

Le **COURRIER** de la sclérose **en** plaques

3€

La revue de La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

- Page 10** La semaine mondiale contre la SEP en détail
- Page 11** Le point sur la fatigue et les troubles psychologiques dans la SEP
- Page 12** La fampridine (FAMPYRA®), un médicament contre les troubles de la marche

DOSSIER

En direct de San Diego
Dossier Spécial sur le congrès
américain de neurologie

Pages
16 à 21



Ligue française
contre la sclérose en plaques

Ensemble

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



Edition 2013

**MAISON
DE LA SEP***



**31 Mai
2013**

Lille, Marseille

**31 Mai
et 1^{er} Juin
2013**

Nantes, Paris

**1^{er} Juin
2013**

Toulouse,
Clermont-Ferrand,
Dijon

**5 Juin
2013**

Aurillac

La Sclérose en Plaques, parlons-en !

Venir en famille

Information

Echanges

Questions

Réflexion

Convivialité

Conseils

Partage

Venez partager vos expériences, vos attentes et rencontrer des professionnels de santé, des psychologues, des assistants sociaux et des associations de patients.

www.lamaisondelasep.fr

Informations, lieux et programmes par ville disponibles sur le site

Entrée libre

Transformons l'avenir de la SEP

biogen idec

En partenariat avec les Réseaux de Santé dédiés à la SEP et :





La recherche dans la sclérose en plaques reste très active, même si aucune nouveauté majeure n'a marqué le congrès de l'"American Academy of Neurology (AAN)" qui s'est tenu à San Diego en avril. Si le traitement de fond des formes évoluant par poussées est en passe d'être révolutionné par le développement de nouveaux produits dont on attend la commercialisation au second semestre 2014, les progrès se mesurent également sur l'amélioration des symptômes une fois ceux ci installés.

A ce titre la commercialisation du Fampyra en France depuis le 2 avril est une excellente nouvelle. De nombreuses communications ont d'ailleurs eu lieu lors de l'AAN 2013 venant confirmer tout l'intérêt que présente ce nouveau traitement pour les personnes ayant des difficultés à la marche.

Dans ce numéro, Bastien Roux notre nouveau directeur nous fait part de son expérience Canadienne, et Bernard Stehr de la réunion des correspondants qui s'est tenue à Paris le mois dernier et qui devrait être renouvelée afin d'apporter un soutien à nos correspondants dans la réalisation de leurs missions.

En plus de l'AAN, le mois d'avril a été marqué par le lancement de la nouvelle édition du Challenge de Golf Georges Mauduit avec 10 Golfs participants et le soutien institutionnel des laboratoires Genzyme. Un des objectifs de ce challenge est de sensibiliser le grand public au problème de la sclérose en plaques et de l'insertion des patients dans le monde professionnel et sportif.

Enfin je vous invite à vous rendre sur notre nouveau site dont la première tranche vient d'être terminée, et que nous enrichissons en documentation. La version définitive devrait être en ligne cet été.

Olivier Heinzlef

Depuis plus de 25 ans, la Ligue soutient les patients dans leur combat contre la Sclérose en Plaques

**POUR NOUS SOUTENIR,
rendez-vous page 25**

Présence Historique

- **Crée en 1986** par le **Pr René Marteau**, éminent neurologue spécialiste de SEP, la Ligue est **reconnue d'utilité publique depuis 1997**
- Sous la présidence actuelle du **Dr Olivier Heinzlef**, Chef du Service de Neurologie du Centre Hospitalier de Poissy-Saint-Germain, l'Association poursuit son combat contre la Sclérose en Plaques en intervenant dans de **nombreux domaines**

Vocation Généraliste

Aide aux patients

- Ligne Ecoute SEP
- Groupes de parole
- Courrier de la SEP
- Supports d'information,...

Soutien à la recherche

- Sélection par le comité médical et scientifique de projets de recherche clinique financés par la Ligue

Sensibilisation du grand public

- Actions des correspondants
- Journée Mondiale de la SEP
- Challenge Georges Mauduit
- Maison de la SEP
- SEP en Scène,...

Rôle Fédérateur

20 correspondants en régions

5 Associations de Patients régionales

7 fondations / institutions impliquées dans la rééducation des patients

Implication à l'International

Membre votant impliqué dans les instances dirigeantes des deux organisations internationales de SEP



multiple sclerosis international federation



European MS Platform

Pour en savoir plus, contactez-nous au 01 53 98 98 80 ou par mail : info@ligue-sclerose.fr
www.ligue-sclerose.fr



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

■ CONSEIL D'ADMINISTRATION

Président d'honneur : Mme Ghislaine de Poix

Président : Dr Olivier Heinzlef

Vice-Président :

M. Léon Cligman, Président d'Indreco, Membre d'honneur du Board de la MSIF

Trésorier : M. Guillaume Courault, Directeur financier d'Indreco

Secrétaire Général : Mr Régis Caudard

Membres d' Honneur :

Dr Guy-André Voinis, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

Mme Rolande Cutner

Membres :

Mr Berto Taieb, Directeur Associé de l'Agence Goodshape

M. Alain Boutes (KERPAPE), correspondant LFSEP

Mr le Pr Bruno Brochet, CHU Pellegrin, Bordeaux

M. Daniel Brunier, membre du Comité des Personnes Atteintes à la MSIF

M Régis Caudard, Directeur Hôpital Léopold Bellan

Mme Olivia Coic, Directrice du Centre Paris Sud, Fondation hospitalière Sainte Marie

Pr Christian Confavreux, Hôpital neurologique, Lyon

Mme Patricia Dubois, Présidente de l'APCLD

Mme Sophie Galland-Froger, membre du Board de la MSIF

Dr Gérard Le Claire, Médecin Chef de Service,

Centre Mutualiste de Kerpape

M. André Piquemal, Directeur de l'AGESEP31

■ COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

Président d' Honneur : Dr Guy-André Voinis, 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. Poincaré, Garches

Dr Sophie Caillat-Zucman, INSERM U25, Hôpital Necker - Paris XV^e

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 Hauteceur, 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 Mimoz, 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 1^{er} 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 8 0

E-mail : info@ligue-sclerose.fr - www.ligue-sclerose.fr

ISSN 0290-5736 - Siret : 381 667 336 00022 - NAF : 8899B

N° de Commission Paritaire : 1014 H 79082

Directeur de la publication : Dr Jean-Christophe Ouallet

Comité de rédaction :

Dr Olivier Anne, Mr Daniel Brunier, Dr Nicolas Collongues, Dr Anne Dauphin-Blanchard, Dr Olivier Heinzlef, Mme Marie-Anne Lafarge, Mme Catherine Mouzawak, Dr Jean-Christophe Ouallet, Pr Hélène Zéphir

Conception, réalisation graphique, impression : ARMICOM

Photos : droits réservés, fotolia, wikipedia

Ont collaboré à cette édition :

Dr Olivier Anne, Pr Bruno Brochet, Dr Nathalie Charbonnier, Mme Aline Chenu, Pr Pierre Clavelou, Mme Célia Riggli, Mr Bastien Roux, Mr Bernard Stehr, Mme Isabelle Thiebaud

Dépôt légal : 2^e trimestre 2013

■ 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.

1 EDITORIAL

par Olivier Heinzlef

4 LA LIGUE A VOTRE SERVICE

Les services dédiés aux personnes atteintes et à leurs proches

6 ACTUALITÉS

- Coopération franco-canadienne dans le domaine de la SEP
- Deux jours de formation et d'échanges avec les correspondants de la Ligue
- Débuts réussis à la Boulie pour le Challenge Georges Mauduit

10 SEMAINE MONDIALE CONTRE LA SEP

Un programme riche en activités

11 MÉDICAL

- Le point sur la fatigue et les troubles psychologiques dans la SEP
- FAMPYRA® un médicament contre les troubles de la marche

16 DOSSIER

En direct de San Diego : congrès de l'"American Accademy of Neurology (AAN)"

22 LE COIN DE L'ERGOTHERAPEUTHE

Zoom sur la canne

24 LA VIE DE LA LIGUE

- Après midi de découverte sportive avec Neuro'Vosges
- Une nouvelle association rejoint la Ligue
- Concert de solidarité à Châtenay-Malabry

26 LIVRES

Coin lecture

27 COORDONNÉES DES ORGANISMES MEMBRES DE LA LIGUE

28 COORDONNÉES DES CORRESPONDANTS DE LA LIGUE

"ÉCOUTE 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

Horaires d'ouverture d'Ecoute SEP du lundi au vendredi, de 9 h à 12 h 30 et de 13 h 30 à 17 h

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.



Rappel de l'accord LFSEP / AFSEP

En vertu de l'accord signé l'année dernière avec l'AFSEP, nous vous rappelons que les groupes de parole/ateliers mémoire 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 paroles organisés par l'AFSEP. Les services que propose la Ligue aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches sont répartis entre Paris et la Province.

A PARIS, AU SIEGE DE LA LIGUE

Deux types d'activités sont proposés au siège de la Ligue à Paris : les ateliers mémoire (2 niveaux) et les groupes de parole pour les patients et les aidants (familles, proches...). Pour s'inscrire à un atelier mémoire ou à un groupe de parole, 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.



Caroline
De Chamisso
psychologue
clinicienne

■ Les ateliers mémoire

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

Atelier mémoire "les fondamentaux"

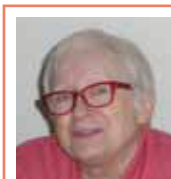
Mme Caroline de Chamisso anime l'atelier des fondamentaux le vendredi de 14h30 à 16h30.

Calendrier

2013			
31 mai	14 juin	28 juin	12 juillet

Atelier mémoire "major"

Mme Françoise Dintinger anime cet atelier qui n'est accessible que si l'on a suivi l'atelier des fondamentaux le mercredi de 14h30 à 16h30.



Françoise
Dintinger,
psychologue
clinicienne

Calendrier

2013			
29 mai	12 juin	26 juin	10 juillet

■ 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.

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 14h30 à 16h30 (deux fois par mois) et l'autre le soir de 19h00 à 21h00 (une fois par mois). Mme Nicole Sense anime ces groupes. Un troisième groupe animé par Mme Yveline Martin-Villain se réunit le vendredi deux fois par mois de 14h30 à 16h30.

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

2013		
22 mai	5 juin	3 juillet
	19 juin	

Calendrier des mercredis de 19 h à 21 h :

2013		
15 mai	26 juin	10 juillet

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

2013		
24 mai	7 juin	5 juillet
	21 juin	19 juillet

Groupe de parole pour les familles / aidants

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

Calendrier

2013		
16 mai		20 juin

**LE GROUPE DE SOPHROLOGIE
À BRÉHAL - MANCHE**

En 2008, Annick Brunet, correspondante de la Ligue de la région Basse Normandie, de 2001 à 2011, a organisé une réunion d'information à propos de la sophrologie, à Bréhal, dans la Manche.

Cela aboutira à un groupe qui fonctionne depuis l'automne 2008 et qui n'a cessé d'exister, chacun des participants réclamant la prolongation des séances d'année en année.

Le groupe est constitué de cinq personnes et malgré les aléas de la maladie chacun et chacune s'efforce d'être présent aux séances.

La sophrologie est une technique de connaissance de soi, avec une méthode simple et accessible à tous, dynamisante. Elle s'adresse à chacun tout au long de la vie et permet de devenir l'artisan de son mieux être en renforçant les capacités d'adaptation face aux difficultés de la vie.

La sophrologie utilise le mouvement pour mieux connaître son corps, renforce la concentration, travaille la respiration, et aboutit à de la relaxation bien souvent. Dans ce groupe la plupart d'entre eux ont constaté une sérénité globale accrue, un apaisement par rapport aux difficultés de la vie, une capacité à lâcher prise tant au niveau physique que mental, ce qui dégage de l'énergie pour faire autre chose, une capacité à relativiser, un mieux être mental, et même une capacité à soutenir son entourage! Certains ont accru leur confiance en eux-mêmes, et ont réappris à se faire plaisir. Au niveau physique certaines douleurs ont disparu et un des participants constate avoir moins de spasticité après les séances. Actuellement les séances ont lieu tous les lundis de 14h30 à 16h, au centre nay rue de Briselance à Bréhal.

Pour tout renseignement contacter Christine PERALDI au 06 20 77 09 98.

LE GROUPE DE PAROLE DU PAYS HAUT (54)

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

Avec Elodie VIBERT, notre psychologue clinicienne, nous nous sommes lancés dans cette aventure, qui en est à sa sixième année, 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 10h à 12h, c'est un lieu accessible aux personnes à mobilité réduite.

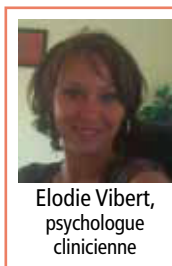
Avec Elodie, notre psychologue clinicienne, nous avons convenu que le groupe de parole serait ouvert aux personnes atteintes et aux accompagnants, conjoints ou proches des malades.

Les prochaines dates en 2013 sont le 25 mai, les 8 et 22 juin, les 6 et 20 juillet, le 24 août, les 14 et 28 septembre, le 19 octobre, les 9 et 23 novembre, les 7 et 21 décembre.

Par ailleurs nous participerons le 29 mai à Nancy à la Journée Mondiale de la SEP, en partenariat avec le Réseau LORSEP, en tenant un stand aux couleurs de la LFSEP durant cette importante manifestation.

Nous vous annonçons également que nous organiserons, comme chaque année, à l'occasion des journées nationales de la Sclérose en Plaques, une série de conférences autour d'un évènement artistique, les 4, 5 et 6 octobre 2013.

Pour tout renseignement et inscription, nous vous remercions de bien vouloir contacter le correspondant Marc Kopp : marc.mady@orange.fr - 06 89 30 98 28



Elodie Vibert,
psychologue
clinicienne

**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.

Revue des associations SEP étrangères

Nous vous informons par ailleurs que la Ligue met à votre disposition, dans ses locaux parisiens, les revues publiées par les associations de patients des pays suivants : Allemagne, Belgique, Canada, Espagne, Finlande, Italie, Luxembourg, Pays Bas, Portugal et République Tchèque.

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@ligue-sclerose.fr

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

courriersep@ligue-sclerose.fr

Coopération franco-canadienne sur le thème de la sclérose en plaques

Par Bastien Roux, Directeur de la LFSEP



Répondant favorablement à la généreuse invitation d'Yves Savoie, Président Directeur Général de la Société Canadienne de Sclérose en Plaques, je me suis rendu au Canada, pour une semaine de partage et d'échange sur le thème des bonnes pratiques associatives dans le domaine de la SEP.

De solides liens avaient déjà été tissés entre ces deux associations, de part leur appartenance commune au groupe francophone de sclérose en plaques (qui inclut également la Belgique, le Luxembourg et la Suisse), mais ce déplacement marque une étape importante dans l'histoire de la coopération associative franco-canadienne.

Une association en pointe dans la lutte contre la sclérose en plaques

Deuxième Société de Sclérose en Plaques au Monde, derrière les Etats Unis, la Société Canadienne rassemble près de 28 000 membres. Elle est structurée en 7 divisions, comprenant un total de 120 sections locales couvrant la quasi-totalité de l'immense territoire canadien. En 2011 elle a collecté, auprès de ses donateurs et partenaires, plus de 58 millions de dollars canadiens (près de 44 millions d'euro). Ceci est rendu possible par la mobilisation de plus de 13 500 bénévoles au sein des différentes sections, par la diversité et l'ingéniosité de leurs programmes de collectes de fonds, mais également par de nombreux partenariats réalisés avec des entreprises privées.

Fondée en 1948 par Evelyn Gottlieb Opal, Harry H. Bell et Sylvia Lawry, la société canadienne de SEP représente une des toutes premières associations de patients au Canada, entretient des liens très étroits

avec la communauté des neurologues spécialistes de SEP, et consacre plus de 12% de son budget en projet de recherches. Elle jouit également d'une forte notoriété auprès du grand public, sensibilisé à une pathologie qui touche autant de personnes qu'en France, pour une population totale deux fois moins importante (pour plus d'information sur la Société Canadienne de SEP, rendez vous sur <http://mssociety.ca/fr>).

La Société Canadienne active à tous les niveaux de son organisation

Pour bien appréhender toute la complexité d'une telle organisation, la semaine a été organisée de manière à avoir un bon aperçu des trois échelons de l'organisation : national, divisionnaire et local. Au niveau national, au siège de la Société à Toronto sous la Direction d'Yves Savoie, les discussions ont portés sur la recherche, les initiatives nationales de collecte de fonds (marketing direct, coordination des événements historiques, déploiement de la grande campagne "Stop MS",...), l'utilisation des réseaux sociaux et l'articulation entre les différentes divisions.

A Montréal, la Division Québec dirigée par Louis Adam nous a ouvert ses portes en grand. L'angle a été mis sur le soutien apporté aux différentes sections locales dans des domaines aussi différents que la mise en place de services pour les personnes

atteintes (groupe d'entraide, écoute dédiée...), l'organisation d'événements d'envergure respectant l'identité de la Société Canadienne, ou dans le développement de partenariats avec des acteurs locaux. Il a aussi été question d'interactions avec les autorités provinciales, très importantes pour ce pays historiquement décentralisé.

Dans la ville de Québec enfin, des thèmes comme la relation avec les bénévoles, les services proposés aux personnes atteintes ainsi que les initiatives locales (aussi diverses que créatives) de collectes de fonds ont pu être abordés lors de discussions à bâtons rompus menées avec l'équipe de Stéphane Badaeux, Directeur Général de la Section Locale.

Un contexte qui présente quelques différences avec la France

Si la France et le Canada présentent de nombreux points communs (notamment d'un point de vue culturel avec nos cousins Québécois), il est néanmoins important de rappeler que les contextes ne sont pas tout à fait les mêmes :

- La tradition philanthropique est très développée au Canada, en particulier dans les provinces anglophones, à l'image de ce qui existe aux Etats Unis, ce qui n'est pas encore le cas en France
- Présentant une prévalence deux fois plus importante au Canada qu'en France, la sclérose en plaques y est également bien mieux connue du grand public,
- Contrairement à la France où le paysage associatif autour de la SEP est plutôt fragmenté, la Société Canadienne est le seul acteur d'envergure nationale, facilitant les démarches auprès des autorités.

De nombreuses pistes d'amélioration

Etant entendu que le modèle canadien n'est pas directement transposable à la France, il ressort néanmoins de ce séjour que des pistes tangibles existent pour améliorer le fonctionnement actuel de la Ligue dans de nombreux domaines. A tous les niveaux de son organisation, la Société Canadienne de Sclérose en Plaques nous montre l'exemple par son dynamisme, son professionnalisme, sa créativité et sa capacité à fédérer un très grand nombre d'individus autour de son combat contre la SEP.

Une synthèse complète de ce séjour sera présentée lors du prochain conseil d'administration de la Ligue afin de voir quelles initiatives peuvent être directement transposables au modèle français. Nous adressons dès à présent nos plus sincères remerciements à la Société Canadienne de SEP, pour son accueil chaleureux et la grande disponibilité de ses équipes durant toute cette semaine. Ce bel exemple de coopération internationale vient renforcer la belle amitié qui lie nos deux sociétés depuis de nombreuses années.



de gauche à droite, Stéphane Badaeux et Amélie Verret, respectivement Directeur Général et Directrice Adjointe de la Section Ville de Québec, Bastien Roux, Directeur Général de la Ligue, et Louis Adam, Directeur Général de la Division de Québec

Le Québec franchit les Alpes cet été pour soutenir la recherche contre la SEP

La Division du Québec de la Société canadienne de la sclérose



en plaques lance cet été le Défi Tour de France SP 2013 ! L'objectif est de réunir un groupe de cyclistes motivés par ce défi et prêts à amasser 9500 \$ pour la cause en plus d'assumer les frais du voyage.

Durant ce voyage, la distance journalière moyenne dépassera 100 km, et la moyenne de dénivelé positif sera de 2000 m d'altitude. La traversée, qui se fera entre le lac Léman et la mer Méditerranée, s'échelonnera sur onze jours, du 25 juillet au 4 août. Cette aventure fera vivre aux cyclistes quelques moments forts du Tour de France comme le col de la Colombière, le col des Aravis, le col des Saisies et ceux de Val d'Isère et du Galibier.

La Ligue sera ravie d'accueillir l'équipe du Défi Tour de France SP 2013 à son arrivée sur le sol français et nous incitons tous nos membres se trouvant dans la région à venir encourager comme il se doit ces athlètes au grand cœur lors de ce périple.

Pour en savoir plus sur cet événement nous vous invitons à contacter directement Flavie Ressiot en charge de l'organisation au sein de la Division Québec (flavie.ressiot@scleroseenplaques.ca).

Stage des correspondants :

14 / 15 mars 2013

Par Bernard Stehr, Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP

Le stage de formation que nous annonçons dans le précédent numéro du "Courrier", répondait à une convergence d'attentes de nombreux acteurs de la Ligue :

- d'une part des correspondants déjà actifs, et pour certains depuis bien longtemps au sein de la Ligue.
- d'autre part des nouveaux correspondants désirant s'investir dans leur région ou leur secteur.
- et ces attentes rejoignaient, depuis cet automne 2012, l'attention particulière de la nouvelle équipe de la rue Duranton, portée aux femmes et aux hommes qui ont accepté la responsabilité d'être les représentants de la Ligue en région.

Un programme de travail ambitieux

Ce stage, premier rendez-vous de rencontres de formation qui seront proposées à différents moments de l'année, a été l'occasion de bien maîtriser les bases de la compréhension de la maladie, d'aborder l'état actuel de la recherche et d'acquérir un certain nombre d'outils afin de soutenir l'action des groupes en région : volet financier, relations avec la presse locale, animation des groupes de parole, recherche et gestion de documentation. De chaleureux temps d'échange et de partage d'expérience ont enrichi ces deux jours de rencontre.

Les correspondants, malgré un programme chargé, ont pu se retrouver avec plaisir pour les plus anciens, et avoir la joie de faire connaissance de celles et ceux qui s'engagent à leurs côtés.

De nombreux intervenants aux profils complémentaires

Des interventions de qualité se sont succédées lors de ces deux jours : nous avons pu accueillir ainsi

Olivier Heinzlef et Claire Giannesini, médecins, Souad Dehbi et Hélène Pétopoulou, psychologues, Jacques Bonneau, bénévole à la Ligue et directeur de centre d'accueil et rééducation à la retraite, Laurent Mignon, directeur de Lauma, une agence de communication, Michèle Veaux, directrice régionale chez les laboratoires Genzyme, Nathalie Derozier de l'Agence Régionale de Santé région Paris. Marc Kopp, correspondant et participant au stage a animé la soirée grâce au spectaculaire film de leurs sauts en parachute en Meurthe et Moselle.

Nos remerciements vont à chacun d'eux, qui ont su donner leur temps et leurs connaissances.

Un soutien institutionnel précieux

Grâce au soutien des Laboratoires Genzyme qui ont pris à coeur le travail des militants de notre association, la quinzaine de stagiaires présents, a été reçue dans des conditions de travail optimales à l'hôtel Novotel du 15^e arrondissement à Paris, proche de la Ligue.

Les temps de travail, les temps de pause et de repas, le lieu et l'accueil particulièrement soignés, ont favorisé rencontres et échanges et donnent envie à tous de reconstituer une équipe de correspondants soudée et solidaire au service des patients et adhérents de la Ligue qui les contactent au quotidien.

Dans cette perspective, un prochain stage est déjà programmé pour l'automne 2013 dont la date sera précisée dans le prochain numéro du "Courrier de la Sep".

Nous nous réjouissons à cette occasion que trois nouvelles correspondantes soient maintenant présentes et à l'œuvre dans leur secteur : Daniëlle Roseaulin en Seine et Marne, Simone de Marinis à Lyon et Françoise Planet à MontPELLIER.

Lancement réussi du challenge Georges Mauduit à la Boulie

Par Bastien Roux, Directeur de la LFSEP

Après quelques soucis d'organisation ayant entraîné l'annulation du pro-AM de Bordeaux-Lac le 20 avril, la 6^e édition du Challenge Georges Mauduit a pu effectivement être lancée le 28 avril avec la prestigieuse épreuve de la Boulie près de Versailles.

Malgré un temps annoncé jusqu'au bout comme menaçant et quelques inquiétudes sur la participation liées au début des vacances de Pâques en Région parisienne, cette première participation a été un réel succès! Près de 90 personnes se sont élancées, dès 9h du matin, sur le parcours de la Vallée, pour 4h30 de swing, de putt, de drive et autres techniques d'approche golfique au profit de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

Solidarité et sensibilisation à la sclérose en plaques

Une remise des prix à a été organisée en début de soirée dans les salons de La Boulie et nous a permis, au Dr Heinzlef, à Georges Mauduit et à moi même, de présenter respectivement la sclérose en plaques, l'action de l'association et l'historique du challenge Georges Mauduit.

Un chèque de 2 200 € nous a été remis par Mr Claude Rozner, Secrétaire Général du Racing Club de France, Mr Benoit Farrando, Président de la Commission Sportive du Golf, et Mr Jean-Franck Burou, Directeur du Golf de la Boulie, que nous remercions chaleureusement pour leur accueil, leur générosité, et la qualité de l'organisation.

Première conférence de presse sur le Challenge

Nous remercions également notre partenaire Genzyme qui nous soutient dans toute l'organisation de cette compétition et qui a notamment rendu possible la tenue de notre première conférence de presse sur ce challenge le mercredi 24 avril sur la barge Liberty. Cette conférence nous a permis d'asseoir un peu plus notre notoriété dans le monde du Golf.

Nous vous donnons rendez-vous le 14 juillet à Aix-les-Bains et le 4 août à Méribel pour les deux prochaines étapes du challenge. Nous vous détaillerons la suite du programme dans notre prochain numéro, mais vous pouvez retrouver dès à présent toutes les dates sur notre site www.ligue-sclerose.fr.



De gauche à droite, Georges Mauduit, Dr Olivier Heinzlef, Claude Rozner, Jean-Franck Burou et Benoit Farrando

Par Bastien Roux, Directeur de la LFSEP

SEP en Scène revient le mardi 28 mai pour une première représentation à Paris

Après le succès des trois représentations en 2012 (à Paris, Toulouse et Lyon), SEP en Scène revient cette année avec 5 nouvelles dates pour notre plus grand plaisir. La première aura lieu à Paris la veille de la journée mondiale contre la SEP.



La campagne "SEP en scène", soutenue par Novartis et réalisée en partenariat avec l'AFSEP 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. Constitué de tranches de vie inspirées de témoignages de patients récoltés début 2012, le spectacle dépeint avec justesse, humour et tendresse, le quotidien de personnes atteintes de sclérose en plaques.

Précédée d'une séance d'information animée par un neurologue spécialisé dans la SEP, cette manifestation présente à la fois un moment d'information, de divertissement et de sensibilisation à la pathologie. En 2013, les 5 villes retenues sont :

- Paris le 28 mai à 19h30
- Roubaix le 20 juin à 20h30
- Marseille le 26 septembre à 19h30
- Strasbourg le 9 octobre à 19h30
- Bordeaux le 28 novembre à 19h30

Vous pouvez retrouver tous les détails pratiques sur www.sepenscene.com

Une initiative internationale sur internet le 29 mai pour parler de la SEP chez les jeunes.

Grâce au site dédié www.worldmsday.org, la Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques partagera durant tout le mois de mai



journée mondiale de la SEP
www.worldmsday.org



multiple sclerosis
international federation

l'histoire de 5 jeunes gens inspirants issus des quatre coins du monde.

Ces cinq personnes sont toutes atteintes de SEP, elles partagent leurs rêves, leurs craintes et leurs aspirations. Elles mettent également en avant les devises qui les aident à avancer dans la vie et encouragent toutes les personnes concernées par la sclérose en plaque à faire de même.

Le 29 mai 2013 vous pourrez lire les histoires complètes se cachant derrière ces devises, ainsi que les autres témoignages partagés par les internautes, sur le dédié <http://www.worldmsday.org/>, qui sera disponible en français dès le mois de mars. Pleinement associée à cette démarche porteuse d'espoir, la Ligue a participé à cette initiative en supervisant, avec la Ligue Nationale Belge de Sclérose en Plaques, la version francophone du site internet.

3 dates à retenir pour la Maison de la SEP



Pour la quatrième année consécutive la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques prendra part à la Maison de la SEP, initiative coordonnée par Biogen Idec, dont les principaux objectifs sont de :

- Proposer aux patients et aux membres de leur entourage des moments d'information générale sur la SEP et des moments de rencontre avec les professionnels de santé
- Communiquer auprès du grand public sur la SEP mais également sur le rôle des réseaux et des associations de patients, au moment de la journée mondiale et de la semaine nationale de la SEP

Elle se déroulera, dans la plupart des villes pendant 2 jours, se tenant toujours dans un lieu facilement accessible.

L'édition 2013 se déroulera sur trois dates :

- Le 31 mai à Lille, Marseille, Nantes et Paris
- Le 1^{er} juin à Clermont-Ferrand, Dijon, Nantes, Paris et Toulouse
- Le 5 juin à Aurillac

L'accès à la Maison de la SEP est libre et ne nécessite pas d'inscription préalable. Un site internet dédié (<http://lamaisondelasep.fr>) comporte toutes les informations pratiques.

Un colloque sur la fatigue, la douleur et les aspects psychologiques liés à la Sclérose en Plaques

Par Célia Riggi, Université Paris-Ouest Nanterre La Défense

Le colloque du 23 février 2013, organisé par le Réseau Sclérose en Plaques IDF Ouest, l'université de Paris Ouest, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, la UK MS Society avec le soutien des laboratoires Merck Serono et de l'ambassade de France, avait pour but d'introduire les aspects psychologiques de la Sclérose en Plaques auprès d'une audience composée de psychologues, neurologues, enseignant-chercheurs, et patients.

Tout au long de la journée, professionnels de santé et chercheurs français et anglais se sont succédés pour présenter les aspects psychologiques liés à la Sclérose en Plaques et leur impact important sur la vie des patients :

- Fatigue et Sclérose en Plaques (Dr Olivier Heinzlef, neurologue, Président LFSEP, France)
- FACETS : programme d'intervention psychologique de gestion de la fatigue (Sarah Thomas,

psychologue, Université de Bournemouth, Angleterre)

- Le point de vue des patients : l'importance des prises en charge des symptômes psychologiques (Tim Worner, patient anglais, UK MS society & Daniel Brunier, patient français, LFSEP)
- La UK Multiple Sclerosis Society : acteur majeur du développement de projets de recherche en psychologie chez les patients atteints de Sclérose en Plaques (Ed Holloway, président de la UK MS Society, Angleterre)
- Douleur et Sclérose en Plaques (Pr Bruno Brochet, neurologue, CHU Bordeaux, France, Président du conseil médical et scientifique de la LFSEP)
- Traitement psychologique de la douleur dans la Sclérose en Plaques (Pr Marie Claire Gay, psychologue, Université X, France)
- Sclérose en plaques : réactions psychologiques au diagnostic et au traitement (Michèle Montreuil, psychologue, Université Paris VIII, France)

- Stress et émotions dans la Sclérose en Plaques (Pr Roger Baker, psychologue, Université de Bournemouth, Angleterre)

Ces mêmes chercheurs se rencontrent régulièrement (Octobre 2012 à Londres, Février 2013 à Nanterre, Juin 2013 à Londres) afin de mettre en place et de développer des projets de recherche de collaboration franco-anglais. Ces projets portent sur les aspects et les symptômes psychologiques de la Sclérose en Plaque (stress, anxiété, dépression, régulation émotionnelle, fatigue, douleur, etc.).

Ces derniers peuvent avoir des impacts fortement négatifs sur le bien-être des patients et sur leur qualité de vie. Ainsi les projets de recherche en cours ont des objectifs cliniques directs : approfondir la connaissance de ces notions et symptômes afin de créer des programmes d'intervention précis et efficaces visant à l'amélioration de l'état psychologique des patients, l'augmentation de leur qualité de vie et donc l'amélioration de leur état de santé général.

Nouveau médicament symptomatique dans la SEP :

Le FAMPYRA® améliore la capacité de marche des patients atteints de toutes formes de SEP.

Par le Dr Olivier Anne, CH La Rochelle

Les troubles de la marche dans la SEP sont fréquents et source d'altération de la qualité de vie des patients. Leur origine est multifactorielle. Les facteurs principaux de troubles de la marche sont représentés par les troubles moteurs et les troubles de l'équilibre et de coordination. La prise en charge des troubles de la marche nécessite une évaluation précise et multidisciplinaire. Ils sont améliorés par la rééducation fonctionnelle et l'activité physique régulière. La fampridine, FAMPYRA® est un traitement symptomatique qui améliore les troubles de la marche dans la SEP, quelle que soit la forme de SEP.

Les troubles de la marche sont fréquents dans la SEP

La Sep est une maladie inflammatoire chronique du système nerveux central dont l'un des symptômes les plus gênants est représenté par les troubles de la marche. Plus de 3 patients sur 4 relatent des troubles de la mobilité. Ces derniers sont multifactoriels. Ils résultent de la combinaison de plusieurs symptômes tels que la fatigue, la faiblesse musculaire, la raideur musculaire, les troubles de la coordination et de l'équilibre ainsi que des troubles visuels. Les troubles de la marche sont un des facteurs principaux d'altération de la qualité de vie chez les patients atteints de SEP. Ils peuvent être responsables de chutes et de ses complications. Les neurologues et les médecins de médecine physique et de réadaptation cherchent à évaluer

le plus précisément possible les troubles de la marche dans la Sep confirmant leur impact important en termes de qualité de vie et de handicap. Ils utilisent alors l'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale).

Les troubles de la marche ne sont pas toujours simples à prendre en charge. Ils nécessitent une évaluation globale et précise pour en déterminer les facteurs qui y contribuent. Cette évaluation bénéficie de l'approche multidisciplinaire délivrée au sein des réseaux de soins. La prise en charge repose sur le traitement de la raideur musculaire et de la fatigue.

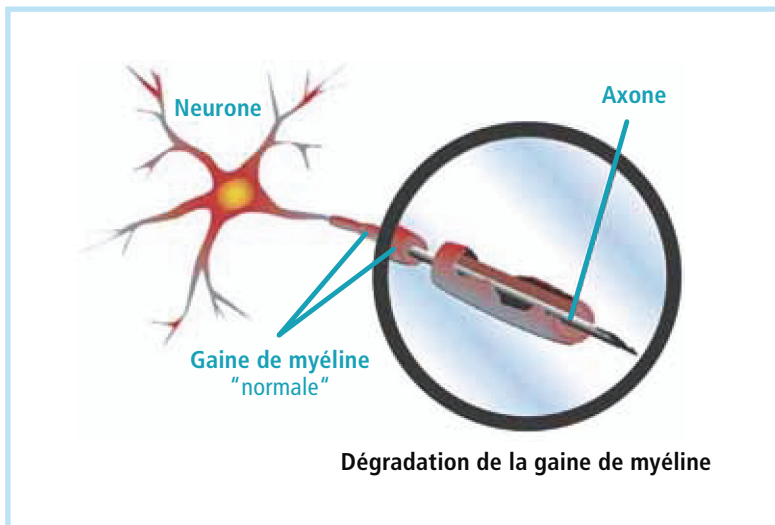
La rééducation fonctionnelle permet également de lutter contre les troubles moteurs, les troubles de l'équilibre et de coordination ou les troubles

visuels. Une activité physique régulière est un des facteurs qui permet de maintenir la meilleure qualité de marche possible.

La fampridine, FAMPYRA®, améliore la capacité de marche des patients atteints de toutes formes de SEP

La fampridine, FAMPYRA® est un traitement symptomatique indiqué pour améliorer la capacité de marche des patients atteints de sclérose en plaques.

Le FAMPYRA® est indiqué chez tous les patients qui ont un handicap à la marche, évalué par l'échelle EDSS entre 4 et 7 (Expanded Disability Status Scale). Il est utilisable quelle que soit la forme de sclérose en plaques qu'elle soit progressive ou rémittente.



La fampridine est un inhibiteur des canaux potassiques. En bloquant les canaux potassiques, la fampridine prolonge la repolarisation et améliore la formation du potentiel d'action au sein de la fibre nerveuse. En améliorant la formation du potentiel d'action, la fampridine pourrait améliorer la conduction nerveuse et, par ce biais, participer à la régression partielle des troubles de la marche. *Figure 1*

L'efficacité du **FAMPYRA®** a été étudiée sur les données de deux études pivot de phase III, randomisées, en double insu versus placebo (étude MS-F203 et MS F204).

La dose de **FAMPYRA®** utilisée dans l'étude était de 10 mg deux fois par jour. Le critère d'évaluation principal des deux études était le taux de répondeurs pour la vitesse de marche, mesurée par l'épreuve chronométrée sur 8 m (Timed 25 foot Walk – T25 FW). Un répondeur était défini comme un patient dont la vitesse de marche était améliorée lors

d'au moins trois des quatre visites effectuées durant la phase en double insu, comparativement à la valeur maximale mesurée lors des cinq visites sans traitement en dehors de la phase de double aveugle.

Le taux de répondeurs était significativement plus élevé chez les patients traités par la fampridine versus placebo dans les deux études pivot (MS-F203 : 34,8 % vs 8,3 %, $p < 0,001$; MS - F204 : 42,9 % vs 9,3 %, $p < 0,001$). *Figure 2*

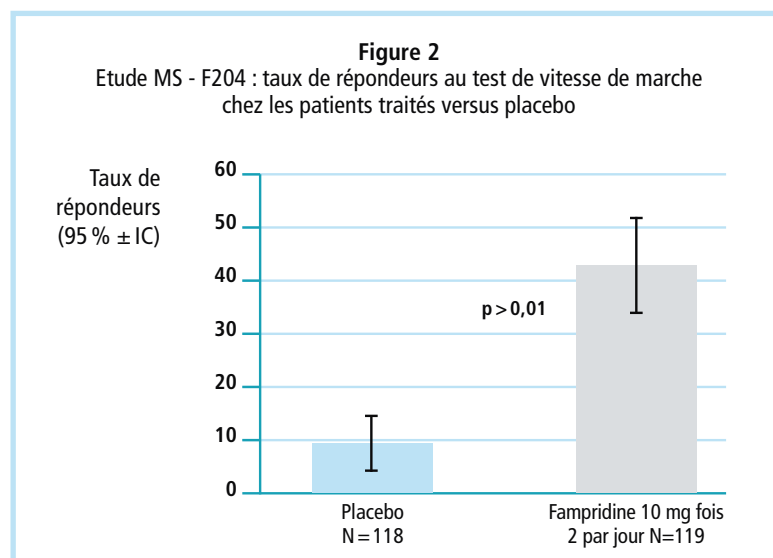
Le taux de répondeurs au **FAMPYRA®** est d'environ 40% (*figure 2*).

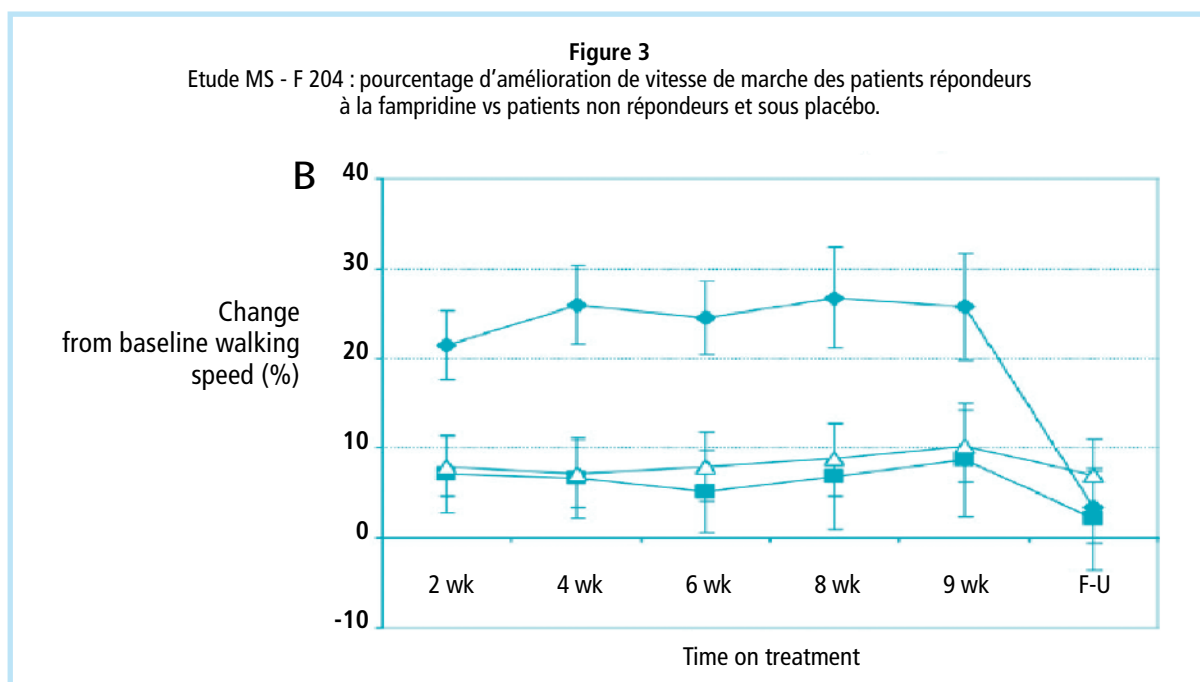
Chez les répondeurs la vitesse de marche est améliorée de 25 % en moyenne (*figure 3*)

La vitesse de marche des patients répondeurs à la fampridine était augmentée en moyenne de 26,3 % versus 5,3 % dans le groupe placebo ($p < 0,001$) (étude MS- F 203) et de 25,3 % versus 7,8 % ($p < 0,001$) (étude MS - F204). *Figure 3*

L'efficacité de la fampridine est rapide à apparaître après instauration du traitement.

A l'issue des deux études pivot, d'autres études ont été menées avec la fampridine. Certaines de ces études rapportent le maintien de l'efficacité sur le plus long terme chez une grande majorité de patients. D'autres ont permis de démontrer que la fampridine améliore la marche quelle que soit l'origine du trouble de la marche, qu'il soit lié à un trouble moteur ou à un trouble de l'équilibre et de la coordi-





nation. Au-delà de la vitesse de marche, des études ont démontré l'augmentation significative du périmètre de marche sous traitement. D'autres études enfin ont démontré le bénéfice significatif en terme de qualité de vie à l'usage de la fampridine.

La fampridine est relativement bien tolérée. Elle est contre-indiquée chez les patients épileptiques ou ayant des antécédents d'épilepsie. Elle est contre-indiquée également en présence d'insuffisance rénale (clairance de la créatinine <80ml/min).

La tolérance de la fampridine est globalement satisfaisante. Lors des deux études pivot, peu d'arrêts de traitement ont été observés (< à 5%). La majorité des effets secondaires observés étaient d'intensité légère ou modérée et rapidement résolus. Les effets secondaires

les plus fréquemment observés dans le groupe traité sont les infections urinaires, l'insomnie, l'anxiété, les céphalées, les sensations vertigineuses, les troubles de l'équilibre, les paresthésies, les tremblements, les nausées, les douleurs rachidiennes, les arthralgies.

Le FAMPYRA® est contre-indiqué chez les patients épileptiques ou ayant des antécédents d'épilepsie. Le traitement abaisse en effet le seuil épileptogène. Quelques cas de crises d'épilepsie sont survenus lors des phases d'extension des études pivot. Il est contre-indiqué également en présence d'insuffisance rénale (clairance de la créatinine <80 ml/min). Son usage n'est pas recommandé lors de la grossesse et allaitement. L'utilisation concomitante de FAMPYRA® et de médicaments inhibiteurs du transporteur de cations organiques (OCT2) telle que la cimetidine est interdite.

En conclusion, la fampridine est un traitement symptomatique qui a démontré son efficacité à améliorer les troubles de la marche des patients atteints de sclérose en plaques. Son profil de tolérance immédiat est intéressant. Son efficacité est rapide. Il n'est pas recommandé de poursuivre le traitement en l'absence de bénéfice ressenti par le patient après deux semaines de traitement.

Il est essentiel de bien respecter les contre-indications. Compte tenu du risque de crise d'épilepsie la balance bénéfice/risque sera à évaluer sur le long terme. Même si le taux de réponse au traitement est partiel, la fampridine permet une amélioration de la qualité de vie chez bon nombre de patients. Bien évidemment, associée à la prescription de la fampridine, une prise en charge globale des troubles de la marche s'avère très utile et nécessaire.

Le FAMPYRA® en pratique

Indication

Patients adultes atteints de sclérose en plaques (que ce soit une forme rémittente, secondairement progressive ou progressive primaire de sclérose en plaques) avec un handicap à la marche (EDSS entre 4 et 7).

Contre-indications principales

- Patients épileptiques ou ayant des antécédents d'épilepsie
- Patients présentant une insuffisance rénale légère, modérée ou sévère (clairance de créatinine < 80ml/min)

Posologie

1 cp à 10 mg par voie orale deux fois par jour à 12 h d'intervalle ; à prendre en dehors des repas.



Instauration du traitement

- Le FAMPYRA® peut être associé aux traitements de fond immunomodulateurs ou immunosuppresseurs.
- Prescription initiale par les spécialistes en neurologie limitée à deux semaines de traitement.
- **Test d'efficacité** à deux semaines avec épreuve de marche chronométrée.
- **En l'absence de bénéfice rapporté par les patients ou mesuré lors du test, le traitement n'est pas poursuivi.**

Le FAMPYRA® n'est pas recommandé lors de la grossesse ou au cours de l'allaitement

Initiation du FAMPYRA® en 5 étapes :

Etape 1

vérifier avec votre médecin traitant et neurologue la bonne indication et l'absence de contre-indications :

- SEP avec troubles de la marche avec EDSS entre 4 et 7
- Absence d'épilepsie ou antécédents d'épilepsie
- Clairance de la créatinine > 80 ml/min (soit estimée à partir du dosage de la créatinine (formule de Cocroft par exemple) soit mesurée sur l'analyse des urines de 24 h)

Etape 2

évaluation de la marche pré thérapeutique (test de marche chronométré, "timed 25 foot Walk" et évaluation visuelle analogique de la qualité de marche par exemple).

Etape 3

prise initiale du traitement à raison de deux comprimés par jour par voie orale à 12 h d'intervalle et en dehors des repas pendant 2 semaines

Etape 4

évaluation de la marche post thérapeutique après deux semaines de traitement (le traitement ne doit pas être interrompu au moment de la réalisation du test)

Etape 5

renouvellement du traitement par le neurologue si test de marche et qualité de marche sont améliorés

Troubles de la marche avec échelle EDSS entre 4 et 7

EDSS 4

- périmètre de marche limité au-delà de 500 m
- pas d'aide technique ou humaine à la marche
- troubles moteurs ou de l'équilibre modérés (Functionnal Score FS pyramidal et cérébelleux de l'échelle EDSS ≥3)

EDSS 4,5

- Sans aide ni repos à la marche
- Périmètre de marche entre 300 et 500 m

EDSS 5

- Sans aide ni repos à la marche
- Périmètre de marche entre 200 et 300 m

EDSS 5,5

- Soit périmètre de marche à 100m sans aide ni repos à la marche
- Soit périmètre de marche >200 m avec une aide à la marche

EDSS 6

- Soit périmètre de marche de 100 m environ avec une aide indispensable à la marche
- Soit périmètre de marche >100 m avec deux aides à la marche

EDSS 6,5

- Deux aides indispensables à la marche
- Périmètre de marche entre 10 et 100 m

EDSS 7

- Périmètre de marche < 10 m avec aide technique ou humaine bilatérale
- Utilise essentiellement le fauteuil roulant
- Fait ses transferts seul

Ce qu'il faut retenir sur FAMPYRA® :

- amélioration des troubles de la marche des patients atteints de SEP. Dans les études :
 - 40 % de répondeurs en moyenne
 - augmentation de 25 % de la vitesse de marche en moyenne
- utilisable quelle que soit la forme de SEP, progressive ou rémittente
- 2 cp par jour par voie orale en dehors des repas à 12 h d'intervalle
- Test d'efficacité avant et après deux semaines de traitement. il n'est pas recommandé de poursuivre le traitement en l'absence de bénéfice ressenti par le patient
- Contre-indication en cas d'épilepsie et insuffisance rénale .



Pr Bruno Brochet

Editorial

Tous les ans, le congrès de l'Académie Américaine de Neurologie (AAN) réunit les neurologues du monde entier pour faire le point sur les progrès de la recherche en neurologie.

En ce qui concerne la recherche sur la sclérose en plaques, il s'agit d'un des deux importants rendez-vous annuels avec le congrès européen ECTRIMS. Les personnes vivant avec une SEP demandent souvent à leur neurologue si les progrès thérapeutiques sont les mêmes dans les différents pays et s'il existe ailleurs des traitements non accessibles en France. Si on excepte les délais de mise sur le marché des nouveaux médicaments qui peuvent varier d'un pays à l'autre pour des raisons administratives et légales, et qui peuvent expliquer que tel traitement arrive avec quelques mois d'avance dans un pays par rapport à un autre, les échanges scientifiques se font au niveau mondial et une découverte importante ne reste jamais confinée dans un pays donné.



EN direct de San Diego Congrès de l'"American Academy of Neurology (AAN)"

Par le Pr Bruno Brochet, Président du Comité Médical et Scientifique de la LFSEP

Ces grands congrès sont l'occasion pour les chercheurs du monde entier d'échanger leurs résultats et d'informer l'ensemble de la communauté scientifique des progrès récents.

Au congrès de l'AAN 2013, qui s'est tenu à San Diego, en Californie, plus de 400 communications ont porté sur la SEP, ce qui en a fait, une fois de plus, le domaine de la neurologie le plus discuté au congrès.

S'il n'y a pas eu de véritable scoop (mais la recherche avance plus par petits pas que par grand bonds) un grand nombre de présentations ont apporté des résultats de sécurité sur les traitements récents ou qui vont arriver bientôt, quelques résultats d'efficacité sur des nouvelles modalités d'administration des immunomodulateurs classiques (interféron et acétate de glatiramer) et de nombreuses informations pratiques utiles pour la prise en charge de la maladie.

Congrès de l'AAN 2013 (American Academy of Neurology)

- 12 000 participants dont 60 % d'américains
- 180 sessions de neurologie
- 12 sessions scientifiques sur la SEP
- 19 sessions d'enseignement sur la SEP
- plus de 400 communications dans la SEP

Dossier réalisé par
le Dr Nathalie Charbonnier,
le Pr Bruno Brochet,
le Pr Pierre Clavelou,
et le Dr Olivier Heinzlef

Environnement

Influence des facteurs environnementaux

Toxiques (P05.130, P05.138)

Une étude Italienne s'est attachée à étudier les facteurs d'environnement associés au déclenchement de la sclérose en plaques. Les auteurs ont montré que le risque de sclérose en plaques était augmenté chez les travailleurs de l'industrie mécanique, de l'industrie du cuir et les travailleurs agricoles.

La responsabilité des solvants et des pesticides pourraient être invoquée. Dans une autre étude, le fait de détenir un petit animal serait associé à un risque moindre de sclérose en plaques alors que l'exposition à des solutions capillaires augmenterait le risque chez les femmes.

La vitamine D : où en est-on ?

Le rôle d'une carence en vitamine D vis à vis du risque de SEP et de la sévérité de la maladie a été largement démontré, conduisant certains à vouloir proposer une supplémentation systématique en vitamine D.

Cette question a fait l'objet d'un débat très animé au cours duquel les uns ont revendiqué les effets bénéfiques possibles de la vitamine D tandis que les autres, au contraire, ont recommandé la prudence en raison des risques

liés à une administration chronique de vitamine D (S10.004). Cette question fait donc toujours débat et nous n'avons pas fini d'en entendre parler.

A suivre...

Régime trop riche en sel délétère (S50.003)

L'augmentation de la fréquence de la SEP au cours de ces dernières années pourrait être liée à la modification de facteurs d'environnement.

Parmi ceux-ci une alimentation riche en sel pourrait jouer un rôle. Une étude chez la souris a montré qu'un régime hypersalé entraînait le développement plus précoce et plus grave de l'EAE (encéphalomyélite

immunitaire impliquée dans l'inflammation du SNC.

Symptômes

De nouveaux outils pour favoriser le dépistage des troubles de la marche (P03.221, P04.097, P04.100)

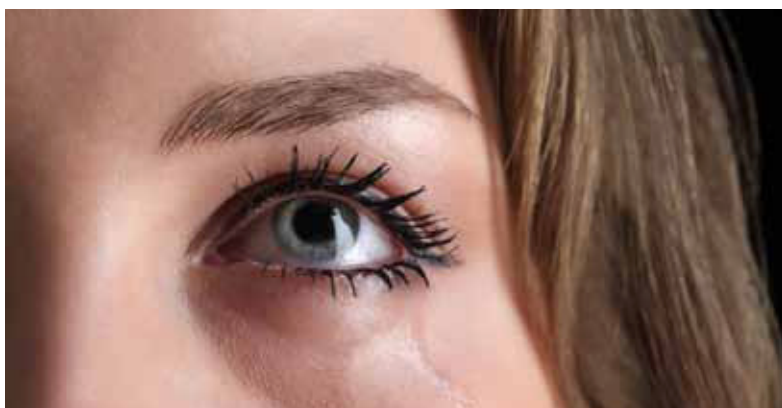
Les troubles de la marche sont très fréquents chez les personnes ayant une SEP et finalement pas toujours abordés au cours de la consultation.

Lors de ce congrès, plusieurs équipes ont proposé des outils qui pourraient faciliter leur détection dans la pratique quotidienne, simples d'utilisation et rapides, comme par exemple un questionnaire court composé de 15 questions.



allergique, équivalent de la sclérose en plaques chez la souris). L'excès de sel pourrait constituer un important facteur de stimulation de la réponse

La fampridine : une efficacité confirmée dans les troubles de la marche (P03.218, P04.103)



La fampridine, inhibiteur des canaux potassiques qui favorise la conduction et la transmission de l'influx nerveux le long des axones démyélinisés a fait l'objet de plusieurs études de phase III qui ont démontré son efficacité sur les troubles de la marche. Cette année, à l'AAN, les résultats de deux nouvelles études, ENABLE et STEADY, confirment à nouveau une amélioration des troubles de la marche et de la qualité de vie chez plus de 2 patients sur 3 traités par fampridine. A côté des tests classiquement utilisés pour évaluer la marche, le test de 6 minutes qui consiste à mesurer la distance de marche réalisée en 6 minutes semble pertinent et est amélioré avec la fampridine.

En revanche, on le savait déjà, l'arrêt de la fampridine conduit à une ré-aggravation des troubles de la marche qui peuvent être améliorés à la reprise du traitement.

Diagnostic

Diagnostic : les larmes s'affirment comme un nouvel outil de diagnostic (P03.236)

La mise en évidence de bandes oligoclonales dans les larmes

chez les patients ayant une première poussée de sclérose en plaques a déjà prouvé son **intérêt diagnostique** comparativement à l'analyse du Liquide Céphalo Rachidien prélevé par la ponction lombaire.

L'équipe niçoise a recherché une anomalie spécifique de la sclérose en plaques (la présence de **bandes oligoclonales**) dans le liquide céphalo-rachidien des patients avec un **syndrome radiologiquement isolé, c'est à dire ayant une IRM de sclérose en plaques mais pas de symptômes. Ils ont pu montrer que la présence de cette anomalie est un élément prédictif de l'évolution vers une sclérose en plaques clinique.**

Traitements

Données de tolérance des traitements actuels

Natalizumab : Leucoencephalopathie multifocale progressive et poids (S30.002)

Le recensement des cas de **LEMP** sous natalizumab fait apparaître un risque plus élevé en Europe qu'aux USA. Ce paradoxe Europe-USA (où

les cas sont moins nombreux) pourrait s'expliquer par la masse corporelle des patients. En effet le risque de développer cette infection est inversement proportionnelle au poids des patients. Ceci pourrait être dû à une **saturation** plus importante des récepteurs au VLA4 avec l'exposition au produit. A défaut de forcer les patients à absorber des burgers, l'auteur souligne l'intérêt potentiel **d'espacer les cures de natalizumab**

Azathioprine (Imurel) : Une efficacité confirmée (P01.200)

L'azathioprine est un immunosuppresseur oral développé dans les années 70 et qui n'a pas été évalué avec les mêmes critères d'efficacité que les traitements plus "modernes".

Une étude italienne a comparé l'efficacité de l'azathioprine à celle des interférons chez les patients ayant des **SEP évoluant par poussées** et suivis 2 ans. 77 malades recevaient de l'azathioprine et 73 de l'interféron. L'effet de l'**azathioprine** était identique à celui des interférons sur la réduction du taux de poussée. Un peu plus **d'effets indésirables** étaient observés pour l'azathioprine mais on n'observait pas plus d'arrêts de traitement.

Fingolimod : tolérance à long terme (P01.165, P01.170, P01.160). Les différents résultats rapportés à ce congrès confirment les données déjà connues concernant la tolérance à long terme du fingolimod et ne montrent pas de nouvelles complications. Notamment, les effets observés sur la fréquence cardiaque chez certains patients au début du traitement : la surveillance cardiaque

des patients lors de la première prise du traitement, devenue obligatoire en 2012, montre qu'il s'agit d'effets le plus souvent bénins et transitoires.

Mitoxantrone : risque de cancer, des nouvelles rassurantes (P01. 175)

La mitoxantrone est utilisée dans les formes agressives de sclérose en plaques. Une équipe allemande (Wuerzburg) a présenté son expérience des risques associés à ce traitement. Entre 1994 et 2010, **676 patients SEP** ont reçu de la mitoxantrone et ont été suivis en moyenne 8,5 ans après le traitement.

Les auteurs ont comparé le risque de cancer par rapport à la population générale. Le risque de cancer après **mitoxantrone** est discrètement augmenté par rapport à la population générale ; les trois plus fréquents sont le cancer du sein, le cancer colo-rectal et la leucémie. **Une surveillance colo-rectale** est préconisée par les auteurs.

Ce centre a une grande expérience de la mitoxantrone et ces résultats sont rassurants très proche de la grande série française (où aucun cancer colo-rectal n'était signalé...).

Traitements de fond actuels et grossesse

Ce congrès a été riche en informations concernant le thème "SEP et grossesse", qu'il s'agisse de l'évolution de la maladie chez les femmes enceintes ou des risques encourus pour la femme et l'enfant en cas de poursuite du traitement de fond en début de grossesse.

La grossesse, un rôle protecteur vis à vis de la maladie

Alors que la grossesse a été longtemps contre indiquée chez les femmes ayant une SEP, on sait maintenant, et une nouvelle étude vient de le confirmer à nouveau, que la grossesse joue un rôle protecteur vis à vis de la maladie. Dans une

étude menée auprès de 1300 femmes ayant une SEP et suivies pendant 5 ans, le risque de poussée apparaît divisé par deux chez celles ayant eu au moins 1 enfant au cours de cette période (S10.005).

Traitements de fond et grossesse

Avec la mise en place de registres de grossesse internationaux pour les nouveaux médicaments au début des années 2000, il existe de plus en plus de données concernant les risques pour la mère et son enfant d'un traitement de fond pris jusqu'au début de la grossesse. Ainsi, cette année, les résultats de plusieurs registres de grossesse ont été présentés, concernant notamment les interférons bêta, le natalizumab et le fingolimod. Ces résultats sont régulièrement actualisés, ce qui permet d'obtenir au cours du temps des données de plus en plus représentatives et donc fiables, avec un nombre de patientes incluses de plus en plus important.

• Interféron bêta et grossesse (S30.006)-

Les données déjà présentées l'année dernière se confirment et indiquent que la prise d'un traitement par interféron bêta ne semble pas modifier l'évolution de la grossesse ; le risque d'avortement spontané et la survenue éventuelle de malformations congénitales sont comparables à ceux observés dans la population générale.

• Natalizumab et grossesse (P02.127, P02.125)-

Le registre TPER rassemble les cas de 377 patientes encore traitées par natalizumab au



début de leur grossesse. Les accouchements prématurés, les avortements spontanés et les malformations congénitales n'ont pas été plus fréquents chez ces patientes que chez les femmes ne recevant pas de traitement. Des données rassurantes...

A suivre...

- **Fingolimod et grossesse (P02.134)-**

Un registre de grossesse est en cours également avec le fingolimod avec à ce jour, 16 femmes ayant été exposées au fingolimod dans les 8 semaines suivant la date des dernières règles jours ou ayant reçu ce traitement au début de leur grossesse.

Ce chiffre reste encore trop faible pour pouvoir interpréter les résultats avec pertinence. De nouvelles données devraient être présentées lors des prochains congrès.

Nouvelles données sur les traitements de fond

Adhésion au traitement et risque de poussée (P01.193)

Cette étude a recherché un lien éventuel entre la survenue de poussées et l'adhésion au traitement de fond chez 1544 patients atteints de SEP traités par interféron bêta ou acétate de glatiramère. La durée du suivi a été de 4,5 ans en moyenne. Les résultats montrent une corrélation entre une mauvaise adhésion au traitement et la survenue de poussées, les poussées étant plus fréquentes chez les patients ayant mal suivi leur traitement et plus rares chez les patients respectant le rythme des injections.

Une nouvelle formulation de l'interféron β avec 1 administration toutes les 2 ou 4 semaines (S31.006).

Une nouvelle formulation d'interféron bêta a été développée afin de réduire le rythme des injections et peut-être d'améliorer l'adhésion au traitement et elle a fait l'objet d'une étude de phase III versus placebo, ADVANCE. Les résultats obtenus après 1 an de traitement et auprès de plus de 1500 patients mettent en évidence une efficacité significative sur la fréquence des poussées, sur la progression du handicap et sur l'évolution des lésions à l'IRM. Les événements indésirables observés avec cette nouvelle formulation sont comparables à ceux rapportés avec les interférons bêta actuellement disponibles.

L'acétate de Glatiramère (Copaxone) administré trois fois par semaine démontre son efficacité (S001.005)

La Copaxone est administrée quotidiennement par voie sous-cutanée à la dose de 20 mg/j. L'étude Gala a évalué l'efficacité de l'administration d'une dose double (40 mg) trois fois par semaine. Parmi les 1404 patients inclus dans cette étude, 943 ont reçu de la Copaxone et 461 un placebo. Les résultats montrent que la Copaxone administrée de cette manière réduit de 35% le taux de poussée à 1 an. Un effet est également observé sur les anomalies observées en IRM.

ENIGM, une étude française évaluant l'évolution de la maladie après arrêt du natalizumab puis traitement par fingolimod (S41.002)

Certains patients traités par natalizumab doivent envisager de changer de traitement : manque d'efficacité, peur du risque de LEMP, préférence pour un traitement oral...

L'étude française, ENIGM, menée par le Club Francophone de la SEP, a recherché comment évolue la maladie après l'arrêt du natalizumab. Au total, 198 patients traités en moyenne pendant 2 ans et demi par natalizumab ont été inclus dans cette étude. La période qui a suivi l'arrêt du natalizumab et pendant laquelle une majorité des patients sont restés sans traitement a été variable, supérieure à 3 mois dans 69% des cas.

Au total, 1 patient sur 3 a présenté une poussée au cours de cette période sans traitement et l'analyse des résultats montre que le risque de poussée est corrélié à la durée sans traitement.

Chez les patients traités ensuite par fingolimod, le risque de poussée semble plus élevé chez les patients ayant déjà présenté une poussée au cours de la période sans traitement, après arrêt du natalizumab.

Ces résultats suggèrent donc l'intérêt, en cas d'arrêt du natalizumab, de reprendre le plus rapidement possible un traitement de fond afin de réduire le risque de survenue d'une nouvelle poussée.

Sérologie JCV négative et traitement par natalizumab au long cours (S30.001).

Le principal facteur de risque de LEMP (leucoencéphalopathie multifocale progressive) sous natalizumab étant une sérologie JCV positive (présence d'anticorps anti JCV dans le sang),

cette étude a recherché l'évolution de cette sérologie JCV au cours du temps. Après 18 mois de traitement, les résultats montrent une stabilité du statut JCV, observée chez la majorité des patients dans 90 % des cas.

Insuffisance veineuse cérébrale : une mode dépassée ?

Depuis l'édition de Toronto (2011), l'AAN nous avait habitués à une accumulation de posters sur la très controversée **insuffisance veineuse cérébrale**, cause putative de la SEP, selon l'angiologue Italien qui avait lancé l'affaire. Cette année, un **seul poster** confirmait l'absence de lien entre SEP et sténoses veineuses (P05.177, Fox, Cleveland) et une étude Canadienne analysait l'évolution de l'attraction des patients pour cette théorie fantaisiste (P05.183, Metz, Calgary) montrant un **déclin marqué du nombre de patients** s'étant fait opérer par rapport aux années précédentes.

Nouveaux traitements en développement

De nombreux traitements sont développés actuellement dans la SEP avec pour certains d'entre eux, des données déjà très prometteuses. Cependant, nous ne parlerons ici que du **tériflunomide**

et du BG-12 dont les résultats d'étude de phase III soumis au CHMP (Comité des Médicaments à usage Humain) de l'Agence Européenne des Médicaments (EMA) ont abouti à un **avis favorable émis le 21 mars dernier**. Ces deux nouveaux traitements seront indiqués en traitement de 1^e intention chez les patients présentant des formes de SEP avec poussées.

Ainsi, trois médicaments par voie orale seront bientôt disponibles dans le traitement de la SEP : le fingolimod (Gilenya) déjà commercialisé, le BG-12 (Tecfidera) et le tériflunomide (Aubagio).

Le BG-12, une activité observée dès le 3^e mois de traitement qui se maintient à 2 ans (S41.005).

Alors que des études pré cliniques ont mis en évidence que le BG-12 ou encore diméthyl fumarate présente des propriétés neuroprotectrices et anti inflammatoires intéressantes liées à une activation de la voie Nrf-2, son efficacité clinique et à l'IRM a été mise en évidence dans deux études cliniques de phase III versus placebo, DEFINE et CONFIRM. Une analyse complémentaire de ces deux études montrent que l'effet du BG-12 sur les poussées se distingue du placebo à

partir du 3^e mois de traitement et se maintient ensuite pendant les deux ans de traitement. Les événements indésirables les plus souvent observés avec le BG-12 sont des troubles gastro-intestinaux, nausées, vomissements, diarrhée et douleur abdominale. Une analyse réalisée à partir des études CONFIRM et DEFINE, montre que ces effets sont plus fréquents au cours du premier mois de traitement et qu'ils ont tendance à régresser après 2 semaines.

Résultats de l'étude TOWER menée avec le tériflunomide

Déjà présentés au congrès de l'ECTRIMS en octobre dernier, des résultats complémentaires de l'étude TOWER, deuxième étude de phase III versus placebo menée avec le tériflunomide, molécule douée de propriétés immunomodulatrices et anti inflammatoires, ont été présentés à l'AAN. Ils confirment auprès de plus de 1000 patients ayant une SEP rémittente, l'efficacité du tériflunomide sur les poussées (7 et 14 mg) et la progression du handicap (14 mg) ; les événements indésirables les plus fréquents ont été dans cette étude des maux de tête, des perturbations de la fonction hépatique, une perte des cheveux, des diarrhées et des nausées.



Pr Etienne Roulet

Attribution du Prix Etienne Roulet 2013 au Dr Mikael Cohen

Le Prix Étienne ROULLET a été remis par le Club Francophone de la SEP lors des journées de neurologie de langue française qui se sont tenues à Montpellier du 9 au 12 avril 2013.

Les travaux du Dr Mikael Cohen, qui travaille dans l'équipe du Dr Christine Lebrun Frenay à Nice (et membre du comité médical et scientifique de la Ligue Française) ont été récompensés par le prix Étienne ROULLET remis chaque année par le club francophone de la SEP, dont l'objet est d'assurer la formation continue des professionnels médicaux et paramédicaux dans le domaine de la sclérose en plaques, et de promouvoir des projets de recherche collaboratifs dans le domaine de la SEP.

Le Dr Cohen a étudié les conséquences de l'arrêt d'un traitement par Tysabri lorsque la décision de remplacer ce traitement par Gilenya est prise. Cette étude collaborative française intitulée ENIGM a permis de montrer que l'intervalle de temps entre les deux produits doit être le plus court possible afin d'éviter les rechutes de la maladie. La décision d'arrêt de traitement par Tysabri est lourde de conséquence et doit être soigneusement pesée.



Canne de marche simple

Objectif

La canne de marche simple peut réduire l'énergie nécessaire pour marcher et ainsi permettre de gérer au mieux la fatigue.

Population

Cette aide technique s'adresse à toute personne présentant une faiblesse, une légère gêne au niveau d'un membre inférieur (hanche, genou, pied) ou une légère fatigue à la marche.

Description

Cette aide à la marche se compose d'une poignée, d'un tube et d'un embout.

Prix d'une canne avec poignée anatomique : de 15,00 € à 33,00€ (Tarif liste des produits et prestations remboursées - LPPR : 12,20€, remboursement par la sécurité sociale sur prescription médicale)



La poignée

La poignée anatomique dont la forme épouse celle de la paume, est la plus adaptée pour une bonne préhension et une meilleure répartition du poids sur la paume. Une prise efficace permet une diminution de l'effort physique et de la fatigue.

Pour ce modèle, il existe une poignée pour une tenue de la canne de la main droite et une poignée pour celle de la main gauche. L'utilisation de la canne se fait du côté opposé au membre déficitaire. Une personne droitière ayant un déficit du membre inférieur droit doit tenir sa canne à gauche et doit avoir une poignée anatomique pour la main gauche.

Le tube

Pour le confort de marche, le tube doit être réglable en hauteur, de 76 cm à 100 cm. Cette partie télescopique doit également être légère (en aluminium) et résistante à la pression (de 80 kg à 115 kg selon les modèles).

Une canne trop lourde est à proscrire. Le poids obligera la personne à réaliser des efforts physiques inutiles pour la déplacer.

L'embout

Un embout caoutchouc antidérapant est préférable pour plus de sécurité.



Etant interchangeable, il est à remplacer régulièrement dès les premiers signes d'usure.

Réglage : Bonne hauteur de canne

La personne se maintient en équilibre, en position debout, les membres supérieurs ballants le long du corps. La poignée de la canne doit se trouver au niveau du pli de flexion du poignet (le point de repère : le bracelet de la montre).



Bonne utilisation de la canne

Pour compenser une faiblesse du membre inférieur, la canne est portée du côté opposé au membre inférieur le plus faible, quel que soit le côté de la main dominante.

La personne avance simultanément la canne et le membre inférieur faible (cf photo : la canne tenue dans la main gauche et le membre droit) puis passe le pas en avançant le membre le plus fort (cf photo : membre inférieur gauche).

Le déplacement dans les escaliers se fait marche par marche.

Lors de la montée, il faut avancer en premier le membre inférieur le plus fort puis poser la canne et l'autre membre sur la même marche, et ainsi de suite.



1/



2/



Lors de la descente, l'enchaînement est inversé : ce sont la canne et le membre inférieur le plus faible en premier et le membre le plus fort en second.



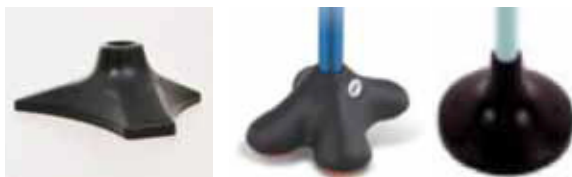
Accessoires

Embout stabilisateur

Il existe des embouts de différentes formes favorisant une stabilité à la marche supérieure et surtout permettant à la canne de tenir seule à la verticale. La base de l'embout est d'environ 10 cm de long.

Il faut tenir compte du diamètre du tube de la canne. Le diamètre de la canne à insérer peut aller de 1,7 cm à 2,2 cm selon le modèle de l'embout.

Prix (pas de remboursement par la sécurité sociale) : 25,00 € environ.



Accroche-canne

Cette petite aide technique se fixe sur le tube et dispose d'une partie antidérapante. Elle permet d'avoir la canne à portée de main sur le rebord d'une table ou autre support. En position verticale, la canne ne risque pas de glisser et de tomber au sol.



Ce système peut être utile quand la canne ne dispose que d'un embout standard.

Prix (pas de remboursement par la sécurité sociale) : 11,00 € environ.

Canne pliante avec poignée anatomique

Pliante en quatre parties avec un système élastique et réglable en hauteur (entre 78,7 et 94 cm selon le modèle), cette canne peut se ranger dans un sac. La personne peut la déplier facilement et l'utiliser avant que la fatigue ne gêne la marche.

Prix : de 17,00 € à 30,00 €

Avec un LPPR (remboursement par la sécurité sociale) de 12,20 €.



Remarque

La canne anglaise permet d'avoir un appui au niveau de la main et également au niveau de l'avant-bras. Ce double appui permet à la personne de s'appuyer davantage.

En fonction du déficit, la marche peut être aidée par l'utilisation d'une ou deux aides techniques (cannes simples ou anglaises).

L'essai de ces différents moyens est indispensable et permet de cibler au mieux les besoins et de compenser les difficultés rencontrées par la personne.

Lieu pour tester et acheter les aides techniques : magasin de vente de matériel médical et paramédical.



Isabelle Thiébaud,
correspondante
de la Ligue
dans les Vosges

Dans le cadre du fil conducteur des actions du collectif Neuro'Vosges pour 2012-2103, baptisé "Bouger avec une Maladie Neurologique", collectif auquel j'adhère en tant que représentante locale de la LFSEP, j'ai convié les membres du Groupe de Parole d'Epinal à participer à un après-midi de découverte sportive.

Première manifestation, à raison d'une fréquence mensuelle, au travers de laquelle le collectif Neuro'Vosges souhaite faire découvrir aux personnes atteintes de pathologies neurologiques, mais aussi aux aidants et accompagnants, que la pratique d'une

activité physique reste possible, agréable et surtout qu'elle permet de passer un moment de convivialité ludique.

Nous avons été accueillis, en ce samedi 15 Décembre 2012, par la 1^e Compagnie de Tir à l'Arc d'Epinal représentée par Eric Herrman et Arnaud Nicollin qui ont mis à notre disposition leurs installations, le matériel d'archerie ainsi que leurs compétences d'initiateurs pour faire découvrir et partager cette discipline peu connue.

25 personnes environ ont participé à cet après-midi de découverte, malades et accompagnants, qui ont pu, toutes et tous, s'essayer à trouver le jaune sur la cible et démontrer leur dextérité.

Le matériel, adapté à chacun d'entre nous, conjugué à la patience et à la gentillesse de nos initiateurs a permis à toutes et tous de passer quelques heures de détente bien agréable.

L'après-midi sportive s'est clôturée par un mini challenge au

Journée d'initiation sportive dans les vosges

Par Isabelle Thiébaud,
correspondante de la Ligue dans les Vosges

cours duquel les uns et les autres se sont affrontés amicalement. Remise de médailles autour d'un café accompagné de brioches pour reprendre des forces et, déjà, l'heure de la séparation sonnait. Le franc succès de cette découverte sportive nous pousse, Neuro'Vosges et toutes les associations qui constituent ce collectif à renouveler l'opération.

Au programme prochainement : Qi Quong ; Tir au Pistolet, Aquagym, Yoga et Relaxation, Aviron, Golf, Equitation et bien d'autres encore.

Je ne manquerai pas de vous relater les exploits de notre Groupe de Parole lors de ces manifestations.

Une nouvelle association rejoint la Ligue

Par Bernard Stehr, Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP

Une association locale, du grand Ouest parisien, au sud des Yvelines, vient de rejoindre la Ligue.

Créée sur un secteur de communes dispersées dans ce département francilien, entre terres agricoles et villes nouvelles, ELANSEP veut répondre aux attentes de patients atteints de SEP habitant ces villes de grande banlieue parisienne. Rencontres amicales, partage des soucis créés par la maladie, groupe de parole, transport des uns par les autres, opérations de visibilité et d'information, activités conviviales et de rencontre

sont les actions actuellement mises en place par l'association.

ELANSEP a surtout comme objectif de briser l'isolement des personnes atteintes de sclérose en plaques en favorisant la sortie vers l'extérieur des patients habitant ces communes de construction récente dont l'histoire n'a pas permis l'existence d'un tissu associatif et familial ancien qui aurait porté une tradition d'entraide entre malades et leurs familles.

Les responsables de cette petite et nouvelle association invitent

les personnes découvrant son existence à les rejoindre, diffuser cette information, échanger et vivre d'agréables moments à créer et à organiser ensemble.

Une fois par mois se tient un groupe de parole animé par un psychologue, dans les locaux communaux du centre social municipal Geneviève Antonioz, allée Guy Boniface à Elancourt, 78990.

Le samedi 22 juin 2013 à 17 heures sera organisé un loto suivi d'un repas convivial : renseignements au 01 30 13 10 15.



Contact :
Vous pouvez appeler la présidente, Michèle, au 06 70 63 8114

Concert de solidarité contre la Sclérose en Plaques

Par Bastien Roux, Directeur de la LFSEP

Chaque année, l'association Ensemble contre la SEP, présidée par Valérie Benoit et membre de la Ligue, organise un concert parrainé par le généreux et très talentueux Renaud Hantson.

L'édition 2013 a eu lieu le 16 février 2013 au théâtre de la Piscine à Châtenay-Malabry et a fait vibrer pendant plus de deux heures un public familial venu en nombre apprécier la partition "pop-rock" de 12 artistes engagés.



à Châtenay-Malabry

Dr Olivier Heinzlef et Mme Valérie Benoit

Invité par Ensemble Contre la SEP, le Dr Olivier Heinzlef a présenté, en préambule, les principales caractéristiques de la pathologie et le rôle des associations de patients dans le soutien aux personnes atteintes. Il a mis en avant l'importance d'une action coordonnée pour répondre au mieux aux nombreuses problématiques que cause cette pathologie complexe.

Pour nous faire revivre les classiques de la comédie musicale, du rock à la Deep Purple ou des compositions plus personnelles, Renaud Hantson a mobilisé sa famille musicale pour une cause

qui lui tient à cœur, et invité Pablo Villafranca, Laurent Ban, Francis Lalane, Lena Ka, Patty Varen, Angie Doll, Sam Neves, Barbara Scaff, Passe Partout, Brigitte Belling ainsi que le groupe Hopkins à chanter pour soutenir l'Association.

Pour connaître les prochaines dates des événements organisés par Ensemble contre la SEP, rendez vous sur <http://www.ensemble-contre-la-sep.fr/>.



Ligue française
contre la sclérose en plaques

Ensemble

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 4 numéros trimestriels du "Courrier de la Sclérose en Plaques" d'une valeur de 10 €

soutenir l'action de la Ligue grâce à : la brochure "SEP Emploi" et les fiches bleues InfosPlus

l'accès aux informations diffusées sur le site Internet de la Ligue : www.ligue-sclerose.fr

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 Nom : _____ Prénom : _____
 Mademoiselle Adresse : _____
 Monsieur
(cochez la case) Ville : _____ Code postal : _____
Téléphone : _____ Pays : _____
Email : _____

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.



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.



Idées 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. Les ouvrages suivants existent dans cette même collection :

L'Essentiel - Guide pratique sur la SEP,
Vous aider à comprendre la SEP,
La SEP sur internet,
SEP & Travail et administration

Joindre 2 timbres à 0,60 € par ouvrage 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



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 2^e vie, malgré la SEP.

Sophie Poilane-Benhaim. 168 pages. Editions L'Harmattan. Coll. éthique, handicap et société une leçon d'humanité. 15,50 €.

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

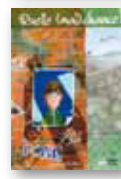


Le corps incertain

"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 XX^e siècle.

Anne Grandmougin-Ferjani. 11,10€+2,40€ de port. **Editions lulu.com ou Anne Ferjani, 12 rue de l'Eglise 62380 Affringues.**

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>**Buts de l'Association :**

- maintien à domicile (écoute, soutien, aide administrative et financière, sorties conviviales)
- accueil temporaire dans notre villa l'ETAPE à côté du Centre SEP de St Lupicin (39).

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 : espoir.sep@neuf.fr

Association de personnes atteintes de 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'Évêché - 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.apclld.fr

Apporte une aide à ses adhérents dans les domaines social, moral, administratif et pécuniaire.

Publication trimestrielle : "Solidarité Magazine".

Elan SEP**Présidente** : Mme Lourier Michèle

CSM - 4 allée Guy Boniface - 78 990 Elancourt

Tél. 06 70 63 81 14 - E-mail : elansep78@gmail.com

Association de personnes atteintes de SEP et leurs familles.

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.frE-mail : ensemblecontrelasep@free.frFacebook : www.facebook.com/ensemble.contrelasep**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 Gériatrie** : 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.

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 "Dédic".

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

Secteur de Montpellier :

Mme Françoise PLANET

15 rue du Mairal
34240 Lamalou-les-Bains
Port. 06 89 68 40 44
mimi4434@live.fr

LORRAINE

M. Robert HAYDINGER

25, rue des Hirondelles
57460 Kerbach
Tél. 03 87 87 80 80
espoir.sep@neuf.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.

LYON-VALLÉE DU RHÔNE

Mme Simone de MARINIS

43 rue Josserand - 69630 Chaponost
Port. 06 18 16 66 93
siane13@hotmail.fr

MIDI-PYRENEES

M. Henry DEY

14 rue du Pont - 09200 Moulis
Tél. : 05 61 04 88 57
henridey09@gmail.com

PARIS - ILE-DE-FRANCE

Ligue Française contre la Sclérose En Plaques

40, rue Duranton - 75015 Paris
Tél. 01 53 98 98 80
www.ligue-sclerose.fr
info@ligue-sclerose.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
Groupe de parole.

Danielle ROSEAULIN

1 rue des Grands Chênes
77183 Croissy-Beaubourg
Port. 06 88 17 92 74
d.roseaulin@yahoo.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. 06 70 63 81 14
michele@lourier.com
Groupe de parole.

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 Pommeraiie
04250 La Motte du Caire
Tél. 04 92 68 43 22

TEVA, voir la SEP autrement



McCANN HEALTHCARE
ENVI - 2011 - 12 - 005

SEP : Sclérose en plaques

Teva Laboratoires 110 esplanade du Général de Gaulle 92931 La Défense Cedex RCS 440 313 104

SEP en scène



Je perds
l'équilibre,
pas l'espoir

Cette fois,
ça va
marcher !

Avant tout,
profiter
de la vie

La sclérose en plaques et si c'était toi, et si c'était moi ?

Pour la deuxième année consécutive, Novartis et ses partenaires mettent la « SEP en scène ». Idées reçues, combats, espoirs, non-dits et quiproquos... Des comédiens portent la voix des patients pour illustrer leur quotidien.

En 2013, 5 soirées d'information et de sensibilisation avec la participation de neurologues, d'associations de patients et d'Isabelle Janier.

Mardi 28 mai à 19h30 à PARIS
Jeudi 20 juin à 20h30 à ROUBAIX
Jeudi 26 septembre à 19h30 à MARSEILLE
Mercredi 09 octobre à 19h30 à STRASBOURG
Jeudi 28 novembre à 19h30 à BORDEAUX

INSCRIVEZ-VOUS GRATUITEMENT SUR
WWW.SEPENSCENE.COM

Tout public.