

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

3€

La revue de La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

- Page 8** Exploit de Marc Kopp au dessus de l'Everest
- Page 9** La Ligue et Louis Jadot, un partenariat pour des fêtes réussies
- Page 12** Le point sur la neuromyéélite optique



DOSSIER SPECIAL

**En direct du 29^e congrès
de l'ECTRIMS à
Copenhague**

Pages
14 à 22



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
Le site qui fait bouger vos connaissances sur la SEP

Transformons l'avenir de la SEP

biogen idec



Par le Dr Nathalie Charbonnier, médecin journaliste et membre du Comité de Rédaction du *Courrier de la SEP*

Le 29^e congrès de l'ECTRIMS vient de se dérouler avec succès à Copenhague; en réunissant plus de **7 500 chercheurs du monde entier**, il a permis **la présentation de plus de 1 000 communications** sur des sujets aussi divers que les traitements, la rééducation, les mécanismes impliqués dans la maladie, les symptômes...

Il faut bien reconnaître que **les efforts et les budgets considérables alloués à la recherche autour de la SEP et de ses traitements**, depuis quelques années, sont exceptionnels et permettent de progresser dans la compréhension de cette maladie complexe qu'est la Sclérose en Plaques. Nous avons même eu l'honneur d'écouter, en ouverture du congrès, un discours de la Reine du Danemark qui dirige la Danish Multiple Sclerosis Society.

Alors que retenir de ce congrès ? Impossible d'être exhaustif tant ces journées ont été riches d'enseignement mais on pourra quand même retenir :

- Que nombre de traitements de fond font l'objet d'essais cliniques à différents stades de la maladie avec des résultats prometteurs qui montrent **une efficacité intéressante sur les poussées, la progression du handicap et l'IRM**,
- Que si toutes ces molécules arrivent à maturité et sont bientôt mises sur le marché, elles offriront la possibilité de proposer **plusieurs lignes de traitement aux patients**, avec un premier traitement, suivi d'un deuxième en cas d'efficacité ou de tolérance insuffisante du premier, puis d'un troisième etc... C'est déjà le cas d'ailleurs avec les immunomodulateurs (interférons et acétate de glatiramère) qui, donnés en première intention, peuvent être relayés ensuite par le natalizumab et le fingolimod. Mais, **de nouvelles questions se posent** : quand débiter un traitement de fond ? Par quel traitement commencer ? Quels traitements proposer ensuite ? Sur quels paramètres, considérer qu'un traitement est efficace ou au contraire insuffisamment actif ? Quelle sera la tolérance de ces traitements administrés au long cours ? **Autant d'interrogations qui ont été beaucoup discutées lors de ce congrès.**
- A côté de ces aspects "stratégies de traitement", des sessions ont été aussi consacrées à **la prise en charge des symptômes** (troubles de la mémoire, troubles de la concentration, troubles de la marche, spasticité, troubles urinaires...) : **savoir les repérer, les suivre et les traiter pour améliorer la qualité de vie et permettre de mieux vivre au quotidien.** Une place toute particulière a été réservée à **l'exercice physique et à la rééducation** dont les bienfaits sont maintenant établis.
- Par ailleurs, il faut souligner l'importance des travaux en cours qui, dans l'optique de **mieux comprendre les mécanismes impliqués dans la SEP**, pourraient permettre le développement de nouvelles approches thérapeutiques : la remyélinisation (fabrication de la myéline qui protège le neurone) et les mécanismes de neuroréparation, la neuroprotection, immunité et SEP....
- Sans oublier **la vitamine D** qui, à nouveau, a beaucoup fait parler d'elle ...

Dans ce numéro, nous vous rapportons une sélection de communications sur différents sujets qui nous ont particulièrement intéressés, complétée par **un article sur la neuromyéélite optique** préparé le Dr Hélène Zéphir. Nous espérons que ces éléments vous apporteront des éclairages sur des questions que vous pouvez vous poser et vous pourrez remarquer l'ampleur des travaux de recherche actuellement menés dans cette maladie.

Nous aborderons également une **actualité associative riche**, constituée de défis exceptionnels (comme celui de Marc Kopp), d'une initiative caritative originale (le partenariat avec Louis Jadot), mais malheureusement endeuillée par la triste disparition du Pr Confavreux auquel nous rendons hommage pour son immense travail.

Bonne lecture

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

**POUR NOUS SOUTENIR,
rendez-vous page 23**

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
www.ligue-sclerose.fr



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

■ CONSEIL D'ADMINISTRATION

Président d'honneur : Mme Ghislaine de Poix

Président : Dr Olivier Heinzlef

Vice-Président :

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

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

Secrétaire Général : Mr Regis Coudard

Membres d'Honneur :

Dr Guy-André Voisin, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

Mme Rolande Cutner

Membres :

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

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

Pr Christian Confavreux †, Hôpital neurologique, Lyon

Mme Patricia Dubois, Présidente de l'APCLD

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

Dr Gérard Le Claire, Médecin Chef de Service,

Centre Mutualiste de Kerpape

M. André Piquemal, Directeur de l'AGESEP31

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^e

Pr Pierre Clavelou, Hôpital Gabriel Montpied, Clermont Ferrand

Pr Christian Confavreux †, Hôpital neurologique, Lyon

Pr Marc Debouverie, Hôpital Saint Julien, Nancy

Pr Gilles Defer, CHU Coen

Pr Gilles Edan, Hôpital de Pontchaillou, Rennes

Pr Patrick Hautecoeur, Hôpital Saint Philibert, Lomme

Dr Olivier Heinzlef, CHI de Poissy - Saint Germain en Laye

Dr Christine Lebrun-Frenay, Hôpital Pasteur, Nice

Dr Jean-Christophe Ouallet, CHU Pellegrin, Bordeaux

Pr Lucien Rumbach †, Hôpital Jean 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^{er} janvier 2007 à 36 €, 165 € pour les bienfaiteurs et 175 € pour les associations. L'abonnement annuel au Courrier de la Sclérose en Plaques est de 10 €.

LE COURRIER DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Le Courrier de la SEP est édité par la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques : 40, rue Duranton - 75015 PARIS - Tél. : 01 53 98 98 8 0

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

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

N° de Commission Paritaire : 1014 H 79082

Directeur de la publication : Dr Jean-Christophe Ouallet

Comité de rédaction :

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

Conception, réalisation graphique, impression : ARMICOM

Photos : droits réservés, fotolia, wikipedia

Ont collaboré à cette édition :

Mr Jacques Bonneau, Pr Bruno Brochet, Dr Nathalie Charbonnier, Dr Nicolas Collongues, Mr Robert Haydinger, Dr Olivier Heinzlef, Dr Jean-Christophe Ouallet, Mr Bastien Roux, Mr Bernard Stehr, Mme Isabelle Thiébaud, Dr Hélène Zéphir

Dépôt légal : 4^e trimestre 2013

■ Dans le cadre de la loi "Informatique et liberté", vous avez la possibilité de demander la consultation et la rectification des informations vous concernant contenues dans nos fichiers.

■ Reproduction d'articles ou d'extraits d'articles autorisée après accord donné par la rédaction du Courrier. Mention obligatoire : "Extrait du Courrier de la Sclérose en Plaques".

■ Les annonces publicitaires apparaissant dans la revue n'engagent que la responsabilité des annonceurs. En aucun cas, leur présence n'implique une caution de la part de la Ligue.

1

EDITORIAL

Par le Dr Nathalie Charbonnier, médecin journaliste et membre du Comité de Rédaction du Courrier de la SEP

4

LA LIGUE A VOTRE SERVICE

Les services dédiés aux personnes atteintes et à leurs proches

6

ACTUALITÉS

- Succès du concert lyrique au profit de la Ligue
- Hommage au Pr Christian Confavreux
- Dernière de SEP en Scène à Bordeaux
- Exploit de Marc Kopp au dessus de l'Everest
- La patrouille de France honore le Challenge Georges Mauduit
- Partenariat solidaire entre la Ligue et Louis Jadot

12

MÉDICAL

Le principal diagnostic différentiel de la SEP : la neuromyéélite optique de Devic

14

DOSSIER SPECIAL

Le point sur le 29^e congrès de l'ECTRIMS avec le Comité de Rédaction du Courrier de la SEP

23

LA VIE DE LA LIGUE

- Les journées nationales de la Ligue à Mont-Saint-Martin
- Succès du Gala de l'Association Espoir des SEP de Moselle Est
- Tournoi de Pétanque du Groupe de Parole d'Épinal

26

LIVRE

"J'aurais donné le reste de ma vie" par Bénédicte Poussin

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 leurs proches

Les services que propose la Ligue aux personnes atteintes de SEP et à leurs proches sont répartis entre Paris et la Province.

Activités de groupe à Paris

Deux types d'activités de groupe sont proposés au siège de la Ligue à Paris : les **ateliers mémoire** 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**.



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

Animés par **Bénédicte Morin**, psychologue-neuropsychologue, les ateliers mémoire offrent **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**.

Prochaines dates des ateliers mémoire

Vendredi de 14 h 30 à 16 h 30

le 22 novembre	le 10 janvier
le 6 décembre	le 24 janvier
le 20 décembre	le 7 février
	le 21 février

■ Les groupes de parole

Les groupes de parole s'adressent **aux patients** (deux mercredis après midi par mois) et à **leurs proches** (un samedi matin par mois) ; ils sont animés par **Nicole Sense**, psychologue clinicienne. 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**.

Prochaines dates des groupes de parole patients

Mercredi de 14 h 30 à 16 h 30

le 27 novembre	le 8 janvier
le 11 décembre	le 22 janvier
le 18 décembre	le 5 février
	le 26 février

Veillez nous contacter directement si vous êtes intéressés par les groupes de parole aidants le samedi.

Pour les personnes atteintes de
Sclérose en Plaques

2 vendredis par mois dans les locaux de la LFSEP
40 rue Duranton Paris 15e

Ateliers Mémoire

Des exercices ludiques, des astuces et
des conseils pour **mieux vivre au quotidien**

Animés par Bénédicte Morin, Psychologue- Neuropsychologue

Contactez-nous pour plus d'informations
Tel : 01 53 98 98 80 – Mail : info@ligue-sclerose.fr

Activités de groupe proposées par les correspondants

Les activités décrites ci-dessus, que ce soient les groupes de parole ou les ateliers mémoire, sont également **proposées en province et région parisienne**. Elles sont mises en place en fonction de la demande et de la disponibilité de chacun de nos correspondants



locaux. Le correspondant joue un rôle central dans l'animation de ces activités, car s'il bénéficie du soutien du secrétariat de la Ligue, c'est son humanité qui fédère le groupe. **Reportez vous en page 28 pour en savoir plus sur les activités proposées par les correspondants dans votre région.**

Autres services proposés par la Ligue

Accueil rue Duranton

Vous êtes patient, proche de patients ou étudiant ? Vous habitez Paris ou la région parisienne ? L'équipe de la Ligue est à votre disposition du lundi au vendredi, de 9h à 12h30 puis de 13h30 à 17h pour **vous accueillir et vous renseigner sur cette pathologie**. Contactez nous au **01 53 98 98 80** pour fixer un rendez vous dans nos locaux au créneau qui vous arrange.

La Ligue met par ailleurs à votre disposition de nombreux **fascicules et brochures sur la SEP** (à consulter sur place ou à emporter) ainsi que **les revues publiés par les associations de patients** (en consultation sur place uniquement) des pays suivants : Allemagne, Belgique, Canada, Espagne, Finlande, Italie, Luxembourg, Pays Bas, Portugal et République Tchèque.

Ecoute SEP

Quelque soit votre lieu de domicile, notre Service **Ecoute SEP**, également disponible du lundi au vendredi, de 9h à 12h30 puis de 13h30 à 17h, est

là pour apporter des éléments de réponse concrets aux nombreuses questions sur la sclérose en plaques, mais également une écoute attentive aux personnes touchées, de près ou de loin, par la maladie.

Ressources en ligne

Vous avez la possibilité de retrouver l'actualité de votre association et des dossiers complets portant sur la sclérose en plaques sur notre site internet www.ligue-sclerose.fr.

Par ailleurs, depuis le mois de septembre, une page Facebook www.facebook.com/LigueSclerose dédiée a été ouverte pour permettre encore plus d'interactivité entre la Ligue et toutes les personnes concernées par la sclérose en plaques.



Conseil juridique gratuit

Pour en bénéficier, adressez nous vos questions sous double pli au 40 rue Duranton, nous les transmettrons à Maître Aubigeon Tacchella, avocate qui assurera le suivi de vos réponses.

Votre avis nous intéresse

Vous avez lu ce numéro et un article vous fait réagir, vous êtes d'accord ou par d'accord. Vous souhaitez tout simplement faire connaître votre avis ou vous avez une question complémentaire à poser, un message à transmettre à la collectivité.

Ecrivez nous au **40, rue Duranton, 75015 Paris**, sur notre mail info@ligue-sclerose.fr, ou sur notre page Facebook www.facebook.com/LigueSclerose



Jacques Bonneau
Bénévole à la LFSEP - Conseiller médico-social
Ex rédacteur en chef du Courrier de la SEP

“ECOUTE SEP”

N° Azur 0 810 808 953 (*)
Pour le coût d'une communication locale

(*) ou le N° fixe 01 53 98 98 87
pour les appelants qui disposent de
la téléphonie illimitée vers un poste fixe

Horaires d'ouverture
d'Ecoute SEP
du lundi au vendredi,
de 9h à 12h30
et de 13h30 à 17h

Accueillir Ecouter Informier Orienter

Le Dr. Olivier Heinzlef a écrit dans le Courrier de la SEP (n° 136 p.6) : “Jacques Bonneau présentera une analyse détaillée des appels reçus en 2012 dans le prochain numéro du Courrier de la SEP”. Voici une analyse d'appels reçus en 2012.

L'année 2012 a été une année de transition pour la Ligue. D'une part, le départ d'une partie du personnel non remplacé et des arrivées. D'autre part, des bénévoles qui se sont retirés.

Et donc de nouveaux écoutants qui ont fait face à une fonction qu'ils n'avaient jamais assurée dans le domaine de la SEP.

**Au total donc pour l'année 2012 :
141 appels à Ecoute SEP.**

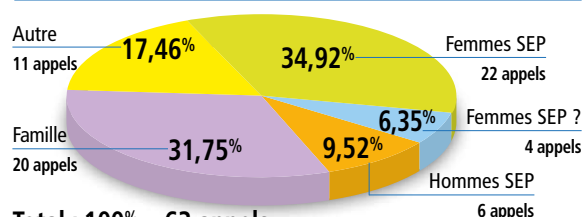
Avant de présenter l'analyse considérant une partie de ces appels il faut reconnaître objectivement :

1. que la ligne “administrative” de la Ligue (01 53 98 98 80) - régulièrement en couverture du Courrier - reçoit de nombreux, voire très nombreux appels dont la densité humaine est parfois supérieure à tel ou tel appel reçu à Ecoute SEP. Il faudra que la Ligue fasse un jour l'évaluation de ces appels. Cette évaluation répondra, en partie, à la question fréquemment entendue : “Que fait la Ligue ?”.
2. par ailleurs j'entends des collègues, dans d'autres associations assurant une Ecoute, me dire que la baisse des appels est générale. Un échange sur cette question avec l'AFSEP, l'APF et d'autres associations serait enrichissant.
3. la référence de bien des patients, des familles, des professionnels et des étudiants est de en plus Internet. Et j'entends : “J'ai lu... j'ai vu sur Internet... qu'en pensez-vous ?”. Et selon une enquête récente des médecins très nombreux consulteraient Internet (domaine des médicaments etc.).

Bref ! Revenons à Ecoute SEP en 2012.

Au total 141 appels. L'étude ci-dessous porte sur 63 de ces appels.

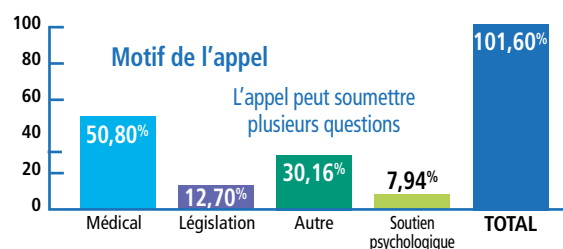
Qui appelle ?



Total : 100% = 63 appels

“Femmes SEP ?”. Des femmes se demandent si elles n'ont pas la SEP suite à l'apparition d'un symptôme. Et - en dehors de cette étude - elles sont nombreuses à se poser la question.

Pourquoi ?



Détail des questions posées.

Domaine médical	Médical - Suspicion de SEP	8	13%
	Médical - Traitements actuels et futurs	17	27%
	Médical - Symptômes de la SEP	8	13%
	Médical - Vaccination	4	6%
	Médical - Rééducation	3	5%
	Médical - Autre	4	6%
Législation	Législation	8	13%
Autre	Autre - Aménagement / aide à la vie quotidienne	6	10%
	Autre - Infos sur crédits/ assurance/remboursements	4	6%
	Autre - Groupe de parole, formations et divers.	10	16%
Soutien psychologique	Soutien Psychologique	6	10%
Total et pour nouvelle précision : 1 appel peut soumettre plusieurs questions.			125%

Quelques chiffres de 2005 au 9 octobre 2013 :

La LFSEP a pris en compte, sur Ecoute SEP, 3002 appels. Ce que j'observe au long de ces années c'est que les femmes atteintes de SEP sont les plus nombreuses à appeler et mon autre observation c'est le nombre important de familles qui appellent. Dernière observation concernant ces 3002 appels : une constante. Et cette constante c'est que les questions touchant le domaine “médical” au sens large représentent globalement et durablement 50% des appels.



Les 700 personnes venues assister au Requiem de Gabriel Faure superbement interprété par le chœur "Si on chantait" ne s'y sont pas trompées : les applaudissements nourris ont invité, encore tard dans la nuit, les artistes à interpréter de nouveau le sublime Cantique de Jean Racine pour clore une soirée musicale de haute tenue.

Notre président, le docteur Olivier Heinzlef, avait ouvert la soirée devant le public très attentif venu en nombre impressionnant remplir la Basilique Sainte Clotilde à Paris, à deux pas de l'Assemblée Nationale. La brillante présentation qu'il a faite tant de la SEP que de la Ligue et de ses missions a fortement marqué l'assemblée.

Concert Faure Basilique Sainte Clotilde

Par Bernard Stehr, Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP

Nous tenons particulièrement à saluer cette formidable initiative et à remercier l'ensemble des choristes. Tous ont donné le meilleur d'eux-mêmes pour que cette soirée soit de haute qualité et ont tenu à ce que l'ensemble de la recette puisse être versée au profit de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

Nos remerciements vont tout spécialement à Béatrice Grandsart, l'animatrice de cette étonnante formation, et surtout à Arnaud Léger, le chef de chœur enthousiaste et compétent qui a dirigé d'une main de maître cette soirée. Un grand merci également aux sept musiciens qui ont brillamment accompagné les artistes.

Hommage au Pr Christian Confavreux

Pr Bruno Brochet, CHU Pellegrin, Bordeaux,
Président du Comité Médical et Scientifique de la LFSEP



Le Pr Christian Confavreux, membre du Conseil d'Administration et du Comité Médical et Scientifique de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques depuis de nombreuses années, nous a quitté le 20 septembre dernier après avoir mené un combat difficile mais avec beaucoup de courage contre la maladie dont il était atteint depuis plusieurs années.

Le Pr Confavreux dirigeait le service de Neurologie du CHU de Lyon spécialisé dans la SEP. Depuis sa thèse de médecine, travail pionnier sur l'étude de l'histoire naturelle de la maladie, publiée dans la revue prestigieuse Brain en 1980, il a consacré toute sa carrière professionnelle à la lutte contre cette maladie.

Il est à l'origine du développement de la base de donnée EDMUS qui permet aujourd'hui à de très nombreuses équipes en France et dans le monde de suivre les personnes vivant avec la SEP en utilisant un langage commun et des moyens de mesure de l'évolution standar-

disés. Ceci a permis à l'école Lyonnaise qu'il a formée de mener des travaux épidémiologiques de tout premier plan. Il est aussi à l'origine de la mise en place de l'observatoire français de la SEP (OFSEP), grande cohorte nationale soutenue par les investissements d'avenir. Cet observatoire associe tous les centres de référence français sur la SEP.

Son rôle éminent dans le domaine lui a valu la reconnaissance de ses pairs, tant en France qu'à l'étranger et il a été récemment le président de l'ECTRIMS, organisation européenne sur la recherche et le traitement de la SEP qui organise chaque année le plus grand congrès mondial sur ce thème. L'ECTRIMS a eu lieu deux fois à Lyon, en 1987 et tout récemment en 2012.

La Ligue adresse à sa famille, son épouse Elisabeth et ses enfants, ainsi qu'à toute son équipe ses sincères condoléances.

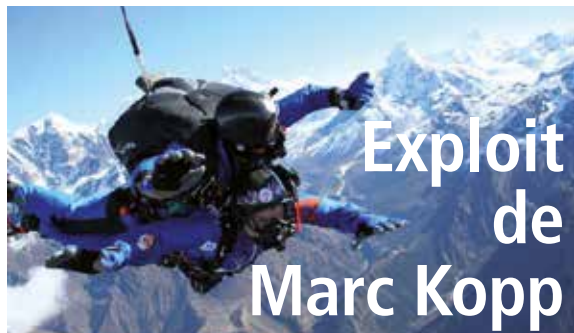
DERNIÈRE MINUTE - DERNIÈRE MINUTE - DERNIÈRE MINUTE

SEP
en scène

Venez nombreux pour la dernière représentation de SEP en Scène en 2013, à Bordeaux le 28 novembre au palais de la Bourse, à 19h30 au 17, place de la Bourse - 33000 Bordeaux.

Une création originale écrite et mise en scène par Isabelle Janier, ancienne pensionnaire de la Comédie Française, atteinte de sclérose en plaques, soutenue par les Laboratoires Novartis, en partenariat avec la Ligue et l'AFSEP.

Inscription libre et gratuite sur www.sepense.com



Exploit de Marc Kopp au dessus de l'Everest

Par Bastien Roux, Directeur de la LFSEP

Première mondiale

Le dimanche 27 octobre, Marc Kopp a réalisé son fabuleux défi en devenant le premier handicapé à sauter en parachute au dessus de l'Everest. Il a effectué ce saut en tandem avec Mario Gervasi, parachutiste professionnel et grand spécialiste des sauts de l'extrême. Equipés de combinaisons aménagées et de masques à oxygène, les deux hommes se sont élancés d'un hélicoptère à 10 000 mètres d'altitude, en chute libre sur les 1 000 premiers mètres, puis en parachute ouvert sur 4 500 mètres, avant d'atterrir sur une plate-forme spécialement préparée et située à 4 500 mètres d'altitude.

Plus de 40 retombées médias



Une couverture médiatique sans précédent

Son exploit a été relayé dans les jours suivants par de très nombreux médias français (Agence France Presse, France 3, le Parisien, L'Express, le Nouvel Observateur, le Républicain Lorrain, Sud Ouest, le Progrès,...) et étrangers (TIME, Fox News, Japan Times, The Australian, Die Zeit Online,...), lui conférant une portée réellement mondiale. Les délais de bouclage du Courrier ne nous permettant pas de vous donner un récit complet de cette fabuleuse aventure, nous reviendrons vers vous dans les prochains numéros avec de plus amples détails.

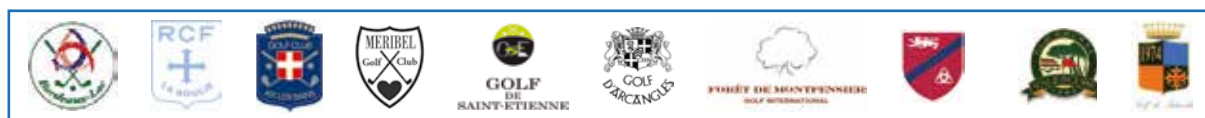
Toute l'équipe de la Ligue se joint à moi pour féliciter dès à présent Marc pour son courage et sa persévérance ! Par son action il a non seulement agi en faveur d'une plus grande médiatisation de la sclérose en plaques, mais il a également envoyé un magnifique message d'espoir aux nombreuses personnes se trouvant en situation de handicap.

Un grand bravo !



La patrouille de France honore le challenge Georges Mauduit de sa présence

Par Bastien Roux, Directeur de la LFSEP



Record battu pour Valescure

Pour l'avant dernière compétition de l'édition 2013 du Challenge Georges Mauduit sur le golf de Valescure, les participants ont eu l'immense honneur de voir la Patrouille de France défilé sous leurs yeux lors de la remise des prix. Signe du destin, le golf de Valescure venait, ce jour-là, de battre le record de participation du challenge avec 140 inscrits. Un grand merci à la patrouille pour ce vibrant hommage et toutes nos félicitations à l'équipe de Valescure pour cette superbe performance.

Près de 20 000 € récoltés

Le challenge 2013 touchant à sa fin, nous tenions à remercier de fond du cœur tous les golfs nous ayant accueillis cette année, et tous les golfeurs ayant

participés à cette compétition. Leur engagement nous a permis de récolter plus de 20 000 € et de faire avancer la connaissance sur la sclérose en plaques.

Nous remercions également nos sponsors pour leur fidèle soutien : les laboratoires Genzyme, l'équipementier TopSwing, et les établissements Sofitel Thalassa Sea & Spa qui nous ont rejoints très récemment. Les établissements Sofitel Thalassa Sea&Spa regroupent 4 établissements basés à Biarritz, Quiberon et dans le Golfe d'Ajaccio, et proposent des séjours de thalassothérapie haut de gamme dans des endroits exclusifs.

Nous leur donnons tous rendez vous en 2014 pour une nouvelle édition placée, une fois encore, sous le signe du beau geste et de la solidarité !

Nos sponsors





La Ligue et Louis Jadot, un partenariat pour des fêtes réussies

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaque et la maison de vins Louis Jadot sont heureux d'avoir pu s'associer pour vous proposer une sélection de grands vins de Bourgogne à des prix avantageux. Dans le cadre de ce partenariat, **Louis Jadot s'est engagé à reverser en don à la ligue 15% du montant de vos commandes !**

Fondée en 1859 à Beaune, Louis Jadot est aujourd'hui propriétaire d'un prestigieux domaine en Côte d'Or dans des appellations aussi célèbres que Corton-Charlemagne, Clos Vougeot, Chambertin-Clos-de-Bèze pour n'en citer que quelques-unes. La tête Bacchus qui figure sur les étiquettes est devenue pour les amateurs de vins la garantie du respect de la diversité bourguignonne et de l'expression de ses terroirs ainsi qu'un plaisir à la dégustation toujours renouvelé.

Avec l'aide de notre partenaire, nous avons sélectionné des vins de grande qualité pour tous les budgets.

Les fêtes approchant, j'espère que vous saurez profiter de cette offre qui n'est valable que **jusqu'au 7 décembre 2013**. Je vous souhaite de bonnes dégustations !

Dr Olivier Heinzlef - Président de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

VINS BLANCS



**Bourgogne Blanc AOC Chardonnay
Couvent des Jacobins 2012 - 11.65 €**

Le Bourgogne Blanc Couvent des Jacobins est certainement la meilleure introduction à la gamme des blancs de Louis Jadot : fermenté et élevé en fûts pour partie, le chardonnay exprime ici un caractère crémeux tout en conservant une fraîcheur d'agrumes. De l'apéritif jusqu'au poisson ou volaille, il saura s'adapter à tous les mets.



Chablis AOC 2012 - 14.90 €

Chablis, le plus connu des vins de Bourgogne, est un vin vif et à la minéralité aiguisée. Il est une expression unique du chardonnay planté sur

des terroirs kimméridgiens, c'est-à-dire constitués de milliards de fossiles d'huîtres. Frais et iodé, celui-ci accompagnera merveilleusement crustacés et poissons.



Pouilly-Fuissé AOC 2012 - 19.70 €

A l'extrême sud de la Bourgogne, on est là déjà aux portes du soleil et cela se sent dans le caractère des vins de cette appellation, toujours riches et opulents. Louis Jadot a su exprimer cette générosité dans le vin tout en lui gardant une pointe de vivacité citronnée équilibrante. Quelques notes boisées ajoutent à ce Pouilly-Fuissé de subtils arômes vanillés.



**Santenay AOC Clos de Malte
Domaine Louis Jadot 2010 -
21.30 €**

Louis Jadot possède dans le haut de Santenay une parcelle de sept hectares dont deux dévolus à la production d'un vin blanc très flatteur qui n'a rien à envier à ses illustres voisins de la Côte de Beaune. Ce vignoble pentu, parfaitement drainé produit des chardonnay riches et vifs qui vinifiés et élevés en fûts produisent un vin d'une belle complexité.



Meursault AOC 2011 - 29.50 €

Certainement la plus connue des grandes appellations de la Bourgogne, Meursault est le chardonnay "par excellence". Ici, la mer a laissé une rochemère calcaire sur laquelle sont venus se poser des couches de sédiments de la Saône. C'est ce terroir unique qui donne aux Meursault leur bouche onctueuse, leurs arômes de toasts beurrés alliés à une fraîcheur vivifiante.



Puligny-Montrachet AOC 2011
34.45 €

Voisin de Meursault, Puligny-Montrachet est un terroir béni des dieux puisqu'il abrite cinq des six grands crus blancs de la Côte de Beaune avec le plus fameux, le Montrachet, un vin à déguster un genou à terre dixit Alexandre Dumas. Ici, on a des vins riches et pleins, équilibrés par une noblesse et une tension qui les rendent remarquables.



Chassagne-Montrachet 1^{er} Cru Morgeot AOC - Clos de la Chapelle - Domaine du Duc de Magenta 2009 - 57.40 €

Cette parcelle n'est possédée que par un seul propriétaire. C'est un des rares "monopoles" de Côte d'Or. Le chardonnay produit ici un vin blanc aux arômes de brioche et abricots secs, ample en bouche et à la persistance longue. C'est un vin qui pourra se garder facilement une dizaine d'année et qu'il est recommandé de servir en carafe pour profiter pleinement de son exubérance racée.



Corton Charlemagne Grand Cru AOC - Domaine des Héritiers Louis Jadot 2009 - 103.40 €

La légende dit que c'est Charlemagne qui aurait fait planter ce vignoble en raisins blancs pour faire plaisir à son épouse qui se plaignaient des taches de vin rouge sur sa barbe... Plus sérieusement, ce vignoble à mi-coteau et orienté au soleil du matin produit un des très grands vins blancs de la gamme Louis Jadot, étonnant de puissance et de matière. Après quelques années de cave, il développera des arômes intrigants de champignons et de cire.

VINS ROUGES



Bourgogne Rouge AOC Pinot Noir - Couvent des Jacobins 2010 - 11.65 €

Elaboré à partir de pinot noir sélectionné en Côte d'Or et dans la Côte Chalonnaise, vinifié de manière traditionnelle mais en utilisant les techniques les plus modernes, ce vin est un excellent ambassadeur de sa région. Frais, gourmand avec des arômes de framboises et de cassis, une bouche croquante comme une cerise il accompagnera merveilleusement les charcuteries, l'agneau ou les viandes rouges.



Moulin à Vent AOC du Château des Jacques 2010 - 15.75 €

Moulin-à-Vent est certainement le plus connu des crus du beaujolais et indéniablement celui où l'on peut produire des beaujolais de garde exceptionnels. Celui du Château des Jacques est élaboré à "l'ancienne" : tri des raisins, longues macérations, élevage en fûts... tout est fait là pour extraire aux raisins leur quintessence et produire un vin dense, profond et intense en arômes.



Savigny-les-Beaune 1^{er} Cru AOC Les Narbantons - Domaine Louis Jadot 2009 - 23.75 €

Le village de Savigny-les-Beaune est situé à quelques kilomètres au nord de Beaune. Les vins rouges de ce village sont avenants et tendres, c'est-à-dire qu'ils s'expriment dès l'ouverture de la bouteille et que leurs tanins sont souples. Les Narbantons est un 1^{er} Cru exposé plein est et les vins issus de ce terroir ont une belle mâche, une matière généreuse et peuvent se garder au moins dix ans.



Beaune 1^{er} Cru AOC Les Boucherottes - Domaine des Héritiers Louis Jadot 2009 - 27.90 €

La ville de Beaune, capitale de la Bourgogne viticole et du négoce bourguignon, possède un très vaste vignoble pour la plupart classé en 1^{ers} crus. Les Boucherottes, propriété de la famille Jadot depuis plus d'un siècle est à la lisière de Pommard sur des terres rouges riches en fer qui donnent au vin sa couleur profonde ainsi qu'un caractère corsé unique.

L'ABUS D'ALCOOL EST DANGEREUX POUR LA SANTÉ, À CONSOMMER AVEC MODÉRATION.

Partenariat entre la Ligue et Louis Jadot



Pommard AOC 2010 - 32.80 €

Pommard, un nom qui résonne aux amateurs comme synonyme de grand vin capable d'un long vieillissement. Ici, des sols argileux bien drainés par un cailloutis calcaire permettent la production de pinot noir à la personnalité affirmée et aux tanins puissants. Après quelques années en bouteilles, le Pommard développe de jolis arômes de mousse, champignons et sous-bois qui en font le vin de gibier par excellence.



Vosne-Romanée 1^{er} Cru AOC

Les Chaumes 2006 - 63.15 €

Minuscule appellation d'une centaine d'hectares, Vosne-Romanée compte sur son territoire certains des vins les plus réputés du monde : Romanée-Conti, Richebourg, Romanée-Saint-Vivant proviennent de ce village. Ici, les vins ont un "grain et un toucher" de tanins qui donnent à cette appellation un caractère soyeux et une tendresse uniques. Le terroir des Chaumes est situé en face de La Tâche et des Malconsorts, très grands "climats" de l'appellation.



Gevrey-Chambertin AOC 2009

35.90 €

Appellation parmi les plus connues de la Côte de Nuits, Gevrey-Chambertin compte sur son territoire les plus anciens vignobles de Bourgogne puisqu'il est fait mention de certains "climats" de l'appellation dès le VII^{ème} siècle. Des siècles de pratique de la vigne ont fait des vins de ce village ce qu'ils sont aujourd'hui : couleur rubis foncée, arômes de fruits noirs et tabac frais qui évoluent vers le cuir et la truffe après quelques années.



Clos Vougeot Grand Cru AOC

Domaine Louis Jadot 2007 - 84.50 €

Louis Jadot est le deuxième propriétaire au Clos Vougeot avec plus de deux hectares de vignoble. Si les moines cisterciens se sont installés ici dès le XI^e siècle c'est parce que le lieu, exposé plein est avec son sol argileux et bien drainé est propice à l'élaboration de très grands vins. Le Clos Vougeot Jadot qui nécessite quelques années avant d'arriver à son apogée est un vin riche en couleurs, arômes et goût.

Climat : en Bourgogne, parcelle délimitée, souvent traduit par terroir.



Bon de Commande

A retourner à :

Maison Louis Jadot - 21 rue Eugène Spuller - BP 80117 - 21203 Beaune Cedex - Tél. : 03 80 22 10 57

Quantités limitées, les commandes sont traitées par ordre d'arrivée.

M, Mme, Melle

Adresse

Code Postal Ville Téléphone

Carte bancaire Règlement par chèque

N° de carte bancaire (si vous choisissez ce mode de règlement - Eurocard, Mastercard, Visa uniquement)

N° | | | | | | | | | | | | | | | | | | Date d'expiration / /

Cryptogramme | | | | (3 derniers chiffres au dos de la carte)

A, le Signature

Appellations et millésimes	Prix du carton	Nbre de cartons	Total TTC
Bourgogne Blanc Couvent des Jacobins 2012- carton de 6	69.90 €		
Chablis 2012 – carton de 6	89.40 €		
Pouilly-Fuissé 2012 – carton de 6	118.20 €		
Santenay Clos de Malte Blanc 2010 – carton de 6	127.80 €		
Meursault 2011 – carton de 6	177.00 €		
Puligny-Montrachet 2011 – carton de 6	206.70 €		
Chassagne-Montrachet 1er Cru Morgeot 2009 – caisse bois de 6	344.40 €		
Corton-Charlemagne Grand Cru 2009 – caisse bois de 6	620.40 €		
Bourgogne Rouge Couvent des Jacobins 2010 – carton de 6	69.90 €		
Moulin à Vent Château des Jacques 2010 – carton de 6	94.50 €		
Savigny-les-Beaune 1er Cru Les Narbantons 2009 – caisse bois de 6	142.50 €		
Beaune 1er Cru Les Boucherottes 2009 – caisse bois de 6	167.40 €		
Pommard 2010 – carton de 6	196.80 €		
Gevrey-Chambertin 2009 – carton de 6	215.40 €		
Vosne-Romanée 1er Cru Les Chaumes 2006 – caisse bois de 6	378.90 €		
Clos Vougeot Grand Cru 2007- caisse bois de 6	507.00 €		
Supplément port pour toute commande inférieure à 18 bouteilles	24.00 €		
TOTAL			

Conditions de vente : les prix s'entendent en cartons ou caisses bois d'un même vin. Livraison gratuite dès 18 bouteilles. Pour toute commande inférieure à 18 bouteilles, supplément port 24 € TTC. Toutes taxes acquittées, franco domicile France Métropolitaine. Quantités limitées, commandes traitées par ordre d'arrivée. Paiement comptant à la commande.

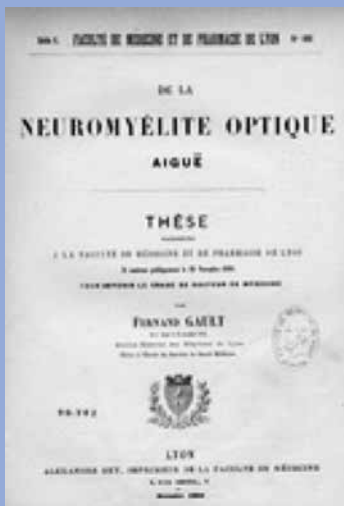


Dr Hélène Zephir

La neuromyélie optique de Devic (NMO), également appelée maladie de Devic, représente une maladie inflammatoire rare du système nerveux central (1 NMO pour 300 SEP).

Elle a longtemps été considérée comme une forme particulièrement grave de sclérose en plaques (SEP).

La description de l'anticorps anti-aquaporine 4 ou anti-NMO a permis de souligner cette entité pour la distinguer complètement de la SEP de façon tissulaire et cellulaire, en IRM (Imagerie par Résonance Magnétique), en épidémiologie et de façon corollaire en thérapeutique.



Le principal diagnostic différentiel de la SEP : la neuromyélie optique de Devic

Par le Dr Hélène Zephir, neurologue au CHRU de Lille

La connaissance de la NMO et les publications sur ce sujet sont devenues exponentielles depuis l'identification de l'anticorps anti-NMO dans une maladie qui peut apparaître plus agressive que la SEP avec des poussées plus sévères et invalidantes (névrites optiques cécitantes, bilatérales, para ou tétraparésie sévère) mais une maladie où il existe moins d'accumulation progressive des lésions et du handicap entre 2 événements.

Histoire et évolution du concept de la NMO

L'Histoire hésite entre Eugène Devic (photographie) et Fernand Gault (auteur d'une thèse sur ce sujet) pour définir la même année en 1894 le terme de "neuromyélie optique aiguë". Ce terme rapporte des cas d'atteinte aiguë et inflammatoire à la fois de la moelle épinière et des 2 nerfs optiques avec une évolution souvent fatale (liée à l'atteinte extensive d'emblée de la moelle épinière). La définition de cette NMO s'est modifiée avant l'apparition des



anticorps anti-NMO. D'abord identifiée comme une entité monophasique (avec un épisode clinique unique) au début du XX^e siècle, il est décrit des formes de NMO à poussées optiques, spinales ou optico-spinales avec parfois des intervalles de temps de plusieurs années entre les poussées, avec une épidémiologie exotique notamment en Asie. Il est difficile d'ailleurs de distinguer ces formes "rémittentes" avec une forme dite optico-spinale de SEP dont les poussées sont centrées sur les nerfs optiques et la moelle épinière. Cette forme de SEP optico-spinale est par ailleurs la forme clinique prédominante de la maladie en Asie.

D'abord définie comme restreinte à la moelle épinière et aux nerfs optiques, des cas rapportés (déjà par Gault) soulignaient la possibilité d'une atteinte cérébrale notamment en fosse cérébrale postérieure (cervelet et tronc cérébral). Des études récentes rapportent que des lésions cérébrales peuvent être observées chez 60% des patients ayant une NMO avec des topographies particulières proches des cellules qui fabriquent le liquide cébrospinal. Ces lésions cérébrales peuvent parfois être pseudo-tumorales c'est à dire être à l'origine d'une inflammation telle qu'elle crée une image de masse qui peut mimer une tumeur en IRM.

La neuromyéélite optique

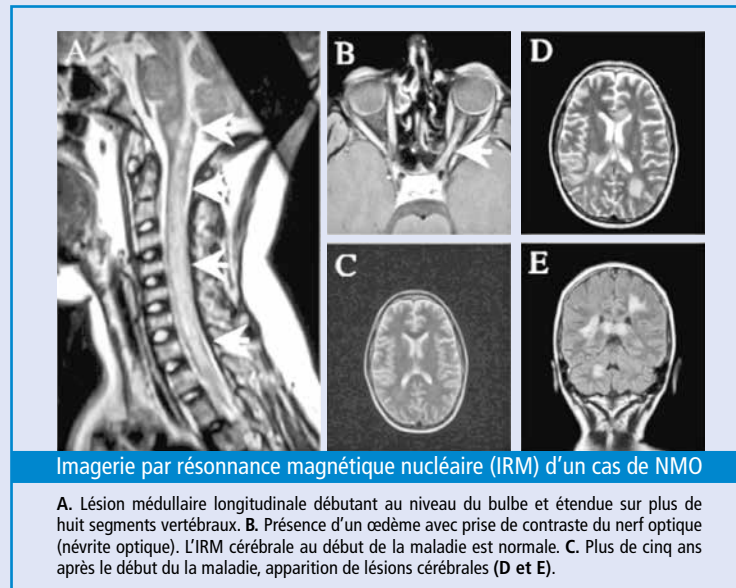
Le diagnostic de NMO signifiant initialement "maladie de Devic" ne pouvait pas être porté en cas d'association à d'autres maladies autoimmunes et multi systémiques telles que le lupus érythémateux disséminé ou le syndrome de Gougerot Sjögren. Aujourd'hui ce contexte auto-immun n'exclut pas le diagnostic mais fait discuter le spectre des aquaporinopathies : la présence de l'anti-aquaporine 4 identifie directement le patient à la NMO même si l'entité clinique n'est pas (encore) complète (par exemple névrite optique et anti-aquaporine 4 sans myélite ou myélite avec anti-aquaporine 4 sans névrite optique).

Critères de diagnostic

En 1999 et avant la définition de l'anti-NMO, le diagnostic de NMO requérait la présence d'une myélite étendue sur au moins 3 métamères ou niveaux médullaires, mais des études ultérieures démontraient la possibilité de lésions de plus petite taille. Aujourd'hui le diagnostic d'une NMO repose sur les critères de Wingerchuk (établis en 2006) nécessitant la présence obligatoire des 2 critères majeurs et de 2 des 3 critères mineurs :

Critères majeurs	Critères mineurs
Névrite optique	IRM cérébrale normale ou ne réunissant pas les critères de SEP
Myélite	Myélite extensive de ≥ 3 métamères Présence d'un anti-NMO sérique

Ainsi la présence de l'anticorps anti-NMO est tout à fait spécifique du diagnostic de NMO et engage à une prise en charge spécifiquement différente de la SEP. Cependant l'anti-NMO n'est pas obligatoire pour le diagnostic de NMO, soulignant dans ce cas l'importance des caractéristiques cliniques et IRM de l'atteinte optico-spinale.



Le dosage des anti-NMO

Il s'agit d'anticorps qui se fixent sur l'aquaporine 4, un canal hydrique dans la membrane des astrocytes, l'une des principales cellules du système nerveux central (avec le neurone et l'oligodendrocyte). Bien que très spécifique de la pathologie et quelque soit la technique utilisée, le dosage des anti-NMO n'est pas parfaitement sensible. La première méthode en immunofluorescence indirecte est la moins sensible (48% à 53% de détection). D'autres méthodes existent en ELISA (Enzyme-linked immunosorbent assay) et en immunoprécipitation et peuvent

se combiner. Aujourd'hui la méthode la plus sensible utilise une technique de cytométrie de flux FACS (Fluorescence-activated cell sorting) avec 77% de détection.

Traitement

Il n'y a pas de consensus actuellement sur le traitement à mettre en œuvre dans la NMO.

En revanche il est tout à fait nécessaire de distinguer la NMO de la SEP car certains traitements très spécifiques de la SEP et validés comme efficaces dans cette entité peuvent aggraver la NMO, c'est le cas pour les interférons beta et pour le natalizumab.

Les poussées de NMO sont en général traitées par bolus de solumédrol et/ou par échanges plasmatiques. Pour le traitement de fond, il est souvent envisagé une immunosuppression par azathioprine, mycophenolate mofetil, cyclophosphamide, mitoxantrone, plus rarement methotrexate. De façon plus récente le rituximab, le tocilizumab et l'eculizumab sont utilisés, mais il est difficile de dégager des petites cohortes de patients rapportées dans la littérature des conclusions validant un traitement ou un autre.

NOMADMUS est un PHRC national (Projet Hospitalier de Recherche Clinique) dont les promoteurs sont les Hospices Civils de Lyon et dont l'investigateur principal est le Dr Romain Marignier. NOMADMUS a pour ambition de collectionner les données cliniques, d'imagerie et biologique des patients NMO en France afin d'amener à une réflexion collaborative nationale sur la prise en charge des patients en améliorant la compréhension de la pathologie. Près de 300 patients sont répertoriés actuellement et suivis en prospectif.

Crédit photographique : Revue Médicale Suisse

DOSSIER SPÉCIAL

sur le 29^e Congrès de l'ECTRIMS

European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis

Dossier réalisé par le Comité de Rédaction du Courrier de la SEP avec les contributions suivantes :



Dr Nathalie Charbonnier, médecin journaliste



Dr Nicolas Collongues, neurologue au CHU de Strasbourg



Dr Olivier Heinzlef, neurologue au CHI Poissy-St-Germain



Dr Jean-Christophe Ouallet, neurologue au CHU Pellegrin à Bordeaux



Dr Hélène Zephir, neurologue au CHRU Lille

Quatre journées de congrès pour des milliers de neurologues du monde entier, plus de 1 000 communications présentées à l'ECTRIMS, édition 2013, qui est le plus grand congrès au monde concernant la sclérose en plaques, le choix a été difficile... Voici un compte-rendu des présentations qui ont retenu notre attention pour ce dossier.

De nombreuses avancées dans les traitements de fond de la SEP

L'importance de traiter tôt

Les études réalisées au long cours qui ont suivi pendant plusieurs dizaines d'années des patients atteints de SEP permettent aujourd'hui d'apporter des réponses à un certain nombre de questions parmi lesquelles : quand débiter un traitement de fond ? Cette question a été le thème de la session d'ouverture au cours de laquelle Giancarlo Comi,

chef du service de neurologie de Milan et expert international dans la SEP, a rappelé tous les arguments qui, aujourd'hui, suggèrent **l'intérêt de proposer un traitement tôt dès le diagnostic de SEP** : les signes de souffrance neurologique mis en évidence dès le début de la maladie, l'évolution de la maladie au cours des premières années qui semble influencer le pronostic à long terme et l'efficacité des traitements de fond actuellement proposés qui paraît plus importante lorsqu'ils sont donnés tôt. (N. Ch.)

Interférons beta et acétate de glatiramère

J. Cohen a fait une revue de l'ensemble des études menées avec les interférons beta et l'acétate de glatiramère avec un suivi à long terme. Il s'agit d'études cliniques, d'études d'extension et d'études observationnelles (encadré). Bien que les résultats restent parfois difficiles à interpréter (patients sortis de l'étude ou perdus de vue, critères d'évaluation différents d'une étude à une autre, caractéristiques des patients différentes d'une étude à une autre...), l'ensemble des données disponibles suggèrent un réel **intérêt de ces traitements qui permettent, après une première poussée,**

de réduire le risque de deuxième poussée et donc le risque de SEP cliniquement définie et, une fois le diagnostic de SEP posé, diminuent la fréquence des poussées et ralentissent la progression du handicap sur le long terme. (N. Ch.)

Etude clinique : un essai clinique (ou étude clinique) est une étude scientifique réalisée pour évaluer l'efficacité et la tolérance d'une méthode diagnostique ou d'un traitement. Il s'agit le plus souvent d'études comparatives qui comparent les effets d'un traitement à ceux d'un autre traitement ou d'un placebo.

Etude d'extension : Les extensions d'essais consistent à continuer l'observation des patients après la fin programmée de l'essai proprement dit.

Etude observationnelle : Les études observationnelles, différentes des essais thérapeutiques, permettent d'évaluer en pratique quotidienne de prescription normale, l'usage, l'efficacité, l'observance et la tolérance d'un traitement. (N. Ch.)

Le natalizumab : une efficacité qui se maintient sur le long terme après 6 ans de suivi

Cette année à l'ECTRIMS, des données ont été présentées à propos de plus de 1000 patients traités par natalizumab et suivis pendant 6 ans (étude STRATA). Les résultats indiquent qu'environ 1 patient sur 3 a arrêté le traitement pour différentes raisons (souhait du patient, survenue d'effets secondaires, efficacité

insuffisante). Chez les patients ayant poursuivi le traitement, il est intéressant de constater que l'efficacité du natalizumab s'est maintenue au cours du temps, sur les poussées mais aussi sur la progression du handicap. La tolérance du natalizumab tout au long du suivi est similaire à celle rapportée dans les autres études et aucun nouvel événement indésirable n'a été signalé. Au total, 14/1085 cas de LEMP ont été rapportés, ils ont tous concerné des patients qui étaient traités depuis au moins deux ans et qui présentaient au moins deux facteurs de risque.

L'étude TOP, au cours de laquelle 496 patients ont reçu du natalizumab pendant au moins 4 ans, confirme ces données d'efficacité avec près de 7 patients sur 10 qui n'avaient présenté aucun signe d'activité de la maladie pendant les quatre années de traitement, c'est à dire aucune poussée, pas de progression du handicap ni de nouvelle lésion à l'IRM. (N. Ch.)

Intérêt de l'expression du CD62L dans le risque de LEMP sous natalizumab

Le natalizumab est un traitement dont l'action est dirigée contre une molécule d'adhésion cellulaire (CD49d) empêchant l'invasion des cellulaires lymphocytaires activées dans le système nerveux central, d'où sa grande efficacité anti-inflammatoire clinique et visible en IRM. Cette action thérapeutique peut par ailleurs diminuer l'immunosurveillance lymphocytaire physiologique qui existe dans le système nerveux central, d'où l'émergence de maladie opportuniste telle que la LEMP (leucoencephalopathie multifocale progressive à virus JC). C'est l'effet indésirable grave principal du natalizumab, pour lequel une politique de gestion

de ce risque existe depuis près de 3 ans. Celui-ci est basé sur une surveillance en IRM et une estimation du risque stratifiée par l'exposition au virus JC, un traitement de plus de 2 ans et l'antécédent de traitement cytotoxique.

L'hypothèse, dans ce travail, est que l'altération de l'immunosurveillance puisse être potentialisée par la mise en jeu d'autres molécules d'adhésion cellulaire. L'équipe de Weindl a donc tenté de chercher si certaines molécules d'adhésion cellulaire (CD162, CD62L, CD11, etc...) pouvaient être sous ou surexprimées avant l'apparition de la LEMP.

Il s'agit d'un travail Allemand collaboratif avec différents pays d'Europe dont notamment la France. Les prélèvements cryoconservés de 224 patients sous natalizumab ont été recueillis. Parmi eux 16 patients avaient développés une LEMP et des prélèvements avant la survenue de la LEMP ont pu être obtenus pour 8 d'entre eux. Les résultats des différents dosages ont été comparés à 10 patients développant une LEMP mais non sous natalizumab (patient ayant contracté le VIH par exemple) et à 31 sujets sains.

Les résultats sont intéressants essentiellement pour l'expression du CD62L sur les lymphocytes TCD4 et non TCD8. En effet l'effondrement de l'expression de cette molécule d'adhésion sur les cellules T CD4 serait annonciateur de la LEMP. Cette anomalie ne semble pas être spécifique de la LEMP sous natalizumab puisqu'elle est retrouvée également pour les patients ayant développé une LEMP dans d'autres conditions d'immunosuppression.

Les conclusions de cette étude **donnent l'espoir d'une**

surveillance plus informative sur le risque à cours terme de LEMP sous natalizumab, mais le faible nombre de patients ayant une LEMP et la fragilité des prélèvements cellulaires cryoconservés pour de telles analyses **incitent cependant à la prudence et à la tentative de leur confirmation.** (H.Z.)

Le natalizumab par voie sous-cutanée est en cours d'étude

L'étude DELIVER a comparé le natalizumab par voie sous-cutanée à la voie intraveineuse (J. Woodworth). Les résultats montrent une pharmacocinétique (dosages dans le sang du médicament) très proche entre les deux voies d'administration. Ces données encouragent la réalisation d'un essai thérapeutique plus important du natalizumab par voie sous-cutanée qui pourrait à terme remplacer les perfusions actuelles. (J.C.O.)

Données supplémentaires sur le fingolimod

De nouvelles analyses des trois études de phase III, TRANSFORMS, FREEDOMS, FREEDOMS2 ont été présentées avec des résultats qui confirment son efficacité, en particulier sur la marche et les troubles cognitifs. Par ailleurs, l'étude d'extension à 5 ans met en évidence un maintien de son activité vis-à-vis des poussées et de la progression du handicap. Plusieurs études ont apporté des informations rassurantes sur sa tolérance sur le plan cardiaque et pulmonaire. (N. Ch.)

Comment passer du natalizumab au fingolimod ?

L'étude TOFINGO de l'équipe de Ludwig Kappos à Bâle a étudié le délai optimal pour passer du natalizumab au fingolimod. Cent quarante deux patients ont

été randomisés dans 3 groupes débutant le fingolimod après 2 mois, 3 mois ou 4 mois d'arrêt du natalizumab. Les patients étaient positifs pour le virus JC dans 92 % des cas et avaient reçu le natalizumab 3 ans en moyenne. Un suivi de 8 mois a permis de montrer que le délai optimal du switch vers le fingolimod était de 2 mois. Dans ce groupe, après 2 mois de fingolimod, 96 % des patients n'avaient pas connus de nouvelle poussée, 75 % n'avaient pas de lésions actives (prise de gadolinium) et 60 % n'avaient pas de nouvelles lésions T2 à l'IRM cérébrale. A noter cependant que si les résultats étaient globalement meilleurs après instauration du fingolimod à 2 mois, aucune différence significative n'était observée comparativement à 3 mois.

Par conséquent, le traitement par fingolimod en relais du natalizumab a une efficacité d'autant plus importante qu'il est instauré précocement. (N. Co.)

Une nouvelle génération de traitements de fond

Tandis que de nouvelles données positives concernant le tétriflunomide et le BG-12 (qui ont ob-

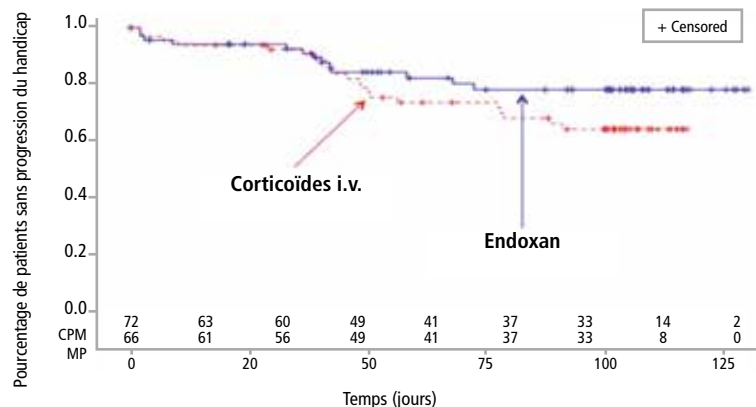
tenu l'autorisation européenne de mise sur le marché), ont été présentées, notamment l'étude TOPIC menée avec le tétriflunomide chez des personnes ayant présenté une première poussée, de nombreuses communications ont rapporté des résultats obtenus avec de nouvelles molécules comme l'alemtuzumab dans les formes progressives ou encore le laquinimod qui semble présenter un effet neuroprotecteur intéressant.

Les données à 1 an obtenues avec le peginterféron beta-1a, nouvelle formulation d'interféron beta-1a constituent une autre bonne nouvelle : dans l'étude ADVANCE, étude de phase III, ce traitement administré toutes les 2 ou 4 semaines est aussi efficace que les interférons beta classiques et son profil de tolérance est comparable à celui des interférons beta actuellement utilisés. (N. Ch.)

L'Endoxan a tenu toutes ses PROMESS

A l'heure actuelle aucun traitement de fond n'est validé dans le traitement des formes progressives de SEP. Souvent le cyclophosphamide (Endoxan), est utilisé comme

Courbes montrant la progression du handicap en fonction du temps



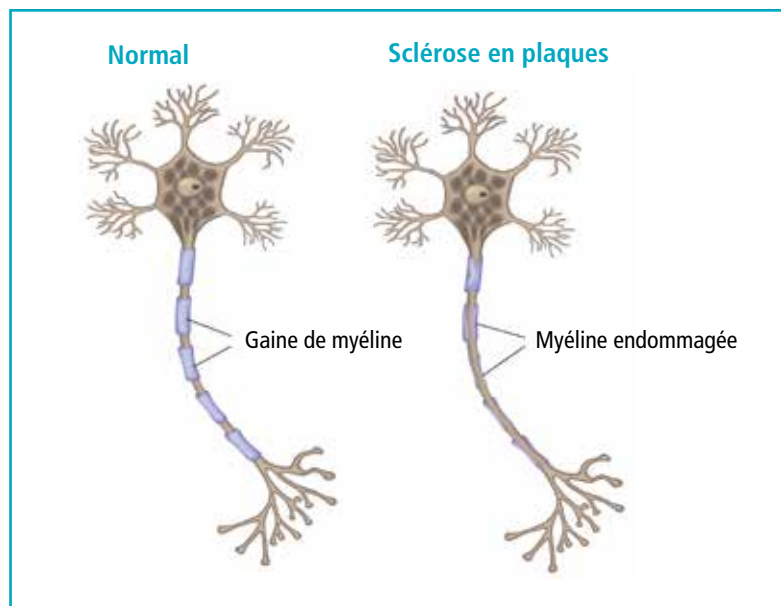
immunosuppresseur en cure mensuelle pendant 6 mois à 1 an. Son efficacité n'a jamais été évaluée dans le cadre d'une étude randomisée avec un haut niveau de preuve. Une étude bordelaise (étude PROMESS) impliquant 138 patients et 27 centres en France a évalué l'efficacité de l'Endoxan en traitement des formes secondairement progressives de SEP. Le groupe contrôle recevait des perfusions de corticoïdes intraveineux (1gr de solumédrol i.v.) tous les mois.

Les résultats ont montré que **les patients du groupe Endoxan avaient 2,4 fois moins de probabilité de continuer à progresser que le groupe contrôle** (figure). En revanche, ces patients avaient plus tendance à arrêter leur traitement compte tenu des effets secondaires à court terme comprenant notamment les nausées et les vomissements.

Ces résultats confirment le rôle de l'Endoxan en traitement des formes secondairement progressives de SEP. Il reste cependant à mieux définir les facteurs pronostiques de bonne réponse car tous les patients ne sont pas égaux face à ce traitement. L'utilisation des traitements antiémétiques récents et plus efficaces devrait permettre de mieux juguler ses effets secondaires digestifs. (N. Co.)

Et les hormones dans tout ça ?

Suite aux données intéressantes obtenues dans les modèles animaux de SEP, la thérapie hormonale commence à émerger. Le rôle neuroprotecteur de la testostérone a été évalué pendant un an chez 10 patients de sexe masculin atteints de SEP rémittente. Sous traitement, le volume de substance grise observé en IRM avait tendance à se maintenir voir augmenter dans certaines régions comme le gyrus frontal.



Remyélinisation : mécanisme permettant la production de myéline et la réparation des gaines de myéline (endommagées dans la SEP) qui protègent les prolongements des neurones (axones).

Chez 150 femmes atteintes de SEP rémittente, l'ajout de dérivés oestrogéniques (éthilénestradiol) et progestatifs (desogestrel) au traitement habituel par interféron beta a permis d'améliorer les performances cognitives.

Cette amélioration était notée chez 48% des patientes ayant eu des hormones à forte dose et chez 35% des patientes n'ayant pas eu d'hormones. Des résultats allant dans le même sens ont également montré une efficacité sur les paramètres IRM, les estrogènes à forte dose permettant de réduire le nombre de lésions à l'IRM cérébrale après un an de traitement. Cependant, ces résultats encourageants sont encore préliminaires et restent à démontrer sur de plus gros effectifs. Un consortium international appelé NeuroNext devrait proposer une étude contre placebo l'année prochaine. (N. Co.)

Bientôt des traitements qui stimulent la remyélinisation ?

A côté des approches thérapeutiques dont l'objectif est de

lutter contre l'inflammation et ses conséquences, il semble que l'espoir d'obtenir un jour des traitements qui favoriseraient la remyélinisation, soit devenu une réalité ; en effet, au cours de ces dernières années, des progrès importants ont été réalisés pour mieux comprendre les mécanismes impliqués dans la remyélinisation, véritable processus de neuroréparation, et plusieurs molécules qui pourraient activer la remyélinisation, vont bientôt faire l'objet d'études cliniques chez des patients atteints de SEP. (N. Ch.)

Phase II testant le riluzole : essai négatif

Les résultats de la phase II testant le riluzole per os en association à l'interféron beta -1a en intramusculaire versus l'interféron beta 1a seul dans la SEP rémittente débutante ont été présentés.

Le riluzole est une molécule anti-glutamatergique (action anti-oxydative) et il est indiqué actuellement dans la sclérose latérale amyotrophique (SLA),

une maladie neurodégénérative, pour en augmenter la survie.

L'objectif primaire de l'étude était la variation du volume cérébral total reflétant l'atrophie cérébrale globale et donc la perte tissulaire au fur et à mesure du temps. Les objectifs secondaires et tertiaires de l'étude portaient sur les mesures de variation des volumes cérébraux de substance grise, de la substance blanche d'apparence normale, mais aussi de l'épaisseur rétinienne (potentiellement reflet de la perte neuronale cérébrale) et les variations des paramètres cliniques physiques et cognitifs mais aussi visuels.

Le schéma de l'étude correspondait à une évaluation clinique et en IRM cérébrale de patients ayant une SEP de forme rémittente et évoluant depuis moins d'un an. Cette évaluation était réalisée tous les 3 mois entre la visite d'inclusion et 6 mois, puis tous les 6 mois jusqu'à 36 mois.

Sur 51 patients inclus, 43 ont été randomisés. Parmi eux, 20 patients dans le bras riluzole + interféron et 18 patients dans le bras interféron seul ont complété l'étude jusqu'à 24 mois et seulement 9 patients dans le bras riluzole + interféron et 13 patients dans le bras interféron seul ont complété l'étude à 36 mois.

L'analyse des résultats montre l'absence de différence de variation du volume cérébral total dans les 2 bras de patients, c'est-à-dire que le riluzole associé à l'interféron beta ne permet pas de diminuer l'atrophie cérébrale comparativement au traitement interféron seul ($p=0,065$). Il n'a pas été retrouvé non plus de bénéfice du riluzole associé à l'interféron beta pour les différents paramètres cliniques et paracli-

niques des objectifs secondaires et tertiaires. (H. Z.)

Du nouveau concernant l'influence des facteurs d'environnements sur la SEP

Le rôle de la vitamine D dans la SEP continue à faire débat

La vitamine D a été un thème très discuté au cours de ce congrès. En effet, de plus en plus de données suggèrent que la vitamine D puisse jouer un rôle positif dans la SEP et A. Ascherio a présenté les résultats d'une étude qui met en évidence une association entre le taux de vitamine D et l'activité de la maladie ; ainsi, les patients avec de faibles taux de vitamine D dans le sang présenteraient un risque plus élevé d'activité de leur maladie (poussées, progression du handicap, charge lésionnelle à l'IRM) et vice versa, la maladie serait moins élevée chez les patients ayant des taux plus élevés de vitamine D.

Alors, faut-il alors recommander à toutes les personnes ayant une SEP de prendre de la vitamine D ? Pour répondre à cette question, deux essais viennent d'être mis en place, dont l'étude française, D-lay MS, à laquelle 30 centres impliqués dans la SEP ont accepté de participer. Dans cette étude, l'effet de la vitamine D administrée pendant 24 mois sera évalué auprès de 316 patients ayant présenté une première poussée. (N. Ch.)

Le tabac fait des ravages... aussi dans la SEP

Alors que plusieurs études ont à nouveau confirmé que le tabagisme augmente le risque de survenue d'une SEP, un travail présenté cette année montre son impact négatif dans deux populations :

- Chez des patients ayant présenté une première poussée, le risque de présenter une deuxième poussée et d'évoluer vers une SEP définie est plus élevée chez les fumeurs que chez les non fumeurs
- Et chez des patients atteints de SEP définie, le tabagisme apparaît comme un facteur aggravant qui augmente le risque d'évoluer vers une forme agressive.

Des données qui suggèrent donc que le tabagisme pourrait accélérer l'évolution de la maladie après une première poussée ou en cas de SEP confirmée. (N. Ch.)

L'incidence de la sclérose en plaques augmente-t-elle au cours du temps ?

L'incidence de la sclérose en plaques semble augmenter au cours du temps. Cette augmentation est interprétée comme étant secondaire à certains facteurs d'environnement. Les études à l'échelle d'un pays apportent des arguments convaincants.

L'incidence de la sclérose en plaques (nombre de nouveaux cas par an/100 000 habitants) pourrait être en augmentation du fait de l'action de facteurs environnementaux comme le tabac. De nombreuses études portent sur cette question.

La Suède, comme la plupart des pays scandinaves, dispose de registres nationaux qui facilitent la réalisation des études épidémiologiques. Cecilia Ahlgren, de l'université de Göteborg, a calculé l'incidence de la SEP entre 2001 et 2008 en Suède. Elle rapporte son évolution dans le temps en fonction de l'âge et du sexe.

Au total, 26 738 patients atteints de SEP ont été identifiés. L'incidence globale de la SEP en Suède

entre 2001 et 2008 est estimée par l'auteur à 10,2. Elle est de 6,2 chez les hommes et 14,0 chez les femmes. Comparativement aux études passées, l'incidence de la SEP a augmenté de 1,6 à 2,3 fois en Suède, où sa prévalence (nombre de cas pour 100 000 habitants ; mesure la fréquence de la maladie) estimée en 2008 par cette même équipe est de 113,4/100 000 pour les hommes, 263,6/100 000 pour les femmes et 188,9/100 000 au total. (O. H.)

Facteurs de risques de la SEP : Epstein-Barr Virus, Tabac, hypercholestérolémie

L'Epstein-Barr Virus (EBV) constitue un facteur de risque bien connu de la SEP, principalement lorsqu'il est contracté dans l'enfance chez le préadolescent et l'adolescent (virus responsable de la mononucléose infectieuse).

Une équipe a montré que le facteur de risque lié à l'infection par ce virus dépend d'autres facteurs comme l'âge du patient et le tabagisme (Salzer et coll.). Selon le génotype du virus, l'infection à EBV peut conférer un risque ou au contraire conférer un facteur protecteur vis-à-vis de la maladie (Mechelli et coll.). L'hypercholestérolémie et les taux de LDL cholestérol peuvent influencer sur le risque conféré par l'infection à l'EBV de progression de la maladie sur le plan clinique et IRM (Murali Ramanathan et coll.). Rappelons que le tabac en lui-même est un facteur de risque indépendant lié à la SEP (augmentation de 50% environ du risque de développer la maladie). L'hypercholestérolémie n'est pas, par contre, un facteur de risque démontré indépendant.

Ces données montrent que les facteurs de risque de la SEP sont le fruit d'interactions complexes dépendantes

de multiples facteurs d'environnement. (J.C.O.)

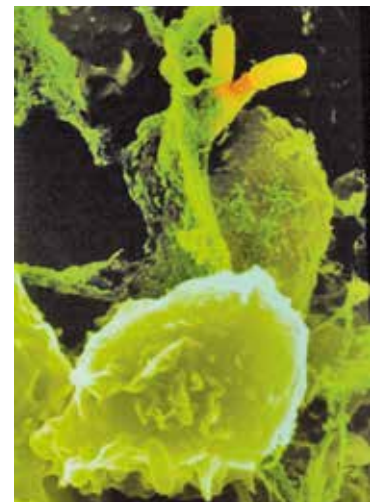
L'Helicobacter Pylori, une bactérie gastro-intestinale, diminue le risque de SEP chez la femme

La sclérose en plaques n'est pas provoquée par une cause unique et précise mais est favorisée par de multiples facteurs de risque qui aboutissent à des troubles de la régulation du système immunitaire vis-à-vis de son rôle de reconnaissance et de protection du système nerveux central. Parmi les facteurs de risque liés à l'environnement on considère que l'hygiène élevée de nos pays développés confère probablement un risque plus élevé de développer ce type de pathologie comme c'est le cas également pour les allergies et d'autres maladies auto-immunes plus fréquentes dans nos pays. Les globules blancs anormalement activés contre le système nerveux ne seraient pas éliminés dans l'enfance comme ils auraient du l'être en entrant en contact avec l'environnement.

On pense que certains agents infectieux présents dans l'intestin protégeraient de la maladie, ce qui pourrait expliquer au moins en partie le gradient nord-sud de la maladie et la rareté de la SEP dans les pays en voie de développement où les contacts avec les germes de l'environnement sont plus importants notamment au niveau intestinal. Une équipe a montré durant ce congrès ECTRIMS que l'Helicobacter Pylori, une bactérie gastro-intestinale, diminue de manière importante le risque de SEP chez la femme.

Cette bactérie est plus rarement présente dans les pays occidentalisés que dans les pays en voie de développement. Les auteurs montrent que dans un pays au

niveau de vie très élevé, l'Australie, les anticorps anti-Helicobacter Pylori témoignant d'un contact infectieux avec cette bactérie sont plus rarement présents chez les patients ayant une SEP (Pedrini et coll.) en comparaison aux sujets n'ayant pas de SEP (cette différence est surtout retrouvée chez la femme). Ces résultats montrent que certaines infections, notamment gastro-intestinales peuvent protéger de la maladie, ce qui est déjà connu avec d'autres infections parasitaires intestinales et certains virus.



En définitive, il apparaît que certaines infections peuvent favoriser la maladie (virus EBV et virus des voies respiratoires hautes en particulier) ou au contraire protéger de la maladie dans d'autres cas. (J.C.O.)

La flore bactérienne de l'intestin ("le microbiote") déterminerait le risque lié à la sclérose en plaques

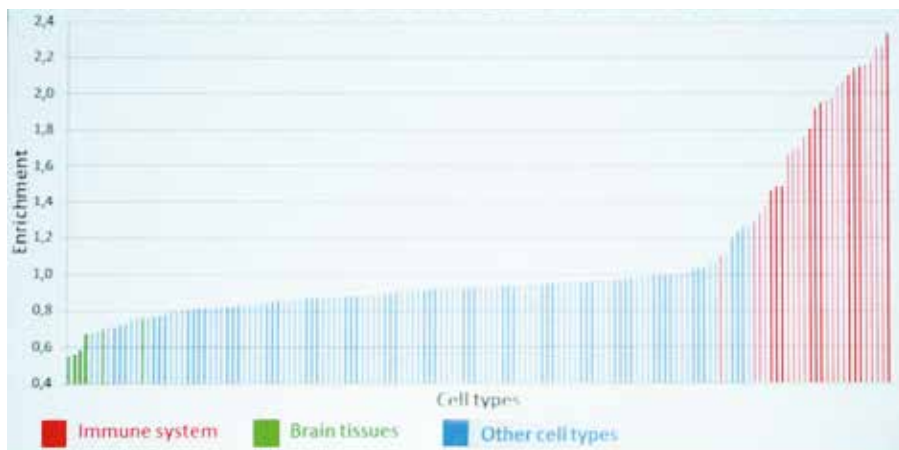
Une session entière ("Hot Topic 6") du congrès ECTRIMS a été consacrée le vendredi après-midi à ce sujet passionnant. Des données importantes indiquent que la flore bactérienne intestinale interagit avec le système immunitaire au niveau de l'intestin.



Des données expérimentales montrent que la modification de cette flore intestinale a des conséquences importantes pour déterminer le risque de SEP.

Les bactéries provenant des selles d'un individu prédisposé ou non à la maladie pourraient respectivement favoriser la maladie ou protéger de la maladie lorsqu'elles sont transférées à un autre individu. (J.C.O.)

Les gènes actifs (chromatine ouverte) dans la sclérose en plaques se trouvent essentiellement au niveau des cellules du système immunitaire : lymphocytes T et B. Cette découverte confirme qu'il s'agit bien d'une maladie du système immunitaire. (J.C.O.)



Les cellules qui expriment le plus les gènes (chromatine ouverte) dans la sclérose en plaques sont principalement celles en rapport avec le système immunitaire (cellules rouges sur le graphique)

La prise en charge des symptômes dans la SEP évolue elle aussi

Tremblement et sclérose en plaques : un symptôme insuffisamment traité

Le tremblement est fréquent dans la sclérose en plaques et peut interférer avec la vie quotidienne. De nombreux traitements médicamenteux ou chirurgicaux existent mais sont sous-utilisés.

Les tremblements sont fréquents au cours de la SEP (25 à 58 %) et responsables d'une aggravation du handicap et du pronostic de la maladie. Cette étude du North American Research Committee on Multiple Sclerosis (NARCOMS) réalisée par Meador W a analysé les données de 567 questionnaires complétés par des patients atteints de SEP souffrant de tremblements et d'ataxie. La majorité (78,1 %) était des femmes, avec une durée moyenne estimée à 11,6 ans. La notion de tremblement familial a été retrouvée plus fréquemment que prévu (15 % des cas). Les tremblements concernent les membres supérieurs (73,9 %) et inférieurs

(67,8 %), le tronc (9,7 %) et la tête ou la voix (28,9 %).

Ils sont légers à modérés dans 37,9 % des cas et sévères dans 26,3 %. Seuls 42 % des patients déclarent avoir bénéficié d'un traitement symptomatique.

Les benzodiazépines et les anticonvulsivants sont les plus fréquemment utilisés, suivis par les antispasmodiques, les dérivés cannabinoïdes et les bêtabloquants. Concernant l'efficacité, la gabapentine et les benzodiazépines de longue durée d'action semblent être ceux qui soulagent le plus les patients. (O. H.)

Bientôt, les nouvelles technologies dans la SEP ?

Alors que nous assistons à une explosion des outils utilisant les nouvelles technologies, des équipes s'intéressent actuellement à la mise au point de programmes ou de logiciels spécialisés qui, intégrés sur un ordinateur, un téléphone ou une tablette, pourraient aider les professionnels impliqués dans la prise en charge de la SEP, les patients atteints de SEP et leur famille, à gérer la maladie au quotidien :

Quelques exemples dont les résultats semblent particulièrement intéressants et prometteurs :

- **Sur tablette** : une application pour tablette, le MSPT, qui pourrait permettre, à l'aide d'exercices simples, de suivre régulièrement les performances de chaque patient, par exemple, la mémoire, l'attention, la vue, la dextérité manuelle, la marche.
- **Des outils interactifs, deux exemples :**

- Une application, MSmonitor, qui contient des auto-questionnaires sur l'impact de la maladie dans la vie quoti-



dienne, la qualité de vie, la fatigue, le niveau d'anxiété, la fonction urinaire, les traitements et leur observance, pourrait permettre aux patients et aux professionnels de santé impliqués dans la SEP, de suivre régulièrement l'évolution de la maladie et des symptômes.

- Un outil portable proposant **un programme de télécoaching** (coaching à distance) pendant 12 semaines pour aider les patients à gérer leur énergie et leur fatigue au quotidien et les inciter à pratiquer une activité physique.
- **Sur internet** : un programme de psychothérapie sur internet contenant 12 modules développés pour aider les patients atteints de SEP et dépressifs. (N. Ch.)

La Nintendo pour rééduquer les troubles cognitifs

Les troubles cognitifs sont fréquents au cours de la sclérose en plaques. Aucun traitement médicamenteux n'a fait la preuve de son efficacité. La remédiation (rééducation) cognitive se fait habituellement avec l'aide d'une orthophoniste, mais peut prendre d'autres formes.

Les troubles cognitifs sont fréquents au cours de la SEP. Ils ont un retentissement important sur la qualité de vie et l'insertion socioprofessionnelle. La remédia-

tion cognitive peut prendre différentes formes : thérapie de groupe ou individuelle, centrée sur le symptôme ou plus globale. L'équipe italienne emmenée par le Dr De Giglio a conduit une étude randomisée et contrôlée pour évaluer l'efficacité d'un programme de rééducation développé sur la console de jeux 3DS de Nintendo : L'Infernal Programme d'entraînement cérébral du Dr Kawashima.

Trente-deux patients ont participé à cette étude : un groupe qui suivait le programme (n = 18) et un groupe en attente du programme (n = 16). Le programme consistait en 1 séance d'une demi-heure, 5 jours sur 7, pendant 8 semaines. Il était réalisé à la maison. À l'issue du programme, on constatait une amélioration significative des performances cognitives des patients. On observait également une amélioration significative de la qualité de vie. (O. H.)

Autre thématiques abordées durant l'ECTRIMS

La sclérose en plaques de l'enfant est une maladie rare

L'étude de la sclérose en plaques de l'enfant fait l'objet de la constitution d'une Task force internationale. C'est une maladie rare dont la forme clinique ne paraît pas différente de celle de l'adulte.

Afin d'établir précisément la fréquence de la SEP chez l'enfant, une équipe danoise (Blinkenberg) a interrogé 2 registres nationaux : le registre danois des patients atteints de SEP et le registre danois des patients. Les patients ayant une SEP ou une autre maladie inflammatoire apparentée du SNC diagnostiquée entre 1979 et 2008 et âgés de moins de 15 ans au moment du début de la maladie étaient enregistrés.

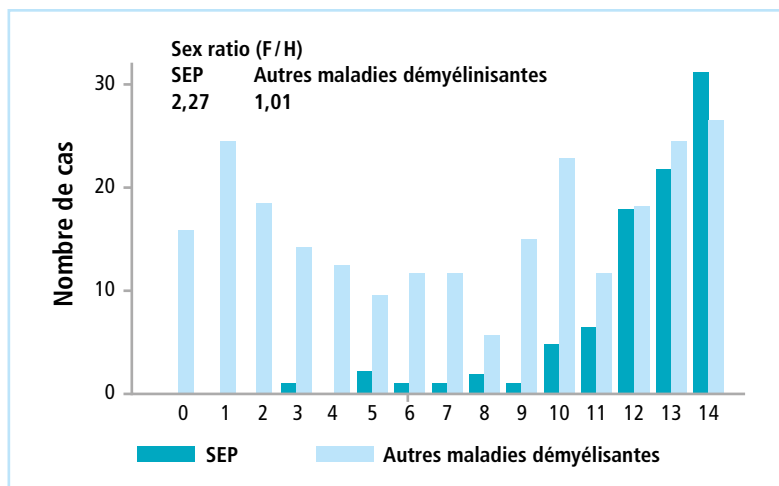
Comparativement à certains événements inflammatoires spécifiques de l'enfance comme les encéphalomyélites aiguës disséminées généralement observées après des épisodes viraux, dont l'incidence est de 0,8/100 000 habitants/an, la SEP demeure une maladie rare chez l'enfant. Pour mémoire, l'incidence de la SEP chez l'adulte au Danemark est de 5 cas pour 100 000 habitants par an. (O. H.)

Incidence de la sclérose en plaques chez l'enfant au Danemark 1978-2008 (Pour 100 000 habitants par an).

0-4 ans	0,01	0,33 (IC 95 % : 0,27-0,40)
5-9 ans	0,09	
10-14 ans	0,87	

Le coût de la sclérose en plaques en France

Cette étude, ne concernant que les patients enregistrés dans l'ALD 30 (affection longue maladie bénéficiant d'une prise en charge à 100 %)



Age de début de la sclérose en plaques chez l'enfant

précise le coût de la sclérose en plaques en France. Les traitements représentent la majorité des dépenses.

A. Fromont et al. (Dijon) ont étudié le coût de la SEP en France à partir des données issues de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) de 2004.

La CNAMTS couvre 87% de la population française (52 359 912 personnes). Pour les patients ayant l'ALD 30 pour la SEP, on peut connaître les coûts des traitements, des hospitalisations, des consultations, des appareils

médicaux, de la rééducation, des soins infirmiers, des transports et des tests de laboratoire.

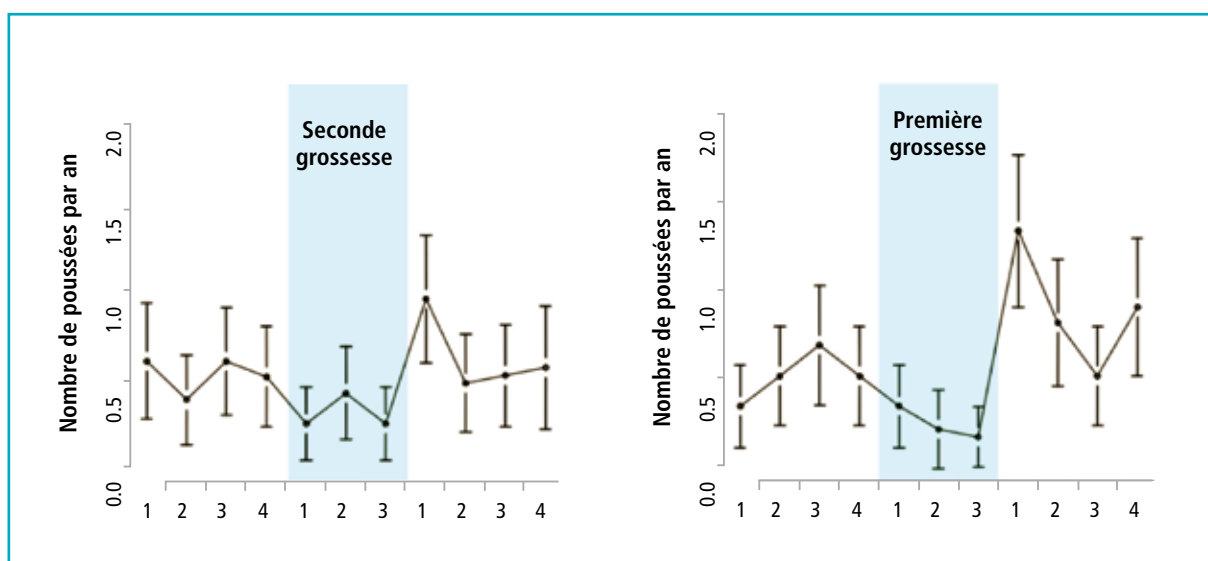
En 2004, 44 626 patients avaient une ALD pour la SEP. Le coût par patient était de 10110€ par année. Les traitements représentaient 42%, les hospitalisations 30%, les soins infirmiers 5,7%. Le coût augmentait progressivement au cours des 15 premières années de traitement. Les coûts indirects étaient évalués à 133 millions d'euros. Plus de 10 000 patients percevaient une pension d'invalidité. (O. H.)

La survenue d'une poussée au décours d'une première grossesse n'est pas prédictive de la survenue d'une poussée au cours d'une 2nde grossesse

Le risque de poussée diminue au cours du troisième trimestre de la grossesse et augmente dans le premier trimestre du post partum.

Dans cette étude franco-italienne (Vukusic et al.) portant sur 93 femmes ayant eu deux grossesses au cours de leur maladie, les auteurs se sont attachés à savoir si la survenue d'une poussée au décours d'une première grossesse augmentait le risque de poussée au décours d'une seconde grossesse.

Comme on peut le voir sur la figure, le taux de poussée reste très augmenté au cours des 3 premiers mois du post partum de la 1^{re} grossesse. Au cours de la 2nde grossesse ce risque est nettement moins augmenté ce qui suggère que la survenue d'une poussée au cours du post partum d'une première grossesse n'est pas prédictive de la survenue d'une poussée au décours d'une deuxième grossesse. (O. H.)





Marc Kopp,
correspondant de la Ligue
en Meurthe et Moselle



Les journées nationales de La Ligue à Mont-Saint-Martin

Par Bernard Stehr, Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP

Chaque année Marc KOPP, correspondant de la Ligue en Meurthe et Moselle et son équipe nous étonnent et nous ravissent par l'originalité et la qualité de leurs trois journées consacrées à la présentation de la Ligue et de la SEP auprès du grand public.

Suite à un incendie criminel qui a détruit en partie le centre communal Jean-Baptiste Clément de Mont-Saint-Martin qui accueillait depuis quelques années les conférences et l'exposition de cette manifestation, la commune a ouvert sa très belle église romane qui domine la ville et les forêts environnantes.

Cette édition 2013 préparée par Marc et son équipe quelques jours avant son départ pour l'Himalaya a offert aux visiteurs la très belle exposition de Danielle Le Bricquir, artiste de renommée internationale, venue spécialement de son atelier de

Bretagne présenter sa peinture lumineuse et colorée.

Le docteur Catherine Achour, spécialiste en médecine physique et de réadaptation, a exposé de manière remarquable, durant sa conférence du samedi matin, les nombreuses situations auxquelles le patient doit faire face dans sa vie quotidienne.

Avec une pédagogie extrêmement attentive et sensible elle a su aborder des questions délicates touchant à l'intimité des patients et de leurs proches. Monsieur Serge De Carli, maire de Mont Saint Martin, entouré d'une large équipe municipale

ainsi que Monsieur Christian Eckert, député de Meurthe et Moselle et rapporteur général de la commission des finances à l'Assemblée Nationale, ont tenu cette année encore à saluer l'engagement indéfectible de Marc et de son équipe dans la lutte contre la SEP.



L'artiste Danielle de Bricquir



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

**Vous souhaitez nous soutenir ?
Rien de plus simple !**

Je veux devenir adhérent de la Ligue

Adhérez en envoyant un chèque (bancaire ou postal) de 36 € à : LFSEP 40 rue Duranton 75015 PARIS

Vous voulez être tenus informés et 4 numéros trimestriels du "Courrier de la Sclérose en Plaques" d'une valeur de 10 €

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

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

Je veux faire un don à la Ligue pour soutenir son action

**66% de votre don est déductible de vos impôts,
si la totalité de vos dons n'excède pas 20 %
de votre revenu imposable**

Ainsi : Un don de 25 € ne vous revient qu'à 8,50 €
Un don de 50 € ne vous revient qu'à 17 €
Un don de 100 € ne vous revient qu'à 34 €
Autre montant

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



Robert Haydinger,
correspondant
de la Ligue en Moselle



L'Association Espoir des Sclérosés en Plaques de Moselle Est

Par Robert Haydinger, correspondant de la Ligue en Moselle

C'est à l'Espace Culturel Rémy Botz de Stiring-Wendel que s'est déroulée cette 23ème grande soirée de la solidarité au profit de la recherche médicale contre la Sclérose en Plaques.

Près de 700 personnes venues de toute la région étaient présentes pour soutenir l'association Espoir des Sclérosés en Plaques de Moselle Est pour cette grande action humanitaire, placée sous le signe de la solidarité. Le public ne s'est pas trompé et cette année encore le spectacle fut de très grande qualité.

Ce fût possible grâce à l'engagement de nombreux artistes et associations qui ont spontanément offert leur concours bénévole. Cette année encore l'association Espoir a présenté un programme varié, avec un show Clo Clo avec Michaël Silver et ses Clodettes, Lisa et Sarah Mistretta, le groupe Moi Lui Et Les Autres, Claude Schuh, Sabrina

et Séverino Caruso, l'Association Carnavalesque Les Citoyens de Welferding, le Magicien Rémi Fritz, Tony Piscopo, le groupe Hip-Hop Dis Leur Crew, Lionel Brigeot et le talentueux présentateur M.Grégory Zippel.

Parmi les invités figuraient : M. Bernard Stehr Secrétaire Général Adjoint de la Ligue Française contre la SEP, M. Jean Claude Holtz, Vice Président du Conseil Général de la Moselle et Maire de Stiring-Wendel, M. Valentin Beck Maire de Ham Sous Varsberg, M. Laurent BOUR Maire de Kerbach, ainsi que de nombreux élus municipaux et Présidents d'Association.

Dans son discours d'ouverture, le Président M Haydinger Robert remercia la Municipalité de Stiring-Wendel qui a toujours été solidaire depuis de longues années en mettant cette salle gracieusement à notre disposition, M. Sébastien Korn pour la mise à disposition d'un poste de première intervention, le Football club des Vétérans local, l'Association Solidarité Gueules Noires, le public, les artistes, sponsors, donateurs, et toutes les personnes qui œuvrent à la réussite de cette soirée.

*"Mes chers amis,
Cela fait plus de 25 ans que l'association Espoir se bat à vos cotés pour lutter contre cette maladie incurable qui nous ronge à petit feu. Ne perdons pas espoir.
La recherche avance et les pistes de travail qu'elle nous propose sont autant d'espoir pour nous, les malades et nos familles.
Les premiers traitements par voie orale sont commercialisés. Le Fampyra et le Gilenya, ces traitements sont une avancée certaine.
Voilà pourquoi nos actions au profit de la recherche sont plus que nécessaires pour lutter contre ce fléau.
Merci à vous tous de votre générosité et votre présence à nos cotés."*

D'ores et déjà, l'Association Espoir vous donne rendez vous l'année prochaine pour une nouvelle soirée exceptionnelle.

Profitant des ces périodes de fêtes, l'association Espoir vous souhaite, chers amis, ses meilleurs vœux pour l'année nouvelle, joie, bonheur et surtout une meilleure santé. Ne perdez jamais ESPOIR comme le nom que notre association porte si bien.

Bonne et heureuse année à tous.





Isabelle Thiébaud,
correspondante
de la Ligue
dans les Vosges

Ayant l'habitude de se retrouver une fois par mois à Epinal pour le groupe de parole, les participants trouvaient la trêve estivale trop longue...

Il a donc été décidé d'organiser une journée de convivialité : barbecue/ pétanque. Celle-ci a eu lieu le Dimanche 4 Août sur le terrain de pétanque de Rambervillers, où le club local avait mis à disposition ses tables, ses bancs et sa plancha.

Il y avait une vingtaine de participants venant de Bellefontaine, Pouxoux, Epinal, Sercoeur,... et Jean-Luc de Rambervillers. En partant de chez nous le matin, les nuages nous ont fait un peu peur, mais 30 kilomètres plus loin, le temps d'installer les tables et les bancs, et soleil et ciel bleu étaient là. Comme tout barbecue estival qui se respecte, nous avons commencé par l'apéro



Marie Cantillon, neuro-psychologue



Le groupe de Parole d'Epinal joue à la pétanque

Par Isabelle Thiébaud, correspondante de la Ligue dans les Vosges

où il faisait déjà chaud... Après avoir déplacé les tables afin de trouver temporairement un peu d'ombre, nous sommes allés nous restaurer. Diverses crudités, viandes et saucisses grillées nous attendaient (sans oublier le lard, car nous sommes vosgiens !), puis fut servi le fromage et une salade de fruits accompagnée d'une brioche. Les ventres pleins étaient prêts à commencer le mini concours de pétanque.

Afin que chacun, novices et expérimentés, malades et bien portants, puissent jouer sans trop se fatiguer, nous avons décidé de faire des parties de 9 points. Après avoir fait le tirage des équipes et de nombreuses parties, (laborieuses pour certaines comme dans le comptage des points pour Anne et Claudine) 8ème de finale, quart de finale, demi-finale et finale, les résultats furent proclamés. Comme l'a si bien dit le baron Pierre de Coubertin "l'important est de participer", les gagnants reçurent leurs distinctions.

Une coupe offerte par le Crédit Agricole d'Epinal à Sébastien, grand vainqueur de la journée, suivie par la remise des coupes

offertes par la Mutuelle Générale à Marc, vice-champion, à Jeffrey, le plus jeune et à Chantal, la première femme. Une tombola tirée par Ivilyne, la plus jeune, où il n'y a pas eu de perdant, clôtura ce magnifique après-midi. Chacun a donc pu recevoir t-shirt, parapluie, sac, casquette, offerts par la Mutuelle Générale.

La journée s'est achevée par une photo de groupe, où chacun arborait fièrement la médaille reçue en souvenir de cette journée. Les participants se séparèrent la tête pleine de beaux souvenirs avec en option quelques coups de soleil, et le souhait de recommencer ce genre de manifestation.

J'avoue que j'ai beaucoup stressé en préparant cette journée, peur d'oublier quelque chose, peur du mauvais temps, peur de l'ambiance... Mais Robert, le "cuisto" (et aussi mon conjoint), et mes parents m'ont beaucoup aidé, je tiens donc à les remercier, ainsi que le club de pétanque de Rambervillers qui nous a prêté ses infrastructures. Excellente journée à refaire...

"J'aurais donné le reste de ma vie..."

Par Bastien Roux, Directeur de la LFSEP



"J'aurais donné le reste de ma vie..." est un recueil de nouvelles tendres, drôles et décalées, réalisé par une artiste complète atteinte de sclérose en plaques depuis 33 ans.

Dans un style simple et direct, cet ouvrage rassemble sept nouvelles très différentes, alternant fiction et auto-fiction, et dresse une galerie de

personnages hauts en couleur confrontés à des situations de vie parfois dramatiques. Certes les thèmes abordés dans cet ouvrage - la maladie, le handicap, la fin de vie et les relations humaines heurtées, le passé irrésolu et les relations conflictuelles - portent en eux une certaine gravité. Mais c'est avec douceur et humour, une belle fantaisie et un penchant pour le facétieux, que l'auteur aborde ces différents sujets, créant ainsi des textes qui savent désamorcer avec tendresse les tragédies de personnages croqués avec affection.

Morceaux choisis :

"Six mois de diplopie lui firent voir les choses différemment. Sa vision double l'aïda à y voir clair."

"Je sens que je vais faire une crise de "Foie" ... Dieu merci... au lieu de m'énerver Dieu sait où..."

Toutes ces bigotes n'ont jamais entendue parler de Platon ou Darwin, nom de Dieu ?"

"Ils m'ont demandé de relever leur courrier, m'offrant généreusement de disposer de la feuille de chou locale à condition que je leur garde les pages nécrologiques «pour ne rien manquer»".

"Comme en France nous sommes très psychorigides sur les questions d'euthanasie, je serais obligé de m'organiser un départ à l'insu de tous, mais de mon plein gré".

A propos de l'auteur :

Née à Rouen où elle vit encore aujourd'hui, Bénédicte Poussin, aujourd'hui âgée de 49 ans, ne manque pas de projets artistiques.

Après les Beaux Arts pendant sa scolarité, elle a suivi les cours du Conservatoire de Rouen, parallèlement à son activité d'institutrice. Elle a ensuite préparé un DEA, puis une thèse de doctorat sur les effets des pratiques du théâtre à l'école élémentaire. Dans les années 90, elle a écrit puis joué un spectacle qui l'a emmenée au Festival d'Avignon puis au Québec.

Depuis une vingtaine d'année, elle s'est investie dans la peinture et a beaucoup exposé dans la région de Rouen, à Paris, à Lille, en Corse ou en Grande Bretagne ... sans jamais cesser d'écrire.



Retrouvez l'auteur sur son site internet : www.benedicte-poussin.org

Prix de l'ouvrage : 12 € sur www.societedesecrivains.com et dans toutes les bonnes librairies.

BRETAGNE**Centre Mutualiste de Kerpape****Mutualité du Morbihan****Directeur** : M. Dominique Bardou**Médecin chef de service** : Dr Gérard LE CLAIRE

B.P. 78 - 56270 Ploemeur

Tél. 02 97 82 60 60 - Fax 02 97 82 62 78

www.kerpape.mutualite56.fr/

Service de rééducation neurologique pour adultes.

FRANCHE-COMTÉ**Association SEP Massif Jurassien****Présidente** : Mme Françoise LAZZAROTTO

20, chemin des Vergers - 39200 Saint-Claude

Tél./Fax 03 84 45 03 14 - E-mail : sep39@wanadoo.fr<http://www.sep-massif-jurassien.org/>**Buts de l'Association :**

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

LORRAINE**Association Espoir des SEP de Moselle Est****Président** : M. Robert HAYDINGER

25, rue des Hirondelles - 57460 Kerbach

Tél. 03 87 87 80 80 - E-mail : espoir.sep@neuf.fr

Association de personnes atteintes de SEP et leurs familles.

MIDI - PYRÉNÉES**AGESEP 31** - Association de Gestion d'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 - E-mail : agesep.31@wanadoo.fr**Centre Pierre Hanzel** : 31310 Rieux Volvestre

Tél. 05 61 90 86 40 - Fax 05 61 90 86 43

Maison d'accueil spécialisée. Centre de rééducation fonctionnelle.

Centre Louis Donat : 31220 Sana

Tél. 05 61 90 86 20 - Fax 05 61 90 86 23

Maison d'accueil spécialisée.

Centre Vivre Ensemble**Président** : M. Gaston ESCUDE

Directrice : M. Sylvie GUYOT

31220 Mondavezan

Tél. 05 61 90 07 79 - Fax 05 61 90 27 95

Foyer de vie pour adultes handicapés moteurs.

NORD**Centre Médical Hélène Borel****Présidente** : Mme Annette GLOWACKI

Directrice du Centre : Mme Caroline NIO

Correspondante Ligue : Mme Aline MATYSIAK

Château du Liez - B.P. 1 - 59283 Raimbeaucourt

Tél. 03 27 93 16 16 - Fax 03 27 93 16 00

<http://www.centre-helene-borel.com/>

Centre de rééducation. Foyer d'accueil médicalisé. Accueil de jour.

E-mail : chbdirection@centre-helene-borel.com**PARIS - Ile-de-France****APCLD** - Association au service des personnes malades et handicapées de La Poste et de France Télécom**Président** : Mme Patricia DUBOIS

45-47, avenue Laplace - 94117 Arcueil Cedex

Tél. 01 49 12 08 30 - Fax 01 49 12 93 46 - www.apcd.fr

Apporte une aide à ses adhérents dans les domaines social, moral, administratif et pécuniaire. Publication trimestrielle : "Solidarité Magazine".

Elan SEP**Présidente** : Mme Lourier Michèle

CSM - 4 allée Guy Boniface - 78 990 Elancourt

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

Association de personnes atteintes de SEP et leurs familles.

Ensemble contre la SEP**Reconnue d'Utilité Publique à caractère social****Présidente** : Madame Valérie Benoit

1 rue du Nord - 92 160 Anthony - Tél. : 06 82 07 50 99

www.ensemble-contre-la-sep.fr - E-mail : ensemblecontrelasep@free.frFacebook : www.facebook.com/ensemble.contrelasep**Fondation Hospitalière Sainte-Marie****Reconnue d'Utilité Publique****Président** : M. Edme JEANSON**Directeur Général** : M. David VIAUD**Centre Paris Sud** - Centre de soins de suite et de réadaptation**Directrice du Centre** : Mme Olivia COÏC**Médecin chef service MPR** : Dr Claire AYMARD**Médecin chef service Gériatrie** : Dr Bernard DURAND-GASSELIN

Fondation hospitalière Sainte-Marie - Centre Paris Sud

167, rue Raymond Losserand - 75014 Paris - Tél. 01 53 90 63 63

www.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

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** : Mme Estelle CROZIER**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

SEP en scène



Je perds
l'équilibre,
pas l'espoir

Cette fois,
ça va
marcher !

Avant tout,
profiter
de la vie

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

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

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

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

INSCRIVEZ-VOUS GRATUITEMENT SUR
WWW.SEPENSCENE.COM

Tout public.