative de France Biotech, France Digitale, MedTech in France et AstraZeneca, avec la participation de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), les soutiens de Bpifrance et d'EIT Health regroupant une cinquantaine d'acteurs avait pour but de sélectionner des projets innovants pouvant être déployés immédiatement pour contrer la crise covid-19. Elle a permis un déploiement des projets en un temps record. L'appel à projets a remporté un vif succès avec plus de 350 projets qualifiés et plus d'une centaine de besoins recensés auprès des structures de soins et des associations de patients.



- **Handic'Up Access**

Dans la perspective des Jeux Olympiques et Paralympiques de Paris 2024, Paris&Co a déployé en 2019 le programme d'actions « Mission handicap » avec le soutien de la Ville de Paris. L'un des axes forts a été la création d'un accélérateur de projets innovants, destinés à faciliter la vie des personnes en situation de handicap.

La Ligue a été invitée à participer au recrutement et au jury de la seconde promotion de cette pépinière de start-ups.

Merci aux bénévoles qui ont rencontrés les start-ups pour leur partager le vécu des personnes ayant une SEP et qui ont participé aux réunions de travail pour que ce projet soit une réussite.



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 2020 du Challenge a réuni 6 golfs, elle a bénéficié du soutien de sociétés telles que Cleveland, Taylor Made, golf Club Makers, Srixon...



450 personnes se sont mobilisées cette année, le Challenge a permis de récolter près de 25 000 € qui seront reversés intégralement à la Recherche sur la SEP.

- **La Course du Cerveau**

2020 a été l'année du lancement de la Course du Cerveau. Une Course solidaire qui devait avoir lieu en avril... et qui aura eu lieu le 29 août dans le Parc de la Feysine à Villeurbanne (69).

Sur un parcours de 5 kilomètres nous avons rassemblés des coureurs, des marcheurs et même quelques appareils à roues pour un défi sportif et humain contre la Sclérose en Plaques et au profit de la Ligue.

Plus de 100 personnes ont participé et nous avons récolté 30 000 euros.

Le projet a été chamboulé par la Covid-19, il a demandé énormément d'adaptation pour l'organisateur (KCO), les salariés et les bénévoles mais les retours des participants et des encadrants valaient bien tout ce travail. Nous remercions nos partenaires qui ont permis la réussite de cette journée : les laboratoires Merck, Sanofi Genzyme, Coloplast , les JNLF, le Grand Lyon et la ville de Villeurbanne, Bontaz, AXA, Thusane Sport, Sytral.



Merci au Réseau Rhône Alpes SEP de son aide, de son soutien et de sa présence en nombre ce jour-là, un immense merci à la Pre Sandra Vukusic.



Tous nos remerciements vont également à Judith Koster pour son implication et son travail acharné.



Bravo et merci aux bénévoles de la France entière qui sont venus faire de cette journée un succès !

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 2020, La crise sanitaire est venue perturber la campagne et la plupart des défis prévus (la très grande majorité des challenges se faisant généralement entre amis et/ou collègues et surtout, en plein air) n'ont pas eu lieu.

Nous n'avons pas pu mobiliser autant de personnes que prévues mais le contexte de crise a permis de remobiliser « nos troupes » : Correspondants et Patients Experts se sont davantage investis que les années précédentes.

Nous les en remercions profondément !

Cette campagne a aussi vu l'essor de challenges originaux pour participer tout en étant confinés : challenge vélo d'appartement, challenge photos « ensemble mais séparé », challenge pâtisserie, challenge « je customise mon chien ... »



Bilan :

- 41 collecteurs sur Alvarum
- 4 collectes à + de 1000 €
- 6 collectes entre 300 et 740 €
- 15700 euros collectés
- 1 photo envoyée par Franck Dubosc qui a permis de lancer la campagne
- 46 commandes de kits/tee shirt



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

Trois membres d'honneur viennent compléter ce Conseil. En 2020, le Conseil d'Administration s'est réuni 5 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**, en Haute Savoie qui organise des événements de convivialité pour que les personnes concernées par la SEP dans la région se rencontrent et aient envie de se retrouver. Parmi ces événements, une soirée de loto, qui réunit depuis 4 ans plus de 200 personnes et permet de lever des fonds pour les activités menées par la Ligue.



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

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 ».

- **Celgene**

Les laboratoires Celgene ont permis le financement de la brochure « Ensemble en temps de crise sanitaire ».

- **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 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 faveur 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 ».

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