



Lutte contre la sclérose en plaques :

**Donner toute sa place à l'expertise des patients**

*La Ligue française contre la sclérose en plaques (LFSEP) présente les 9 lauréats de la nouvelle formule de sa formation Patients Experts.*

**Le 12 janvier 2023 à Paris – La Ligue française contre la sclérose en plaques dévoile les 9 lauréats de la promotion 2022/2023 de sa formation Patients Experts. Les futurs diplômés rejoindront la communauté des Patients Experts et pourront désormais être des acteurs essentiels et reconnus de la lutte contre la sclérose en plaques.**



Après avoir traversé la crise sanitaire, la Ligue a recentré ses activités sur sa raison d'être et le cœur de son ambition : **l'accompagnement des patients atteints de sclérose en plaques (SEP)**. C'est ainsi que, pour la première fois, la formation des Patients Experts a été conçue intégralement par la Ligue, en collaboration avec son réseau de professionnels.

A la suite d'un processus de sélection long et exigeant, d'une formation sur-mesure, riche et pluridisciplinaire, **ce sont 9 personnalités engagées** qui restituent aujourd'hui leurs travaux. Ces Patients Experts pourront désormais **représenter officiellement l'ensemble des personnes concerné par la Sclérose en plaques**, de diverses manières et toujours en réseau : améliorer le parcours de soin en lien avec le patient et le soignant, organiser des événements de sensibilisation grand public et des actions de terrain, ou encore dialoguer avec les autorités de santé, locales, régionales et nationales.

« La Ligue a voulu internaliser sa formation Patient Expert pour la promotion 2022/2023 afin de **répondre le plus justement possible aux attentes du monde de la Sclérose en plaques**, tout en restant fidèle à son identité » rappelle la Directrice Générale, Sophie TORTOSA.

Dans un contexte de moindre implication des pouvoirs publics auprès des malades et des aidants, dont le collectif Maladies Neurodégénératives (MND) a récemment rappelé le constat, il paraît plus nécessaire que jamais de renforcer les capacités des premiers concernés. Grâce aux Patients Experts qui viendront renforcer notre présence territoriale, **la Ligue ambitionne d'accompagner tous les patients confrontés à la complexité de leur parcours de soins**, de leur parcours administratif et de leur parcours professionnel et personnel à la suite du diagnostic.

La Ligue a pleinement conscience de **la place capitale des Patients Experts dans la représentation de la Sclérose en plaques au sein de la société civile**. Ainsi, 2 sessions de formation sont d'ores et déjà prévues pour 2023, dont la prochaine démarre le 11 mai. Pour compléter le dispositif, la Ligue n'en reste pas là et prévoit **d'accompagner trente aidants** dans leur compréhension de la maladie et d'en faire des référents pour leurs pairs, bien souvent démunis dans leur rôle pourtant essentiel.

Pour Véronique CARRETTE, responsable des formations, ces dernières « *s'inscrivent dans un projet global. Les Patients Experts y reçoivent **un enseignement en lien étroit avec les actions qu'ils seront amenés à construire et à animer**, toujours en lien et soutenus par la Ligue.* »

Le programme Patient Expert est né de la constatation d'un manque. « *Il nous manquait le retour d'expérience des patients dans tous les programmes mis en place pour eux que ce soit pour des questions pratiques d'éducation thérapeutique ou pour des questions plus générales comme la politique de santé pour les maladies neurodégénératives ou pour la stratégie de la Ligue* ». Explique le Dr Olivier Heinzlef, Président de la Ligue, avant de conclure :

« *Nous avons besoin d'interlocuteurs formés capable de dépasser et de faire partager l'expérience de la maladie* »

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire qui touche le système nerveux central. Les symptômes de cette maladie chronique sont variés et évolutifs : visuels, moteurs, sensitifs, urinaires, cognitifs. **Cette pathologie touche plus de 120 000 personnes en France, Elle est la première cause de handicap non traumatique chez les jeunes adultes**. Même si des progrès importants ont été fait sur la prise en charge globale des patients avec l'accès à de nouveaux traitements et le développement de structures de soins comme les réseaux et centre de ressources & compétences (CRC), **il n'existe toujours pas de traitement pouvant guérir de la maladie**.

Contact presse : M Timothée Rouillé, [timothee.rouille@ligue-sclerose.fr](mailto:timothee.rouille@ligue-sclerose.fr)