

# Le **Courrier** de la sclérose **en** plaques

3€

La revue de La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

**Page 6** Retour sur les principales activités de votre Association en 2012

**Page 9** La Ligue et l'AFSEP s'unissent pour soutenir la recherche contre la fatigue

**Page 13** SEP et grossesse, les réponses à vos questions



**DOSSIER MEDICAL**

**SEP, troubles  
psychologiques  
et Émotions**

Pages  
15 à 18



Ligue française  
**contre la sclérose en plaques**

*Ensemble*

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





# Sclérose En Plaques (SEP)

## Besoin de comprendre et d'en savoir plus ?

Pourquoi  
la SEP ?

Comment  
vivre avec ?

Qui peut  
m'aider ?

Quels sont  
mes droits ?



[www.la-sep-bouge.fr](http://www.la-sep-bouge.fr)  
Le site qui fait bouger vos connaissances sur la SEP

*Transformons l'avenir de la SEP*

biogen idec



Par le Dr Jean-Christophe Ouallet, CHU Pellegrin, Bordeaux et Directeur de la Publication du *Courrier de la SEP*

**U**n nouveau comité éditorial, un nouveau site internet, une action commune avec l'Association Française des Sclérosés en Plaques (AFSEP), un renouveau du soutien à la recherche contre la SEP.

En tant que nouveau Directeur de la Publication j'ai le plaisir de vous présenter les membres du comité éditorial qui ont récemment rejoint notre équipe. Avec l'aide constante de Bastien Roux, Directeur de la Ligue à mes côtés, le comité médical éditorial du *Courrier de la SEP* a été renforcé par : le Dr Olivier Anne, Neurologue à La Rochelle, le Dr Hélène Zephir, neurologue au CHU de Lille, le Dr Nicolas Collongues, Neurologue au CHU de Strasbourg, le Dr Anne Dauphin-Blanchard, médecin rééducateur au CHU de Lille.

Au-delà de ces changements de personnes nous voulons continuer les efforts déjà réalisés par nos prédécesseurs qui ont construit la Ligue au fil des années pour lui permettre de rassembler tous ceux qui sont concernés par cette maladie, les associations de patients avec les neurologues. Car **c'est une spécificité de la Ligue : grouper ensemble les patients et les neurologues dans une même association**. La Ligue souhaite avant tout développer la recherche clinique, ce qui la distingue de l'ARSEP avec qui nous avons des contacts réguliers, autre association également indispensable dont les moyens sont plus importants que la Ligue mais davantage axés sur le soutien à la recherche scientifique fondamentale concernant la maladie. **Nos objectifs : accroître l'efficacité des moyens donnés à la recherche clinique, améliorer la qualité de l'information donnée aux patients, redonner espoir et mieux partager les immenses progrès en cours sur le plan de la compréhension de la maladie et des nouveaux traitements** toujours plus efficaces.

En effet rarement une maladie n'a connu autant de progrès en si peu d'années, citons parmi d'autres les formidables progrès de l'IRM, la découverte de plus de 50 gènes de prédisposition à la maladie, la meilleure compréhension des facteurs de risques multiples (virus de la mononucléose infectieuse - EBV -, tabac, hygiène et environnement) ou protecteurs (infections parasitaires, grossesses, vitamine D et ensoleillement) et surtout les nouveaux traitements : natalizumab, fingolimod, fampridine (dont nous avons parlé dans le précédent numéro) et encore 2 nouveaux traitements par voie orale disponibles l'année prochaine : le Diméthyl-Fumarate et le Tériflunomide !

**Je vous invite à prendre connaissance du rapport moral (pages 6 à 8) qui fait état des actions menées par la Ligue en 2012, en particulier en ce qui concerne la Recherche. Je tiens particulièrement à signaler l'intervention de la Ligue auprès de la Ministre de la santé pour avancer le dossier d'autorisation de commercialisation du Sativex, spray nasal dérivé du cannabis (page 8) pour le traitement de la spasticité, déjà autorisé dans de nombreux pays européens. Prenez acte des actions communes (pages 4 et 9) de la Ligue et de l'AFSEP pour les ateliers et groupes de parole destinés aux patients et le soutien à la recherche pour mieux prendre en charge la Fatigue. Prenez connaissance de nos dossiers médicaux qui expliquent ce qu'il faut savoir concernant SEP et grossesse, et concernant les troubles psychologiques fréquents dans cette maladie. Et si vous êtes convaincus de notre utilité, si vous souhaitez soutenir ces efforts et nous rejoindre, n'hésitez pas : soutenez la Ligue (page 24) !**

Nous essaierons désormais de renouveler les personnes qui rédigent cet éditorial.

Nous changeons tous, le monde change, la Ligue aussi. Bâtissons ensemble notre revue, une revue qui nous convient, qui apporte de l'information, du lien et du soutien concernant la SEP. En avant ! Très amicalement à tous nos lecteurs.

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

**POUR NOUS SOUTENIR,  
rendez-vous page 24**

## 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**

**6 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](mailto:info@ligue-sclerose.fr)  
[www.ligue-sclerose.fr](http://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 Heinzlief

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 Coudard

Membres d'Honneur :

Dr Guy-André Voisin, Hôpital Paul Brousse, Villejuif  
Mme Rolande Cutner

Membres :

M. Berto Taïeb, Directeur Associé de l'Agence Goodshope

M. Alain Boutes (KERPAPE), correspondant LFSEP

M. le Pr Bruno Brochet, CHU Pellegrin, Bordeaux

M. Daniel Brunier, membre du Comité des Personnes Atteintes

à la MSIF

M Régis Coudard, Directeur Hôpital Léopold Bellan

Mme Olivia Coïc, 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

M. Georges Mauduit

## ■ COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

Président d'Honneur : Dr Guy-André Voisin, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

Président : Pr Bruno Brochet, CHU Pellegrin, Bordeaux

Membres :

Dr Marie-Françoise Belin, Hôpital neurologique, Lyon

Dr Colette Beneton, Centre Germaine Revel, Saint-Maurice sur Dargoire

Pr Djamel Bensmail, Hôpital R. Poincaré, Garches

Dr Sophie Caillat-Zucman, INSERM U25, Hôpital Necker - Paris XV<sup>e</sup>

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 Heinzlief, 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 Minjot, Besançon

Directeur de la Ligue : M. Bastien Roux

Secrétaire général adjoint : M. 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<sup>er</sup> 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](mailto:info@ligue-sclerose.fr) - [www.ligue-sclerose.fr](http://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 Heinzlief, Mme Marie-Anne Lafarge, Mme Catherine Mouzawak, Dr Jean-Christophe Ouallet, Dr Hélène Zéphir

Conception, réalisation graphique, impression : ARMICOM

Photos : droits réservés, fotolia, wikipedia

Ont collaboré à cette édition :

Mme Andrée Cathala, Dr Nathalie Charbonnier, Mme Aline Chenu, Dr Nicolas Collongues, Mr Robert Haydinger, Dr Olivier Heinzlief, Mme Françoise Lazzarotto, Dr Jean-Christophe Ouallet, Mr Bastien Roux, Mr Bernard Stehr, Mme Isabelle Thiébaud

Dépôt légal : 3<sup>e</sup> 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

La Ligue bouge, par le Dr Jean-Christophe Ouallet, Directeur de la Publication

## 4 LA LIGUE A VOTRE SERVICE

Les services dédiés aux personnes atteintes et à leurs proches

## 6 ACTUALITÉS

- Extrait du rapport moral du Président de la LFSEP pour 2012
- Accord entre la Ligue et l'AFSEP dans la recherche contre la fatigue
- Challenge Georges Mauduit
- L'Association des 3 Vallées se mobilise contre la SEP
- SEP en Scène poursuit sa tournée
- Concert lyrique au profit de la Ligue le 9 octobre

## 13 MÉDICAL

SEP et Grossesse

## 15 DOSSIER MEDICAL

SEP, troubles psychologiques et émotions

## 19 LE COIN DE L'ERGOTHÉRAPEUTE

Aide à la marche lorsque le pied bute : orthèse releveur du pied

## 20 LA VIE DE LA LIGUE

- Les stagiaires de l'AFPA Rivesaltes se mobilisent pour la Journée Mondiale de la SEP
- Carradori's Cup - Journées nationales de la SEP à Mont-St-Martin
- 2<sup>èmes</sup> journées neurologiques d'Épinal - Journées pêche pour l'association Espoir SEP
- L'Association SEP Rhône Alpes rejoint la Ligue
- Zoom sur une association membre de la Ligue : SEP Massif Jurassien

## 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'Écoute SEP  
du lundi au vendredi,  
de 9 h à 12 h 30  
et de 13 h 30 à 17 h

## Les activités dédiées aux personnes atteintes et à leur proches

*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 groupes) 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.



**NOVARTIS**  
PHARMACEUTICALS

La Ligue est en mesure de proposer ces activités grâce à un financement accordé par les laboratoires Novartis, qui ont souhaité s'investir à nos côtés pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de sclérose en plaques et que nous remercions chaleureusement pour ce soutien.

#### ■ Les ateliers mémoire

##### Démarrage de la nouvelle formule des ateliers mémoire

Dès septembre, nous accueillerons Bénédicte Morin, Psychologue-Neuropsychologue qui animera les ateliers mémoire. Le neuropsychologue est spécialisé dans l'évaluation et la prise en charge des troubles cognitifs consécutifs à des lésions cérébrales, qu'elles soient développementales, acquises ou dégénératives, comme dans la sclérose en plaques.

##### Un programme spécifique d'exercices pour mieux vivre son quotidien

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

cognitives requises dans la réalisation des diverses activités quotidiennes et professionnelle telles que la concentration, la gestion de plusieurs tâches, l'organisation, la planification et la mémoire.

#### Deux groupes distincts sont proposés

Deux groupes d'ateliers mémoire seront constitués et s'adresseront d'une part aux personnes n'ayant plus d'activités professionnelles depuis plus de 5 ans et d'autre part aux actifs ou personnes ayant récemment cessé leur activité professionnelle. Au préalable, un entretien individuel avec Bénédicte Morin, sera organisé. Il permettra de faire connaissance, de présenter les objectifs et le déroulement des ateliers ainsi que de recueillir les attentes de chacun quant à la participation à ces ateliers. Pour les personnes intéressées, les entretiens peuvent être organisés les **vendredi 20 ou 27 septembre**, avant un démarrage effectif des ateliers prévu pour le 4 octobre.



Bénédicte Morin  
psychologue  
neuropsychologue

#### ■ les groupes de parole

Les groupes de parole s'adressent aux patients (deux mercredis par mois de 14h30 à 16h30) et à leurs proches (un samedi par mois de 10h à 12h). Comme l'année dernière, ils sont animés au siège de la Ligue rue Duranton, par Nicole Sense, psychologue clinicienne.

#### Se rencontrer et libérer la parole

Le groupe de parole offre un espace de rencontre où les participants peuvent s'exprimer librement. L'objectif de ce groupe est d'aider les personnes à sortir de leur isolement, et à mieux appréhender la sclérose en plaques sous toutes ses formes, afin qu'elles puissent se projeter dans l'avenir et qu'elles continuent à formuler des projets de vie. Par les échanges, autour des spécificités de leur vie avec la SEP, et soutenus par la psychologue, chacun des membres du groupe et le groupe dans son ensemble peut accéder à une meilleure connaissance de soi, pour une meilleure intégration de sa condition dans sa vie quotidienne. Au fil du temps, on progresse vers une amélioration des relations interpersonnelles et de la qualité de vie.

**Les prochaines dates pour les groupes de parole sont les suivantes :****Pour les groupes de parole patients :**

4 et 18 septembre

2, 16 et 30 octobre

**Pour les groupes de parole aidants :**

14 septembre

12 octobre

**■ Deux dates pour découvrir les activités et dialoguer avec les psychologues**

Pour les ateliers mémoire, vous aurez la possibilité de rencontrer Bénédicte Morin pour un échange informel dans les locaux de la Ligue rue Duranton le **vendredi 13 septembre** entre **14 h et 17 h**.

Pour découvrir les **groupes de parole** (patients et aidants), et faire connaissance avec Nicole Sense, une permanence sera organisée dans les locaux de la Ligue rue Duranton le **mardi 10 septembre de 14 h à 17 h**.

Afin de faciliter l'organisation de ces deux après midi, nous vous remercions par avance de bien vouloir nous informer de votre venue, par téléphone au **01 53 98 98 80** ou par mail **info@ligue-sclerose.fr**.

Les prochaines dates des ateliers mémoire et des groupes de parole seront disponibles en septembre sur le site internet et dans le numéro 137 du Courrier de la SEP. N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez avoir plus d'information d'ici là.

**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



Elodie Vibert,  
psychologue  
clinicienne

aux personnes atteintes et aux accompagnants, conjoints ou proches des malades.

**Calendrier****2013**

19 octobre	9 novembre	7 décembre
	23 novembre	21 décembre

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).

**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](mailto:info@ligue-sclerose.fr)

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

[courriersep@ligue-sclerose.fr](mailto:courriersep@ligue-sclerose.fr)

# Extrait du rapport Moral du Président pour l'année 2012

## Présenté à l'assemblée générale le 10 Juin 2013

Par le Dr Olivier Heinzlef,  
Président de la LFSEP



Ligue française  
contre la sclérose en plaques  
*Ensemble*

### I. Organisation générale de la LFSEP

En 2012, la Ligue a vécu d'importants changements au niveau de son équipe opérationnelle avec le départ en mars 2012, de Jean-Marie Eral, son Directeur Général, et celui de Célia Dorgeron, Secrétaire de la Ligue, en juillet de cette même année. Ces départs ont été compensés par l'arrivée de deux nouvelles recrues durant l'été : Mr Bastien Roux, Directeur de la LFSEP et Mr Bernard Stehr Secrétaire Général Adjoint.

Mrs J Bonneau, P.Adam, et JL Doussset ont apporté une aide importante durant la période de transition afin de maintenir les activités de la Ligue rue Duranton et nous les remercions chaleureusement pour leur contribution.

### II. Activités nationales

#### 1. Site internet

Grace à une bourse MEDTRONIC, la rénovation du site internet a pu être confiée à la société AUDAXIS, mais sa réalisation a été retardée par les changements organisationnels.

La première version du nouveau site internet a pu être mise en ligne en février 2013 et une version complétée (incluant notamment des modules de paiements en ligne, un espace personnalisé, la possibilité de réaliser des sondages,...) devrait être disponible à l'été 2013.

#### 2. Ecoute SEP

L'activité d'écoute SEP est en baisse régulière. Au cours de l'année 2012, 141 appels ont été reçus contre 192 l'année précédente. Les changements

organisationnels subis par la Ligue ont eu une incidence directe sur la capacité de l'Association à traiter les appels entre avril et juillet de cette année et peuvent en partie expliquer cette forte baisse.

Au 1<sup>er</sup> juin 2013, la Ligue a répondu à plus de 100 appels téléphoniques sur Ecoute SEP, laissant entrevoir une nette inflexion et un retour aux niveaux constatés en 2011. Il faut également noter que de nombreux appels reçus sur la ligne administrative portent sur des thèmes similaires à ceux qui sont abordés sur Ecoute SEP.

Jacques Bonneau présentera une analyse détaillée des appels reçus en 2012 dans le prochain numéro du Courrier de la SEP.

#### 3. Groupes de parole/ateliers mémoire

Les groupes de paroles/ateliers mémoire ont été animés par une équipe de psychologue au siège de la LFSEP. Deux types de groupes de parole ont été mis en place, l'un pour les patients, l'autre pour les familles. 2 à 4 groupes de parole ont eu lieu chaque mois.

Pour la première fois des activités estivales (sophrologie, clown théâtre, visites de musées,...) ont été organisées au siège de la Ligue avec le soutien de l'Association Soulier Rouge. Elles ont néanmoins reçu un écho limité de la part des adhérents avec une moyenne de 3 participants par atelier.

En province, certains correspondants (Marc Kopp, Isabelle Thiébaud, Annick Brunet, dont le groupe de sophrologie perdure malgré son départ, etc...) organisent également des groupes de parole régulièrement, pour le plus grand bénéfice des adhérents dans leur secteur.



Grâce à l'accord signé en 2012 avec l'AFSEP, ces activités sont maintenant ouvertes aux adhérents de l'AFSEP. De la même manière, les adhérents de la Ligue peuvent bénéficier des groupes de paroles organisés par l'AFSEP. Cet accord permet au plus grand nombre de bénéficier de services essentiels à la qualité de vie.

#### 4. Journée mondiale de la SEP 2012

La journée 2012 a été caractérisée par la participation de la Ligue à l'opération Maison de la SEP organisée par BIOGEN IDEC France. La Ligue a tenu un stand à Nantes, Paris, Clermont Ferrand, Marseille et Lyon.

La Ligue a également pris part à l'initiative SEP en Scène, soutenue par Novartis, dont la première à Paris s'est tenue la même semaine que la Journée Mondiale de la SEP. Deux autres représentations ont eu lieu à Toulouse et à Lyon. L'initiative a remporté un franc succès et rassemblé près de 750 personnes.



#### 5. Activités des correspondants

##### Isabelle Thiébaud à Epinal, Vosges

Poursuite du groupe de parole d'Epinal. Organisé par la correspondante de la Ligue Isabelle Thiébaud, c'est le seul groupe de parole qui ne nécessite pas de financement de la Ligue : la neuropsychologue est détachée de l'hôpital d'Epinal, et celui-ci met à disposition un local gratuitement.

Participation de la Ligue au premier congrès Neuro Vosges sur les maladies chroniques neurologiques tenu à Epinal en mars 2012.

##### Robert HAYDINGER à Forbach, Moselle

Forte participation à la soirée de gala organisée pour la 22<sup>e</sup> année consécutive par le correspondant de la Ligue : plus de 600 personnes y ont pris part pour une recette de 9000€ entièrement reversée à la Ligue.



##### Marc Kopp à Longwy, Meurthe-et-Moselle

Participation aux journées mondiales de la SEP avec le Réseau LORSEP.

Vol en parapente Hand'Icare par Marc Kopp et des membres



de son groupe de parole. Retombées médiatiques locales importantes.

Journées de la Ligue en octobre à Mt St Martin en présence de nombreuses personnalités politiques locales et avec la participation de l'artiste peintre Dabra.

Conférence débats animée par le Dr LANOTTE (LORSEP) sur :

- SEP et sexualité
- Les actualités thérapeutiques

#### 6. Mise en œuvre de la démarche "Bottom up"

Initiée en fin d'année 2011 et mise en œuvre par Berto Taieb, administrateur de la Ligue, la démarche "bottom up" avait pour objectif de :

- Clarifier le positionnement de la Ligue auprès de ces principaux interlocuteurs
- Exposer le positionnement idéal de la Ligue, tel que perçu par ces interlocuteurs
- Décliner les actions à mettre en œuvre pour soutenir ce positionnement
- Pour réaliser ce diagnostic, 4 cibles principales ont été définies, et des entretiens ont été réalisés durant toute l'année 2012 auprès de 5 patients, 4 correspondants, 4 médecins et 2 laboratoires pharmaceutiques.

Une synthèse de cette démarche a été réalisée lors du conseil d'administration de mars 2013 et servira de base à la réflexion stratégique qui sera initiée en fin d'année

#### 7. Logo de la LFSEP

La LFSEP a fait réaliser son nouveau LOGO par la société Parango. Il est progressivement décliné sur toutes les communications officielles de la Ligue.

#### 8. Associations adhérentes

Une nouvelle association à vocation régionale (IDF) et nationale "ensemble contre la sclérose en plaques" a adhéré à la LFSEP. Son objet est d'organiser des manifestations conviviales (Concerts, repas) pour briser l'isolement des patients atteints de sclérose en plaques.

#### 9. Challenge Georges Mauduit

Ce challenge organisé à l'initiative de Georges Mauduit, a sensibilisé le grand public à la problématique de la SEP à travers le golf. Il a réuni

7 golfs en 2012 (Aix les Bains, Arcangues, Bordeaux Lac, Evian, Méribel, St Etienne et Valescure) et près de 13 000 € ont pu être récoltés par ce biais.

### 10. Intervention auprès de la ministre de la santé

La Ligue est intervenue par écrit auprès de Mme Marisol Touraine Ministre de la santé pour évoquer l'obstacle réglementaire à la commercialisation du Sativex (Laboratoires Almiral) indiqué dans la spasticité de la sclérose en plaques.

Suite à notre intervention et à celles d'autres acteurs de la sclérose en plaques, un décret est paru en Juin 2013 au JO autorisant l'ANSM à étudier le dossier du Sativex.

### III. Aide à la recherche et activité du comité médical et scientifique

Le Pr Bruno Brochet a été élu Président du Comité Médical et Scientifique de la Ligue. Le Comité a sélectionné sous sa direction trois ambitieux projets, à la suite de l'appel d'offre 2012, qui permettront de mieux comprendre divers aspects de la pathologie :

- Analyse médico-économique du coût global de la sclérose en plaques
- Evaluation des troubles attentionnels et exécutifs dans la Sclérose en Plaques (SEP) grâce à des techniques de réalité virtuelle.
- Evaluation de l'activation des monocytes sanguins et des données cliniques, comparée à l'analyse des données cognitives et IRM, sur un suivi à 10 ans de patients atteints de SEP.

Un financement hors appel d'offre a également été attribué à Celia Riggi étudiante en Master 2 pour l'élaboration d'un projet de recherche sur la prise en charge de la fatigue, et pour lequel nous serons associés avec l'AFSEP (voir article suivant).

L'ensemble des projets financés par la Ligue représente une enveloppe totale de près de 134 000 €. Ceci est rendu possible grâce au précieux soutien de Teva, de Biogen, et grâce à la générosité du public.



### IV. Activités internationales

#### 1. MSIF

Mme Sophie Froger a représenté la France au Board de la MSIF



Traduction du n°20 de MS in Focus "est-ce la SEP ?"

Participation aux congrès d'avril et octobre de la MSIF. A la suite du congrès d'octobre, le principe d'une semaine de coopération franco-canadienne permettant un échange de bonnes pratiques, a été arrêté. Cette semaine eu lieu début mars 2013 et fut très riche en enseignements.

#### 2. EMSP

Participation aux congrès de mai (Barcelone) et de novembre (Pragues) de l'EMSP.

Poursuite de la participation de Mme Catherine MOUZAWAK, bénévole à la LFSEP, au programme de formation spécialisée pour les infirmières en Europe.



Election du Dr Heinzlef au comité exécutif de l'EMSP en remplacement du Pr Clavelou.

### Conclusion

La LFSEP a traversé une période de transition difficile avec le décès de son président fondateur, le départ de son équipe opérationnelle qui ont entraîné une contraction de ses financements et de ses adhésions. Le conseil d'administration s'est renouvelé, une nouvelle équipe est en place et nous mettons en place un programme de modernisation et de développement de notre association.

Le succès de la LFSEP reposera sur notre capacité à développer un réseau de correspondants et de bénévoles plus importants (voir notre appel à formation P. 20), à mieux répondre aux besoins des patients atteints de sclérose en plaques et à augmenter leur rôle au sein des orientations stratégiques de la LFSEP, enfin à mieux nous faire connaître. Si notre action vous touche et que vous souhaitez être associés à nos activités, n'hésitez pas, appelez-nous et rejoignez-nous !



Ligue française  
contre la sclérose en plaques  
*Ensemble*



## La Ligue et l'AFSEP font cause commune pour combattre la fatigue dans la SEP

Le 7 juillet à Rennes, le conseil d'administration de l'AFSEP a décidé de s'associer à la Ligue pour soutenir, à hauteur de 15 000€, un ambitieux projet de recherche sur la fatigue. Ce projet, mené par Célia Riggi sous la direction du Professeur Marie-Claude Gay de l'Université Paris Ouest la Défense, vise à l'adaptation française et à l'évaluation d'un programme britannique de gestion de la fatigue chez les patients atteints de SEP.

Le conseil d'administration de la Ligue avait approuvé le financement de cette initiative en décembre 2012, et une rencontre avait été organisée le 30 janvier entre le Dr Olivier Heinzlef et Mme Jocelyne Nouvet-Gire, Présidents respectifs de la Ligue et de l'AFSEP, pour discuter de l'opportunité d'un partenariat financier à ce sujet. Les deux associations se réjouissent sincèrement de l'issue positive de ces discussions qui marque une volonté commune d'œuvrer en faveur de la qualité de vie des patients atteints de SEP.

### Le programme de gestion de la fatigue en quelques mots

Le programme original a été développé par l'Université de Bournemouth. Il s'agissait d'un programme standardisé, composé de 6 séances hebdomadaires d'1 h 45 animées par deux professionnels de santé et destinées à un groupe de 8 à 10 personnes dont les objectifs étaient :

- De normaliser l'expérience de la fatigue
- D'apprendre aux patients à utiliser leur énergie de manière plus efficace
- D'apprendre aux patients à développer des styles de pensées utiles concernant la fatigue

L'évaluation de l'efficacité du programme s'est faite sur quatre dimensions (fatigue, sentiment d'auto-efficacité, qualité de vie et humeur), un mois après le programme puis quatre mois après le programme, et a laissé entrevoir des résultats très encourageants qui sont à la base du projet de recherche co-financé par la Ligue et l'AFSEP.

### Bien plus qu'une simple adaptation

Les objectifs du projet de Célia Riggi, qui portera sur un total de 68 personnes répartis en deux groupes (l'un suivant le programme de gestion de la fatigue et l'autre suivant la pratique locale habituelle) sont les suivants :

- Traduire, adapter et confirmer l'efficacité du programme britannique sur une population française de patients atteints de SEP
- Evaluer son efficacité à 12 mois
- Créer une séance de rappel 3 mois après la fin du programme
- Effectuer une comparaison interculturelle (France-Angleterre)

Il ne s'agit donc pas seulement d'adapter l'initiative britannique au contexte français mais également d'analyser ses résultats à plus long termes et de voir comment les premiers résultats positifs entrevus peuvent être amplifiés par cette séance de rappel.

La Ligue et l'AFSEP sont fiers de concrétiser l'accord de coopération signé en 2012 en soutenant conjointement cet ambitieux projet qui s'attaque à l'un des symptômes les fréquents de la sclérose en plaques. Nous ne manqueront pas de vous tenir au courant de l'avancée de ces recherches dans nos prochains numéros.

## 3 Vallées Enduro

### Les skieurs au grand cœur soutiennent la Ligue

Par Bastien Roux, Directeur de la LFSEP

Nous vous l'avions annoncé dans le numéro 134 du courrier de la SEP, pour la 11<sup>e</sup> édition de l'évènement phare du plus grand domaine skiable au monde, le 3 Vallées Enduro s'est associé à la Ligue pour faire avancer la lutte contre la sclérose en plaques.

#### La glisse en famille dans la bonne humeur

Cette compétition familiale s'est déroulée le 7 avril 2013 dans un esprit festif et bon enfant, malgré un temps couvert pendant une bonne partie de la matinée. Par équipe de 3, les skieurs, snowboarders ou même télémarqueurs, se sont élancés pour s'affronter sur de nombreuses épreuves (freeride, skiercross, slalom, derby...) réparties sur tout le domaine. Au total, plus de 1 300 participants se sont élancés au départ de cette compétition qui fait partie des plus grands rassemblements de ski amateur au monde. La Ligue, tout au long de la compétition, a pu disposer d'un stand au point de ravitaillement à Méribel et une allocution a été faite lors de la remise des prix pour sensibiliser l'ensemble des participants à la sclérose en plaques.

#### Près de 4 000 € pour soutenir la Ligue

Le 9 juillet dernier, lors d'une cérémonie officielle au golf de Méribel et en présence de Vincent Lalanne, Olivier Simonin, Audrey Chenu, et Élodie Raymond, respectivement Directeur, Vice-Président, Responsable Projets et Chargée de Promotion de l'Associa-



Cérémonie officielle de remise de chèque à Méribel avec (de gauche à droite) Vincent Lalanne, Olivier Simonin, Audrey Chenu, Georges Mauduit, et Élodie Raymond

tion des 3 Vallées, la Ligue représentée par Georges Mauduit s'est vu remettre un chèque de 3907 €.

Ce montant correspond à une contribution versée par chaque participant lors de son inscription et à une participation directe de l'Association des 3 Vallées. Nous remercions chaleureusement toutes les personnes ayant pris part à cette compétition pour leur soutien et nous adressons un remerciement tout particulier à l'Association des 3 Vallées pour leur accueil, leur implication et leur générosité. Nous remercions également Mr Jean-François Casanova, correspondant du Dauphiné Libéré à Albertville pour la photo de la cérémonie qu'il nous a transmise.

#### Prochaine édition le 6 avril 2014

Nous nous réjouissons d'être associés à une manifestation d'une telle ampleur, et nous sommes ravis de vous annoncer dès à présent que la Ligue sera présente pour la 12<sup>e</sup> édition du Trois Vallées Enduro. Nous vous donnons rendez vous le 6 avril prochain pour une nouvelle aventure de glisse solidaire !



## Challenge Georges Mauduit : succès à Aix et 6<sup>e</sup> participation pour Méribel

Par Bastien Roux, Directeur de la LFSEP

Sous un ciel radieux, et dans des conditions idylliques, les 80 participants se sont élancés le 14 juillet dernier à l'assaut des 18 trous du magnifique golf d'Aix les Bains. Elle a bénéficié de la présence de MM Carmelo Cacciatore, Phillip Laurent et Gérard Bourges, respectivement Président, Vice Président et Directeur du Golf Club d'Aix Les Bains, ainsi que de Mme Christiane Mollar, adjointe au maire d'Aix les Bains en charge de la vie associative que nous remercions tous chaleureusement.

#### Un ancrage fort en Région Rhône Alpes

L'Association était représentée par Sophie Hermet,

bénévole de la Ligue et fidèle soutien au challenge, ainsi que par Georges Mauduit qu'on ne présente plus. Cette édition aixoise a permis de souligner l'ancrage du Challenge en région Rhône Alpes et un total de 2000 € a pu être récolté au profit de la lutte contre la sclérose en plaques. De bon augure avant d'entamer l'étape de Méribel le 4 août dont nous vous parlerons dans le prochain numéro.

#### Rappel des 6 prochaines dates du challenge :

St-Etienne : 15 septembre	Arcangues : 29 septembre
Montpensier : 22 septembre	Valescure : 13 octobre
Golf Bordelais : 6 octobre	Toulouse Palmola : 3 novembre



## SEP en Scène : après Paris et Roubaix, cap sur Marseille !

Par Bastien Roux, Directeur de la LFSEP

De gauche à droite, les comédiens Marion Zaboitzeff, Henri Botte et Luce Mouchel, sous le regard des neurologues Thibaut Moreau et Olivier Heinzlef

La Saison 2013 de SEP en Scène a débuté le 28 mai à Paris pendant la semaine mondiale contre la sclérose en plaques dans le prestigieux cadre du Tapis Rouge, dans le 10<sup>e</sup> Arrondissement. En présence du Dr Olivier Heinzlef et du Pr Thibaut Moreau, très à l'aise dans leurs rôles de neurologue-comédiens, mais également du Dr Patrice Zagamé, Président de Novartis France, cette représentation a rassemblé plus de 200 personnes et a confirmé l'engouement du public pour cette création unique. A peine un mois plus tard, la Condition Publique à Roubaix réservait également un accueil triomphal à toute la troupe de SEP en Scène, et une scène ouverte s'est même improvisée à l'issue de la représentation pour un riche échange entre le public, les neurologues et les comédiens. Chacun a pu partager ses doutes, ses angoisses, ses petites victoires au quotidien ou ses moments de bravoure face à l'adversité, et exprimer ce que cette pièce de théâtre d'un genre nouveau lui inspirait.

### Informer, sensibiliser et divertir

Pour rappel, 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 vies inspirées de témoignages de patients récoltés début 2012, et réalisé par Isabelle Janier, ancienne pensionnaire de la Comédie Française atteinte de sclérose en plaques, le spectacle dépeint avec justesse, humour et tendresse,

le quotidien de personnes atteintes. Précédée d'une séance d'information animée par un neurologue spécialisé dans la SEP (à Roubaix, les Pr. Patrick Vermersch et Patrick Hautecoeur ont brillamment remplis ce rôle), cette manifestation présente à la fois un moment d'information, de divertissement et de sensibilisation à la pathologie.

### Encore trois dates à ne pas manquer en 2013

Si vous souhaitez assister à cette initiative originale et touchante, il vous reste trois possibilités avant la fin de l'année :

- Marseille le 26 septembre à 19h30
- Strasbourg le 9 octobre à 19h30
- Bordeaux le 28 novembre à 19h30



Dr Olivier Heinzlef

L'entrée est libre et gratuite, il suffit juste de s'inscrire par mail sur [www.sepense.com](http://www.sepense.com), où vous retrouverez tous les détails pratiques de chaque représentation. La Ligue sera présente lors de ces trois dates, permettant des échanges informels avant et après chaque représentation.

**Nous espérons vous voir nombreux !**





## Concert Lyrique

*Un concert offert par la chorale "et si l'on chantait" est organisé au profit de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques*

**le mercredi 9 octobre à l'église Sainte Clotilde, rue Las Cases - Paris 7<sup>e</sup>**

**Une poignée d'amis et l'envie de chanter... voilà comment est née cette chorale un peu atypique.**

Un nom tiré au sort dans un chapeau "et si l'on chantait" et quelque 20 ans plus tard ...une cinquantaine de "potes" se réunissent tous les mercredis soir avec le même désir de progresser en se faisant plaisir !

Aidée en cela par un formidable chef de chœur, Arnaud Leger, et un pianiste talentueux, Vincent Sauzeat.

Une série de concerts variés (Mozart, Charpentier, Fibisch, Gospels) dans des lieux très différents (St Honoré d'Eylau, Ste Clotilde, théâtre Adyart, Cité Universitaire de Paris) sont à chaque fois une sorte de challenge à réaliser pour ces chanteurs amateurs.

C'est pourquoi il leur semble important que ce bonheur qu'ils ont à chanter côte à côte, serve aussi à quelque chose ...à quelqu'un.

Ils ont donc choisi cette année, de donner un concert au profit de l'association "La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques", maladie qui touche tout particulièrement un de leur ami - chanteur adhérent de la LFSEP.

Merci à l'avance de venir les encourager.

Prix des places : 15 €



# Ma grossesse et ma SEP : les points à aborder en consultation

Par le Dr Nicolas Collongues, CHU de Strasbourg

La grossesse est toujours une étape importante dans la vie d'une femme. Celle-ci peut être à l'origine de nombreuses interrogations, surtout en cas de maladie chronique.

Si la patiente est atteinte de SEP, de nombreuses questions se posent naturellement qu'il est très important d'aborder en consultation le plus tôt possible, voire parfois dès l'annonce diagnostique. Les questions les plus importantes et les plus fréquentes sont détaillées ci-dessous.

## Ma grossesse aura-t-elle une influence sur ma SEP ?

Tout d'abord il faut savoir que la grossesse n'est pas en soi une période pendant laquelle la SEP s'aggrave. De nombreuses données épidémiologiques ont bien montré que le risque de faire une poussée pendant la grossesse était même globalement diminué pendant les 9 mois.

Ce risque est même particulièrement bas au dernier trimestre de grossesse comme illustré sur la figure. De façon plus générale, si la grossesse améliore transitoirement l'évolution de la SEP, celle-ci n'a pour autant aucune influence sur le devenir à moyen et long terme de la maladie. Par conséquent, il est indispensable que votre neurologue précise au cours de la consultation que la SEP ne représente pas une contre-indication à la grossesse. En revanche, celle-ci nécessite néanmoins d'être encadrée comme nous le verrons plus loin.

## Ma grossesse comporte-t-elle un risque pour mon enfant ?

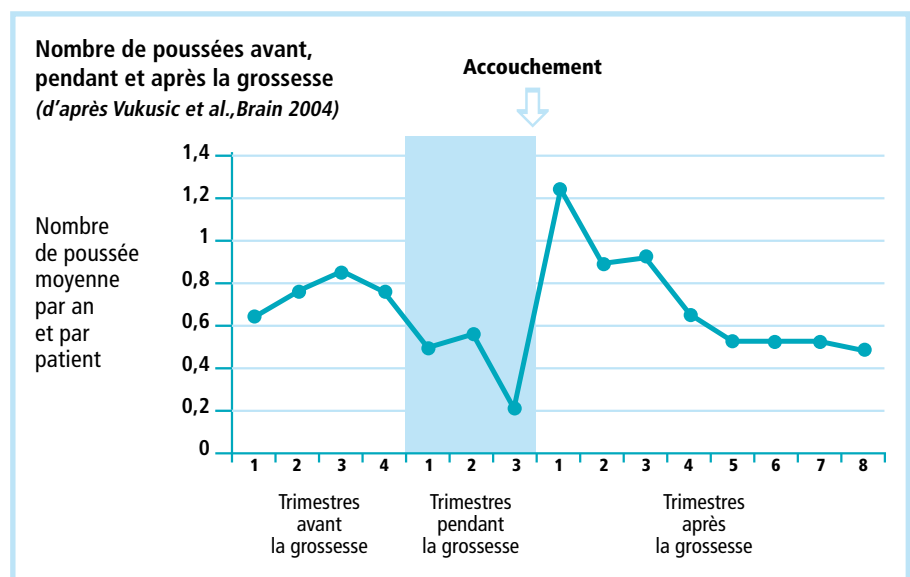
De façon tout à fait claire, il n'existe aucun risque particulier pour le fœtus. Celui-ci se déve-

loppe dans un environnement normal, permettant d'assurer un accouchement à terme dans de bonnes conditions.

## Que faire avec mon traitement de fond ? Dois-je le continuer ?

De façon générale, le principe de précaution s'est appliqué pendant longtemps chez les patientes traitées par immunomodulateurs (interférons bêta et acétate de glatiramère), ceci afin d'éviter toute conséquence néfaste imprévisible sur le fœtus. Ainsi, il était recommandé chez toute femme ayant un

projet de grossesse, d'arrêter son traitement au moins 3 mois avant la conception. Désormais, les études de pharmacovigilance destinées à dépister les éventuels effets secondaires des traitements après leur commercialisation, ont montré que l'interféron bêta ou l'acétate de glatiramère pris au 1<sup>er</sup> trimestre de grossesse n'entraînait pas d'effet délétère sur l'embryon ou le fœtus, ni sur le déroulement de la grossesse. Ces données ont permis de recommander désormais la poursuite d'un immunomodulateur jusqu'à la preuve de la grossesse. Celui-ci



sera ensuite arrêté, sauf en cas de maladie très active, où l'immunomodulateur pourra éventuellement être continué pendant toute la durée de la grossesse. En revanche, compte tenu du risque tératogène et de l'absence de données suffisantes chez l'humain, les immunosuppresseurs tels le Natalizumab (Tysabri), la Mitoxantrone (Novantrone) et le Cyclophosphamide (Endoxan) devront être arrêtés au moins 3 mois avant le début de la conception. Pour le Fingolimod (Gilenya) l'arrêt peut se faire jusqu'à 2 mois avant. En cas de grossesse sous un de ces traitements, un suivi spécialisé dans un centre de référence des grossesses à risque devra être effectué.

### Que faire en cas de poussée pendant ma grossesse ?

Le traitement habituel des poussées reposant sur la méthylprednisolone (Solumédrol) à la dose de 1g/j pendant 3 jours pourra être effectué. Il n'a pas de retentissement sur le fœtus.

### Y a-t-il des mesures particulières à prendre pour l'accouchement ?

Cette question est très importante et a fait l'objet d'une polémique dans le passé. La première chose à savoir, comme l'illustre la figure, est que la probabilité de faire une poussée dans les 3 mois qui suivent l'accouchement est plus importante que pendant la grossesse. Tout se passe comme si la grossesse créait une parenthèse dans l'évolution de la maladie et "décalait" la poussée qui aurait dû survenir pendant la grossesse. Cette constatation a

fait discuter le rôle neuroprotecteur des hormones (œstrogène et progestérone) sur la SEP et a conduit à la réalisation d'un essai clinique appelé POPARTMUS proposant une substitution oestro-progestative dans les 3 mois suivant l'accouchement. Malheureusement les résultats ont montré que cette stratégie thérapeutique ne permettait pas de diminuer le risque de poussée après l'accouchement. Une autre approche consiste à traiter préventivement les patientes à risque (celles ayant une maladie active avant la grossesse) avec des bolus de méthylprednisolone (Solumédrol), comme pour une poussée. Cette stratégie est empirique mais pourrait faire

l'objet d'un essai clinique dans les années à venir.

Enfin, il n'existe aucune contre-indication à la péridurale. Cette notion n'est pas toujours très claire pour les anesthésistes et les obstétriciens et peut nécessiter d'être explicitement notée dans le courrier de consultation de votre neurologue afin de faciliter la prise en charge.

La reprise des traitements de fond est conditionnée par la volonté ou non d'allaiter. En l'absence d'allaitement, la reprise du traitement de fond pourra se faire le plus tôt possible. En cas d'allaitement, certaines notions spécifiques sont précisées dans la fiche ci-après.

### Allaitement et SEP, ce qu'il faut retenir

- L'allaitement n'est pas contre-indiqué en cas de SEP
- Le choix de l'allaitement se fera en concertation avec le neurologue qui évaluera la nécessité de reprendre précocement le traitement de fond de la SEP sur les critères suivants :
  1. A l'exception de l'interféron bêta (Avonex, Rebif, Betaferon, Extavia), le passage des autres traitements de fond de la SEP dans le lait maternel contre-indique leur utilisation en cas d'allaitement.
  2. En cas de maladie très active, la nécessité de reprendre précocement un traitement de fond de type Natalizumab (Tysabri), Fingolimod (Gilenya) ou Mitoxantrone (Novantrone) contre-indique l'allaitement.
- Le traitement des poussées se base sur les principes suivants :
  1. En cas de poussée traitée par bolus de méthylprednisolone (Solumédrol), il est recommandé de ne pas allaiter durant la perfusion. Un délai minimal de 4 heures doit être respecté entre la fin du traitement et la reprise de la tétée.
  2. En cas de risque élevé de poussée après l'accouchement (maladie très active avant la grossesse), des bolus de méthylprednisolone (Solumédrol) pourront être proposés à visée préventive.



# SEP, troubles psychologiques et émotions



Dr Nathalie Charbonnier,  
journaliste, Paris

Par le Dr Nathalie Charbonnier

## La SEP, une maladie difficile à surmonter sur le plan émotionnel

A l'annonce du diagnostic puis tout au long de l'évolution de la SEP, le patient se trouve confronté au quotidien à cette maladie chronique dont l'évolution reste imprévisible. Dans ce contexte, source d'angoisse, difficile de mener une vie normale...

Les réactions émotionnelles sont différentes pour chacun ; elles évoluent au cours du temps et peuvent participer à un moment ou un autre de la maladie, à des perturbations sur le plan émotionnel, à la survenue de troubles psychologiques et parfois même à une dépression.

## L'annonce du diagnostic, une étape particulièrement difficile

L'annonce du diagnostic de SEP est souvent faite à un moment où la personne est en pleine construction de vie avec de multiples projets personnels, familiaux et professionnels. De ce fait, ce moment est souvent vécu comme un "arrêt sur image" avec la période d'avant où tout allait bien et la période d'après, où il va falloir apprendre à vivre au quotidien avec cette maladie, avec la prise d'un traitement au long cours, avec différents symptômes comme par exemple, la fatigue, une diminution locale

de la sensibilité, des troubles de la vue, des difficultés à la marche et avec la survenue imprévisible des poussées. A cette période de la maladie, les réactions émotionnelles, incontrôlées se succèdent et il n'est pas rare que les rapports avec l'entourage deviennent difficiles ; le patient à qui le diagnostic de SEP vient d'être annoncé passe par différentes phases : déni de la maladie, sentiment de colère et de frustration, peur de l'avenir, peur du handicap et du fauteuil roulant, sentiment de culpabilité, perte de confiance en soi... Autant de façons différentes de réagir qui vont permettre à chacun de cheminer et de s'approprier progressivement la maladie afin d'essayer de vivre le plus normalement possible.

### Retentissement psychologique et émotionnel de la SEP

Vivre avec une SEP n'est pas simple... et ce d'autant plus que l'évolution de la maladie n'est pas prévisible à l'avance et qu'il n'est pas possible aujourd'hui de savoir si la maladie va rester silencieuse pendant plusieurs années comme c'est le cas pour certains patients ou si elle va évoluer au cours du temps, comment cela se produira et à quel rythme. Il s'agit donc d'essayer de vivre au quotidien le plus normalement possible avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête... Ce sentiment d'insécurité va parfois bloquer les patients dans leurs projets personnels et professionnels, générer une véritable incapacité à se projeter dans l'avenir et/ou

induire des réactions de repli sur soi et d'isolement.

Plusieurs équipes se sont intéressées à cette question difficile et ont montré que certains troubles émotionnels et psychologiques sont particulièrement fréquents chez les personnes ayant une SEP :

- L'anxiété, avec une intensité qui varie au cours du temps, est quasi omniprésente, volontiers accentuée au moment des poussées et par les différents symptômes, notamment la fatigue.
- Un manque de confiance en soi et une perte de l'estime de soi sont souvent rapportés par les patients ayant une SEP qui se plaignent d'une fatigue "psychologique" avec sensation de déprime, souvent associée à des troubles du sommeil avec des difficultés à l'endormissement et/ou des insomnies et des réveils nocturnes.

Parfois difficiles à supporter par l'entourage, les troubles de l'humeur sont fréquents chez les patients ayant une SEP, en particulier :

- Les patients ayant une SEP peuvent présenter parfois dès le début de la maladie, une labilité émotionnelle avec des sautes d'humeur répétées,

rapides et imprévisibles, avec l'alternance en quelques minutes de phases d'irritabilité et de bonne humeur. Les patients ne sont pas toujours conscients de l'existence de ces troubles ni de l'impact très négatif qu'ils peuvent avoir sur leurs proches.

- L'alexithymie se définit par une difficulté marquée des patients à prendre conscience et à exprimer leurs sentiments, une absence ou une réduction de la vie fantasmatique et la manifestation de la pensée opératoire. Ils se focalisent sur les symptômes de leurs corps et évoquent peu leurs sentiments et le contact avec eux est neutre.
- L'existence d'une euphorie inhabituelle qui se traduit par un état paradoxal de bien-être, d'optimisme et de gaieté décalé par rapport à l'état de santé et l'environnement du patient; elle est plus souvent observée chez les personnes avec une maladie évoluée et un handicap installé.
- Une hyperémotivité avec des réactions inadaptées caractérisées par des pleurs et/ou des rires incontrôlables qui surviennent spontanément, est possible notamment chez des patients dont la maladie évolue depuis plusieurs années.

Ces troubles émotionnels et psychologiques surviennent à une fréquence variable chez les personnes ayant une SEP ; ils peuvent être isolés mais le plus souvent, ils sont associés. L'entourage, même les proches, ont du mal à comprendre ces attitudes parfois très paradoxales qui s'accumulent au cours du temps, et de ce fait, ces contextes provoquent des difficultés relationnelles, des conflits plus ou moins importants, un risque d'isolement du patient et une dégradation de sa qualité de vie.



## Des syndromes dépressifs fréquents

Survenant à un moment ou un autre de la maladie mais parfois déjà présents au cours des premières années de maladie, les syndromes dépressifs ou dépressions sont fréquents chez les patients ayant une SEP avec un risque multiplié par deux par rapport à la population n'ayant pas de SEP.

La dépression est une maladie à part entière qui n'a rien à voir avec la folie ou avec une faiblesse ou un manque de volonté de la personne et elle se manifeste par différents symptômes variables d'une personne à une autre et qui s'installent dans la durée ; il peut s'agir :

- d'une humeur dépressive et de modifications du caractère : le ou la patiente devient triste et parfois irritable,
- d'un certain désintérêt, d'une lassitude et d'une incapacité à prendre du plaisir, le ou la patiente n'a plus envie de rien
- d'une perte ou d'un gain significatif de poids,
- d'une insomnie avec des difficultés d'endormissement ou des insomnies avec réveils au cours de la nuit ou au contraire d'une hypersomnie avec des durées de sommeil inhabituelles,
- d'une agitation ou d'un ralentissement général,
- d'une perte d'énergie avec une fatigue physique intense ; le ou la patiente est prostrée et n'a plus d'élan pour avancer,
- d'un sentiment de dévalorisation ou de culpabilité avec une grande souffrance morale qui conduit le ou la patiente à se replier sur elle-même et à s'isoler,
- de difficultés à réfléchir, à se concentrer, à prendre des décisions ; le ou la patiente fonctionne "au ralenti",
- d'idées noires : le ou la patiente n'a pas le moral avec parfois des pensées récurrentes de mort et des idées suicidaires.

Ces dépressions surviennent souvent de façon tout à fait indépendante des poussées ou du niveau de handicap.

Le ou la patiente dépressive a le regard figé, inexpressif et triste ; extrêmement fatigué, il ressent des sentiments profonds de découragement et d'abattement et toute activité est vécue comme une épreuve pénible, et ce d'autant plus qu'il souffre aussi de troubles de la concentration ou de la mémoire.

Certaines dépressions ne sont pas immédiatement reconnues

car elles se manifestent par des signes trompeurs qui prédominent comme par exemple, l'existence de troubles du sommeil, de troubles de l'appétit (anorexie ou au contraire boulimie), un manque de motivation à faire ses activités.

Si vous souffrez des symptômes décrits plus haut, consultez et parlez-en à votre médecin traitant ou à votre neurologue ; s'il s'agit véritablement d'une dépression, il pourra en poser le diagnostic et vous proposer une prise en charge adaptée et personnalisée.

### Une prise en charge à ne pas négliger

Qu'il s'agisse des troubles émotionnels, des troubles dépressifs, de l'anxiété ou autres, toutes ces manifestations retentissent de façon considérable sur la vie quotidienne des patients et de l'entourage et sur leur qualité de vie. Ces difficultés sous-estimées et parfois même non perçues par l'entourage familial, amical et professionnel ou non attribuées à la maladie sont souvent source de conflits ou de malentendus ; il en résulte une incompréhension de plus en plus importante des proches ; le ou la patiente se sent coupable et peu à peu risque en l'absence d'une prise en charge

spécifique, de s'isoler et de ne plus vouloir voir personne.

C'est la raison pour laquelle il est important que les patients en parlent avec leur médecin généraliste ou leur neurologue car une prise en charge globale s'impose avec :

- Une information et un dialogue avec l'entourage et le patient et la dispensation de conseils,
- un soutien psychothérapeutique réalisé par un psychologue qui permet d'aider le patient à identifier ses réactions "décalées", à s'adapter à la situation et à éviter qu'il s'isole,
- et un traitement médicamenteux au long cours pouvant associer notamment des antidépresseurs pour lutter contre la dépression et des anxiolytiques pour réduire le niveau d'anxiété et d'angoisse.

Les symptômes associés tels que la fatigue ou la douleur par exemple peuvent aggraver ces troubles et doivent être également pris en charge.

### Des manifestations psychiatriques de la maladie, rares

A la question : "existe-t-il des formes psychiatriques de SEP ?", toutes les données obtenues auprès de patients ayant une SEP indiquent qu'hormis la dépression, relativement fréquente, les autres maladies psychiatriques sont rares dès le début de la

maladie. Certaines études suggèrent une augmentation du risque de troubles bipolaires chez les patients ayant une SEP et quelques très rares cas de troubles psychotiques avec délires et hallucinations ont été rapportés.

### Conclusion

Les troubles psychologiques sont plus fréquents au cours de la SEP (selon les estimations, environ deux fois plus fréquents que dans la population générale) et beaucoup de patients sont plus fragiles à ce niveau.

Néanmoins ils sont inconstants : la moitié des patients atteints de SEP n'auront pas de troubles psychologiques significatifs ! Ils sont par ailleurs traitables et le plus souvent transitoires.

L'amélioration des facteurs d'environnement, comme une meilleure communication et une correction des erreurs souvent involontaires de positionnement des personnes de l'entourage familial ou du travail, une reprise de confiance en soi et en ses capacités qui sont le plus souvent toujours présentes et si cela est nécessaire un appui par un professionnel extérieur compétent sont des éléments qui permettent le plus souvent de surmonter ces difficultés.

L'objectif étant de s'adapter aux difficultés si elles persistent et apprendre à les contourner, rester ouvert vers le monde, ouvert vers les autres et vivre le plus normalement possible.



Par Aline Chenu,  
ergothérapeute  
au CHI de Poissy  
Saint Germain-en-Laye

# Le releveur de pied



## Objectif

Cette orthèse permet de relever le pied, de favoriser une marche plus fonctionnelle et ainsi l'autonomie.

## Population

La personne est capable de marcher (avec un bon maintien latéral de la cheville) mais elle présente une difficulté à relever la pointe du pied lors de la marche (= steppage).



## Description

Ce releveur de pied est "composé d'une mousse protectrice, d'une guêtre en tissu élastique renforcée par quatre baleines souples se fermant par velcro, d'un manchon de pied en tissu inextensible réglable par velcro, et de 2 sangles élastiques" (dont une moins élastique).



Les boucles en plastique doivent se retrouver en haut et à l'arrière.

Placer la guêtre sur le cou-de-pied.

## Mise en place préférentielle :

- 1/ Positionner la guêtre autour de la cheville,
- 2/ Refermer la bande velcro du haut vers le bas,
- 3/ Avec des chaussures du commerce, passer la sangle en rappel du lacet (ou collier de serrage) aux boucles en plastique de la guêtre,

Velcro crochet (couleur claire). Dans la boucle de la guêtre bord externe de la jambe



Velcro "recto-verso". Dans la boucle, bord interne de la jambe

- 4/ Rabattre par chevauchement sur le devant de la guêtre :



a/ le velcro

- b/ puis le velcro crochet "recto-verso" (couleur claire)

Vue avec un pantalon



Fixation du manchon sur le pied pour marcher pied nu ou en sandales



Autres adaptations en l'absence de lacets, il est possible de :

- Fixer un collier de serrage dans les trous avec œillets,
- Adapter un système de boucle sur la chaussure pour passer la sangle élastique. Ce système peut être réalisé par un cordonnier.

Deux coloris : écru et noir.

## Avantages

- Souple, léger et confortable,
- Facile à mettre en place,
- Mobilité de la cheville conservée,
- Possibilité de combiner l'orthèse avec une semelle orthopédique,
- Possibilité de régler la tension de la sangle élastique grâce au velcro,
- Utilisation pied nu ou avec des sandales grâce au manchon de pied,
- Utilisation dans l'eau.

## Inconvénients

- Pas de maintien latéral de la cheville,
- Usure des sangles élastiques,
- Sangle élastique visible (même avec un pantalon).

## Entretien

Laver à la main avec un savon doux, Rincer, Ne pas essorer, Laisser sécher naturellement, Ne pas repasser.

## Tarif

76,22 € TTC - Achat des sangles possible (environ : 8,00 €)

## Remboursement Sécurité Sociale

(Code LPP: 2122138) : 76,22 € TTC

Sous prescription de votre médecin traitant.

Renouvelable tous les ans.

## Revendeurs

Avec une activité d'orthopédie générale.

## Stage de formation des correspondants et bénévoles

Dans la continuité du premier stage qui s'est tenu à Paris les 14 et 15 mars 2013, il est proposé une nouvelle rencontre qui aura lieu les **jeudi 17 et vendredi 18 octobre 2013 à PARIS.**

Ce stage, destiné d'abord aux correspondants, est également ouvert à tout adhérent qui veut s'engager plus à fond au sein de la Ligue dans la lutte contre la sclérose en plaques.

### S'INSCRIRE AUPRES DE :

**Bernard Stehr - LFSEP 40, rue Duranton - 75015 Paris**

**01 53 98 98 80 ou 06 99 80 98 88 • [bernard.stehr@ligue-sclerose.fr](mailto:bernard.stehr@ligue-sclerose.fr)**

Se former  
pour aider

Nous avons décidé de mettre en œuvre les idées que nous avons retenues lors de cette première rencontre :

- Se réunir environ deux fois l'an,
- Travailler sur l'action et le rôle des correspondants,
- Acquérir des connaissances nouvelles (domaine médical, animation, groupes de parole, documentation, échanges...),

- Trouver le temps de partager et d'échanger, entre participants, expériences et parcours personnels...
- Réfléchir et se former au soutien moral et matériel des patients atteints de SEP et de leurs familles.

**A l'automne :** Une rencontre centrée sur le partage avec quelques temps de formation.

**Au printemps :** Une formation technique et scientifique plus conséquente, rythmée par des temps d'échange et de partage.

## Remerciements

*Par Bernard Stehr, Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP*

Nous vous annonçons dans le numéro 135 du mois de mai 2013 l'arrivée des trois nouvelles correspondantes, **Danielle ROSEAULIN** en Seine-et-Marne, **Simone de MARINIS** à Lyon et **Françoise PLANET** à Montpellier.

Plusieurs correspondants qui ont assuré, de leur présence assidue et engagée, un service inestimable

auprès des patients qu'ils ont su accompagner et soutenir, ont souhaité remettre leur mandat et se consacrer désormais à d'autres engagements après ces nombreuses années de service. Notre association, la Ligue, ne saura jamais assez les remercier pour le travail accompli, pour leur présence et leur écoute, pour leur dynamisme et leur inlassable imagination pour créer des événements mettant en relief le combat contre la SEP.

Je veux encore, au nom de nous tous, bénévoles, adhérents, équipiers de la rue Duranton, remercier particulièrement ceux que vous avez vus et lus depuis tant d'années dans notre "Courrier de la SEP" : **Annick BRUNET**, correspondante en Basse-Normandie, **Christian PALENZUELA**, correspondant en Ile de France Ouest, **Ambroise TUMBA**, correspondant dans le Val d'Oise et **Marie-Laure MONEGER**, correspondante dans l'Ariège.

# Forte mobilisation des stagiaires AFPA Rivesaltes (Pyrénées Orientales) pour la journée mondiale contre la SEP.

Par *Andrée Cathala*, correspondante LFSEP à Narbonne

**Lundi 27 mai**, les stagiaires de Madame Guinepain (au centre de la photo avec la robe à fleurs) ont participé à une table ronde visant à faire le point sur leur connaissance de la maladie, à échanger leurs témoignages et à anticiper sur leur future expérience professionnelle auprès de malades.

L'échange fructueux s'est passé en présence de Madame Andrée Cathala, correspondante de la LFSEP en Languedoc Roussillon.

**Mercredi 29 mai**, l'ensemble de tous les stagiaires du centre et la totalité du personnel se sont mobilisés avec beaucoup d'enthousiasme et d'énergie pour que la Journée mondiale contre la SEP soit un succès. Ils avaient organisé des exposés pour faire connaître la maladie, avaient confectionné des gâteaux, organisé un vide-grenier et une tombola etc... Etaient conviés

les élus, la population, la presse, la radio et le groupe pop/folk "2 sans 3".

L'équipe de Madame Guinepain a réussi à mobiliser tous les stagiaires de la plateforme AFPA (Association nationale pour la Formation Professionnelle des Adultes) de Rivesaltes pour apporter leur contribution à cette action : les maçons, les menuisiers, les jardiniers... sont venus prêter la main aux stagiaires en formation d'auxiliaire de vie.

**Judi 30 mai**, Monsieur Bernard Stehr, venu spécialement de Paris pour représenter La Ligue, s'est vu remettre un chèque pour la recherche au bénéfice de cette dernière.

Madame Cathala a témoigné toute sa reconnaissance et sa gratitude devant tant de générosité et de solidarité et a tenu à remercier chaleureusement tous les acteurs de cette journée.

Tout ceci a été réalisable grâce à l'équipe de direction de l'AFPA de Rivesaltes.



Bernard Stehr et les stagiaires de l'AFPA lors de la remise du chèque à la Ligue



Mme Guinepain (au centre avec le pull à fleurs) et les stagiaires de l'AFPA

## La Carradori's Cup

Par Bernard Stehr, Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP

**À l'initiative de Marc Kopp et de David et Valerie Carradori, les golfeurs se sont mobilisés contre la SEP au golf international de Longwy.**

"Quand on a vu la pluie ce matin, on était inquiets. Mais, bon.. nous avons eu de bonnes surprises. C'est rassurant de voir que les joueurs se sont mobilisés contre le mauvais temps". Marc Kopp, correspondant de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, peut avoir le sourire.

A l'occasion de la Carradori's Cup organisée au golf de Longwy le dimanche 9 juin 2013, par David et Valérie Carradori, 68 golfeurs sont venus soutenir ce combat contre la sclérose en plaques.

Le partenariat entre la Ligue et David Carradori, soutien de longue date de notre correspon-

dant de Meurthe et Moselle Marc Kopp, est à l'origine du tournoi. Cette manifestation sportive au profit du groupe de parole du Pays Haut, animé par Marc Kopp, est née à la suite de rencontres entre amis.

4,50€ prélevés sur les droits de chaque inscription au tournoi étaient reversés ce dimanche 9 juin 2013 au bénéfice du groupe de parole du Pays Haut, ce qui a permis à David Carradori de remettre 310€ à Marc Kopp, correspondant local de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques. A cette somme viennent se rajouter les 102€ provenant des tireuses déposées au Club House. "Cette somme de 412€ n'est pas négligeable car elle va nous permettre de faire fonctionner le groupe de parole" qui existe déjà depuis plus de 5 ans grâce au

soutien indéfectible de ce cercle d'amis et d'entrepreneurs de la région.

La volonté de Marc Kopp et de David Carradori est d'arriver à renouveler cette première édition en impliquant d'autres partenaires et d'autres golfeurs pour faire en sorte que cette manifestation devienne incontournable dans le Pays Haut.



Marc Kopp recevant le chèque remis par David Carradori

## Journées Nationales de la SEP les 4, 5 et 6 octobre A Mont Saint Martin en Meurthe-et-Moselle

Par Bernard Stehr, Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP

Le fidèle rendez-vous du groupe de parole du Pays Haut qui rassemble de très nombreux visiteurs sur trois jours consécutifs aura encore lieu cette année les 4, 5 et 6 octobre et sera accueilli à Mont Saint Martin.

Pour cette nouvelle édition, Danielle LE BRICQUIR, artiste peintre à l'expression joyeuse et colorée, exposera ses œuvres qui seront vendues au profit de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

Le défi sportif qui, comme chaque année, est mis en valeur durant ces journées de rencontre, sera le formidable partenariat réalisé avec Lorraine Mondial Air Ballon.





Isabelle Thiébaud,  
correspondante  
de la Ligue  
dans les Vosges



## 2<sup>e</sup> Journées neurologiques Epinal (88)

De Gauche à Droite nous pouvons voir : F-Xavier HUGUENOT & J-Pierre MOINEAUX (Conseillers généraux) Le Docteur Bernard HUTTIN (Neurologue) - Mr Michel HEINRICH (Député Maire d'Epinal) Michèle DUMONTIER (Présidente de Neuro'Vosges)



Les 23 et  
24 février  
ont eu lieu  
les 2<sup>èmes</sup>  
rencontres

neurologiques organisées  
par Neuro'Vosges (Collectif  
d'associations de maladies  
neurologiques).

Le samedi à 11H30 a eu lieu l'inauguration en présence du Député-Maire Monsieur Michel Heinrich et du docteur Monsieur Bernard Huttin - neurologue - qui fit une intervention apportant des informations sur les nouveaux traitements concernant les maladies neurologiques.

Le thème de ces 2 jours était "Bouger avec une maladie

neurologique". Le but était de faire découvrir aux malades et à leurs familles qu'ils pouvaient pratiquer une activité physique adaptée à leur pathologie.

Le samedi après-midi avait lieu une table ronde, à laquelle participait un neurologue et le docteur Patrick Laure, médecin régional, conseiller sport et santé.

Le dimanche fut une journée plus calme, le temps froid et la neige n'encourageaient pas à mettre le nez dehors. L'après midi des ateliers de gymnastique Parkinson, Alzheimer et Sep ont fait des démonstrations ; mais le stand qui a eu le plus de succès était celui de l'EPGV (Education Physique

et Gymnastique Volontaire) avec des parcours de test d'équilibre et un simulateur de vieillesse prêté par le conseil général.

Pendant que certains participaient aux divers ateliers, d'autres cherchaient auprès des stands (Parkinson, Alzheimer, Sep, ...) des informations ou des renseignements.

Je tiens à remercier Bernard Stehr pour sa présence dans les Vosges pendant ces 2 jours. Il a été présent au stand LFSEP pendant que je dialoguais avec deux jeunes filles de moins de 20 ans diagnostiquées SEP quelques semaines auparavant.

La vie est vraiment injuste !



Robert Haydinger,  
correspondant  
de la Ligue en Moselle

## L'association Espoir



## des Sclérosés en Plaques

### Journée pêche du 30 juin 2013

Pour cette dernière réunion avant les vacances, Espoir a réuni les malades avec leurs familles à l'étang de la Bruehl de Neufgrange. Et ils sont venus nombreux.

Au programme, pêche à la truite, détente et restauration. Tout cela s'est déroulé dans une ambiance de convivialité et plaisir de retrouvailles entre les malades et leurs familles. "Nous attachons une grande importance à cette journée de détente. Sortir les malades est très important pour nous. Le contact

humain est une bonne thérapie pour leur faire oublier leurs souffrances quotidiennes" nous dit Robert Haydinger, président de l'association Espoir Sep Moselle Est et correspondant local pour la Ligue.

### Prélude au gala du 12 octobre 2013

L'Association Espoir organise le samedi 12 octobre 2013 une grande "Soirée de la Solidarité" à l'Espace Culturel Rémy Botz de Stiring-Wendel. De talentueux artistes, handicapés et bénévoles,

vont à nouveau se retrouver dans une ambiance sympathique et devant un public intéressé. Tous unis pour une même cause : soutenir la recherche médicale. Pour que la fête soit plus belle, nous avons besoin de vous.

### ENEZ NOMBREUX !

#### Renseignement auprès des organisateurs.

Astrid LIEBGOTT - tél. : 03 87 85 52 61  
Fabrice TAGLIARINI - tél : 03 87 90 53 66  
Robert HAYDINGER - tél : 03 87 87 80 80

## L'Association SEP Rhône-Alpes rejoint la Ligue

Par Bernard Stehr, Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP



Une association locale, SEP RHÔNE-ALPES, sise à Grenoble depuis de nombreuses années, vient de rejoindre la Ligue.

Les actions de l'Association SEP RHÔNE-ALPES se déclinent comme suit :

- Mise en place de deux groupes de parole qui fonctionnent régulièrement dans la région grenobloise autour d'une psychologue clinicienne, psychothérapeute, véritable professionnelle. Les malades et leurs proches peuvent ainsi trouver une aide particulièrement adaptée à leurs difficultés de vivre avec cette pathologie.
- Le soutien moral des malades et des leurs, par une permanence téléphonique journalière

d'écoute attentive, chaleureuse et discrète.

- L'aide financière à la recherche médicale sur la SEP,
- L'offre de toute information sur la maladie, car la méconnaissance de celle-ci et de son évolution sont souvent source d'angoisse, de dépression, de repli sur soi, ou de déni de la maladie.
- Des réunions bimestrielles destinées aux malades et à leurs aidants, afin de favoriser des rencontres pour échanger des idées, des impressions, partager des vécus différents, soulager des inquiétudes et des moments de perte de l'envie de continuer le combat contre un ennemi invisible, qui use la patience et dévore l'espoir.
- Modeste mais indispensable lien entre les malades et leurs associations, un journal trimestriel "LE POING SUR LA TABLE", animé et édité par

notre ami Jean-André Ferranti, apporte une importante diversité d'articles.

On y trouve des infos sur l'actualité associative, les nécessaires informations ayant trait à la Sclérose en plaques et l'évolution des traitements, le point sur les travaux de la Recherche Médicale, sur les aides techniques et les nouveautés remarquées dans les Salons "Handica" et "Autonomic", l'accessibilité, les transports publics, la législation, le point sur les questions sociales préoccupantes telles que la «vie à domicile», avec les problèmes de soins infirmiers, la DSI, plan de maîtrise des dépenses de santé (ou de restriction des soins), et la juste réaction des associations de malades, de personnes handicapées.

- La dernière levée de fonds parmi les membres de l'association et sympathisants a permis de rassembler 35 000€ reversés au profit de la recherche fondamentale.



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](http://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 : \_\_\_\_\_

## Zoom sur une Association membre de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Par Françoise Lazzarotto,  
Présidente de l'Association SEP Massif Jurassien



La Présidente Françoise Lazzarotto et son mari

### Le mot de la présidente

Malade moi-même depuis plus de 30 ans, j'ai réalisé que beaucoup de personnes atteintes de la S.E.P se retrouvent isolées et désemparées de vant la maladie, sans connaître leurs droits et les soutiens à leur disposition.

Je sais aussi que nous, les malades, souhaitons rester le plus longtemps possible chez nous. C'est pourquoi après avoir conçu et réalisé le centre spécialisé de Saint-Lupicin j'ai voulu aider les malades à domicile en créant l'association S.E.P Massif Jurassien, toujours entourée de bénévoles compétents et dévoués, et avec le soutien des élus régionaux.

### Les buts de notre association

Créée en 1996, notre Association Loi 1901 (déclarée à la sous-préfecture de Saint Claude le 21 juin 1996, fiscalement autorisée à recevoir des dons et legs par décision de Monsieur le préfet du Jura en date du 7 juillet 1998) a pour but d'accompagner les

malades qui vivent à domicile et leurs familles en leur apportant :

- Une écoute et un soutien,
- Une information sur les centres de soins ou d'accueil spécialisés (Hospitalisations, rééducations...) adaptés à leur cas,
- Une aide administrative (à qui s'adresser, comment constituer un dossier pour l'obtention de subventions...),
- Une aide financière, en complément des services sociaux si besoin, pour l'achat de matériels médicaux et paramédicaux adéquats, la modification de voiture avec conduite adaptée, l'amélioration de l'habitat (sanitaires, accès, monte-malades), l'adaptation de postes de travail, l'acquisition et l'apprentissage de l'utilisation d'un ordinateur afin de conserver un lien social...),
- Une convivialité retrouvée avec possibilité de participation à des sorties organisées,
- Des propositions d'accueil temporaire médicalisé pour soulager les familles ou en cas d'urgence (hospitalisation ou absence du conjoint par ex).
- Notre pavillon l'Etape peut vous accueillir dès à présent : à proximité du Centre de Saint Lupicin, cette villa peut vous permettre de passer des vacances ou des séjours-répît (voir paragraphe suivant)

### Notre pavillon l'Etape

Grâce à un leg nous avons pu acheter les droits d'occupation d'une villa construite très proche du Centre de St Lupicin spécialisé dans la rééducation fonctionnelle des SEP. Nous avons signé des accords d'occupation mutuelle Centre qui varient en fonction du degré d'invalidité reconnu à la MDPH. Cette villa peut vous permettre de passer des vacances ou des séjours-répît.

En effet, elle est équipée de 2 chambres avec lits électriques, salle de bain et cuisine adaptées (selon la demande, 2 familles peuvent éventuellement partager la villa). Le malade peut venir :

- Seul s'il est capable de s'assumer la nuit. Il pourra profiter dans la journée de soins dispensés par le Centre après accord de la MDPH
- avec sa famille ou l'aidant il pourra faire du tourisme local la journée ou être accueilli dans le Centre pour des soins et/ou activités (accord MDPH alors)

Les conditions d'admission sont précisées par des conventions avec le Centre de St Lupicin. Si vous êtes intéressés merci de prendre contact avec l'association qui fera le lien.

**L'Association est fière de pouvoir compter sur le fidèle soutien de son parrain**

**Jason LAMY-CHAPPUIS**

*Champion du monde de combiné nordique 2013 et en 2011*

*Globe de Cristal 2012 et 2013*

*Champion Olympique 2010 !*



Pour plus d'informations sur notre association, vous pouvez nous contacter aux coordonnées suivantes :

**Association SEP Massif Jurassien**

20, chemin des Vergers - 39200 Saint-Claude

Tél./Fax 03 84 45 03 14

E-mail : [sep39@wanadoo.fr](mailto:sep39@wanadoo.fr)

<http://www.sep-massif-jurassien.org/>

### 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](http://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<sup>e</sup> vie, malgré la SEP.

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

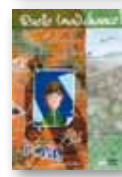
**[www.editions-harmattan.fr](http://www.editions-harmattan.fr) ou chez votre libraire.**



#### 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<sup>e</sup> 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/](http://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](mailto:sep39@wanadoo.fr)<http://www.sep-massif-jurassien.org/>**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](mailto:espoir.sep@neuf.fr)

Association de personnes atteintes de SEP et leurs familles.

**MIDI - PYRÉNÉES****AGESEP 31** - Association de Gestion d'Établissements 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](http://www.agesep31.com) - E-mail : [agesep.31@wanadoo.fr](mailto: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](mailto:chbdirection@centre-helene-borel.com)**PARIS - Ile-de-France****APCLD** - Association au service des personnes malades et handicapées de La Poste et de France Télécom**Président** : Mme Patricia DUBOIS

45-47, avenue Laplace - 94117 Arcueil Cedex

Tél. 01 49 12 08 30 - Fax 01 49 12 93 46 - [www.apcld.fr](http://www.apcld.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](mailto: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.fr](http://www.ensemble-contre-la-sep.fr) - E-mail : [ensemblecontrelasep@free.fr](mailto:ensemblecontrelasep@free.fr)Facebook : [www.facebook.com/ensemble.contrelasep](http://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.fondationhospitaliersainte-marie.com](http://www.fondationhospitaliersainte-marie.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](http://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".

**Association SEP Rhône-Alpes**

41, rue Blanche Monier - Tél. : 04 76 42 21 85

<http://sep-rhonealpes.org/>

Apporte un soutien moral aux malades et à leurs proches

(permanence téléphonique quotidienne et groupes de parole).

Aide financière à la recherche.

### 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

5 Calene  
56160 Lignol  
Port. 06 70 6372 89

#### 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  
rene.vicherat@gmail.com

### 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 Jasserand - 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



**TEVA**  
laboratoires

ENVI - 2011 - 12 - 005

**McCANN**  
HEALTHCARE

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](http://WWW.SEPENSCENE.COM)

**Tout public.**