

Marc Kopp toujours plus haut !

p.8, récit complet de son saut
au-dessus de l'Everest



40, rue Durantou 75015 Paris
tél. 01 53 98 98 80

www.ligue-sclerose.fr



ACTUALITÉS • p. 6

La Ligue s'associe
au "3 Vallées Enduro"



ACTUALITÉS • p. 7

"SEP en scène"
primé au festival de la
communication Santé
de Deauville



DOSSIER • p. 12

Sclérose en plaques
et travail : les réponses
pratiques à vos questions



VIE PRATIQUE • p. 18

Votre grossesse :
un accompagnement
pas à pas



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

membre français de la Fédération internationale
des associations de sclérose en plaques (MSIF)
et de la Plate-forme européenne (EMSP)



multiple sclerosis
international federation



SEP AGENDA

SEP & VOUS

Nouvelle application

Smartphone pour faciliter la prise en charge de la sclérose en plaques



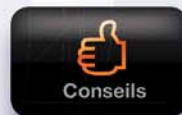
“ C’est décidé,
je prends ma santé
en **main** ”



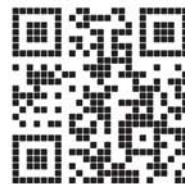
Je n'oublie pas
mon traitement



Je prépare ma consultation
avec mon neurologue



J'accède à des conseils
pratiques



Pour télécharger SEP Agenda,
flashez le QR code ou
rendez-vous sur www.sep-et-vous.fr,
AppStore ou Android Market

Sep Agenda est une application destinée à faciliter le recueil des informations par les patients atteints de sclérose en plaques pour améliorer leur prise en charge et favoriser les échanges avec leur neurologue.

Réalisé en partenariat avec



Un service



Edition

LA LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES
40, rue Duranton 75015 PARIS
Tél. 01 53 98 98 80 - 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

D^r Jean-Christophe Ouallet

Comité de rédaction

D^r Olivier Anne, M. Daniel Brunier,
D^r Nicolas Collongues, D^r Anne Dauphin-Blanchard,
D^r Olivier Heinzlef, M^{me} Marie-Anne Lafarge,
M^{me} Catherine Mouzawak, D^r Jean-Christophe Ouallet,
Dr Hélène Zéphir

Conception, réalisation graphique, impression

Agence PARANGO

Photos

Droits réservés : Shutterstock

Ont collaboré à cette édition :

M^{me} Sandrine Bouton, M^{me} Sophie Fantoni-Quinton
M. Robert Haydinger, D^r Olivier Heinzlef,
M^{me} Hélène Malapel, M. Bastien Roux, M. Bernard Stehr

Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2014

- 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.

"ÉCOUTE SEP"

 N° Azur 0 810 808 953

PRIX D'APPEL LOCAL

ou le n° fixe 01 53 98 98 87

pour les appelants qui disposent de la téléphonie illimitée vers un poste fixe

Ouvert du lundi au vendredi :
9 h / 12 h 30 et 13 h 30 / 17 h

3 EDITORIAL
par Olivier Heinzlef

4 LA LIGUE À VOTRE SERVICE
Les services dédiés aux personnes atteintes et à leurs proches

6 ACTUALITÉS
- Nouvelle édition du Challenge Georges Mauduit
- La Ligue s'associe au "3 Vallées Enduro"
- L'initiative SEP en Scène primée
- Toutes les dates des Maisons de la SEP en 2014

8 EXPLOIT DE MARC KOPP
Récit complet de son saut au-dessus de l'Everest

12 DOSSIER
SEP et Travail : les réponses pratiques à vos questions

18 VIE PRATIQUE
SEP et grossesse : un accompagnement pas-à-pas

22 LA VIE DE LA LIGUE
- Actualité riche pour l'Association Espoir des SEP de Moselle Est
- Stage de formation pour les bénévoles, les correspondants et les adhérents
- Bulletin d'adhésion

25 SONDAGE
- Le Courrier de la Sclérose en Plaques évolue : votre avis nous intéresse !

27 COORDONNÉES DES ORGANISMES MEMBRES DE LA LIGUE

28 COORDONNÉES DES CORRESPONDANTS DE LA LIGUE

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

Présence Historique

- **Créée 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



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



Docteur Olivier Heinzlef

Président de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Chers adhérents, chères adhérentes,

Bien que la période des vœux vienne juste de se terminer, je profite de cette nouvelle édition du *Courrier* pour vous adresser mes meilleurs vœux pour cette nouvelle année.

Deux mille treize aura vu de nombreux projets se mettre en place: rénovation du site, création de la page Facebook, élargissement du réseau des correspondants grâce à l'action de la nouvelle équipe en place à la Ligue.

Deux mille quatorze sera une année riche en nouveautés thérapeutiques avec l'arrivée de deux nouveaux traitements de fond de la sclérose en plaques rémittente, Aubagio des laboratoires Sanofi Genzyme et Tecfidéra des laboratoires Biogen idec. Après le Gilenya des laboratoires Novartis, ces produits administrés par voie orale inaugurent une nouvelle ère thérapeutique. L'année a déjà bien débuté avec l'autorisation de mise sur le marché pour le Sativex des laboratoires Almirall, proposé dans la spasticité des patients atteints de sclérose en plaques.

Je tiens également à vous remercier pour votre confiance et votre soutien qui nous ont permis l'année dernière de mener à bien l'ensemble de nos actions afin d'aider les patients, de soutenir la recherche et de sensibiliser les autorités ainsi que le grand public aux difficultés et aux besoins des patients atteints de sclérose en plaques.

Je remercie également nos infatigables correspondants, bénévoles, et membres du conseil d'administration qui donnent de leur temps et de leur énergie pour relayer ou initier les actions de la Ligue au siège et en région. La Ligue n'existerait pas sans eux.

Comme vous le verrez, le *Courrier* change d'aspect. Afin de réduire les coûts, nous avons relancé un appel d'offre et changé de prestataire car la crise ne nous épargne pas et lever des fonds est de plus en plus difficile, ce qui implique une vigilance accrue sur les dépenses. Toujours soucieux de répondre à vos attentes, nous vous proposons de compléter un petit questionnaire et nous vous invitons à nous faire part de vos remarques et suggestions d'améliorations sur le fond et la forme du *Courrier*.

Vous verrez également, dans ce numéro, l'extraordinaire exploit de Marc Kopp, correspondant de la Ligue, qui a réalisé un saut en parachute sur l'Everest, témoignant du fait que la force de la volonté permet de surmonter la maladie. C'est aussi rappeler que les patients atteints de sclérose en plaques ne doivent pas faire l'objet de discrimination, en particulier dans le cadre du travail. Nous vous présentons un dossier très détaillé sur ce sujet dans le *Courrier*.

Changer le regard de la société sur cette maladie est essentiel pour que les symptômes des patients soient mieux compris, et que leur place soit préservée dans notre société. Nous y travaillons au travers de nombreuses manifestations comme le Challenge de Golf Georges Mauduit, les Maisons de la SEP, ou les performances théâtrales. La route est encore longue mais je ne doute pas un seul instant que nous y arrivions.

Je vous souhaite à tous une excellente année.

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Président d'honneur: M^{me} 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: M. Régis Caudard

Membres d'Honneur:

Dr Guy-André Voisin, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

M^{me} Rolande Cutner

Membres:

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

M. Alain Boutes (KERPAPE), correspondant LFSEP

M. le Dr Bruno Brochet, CHU Pellegrin, Bordeaux

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

M. Régis Caudard, Directeur Hôpital Léopold Bellan

M^{me} Olivia Coïc, Directrice du Centre Paris Sud, Fondation hospitalière Sainte Marie

Dr Christian Confavreux †, Hôpital neurologique, Lyon

M^{me} Patricia Dubois, Présidente de l'APCLD

M^{me} Sophie Galland-Froger, membre du Board de la MSIF

Dr Gérard Le Claire, Médecin Chef de Service, Centre Mutualiste de Kerpage

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: Dr Bruno Brochet, CHU Pellegrin, Bordeaux

Membres:

Dr Bertrand Audoin, Hôpital de la Timone à Marseille

Dr Colette Beneton, Centre Germaine Revel,

Saint-Maurice sur Dargoire

Dr Djamel Bensmail, Hôpital R. Poincaré, Garches

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

Dr Pierre Clavelou, Hôpital Gabriel Montpied, Clermont Ferrand

Dr Nicolas Collongues, CHRU Strasbourg

Dr Marc Debouverie, Hôpital Saint Julien, Nancy

Dr Gilles Defer, CHU Caen

Dr Cécile Donzé, Hôpital Saint Philibert, Lomme

Dr Gilles Edan, Hôpital de Pontchaillou, Rennes

Dr 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

Dr Hélène Zéphir, CHRU de Lille

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 €.



Les activités dédiées aux personnes atteintes et à leurs proches

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. 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.

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

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

Pour les personnes atteintes de Sclérose en Plaques

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



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

animés par Bénédicte Morin, psychologue-Neuropsychologue



Pour plus d'informations
tél. 01 53 98 98 80
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 patient 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 publiées 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.



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.

ATELIERS mémoire

PARIS
de 14 h 30 à 16 h 30
les vendredis: 7 et 21 mars
4 et 25 avril
9 et 23 mai

GROUPES de parole patients

PARIS
de 14 h 30 à 16 h 30
les mercredis: 5 et 19 mars
2, 16 et 30 avril
14 et 28 mai

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

Pour avoir plus de détails **Région** sur nos **activités en région** (groupe de parole, atelier de sophrologie), notamment celles proposées à **Béziers, Granville, Elancourt, Epinal, Longwy et Montpellier**, vous pouvez consulter le site internet de la Ligue, sa page Facebook ou nous appeler directement au siège. Nous vous mettrons alors en relation avec le correspondant en charge de ces activités.

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,
ou par mail **info@ligue-sclerose.fr**
ou sur notre page Facebook:
www.facebook.com/LigueSclerose



par Bastien ROUX
Directeur de la LFSEP



Au profit de la lutte
contre la sclérose
en plaques

Nouvelle saison du Challenge Georges Mauduit

Pour sa 7^e année d'existence, le challenge Georges Mauduit entamera sa 3^e saison en formule « multi-golf », les 26 et 27 avril prochain sur le golf de Bordeaux-Lac. Cette première étape sera organisée par les étudiants de l'INSEEC Bordeaux.

Succès confirmé du challenge en 2013

Sur le principe du « scramble à 2 », la compétition permet à la Ligue de récolter les droits de jeux des compétiteurs et de sensibiliser l'ensemble des participants à la sclérose en plaques dans le cadre d'un évènement sportif et convivial. L'année dernière, la Ligue avait pu récolter, grâce à l'implication de tous les golfs, près de 22000 €, chaque compétition ayant réuni en moyenne 80 participants. Nous profitons de ces lignes pour remercier chaleureusement tous les golfs pour leur implication, leur engagement et leur contribution au succès de cette compétition.

9 golfs et 4 partenaires à nos côtés

Cette année, 9 golfs ont confirmé leur participation et nous sommes toujours en discussion avec trois autres clubs ayant exprimé un intérêt à priori. Comme en 2013, les laboratoires Genzyme accompagneront la Ligue sur toutes les compétitions. A ce soutien institutionnel viennent s'ajouter le partenariat conclu avec les établissements Sofitel Thalassa Sea & Spa sur 4 compétitions, les dotations de l'équipementier Peter Fleming sur 2 compétitions et celles de la bijouterie Malandrone à Meribel.

Vous pourrez suivre, tout au long de l'année, l'actualité du challenge sur notre page Facebook et sur notre site internet :

www.facebook.com/LigueSclerose
www.ligue-sclerose.fr

Calendrier 2014

- Bordeaux-Lac 26 / 27 avril
- Toulouse-Palmola 11 mai
- La Vaucouleurs 25 mai
- La Boulie 31 mai - 1^{er} juin
- Golf Club de Lyon 12 juillet
- Aix les Bains 13 juillet
- Méribel 2 - 3 aout
- Arcangues 21 septembre
- Valescure 11 - 12 octobre

Ils nous soutiennent :



La Ligue associée au "3 Vallées Enduro" pour la deuxième année consécutive

Le domaine skiable des 3 Vallées confirme son engagement au côté de la Ligue

Pour faire avancer la prise de conscience du grand public sur la sclérose en plaques, la Ligue participe à de très nombreuses manifestations. Elle s'appuie notamment sur des compétitions sportives pour sensibiliser le grand public à la pathologie tout en véhiculant des valeurs positives liées à l'engagement, à la persévérance et au dépassement de soi.

Grâce au généreux soutien des 3 Vallées, la Ligue a, pour la deuxième année consécutive, la possibilité d'associer cette pathologie au plus grand rassemblement amateur de ski au monde, lui donnant une visibilité sans précédent. De plus, pour chaque inscription à cette prestigieuse compétition, l'Association des 3 Vallées reversera deux euros à la Ligue pour financer ses missions sociales et ses programmes de recherche.

Une compétition originale, conviviale et festive

Depuis 12 ans, près de 1500 amateurs de ski viennent découvrir et arpenter les 3 Vallées, le plus grand domaine skiable du monde, au travers de spéciales différentes les unes des autres. L'objectif de cette journée est de proposer au plus grand nombre de skieurs la découverte du domaine des 3 Vallées sur une journée de façon originale et conviviale et prouver que les 3 Vallées sont à la portée de tous, tout en restant sportive.

Jugez plutôt : dans une ambiance conviviale et sportive, par équipe de 3, quelle que soit votre catégorie et votre



ambition, une superbe journée de ski vous est proposée, ponctuée d'épreuves spéciales originales et ludiques, sans oublier un buffet savoyard géant !

Rendez vous le **dimanche 6 Avril 2014** sur le domaine des 3 Vallées ! Si vous souhaitez nous rejoindre sur notre stand ce jour-là, au point de ravitaillement de Méribel, n'hésitez pas à nous contacter par mail sur : info@ligue-sclerose.fr



De gauche à droite :
Henri Botte, Marion Zaboïtzeff,
Pr Thibault Moreau, Luce Mouchel
et le Dr Olivier Heinzlef rendent
hommage à la réalisatrice
Isabelle Janier (premier plan)

SEP en scène

primé au festival de la communication
Santé de Deauville le 30 novembre 2013

Un projet innovant développé en partenariat avec la Ligue et l'AFSEP

Le Trophée d'or, dans la catégorie « Communication Patients et leurs Familles » a été remis au projet « SEP en scène » au cours du festival de la communication santé de Deauville. Le jury a apprécié l'originalité de cette campagne de sensibilisation initiée par Novartis et l'agence PRPA en partenariat avec l'Association française des sclérosés en plaques et la Ligue française contre la sclérose en plaques.

Les non-dits de la SEP interprétés par des comédiens de talents

La campagne « SEP en scène », que la Ligue accompagne depuis 2 ans

déjà, est construite autour de soirées d'information et permet de mieux comprendre le retentissement de la SEP sur le quotidien des patients et de leurs proches grâce à des scènes de vie issues d'ateliers d'expression de patients, réécrites par Isabelle Janier, ancienne pensionnaire de la Comédie-Française et atteinte de SEP. Ces scènes sont jouées par 3 comédiens professionnels interprétant tour à tour patients, aidants, famille, médecins, voisins, collègues, etc. Le jeu des comédiens fait apparaître la part cachée de la maladie : impressions et paroles non exprimées par pudeur, peur de l'incompréhension ou par retenue. Le vécu des patients et leurs relations avec l'entourage sont parfaitement restitués.

Plus de 1700 personnes ont plébiscité SEP en Scène en 2013

Ces soirées organisées dans 7 villes depuis 2012 (Paris, Toulouse, Lyon, Roubaix, Marseille, Strasbourg et Bordeaux) ont rencontré un vif succès avec plus de 1700 spectateurs aussi bien patients que proches, professionnels de santé et grand public. « SEP en scène » a pour objectif d'être une campagne humaine, informative, fédératrice et nationale.

En 2014, l'aventure SEP en scène se poursuivra dans 3 villes en France: Clermont Ferrand, Nancy et Rennes. Nous vous communiquerons les dates des représentations dans notre prochain numéro.

Nouvelle édition des Maisons de la SEP en 2014



Une initiative majeure rassemblant les principaux acteurs de la prise en charge

Cette année encore, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques est partenaire de l'évènement « La maison de la SEP », organisé tous les ans depuis 2010, par Bioden Idec France. Les objectifs de cette initiative, réalisée en étroite collaboration avec les réseaux de santé et les associations de patients, sont de :

- Proposer aux patients et aux membres de leur entourage des moments d'information générale sur la SEP,
- Communiquer auprès du grand public sur la SEP mais également sur le rôle des réseaux et des associations de patients,
- Faciliter les échanges et les liens avec les personnes impliquées dans la SEP : Patients, Neurologues, Infirmières, Assistantes Sociales, Psychologues, Kinésithérapeutes, Réseaux de Santé, Associations de Patients.

9 villes participeront à l'opération

Manifestations 2014

Vendredi 16 mai Lille, Marseille, Rennes

Vendredi 23 mai Nice

Samedi 24 mai Nantes, Clermont-Ferrand

Mercredi 28 mai Aurillac, Paris

Samedi 14 juin Dijon

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



par Sandrine BOUTON

Stagiaire Chargée de Communication de la LFSEP

et Bernard STEHR

Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP



Marc Kopp, toujours plus haut !

Au micro de Marc-Olivier Fogiel, sur RTL, le 27 octobre 2013, Marc Kopp s'est défini comme le porte-parole des héros d'aujourd'hui, ceux qui luttent, au quotidien, contre cette terrible maladie, la sclérose en plaques.

A travers son exploit, sauter en parachute sur le sommet de l'Everest, c'est avant tout un message d'espoir qu'il souhaite véhiculer auprès des autres patients « transformer le pire en meilleur et vivre heureux avec la SEP! »

A travers son parcours de vie également, Marc Kopp nous parle de l'importance de ce qu'il appelle « la force intérieure », dans le combat difficile contre la douleur.

De son implication comme correspondant de la Ligue à son saut en parachute sur l'Everest : sa force de caractère est un rempart quotidien contre la maladie !



Une fois sur place, ni la difficulté du périple pour atteindre l'hélicoptère — de longues journées à dos de cheval ou en s'appuyant sur sa canne et le bras de Mario Gervasi — ni les conditions météorologiques peu favorables, n'ont dissuadé Marc Kopp de poursuivre. Pour lui, « il n'était pas question de renoncer, de toute manière ».



Marc Kopp a réussi ! Il a réalisé son rêve, le 27 octobre 2013, en sautant en parachute sur l'Everest, en tandem avec son ami Mario Gervasi, parachutiste spécialiste des sauts de l'extrême. Il est le premier homme handicapé à réaliser cet exploit !

Pourtant les obstacles étaient nombreux, Marc Kopp aurait pu ne jamais sauter... Il s'est battu tous les jours pour organiser son projet: réunir les fonds publics et privés (près de 45000 euros récoltés), mobiliser les différents acteurs, s'entraîner physiquement (voir notre encart sur l'importance de l'activité physique pour les personnes atteintes de SEP), organiser le voyage dans les meilleures conditions de sécurité compte tenu de son handicap...

Une fois sur place, ni la difficulté du périple pour atteindre l'héliport – de longues journées à dos de cheval ou en s'appuyant sur sa canne et le bras de Mario Gervasi- ni les conditions météorologiques peu favorables, n'ont dissuadé Marc Kopp de poursuivre. Pour lui, « il n'était pas question de renoncer, de toute manière ».

Puis, il y-eut le saut, Marc Kopp a plongé dans « une mer de nuages avec l'Everest en dessous »: une minute de chute libre... à 10000 mètres d'altitude, par -50 °C.

Épuisé par l'aventure, mais heureux Marc a avoué, ému, avoir vécu « des moments inoubliables, inespérés... »

Sur le toit du monde

Des moments inoubliables, inespérés !

Un impact médiatique international pour la Sclérose en plaques

Aujourd'hui, il lui reste de nombreuses photos et vidéos réalisées durant l'ascension de l'Everest et pendant le saut, mais ce n'est pas tout...

L'impact médiatique de l'exploit de Marc a très largement dépassé les frontières de sa région, la Lorraine. C'est toute la presse régionale, nationale, et même internationale qui s'est intéressée à l'évènement et au parcours atypique de Marc. Son exploit a été relayé dans près d'une centaine de médias, sans compter les réseaux sociaux.

En France, il a participé à des émissions de télévision et de radio de référence. Il a par exemple été l'invité de Laurent Delahousse au journal de 13 heures, du Docteur Michel Cymès pour le

magazine de la santé sur France 5 ou encore interviewé par Marc-Olivier Fogiel sur RTL. Grâce à Marc et son exploit, c'est un coup de projecteur inespéré qui a été porté sur la Sclérose en plaques, pathologie, aujourd'hui encore, insuffisamment connue du grand public.

Et après ?

Marc et Mario ne pouvaient pas s'arrêter sur une aussi belle aventure. Pour continuer sur cette incroyable lancée, ils envisagent déjà de nouveaux sauts ensemble, l'un au pôle Nord, en avril 2014, puis un autre, au pôle Sud, en décembre 2014.

Nul doute que nous entendrons de nouveau parler de la belle épopée de cet autre désormais célèbre duo, Marc et Mario, au sommet, intouchables !

L'activité physique pour combattre la souffrance !

Toutes les recherches actuelles tendent à prouver qu'une activité physique adaptée est bénéfique et sans danger pour les personnes atteintes de la SEP. C'est un aspect de plus en plus pris en compte dans la prise en charge globale de la maladie, notamment pour diminuer la fatigue, améliorer les capacités respiratoires, la force physique, la mobilité et le bien-être en général.

Au Canada, afin de mobiliser davantage les patients et les professionnels de la santé, une équipe de chercheurs a élaboré les Directives canadiennes en matière d'activité physique, à l'intention des adultes atteints de SEP. Elles s'appuient sur des données probantes relevées suite à l'analyse de plus de

54 études concernant l'activité physique et ses effets sur des personnes atteintes de sclérose en plaques, cyclique ou progressive, avec des niveaux d'incapacité différents.

Ces Directives se veulent un outil de référence pour la prescription de programmes d'exercices et d'objectifs à atteindre.

Un guide très bien conçu a également été publié « Soyez actif... à votre façon » pour promouvoir et faciliter la pratique sportive adaptée à la sclérose en plaques.

Pour plus d'information, vous pouvez consulter le site de nos collègues de la société canadienne de sclérose en plaques.

www.scleroseenplaques.ca/activitephysique.



Marc Kopp, 55 ans, vivant à Longwy en Lorraine, est atteint de la SEP depuis 13 ans. Il est correspondant bénévole de la Ligue Française contre la Sclérose en plaques depuis 2007 et est devenu très vite un véritable ambassadeur de la SEP et du handicap.

Marc Kopp : porte parole des héros d'aujourd'hui ! On peut vivre heureux avec la SEP

Il y a une vie avant la SEP...

Avant la SEP, Marc était ce qu'on appelle aujourd'hui, un cadre dirigeant. Il était Directeur général d'une association de tourisme social. Ce métier, il l'a exercé pendant 20 ans.

Beaucoup de travail, trop de travail, du stress... Il le dit lui-même, il vivait mal !

Il n'a pas écouté son corps, ni prêté attention aux alertes...

Puis un jour, c'est l'annonce du diagnostic, terrible, terrifiant, l'anéantissement total...

Mais, très vite, Marc se « redresse », il l'exprime lui-même ainsi « j'ai été saisi par quelque chose d'immense, qui m'a bouleversé. Une sorte de dichotomie entre la maladie qui progresse, qui avance et sa volonté toujours plus forte de se battre ».

Pourtant, personne n'aurait pu lui reprocher de baisser les bras. Atteint d'une sclérose en plaques d'une forme primaire progressive, qu'il sait incurable, la maladie a très vite progressé. Il vit maintenant, au jour le jour l'expérience du handicap et de la souffrance, « je suis un homme assis » comme il se décrit

parfois. Il a un traitement lourd, plus de 30 cachets par jour, pour combattre les symptômes de la maladie, problèmes de vue, maladresse et paralysie des membres...

Mais, il ne s'est pas avoué vaincu, bien au contraire... Porté par sa force intérieure indestructible, il s'est engagé au service de son prochain !

Et une vie après le diagnostic

« J'ai choisi d'être un malade heureux, peu de gens savent que c'est un choix, c'est peut-être ce message que j'aimerais transmettre ».

C'est notamment pour porter ce message qu'il est devenu Correspondant bénévole de la Ligue Française contre la Sclérose en plaques en 2007.

Le 13 octobre 2007, il a créé le groupe de parole du Pays-haut. Accompagné d'une Psychologue clinicienne, c'est lui qui anime ces moments de rencontre privilégiés pour les patients et leurs proches, qui sortent ainsi de l'isolement dans lequel la maladie les a plongés.

Neuf personnes en moyenne le com-



posent aujourd'hui et lui donnent vie. Depuis sa création et jusqu'à la fin de l'année 2013, ce sont près de 120 rencontres qui ont été organisées. Au rythme de 2 samedi par mois (les 2^{es} et 4^{es}), elles ont mobilisé plus de 700 personnes, toutes issues d'une vingtaine de communes du Haut-département de Meurthe-et-Moselle (54).

Parler en groupe de la maladie, des expériences communes traversées, c'est en quelque sorte, pour Marc Kopp, tenter de l'appivoiser, et de vivre heureux avec.

Sa détermination à vaincre la douleur et son engagement de solidarité envers tous les autres patients vivant comme lui avec cette épée de Damoclès au dessus de la tête, nous donne une véritable leçon de vie !

Un correspondant actif de la Ligue

C'est dans la maladie, que notre humanité, tel un superbe et pesant privilège, soudain, trouve l'occasion de se révéler !

Grâce à son dynamisme et sa détermination, Marc Kopp est devenu très vite un correspondant et un acteur incontournable de la ligue Française contre la Sclérose en plaques. Focus sur ses actions, sources d'inspiration pour tous.

Correspondant de la Ligue, une vocation pour faire connaître et reconnaître la sclérose en plaques

Etre correspondant régional, consiste à représenter la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques dans son secteur géographique :

- Auprès des patients et de leurs proches.
- Auprès des acteurs et partenaires régionaux : pouvoirs publics, réseaux sociaux et médicaux, associations liées à la maladie.

Les principales missions du correspondant

- Développer des actions pour accueillir, écouter et informer les patients et leurs proches (les groupes de paroles par exemple).
- Augmenter la visibilité de la Sclérose en plaques auprès du grand public et des pouvoirs-publics, relayer et promouvoir les actions de la Ligue.
- Collecter des fonds au profit de l'action conduite par la Ligue.
- Rechercher et favoriser l'adhésion de nouveaux membres à la Ligue.

Grand angle sur l'activité de Marc Kopp en Meurthe-et-Moselle

Des manifestations scientifiques et culturelles

Tous les ans, le 1^{er} week-end d'octobre, Marc et son groupe de parole planifient et préparent 3 journées consacrées à la présentation de la SEP et de la Ligue auprès du grand public. Pendant ces journées sont notamment proposées des conférences de spécialistes de la santé.

L'an dernier, la manifestation était organisée dans l'église Romane de Mont-Saint-Martin (en Meurthe-et-Moselle) et avait accueilli la très belle exposition de Danielle de Bricquair, artiste de renommée internationale, venue spécialement de son atelier de Bretagne présenter sa peinture. La conférence était animée par le Docteur Catherine Achour, spécialiste en médecine physique et de réadaptation qui a abordé les nombreuses situations auxquelles le patient doit faire face dans sa vie quotidienne.

Des recueils de témoignages du terrain

Pour illustrer et marquer dans la durée, les belles rencontres qui se déroulent au sein de ses groupes de parole, Marc a eu l'idée de rassembler les témoignages dans un recueil



Témoignage de Nathalie Diagnostiquée SEP depuis 12 ans

« Au sein du groupe, des affinités se créent, on est solidaire, on est présent pour les personnes qui se découragent »

C'est avant tout pour comprendre la maladie, chercher des solutions et conseils pratiques, que Nathalie s'est inscrite au groupe. Le groupe de parole, c'est son moment à elle, un endroit où elle est sûre d'être écoutée et surtout comprise.

« Marc est important pour le groupe, il nous pousse vers l'avant, il nous prouve qu'on peut faire des choses, même quand on est malade. Il agit beaucoup pour le groupe, mais aussi en individuel, toujours disponible, pour nous, pour nos proches. Il trouve toujours les mots justes... »

« Paroles vécues ». Ainsi depuis 2007, 5 éditions ont vu le jour. Ces recueils ont évolué avec le temps et permettent aujourd'hui de présenter les activités du groupe de parole, de valoriser les actions de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques et d'élargir les témoignages à des élus locaux ou des spécialistes de la santé par exemple.

Un travail de fond de lobbying auprès des pouvoirs publics

Au fil du temps, Marc s'est constitué un véritable réseau, réseau de soin, mais aussi de lobbying local auprès des pouvoirs publics notamment. Il incarne aujourd'hui dans sa région un ambassadeur incontournable de la lutte contre la SEP.

Des actions spectaculaires

Marc est imaginatif et a le goût de l'aventure. Avec son groupe de parole, il organise également chaque année une action spectaculaire : saut en parachute, parapente, vol en montgolfière ou encore ULM adapté.

C'est d'ailleurs à cette occasion qu'il a rencontré Mario Gervasi, parachutiste professionnel, avec qui il a sauté dans le cadre du Lorraine Mondial Air Ballons de Chambley.

Pour Mario, il s'agissait d'un saut d'entraînement et de préparation en vue d'un défi en tandem à 10000 mètres au dessus du toit du Monde, l'Everest. A l'origine, cette expédition était prévue pour Zinédine Zidane... qui a dû se désister.

Mario, impressionné et conquis par la grande détermination de Marc, lui a lancé le défi. Marc l'a relevé. Le début d'une belle amitié !



Témoignage de Patrice Diagnostiqué SEP à 17 ans en 1981

« Marc c'est un type bien, capable de donner de lui... pour tout le monde ».

C'est pour rencontrer des personnes malades comme lui, que Patrice s'est rendu au groupe de parole, il y a 3 ou 4 ans. Il ne connaissait personne à son arrivée, mais il a réussi à parler tout de suite de sa maladie. « Marc connaît techniquement parfaitement la maladie. C'est un excellent conseiller, humain, qui prend le temps de nous aider. Au groupe de parole, on parle de la maladie, mais aussi de la vie, comme les gens normaux. J'étais le plus en forme du groupe, je faisais le mariolo. C'est moi qui ai initié l'idée des défis en parachute... ». Marc s'est chargé de transformer le rêve en réalité !

par Sophie FANTONI-QUINTON

CHRU Lille, UF Pathologies professionnelles et Maintien dans l'emploi
Employabilité (Médecine du travail) Université Lille2, Centre de Droit et
Perspectives du droit, EA 4487 -1 av. Oscar Lambret, 59037 Lille cedex



DOSSIER

Sclérose en plaques et travail



La sclérose en plaques a des retentissements socioprofessionnels variables, fonctions de multiples facteurs et notamment du stade de la maladie, des troubles associés, des traitements et de la façon dont ils sont supportés, des comorbidités, de la formation initiale, du type et des conditions d'emploi occupé, etc. Tous les domaines d'activité sont ouverts aux patients porteurs d'une SEP, toutefois, en fonction de l'état de santé, certains métiers peuvent être ou devenir difficiles à occuper.

En théorie, le système juridique se veut protecteur avec, par exemple, l'interdiction de discrimination pour état de santé et la protection contre le licenciement face à un problème de santé, mais ces dispositifs comportent beaucoup de failles. L'actuel marché du travail, très déprimé, achève de compliquer

la situation en rendant plus difficile l'insertion ou la réinsertion professionnelle en cas de perte d'emploi.

C'est dans ce contexte qu'il faut revenir sur un certain nombre de points afin d'envisager pour cette maladie chronique, progressive, laissant parfois des séquelles invalidantes, les impacts sur les différentes phases du contrat de travail, de l'embauche au licenciement.

C'est ainsi qu'il faut d'abord envisager ce que redoutent, avant tout, les employeurs face à une telle maladie: un absentéisme plus important que pour les autres salariés, un risque accru d'accident de travail dans certains postes de travail (liés aux troubles de la vision, de l'équilibre, de la sensibilité, de la coordination, de la motricité...), une moindre productivité ou des risques d'erreur dans les tâches effectuées, des difficultés relationnelles en raison de l'incompréhension des collègues de travail, etc. Les éventuelles conséquences professionnelles de cette maladie sur le travail peuvent exister à différents degrés et ne doivent surtout pas être stigmatisées.



Il faut ensuite resituer ces craintes dans un monde du travail de plus en plus exigeant dans lequel la polyvalence, la productivité, la performance et la capacité d'adaptation sont des qualités prisées par les chefs d'entreprise.

C'est en raison de toutes ces variables qu'il faut passer en revue des points de repère entre les différentes étapes d'un contrat de travail et la sclérose en plaques.

A l'embauche : Que dire ? A qui ?

Bien qu'il existe une obligation d'embauche de salariés reconnus travailleurs handicapés, beaucoup d'entreprises sont encore réticentes à embaucher des salariés porteurs d'une maladie chronique. Cela explique qu'il ne faut pas systématiquement, dans une démarche de recherche d'emploi, se prévaloir de sa qualité de travailleur handicapé (= RQTH) qui peut effrayer certains employeurs a priori.

Quoiqu'il en soit, lors de l'entretien d'embauche, et à moins qu'on ait postulé sur un poste ciblé « travailleur handicapé », il est préférable de ne pas mentionner sa maladie à l'employeur car cela pourrait conduire certains employeurs à ne pas finaliser cette embauche, quitte à ce qu'ils prétextent un autre motif. Même en cas de recrutement en tant que travailleur handicapé, on peut éluder le diagnostic précis que le salarié n'a pas à révéler. Dans certains cas, au contraire, et c'est au salarié d'en décider, informer l'employeur de la maladie peut favoriser une relation de confiance qui permet de faciliter les aménagements nécessaires.

Bien sûr, il est préférable (mais pas obligatoire non plus) d'en parler au médecin du travail lors de la visite médicale d'embauche car il pourra préconiser des adaptations de poste à l'employeur pour faciliter le travail (le

médecin spécialiste ou traitant n'ont pas cette prérogative). Lorsqu'il s'agit d'un poste de sécurité pouvant mettre la santé ou la sécurité du salarié ou de tiers en jeu, et qui exige des aptitudes particulières, il est d'autant plus pertinent de parler au médecin du travail de sa maladie, ce dernier étant soumis au secret médical et ne pouvant rien dévoiler à l'employeur.

Mais il faut bien dire qu'à ce stade du contrat, et même si toute discrimination est légalement prohibée, il s'agit d'une période délicate puisque de l'embauche jusqu'à la fin de la période d'essai, le salarié peut se voir remercié sans justification, ce qui entrave quelque peu la marge d'action du médecin du travail (un employeur qui embauche un salarié qui, d'emblée, se voit prescrire des aménagements de poste pourrait être tenté de ne pas aller au delà de la période d'essai).

Lors de l'entretien d'embauche, et à moins qu'on ait postulé sur un poste ciblé « travailleur handicapé », il est préférable de ne pas mentionner sa maladie à l'employeur



RÔLE DU MÉDECIN DU TRAVAIL

Le médecin du travail s'assure, à l'embauche, et lors de chaque visite médicale, de l'adéquation de l'état de santé du travailleur avec les contraintes du poste, c'est la décision d'aptitude.

Il a une action en milieu de travail avec son équipe pluridisciplinaire pour évaluer les exigences, la pénibilité du poste, les horaires de travail et peut formuler des réserves médicales, proposer un aménagement physique ou organisationnel du poste ou d'autres mesures permettant le maintien dans l'emploi.

Il est le conseiller de l'employeur, dans le respect du secret médical, il établit une relation de confiance qui permet une meilleure tolérance des absences, longtemps, le principal handicap de la maladie. Il contrôle les ambiances de travail, les contraintes du poste.

Il est aussi le conseiller du salarié et va déterminer la périodicité du suivi médical qui doit être plus rapprochée, de façon à dépister le plus précocement possible les évolutions de la maladie. Il peut conseiller au salarié de demander une reconnaissance de la qualité de Travailleur Handicapé et, en cas de présomption d'inaptitude, l'oriente vers une structure de maintien dans l'emploi qui mobilisera les aides financières si nécessaires. S'il estime que la capacité globale de travail est réellement diminuée, il peut appuyer la démarche de demande de pension d'invalidité auprès de l'Assurance Maladie (1^{re} catégorie ou 2^e catégorie qui peut compléter un travail à mi-temps).

En cours de contrat de travail, intérêt de la RQTH

Si la pathologie survient ou s'aggrave alors que le contrat est déjà en cours de réalisation, il est alors plus aisé d'obtenir une adaptation du poste de travail par l'intermédiaire du médecin du travail. En effet, à ce moment, l'employeur ne pourra plus rompre le contrat sans avoir à le justifier et une altération de la santé ne constitue pas en soi un motif réel et sérieux de licenciement. Il est clair qu'alors, la reconnaissance de travailleur handicapé est un outil crucial car elle permet de mobiliser des aides financières et matérielles pour que le salarié soit maintenu en emploi, grâce, notamment, aux cellules de maintien dans l'emploi.

L'aptitude au poste de travail

Cette décision est de la compétence exclusive du médecin du travail. Elle doit tenir compte de l'ensemble des paramètres de l'individu et des conditions précises de travail. En cas de difficulté pour la prise de décision, une consultation en Consultation de pathologies professionnelles/maintien dans l'emploi peut être demandée (ces consultations existent dans quasiment tous les CHU de France). Ces consultations viennent aider le médecin du travail à prendre une décision d'aptitude parfois complexe car nécessitant une concertation multidisciplinaire per-

La difficulté est que beaucoup (employeurs comme salariés) ignorent les règles juridiques, soit par méconnaissance, soit délibérément...

mettant de prendre en compte à la fois les caractéristiques de la maladie (pronostic, gravité, traitements, signes associés...), les capacités fonctionnelles, cognitives (évaluation des capacités d'attention, d'apprentissage, de mémorisation,...) ainsi que les caractéristiques du travail (contraintes du poste, danger, exposition, gravité du dommage, environnement, possibilité (réelle) d'aménagement,...).

Enfin, en cas de désaccord, cette décision peut faire l'objet d'une contestation par l'employeur ou le salarié auprès de l'inspection du travail, dans un délai de 2 mois.

La suspension du contrat de travail ou arrêt de travail : quel risque pour les salariés ?

Le principe est que l'arrêt maladie ne peut être en soi une cause de rupture du contrat, donc de licenciement. Néanmoins, il y a des cas dans lesquels un employeur serait en situation de pouvoir licencier légalement un salarié absent s'il réunit les trois conditions cumulatives suivantes : une absence prolongée (au delà du délai prévu par la convention collective et donc variable entre les branches professionnelles), cette absence désorganisant l'entreprise (cela ne peut donc se concevoir que pour un poste de responsabilité

ou une très petite entreprise) et la nécessité de pourvoir au remplacement définitif du salarié absent, autrement dit d'embaucher en contrat à durée déterminée un remplaçant.

Si une de ces 3 conditions manque, tout licenciement d'un salarié malade serait abusif et ce dernier, en allant aux prud'hommes, pourra obtenir des dommages et intérêts au prorata de son ancienneté.

La difficulté est que beaucoup (employeurs comme salariés) ignorent les règles juridiques, soit par méconnaissance, soit délibérément, et que les salariés abusivement licenciés n'obtiennent in fine pas tous une compensation financière faute de procédure prud'homale, ce qu'on comprend bien, notamment pour ceux qui sont malades et ont autre chose à penser qu'aller au tribunal.

EXEMPLES D'AIDES MATÉRIELLES ET FINANCIÈRES POUR LE MAINTIEN EN EMPLOI (cf. <http://istnf.fr/maintien/index.html>)

Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé qui permet d'accéder à différentes aides : aménagement du poste financé par l'AGEFIPH ou le FIPH pour la fonction publique, notion de « lourdeur du handicap » pour dégager des aides particulières, etc.

Des bilans de compétence en vue d'une réorientation professionnelle.

Des formations professionnelles

Un contrat de rééducation en entreprise.

Invalidité sécurité sociale : dès lors que la capacité de travail est réduite au moins des 2/3, l'assuré peut percevoir une rente d'invalidité qui lui permettra, dans certains cas, de continuer à travailler à temps partiel tout en ne subissant pas (ou peu) de perte financière.



Cette visite de pré-reprise est désormais obligatoire au delà de 3 mois d'arrêt et pourra être demandée auprès du médecin du travail par le médecin conseil de l'Assurance maladie, le médecin traitant ou le salarié lui-même directement auprès du service de santé au travail.

Intérêt d'une visite de pré-reprise en cours d'arrêt de travail

Si l'arrêt maladie se prolonge et que la reprise du travail nécessitera des aménagements (du temps de travail, des conditions matérielles de travail etc.) il est très important qu'il y ait une anticipation à la reprise du travail pour pouvoir faciliter ce retour. En effet, il a été démontré qu'à pathologie identique, plus l'arrêt se prolongeait, plus la reprise du travail était difficile. Cette visite de pré-reprise

est désormais obligatoire au delà de 3 mois d'arrêt et pourra être demandée auprès du médecin du travail par le médecin conseil de l'Assurance maladie, le médecin traitant ou le salarié lui-même, directement auprès du service de santé au travail.

Les modalités de travail à temps partiel en cas de difficulté à occuper son poste antérieur à temps plein

A l'issue d'un arrêt de travail, si le salarié ne peut pas reprendre à temps plein, le médecin traitant peut

prescrire une reprise à temps partiel thérapeutique pour une réadaptation progressive au travail. Celui-ci est modulable en fonction de l'état de santé et des possibilités de l'entreprise. Il requiert l'accord du médecin-conseil et du médecin du travail. Il est aussi subordonné à la capacité de l'entreprise de proposer ce type d'aménagement. L'Assurance maladie maintient, pendant la durée accordée, une indemnité journalière pour le temps non travaillé, compensant ainsi la perte de revenu. Ce temps partiel thérapeutique est limité dans le temps.

Par ailleurs, les salariés qui se trouvent dans l'incapacité totale ou partielle de travailler, peuvent prétendre à une pension d'invalidité de l'Assurance maladie, sous réserve de réunir un certain nombre de conditions. Cette pension d'invalidité est attribuable indépendamment d'un arrêt de travail et si elle est révisable, elle n'est pas strictement limitée à 1 an comme c'est le cas pour le temps partiel thérapeutique.

Par ailleurs, les salariés qui se trouvent dans l'incapacité totale ou partielle de travailler, peuvent prétendre à une pension d'invalidité de l'Assurance maladie...

L'inaptitude, le reclassement ou le risque de licenciement

En cas de dégradation de l'état de santé, et après que l'on ait étudié toutes les possibilités d'aménagement du poste de travail, si le salarié ne peut plus occuper son poste antérieur, le médecin du travail pourra prononcer une inaptitude médicale. Il existe plusieurs façons de procéder à cette inaptitude, la plus classique étant une procédure en 2 visites médicales espacées de 2 semaines. Cependant, cette inaptitude peut être constatée en une seule visite médicale si le médecin constate un danger immédiat pour la santé ou la sécurité du salarié ou qu'une visite de pré reprise a eu lieu dans les 30 jours précédant la reprise du travail.



Si une sanction apparaît totalement injustifiée au salarié, ce dernier a intérêt à faire intervenir l'inspection du travail ou un collègue syndiqué pour enrayer la procédure disciplinaire.

A la suite de cette inaptitude, l'employeur aura 1 mois pour rechercher activement une solution de reclassement et, à défaut, licenciera le salarié avec des indemnités au prorata de son ancienneté.

Existe-t-il d'autres causes de licenciement face à une sclérose en plaques ?

A cause de la maladie, il peut arriver que le salarié commette des erreurs ou soit moins performant. S'il reçoit un avertissement ou une autre sanction de la part de l'employeur qui lui semble être rattachée à son état de santé, il a tout intérêt à demander rapidement une visite médicale auprès du médecin du travail qu'il peut aller voir quand il le souhaite. Bien sûr cette visite médicale à la demande du salarié peut avoir lieu pendant le temps de travail à condition de ne pas abandonner son poste et d'en avoir informé préalablement l'employeur. Elle peut aussi s'effectuer en dehors du temps de travail sans forcément alors en avvertir l'employeur. Ajoutons que le médecin du travail peut être rencontré à l'initiative du salarié à chaque fois que ce dernier en ressent le besoin, dans les conditions précédemment évoquées.

Si une sanction apparaît totalement injustifiée au salarié, ce dernier a intérêt à faire intervenir l'inspection du travail ou un collègue syndiqué pour enrayer la procédure disciplinaire.

Dans tous les cas, il ne faut pas que le salarié démissionne car il perdrait alors ses droits à indemnités de licenciement et la possibilité de percevoir les indemnités chômage avant de longs mois.

Dans tous les cas, il ne faut pas que le salarié démissionne car il perdrait alors ses droits à indemnités de licenciement et la possibilité de percevoir les indemnités chômage avant de longs mois.



Un fonctionnaire atteint d'une invalidité dont le caractère permanent et stabilisé a été reconnu (par la commission de réforme), et qui se trouve dans l'incapacité d'exercer ses fonctions, peut être radié des cadres et mis à la retraite pour invalidité quel que soit son âge, son taux d'invalidité ou la durée de ses services.

Qu'en est il pour les fonctionnaires ?

Les fonctionnaires des fonctions publiques d'Etat, hospitalières et territoriales ont des statuts particuliers et ne répondent pas aux règles des salariés du privé, ni pour leur contrat de travail, ni pour les questions d'aptitude ou d'inaptitude, ni pour les risques de licenciement.

A leur entrée dans la fonction publique, les futurs fonctionnaires doivent être déclarés aptes à la fonction par un médecin agréé et même s'ils présentent une pathologie, dès lors que celle-ci est compatible avec l'exercice de la fonction, elle n'est pas forcément incompatible avec une aptitude. En cours d'exercice, leur statut leur permet de se voir octroyer des congés spéciaux par l'intermédiaire du Comité médical.

Le fonctionnaire atteint d'une invalidité temporaire réduisant d'au moins deux tiers sa capacité de travail peut bénéficier, dès lors qu'il ne reprend pas ses fonctions, et dès lors qu'il ne peut pas bénéficier d'une retraite d'une allocation d'invalidité temporaire.

Si le fonctionnaire a été reconnu travailleur handicapé, le FIPH, fonds spécifique à la fonction publique, va pouvoir également apporter des aides matérielles et financières pour le maintien en emploi.

Un fonctionnaire atteint d'une invalidité dont le caractère permanent et stabilisé a été reconnu (par la commission de réforme), et qui se trouve dans l'incapacité d'exercer ses fonctions, peut être radié des cadres et mis à la retraite pour invalidité quel que soit son âge, son taux d'invalidité ou la durée de ses services.

Conclusion

En conclusion, plusieurs constats s'imposent : au-delà des situations où la personne qui a une SEP ne peut pas ou plus travailler, il existe de nombreuses difficultés d'insertion et de maintien, même en présence d'une SEP compatible avec le travail. Ceci en raison des craintes des employeurs, des collègues, du regard des autres qui ont parfois du mal à comprendre une telle pathologie et l'asthénie qu'elle génère, du manque de soutien de l'entourage professionnel etc.

Il existe par ailleurs une méconnaissance des outils, des acteurs et des droits de chacun qui pourraient aider à un meilleur maintien en emploi.

Il faut surtout retenir qu'il y a une vraie nécessité d'anticipation, d'évaluation et d'échanges interdisciplinaires (neurologue, psychologue et médecin du travail) avec l'accord du patient/salarié pour prévenir la désinsertion professionnelle.

Il faut surtout retenir qu'il y a une vraie nécessité d'anticipation, d'évaluation et d'échanges interdisciplinaires (neurologue, psychologue et médecin du travail) avec l'accord du patient/salarié pour prévenir la désinsertion professionnelle. Enfin, il faut aussi éviter les idées reçues et l'information est sans doute le meilleur moyen d'y remédier.



par Hélène Malapel

Ergothérapeute, service MPRF, Hôpital St-Philibert, LOMME

Votre grossesse : un accompagnement pas à pas

S'il n'y a pas de contre-indication à la grossesse pour les femmes atteintes de sclérose en plaques, un accompagnement adapté est primordial et doit débiter dès le désir de grossesse.

L'ergothérapeute, en collaboration avec d'autres professionnels, peut accompagner ces femmes tout au long de leur parcours de maternité et faciliter cette étape importante dans la vie d'un couple.

Cet accompagnement se base sur les besoins et attentes des futures mères. Il regroupe les conseils en installation, la présentation et l'essai d'aides techniques pour les déplacements pendant la grossesse et ensuite pour les différentes activités de la vie quotidienne avec le bébé, l'aménagement du domicile et les conseils en aides humaines.



Etats des lieux

Même si la loi du 11/02/2005 a été mise en place afin de reconnaître les mêmes droits fondamentaux entre personne valide et personne à mobilité réduite, le droit à la parentalité des personnes en situation de handicap est encore peu reconnu.

Depuis 1970 le gouvernement Français a mis en place plusieurs plans périnatalité avec pour objectif d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement des femmes mères et des nouveau-nés pendant la grossesse, l'accouchement et le retour à domicile. Le plan périnatalité

2005-2007 propose, pour la première fois, des mesures particulières pour les femmes et couples en situation de handicap. Ils doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement spécifique. Pour cela, la nécessité d'une accessibilité des locaux ainsi que l'adaptation du matériel est soulignée. Des cours de préparations spécifiques à l'accouchement doivent être proposés et le retour à domicile doit être préparé (aides humaines, techniques, aménagement). Un soutien psychologique adapté pourra être proposé également. Le personnel doit être formé aux particularités du handicap afin d'accompagner au mieux

les couples et, dans chaque maternité, des informations spécifiques sur les personnes en situation de handicap devront être diffusées. Malheureusement en pratique, il n'est pas noté d'évolution de ces pratiques, excepté l'accessibilité des bâtiments publics qui a été rendue obligatoire par la loi du 11/02/2005.

L'accompagnement au cours de la grossesse et du postpartum par une équipe spécialisée dans le handicap permettra de proposer des aides techniques, humaines et aménagements nécessaires au bon déroulement de celle-ci.

Pendant la Grossesse

Le repos

Pendant la grossesse, il est important de prendre des temps de repos et d'organiser ses activités aussi bien d'un point de vue qualitatif que quantitatif. Le principe de **l'économie d'énergie** est donc tout indiqué et consiste à réaliser ses activités à un moindre coût énergétique. Pour cela il faut établir des priorités, répartir les activités au cours de la journée et de la semaine, déléguer, simplifier et organiser le lieu de l'activité pour éviter les déplacements inutiles. Certaines aides techniques et/ou aménagements permettent aussi de faciliter la réalisation des activités quotidiennes.

L'installation lors des périodes de repos est un élément important à prendre en compte afin notamment de limiter les troubles orthopédiques, d'améliorer la circulation sanguine et de limiter les douleurs.



En position assise, si les capacités le permettent, certaines positions sont conseillées, tout en veillant à les alterner (jambes surélevées, soutien lombaire).

VERS QUI SE TOURNER ?

Différents professionnels peuvent accompagner les parents dans le choix des aides : ergothérapeutes, médecins de Médecine Physique et Réadaptation, kinésithérapeutes, assistantes sociales pour le financement.

Vous pouvez les rencontrer dans les services de rééducation, hôpitaux, cliniques, centres de rééducation, structures d'hébergement et foyers de vie, en libéral...



Pour les patientes utilisant un fauteuil roulant manuel, il est conseillé de changer régulièrement les positions en inclinant le dossier du fauteuil, d'avoir un bon réglage des repose-pied afin d'avoir un bon appui et de placer un coussin d'assise. Des dossiers adaptés peuvent être proposés si nécessaire. Une position correcte du bassin est indispensable afin d'éviter l'obliquité de ce dernier et ses répercussions.

Enfin, des exercices d'auto-grandissements (pour étirer la colonne vertébrale, il est demandé au patient de se grandir comme s'il voulait repousser le plafond avec le sommet de la tête) ainsi que des push-ups (auto-soulèvement du corps en position assise à l'aide des bras) sont recommandés.

En position allongée, le décubitus latéral gauche est préconisé avec le soutien d'un coussin type traversin, coussin d'allaitement...



Les déplacements

Les déplacements pendant la grossesse et en particulier en fin de grossesse peuvent devenir plus difficiles et plus fatiguants. Des aides techniques à la mobilité (ex: rollator, cannes, fauteuils) peuvent être proposées afin de faciliter les déplacements. Le fauteuil roulant



manuel peut être indiqué de façon transitoire pour permettre à la maman d'effectuer des longues distances et de continuer ses activités.

L'accouchement

Lors de l'accouchement, il est important de permettre à la maman de s'installer correctement. Dans certains cas, des techniques spécifiques de kinésithérapie (positions d'inhibition réflexe) pour lutter contre la spasticité des adducteurs de hanches peuvent être proposées et réalisées soit par la maman avec l'aide de son conjoint, soit par les soignants. Pour cela, il est nécessaire de se rapprocher d'un kinésithérapeute du service ou de l'établissement.

Après l'accouchement

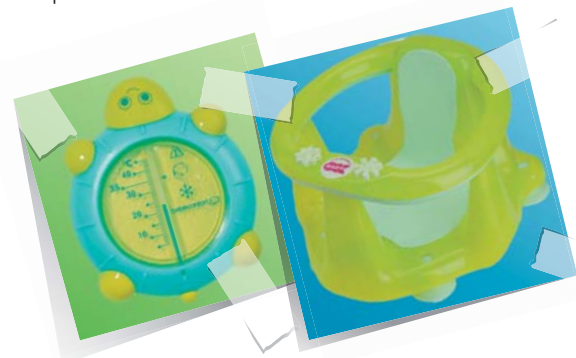
Il est important de profiter des 9 mois de grossesse pour réfléchir aux aides nécessaires et de les essayer. Que ce soient des aides techniques ou l'adaptation de matériels existants, le choix se fera en fonction des besoins et attentes de la maman et de son conjoint mais aussi de l'environnement

Les aides techniques : elles peuvent être proposées pour toutes les activités de la vie quotidienne.

- **Lors du bain,** il faut impérativement laisser l'espace libre sous la baignoire pour permettre l'accès en fauteuil roulant ou en position assise, perpendiculairement à la baignoire. La sécurité du bébé est assurée par des systèmes type transat ou anneau. Il convient d'être attentif à la profondeur de la baignoire et à la hauteur et stabilité du support.

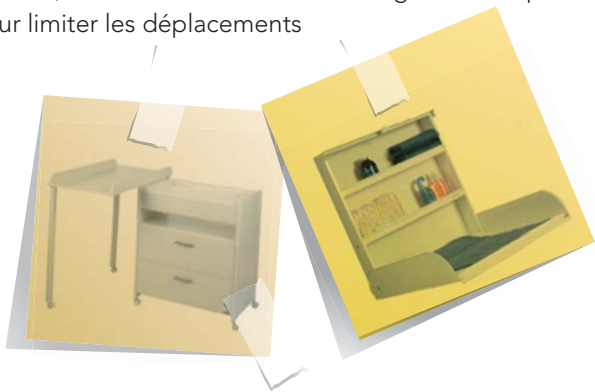


L'utilisation du thermomètre permet de pallier les éventuels troubles sensitifs.



Votre grossesse

- Le change: il existe différentes possibilités de réaliser le change de votre bébé (table à langer, plan à langer, commode à langer). Pour le choix, tenez compte de la hauteur, de l'accessibilité et des rangements à proximité pour limiter les déplacements



- Pour la prise du repas, la chaise haute ou encore le rehausseur sont le plus souvent proposés. Les éléments dont il faut tenir compte pour le choix de la chaise haute sont la hauteur de l'assise et l'inclinaison possible du dossier, l'accès aux freins, la présence d'un plateau escamotable pour faciliter le positionnement du bébé. La chaise haute peut servir pour les repas mais aussi pour les déplacements si elle se présente avec des roulettes, il faut alors faire attention à la stabilité et vérifier si l'accès aux freins est aisé pour la maman.



- Le sommeil/lit, il peut se faire dans la chambre des parents ou dans la chambre du bébé; il existe différents types de lits qui peuvent faciliter votre quotidien: lits à barreaux, à ouverture latérale. L'importance de la hauteur du sommier et du système d'ouverture doit intervenir dans son choix.



Il existe également le système Cododo mais il faut alors faire attention à l'accessibilité du lit pour la maman



- Les déplacements avec le bébé font appel à différents systèmes comme le porte bébé qui permet de libérer les membres supérieurs de la maman lorsqu'elle utilise un fauteuil roulant, des béquilles. Pour le choix, il faut être attentif au bon positionnement du dos de la maman, à la facilité de mise en place du porte-bébé et du bébé dans le porte-bébé, à la facilité d'utilisation des systèmes de fixation. Lors de l'utilisation du porte-bébé en latéral, il faut veiller à alterner le côté afin d'éviter de majorer les troubles orthopédiques.



La poussette peut être utilisée pour les sorties avec bébé et pour prendre appui lorsque la maman présente des difficultés à la marche. Le poids de la poussette, le système de freinage (à tambour), le réglage de la hauteur du guidon/poignées ainsi que le système de pliage et de propulsion à une main sont les critères essentiels pour le choix.



Quant à l'utilisation d'un siège auto, il existe peu de solutions pour cette étape de la vie quotidienne qui reste difficile à réaliser; l'idéal est de privilégier le siège pivotant pour faciliter la mise en place du bébé dans le siège, ainsi que de s'assurer de la facilité d'utilisation des systèmes de réglage et de l'accessibilité des attaches.

- **L'allaitement** : pour l'allaitement, le coussin d'allaitement permet de soulager les membres supérieurs de la maman et de se positionner correctement. Si la maman nourrit son bébé au biberon, des adaptations peuvent être créées pour faciliter la prise du biberon.
- **Les aménagements** : l'accessibilité du logement (salle de bain, chambre du bébé...) doit également être prise en compte pour faciliter la prise en charge du bébé.

Respecter les espaces de circulation, les aires de giration pour le fauteuil roulant, la chaise haute à roulettes; disposer des points d'appui stables; éviter les obstacles; proposer des systèmes pour éviter les déplacements inutiles (audio/vidéo).

Pour cela il peut être utile de s'adresser à un ergothérapeute qui pourra éventuellement se déplacer au domicile et proposer des aménagements.



Le financement

Le matériel de puériculture fait partie de l'investissement normal lors de l'arrivée d'un bébé. L'aide des professionnels sera donc davantage axée dans l'accompagnement pour le choix du matériel. Pour des aménagements ou dépenses plus importants, des dossiers d'aide au financement peuvent être introduits auprès de différents organismes (MDPH, ANAH, CPAM, mutuelle...).

LES IDÉES CLÉS/ LES ÉLÉMENTS À RETENIR

Importance de l'installation à chaque étape de la grossesse

Aides techniques : pour toutes les activités de la vie quotidienne afin de les réaliser avec bébé de manière autonome, avec sécurité et économie d'énergie.

Aménagements du domicile

Aides humaines : auxiliaire de vie, PMI, TISF

Sites à consulter pour les aides financières et humaines:
www.mdpf.fr, www.caf.fr

Les aides humaines

Les aides humaines, quant à elles, sont peu nombreuses pour s'occuper du bébé, en cas de difficultés présentées par la mère en situation de handicap.

L'auxiliaire de vie peut accompagner la maman dans ses activités pendant la grossesse et après l'accouchement. Cependant, elle n'a pas eu de formation spécifique en puériculture et est surtout présente pour la maman.

Les services de Protection Maternelle et Infantile accompagnent les parents à la sortie de la maternité et les orientent vers les professionnels concernés (sage-femme, puéricultrice) mais le lien avec les professionnels du handicap est encore insuffisant.

Les techniciennes d'insertion sociale et familiale (TISF) interviennent pour aider la mère en cas de difficultés. Elles ont reçu une formation spécifique pour s'occuper des enfants et des activités ménagères.



Enfin, les techniciennes d'insertion sociale et familiale (TISF) interviennent pour aider la mère en cas de difficultés. Elles ont reçu une formation spécifique pour s'occuper des enfants et des activités ménagères. Les conseils d'une assistance sociale peuvent s'avérer très utiles pour connaître les différentes modalités administratives à accomplir pour obtenir ces aides.

Conclusion

L'accompagnement des femmes enceintes en situation de handicap moteur doit commencer dès le début de la grossesse pour aider la maman à vivre au mieux ce moment et préparer l'arrivée du bébé.

Plusieurs solutions existent, n'hésitez pas à vous renseigner !



Assemblée générale de
l'association le 12 janvier 2014



Par Robert HAYDINGER
Correspondant de la Ligue en Moselle

Riche Actualité pour l'Association Espoir

Le mot du Président

Mes chers amis,

La recherche avance et les progrès qui ont été faits ces dernières années sont énormes, mais nous devons rester patients.

Les premiers traitements par voie orale sont commercialisés. Plus de 40 unités de recherche travaillent sur la sclérose en plaques et les pistes qu'elles nous proposent sont autant de promesses d'espoir pour nous et nos familles.

Le ministère de la Santé vient de donner l'autorisation de la mise sur le marché du Sativex un dérivé du cannabis sous forme de spray buccal qui sera commercialisé l'année prochaine pour certaines formes de symptômes de SEP (spasticité importante).

Le Fampyra (marche), le Fingolimod (traitement de fond), sont déjà commercialisés et 2 autres médicaments par voie orale sortiront prochainement : le fumarate de diméthyl et le tériflunomide.

Plus de 50 nouveaux gènes de prédisposition à la maladie ont été découverts. Nous devons rester patients, et l'association sera toujours à vos côtés afin que vous puissiez vous sentir soutenu et en famille.

Cette année encore près de 700 personnes ont participé à notre soirée au profit de la recherche médicale. Grâce à notre généreux public, bénévoles, donateurs, sponsors et talentueux artistes nous avons récolté la somme de 10780 € qui sera intégralement reversée à la recherche. Un grand merci à tous.

L'Amicale des Cuisiniers des Collèges et Lycées de la Moselle a montré sa solidarité envers les malades de la SEP en fabricant des biscuits de Noël qui ont été vendus par les collégiens (voir encadré). Le bénéfice de cette vente nous sera reversé.

Merci pour la confiance que vous nous accordez.
Merci à vous tous pour votre fidélité.

Monsieur Robert Haydinger, Président

BUREAU

• PRÉSIDENT
Robert HAYDINGER

• VICE PRÉSIDENT
Fabrice TAGLIARINI

• SECRÉTAIRE GÉNÉRALE
Astrid LIEBGOTT

• SECRÉTAIRE ADJOINTE
Nunziata TAGLIARINI

• TRÉSORIÈRE
Audrey PORCHER

• TRÉSORIÈRE ADJOINTE
Marie-José WOLF

ASSESEUR

André DUFOUR

Roland FERRETTO

Christine FERRETTO

Dominique TRIEST

Joséphine MISTRETA

Sébastien WOLF

Sonia HOUY

Paul TAGLIARINI

• REVISEURS DE CAISSE
M^{me} DUFOUR Anne-Marie
M. LORENZ Christian

• COMMISSION D'AIDES AUX PATIENTS
M^{me} Tagliarini Nunziata
M^{me} Ferrotto Christine
M^{me} Liebgott Astrid
M. Haydinger Robert
M. Tagliarini Fabrice



Stand de l'association lors de la journée porte ouverte de l'Institut l'IFSI de Forbach

L'Association Espoir des Sclérosés en plaques de Moselle Est a tenu, le 18 janvier, un stand d'information lors de la journée portes ouvertes de l'IFSI (Institut de formation soins infirmiers) de Forbach.

Pour le président: « *notre présence à cette journée est très importante pour nous. Informer le grand public sur cette maladie fait partie de nos priorités* ».

La Lorraine est particulièrement touchée par ce fléau, d'après une étude épidémiologique réalisée par un collectif de santé.

Nous sommes à 2,5 % au dessus de la moyenne nationale (125 cas pour 100000 habitants). Là, nous avons un rôle à jouer, informer sur cette maladie qui touche plus de 80000 personnes en France.



L'amicale des cuisiniers des lycées et collèges de Moselle, solidaire des sclérosés en plaques

Depuis quelques années déjà, les membres de l'Amicale des Cuisiniers des Lycées et Collèges de Moselle oeuvrent bénévolement durant la période de Noël à fabriquer et ensacher les fameuses « Spritzs » de Noël.

C'est à Madame Carpentier, proviseure du Lycée professionnel Jean Victor Poncelet qui accueille l'amicale, que revient le choix de l'association bénéficiaire.

Cette année c'est l'Association Espoir des Sclérosés en Plaques de Moselle Est de Freyding-Merlebach qui se verra remettre le chèque du bénéfice de la vente des sachets de Spritzs de Noël.

Le Collège Jean Rostand, le Lycée Cormontaigne et le Lycée Robert Schuman, contribuent, à leur façon, à cette action humanitaire puisqu'ils achètent une grosse quantité de sachets qu'ils remettent à leurs élèves.

Monsieur Haydinger Robert, Président de l'Association Espoir, et son épouse se sont déplacés pour remercier Monsieur Manns, Président de l'Amicale et toute son équipe pour leur engagement au service des malades et leurs familles sans oublier les fournisseurs Alliance Food Service; Pro à Pro; Brake, Epivaseur; Etlin; Lactalis; Transgourmet; Passion Froid et Lorraine Service Frais qui soutiennent cette action en offrant la totalité des marchandises.

SE FORMER POUR AIDER

STAGE DE FORMATION - PARIS

JEUDI 3 / VENDREDI 4 AVRIL

Destiné à nos **BÉNÉVOLES, CORRESPONDANTS** et **ADHÉRENTS** qui veulent s'engager plus à fond au service de la Ligue dans la lutte contre la sclérose en plaques, combat commun que nous menons.

Les questions liées à la SEP et à l'animation de nos groupes en régions seront abordées.

Il reste encore quelques places disponibles ; les personnes intéressées doivent contacter :

Bernard Stehr - LFSEP 40, rue Duranton - 75015 Paris
tél. 01 53 98 98 80 / 06 99 80 98 88 • bernard.stehr@ligue-sclerose.fr



BULLETIN D'ADHÉSION à découper et à nous retourner

VOUS SOUHAITEZ NOUS SOUTENIR ? RIEN DE PLUS SIMPLE !

JE VEUX ADHÉRER¹

à la Ligue en adressant une contribution de 36 €

L'adhésion vous permet de participer pleinement à la **vie associative de la Ligue** (réunions dédiées à la sclérose en plaques, groupes de soutien pour les patients et leur proches,...) et d'accéder à **des informations spécifiques** à cette pathologie. Le montant de l'adhésion s'élève à **26 €** pour une année calendaire, auxquels s'ajoutent **10 €** pour recevoir les **4 numéros du "Courrier de la SEP"** (ces 10 € ne donnent pas lieu à l'émission d'un reçu fiscal).

JE VEUX FAIRE UN DON¹

à la Ligue pour soutenir son action

- 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

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

ENVOYEZ-NOUS VOTRE CHÈQUE, à l'ordre de la LFSEP, à l'adresse suivante : LFSEP, 40 rue Duranton, 75015 Paris

Madame Mademoiselle Monsieur (cochez la case)

Nom Prénom

Adresse

Ville Code postal

Téléphone Pays

Email



¹ Il est possible de combiner don et adhésion en cochant les deux cases. Une retenue de 10 euros sera simplement appliquée sur le total de votre don, pour votre reçu fiscal, tenant compte du prix de l'abonnement.

Votre avis nous intéresse !



En cette nouvelle année 2014, nous vous proposons une nouvelle maquette pour votre magazine « le Courrier de la Sclérose en Plaques ». Notre objectif est avant tout de répondre au mieux à vos besoins pour faire de ce magazine d'information votre guide de référence scientifique, médical et social, pour vous accompagner au quotidien. Pour nous permettre d'être encore plus près de vos attentes, nous vous remercions de bien vouloir répondre à ce questionnaire qui ne vous prendra que quelques minutes. Votre avis nous est précieux !

VOTRE PROFIL

1 Qui êtes-vous ?

- Un patient Un proche
 Un neurologue ou professionnel de santé Une association ou correspondant de la ligue Autre

2 Êtes-vous ? Une femme Un homme

3 Quel est votre âge Quelle est votre profession

4 Vous lisez le courrier de la SEP :

- Systématiquement Régulièrement Ponctuellement Rarement ou jamais

5 Vous arrive-t-il de le diffuser autour de vous : Souvent Parfois Rarement ou Jamais

6 Êtes-vous adhérent à la ligue ? Non Oui, depuis - de 3 ans Oui, depuis + de 3 ans

GRAPHISME ET MAQUETTE DU COURRIER

7 Êtes-vous satisfait de la nouvelle page de couverture ?

- Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

Vos commentaires ou suggestions

8 La nouvelle présentation des informations vous semble-t-elle claire et lisible ?

- Très claire Claire Peu claire Pas du tout claire

Vos commentaires ou suggestions

9 Le choix des couleurs vous convient-il ?

- Tout à fait Plutôt oui Plutôt non Pas du tout

Vos commentaires ou suggestions

10 Le choix des illustrations vous paraît-il pertinent ?

• Pour la couverture

- Tout à fait Plutôt oui Plutôt non Pas du tout

• Pour les pages intérieures

- Tout à fait Plutôt oui Plutôt non Pas du tout

Vos commentaires ou suggestions

11 Le nombre d'illustrations vous paraît-il suffisant ?

- Tout à fait Plutôt oui Plutôt non Pas du tout

Vos commentaires ou suggestions



LE CONTENU

12 L'information proposée vous semble-t-elle pertinente :

- Tout à fait Plutôt oui Plutôt non Pas du tout

Vos commentaires ou suggestions

13 L'information scientifique est-elle facilement compréhensible ?

- Tout à fait Plutôt oui Plutôt non Pas du tout

Vos commentaires ou suggestions

14 Quelles sont les rubriques qui vous intéressent le plus (plusieurs choix possibles) :

- L'éditorial La ligue à votre service Actualités Médical
 Dossier La vie de la Ligue Le coin de l'ergothérapeute Livre
 Coordonnées des organismes membres de la ligue Coordonnées des correspondants de la ligue

Vos commentaires ou suggestions

15 Quels thèmes vous intéressent le plus :

- Les témoignages de patients Les témoignages de proches
 Les témoignages et activités des correspondants de la ligue
 Les témoignages de scientifiques ou réseaux de santé
 Les dossiers médicaux et scientifiques
 Les événements organisés autour de la SEP
 Le fonctionnement et les activités du siège de la Ligue
 La vie pratique au quotidien (équipement, droits)

Autres, lesquels

16 Quels autres thèmes, souhaiteriez-vous voir abordés ?

.....

17 Y'a-t-il des thèmes abordés dans le Courrier de la SEP qui ne vous intéressent pas du tout, lesquels ?

.....

18 Pouvez-vous nous citer le(les) articles qui vous a(ont) le plus intéressé dans les derniers numéros ?

.....

19 Pouvez-vous nous citer le(les) articles qui vous a(ont) le moins intéressé dans les derniers numéros ?

.....

20 Globalement, diriez-vous que le courrier de la SEP vous satisfait :

- Tout à fait Plutôt oui Plutôt non Pas du tout

Vos commentaires ou suggestions d'amélioration

21 Souhaitez-vous recevoir des informations de la ligue par mail ? (facultatif)

Prénom/Nom..... Mail

Merci pour votre contribution !

QUESTIONNAIRE À RETOURNER À :

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques 40, rue Durantou – 75015 Paris

ou À COMPLÉTER EN LIGNE à l'adresse suivante :

<http://www.ligue-sclerose.fr/Actualites/Sondage-sur-le-Courrier-de-la-SEP>



■ BRETAGNE

CENTRE MUTUALISTE DE KERPAPE

MUTUALITÉ DU MORBIHAN

DIRECTEUR : M. DOMINIQUE BARDOU

MÉDECIN CHEF DE SERVICE : D^r 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 : M^{me} FRANÇOISE LAZZAROTTO

20, chemin des Vergers - 39200 Saint-Claude

Tél./Fax 03 84 45 03 14 - E-mail : sep39@wanadoo.fr

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 Hironnelles - 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

PRÉSIDENT : M. ADOLPHE RUQUET

DIRECTEUR : M. ANDRÉ PIQUEMAL

Siège : 4, rue de l'Evêché - 31310 Rieux Volvestre

Tél. 05 61 90 83 83 - Fax 05 61 90 83 80

E-mail : agesep.31@wanadoo.fr - www.agesep31.com

- Association de Gestion d'Établissements pour personnes atteintes de SEP

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 : M^{me} ANNETTE GLOWACKI

DIRECTRICE DU CENTRE : M^{me} CAROLINE NIO

CORRESPONDANTE LIGUE : M^{me} ALINE MATYSIAK

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

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

E-mail : chbdirection@centre-helene-borel.com

www.centre-helene-borel.com

- Centre de rééducation / Foyer d'accueil médicalisé / Accueil de jour

■ PARIS - ILE-DE-FRANCE

APCLD

PRÉSIDENT : M^{me} PATRICIA DUBOIS

45-47, avenue Laplace - 94117 Arcueil Cedex

Tél. 01 49 12 08 30 - Fax 01 49 12 93 46

www.apcl.d.fr

- Association au service des personnes malades et handicapées de La Poste et de France Télécom
- Apporte une aide à ses adhérents dans les domaines social, moral, administratif et pécuniaire.
- Publication trimestrielle : « Solidarité Magazine »

ELAN SEP

PRÉSIDENTE : M^{me} MICHÈLE LOURIER

CSM - 4 allée Guy Boniface - 78990 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 - 92160 Anthony

Tél. 06 82 07 50 99

www.ensemble-contre-la-sep.fr

E-mail : ensemblecontrelasep@free.fr

Facebook : www.facebook.com/ensemble.contrelasep

FONDATION HOSPITALIÈRE SAINTE-MARIE

PRÉSIDENT : M. EDME JEANSON

DIRECTEUR GÉNÉRAL : M. DAVID VIAUD

Centre Paris Sud • Centre de soins de suite et de réadaptation

DIRECTRICE DU CENTRE : M^{me} OLIVIA COÏC

MÉDECIN CHEF SERVICE MPR : D^r CLAIRE AYMARD

MÉDECIN CHEF SERVICE GÉRONTOLOGIE : D^r BERNARD DURAND-GASSELIN

Fondation hospitalière Sainte-Marie - Centre Paris Sud

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

www.fondationhospitaliersaintemarie.com

- Reconnue d'Utilité Publique

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, 3300 lits et places ainsi que 500000 heures d'aide à domicile. Elle emploie 2200 salariés et 300 bénévoles pour un budget de 146 millions d'euros au profit de 69000 bénéficiaires chaque année. Elle est présente dans le secteur sanitaire, social et médico-social.

■ RHÔNE-ALPES

ASSOCIATION GERMAINE REVEL

PRÉSIDENTE : M^{me} MARTINE SURREL

DIRECTEUR DU CENTRE : M^{me} ESTELLE CROZIER

MÉDECIN CHEF : D^r ODILE DE PARISOT

MÉDECIN : D^r COLETTE BENETON

Centre Médical Germaine Revel - 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 « Déclic »

ASSOCIATION SEP RHÔNE-ALPES

41, rue Blanche Monier - 38000 Grenoble

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

M^{ME} VALÉRIE JEGOU

5 Calene - 56160 Lignol
Port. 06 70 6372 89

M^{ME} FLORENCE GRANDÉ JOLEC

10, rue Gustave Eiffel - 22000 Saint Brieu
Tél. 09 81 17 71 00 - Port. 06 17 32 13 02
florence.grde@laposte.net

D^R PHILIPPE MINGUY

22, rue de Kerjulaude - 56100 Lorient
Tél. 02 97 37 27 81
philippe.minguy@wanadoo.fr

■ CHAMPAGNE-ARDENNE

M^{ME} LYDIA CORVINO

42 bis, rue du Chêne vert - 51300 Vitry-le-François
Tél. 03 26 72 20 16
rene.vicherat@gmail.com

■ LANGUEDOC-ROUSSILLON

M^{ME} ANDRÉE CATHALA

116, rue Mazagran - 11100 Narbonne
Port. 06 84 40 28 15
narbosep@wanadoo.fr

Secteur de Montpellier

M^{ME} 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

M^{LE} 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

M^{ME} SIMONE DE MARINIS

43 rue Jossierand - 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 ROSEULIN

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

M^{ME}. MICHÈLE LOURIER

36, avenue Paul Cézanne - 78990 Elancourt
Tél. 06 70 63 81 14
michele@lourier.com
Groupe de parole

■ PAYS DE LA LOIRE

M^{ME} 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

Chemins de la Pommeraie - 0250 La Motte du Caire
Tél. 04 92 68 43 22

Mieux vivre avec la SEP*

Un site internet sur mesure pour vous aider au quotidien



Les experts de la SEP vous donnent les clés pour mieux comprendre et aborder votre maladie au quotidien



Médecins, psychologues, infirmières... vous expliquent en vidéos comment gérer la SEP au jour le jour



Idées reçues, informations pratiques... retrouvez les réponses à vos questions sur www.mieux-vivre-avec-la-sep.com



Un contenu régulièrement mis à jour pour répondre à toutes vos interrogations



mieux-vivre-avec-la-sep.com

TEVA
laboratoires

Edition 2014

MAISON
DE LA SEP*



*Sclérose en plaques. 2013/11-BIIB-FRA-31857

Vendredi
16 mai

Rennes, Lille,
Marseille

Vendredi
23 mai

Nice

Samedi
24 mai

Nantes,
Clermont-
Ferrand

Mercredi
28 mai

Aurillac,
Paris

Samedi
14 juin

Dijon

Vous êtes concerné par la Sclérose en Plaques, parlons-en !

Durant cette journée, venez :

- ▶ **poser vos questions** sur la Sclérose en Plaques,
- ▶ **rencontrer et dialoguer** avec des professionnels de santé (Neurologues, Infirmières, Psychologues, Assistantes Sociales, Médecins Rééducateurs),
- ▶ **échanger** avec d'autres patients et des Associations de patients.

www.lamaisondelasep.fr

Informations, lieux et programmes par ville disponibles sur le site

Entrée libre

Transformons l'avenir de la SEP

biogen idec

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

