

## La ligue soutient la recherche

p.8, les lauréats  
de l'appel d'offre 2013



**INTERNATIONAL** • p. 6  
la MSIF se mobilise  
contre la SEP progressive



**DOSSIER** • p. 12  
Tout savoir sur  
les troubles urinaires



**MÉDICAL** • p. 17  
Le point sur le dimethyl  
fumarate



**VIE PRATIQUE** • p. 19  
Présentation des Réseaux  
Aquisep 33 et G-SEP

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

[www.ligue-sclerose.fr](http://www.ligue-sclerose.fr)



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



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](http://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 :



## 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<sup>r</sup> Jean-Christophe Ouallet

## Comité de rédaction

D<sup>r</sup> Olivier Anne, M. Daniel Brunier,  
D<sup>r</sup> Nicolas Collongues, D<sup>r</sup> Anne Dauphin-Blanchard,  
D<sup>r</sup> Olivier Heinzlef, M<sup>me</sup> Marie-Anne Lafarge,  
M<sup>me</sup> Catherine Mouzawak, D<sup>r</sup> Jean-Christophe Ouallet,  
D<sup>r</sup> Hélène Zéphir

## Conception, réalisation graphique, impression

Agence PARANGO

## Photos

Droits réservés : Shutterstock

## Ont collaboré à cette édition :

M. Emmanuel BERNARD,  
D<sup>r</sup> Anne BLANCHARD-DAUPHIN, P<sup>r</sup> Bruno BROCHET,  
M<sup>me</sup> Aline CHENU, D<sup>r</sup> Hubert DÉCHY,  
M<sup>me</sup> Mathilde DELOIRE, M. Robert HAYDINGER,  
D<sup>r</sup> Olivier HEINZLEF, M<sup>me</sup> Sylvie LEMAIRE-DESREUMAUX,  
M<sup>me</sup> Célia RIGGI, M. Bastien ROUX, M. Bernard STEHR,  
D<sup>r</sup> David VEILLARD

## Dépôt légal : 2<sup>e</sup> 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** ACTUALITÉ INTERNATIONALE  
Le point sur le dernier congrès de la Fédération Internationale des Sociétés de SEP à Manchester

**8** ACTUALITÉS

- 1 500 personnes ont participé au "3 Vallées Enduro"
- 10 golfs s'associent au challenge Georges Mauduit
- Les Maisons de la SEP, jusqu'au 14 juin à Dijon
- Séance d'information sur la SEP à Elancourt
- Les roues de repousse-poussées contre la SEP, le 1<sup>er</sup> juin à Bouffémont (95)

**10** RECHERCHE  
Lauréats 2013 de l'appel d'offre de la Ligue pour la Recherche

**12** DOSSIER  
Le bilan des troubles urinaires dans la SEP : pourquoi ? quand ? comment ?

**17** MÉDICAL  
Un nouveau traitement oral de la sclérose en plaques : le dimethyl fumarate, Tecfidera®

**19** VIE PRATIQUE

- Présentation des réseaux de soins Aquisep 33 et G-SEP
- Faciliter le quotidien en cuisine

**24** LA VIE DE LA LIGUE  
Soutien de l'IFSI à l'Association Espoir

**25** LIVRES  
Nouvelle édition du guide Handicap&Automobile

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

Ce n'est pas tous les ans que nous aurons la chance de voir commercialisés trois nouveaux traitements dans la sclérose en plaques dont deux formes orales, le **Tecfidéra** des laboratoires Biogen Idec (BG12) et l'**Aubagio** (Térfunomide) des laboratoires Sanofi – Genzyme. Vous pourrez lire dans ce numéro, un article complet sur le Tecfidéra, disponible en rétrocession hospitalière. Ce médicament administré par voie orale fait disparaître les contraintes liées aux injections. L'efficacité du Tecfidéra et de l'Aubagio (dont nous parlerons dans un prochain numéro) sur le risque de poussée est parfaitement démontrée et semble assez proche de celle des interférons ou de l'acétate de glatiramère (Copaxone).

Ces 2 médicaments ont un profil d'effets secondaires différent de celui des interférons et de la Copaxone. Immunosuppresseurs, ils sont associés à un certain nombre d'effets secondaires potentiels, en particulier infectieux, qui nécessitent la mise en place de plans de gestion de risque, et de registres afin d'évaluer la tolérance à long terme. Ils apportent néanmoins une solution thérapeutique pour les patients chez lesquels les interférons et la Copaxone sont insuffisamment efficaces ou associés à des effets secondaires ne permettant pas leur poursuite.

Ces progrès thérapeutiques doivent être accompagnés par une prise en charge multidisciplinaire qui est au mieux réalisée au sein des **Réseaux Sclérose en Plaques** financés par les différentes ARS (Agence Régionale de Santé). Les réseaux coordonnent la prise en charge des patients et sont des acteurs essentiels dans le panorama de la sclérose en plaques en France aujourd'hui. Nous vous proposons un tour de France des réseaux qui commencera dès ce numéro par les Réseaux Aquisep et G-SEP.

Procurer aux adhérents de la Ligue une information compréhensible et validée sur le plan médical et scientifique est un objectif important que nous poursuivons au travers du Courrier et de notre site internet, sous l'égide du Comité de Rédaction constitué d'experts dirigés par le Dr JC Ouallet neurologue spécialiste de la sclérose en plaques à Bordeaux. Le Dossier très complet sur les troubles urinaires, réalisé par le Dr Anne Blanchard, membre du Comité de Rédaction, en est une parfaite illustration.

La Ligue poursuit également son action auprès des patients, du grand public avec la campagne de sensibilisation associée au Challenge de Golf Georges Mauduit, des autorités de santé, et des instances internationales. Enfin l'arrivée du printemps correspond au lancement de l'appel d'offre de la Ligue qui permet de financer des projets de recherche sur la maladie en soutenant les équipes françaises impliquées dans la prise en charge des patients. Nous vous présentons dans ce numéro une synthèse de l'appel d'offre de 2013.

Pour continuer à mener toutes ces actions qui font la force et l'originalité de notre association, nous avons besoin de vous et de votre implication. Comme vous le savez, le poids d'une association dépend du nombre d'adhérents dont elle dispose. Pour se faire entendre auprès des autorités locales, régionales, nationales, internationales, pour faire entendre la voix des patients, pour modifier l'image de cette maladie dans la société nous devons être nombreux. C'est pourquoi Je souhaiterai que chacun d'entre vous, sollicite un ami, un proche, une connaissance concerné par cette maladie et l'invite à adhérer à notre association dans l'action de laquelle je crois profondément.

Je compte sur vous.

### CONSEIL D'ADMINISTRATION

**Président d'honneur:** M<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> Olivia Coïc, Directrice du Centre Paris Sud, Fondation hospitalière Sainte Marie

Dr Christian Confavreux †, Hôpital neurologique, Lyon

M<sup>me</sup> Patricia Dubois, Présidente de l'APCLD

M<sup>me</sup> 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<sup>e</sup>

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

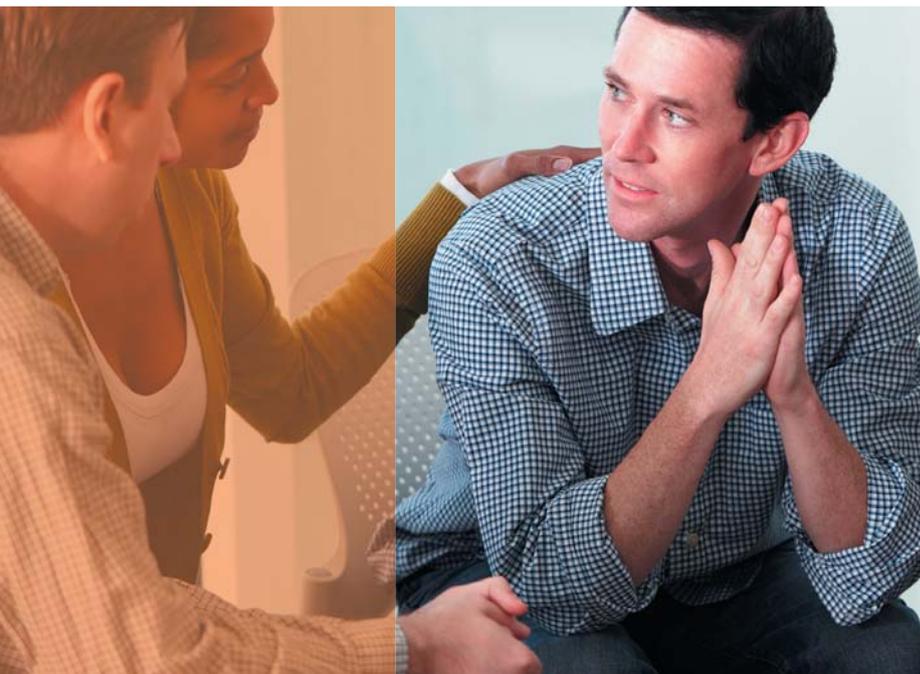
**Montant des adhésions à la Ligue :**

Le montant de l'adhésion annuelle a été fixé

depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2007 à 36 €, 165 € pour

les bienfaiteurs et 175 € pour les associations.

L'abonnement annuel au Courrier de la Sclérose en Plaques est de 10 €.



# 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**. 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.

### Pour les personnes atteintes de Sclérose en Plaques

2 vendredis par mois dans les locaux de la LFSEP  
40 rue Duranton - Paris 15<sup>e</sup>



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](http://www.ligue-sclerose.fr)



Par ailleurs, depuis le mois de septembre, une page Facebook:

[www.facebook.com/LigueSclerose](http://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: 23 mai

6 et 20 juin

4 et 18 juillet

## GROUPE de parole patients

PARIS

de 14 h 30 à 16 h 30

les mercredis: 21 mai

4, 18 juin

2, 16 et 30 juillet

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

Région

Pour avoir plus de détails 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](mailto:info@ligue-sclerose.fr)

ou sur notre page Facebook :

[www.facebook.com/LigueSclerose](http://www.facebook.com/LigueSclerose)



par Bastien ROUX  
Directeur de la LFSEP

## Le point sur le dernier congrès de la Fédération Internationale des Sociétés de SEP à Manchester

Le Conseil d'Administration de la Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques (Multiple Sclerosis International Federation - MSIF) s'est réuni à Manchester les 23, 24 et 25 avril 2014, en préambule de l'évènement MS Life, pour sa session biennale. L'occasion de faire le point sur la riche actualité de la Fédération et, pour les pays de la communauté francophone, de relancer un groupe de travail spécifique après trois ans d'absence.

### Actualité de la Fédération Internationale

L'agenda chargé du dernier conseil de la Fédération était parfaitement représentatif de la forte activité internationale liée à la sclérose en plaques. Les administrateurs de la Société ont ainsi été amenés à se prononcer sur les nouvelles stratégies de communication et de collecte de fonds de la MSIF, sur les possibilités de mieux intégrer des organisations régionales telles que la Plateforme Européenne de SEP dans l'action globale de la Fédération, sur la suite à donner au Programme International d'Etude sur la SEP Pédiatrique ainsi que sur les derniers développements de l'Alliance Internationale sur la SEP Progressive. C'est notamment ce dernier point qui a généré de nombreux échanges entre les administrateurs de la MISF et c'est celui sur lequel nous souhaitons vous rapporter plus de précisions dans nos colonnes.

### L'Ambitieux projet de l'Alliance Internationale pour la SEP Progressive

L'objectif de cette Alliance, pilotée par les sociétés américaines, britanniques, canadiennes et italiennes de SEP, avec le soutien de la MSIF et d'un nombre grandissant de pays contributeurs, est de réunir toutes les ressources nécessaires pour accélérer le développement de thérapies adaptées à la sclérose en plaques progressive, pour laquelle il n'existe malheureusement aucun traitement à l'heure actuelle. Ils ont récemment constitué une structure dont les quatre priorités sont de :

- Mieux comprendre le phénomène de la progression dans la SEP,
- Définir des critères appropriés d'efficacité permettant une mise en place accélérée d'essais cliniques et une meilleure appréciation de la performance de chaque médicament,



- Conduire d'avantage d'essais cliniques dans cette indication pour permettre aux patients un choix alternatif de traitements,
- Evaluer et développer de nouvelles stratégies thérapeutiques pour la prise en charge des symptômes.

Pour se faire, deux appels à projets ont été lancés en fin d'année dernière et relayés par la Ligue auprès de la communauté scientifique française. Le « Challenge Award » portait sur les mécanismes génétiques et biologiques en cause dans la SEP progressive et le « Collaborative Award » portait, quant à lui, sur des projets à plus long terme d'envergure internationale visant à aborder des thématiques telles que l'accélération du développement de nouveaux médicaments ou la réadaptation des patients atteints de SEP progressive.

### MS LIFE – PLUS IMPORTANT ÈVÈNEMENT D'INFORMATION SUR LA SEP EN EUROPE



Organisé tous les deux ans nos confrères britanniques de la UK MS Society, l'évènement MS Life a rassemblé les 26 et 27 avril dernier près de 3000 personnes concernées par la SEP, ce qui en fait le plus important évènement grand public lié à la SEP en Europe.

De très nombreux ateliers et sessions ont été proposés autour de thèmes variés liés à la vie quotidienne, personnelle et professionnelle, des patients et de leur famille. Pour information, le programme complet de cet évènement est toujours disponible sur le site <http://mslife2014.com/>



De gauche à droite : Rhind Khouri El-Mir (Liban), Alexis Condette (Belgique), Louis Adam (Canada), Mohamed Ben Mahmoud (Tunisie), Charles van der Straten Waillet (Belgique), Katrien Tytgat (Belgique), Samia Ben Mahmoud (Tunisie), Rachida Tenouri (Maroc) et Bastien Roux (France)

En tout, plus de 195 projets émanant de plus de 22 pays ont été soumis dans le cadre de ces appels d'offres. D'ici à 2019, l'Alliance souhaite récolter 22 millions d'euro pour soutenir ses activités de recherche, ce qui représente un effort sans précédent dans un domaine trop longtemps délaissé. Partie prenante de cette initiative en tant que membre votant de la MSIF, la Ligue évalue les possibilités d'y apporter un soutien plus conséquent, notamment en termes de collecte de fonds, et nous vous informerons régulièrement sur les prochains développements dans ce domaine.

## Réunion des communautés francophones

Les représentants des pays de la communauté francophone ne s'étaient plus réunis depuis novembre 2011, et même si certains d'entre eux se croisaient régulièrement lors des sessions du conseil de la MSIF, il était important de relancer cette initiative pour renforcer la collaboration entre les associations d'aide aux personnes atteintes de SEP de langue française. Regroupant initialement les pays européens francophones (Belgique, France, Luxembourg, Suisse) et le Cana-

da, cette initiative s'est depuis étendue à certains pays du Maghreb (le Maroc et la Tunisie) ainsi qu'au Liban. Les représentants des sociétés suisses et luxembourgeoises de sclérose en plaques n'ont malheureusement pas pu se joindre à nous lors de la session qui s'est tenue les 22 et 23 avril 2014, mais restent fortement engagés dans cette démarche d'amélioration de la coopération.

Chaque participant a eu la possibilité de présenter le contexte de la SEP dans son pays, les contours de son organisation, les actions clés en matière d'aide aux patients, de recherche, de collecte de fonds ainsi que leurs axes prioritaires de développement identifiés. Des intervenants de la MSIF ont par ailleurs eu la possibilité de présenter les soutiens possibles de la Fédération en termes de communication ou de collecte de fonds.

De nombreux échanges ont eu lieu entre les différentes associations sur la meilleure manière de partager la documentation sur la SEP existant en langue française (notamment par le biais d'une bibliothèque digitale), de communiquer plus efficacement ensemble sur des événements institutionnels tels que la Journée Mondiale contre la SEP, ou

simplement de se nourrir des bonnes pratiques et expériences de chacun.

Malgré de grands écarts de taille entre les structures représentées, chacun a pu apprécier l'énergie, le dévouement et l'ingéniosité déployés pour venir en aide aux personnes atteintes dans des environnements parfois très difficiles. Il a été convenu de réitérer cette initiative et une conférence téléphonique sera prochainement organisée pour en définir les contours. Nous ne manquerons pas de vous tenir au courant de cette belle initiative dans les prochains numéros du Courrier.

## LES ASSOCIATIONS PRÉSENTES

Amis Libanais des SEP



Association Marocaine des Malades atteints de SEP

Association Tunisienne des Malades de la SEP



Ligue Française contre la SEP



Ligue Nationale Belge de SEP



Société Canadienne de SEP

## LE TRÉSORIER DE LA LIGUE ÉLU TRÉSORIER DE LA MSIF



En fin d'année 2013, le conseil d'administration de la Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques a élu M. Guillaume Courault au poste de trésorier,

confirmant l'attachement et la contribution de la Ligue au plan international.

### Un engagement sans faille au côté des patients atteints de SEP

Après avoir commencé sa carrière dans l'audit légal, M. Courault a intégré en

2007 le Groupe INDRECO en tant que Directeur Administratif et Financier, poste qu'il occupe toujours actuellement. C'est également à partir de 2007 que M. Courault a intégré bénévolement le conseil d'administration de la Ligue en tant que Trésorier, apportant, en plus de son dévouement et de son professionnalisme, une expertise financière cruciale à la pérennité de notre association.

Profondément attaché à la Ligue, il continuera à exercer cette fonction, en plus de ses nouvelles responsabilités au sein de la MSIF.

### Confirmation de la vocation internationale de la Ligue

La Ligue a participé, dès leurs créations, aux travaux de la Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques (Multiple Sclerosis International Federation - MSIF) ainsi qu'à ceux de la Plateforme Européenne de SEP (EMSP). Elle est depuis membre de pleins droits de ces deux institutions. Elle contribue au développement et à la mise en place de projets transfrontaliers majeurs, oeuvrant ainsi pour une meilleure prise en charge globale du patient atteint de SEP.



par Bastien ROUX  
Directeur de la LFSEP

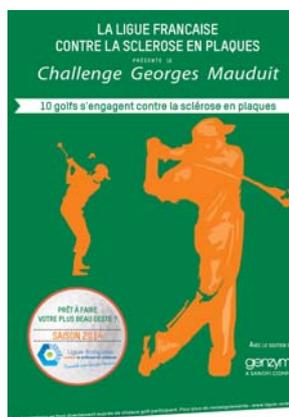
## 1 500 personnes ont participé au "3 Vallées Enduro"

Dimanche 6 avril 2014, 1 500 personnes se sont élancées à l'assaut du plus grand domaine skiable au monde pour la 12<sup>e</sup> édition du 3 Vallées Enduro. Sous un soleil radieux et dans une ambiance familiale et festive, les participants ont pu apprécier l'originalité des différentes épreuves jalonnant le parcours (Freeride, Big Air Bag, Freestyle, Family schuss, Skicross, Triplettes de Belleville, ...).

Pour la 2<sup>e</sup> année consécutive, le domaine des 3 Vallées a reversé 2 € par personne sur les frais d'inscription au « 3 Vallées Enduro » au profit de la lutte contre la SEP. Cet évènement a également permis à la Ligue, présente dimanche à Méribel, de sensibiliser le grand

public à la sclérose en plaques, autour de valeurs positives, comme l'engagement, la persévérance et le dépassement de soi... Des qualités que développent au quotidien les patients pour lutter contre la maladie.

Nous adressons nos plus sincères remerciements à l'Association des 3 Vallées, l'ensemble des stations et à l'équipe organisatrice de cette magnifique compétition, pour leur accueil et leur soutien. Nous remercions également chaleureusement Georges Mauduit, administrateur de notre association, à l'origine de ce rapprochement avec le Domaine des Trois Vallées et infatigable ambassadeur de notre cause.



## 10 golfs s'associent au challenge Georges Mauduit

Sur le principe du « scramble à 2 », la compétition qui en est à sa 7<sup>e</sup> année d'existence, permet à la Ligue de récolter les droits de jeux des compétiteurs et de sensibiliser l'ensemble des participants à la sclérose en plaques. Cette année, 10 golfs ont confirmé leur participation au challenge Georges Mauduit, dont les premières manches ont lieu au moment où ces lignes sont écrites.

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](http://www.facebook.com/LigueSclerose) • [www.ligue-sclerose.fr](http://www.ligue-sclerose.fr)



### Calendrier 2014

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

Ils nous soutiennent :



## Les Maisons de la SEP, jusqu'au 14 juin à Dijon

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, et réalisé en étroite collaboration avec les réseaux de santé et les associations de patients. Les objectifs de cette initiative sont de proposer aux patients et aux membres de leur entourage des moments d'information générale sur la SEP et de faciliter les échanges et les liens avec toutes les personnes impliquées dans la SEP.



### 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 Bernard STEHR

Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP

## Séance d'information sur la SEP à Elancourt



M<sup>me</sup> Michèle LOURIER

DR OLIVIER HEINZLEF

A l'initiative de notre correspondante des Yvelines Sud M<sup>me</sup> Michèle LOURIER, le D<sup>r</sup> HEINZLEF, notre président, est venu, le 7 avril 2014, tenir une conférence sur la description de la SEP avec un point sur l'actualité thérapeutique et les réponses actuellement apportées par le corps médical.

L'exposé prévu pour le grand public a permis aux participants de découvrir la SEP pour certains et d'en préciser ce qu'ils en connaissaient pour les autres.

Les symptômes, les lourds désagréments et les handicaps consécutifs à cette maladie ont pu être passés en revue et un long temps d'échange entre la salle et le D<sup>r</sup> HEINZLEF a permis à chacun de s'exprimer.

Les difficiles conséquences de la SEP, physiques, sociales, psychologiques étaient exposées non seulement par le Docteur lui-même mais aussi par les personnes présentes ce soir-là dans l'assistance. Des témoignages forts et sensibles ont permis de découvrir tant le désarroi que le courage de celles et ceux touchés par la SEP.

40 personnes s'étaient déplacées, quelque fois d'assez loin, depuis leur domicile de cette banlieue dispersée du

grand Ouest parisien, pour assister à cette conférence tenue à la mairie d'Élancourt.

Nous avons pu y suivre :

- La présentation du fonctionnement de la maladie, des traitements et leurs effets secondaires, des avancées de la recherche par le D<sup>r</sup> HEINZLEF.
- Un long temps de partage d'expériences des participants sur l'origine de leur SEP pour les uns ou les autres, sur les effets secondaires des médicaments, le lien entre vaccinations et SEP, l'activité physique, nécessaire et quelque fois difficile à exercer dans des clubs ou cercles de personnes valides...

Les échanges conviviaux lors du verre de l'amitié dans la suite de la soirée ont permis de garder encore un long moment les gens ensemble dans les locaux aimablement prêtés par la mairie et le personnel municipal resté tard pour accompagner les personnes présentes.

Monsieur FOURGOUS, Maire d'Élancourt a tenu à venir saluer les personnes présentes et à remercier le D<sup>r</sup> HEINZLEF pour son travail de recherche, ainsi que Michèle LOURIER pour l'action de sensibilisation persévérante qu'elle mène sur le terrain et pour son soutien aux personnes atteintes.

Il faut nous-mêmes, à la Ligue, remercier particulièrement Michèle LOURIER, notre correspondante des Yvelines Sud, pour l'organisation de cette conférence. Merci également à notre Président, le D<sup>r</sup> HEINZLEF, Chef du service de Neurologie du centre Hospitalier de Poissy-Saint Germain, pour le temps accordé à l'animation de cette conférence qui s'est déroulée ce soir-là.

## Les roues de repousse-poussées contre la SEP, le 1<sup>er</sup> juin à Bouffémont (95)

### Parcours ludique a pieds ou en vélo, pour combattre la SEP

Notre amie, Sylvie BROCHARD, adhérente de la Ligue dans le Val d'Oise (95), membre de club cycliste dans sa région, organise ce DIMANCHE 1<sup>er</sup> juin 2014 à BOUFFÉMONT (95570) autour de midi, pendant les championnats cyclistes d'Île De France qui se déroulent toute la journée aux abords de la forêt de Montmorency, un parcours ludique avec des épreuves à vélo, en tandem, à pieds, un parcours où le vélo sera accompagné par un "pousseur", un parcours d'obstacles... Tout le monde est invité à y participer et à soutenir ainsi la lutte et la recherche contre la Sclérose En Plaques. On peut s'y inscrire dès l'âge de 12 ans, membres de la Ligue ou non, participants au championnat ou non, famille, amis ou badauds...

Ce temps de midi, entre les Championnats Minimes/Cadettes et Dames et les Championnats 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> Catégorie, qui attireront un public important, sera l'occasion de parler de la SEP, de diffuser des infos et d'accompagner les personnes SEP qui font partie de ces Clubs cyclistes d'Île De France. Ce sera aussi une occasion de rappeler l'importance du sport dans le suivi de la maladie.

Ce moment de jeux cyclistes au cœur d'une grande compétition doit être un temps de partage ludique, joyeux et familial avec une attention particulière à la SEP qui sera soutenue par de la documentation et des informations durant cette journée de compétition: le montant de l'inscription sera reversé au profit de la Ligue.

**LES ROUES DE REPOUSSE-POUSSEES**  
Ouvert à tous à partir de 12 ans

**LE 1<sup>er</sup> JUIN 2014 À BOUFFÉMONT**  
DÉPART À 12H15 AU NIVEAU DE L'ÉGLISE

Entre les Championnats Île de France Minimes/Cadettes et Dames et les Championnats Île de France 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> Catégorie

Venez vous amuser avec votre vélo ou à pied tout en aidant la recherche pour lutter contre la Sclérose en plaques en participant à notre événement :

7km à parcourir sur le circuit des Championnats IDF avec 3 passages « Re-pousse-poussées » à passer avant de franchir la ligne d'arrivée : 1 - 10 heures route avec l'observation d'un passage à : Fêtez obstacles

4 catégories à vélo (jeuque obligatoire) ☐ En équipe de 2 ☐ En famille (3 à 5 membres au maximum) ☐ Mixt ☐ En tandem et catégorie à pied : ☐ Poussee

Inscription sur place ou par courrier Inscription sur place/traité des cartes de 07090 à 08082

**BULLETIN D'INSCRIPTION**

Catégorie d'inscription : ☐ En équipe ☐ En famille ☐ Seul ☐ En tandem ☐ En Poussee (cocher le sexe de la catégorie choisie)

Nom prénom :	Age :	Sexe :
Nom prénom :	Age :	Sexe :
Nom prénom :	Age :	Sexe :
Nom prénom :	Age :	Sexe :

Montant de la participation : Equipe : 6€ Tandem : 6€ Seul : 5€ Poussee : 4€  
Famille : 10€ de participation

Publité avec obligation à caractère : ARGENTELLE VAL DE SEINE CYCLISTE 95  
SYLVIE BROCHARD - c/o LES ROUES DE REPOUSSE-POUSSEES -  
1 RUE DES BOUQUILLONS 95000 ARGENTELLE

Motivations : 06 07 63 72 23

Chèque à l'ordre : LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

46, rue Bonaparte 75003 Paris - Tél. 01 43 58 98 99  
info@ligue-sclerose.fr www.ligue-sclerose.fr

Tous les renseignements et bulletin d'inscription peuvent être trouvés sur notre site internet ou notre page Facebook. A dimanche 1<sup>er</sup> juin!



par le Pr Bruno BROCHET

Président du Comité Médical et Scientifique de la LFSEP

## Lauréats 2013 de l'appel d'offre de la Ligue pour la Recherche Priorité aux symptômes de la SEP

Le Comité Médical et Scientifique de la Ligue a sélectionné trois ambitieux projets, à la suite de l'appel d'offre 2013 qui portait sur les symptômes de la sclérose en plaques. Représentant une enveloppe totale de plus de 110000 €, ces trois projets, portés par des laboratoires de recherches renommés dans le domaine de la SEP, seront intégralement financés par la Ligue.

Ceci est rendu possible grâce au précieux soutien des Laboratoires Teva, partenaire historique de la Ligue dans le domaine de la recherche, et grâce à la générosité du public. Le soutien à la recherche contre la sclérose en plaques est une priorité de l'action de la Ligue et nous tenons à notre spécificité d'Association de patients active dans ce domaine.

Il reste encore beaucoup d'incertitudes concernant cette pathologie, il nous apparaît donc nécessaire de maintenir notre contribution à l'effort global de recherche. Votre fidélité à la Ligue est un atout précieux et indispensable dans la poursuite de ce combat.



### Evaluation médico-économique du traitement des poussées de Sclérose en Plaques par Methylprednisolone à forte dose *per os* en ambulatoire versus en intraveineux

Responsable de projet: Dr David VEILLARD, CHU de Rennes et réseau SEP Bretagne

L'étude COPOUSEP (200 patients) menée par le CHU de Rennes (Dr E. LE PAGE) a comparé le traitement des poussées de SEP par corticothérapie par voie orale à forte dose au traitement actuel de référence administré par voie intra-veineuse. Les résultats partiels présentés au congrès des Journées de Neurologie de Langue Française qui s'est tenu récemment à Strasbourg, montrent la non infériorité de la voie orale par rapport à la voie IV, tout au moins à court terme, en terme d'efficacité et de tolérance.

L'objectif principal de cette étude médico-économique, adossée à COPUSEP, est de réaliser une étude coût-efficacité pour déterminer, du point de vue de la société, le coût par patient amélioré, le coût par mois de vie gagné sans aggravation du handicap et le coût par mois de vie gagné sans nouvelle poussée, dans les conditions de l'étude (hospitalisation initiale). Elle sera réalisée à 28 jours et 3 mois après le début du traitement.

Afin d'anticiper l'impact économique d'une évolution de la prise en charge

hospitalière ou à domicile par voie IV vers une prise en charge à domicile par voie orale, une estimation des coûts de ce traitement à domicile sera réalisée du point de vue du financeur principal c'est-à-dire l'assurance maladie.

#### Retombées attendues pour la recherche sur la Sclérose en Plaques

Si cette stratégie thérapeutique par voie orale est validée, elle permettra le traitement de poussées en ambulatoire, c'est à dire à domicile, selon une procédure thérapeutique formalisée et standardisée.

**Ce mode de prise en charge favoriserait l'accès rapide au traitement. Il aurait des conséquences non négligeables pour le confort de vie des patients et de leur entourage mais aussi des conséquences socio-économiques notamment du point de vue de l'assurance maladie.**



## Adaptation française et évaluation d'un programme de gestion de la fatigue chez des patients atteints de Sclérose en Plaques

Responsable de projet : Célia RIGGI, doctorante psychologue clinicienne, Université Paris Ovest Nanterre



La fatigue est le symptôme le plus commun et le plus handicapant de la sclérose en plaques, pouvant limiter ou empêcher la participation aux activités quotidiennes, au travail, dans les loisirs et les activités sociales et réduire le bien-être psychologique. Les traitements pharmacologiques visant à réduire l'état de fatigue des patients SEP se sont montrés décevants et, depuis quelques années, des traitements non pharmacologiques se développent et notamment des interventions psychologiques de gestion de ce symptôme.

Si les approches de conservation d'énergie sont limitées dans leurs effets, les approches cognitivo-comportementales semblent être plus efficaces (diminution de la fatigue et augmentation de la qualité de vie). Pourtant, à l'heure actuelle, très peu d'essais contrôlés randomisés ont été effectués pour tester une telle efficacité. Néanmoins, une intervention en particulier a montré des résultats encourageants: le programme FACETS (*Fatigue: Applying Cognitive behavioural and Energy effectiveness Techniques to lifeStyle*, Thomas et al., 2013). FACETS est un programme standardisé et bref (6 séances hebdomadaires en groupe) utilisant plusieurs approches théoriques et techniques (auto-efficacité, auto-gestion, efficacité énergétique, cognitivo-comportementales).

L'objectif principal de cette étude est de traduire, d'adapter et de confirmer l'efficacité du projet développé par l'équipe de chercheurs anglais de l'Université de Bournemouth auprès de patients français atteints de Sclérose en Plaques, ainsi que de potentialiser ses effets bénéfiques en créant une séance de rappel.

### Retombées attendues pour la recherche sur la Sclérose en Plaques

Mise en place d'un programme d'intervention efficace pouvant aider les patients SEP à augmenter leur bien-être au jour le jour (premier programme en France)



Hôpitaux de Bordeaux

## Etude clinique et en imagerie morphologique et fonctionnelle de la cognition sociale au cours de la sclérose en plaques

Responsable de projet : Mathilde DELOIRE PhD – CHU Pellegrin à Bordeaux

La cognition sociale correspond à l'ensemble des processus impliqués dans les interactions sociales. Elle dépend du traitement de l'information sociale et correspond à la faculté de comprendre soi-même, autrui et les interactions sociales. Des difficultés de cognition sociale peuvent constituer une gêne dans la vie personnelle, sociale et professionnelle. Des perturbations de ces fonctions ont été décrites chez des patients présentant une sclérose en plaques. Au cours des dernières années, quelques recherches ont porté sur la connaissance de ces difficultés de cognition sociale

dans la SEP mais aucune sur la relation avec d'autres fonctions cognitives comme la concentration, l'attention et la mémoire. Les mécanismes lésionnels à l'origine de ces difficultés de cognition sociale restent mal connus. L'utilisation de nouvelles techniques d'IRM morphologique et fonctionnelle permet d'identifier des réseaux d'activation cérébrale, des cartographies de l'atteinte et de l'intégrité tissulaire pouvant être en lien avec les troubles de la cognition sociale et les troubles cognitifs.

L'objectif principal de cette étude est d'étudier les mécanismes physiopa-

thologiques des troubles de cognition sociale, ses relations avec d'autres fonctions cognitives à l'aide de nouvelles techniques d'IRM non invasives en fonction de la forme clinique de SEP (SEP-rémittente, Sep-progressive primaire et SEP-secondaire progressive).

### Retombées attendues pour la recherche sur la Sclérose en Plaques

Une meilleure connaissance des troubles de la cognition sociale et de leurs mécanismes au cours de la SEP afin d'envisager des prises en charge adaptées.



L'équipe de recherche clinique SEP du CHU Pellegrin à Bordeaux, dirigée par le P<sup>r</sup> Brochet (au centre) avec Mathilde Deloire (3<sup>e</sup> en partant de la droite)



## DOSSIER

# Le bilan des troubles urinaires dans la SEP : pourquoi ? quand ? comment ?



*Une vessie qui fonctionne normalement doit être capable de se laisser remplir jusque 400 à 500 ml, de se vider complètement sans effort et sans douleur à un moment choisi.*

*Les muscles du périnée situés sous cette vessie assurent, par leur contraction volontaire ou automatique, la continence ou absence de fuites d'urines. L'un d'eux est le sphincter urinaire qui est coordonné avec la vessie.*

*Tous deux reçoivent les commandes du cerveau et de la moelle épinière pour fonctionner en synergie : l'un se contracte lorsque l'autre se relâche, provoquant alternativement la miction (évacuation d'urines) ou la continence.*

### Des troubles fréquents chez les patients atteints de SEP

Lorsqu'une anomalie survient sur le trajet du cerveau vers la vessie, comme dans la sclérose en plaques, cette régulation est perturbée, provoquant des symptômes urinaires plus ou moins sévères et gênants.

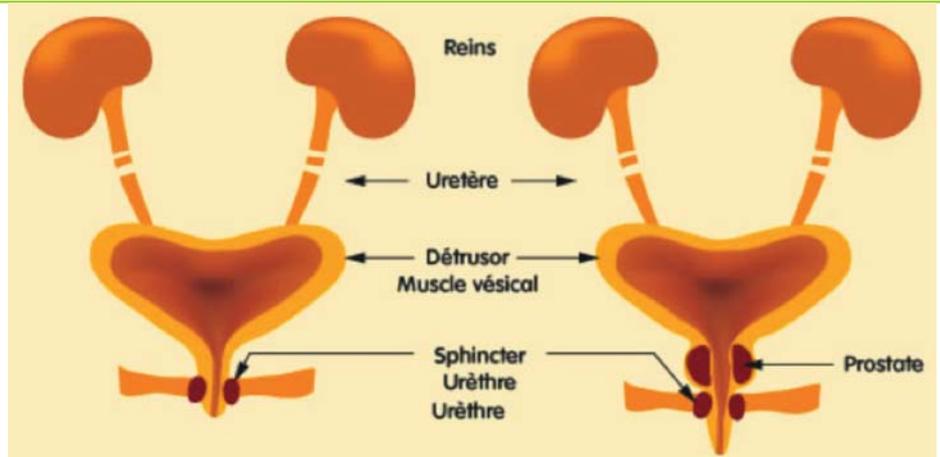
Ainsi, selon les études, 32 à 96 % des patients présentant une sclérose en plaques décrivent des troubles urinaires et 10 % des patients en souffrent dès la première poussée. Le délai d'apparition est en moyenne de 6 ans après le début de la maladie. Leur retentissement sur la qualité de vie est important. Dans certains cas et à moyen ou long terme, ces troubles urinaires peuvent entraîner de graves complications. C'est pour ces deux raisons qu'il est important de les identifier et de les explorer le plus précisément possible.

### Symptômes irritatifs ou obstructifs ?

Chaque consultation médicale est l'occasion d'interroger la personne présentant une sclérose en plaques sur ses éventuels **symptômes urinaires**. Les plus courants sont d'ordre « irritatif » c'est-à-dire secondaires à une activité excessive et désordonnée de la vessie qui n'est plus correctement commandée et modulée par le cerveau et la moelle épinière. Les signes sont alors des urgenturies (envies pressantes d'uriner), parfois associées à des fuites urinaires incontrôlables (incontinence par urgenturies), une pollakiurie (envies d'uriner très fréquentes, y compris la nuit) et un « délai de sécurité » raccourci (temps qui s'écoule entre la perception du besoin et la miction). L'incontinence urinaire peut également survenir lors d'un effort (toux, éternuement, port de charge lourde) sans sensation de besoin d'uriner préalable.

Ces symptômes sont particulièrement gênants pour le maintien d'une vie sociale de qualité. Leur interaction sur la qualité de vie peut d'ailleurs être appréciée de manière objective grâce à des questionnaires de type Ditrovie ou Qualiveen.

Le second type de symptômes est dit « **obstructif** » se manifestant par une dysurie (difficulté à démarrer une miction, miction en plusieurs étapes avec un jet urinaire faible et entrecoupé d'arrêts, nécessité de pousser sur le ventre pour aider à mieux uriner). Ces signes peuvent s'accompagner d'une rétention urinaire aigue ou chronique donc d'une mauvaise vidange de la vessie. Un résidu post-mictionnel (RPM), définissant la quantité d'urines restant dans la vessie après avoir uriné, supérieur à 100 ml à au moins 2 reprises est synonyme de rétention urinaire. Elle est source d'infections urinaires à répétition et peut aboutir à une dilatation des cavités rénales et à une insuffisance rénale. Les symptômes obstructifs peuvent être de deux origines : une vessie qui se contracte insuffisamment (hypoactive) ou, plus souvent, un obstacle à l'évacuation de l'urine au niveau de l'urètre c'est-à-dire sous la vessie. Cet obstacle peut être un rétrécissement de l'urètre souvent causé par les maladies sexuellement transmissibles, une prostate un peu grosse (adénome prostatique) fréquent chez l'homme de plus de 60 ans, ... , mais surtout, chez les patients porteurs d'une maladie neurologique touchant la moelle



**Schéma de l'appareil urinaire** (issu du site MIPSEP) : L'urine est fabriquée par les reins, passe par les uretères jusqu'à la vessie (détrusor) où elle est stockée. Lorsque la vessie est pleine (environ 400 ml), un message est envoyé au cerveau via les nerfs puis la moelle épinière. Le cerveau renvoie ensuite par des voies similaires un message jusqu'à la vessie pour qu'elle se contracte et se vide par l'urètre. Le sphincter urinaire situé sous la vessie permet d'assurer la continence : il se contracte progressivement à mesure que la vessie se remplit pour éviter les fuites. Il se relâche lorsque la vessie se contracte pour se vider, on parle de synergie vésico-sphinctérienne.

épinière et/ou le cerveau, il est en rapport avec un sphincter urinaire trop tonique (hypertonie sphinctérienne) ou qui est mal coordonné avec la vessie. La vessie et le sphincter se contractent en même temps pendant la miction, on parle alors de **dyssynergie vésico-sphinctérienne**. Cette contraction intense et inappropriée du sphincter urinaire va gêner le passage des urines pendant la miction, obligeant la vessie à se contracter très fort pour lutter contre cet obstacle. Les urines ayant du mal à s'évacuer par les voies naturelles peuvent, en cas de fortes pressions dans la vessie, refluer vers les reins, provoquant une dilatation des voies urinaires hautes (les uretères), des infections du rein avec de la fièvre (pyélonéphrite) et une destruction progressive

du rein qui peut passer totalement inaperçue pendant plusieurs années si on ne réalise pas les examens appropriés. C'est pour éviter d'en arriver à ces extrémités que l'on cherche à dépister systématiquement les troubles urinaires et que le médecin prescrira, s'il le juge utile, des examens plus poussés.



**Schéma de la dyssynergie vésico-sphinctérienne** (issu du site internet [www.Belgique-incontinence.be](http://www.Belgique-incontinence.be)) : contraction simultanée du détrusor et du sphincter urinaire provoquant une dysurie (faible jet urinaire) et une rétention urinaire.

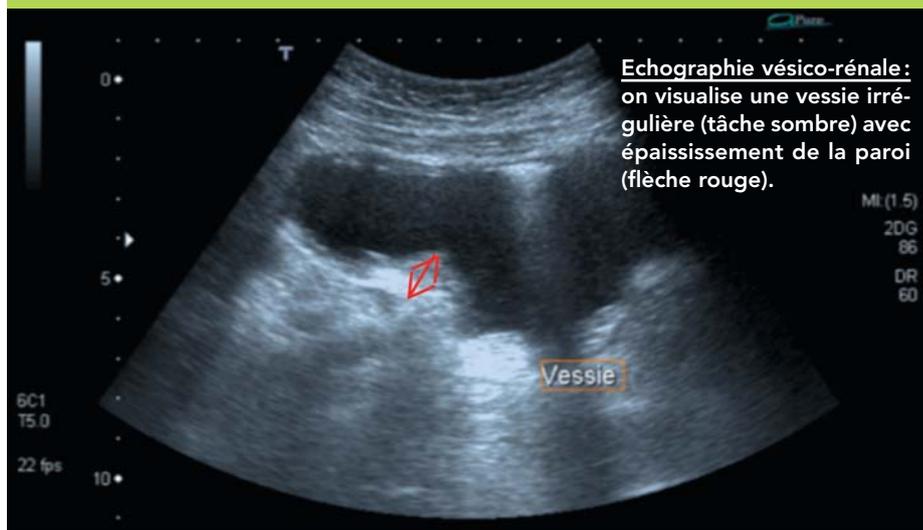
C'est pour éviter d'en arriver à ces extrémités que l'on cherche à dépister systématiquement les troubles urinaires



## De nombreux outils pour faciliter le dépistage

Le **dépistage** des troubles urinaires commence par des questions précises posées au cours de la consultation qui recherchent les symptômes décrits plus hauts. L'idéal est de pouvoir les confirmer par la tenue d'un **calendrier mictionnel** dans lequel le patient retrace tous les événements urinaires survenus durant 3 jours (nombre et horaire des mictions dans la journée et la nuit, urgenteries, fuites d'urines après une envie pressante ou à l'occasion d'un effort, douleurs éventuelles, difficultés à uriner) mais aussi quantité de boissons absorbée pendant les 72 heures et leur répartition).

Ces informations précieuses nous donneront déjà une idée du fonctionnement de l'appareil urinaire mais on sait que près de 50 % des patients présentant une SEP en ont une perception erronée, notamment pour ce qui est de la qualité de la vidange de la vessie. Il nous faudra donc compléter notre consultation au minimum d'une **échographie des reins et de la vessie**. Cet examen simple rapide et totalement indolore, recherchera une anomalie des reins et des uretères (dilatation des uretères, séquelles de pyélonéphrite), de la vessie (paroi de la vessie épaissie ou irrégulière = vessie de lutte = obstacle sous la vessie), une vidange de la vessie incomplète par



**Echographie vésico-rénale:** on visualise une vessie irrégulière (tâche sombre) avec épaississement de la paroi (flèche rouge).

la mesure du résidu post-mictionnel (quantification de l'urine restant dans la vessie après avoir uriné). Ces signes indirects peuvent témoigner d'un fonctionnement anormal de la vessie et du sphincter urinaire secondaire à la SEP. Mais l'échographie permet aussi d'éliminer une anomalie urologique donc sans rapport avec la pathologie neurologique (calcul urinaire, polype dans la vessie,...) qui peut donner le même type de symptôme et nécessiter un traitement totalement différent. L'échographie doit être renouvelée tous les ans si le patient se plaint de troubles urinaires.

Un bilan sanguin dosant l'**urée et la créatinine**, mesurant la **clairance de la créatinine**, permet de donner des précisions sur la capacité du rein à filtrer les déchets produits par l'organisme et donc de rechercher une insuffisance rénale. Si les résultats sont anormaux, il est alors en général nécessaire de recourir à la dialyse. Cet examen est également à réaliser tous les ans chez les personnes qui ont des troubles urinaires.

## Importance du bilan urodynamique en cas de troubles importants

Lorsque les symptômes urinaires sont sévères, gênants ou que l'échographie et/ou le bilan sanguin sont anormaux, il est indispensable de pousser plus loin les explorations à la fois pour faire un diagnostic plus précis et pour orienter le traitement.

Votre médecin vous proposera alors un bilan urodynamique. Il permet de préciser le fonctionnement de la vessie et du sphincter urinaire et s'avère complémentaire de l'échographie qui

donne plutôt des images anatomiques. Le **bilan urodynamique** consiste en la mesure des pressions dans la vessie et l'urètre (donc du sphincter urinaire qui se situe le long de l'urètre) par une petite sonde urinaire introduite par les voies naturelles et reliée à une machine qui infuse de l'eau et enregistre en retour les différences de pressions.

Il se déroule en 3 étapes :

- **La débitmétrie** est la mesure de la puissance du jet urinaire. Le sujet est assis sur des toilettes sous lesquelles est installé un débitmètre mesurant la durée de la miction et sa qualité (puissance du jet, miction en plusieurs étapes, avec poussées abdominales...). A la fin de l'examen, on effectue un sondage urinaire pour évaluer le résidu post-mictionnel qui doit normalement être inférieur à 100 ml.



**Urétrocystographie rétrograde anormale:** présence d'un reflux vésico-urétéral remontant jusqu'au rein.



- **La profilométrie urétrale** est la mesure des pressions le long de l'urètre, là où se situe la prostate chez l'homme et le sphincter urinaire chez l'homme et la femme. Cet examen permet de détecter une hypertonie ou à l'inverse une faiblesse du sphincter urinaire. La courbe peut également être anormale en cas de grosse prostate (adénome prostatique) ou de sténose de l'urètre (rétrécissement).
- **La cystomanométrie** est la mesure des pressions dans la vessie. La personne est allongée en position gynécologique, la sonde est introduite dans l'urètre jusque dans la vessie puis l'on procède à son remplissage avec de l'eau stérile à petit débit. La machine mesure alors les variations de pression du détrusor (= muscle de la vessie) tout au long du remplissage ce qui permet d'analyser l'activité de la vessie mais aussi sa « souplesse » et sa sensibilité (perception du besoin). Dans la sclérose en plaques, il est important de rechercher des contractions anormales de la vessie (trop précoces et/ou trop fortes) qui peuvent provoquer un reflux vers les reins. C'est particulièrement le cas dans la dyssynergie vésico-sphinctérienne qui fait obstacle à l'évacuation des urines.

Les résultats de ce bilan doivent toujours être confrontés au calendrier mictionnel et à l'évaluation échographique. En effet, s'il est stressé par l'examen, le patient urinera peut-être un peu moins facilement, ne décrira pas les mêmes signes. Le bilan se fait par ailleurs dans une position qui n'est pas physiologique ce qui peut minimiser certains symptômes.

Le principal risque du bilan urodynamique est la survenue d'une infection urinaire dans les jours qui suivent car il impose un sondage urinaire qui peut amener des germes dans la vessie. Il doit donc être réalisé après vérification de l'absence d'infection urinaire par un ECBU (examen cyto-bactériologique des urines). Si une infection urinaire est retrouvée, elle doit être traitée par antibiotique au moins 48 heures avant l'examen. Un antibiotique peut également être prescrit dans les suites immédiates du bilan s'il est retrouvé un résidu post-mictionnel élevé (plus de 100 ml), même si l'ECBU est stérile.



*Le bilan urodynamique est réalisé quand le patient décrit des troubles urinaires afin d'en préciser l'origine et déterminer le traitement le plus approprié.*

*Il sera renouvelé assez précocement si les symptômes sont toujours présents malgré le traitement, si apparaissent de nouveaux signes urinaires, sinon systématiquement tous les 3 à 4 ans.*

**Selon les cas, il est demandé d'interrompre tous les traitements à visée urinaire pour faire un diagnostic précis des troubles urinaires, ou au contraire de les maintenir pour en vérifier l'efficacité.**

### **Techniques d'investigation complémentaires**

D'autres explorations peuvent être réalisées mais uniquement dans certains cas. Ainsi, si le patient décrit une hématurie (présence de sang dans les urines en dehors de toute infection urinaire), une cystoscopie (passage d'une mini-caméra par les voies naturelles) sera proposée pour

rechercher un polype vésical ou une tumeur, surtout chez les fumeurs, chez les patients qui sont porteurs d'une sonde urinaire à demeure depuis de nombreuses années et s'ils ont été antérieurement traités par certaines chimiothérapies (Endoxan\* par ex).

Lorsqu'un traitement chirurgical urologique est envisagé, le bilan de base est complété d'une **urétro-cystographie rétrograde et mictionnelle (UCRM)**. Cet examen radiographique commence par l'infusion d'un produit radio-opaque (visible en radiographie) au cours d'un sondage urinaire puis la réalisation de clichés successifs pour apprécier la taille et la forme de la vessie, pour rechercher un reflux de la vessie vers les uretères et les reins. On demande à la personne d'uriner, donc d'évacuer le produit radiologique, ce qui permet de déterminer la présence d'un obstacle à l'évacuation des urines (adénome prostatique, hypertonie du

# Le bilan des troubles urinaires

sphincter urinaire ou anomalie de l'urètre). Cet examen donne des images anatomiques précises et complémentaires de l'échographie mais n'est pas demandé dans un bilan standard car trop « irradiant ».

En cas de doute sur des calculs urinaires (ou lithiases), souvent décelés pendant l'échographie et pas forcément en lien avec la sclérose en plaques, un uro-scanner donnera des informations plus précises en terme de localisation, taille, constitution.

## Facteurs de risque et traitements existants

Certains éléments constituent des facteurs de risque de retentissement rénal comme une durée d'évolution de la SEP de plus de 15 ans, le port d'une sonde urinaire à demeure depuis plusieurs années et des pressions vésicales élevées au bilan urodynamique. Le sexe masculin et un âge supérieur à 50 ans peuvent également être péjoratifs mais dans une moindre mesure.

Lorsque la personne atteinte de sclérose en plaques se plaint de troubles urinaires et surtout si les bilans précédemment décrits montrent des signes franchement anormaux, le suivi médical doit être confié à des médecins spécialistes en **neuro-urologie** : urologues, médecins de Médecine Physique et Réadaptation ou neurologues particulièrement formés à la prise en charge de ces troubles complexes et spécifiques. Il existe en effet de nombreux traitements possibles (médicaments, neuromodulation des racines sacrées, injection de toxine botulique dans le détrusor, autosondages urinaires, chirurgie) qui doivent être proposés au cas par cas après une évaluation précise.

## MOTS-CLÉS

**Miction** : action d'uriner, désigne l'élimination d'urine par la vidange de la vessie.

Une miction normale est un acte commandé par la volonté, indolore et permettant de vider complètement la vessie.

**Détrusor** : muscle de la vessie.

**Sphincter urinaire** : structure musculaire circulaire constituée, selon le cas, de muscle lisse (non soumis à la volonté) ou de muscle strié (contrôlé par la volonté), qui permet de fermer ou d'ouvrir le canal de l'urètre.

**Urgenturies** : désir soudain, impérieux et fréquemment irrésistible d'uriner

**Pollakiurie** : élévation anormale de la fréquence des mictions (plus de 8 mictions par jour)

**Dysurie** : difficulté à l'évacuation des urines

**Dyssynergie vésico-sphinctérienne** : mauvaise coordination entre la vessie et le sphincter qui se contractent en même temps, aboutissant à une vidange de la vessie incomplète (rétention).

*Il est fondamental de parler de ses problèmes urinaires à son médecin car des solutions existent pour les traiter et améliorer très significativement la qualité de vie. Le bilan de base est simple, il peut être complété d'explorations plus spécifiques selon l'importance des symptômes*

*et le risque de complications à moyen ou long terme. Il ne faut pas non plus négliger les troubles digestifs et sexuels qui apparaissent souvent dans le même temps et qui peuvent bénéficier également d'une prise en charge adaptée.*





par le D<sup>r</sup> Hubert DÉCHY  
Versailles

# Un nouveau traitement oral de la sclérose en plaques : le dimethyl fumarate, Tecfidera<sup>®</sup>



Alors que le fingolimod, Gilenya<sup>®</sup>, fut le premier traitement de fond de la sclérose en plaques (SEP) disponible sous forme orale il y a 3 ans pour les formes très actives ou résistantes aux immunomodulateurs, un nouveau produit vient d'apparaître dans l'arsenal thérapeutique, le dimethyl fumarate, Tecfidera<sup>®</sup> (connu aussi sous le nom de BG12), également par voie buccale, et aux indications élargies à toutes les formes rémittentes-récurrentes (R-R) de SEP.



Deux études randomisées, en double insu, contrôlées versus placebo sur 2 ans chez plus de 2500 patients ont permis d'établir une bonne efficacité avec une tolérance satisfaisante. L'expérience clinique du traitement aux Etats-Unis a confirmé ces faits avec un recul d'un an chez environ 35000 patients.

## Origine et mécanisme d'action

La molécule de dimethyl fumarate (DMF) était utilisée depuis longtemps comme traitement oral d'une maladie de peau, le psoriasis, qui provoque le plus souvent des plaques rouges au niveau des coudes, des genoux et du cuir chevelu. Elle est d'origine chimique, donc très différente des biothérapies comme les anticorps monoclonaux, tel le natalizumab, Tysabri<sup>®</sup>, réservé aux formes très actives de SEP. C'est par hasard que son action double chez des patients atteints des deux pathologies (psoriasis et SEP) a été remarquée.

Le mécanisme de son action est encore en partie inexplicite : -- anti-inflammatoire par le biais de la production de cytokines particulières et immunomodulatrice en réduisant sensiblement le nombre de lymphocytes ; -- effet cytoprotecteur et antioxydant en augmentant l'expression des gènes NRF 2- dépendants.

## Efficacité au cours de la SEP R-R

Les deux études de référence du nouveau produit contre placebo durant 2 ans furent publiées en 2012 dans le *New England Journal of Medicine*. Elles diffèrent par les doses utilisées ou l'ajout d'un traitement de comparaison.

Dans l'étude DEFINE, il existait trois groupes sur un total de 1234 patients recrutés : 408 sont sous placebo, 410 sont traités par dimethyl fumarate à raison de 240 mg matin et soir et 416

prennent 240 mg trois fois par jour. Seule l'administration en deux prises sera retenue par la suite.

Dans l'étude CONFIRM, on obtient, sur un total de 1417 patients au départ, que l'effectif final comporte 363 patients sous placebo, 359 reçoivent du dimethyl fumarate 240 mg deux fois par jour et 350 sont traités quotidiennement par acétate de glatiramère (Copaxone<sup>®</sup>).

Les patients devaient avoir présenté une poussée dans l'année précédant l'inclusion, ou au moins deux poussées dans les formes très actives, ou au moins une lésion prenant le gadolinium sur une imagerie par résonance magnétique (IRM) datant de moins de six semaines. Les traitements reçus avant l'essai concernaient 40 % des patients, pour la plupart de l'interféron bêta.

Le critère principal d'efficacité a été jugé sur la réduction du pourcentage de patients ayant eu une poussée à deux ans (étude DEFINE) ou de ceux dont le taux annualisé de poussées était réduit par rapport au placebo (étude CONFIRM).



# Un nouveau traitement oral de la sclérose en plaques

Les deux figures ci-dessous présentent ces résultats :

Figure 1 - Diminution de 49 % du risque de présenter une poussée sur 2 ans, critère principal (étude DEFINE)

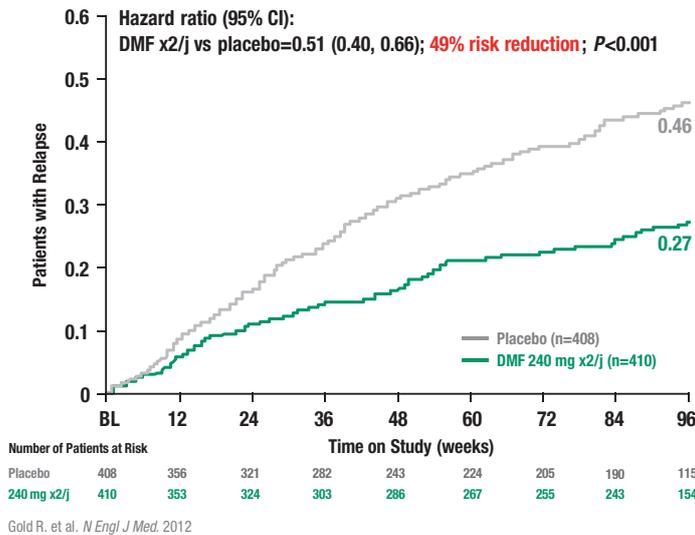
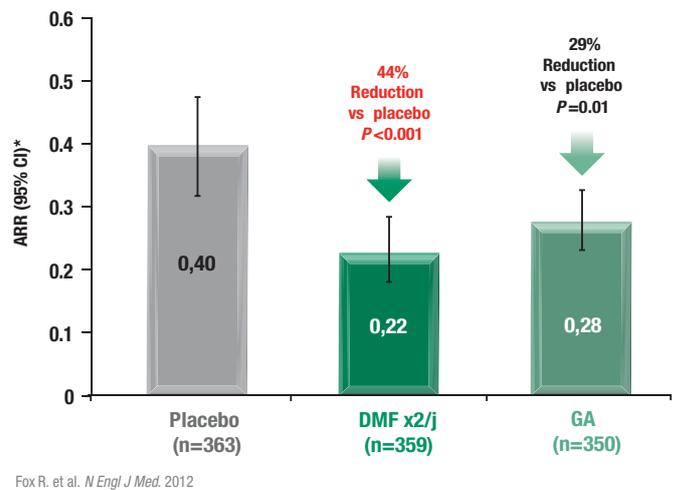


Figure 2 - Diminution de 44 % du taux annualisé de poussée à 2 ans, critère principal (étude CONFIRM)



Parallèlement, a été observée de façon significative une diminution du pourcentage de patients présentant une progression du handicap confirmée à 6 mois.

Et enfin, on constate dans l'étude DEFINE une réduction en IRM cérébrale de 85 % de nouvelles lésions T2 (ou de l'expansion des lésions T2 déjà connues), de 90 % des lésions rehausées par le gadolinium et de 72 % de nouvelles lésions T1.

## Mode d'administration, métabolisme

Le Tecfidera® se présente sous forme de gélules gastrorésistantes contenant des microcomprimés, dosées à 120 mg ou 240 mg. Il ne faut ni les écraser, ni les ouvrir, ni les sucer ou mâcher pour limiter les effets indésirables digestifs. On débute par une dose de 120 mg matin et soir pendant une semaine; puis, on passe à la dose de 240 mg deux fois par jour ensuite, sauf si la tolérance est médiocre et qu'il vaut mieux rester à la dose de 120 mg deux fois par jour tout le premier mois, mais pas plus car le produit ne serait pas efficace à cette dose si on poursuivait.

Après absorption intestinale, le diméthyl fumarate est métabolisé en totalité et éliminé pour l'essentiel sous forme de CO<sub>2</sub>; seulement 15 % de la dose sera éliminée par voie rénale. Ceci rend peu vraisemblable une influence importante des fonctions rénale et hépatique sur ce métabolisme même si les études n'ont pas été faites dans des cas d'insuffisance

de ces deux organes, ni d'ailleurs non plus chez les patients de moins de 18 ans exclus pour l'instant de ce traitement.

## Tolérance

Les deux événements indésirables très fréquents sont les bouffées congestives de survenue rapide et les troubles gastro-intestinaux, surtout au cours du premier mois de traitement, passant de 20-30 pour cent à moins de 5 pour cent dès le deuxième mois et conduisant à un pourcentage encore plus faible d'arrêt des prises.

Les bouffées congestives (34 % des patients) sont à type de sensations de chaleur, rougeur, démangeaisons, brûlure; rarement une éruption généralisée d'intolérance. La prise concomitante d'aspirine (325 mg) au début du traitement peut les limiter.

Les troubles gastro-intestinaux sont variés: diarrhée, nausées plus que vomissements, douleurs abdominales, perte d'appétit. Des traitements symptomatiques peuvent les minimiser: anti-acide, antidiarrhéiques.

Le taux de lymphocytes dans le sang diminue la première année de traitement, puis se stabilise et reste dans des valeurs normales sauf à de très rares exceptions; il n'a pas été observé d'infections de ce fait au cours des essais contrôlés.

Une élévation modérée des enzymes hépatiques (transaminases), une présence de protéines et de cétones dans les urines, une baisse de 25 % du taux de vitamine D dans le sang ont été constatées et justifient une surveillance.

Enfin, une contraception appropriée est nécessaire pendant le traitement qui sera arrêté deux à trois mois avant une possible grossesse. Des 40 cas de grossesses survenus sous diméthyl fumarate dans le monde, il ressort qu'il n'y a pas eu de complications flagrantes.

## Conclusion

Ce nouveau traitement oral des formes rémittentes-récurrentes de SEP s'adresse en théorie à tous les patients adultes, quelles qu'aient été leurs thérapies antérieures, en respectant certains délais suivant les cas de substitution, ou d'emblée quand sont réunis les critères pour commencer une thérapie. Par rapport aux immunomodulateurs (interféron bêta, acétate de glatiramère), utilisés depuis bientôt vingt ans, on manque de recul sur les effets indésirables pour positionner ce nouveau médicament. Grâce à l'Observatoire français de la SEP, mis en place en 2011 et assurant le suivi de 40000 patients, on saura plus vite que par le passé comment situer son efficacité et sa tolérance (Le Monde, 26-3-2014: Sclérose en plaques: la médecine en pointe, F. Rosier).

*Conflits d'intérêts de l'auteur: l'auteur a réalisé des études rémunérées auparavant pour le Laboratoire Biogen Idec, fabricant du diméthyl fumarate et la documentation pour la rédaction de cet article a été alimentée par le Docteur Sandra Charpentier du même laboratoire qui est remerciée pour son aide; d'autres études ont de même été menées pour d'autres laboratoires dans le domaine de la SEP ou de diverses pathologies neurologiques.*



par Emmanuel BERNARD

Infirmier coordinateur du réseau Aqisep 33

# AQUÏSEP 33 réseau aquitain de prise en charge de la sclérose en plaques

Créé de manière informelle en 1998 par les neurologues prenant en charge les patients atteints de SEP en Aquitaine, puis a associé d'autres disciplines (MPR, radiologie, paramédicaux...). Son activité a été officialisée par les autorités de santé en 2005.

Avec un périmètre d'action circonscrit à la **Gironde**, le réseau associe à ce jour **247 professionnels de santé** ayant signé la charte d'adhésion; toutes les professions intervenant dans la parcours de soins des personnes atteintes de SEP sont représentées. **900 patients girondins** sont inscrits au réseau.



## Activités

La mission du réseau Aqisep est de garantir à tous les habitants de la Gironde souffrant de SEP, quel que soit leur lieu de résidence, la possibilité d'accéder en temps utile à une prise en charge coordonnée et personnalisée.

Les acteurs du réseau n'ont pas vocation à intervenir au domicile des patients, ni à réaliser des soins.

### En pratique :

- **Coordination et décloisonnement** des prises en charge avec les partenaires médicaux, paramédicaux, et sociaux (animations de staffs pluridisciplinaires et collaboration rapprochée avec les services hospitaliers, struc-

tures de rééducation, associations de proximité...).

- **Évaluations des besoins** des patients sur le plan **psychologique, orthophonique, social... et orientation** vers les professionnels de proximité pertinents (bilan neuropsychologiques, bilans de troubles de la déglutition...).

- **Maintien d'une permanence** permettant l'**information** des patients et l'évaluation de leurs besoins (permanence téléphonique, RDVs pour entretiens) et organisation de réunions d'information annuelles.

- **Sensibilisation et information des professionnels de santé dans une vision d'évaluation et d'amélioration des pratiques de soins** (organisations

et animations régulières de réunions d'information destinées aux professionnels).

- **Harmonisation des pratiques de soins** à travers la mise en place de **procédures et protocoles** (cure de corticoïdes au domicile, protocole IRM...) ou la tenue de **réunions de concertation professionnelles mensuelles** (thérapeutiques et diagnostiques).

- **Coordination et animation d'un programme d'éducation thérapeutique dédié aux patients et leur entourage** (groupes de paroles, ateliers collectifs sur la maladie et les symptômes, apprentissage technique aux auto-injections ...).

44 Boulevard Wilson  
33000 BORDEAUX  
Ouvert du lundi au vendredi,  
de 9h à 16h30  
Tél. 05 56 17 48 71  
Fax 05 56 17 48 73  
www.aqisep.fr  
aqisep@wanadoo.fr



L'activité quotidienne du réseau est assurée par une équipe de coordination de 5 salariés, de gauche à droite : Dominique Estebens (secrétaire), Delphine Hamel (orthophoniste), Katy-Kim Kounkou (assistante qualité), Emmanuel Bernard (infirmier coordinateur), et Manuel Boudineau (neuropsychologue).



par Sylvie LEMAIRE-DESREUMAUX  
Coordinatrice Médico-Administrative

## Le réseau

C'est le 18 mai 2001 que l'Association Réseau G-SEP est créée, d'une initiative de deux neurologues universitaires Lillois, le Professeur Patrick HAUTE-COEUR, Neurologue au GHICL (Groupement des Hôpitaux et des Instituts Catholiques Lillois) et le Professeur Patrick VERMERSCH, Neurologue au CHRU de Lille.

Le réseau G-SEP a pour objectif principal *d'améliorer la prise en charge globale et à proximité de leur lieu de vie des patients atteints de Sclérose En Plaques* habitant les départements Nord (59), Pas de Calais (62) (soit 4 territoires de santé: Artois, Hainaut, Littoral, Métropole Flandre Intérieure), et jusque 2008 de l'Aisne et de la Somme (arrêt du financement institutionnel).

Il est constitué de l'ensemble des acteurs de santé (médicaux, paramédicaux, psycho-sociaux, administratifs et associatifs) impliqués dans la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques. A ce jour, nous comptons **2881 professionnels de santé correspondants** dont 2241 libéraux (dont 1742 sont des médecins traitants). Parmi ces professionnels,



De gauche à droite, Pauline, assistante sociale, Laure, Amandine, secrétaires sociales, Rekha, neuro-psychologue.

**280 ont signé les documents d'adhésion** (charte, statuts, convention constitutive).

A fin 2013, le réseau a inclus **4513 patients**, dont 2280 ont signé le formulaire de consentement.

L'équipe coordinatrice, dont la composition fluctue au gré des décisions institutionnelles au regard

des financements disponibles, est constituée aujourd'hui: d'une coordinatrice médico-administrative (1 ETP), de 2 secrétaires sociales (2 ETP), de 3 infirmières (1,25 ETP), d'une psychologue (0,4 ETP); d'une assistante de service social (0,6 ETP). Cette équipe coordonne la prise en charge des patients avec l'ensemble des professionnels de santé.



Vœux 2014, Pr Vermersch et l'équipe du réseau GSEP



Signature Convention Partenariat  
Fondation Oxyline janvier 2014

## Les missions du réseau

Elles ont été redéfinies avec l'ARS en 2013 et s'organisent selon les axes suivants :

- **La coordination régionale de l'éducation thérapeutique autour d'un seul et unique programme**, dispensé au sein des établissements de santé du Nord Pas de Calais autorisés et financés par l'ARS 59 62 depuis octobre 2013. Les deux coordinateurs médico-administratifs accompagnent les équipes des programmes ETP depuis la conception, l'homogénéisation des procédures... jusqu'à l'évaluation.

- **L'appui à la coordination et l'expertise** des patients en situation complexe est réalisé le plus souvent au domicile des patients, ou en consultation au réseau, et en suivis téléphoniques, par l'équipe coordinatrice (infirmières coordinatrices/assistante sociale/psychologue). L'équipe tisse un lien avec les professionnels de santé du patient (médecin traitant, infirmière, pharmacien...) au moyen d'un plan personnalisé de santé partagé construit après une évaluation des besoins, de la mise en œuvre d'actions, de coordination et suivi médico-psycho-sociales...

- **L'harmonisation des pratiques professionnelles** par l'élaboration de protocoles, produits lors de groupes de travail.

- **La formation des professionnels de santé**, elle s'organise deux fois par an sur chacun des quatre territoires de santé de notre région (soit 8 par an). Les thématiques sont décidées par les professionnels membres des comités de pilotage locaux et s'adressent aux professionnels de terrain. A noter que depuis 4 ans, une journée annuelle des réseaux neurologiques est proposée pour tous les professionnels de santé de la région.

- **Les actions de sensibilisation pour le grand public**, au nombre de cinq à sept par an, elles sont réparties sur les 4 territoires de santé, sous forme de conférences, d'Ecole de la SEP, de manifestations sportives (Olympiades, courses...), de journées thématiques avec ateliers, tables rondes, de séance d'art-thérapie... Le réseau en est souvent à l'organisateur principal, mais il arrive qu'il accompagne des projets d'envergure nationale, régionale ou locale, à l'initiative d'autres partenaires (Industrie pharmaceutiques, ou d'autres enseignes...), comme « la maison de la SEP », « Courir pour la SEP », « solidaires en peloton »

- **Participation à la recherche** au moyen d'une Base de données épidémiologique régionale et d'activité du réseau en cours de formalisation, et de la base spécifique EDMUS, le réseau est à même de disposer de données épidémiologiques (anonymisées) pouvant servir les études de recherche.



Conférence - la maison de la SEP 2013

D'autres activités ponctuelles sont également organisées via le réseau comme les séances d'activité physique adaptée (salsa et marche nordique) en 2013, et des consultations d'hypnose (depuis janvier 2014). Les partenariats avec l'industrie pharmaceutique nous apportent un soutien logistique à toutes ces initiatives.



Réseau G-SEP

CHRU de Lille  
Ancienne Clinique Fontan  
(Face Clinique Linquette)

6, rue du Professeur-Laguesse  
59037 Lille Cédex

Tél. 03 20 49 04 04

Fax 03 20 49 04 03

www.gsep.fr  
secretariat@gsep.fr



Olympiades Raimbeaucourt 2012



Olympiades de la SEP 2013 Dunkerque



par Aline CHENU

Ergothérapeute au CHI de Poissy Saint-Germain-en-Laye

## Faciliter le quotidien en cuisine

*Certains gestes du quotidien peuvent se révéler difficiles voire impossibles à réaliser pour une personne présentant une diminution de la force de préhension, une grande fatigabilité à l'effort physique... Il existe des solutions pour faciliter la préparation des repas et conserver une autonomie.*

*La cuisine est une activité exigeant de nombreuses manipulations. La diminution de la force et de la dextérité ainsi que celle de la résistance à l'effort physique peuvent être compensées par certaines adaptations.*



### Quelques astuces dans la cuisine

Organisez votre cuisine et vos placards de manière à rendre les ustensiles accessibles. Placez dans les placards en hauteur le matériel de cuisine rarement utilisé. Prévoir des poignées de tiroirs à anse pour faciliter la prise.

Utilisez de la vaisselle et des casseroles légères.

Utilisez une table roulante pour transporter les articles lourds du plan de travail de la cuisine à la table.

Préférez le robinet d'évier muni d'une douchette. Il permet de remplir la casserole sans avoir à la placer au fond de l'évier.

Pensez à la passoire de cuisson évitant d'avoir à manipuler une casserole d'eau bouillante trop lourde.



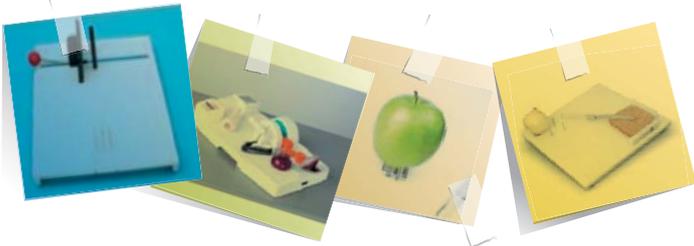
## Quelques aides techniques

- La chaise de cuisine avec une assise haute et réglable (59 à 74 cm) légèrement inclinée permet de s'asseoir et se relever avec un minimum d'efforts.



La personne utilisant un siège assis-debout peut parvenir à réaliser des tâches face au plan de travail de la cuisine avec un niveau de fatigue plus bas. Prix : de 50 € à 120 €.

- Le plan de travail multifonctions donne la possibilité à la personne d'y fixer un aliment pour l'éplucher, le râper ou le couper. Prix = de 40 € à 130 € selon le modèle.



- Les bandes antidérapantes à découper sont à placer sur ou sous les objets ainsi que sur les poignées pour limiter les effets de glissement et améliorer la prise. Prix pour un rouleau de 20 cm x 2 m = +/- 27 €.



- L'ouvre canette manuel permet d'ouvrir les boîtes de conserve (avec languette) ou canettes en augmentant le bras de levier. Prix : de 6 € à 14 €.



- Le tube en mousse augmente la taille du manche d'une cuillère, d'un couteau et autre ustensile standard en vue d'un meilleur maintien dans la main. Un tube d'isolation (dans un magasin de bricolage) peut jouer le même rôle à moindre coût mais en ajustant le diamètre (Prix = +/- 2 €).

Prix = +/- 7 € (pour tube 6 mm x 1 m) ou +/- 19 € (pour 6 rouleaux de 30 cm de 6/9/19 mm de diamètre).



- L'économe de paume tient dans la main grâce à la bague. Ce qui permet ainsi d'éplucher un aliment sans tenir l'ustensile. Prix : de 7 € à 10 €.



Le nombre d'outils adaptés est à limiter. Fournies par le marché grand public et les entreprises spécialisées (revendeurs de matériel médical), ces aides techniques sont nombreuses. Par conséquent, l'évaluation des aptitudes de la personne et la fréquence d'utilisation vont permettre de cibler le type d'outils de compensation.

## REMERCIEMENTS

Après 4 années d'un soutien sans faille et 11 articles dédiés à la rubrique du "coin de l'ergothérapeute", Aline Chenu nous a annoncé son intention de "raccrocher" pour se consacrer à de nouveaux défis personnels et professionnels. Nous continuerons de faire intervenir des ergothérapeutes dans nos colonnes pour apporter un soutien pratique au quotidien des personnes atteintes de SEP, mais il était important pour nous de remercier chaleureusement celle qui a tant contribué à rendre cette rubrique incontournable. Nous lui sommes très reconnaissants pour son engagement à nos côtés, et nous lui adressons tous nos vœux de réussite pour la suite de son parcours !



*Il est important de rappeler qu'il n'existe pas de solution universelle. Les essais en situation sont déterminants dans le choix de l'acquisition ou non du matériel.*



par Robert HAYDINGER  
Correspondant de la Ligue en Moselle

## Soutien de l'IFSI à l'Association Espoir



*Les étudiants inscrits à L'Institut de Formation en Soins Infirmiers ont été généreux envers l'Association Espoir des Sclérosés en Plaques de Moselle Est. Ils ont remis un chèque de 1200 € afin d'aider les membres atteints de Sclérose en Plaques. Ce don provient de la tombola organisée par les étudiants lors de la Journée Portes Ouvertes de l'établissement au cours de laquelle 800 € ont été récoltés et 400 € ont été rajoutés par les membres de l'association des étudiants en soins infirmiers de Forbach.*

**SAMEDI 18 OCTOBRE à partir de 19h 30**

## Grande soirée de la solidarité de l'Association Espoir des Sclérosés en Plaques de Moselle Est

**L'Association Espoir  
des Sclérosés en Plaques  
de Moselle Est, vous invite  
à l'Espace Culturel Rémy Botz  
de Stiring-Wendel,  
pour une soirée de gala  
exceptionnelle au Profit  
de la recherche médicale.**

Pour lutter contre cette maladie neurologique très handicapante qui touche plus de 80000 personnes en France, et incurable à ce jour, soutenir la recherche contre la Sclérose en Plaques devient une priorité.

Des amis handicapés, chanteurs, danseurs, bénévoles, vont à nouveaux se retrouver devant un public fort intéressé et une ambiance sympathique.

Pour que la fête soit encore plus belle et partagée par Tous, nous avons besoin de vous, venez nombreux, les places sont limitées.

# Nouvelle édition du guide Handicap & Automobile



## Un guide pourquoi ? Un guide pour qui ?

L'objet de cet ouvrage est d'aider toute personne handicapée physique à trouver les meilleures solutions aux nombreux problèmes qu'elle doit affronter dans le domaine de l'automobile.

Pour ce faire, ses informations, recommandations et conseils couvrent quatre grands sujets : l'aménagement des véhicules, les installateurs de ces aménagements, les aides financières relatives aux matériels installés et le permis de conduire. S'y ajoutent des informations sur des sujets complémentaires tels que les lieux-conseil ou la location de voitures aménagées.

## Un guide complet, rédigé bénévolement et vendu à prix coûtant

Une édition sort tous les deux ans. L'actuelle est de janvier 2014 ; une mise à jour est encartée dans l'ouvrage chaque trimestre.

Ce document est destiné tant aux professionnels (Centres de rééducation fonctionnelle, MDPH, Inspecteurs de l'Éducation routière) qu'aux particuliers. Rédigé bénévolement, il est vendu à son prix coûtant (15 € frais d'envoi compris). Il est unique en son genre et le monde du handicap, tant les associations que les organismes spécialisés, l'ont chaleureusement salué.

Vous pouvez vous le procurer directement auprès de l'Association Point Carré Handicap.



**Association Point Carré Handicap**

Hôpital de Garche

104 Boulevard Raymond Poincaré, 92380 Garches

01 47 01 09 60 • cle5@wanadoo.fr • www.apc-handicap.org



**BULLETIN D'ADHÉSION** à découper et à nous retourner

**VOUS SOUHAITEZ NOUS SOUTENIR ? RIEN DE PLUS SIMPLE !**

### JE VEUX ADHÉRER<sup>1</sup>

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 DON<sup>1</sup>

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 .....



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

# 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** ”



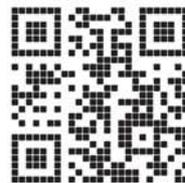
**Je n'oublie pas  
mon traitement**



**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](http://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

## SEP & VOUS



## ■ BRETAGNE

### CENTRE MUTUALISTE DE KERPAPE

MUTUALITÉ DU MORBIHAN

DIRECTEUR : M. DOMINIQUE BARDOU

MÉDECIN CHEF DE SERVICE : D<sup>r</sup> GÉRARD LE CLAIRE

B.P. 78 - 56270 Ploemeur - Tél. 02 97 82 60 60 - Fax 02 97 82 62 78

[www.kerpape.mutualite56.fr](http://www.kerpape.mutualite56.fr)

- Service de rééducation neurologique pour adultes

## ■ FRANCHE-COMTÉ

### ASSOCIATION SEP MASSIF JURASSIEN

PRÉSIDENTE : M<sup>me</sup> FRANÇOISE LAZZAROTTO

20, chemin des Vergers - 39200 Saint-Claude

Tél./Fax 03 84 45 03 14 - E-mail : [sep39@wanadoo.fr](mailto:sep39@wanadoo.fr)

[www.sep-massif-jurassien.org](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 Hironnelles - 57460 Kerbach

Tél. 03 87 87 80 80 - E-mail : [espoir.sep@neuf.fr](mailto:espoir.sep@neuf.fr)

- Association de personnes atteintes de SEP et leurs familles

## ■ MIDI-PYRÉNÉES

### AGESEP 31

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](mailto:agesep.31@wanadoo.fr) - [www.agesep31.com](http://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<sup>me</sup> ANNETTE GLOWACKI

DIRECTRICE DU CENTRE : M<sup>me</sup> CAROLINE NIO

CORRESPONDANTE LIGUE : M<sup>me</sup> 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](mailto:chbdirection@centre-helene-borel.com)

[www.centre-helene-borel.com](http://www.centre-helene-borel.com)

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

## ■ PARIS - ILE-DE-FRANCE

### APCLD

PRÉSIDENT : M<sup>me</sup> PATRICIA DUBOIS

45-47, avenue Laplace - 94117 Arcueil Cedex

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

[www.apclld.fr](http://www.apclld.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<sup>me</sup> MICHÈLE LOURIER

CSM - 4 allée Guy Boniface - 78990 Elancourt

Tél. 06 70 63 81 14 - E-mail : [elansep78@gmail.com](mailto:elansep78@gmail.com)

- Association de personnes atteintes de SEP et leurs familles.

### ENSEMBLE CONTRE LA SEP

Reconnue d'Utilité Publique à caractère social

PRÉSIDENTE : MADAME VALÉRIE BENOIT

1 rue du Nord - 92160 Anthony

Tél. 06 82 07 50 99

[www.ensemble-contre-la-sep.fr](http://www.ensemble-contre-la-sep.fr)

E-mail : [ensemblecontrelasep@free.fr](mailto:ensemblecontrelasep@free.fr)

Facebook : [www.facebook.com/ensemble.contrelasep](http://www.facebook.com/ensemble.contrelasep)

### FONDATION HOSPITALIÈRE SAINTE-MARIE

PRÉSIDENT : M. EDME JEANSON

DIRECTEUR GÉNÉRAL : M. DAVID VIAUD

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

DIRECTRICE DU CENTRE : M<sup>me</sup> OLIVIA COÏC

MÉDECIN CHEF SERVICE MPR : D<sup>r</sup> CLAIRE AYMARD

MÉDECIN CHEF SERVICE GÉRONTOLOGIE : D<sup>r</sup> 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](http://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](http://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<sup>me</sup> MARTINE SURREL

DIRECTEUR DU CENTRE : M<sup>me</sup> ESTELLE CROZIER

MÉDECIN CHEF : D<sup>r</sup> EMILE HENRI-MARTIN

MÉDECIN : D<sup>r</sup> ODILE PARISOT

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](mailto:jcmartin.2010@hotmail.fr)

### M. GILLES SALLEY

6, route des Forges - 24270 Savignac Ledrier  
Tél. 05 53 62 19 15  
[gilles.salley@orange.fr](mailto: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](mailto:alain.boutes@ac-rennes.fr)

### M<sup>ME</sup> VALÉRIE JEGOU

5 Calene - 56160 Lignol  
Port. 06 70 6372 89

### M<sup>ME</sup> FLORENCE GRANDÉ

21 A rue de St Brieuc - 22440 Tréhuson  
Port. 06 09 81 08 95  
[florence22grande@gmail.com](mailto:florence22grande@gmail.com)

### D<sup>R</sup> PHILIPPE MINGUY

22, rue de Kerjulaude - 56100 Lorient  
Tél. 02 97 37 27 81  
[philippe.minguy@wanadoo.fr](mailto:philippe.minguy@wanadoo.fr)

## ■ CHAMPAGNE-ARDENNE

### M<sup>ME</sup> LYDIA CORVINO

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

## ■ LANGUEDOC-ROUSSILLON

### M<sup>ME</sup> ANDRÉE CATHALA

116, rue Mazagran - 11100 Narbonne  
Port. 06 84 40 28 15  
[narbosep@wanadoo.fr](mailto:narbosep@wanadoo.fr)

### Secteur de Montpellier

### M<sup>ME</sup> FRANÇOISE PLANET

15 rue du Mairal 34240 Lamalou-les-Bains  
Port. 06 89 68 40 44  
[francoise.planet@sfr.fr](mailto:francoise.planet@sfr.fr)

## ■ LORRAINE

### M. ROBERT HAYDINGER

25, rue des Hirondelles - 57460 Kerbach  
Tél. 03 87 87 80 80  
[espoir.sep@neuf.fr](mailto: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](mailto:marc.mady@orange.fr)  
*Groupe de parole*

### M<sup>LE</sup> ISABELLE THIÉBAUT

5, rue du Trou - 88460 La Baffe  
Tél. 03 29 82 93 56  
[isabelle.thiebaut-sep@orange.fr](mailto:isabelle.thiebaut-sep@orange.fr)  
*Groupe de parole*

## ■ LYON - VALLÉE DU RHÔNE

### M<sup>ME</sup> SIMONE DE MARINIS

43 rue Jossierand - 69630 Chaponost  
Port. 06 18 16 66 93  
[siane13@hotmail.fr](mailto:siane13@hotmail.fr)

## ■ MIDI-PYRENEES

### M. HENRY DEY

14 rue du Pont - 09200 Moulis  
Tél. 05 61 04 88 57  
[henridey09@gmail.com](mailto: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](http://www.ligue-sclerose.fr)

[info@ligue-sclerose.fr](mailto: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](mailto: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](mailto: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<sup>ME</sup>. MICHÈLE LOURIER

36, avenue Paul Cézanne - 78990 Elancourt  
Tél. 06 70 63 81 14  
[michele@lourier.com](mailto:michele@lourier.com)  
*Groupe de parole*

## ■ PAYS DE LA LOIRE

### M<sup>ME</sup> CLAUDINE DOUSSET

12, route du Riau - Clis 44350 Guérande  
Tél. 02 40 24 84 96  
[claudine.dousset@wanadoo.fr](mailto: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](mailto: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](http://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](http://mieux-vivre-avec-la-sep.com)

**TEVA**  
laboratoires

Sondage urinaire intermittent

# SpeediCath® Compact



## SpeediCath Compact Femme La sonde préférée des Femmes<sup>1</sup>

Discrète et pratique, SpeediCath Compact Femme a été conçue spécifiquement pour répondre aux besoins des femmes.

### ✓ Confort optimal lors du sondage

Respect du capital urétral<sup>2</sup>.

### ✓ Simplicité du geste

Sonde prête à l'emploi.

### ✓ Discrétion au quotidien

Facile à ranger et à transporter. Elle se fond aux produits cosmétiques que vous transportez dans votre sac.

Demandez GRATUITEMENT des échantillons en vous connectant sur [www.coloplast.fr/echantillons-sondes](http://www.coloplast.fr/echantillons-sondes) ou en appelant l'assistance conseil au :

**NUMÉRO GRATUIT\* 0800 01 58 68**

\* gratuit depuis un poste fixe en France Métropolitaine

Pour commander des échantillons de ce produit, vous devez avoir été formé préalablement à la pratique de l'autosondage.

SpeediCath Compact Femme est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE. Fabricant : Coloplast A/S  
Lire attentivement la notice d'instructions.

1. Leriche A, Biserte J, Tournebise H, Boisson D, Brunel P, Peyrat L. Étude d'acceptabilité de la nouvelle sonde SpeediCath Compact femme comparativement à la sonde habituelle chez 50 patientes neurologiques pratiquant l'autosondage intermittent.
2. Stensballe J, Looms D, Nielsen PN, Tyede M. Hydrophilic-Coated Catheters for Intermittent Catheterisation Reduce Urethral Micro Trauma: A Prospective, Randomised, Participant-Blinded, Crossover Study of Three Different Types of Catheters. Eur Urol. 2005 Dec; 48(6): 978-83. Étude réalisée chez 40 hommes volontaires sains.



SpeediCath Compact

 **Coloplast**

Laboratoires Coloplast  
Les Jardins du Golf  
6, rue de Rome  
93561 Rosny-sous-Bois Cedex - France