

# En direct de Philadelphie pour le congrès 2014 de l'Académie Américaine de Neurologie, p.10



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

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



**ACTUALITÉ** • p. 6  
Retour sur les principales  
activités de la Ligue  
en 2013



**MÉDICAL** • p. 14  
Le point sur le  
teriflunomide, Aubagio®



**VIE PRATIQUE** • p. 17  
Le bilan orthoptique



**VIE PRATIQUE** • p. 21  
Présentation du Réseau  
Neuro SEP Auvergne



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



emsp



## *Transformons l'avenir de la SEP*

**biogen idec**

Notre ambition est de transformer l'avenir de la SEP. Transformer l'avenir de la SEP est une question d'engagements.

L'engagement d'aller plus loin que de proposer des médicaments, aussi innovants soient-ils. L'engagement de vous offrir, ainsi qu'à votre entourage, l'espoir d'une vie normale: vous apporter des moyens permettant d'améliorer votre qualité de vie quotidienne, encourager l'expression personnelle et les échanges pour vous permettre de partager vos expériences. L'engagement d'accompagner les professionnels de santé vers une prise en charge globale optimale de la maladie. Faire les choses autrement pour vous donner le meilleur.

**Des solutions existent. Trouvons-les ensemble.**

[www.biogenidec.fr](http://www.biogenidec.fr)

## 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, B. Krist pour Visit Philadelphia™

## Ont collaboré à cette édition:

P<sup>r</sup> Bruno BROCHET, D<sup>r</sup> Nathalie CHARBONNIER,  
D<sup>r</sup> Nicolas COLLONGUES, D<sup>r</sup> Hubert DÉCHY,  
M<sup>me</sup> Béatrice DEREPE, M. Robert HAYDINGER,  
D<sup>r</sup> Olivier HEINZLEF, M<sup>me</sup> Mady DEFLISQUE,  
M. Bastien ROUX, M. Bernard STEHR,  
M. Grégoire VERHAEGEN

## Dépôt légal: 3<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** ACTUALITÉS  
- Retour sur les principales activités de la Ligue en 2013  
- Nouveaux partenariats pour le Challenge Georges Mauduit

**10** DOSSIER  
En direct de Philadelphie pour le congrès 2014 de l'American Academy of Neurology

**14** MÉDICAL  
Le point sur le teriflunomide, Aubagio®

**17** VIE PRATIQUE  
- Le bilan orthoptique  
- Présentation du Réseau Neuro SEP Auvergne

**24** LA VIE DE LA LIGUE  
- Journée détente pour l'Association Espoir  
- Vide-grenier et tombola au profit de la Ligue à Rivesaltes  
- Notre correspondante du Nord au départ de « l'Odyssée de l'Espoir »

**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,

L'actualité scientifique dans la SEP est rythmée chaque année par deux événements majeurs que sont le congrès de l'ECTRIMS, qui aura lieu à Boston au mois de septembre, et le congrès de l'American Academy of Neurology au printemps. En 2014 il s'est tenu à Philadelphie, du 26 avril au 3 mai, et vous lirez dans ce numéro le compte-rendu de cette édition par nos envoyés spéciaux. Cette fois-ci, aucune annonce révolutionnaire, mais de nombreux travaux permettant de mieux comprendre la sclérose en plaques.

Toutefois l'année 2014 est une année riche sur le plan thérapeutique et vous découvrirez, dans ce numéro, l'article sur le teriflunomide (Aubagio), deuxième forme orale commercialisée cette année qui vient enrichir notre arsenal thérapeutique dans les formes évoluant par poussées, présenté par le Dr Hubert Dechy.

Nous poursuivons notre tour de France des réseaux avec une présentation détaillée du réseau NEURO SEP AUVERGNE. Nous faisons également un point sur l'évaluation des troubles visuels dans la SEP et le rôle de l'orthoptiste. Ceci nous rappelle l'importance d'une bonne prise en charge de ces troubles, qui peuvent intervenir fréquemment au cours de la sclérose en plaques.

Comme toujours nous relayons l'action de nos correspondants, et nous avons le plaisir d'accueillir une nouvelle correspondante, M<sup>me</sup> Béatrice Dérép, dont nous vous présentons l'action en région.

Enfin, vous pourrez lire une synthèse du rapport moral présenté et adopté lors de notre dernière Assemblée Générale, qui reprend les principales activités en 2013 et qui témoigne de l'action de l'équipe de direction, des correspondants et des bénévoles de la Ligue.

Je vous souhaite à toutes et à tous un bon été.

### 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 Kerpape

M. André Piquemal, Directeur de l'AGESEP31

M. Georges Mauduit

### COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

#### Président d'Honneur:

Dr Guy-André Voisin, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

**Président:** Dr Bruno Brochet, CHU Pellegrin, Bordeaux

#### Membres:

Dr Bertrand Audoin, Hôpital de la Timone à Marseille

Dr Djamel Bensmail, Hôpital R. Poincaré, Garches

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 Hauteceur, Hôpital Saint Philibert, Lomme

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

Dr Christine Lebrun-Frenay, Hôpital Pasteur, Nice

Dr Jean-Christophe Ouallet, CHU Pellegrin, Bordeaux

Dr Hélène Zéphir, CHRU de Lille

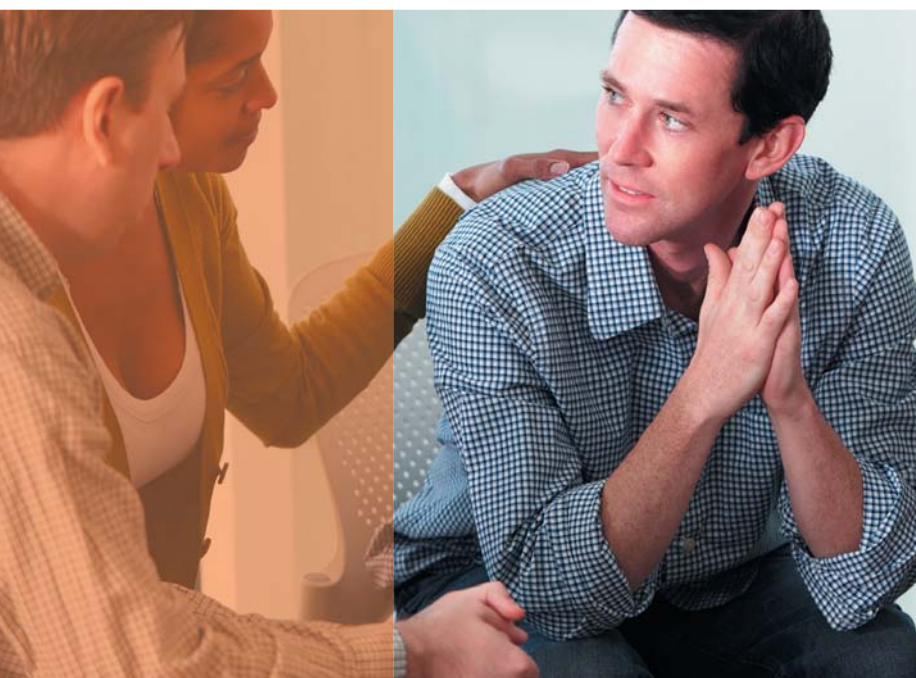
**Directeur de la Ligue:** M. Bastien Roux

**Secrétaire général adjoint:** M. Bernard Stehr

**Conseiller médico-social:** M. Jacques Bonneau

#### Montant des adhésions à la Ligue:

Le montant de l'adhésion passe à 40 € depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2014, 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

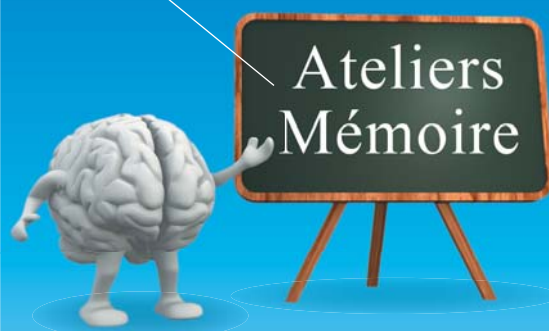
Animés par Bénédicte Morin, psychologue-neuropsychologue, les ateliers mémoire offrent un espace pour échanger sur les difficultés rencontrées et trouver ensemble des alternatives ou solutions permettant de s'adapter et/ou d'adapter son environnement et d'améliorer sa qualité de vie.

#### 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 14h30 à 16h30

les vendredis: 12 et 26 septembre  
10 et 24 octobre  
7 et 21 novembre  
5 et 19 décembre

## GROUPES de parole patients

PARIS

de 14h30 à 16h30

les mercredis: 3 et 17 septembre  
1<sup>er</sup>, 15 et 29 octobre  
12 et 26 novembre  
3 et 17 décembre

**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 le Docteur Olivier HEINZLEF  
Président de la LFSEP

## Retour sur les principales activités de la Ligue en 2013

Extrait du Rapport Moral du 2 Juin 2014



### Activités nationales

#### Site internet / Page Facebook

La première version du nouveau site internet ([www.ligue-sclerose.fr](http://www.ligue-sclerose.fr)) a pu être mise en ligne fin février 2013 et a attiré, de mars à décembre 2013, près de 14 620 utilisateurs pour près de 61 000 pages vues. Il propose un contenu clair et synthétique sur la SEP, grâce à des articles rédigés sous la supervision du comité éditorial de la Ligue.

Une section spécifique a été consacrée aux Dossiers du Courrier de la SEP, pour permettre l'accès à une sélection d'articles proposée par le comité de rédaction de la Ligue. Une version complétée (incluant notamment des modules de paiement en ligne, un espace personnalisé, l'ensemble des archives électroniques du Courrier de la SEP...) devrait être disponible à l'automne 2014.

La Page Facebook de la Ligue ([www.facebook.com/LigueSclerose](http://www.facebook.com/LigueSclerose)) a vu le

jour le 10 septembre 2013 et, grâce à la publication de plus de 70 dépêches (sur l'actualité de la Ligue, de la SEP, du handicap...), comptait 200 fans au 31 décembre de cette année. Cette tendance s'est maintenue en 2014, et la Ligue comptait plus de 550 fans au 18 juillet 2014.



#### Ecoute SEP

La Ligne Ecoute SEP a connu une hausse importante de son activité par rapport à l'année dernière (+75%). Au cours de l'année 2013, 246 appels ont été reçus contre 141 l'année précédente (année de transition pour l'équipe opérationnelle).

Il faut également noter que de nombreux appels reçus sur la ligne administrative (près de 90 appels par mois au total) portent sur des thèmes similaires à ceux qui sont abordés sur Ecoute SEP.



#### Courrier de la LFSEP

Quatre numéros sont parus cette année sous la houlette du nouveau Directeur de la Publication, le Dr Jean-Christophe Ouallet, du CHU Pellegrin à Bordeaux, et avec un Comité de Rédaction remanié. Grâce à l'appui de cette dynamique équipe, les principaux dossiers réalisés en 2013 portaient sur des thèmes aussi divers que les registres de patients, le Fampyra, la fatigue, la grossesse, les troubles psychologiques ou la neuromyélie optique, en plus des traditionnels résumés des congrès scientifiques de l'ECTRIMS et de l'AAN dédiés à la SEP.

Le Courrier a également permis de mettre en avant, comme chaque année, les services proposés par la Ligue à ses adhérents, l'actualité de l'association tout au long de l'année, et des astuces au quotidien à travers le coin de l'ergothérapeute.



## Groupes de parole / Ateliers mémoire

Des activités sont animées par une équipe de psychologues au siège de la LFSEP : Nicole Sense (pour les groupes de parole) et Bénédicte Morin (pour les ateliers mémoire).

En régions, de plus en plus de correspondants (Marc Kopp, Isabelle Thiébaud, Françoise Planet, Michèle Lourier, Annick Brunet, dont le groupe de sophrologie perdure malgré son départ, etc...) organisent également des groupes de parole pour le plus grand bénéfice des adhérents dans leur secteur.

Les groupes de parole et les ateliers mémoire ont bénéficié en 2013 du soutien des laboratoires Novartis. En raison d'un accord entre la Ligue et l'AFSEP, les adhérents des deux associations ont la possibilité de participer aux activités proposées par la Ligue et l'AFSEP sans qu'il soit nécessaire d'être adhérent des deux.

## Journée mondiale de la SEP 2013

La journée 2013 a été caractérisée par la participation de la Ligue à l'opération Maison de la SEP organisée par BIOGEN IDEC France et déclinée dans 8 villes en France (Aurillac, Clermont Ferrand, Dijon, Lille, Marseille, Nantes, Paris et Toulouse).



La Ligue a également pris part, pour la deuxième année consécutive, à l'initiative SEP en Scène, soutenue par Novartis, dont la première à Paris s'est tenue la même semaine que la Journée Mondiale de la SEP. Elle a rencontré un franc succès auprès des participants sur les 5 dates effectuées en 2013 (Paris, Roubaix, Marseille, Strasbourg et Bordeaux).



## Activités des correspondants

### Formations pour les correspondants

La Ligue a organisé en 2013 deux sessions de partage/formation, en mars et en octobre 2013, pour les correspondants/adhérents/bénévoles de la Ligue. En mars, le stage a porté sur les bases de la compréhension de la maladie, l'état actuel de la recherche et sur un certain nombre d'outils permettant de soutenir l'action des groupes en région.

Le deuxième stage a, quant à lui, permis de réfléchir sur les différentes facettes du rôle du correspondant, a été l'occasion de partager sur les expériences de correspondants, d'animateurs de groupes ainsi que sur la présence et le rôle d'une équipe de bénévoles autour du correspondant.

### Activité des correspondants en Région

Andrée CATHALA à Narbonne, a organisé une session de sensibilisation lors de la Journée Mondiale contre la SEP, avec les étudiants du centre AFPA (Association nationale pour la Formation Professionnelle des Adultes) de Rivesaltes

Robert HAYDINGER à Forbach, a organisé la 23e soirée de gala de son association Espoir des SEP de Moselle Est. Plus de 700 personnes y ont pris part pour une recette de 13 500 € entièrement reversée à la Ligue. L'association a par ailleurs organisé une journée détente/pêche à l'étang de la Bruehl en juin 2013 et a été associée à une vente caritative de biscuits de Noël en partenariat avec l'Amicale des Cuisiniers des Collèges et Lycées de la Moselle.

Marc KOPP à Longwy, a accompli un véritable exploit en octobre 2013 en sautant en parachute au-dessus de l'Everest en tandem avec son ami Mario Gervasi, parachutiste spécialiste des sauts de l'extrême !

L'impact médiatique de son saut a très largement dépassé les frontières de sa région, la Lorraine. C'est toute la presse régionale, nationale, et même internationale qui s'est intéressée à l'évènement et son parcours atypique. Près d'une centaine de médias, hors réseaux sociaux, ont relayé l'évènement.

En plus de son exploit au-dessus de l'Everest, il a tenu à participer aux journées mondiales de la SEP organisées en mai avec le Réseau LORSEP, a coordonné la compétition de golf Carradori's Cup en juin, a pris part à un saut en tandem lors du Mondial Air Ballon en juillet, et a, comme chaque année, organisé les Journées de la Ligue en octobre en présence de nombreuses personnalités politiques locales.



Michèle LOURIER à Elancourt, a mis en place un groupe de parole, animé par un psychologue, dans les locaux communaux du centre social municipal d'Elancourt. Elle a également organisé en juin un loto suivi d'un repas convivial.

Isabelle THIEBAUT à Epinal, a poursuivi la tenue du groupe de parole d'Epinal. Elle a également participé au deuxième congrès Neuro Vosges sur les maladies chroniques neurologiques en février 2013. Une journée de convivialité a par ailleurs été organisée en août avec l'ensemble des membres du groupe de parole.



## Associations régionales

Deux nouvelles associations à vocation régionale ont adhéré à la Ligue en 2013 :

- Elan SEP, présidée par M<sup>me</sup> Michèle Lourier et basée à Elancourt



- L'Association des SEP de Rhône-Alpes, présidée par M. Jean-André Ferranti et basée à Grenoble



A noter que trois nouveaux correspondants se sont engagés aux côtés de la LFSEP en 2013 : M<sup>me</sup> Simone de Marinis, M<sup>me</sup> Françoise Planet et M<sup>me</sup> Danielle Roseaulin.

## Organisation d'un concert lyrique au profit de la Ligue

Plus de 700 personnes sont venues assister au Requiem de Gabriel Faure interprété par le chœur « Si on chantait » au profit de la Ligue Française contre la sclérose en plaques en octobre 2013.

Le Dr Olivier Heinzlef a ouvert la soirée qui se tenait à la Basilique Sainte Clotilde à Paris, à deux pas de l'Assemblée Nationale. Ce fut l'occasion de présenter la SEP et l'action de l'Association devant un public venu en nombre impressionnant. Une recette de 7000 € fut générée grâce à cet événement.



Concert lyrique  
dans la basilique S<sup>te</sup> Clotilde

## Challenge Georges Mauduit

Pour sa deuxième année en formule multi-golf, cette compétition a rassemblé 10 golfs répartis dans toute la France (Aix-les-Bains, Arcangues, Bordeaux-Lac, Bordelais, La Boulie, Méribel, Montpensier, St Etienne, Toulouse Palmola, Valescure) et permis de récolter plus de 22000 € au profit de la Lutte contre la sclérose



en plaques. Nous avons par ailleurs pu compter sur le soutien des laboratoires Genzyme, de l'équipementier TopSwing et des établissements Sofitel Thalassa Sea & Spa pour professionnaliser et rendre encore plus attractive cette manifestation.



## Trois Vallées Enduro

Grâce à Georges Mauduit, la Ligue a réalisé un partenariat avec l'Association des 3 Vallées en 2013 dans le cadre du 3 Vallées Enduro. Cette compétition familiale s'est déroulée le 7 avril 2013 rassemblant plus de 1300 personnes (plus grand rassemblement de ski amateur

au monde). Elle a permis de récolter 3900 € au profit de l'Association et de sensibiliser l'ensemble des participants à la sclérose en plaques.

## Intervention auprès de la Ministre de la santé

La Ligue est intervenue par écrit auprès de M<sup>me</sup> Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, pour évoquer l'obstacle réglementaire à la commercialisation du Sativex (Laboratoires Almirail) indiqué dans la spasticité de la sclérose en plaques. Suite à notre intervention et à celles d'autres acteurs de la sclérose en plaques, un décret est paru en Juin 2013 au JO autorisant l'ANSM à étudier le dossier Sativex

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

Le Comité Médical et Scientifique de la Ligue a sélectionné trois ambitieux projets (présentés dans notre précédent numéro), 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 euros. Ces trois projets s'intitulent :

- Evaluation médico-économique du traitement des poussées de Sclérose en Plaques par Methylprednisolone à forte dose per os en ambulatoire versus en intraveineux (Dr David Veillard - CHU Rennes)
- Adaptation française et évaluation d'un programme de gestion de la fatigue chez des patients atteints de Sclérose en Plaques (Célia Riggi, Université Paris Ouest Nanterre)
- Etude clinique et en imagerie

morphologique et fonctionnelle de la cognition sociale au cours de la sclérose en plaques (Mathilde Deloire, PhD - CHU Pellegrin à Bordeaux)

## Activités internationales

### Fédération Internationale des Sociétés de SEP - MSIF

La Ligue a contribué à la réalisation de l'édition 2013 de l'Atlas Mondial de la SEP. M<sup>me</sup> Sophie Froger a représenté la France au Board de la MSIF et M. Guillaume Courault, trésorier de la Ligue, a été élu trésorier de la MSIF fin 2013. La Ligue a participé aux congrès d'avril et d'octobre de la MSIF.



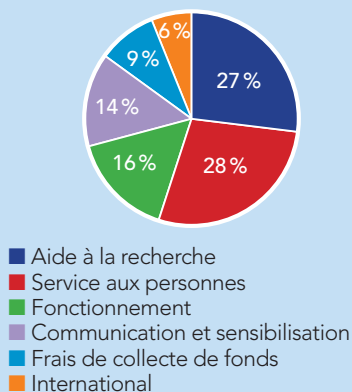
Le Directeur de la Ligue a par ailleurs pris part à une semaine de coopération franco-canadienne. De nombreux enseignements ont pu en être retirés sur des domaines aussi variés que l'organisation de la recherche, les initiatives de collecte de fonds, l'utilisation des réseaux sociaux,...

### Plateforme Européenne de SEP - EMSP

La Ligue a assisté au congrès annuel de l'EMSP en mai à Bruxelles. A travers la participation de M<sup>me</sup> Catherine

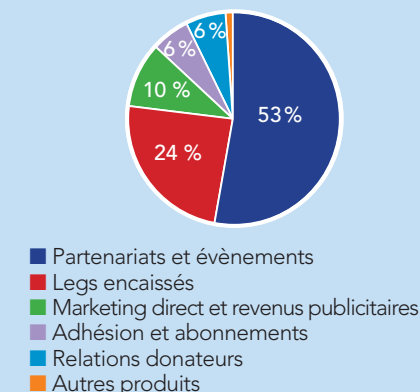
La principale affectation des fonds de la Ligue se rapporte à l'aide aux personnes atteintes et à leurs proches, ainsi qu'à la recherche

FIG 1. Utilisation des fonds récoltés



En l'absence de subvention publique, les fonds récoltés par la Ligue proviennent en grande partie de l'activité partenariats/événements

FIG 2. Provenance des fonds récoltés



MOUZAWAK, bénévole à la LFSEP, elle poursuit son implication dans le programme de formation spécialisée pour les infirmières en Europe



### Conclusion

Les produits de l'exercice 2013 s'élèvent à 438 322 € (contre 381 662 €

en 2012) et le total des dépenses s'élève cette même année à 448 262 € (contre 412 569 € en 2012). Au final, l'exercice 2013 fait ressortir un déficit de 9 940 € (contre un déficit de 30 907 €, en 2012). La synthèse des produits et des charges est disponible sur les figures 1 et 2.

La Ligue est une association à vocation nationale et internationale mais est aussi un endroit unique d'échanges entre le monde médical, paramédical et des personnes atteints de sclérose en plaques. Dotés de nouveaux outils de communication et grâce à l'action de l'équipe de coordination, nous nous sommes

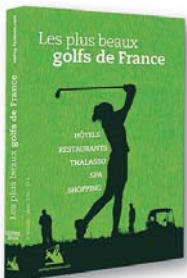
fixés des objectifs ambitieux pour les prochaines années visant à augmenter le nombre d'adhérents, la diffusion du journal et notre implantation régionale. Nous voulons également impliquer de plus en plus les personnes atteintes dans les processus de décision à la Ligue. Nous voulons augmenter l'aide aux patients, en particulier sur le terrain au plus près de leur domicile, augmenter les liens que nous mettons en place avec les professionnels en particulier avec les Réseaux et développer l'activité de collecte de fonds pour atteindre ces objectifs.



par Bastien ROUX  
Directeur de la LFSEP

## Deux nouveaux partenaires pour le challenge Georges Mauduit

Depuis juillet et jusqu'à la fin de l'édition 2014 du challenge Georges Mauduit, la compétition va bénéficier du soutien de deux nouveaux partenaires :



- Le site internet [swing-feminin.com](http://swing-feminin.com) va apporter en dotation son **Guide des plus beaux golfs de France** qui en est à sa 5<sup>e</sup> édition
- La société **Golf Stars** va, quant à elle, offrir à l'équipe lauréate deux abonnements d'un an à son site [golfstars.com](http://golfstars.com) qui propose « la première notation objective des parcours de golf »

Ces deux nouveaux partenariats viennent renforcer l'attractivité d'une compétition qui permet à la Ligue de financer ses activités et de sensibiliser le grand public à la pathologie. N'hésitez pas à nous envoyer un mail à [info@ligue-sclerose.fr](mailto:info@ligue-sclerose.fr) si vous connaissez des sociétés également susceptibles d'être intéressées par ce challenge solidaire.

### A NE PAS MANQUER

#### Les deux dernières compétitions de l'année 2014

**Arcangues** le 21 septembre

**Valescure** les 11 et 12 octobre

Un résumé complet de l'édition 2014 sera disponible dans le prochain numéro mais vous pouvez suivre, tout au long de l'année, l'actualité du challenge sur notre page Facebook - [www.facebook.com/LigueSclerose](http://www.facebook.com/LigueSclerose) - et sur notre site internet [www.ligue-sclerose.fr](http://www.ligue-sclerose.fr).



### Ils nous soutiennent :



par le Dr Nathalie CHARBONNIER,  
Journaliste



avec la participation  
du Pr Bruno BROCHET  
CHU Pellegrin, Bordeaux

et du  
Dr Nicolas COLLONGUES  
CHRU Strasbourg

## DOSSIER

# En direct du Congrès de l'Académie Américaine de Neurologie



*Une nouvelle fois cette année, le congrès de l'AAN (American Academy of Neurology), qui s'est déroulé du 26 avril au 3 mai 2014 à Philadelphie, a connu un grand succès avec plus de 12 000 participants venus du monde entier dont un certain nombre de neurologues français, et environ 2 300 études présentées.*

*Compte tenu du très grand nombre de communications, nous avons sélectionné des présentations qui nous semblent particulièrement originales et intéressantes, et qui concernent des problématiques qui se posent au quotidien.*



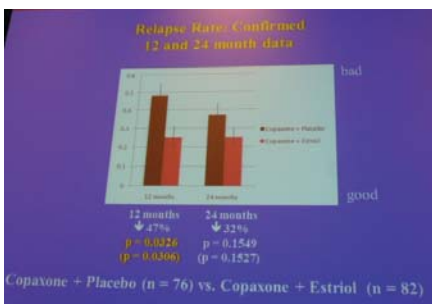
## Traitements de fond

### Une meilleure adhésion au traitement avec les traitements oraux ?

L'adhésion au traitement, c'est à dire la poursuite du traitement sans oublis d'injection ou de comprimés, a été évaluée dans une population 3750 patients porteurs d'une SEP, dont le traitement de fond consistait en des injections (interférons, acétate de glatiramère et natalizumab) ou en des comprimés (fingolimod uniquement puisqu'au moment de l'étude, les autres traitements oraux n'étaient pas encore disponibles) (J. Korn et al).

Après près d'un an de suivi, les résultats en faveur des traitements oraux se traduisent par une **diminution significative du risque d'arrêt du traitement et du risque de non adhésion au traitement chez les patients recevant le traitement oral**, en comparaison avec les patients recevant un traitement injectable.

### Les estriols en traitement de la SEP ?



L'effet thérapeutique des estrogènes est suspecté depuis la mise en évidence d'une amélioration du taux de poussées au 3<sup>e</sup> trimestre de grossesse chez les femmes atteintes de SEP. Une équipe américaine a présenté une étude sur le rôle de l'estriol sur les poussées de SEP. La population concernée était 164 femmes ayant une SEP rémittente traitée par Copaxone et répartie en deux groupes, l'un traité par estriol + Copaxone, l'autre traité par Copaxone seule. A 1 an, les résultats ont montré **une réduction de 47 % du taux de rechute dans le groupe**



**soustriol + Copaxone** comparativement à celui sous Copaxone (figure). Ce **résultat n'a pas été confirmé à 2 ans**, même si le taux de rechute restait plus faible sous estriol (figure). Ces résultats encourageants sont cependant à mettre en balance avec les potentiels effets secondaires des estrogènes au long cours, notamment le **risque de survenue de cancers hormono-sensibles** (utérus et sein).

### Tolérance du Tecfidera (diméthylfumarate) et d'Aubagio (teriflunomide) dans la « vraie vie »

Ces deux nouvelles molécules devraient être commercialisées en France en fin d'année ou début d'année prochaine. Leur utilisation actuelle aux USA permet cependant de mieux se représenter leur profil de tolérance :

- La **tolérance du Tecfidera semble moins bonne que dans les études pivots** avec 41 % de « flush » (bouffées de chaleur) et 36 % de symptômes gastro-intestinaux (diarrhée, nausée, douleur abdominale, vomissement), tous deux présents principalement dans le premier mois. Ces effets secondaires ont conduit à l'arrêt du traitement dans 13 % des cas.
- Pour **Aubagio**, les effets indésirables les plus fréquents sont une **alopécie** (amincissement du cheveu) ou une **élévation des enzymes hépatiques** dans 15 % des cas les 3 premiers

mois. Le risque de foetotoxicité théorique **ne semble pour l'instant pas vérifié** avec 42 naissances recensées sous Aubagio et des enfants bien portants. Le risque de fausse couche et d'avortement était comparable à celui de la population générale.

Par conséquent, même si le profil d'efficacité de ces nouvelles molécules est intéressant, leur profil de tolérance nécessitera un **contrôle vigilant des effets secondaires** de la part du neurologue.

### L'imagerie à l'Académie

L'imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM) est utilisée quotidiennement pour aider à **établir le diagnostic de SEP** mais aussi pour **suivre l'évolution de la maladie**, décider de certains changements de traitement et évaluer l'efficacité des traitements. Pour cela, différentes techniques sont utilisées en routine, que l'on désigne sous le nom de séquences d'IRM, comme la séquence T2, la séquence FLAIR etc...

Les radiologues choisissent ces séquences pour répondre aux différentes questions que l'on se pose. Mais l'IRM est aussi **un formidable outil de recherche**, permettant d'étudier les différentes phases de la maladie, les différents types de lésions, les différents mécanismes impliqués dans les lésions, mais aussi le fonctionnement du cerveau (IRM fonctionnelle, IRMf).

Chaque année à l'AAN les progrès dans le développement de nouvelles techniques et de nouvelles applications pour la recherche sur la SEP sont ainsi présentés. Cette année de nombreuses présentations ont concerné **les modifications de volume du cerveau** ou de certaines de ses parties (substance grise et substance blanche par exemple).

Différentes techniques existent pour mesurer ces volumes et l'analyse au cours du temps des changements de volume dans différentes régions du cerveau lors de l'évolution de la maladie peut servir à mieux comprendre la dynamique du développement de celle-ci et à évaluer l'effet des traitements sur la protection des neurones et de la myéline.

Parmi les mécanismes récemment mis en évidence dans la SEP figure **l'inflammation chronique des méninges** qui enveloppent le cerveau et la moelle épinière qui semble jouer un rôle important en particulier dans les formes progressives. Jusqu'ici aucune technique d'IRM ne permettait de mettre en évidence cette inflammation des méninges. Deux présentations ont montré l'apport d'une nouvelle technique utilisant une séquence usuelle (FLAIR) et l'utilisation de produit de contraste, ouvrant la voie à une étude de ce phénomène à tous les stades de la maladie. Parmi les techniques présentées lors du congrès, figure ce qu'on appelle maintenant la **connectomique**. Une conférence plénière lui a été consacrée.

Ce terme regroupe des techniques variées permettant d'analyser à l'échelon de groupes de sujets la connexion entre différentes régions du cerveau :

- Soit la **connexion anatomique** (quantités de fibres nerveuses reliant les deux zones), et on utilise alors une technique appelée imagerie de diffusion, qui étudie les mouvements des molécules d'eau dans le cerveau,
- Soit la **connectivité fonctionnelle** (quantité d'information transmise entre les deux zones du cerveau) et on utilise pour cela des techniques dites d'IRMf de repos.

Ces techniques sont de plus en plus souvent utilisées dans des protocoles de recherche sur la SEP pour **mieux comprendre les mécanismes qui expliquent les troubles neurologiques** et les moyens pour les limiter.

## La fatigue, un symptôme de plus en plus étudié dans la SEP

### La fatigue, un symptôme précoce, observé dès les premiers signes radiologiques de SEP

Le Syndrome Radiologiquement Isolé (SRI) est une entité décrite depuis quelques années seulement: il s'agit de la découverte fortuite lors d'une IRM réalisée pour une autre raison chez une personne, de lésions évocatrices de SEP. C. Lebrun-Frény et son équipe qui ont suivi 30 patients avec un syndrome radiologiquement isolé, ont montré

que leur niveau de fatigue est d'emblée plus élevé que celui observé dans la **population générale**. Ces données soulignent à nouveau l'importance de la fatigue dans une maladie comme la SEP. Ces résultats suggèrent que la fatigue apparaît très précocement au cours de la maladie, puisqu'elle est présente dès le stade de SRI et indépendamment du niveau du handicap. Les auteurs **recommandent donc d'évaluer le niveau de fatigue chez les patients atteints de SRI** afin de pouvoir leur proposer éventuellement **des stratégies pour améliorer ce symptôme**.

### Vitamine D et SEP: un impact sur la fatigue ?

La fatigue est un symptôme très fréquent au cours de la SEP et considéré comme l'un des plus gênants par les patients. Des **effets bénéfiques de la vitamine D** ont été présentés dans une étude qui a été menée auprès de 158 patients porteurs d'une SEP qui se plaignaient d'une fatigue intense (Y. Barak et al). Après 6 mois de traitement, une **diminution de l'intensité de la fatigue, un impact psychologique positif et une amélioration de la qualité de vie et de la vie sociale**, ont été rapportés par les patients ayant reçu de la vitamine D. Ces résultats suggèrent que la prise de vitamine D pourrait permettre d'améliorer la fatigue et ses répercussions; des **études à plus large échelle** restent nécessaires pour **confirmer ces premières données**.

### Grossesse et traitement de fond

#### Grossesse, pères porteurs d'une SEP et traitement de fond

Cette question, peu étudiée jusque-là, a fait l'objet de deux présentations réalisées par deux équipes très impliquées sur l'impact des traitements de fond sur la grossesse (MP. Amato et al; et E. Lu et al). Ils ont comparé l'évolution des grossesses survenant **dans des familles où le père était porteur d'une SEP et était traité par interféron  $\beta$**  (Avonex, Rebif, Bétaféron, Extavia) ou par Copaxone au moment de la conception et dans des familles où le père ne recevait pas de traitement pour une SEP. Cette étude est rassurante puisqu'elle ne montre **pas d'impact particulier du traitement par interféron  $\beta$  ou par Copaxone pris par les pères recevant ce traitement, ni sur**





le déroulement de la grossesse (pas d'augmentation du risque d'accouchement prématuré, de malformations...), ni sur l'accouchement (pas d'augmentation du risque de césarienne), ni sur le bébé (poids et taille à la naissance).

### Grossesse et médicaments par voie orale

Les nouvelles molécules utilisées par voie orale sont pour l'instant strictement interdites pendant la grossesse par principe de précaution, puisqu'elles sont récentes. Des données rassurantes ont été cependant rapportées laissant penser qu'elles **ne semblent pas présenter de risque particulier** obstétrical, d'avortement spontané ou de malformation fœtale compte tenu du faible nombre de cas exposés (Henson L, Issaquah, P4.161 pour le teriflunomid; Gold R, Bochum, S24.006 pour le dimethyl-fumarate). Il est cependant indispensable de respecter les recommandations actuelles.

### Facteurs de risque et évolution de la maladie au long cours

#### Vaccins et risque de SEP, sujet polémique: une nouvelle étude

Une nouvelle étude présentée par l'équipe américaine d'A. Langer-Gould,

a recherché auprès d'une vaste population suivie pendant 3 ans - 780 patients porteurs d'une SEP ou d'une maladie assimilée et 3885 sujets sains - l'existence d'un **lien possible** entre la **vaccination contre l'hépatite B et contre le Papillomavirus Humain**, et la **survenue d'une SEP**. Le vaccin contre le Papillomavirus Humain permet de réduire le risque d'infections par ce virus, dont un certain nombre sont à l'origine d'un cancer du col de l'utérus.

Même si des cas isolés de SEP ou maladies assimilées ont pu être rapportés au décours d'une vaccination, ces données confirment les résultats de plusieurs grandes études réalisées précédemment; ils ne montrent pas **d'association entre la vaccination et une augmentation du risque de SEP** et ainsi, **ne remettent pas en cause l'intérêt de ces vaccinations**.

#### SEP et tabac: arrêter de fumer pourrait avoir un impact favorable sur la maladie

Le tabagisme est fréquent chez les patients porteurs d'une SEP. Dans ce contexte, Constantinescu et al ont analysé l'évolution de la maladie chez 681 patients atteints de SEP, qu'ils soient non-fumeurs, ex-fumeurs ou fumeurs. Les fumeurs fumaient en moyenne depuis près de 23 ans et consommaient

en moyenne, au moment de l'étude, 19 cigarettes par jour. Les résultats indiquent une **diminution du risque de progression du handicap et de SEP secondairement progressive chez les patients ayant arrêté de fumer**, et cet effet est d'autant plus marqué, qu'ils ont arrêté tôt. Des données qui soulignent à nouveau **l'effet négatif du tabagisme chez les patients porteurs d'une SEP** et qui devraient inciter ces patients fumeurs à envisager d'arrêter de fumer.

#### Une charge lésionnelle plus importante chez les patients avec des facteurs de risque cardiovasculaire

Alors que les facteurs de risque cardiovasculaire (hypertension cardiovasculaire, diabète, surpoids, tabagisme, hyperlipidémie) ont fait l'objet de nombreuses études en cardiologie et en endocrinologie notamment, avec des recommandations de prise en charge très précises, leur fréquence et leur retentissement dans la SEP sont moins connus. L'équipe de N. Kappus et al a présenté au cours de ce congrès, les données d'une étude sur cette question recueillies auprès de 725 personnes: 550 patients porteurs d'une SEP ou ayant présenté une première poussée et 175 sujets sains.

Alors que la fréquence des maladies cardiovasculaires et du diabète est similaire chez les patients porteurs de SEP et dans la population générale, deux autres facteurs de risque cardiovasculaire, **le tabagisme et l'hypertension artérielle, semblent plus fréquents chez les patients porteurs d'une SEP: chez les patients porteurs d'une SEP**, environ la moitié d'entre eux sont fumeurs et environ 1 patient sur 3 présente une hypertension artérielle.

Par ailleurs, les données observées à l'IRM montrent **une augmentation du risque d'anomalies à l'IRM** chez les patients qui présentent au moins 1 facteur de risque cardiovasculaire. Même s'il est un peu tôt pour conclure définitivement à une association entre l'existence de facteurs de risque cardiovasculaire et les lésions observées à l'IRM, cette équipe a conclu sa présentation en recommandant une **recherche systématique des facteurs de risque cardiovasculaire** chez les patients porteurs de SEP, afin de pouvoir ensuite proposer un traitement adapté.



## Le teriflunomide, Aubagio<sup>®</sup>, prochain traitement oral en une prise quotidienne de la SEP remittente



*Dans le numéro précédent du Courrier de la sclérose en plaques (SEP), le dimethyl fumarate, Tecfidera<sup>®</sup>, était présenté comme indiqué dans toutes les formes rémittentes de SEP chez l'adulte : il se prend oralement matin et soir, au cours des repas pour une meilleure tolérance digestive. Il est commercialisé mais doit être commandé pour l'instant dans une pharmacie d'établissement de soins. Le teriflunomide, Aubagio<sup>®</sup>, du laboratoire Genzyme, groupe Sanofi-Aventis, apporte une simplification supplémentaire par sa prise unique d'un comprimé chaque jour. Il a obtenu son autorisation de mise sur le marché (AMM) le 26 août 2013 et devrait être disponible dans les prochains mois pour le traitement des patients adultes atteints de formes rémittentes-récurrentes (R-R) de SEP.*

### Mode d'action

Le teriflunomide est le principal métabolite actif du leflunomide, Arava<sup>®</sup>, utilisé dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde et du rhumatisme psoriasique. Il inhibe de façon sélective et réversible la dihydro-ototate déshydrogénase, une enzyme mitochondriale impliquée dans la synthèse de la pyrimidine pour la replication de l'ADN (acide désoxyribonucléique):

les cellules à division rapide comme les T- et B- lymphocytes sont touchées (effet immunosuppresseur, immunomodulateur et anti-inflammatoire) alors que les cellules à division plus lentes sont préservées. Ceci explique son efficacité sur les modèles expérimentaux de la SEP comme l'encéphalomyélite allergique ou auto-immune, en réduisant le nombre des lymphocytes stimulés en périphérie et risquant de migrer dans le système nerveux central.





## Etudes Princeps et complémentaires

Dès 2006, sont publiés les résultats d'une première étude, dite de Phase II, pour évaluer l'efficacité et la tolérance du teriflunomide à différents dosages (7 mg/jour et 14 mg/jour) par rapport au placebo au cours de la SEP R-R. Cet essai était jugé sur des critères d'imagerie cérébrale par résonance magnétique (IRM) réalisée toutes les 6 semaines pendant neuf mois, et sur l'évolution clinique : fréquence des poussées, aggravation du handicap<sup>(1)</sup>. En résumé, seule la dose de 14 mg/jour réduisait le nombre de poussées et l'augmentation des séquelles par rapport au placebo alors que les deux doses de teriflunomide étaient très actives sur toutes les anomalies IRM. La tolérance était comparable dans les trois groupes et concernait des troubles digestifs (nausées, diarrhée), des paresthésies des membres, des raréfactions des cheveux et une augmentation des enzymes hépatiques à la prise de sang.

Fait intéressant, parmi les 177 patients recrutés pour cet essai entre et 2003, 147 d'entre eux vont poursuivre le traitement par teriflunomide 7 mg/jour ou 14 mg/jour, sans groupe placebo cette fois, pendant huit ans et demi au maximum de surveillance clinique et biologique. Malgré 42,2 % d'abandons dont 19 % pour effets indésirables, il fut noté un taux annualisé de poussées restant bas avec peu d'évolution du handicap et une confirmation de la supériorité de la dose de 14 mg/jour bien tolérée au fil des années<sup>(2)</sup> (Figure 1 et 2).

Parallèlement entre 2004 et 2008, l'étude TEMSO (Teriflunomide Multiple Sclerosis Oral) réunissait 1086 patients adultes de 127 centres dans 21 pays pour un essai en double aveugle contre placebo des deux dosages de teriflunomide 7 mg/jour et 14 mg/jour pendant 2 ans. Ces derniers réduisaient de façon significative le taux

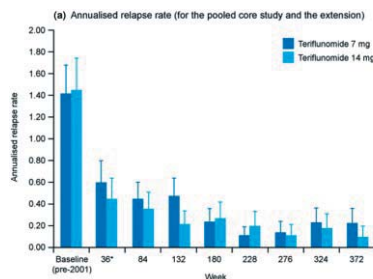


Figure 1 : Taux annualisé de poussées sur 372 semaines

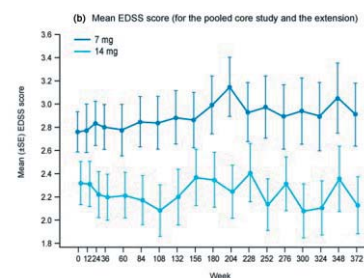


Figure 2 : Evolution du handicap (EDSS) sur 372 semaines

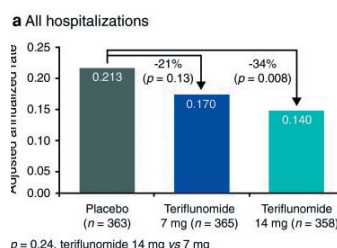


Figure 3 : Taux annualisé d'hospitalisations

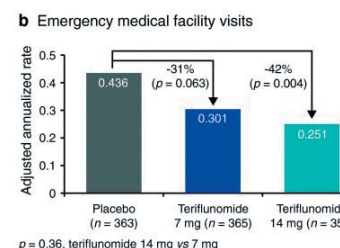


Figure 4 : Taux annualisé de consultations hospitalières d'urgence

annualisé de poussées de 31 % par rapport au placebo ainsi que les lésions visibles en IRM. La tolérance hépatique fut jugée acceptable avec des dosages sanguins des transaminases plus élevés que dans le groupe placebo mais à un taux le plus souvent inférieur à trois fois la valeur normale<sup>(3)</sup>.

Les mêmes coordonnateurs multinationaux se sont penchés sur les conséquences en terme d'hospitalisations, de consultations d'urgence ou de perfusions hospitalières de corticostéroïdes : la prise de teriflunomide va faire baisser le nombre d'hospitalisations en diminuant les poussées avec séquelles ou nécessitant des corticoïdes intraveineux ainsi que le recours aux services d'accueil hospitalier<sup>(4)</sup> (Figure 3 et 4).

Sous la direction du Professeur C. Confavreux de Lyon, prématurément décédé en Septembre 2013, le même

groupe va enrôler 1169 patients dans une nouvelle étude en double aveugle versus placebo intitulée TOWER (Teriflunomide Oral in people With relapsing multiple sclerosis) pour confirmer les résultats de TEMSO. La prise de teriflunomide à 7 mg/jour ou 14 mg/jour diminue le taux annualisé de poussées mais seule cette dernière dose réduit le risque d'aggravation du handicap par rapport au placebo sur une durée moyenne de 80 semaines de traitement. Les effets indésirables sont ceux décrits plus loin dans ce texte<sup>(5)</sup>. Une analyse postérieure plus fine des poussées suivies de séquelles, de celles évaluées comme sévères ou imposant une hospitalisation avec perfusions de corticoïdes au cours de cette étude TOWER a permis de retrouver là aussi une diminution significative de ces paramètres sous traitement par teriflunomide 14 mg/jour<sup>(6)</sup>.

(1) O'Connor PW et al. A phase II study of the safety and efficacy of teriflunomide in multiple sclerosis with relapses. *Neurology* 2006; 66; 894-900

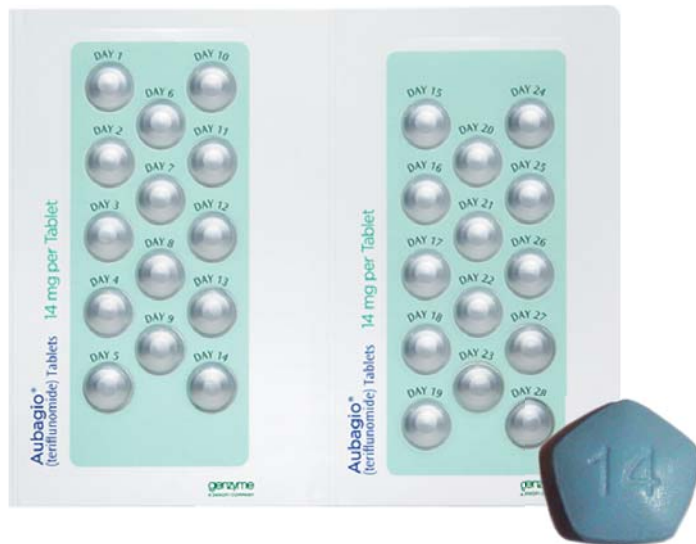
(2) Confavreux C et al. Long term follow-up of a phase II study of oral teriflunomide in relapsing multiple sclerosis: safety and efficacy results up to 8.5 years. *Mult Scler* 2012; 18; 1278-1289

(3) O'Connor PW et al. Randomized trial of oral teriflunomide for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2011; 365; 1293-1303

(4) O'Connor PW et al. Teriflunomide reduces relapse-related neurological sequelae, hospitalizations and steroids use. *J Neurol* 2013; 260; 2472-2480

(5) Confavreux C et al. Oral teriflunomide for patients with relapsing multiple sclerosis (TOWER): a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial. *Lancet Neurol* 2014; 13; 247-256

(6) MilleAE et al. Teriflunomide reduces relapses with sequelae and relapses leading to hospitalizations: results from the TOWER study. *J Neurol* 28 Juin 2014; en ligne



Enfin une toute dernière étude nommée TENERE (TERifluNOMIDE and REbif) a confronté les deux doses de teriflunomide 7 mg/jour et 14 mg/jour aux injections sous-cutanées d'interféron beta-1a chez 324 patients<sup>(7)</sup>. Aucune différence ne fut retrouvée entre les trois groupes pour le délai d'apparition d'un évènement (poussée ou sortie d'essai quelle que soit la cause), ni entre la dose de 14 mg/jour et l'interféron beta-1a pour le taux annualisé de poussées alors que celui-ci fut plus élevé avec la dose de 7 mg/jour. L'interféron beta-1a provoqua plus de fatigue et le teriflunomide plus d'indices de satisfaction dans les questionnaires prévus par l'essai.

## Mode d'administration, élimination et interactions

Il s'administre sous forme de comprimés pelliculés à 14 mg, à avaler entier avec un peu d'eau, avec ou sans aliment chez des adultes de plus de 18 ans, avec précautions s'ils ont plus de 65 ans. Seront exclues les personnes atteintes d'insuffisance hépatique ou rénale sévère, d'infection active, de diminution des globules sanguins ou des défenses immunitaires; de même, la femme enceinte ou qui allaite sera exclue et une contraception fiable sera mise en place pendant tout le traitement à cause du risque tératogène; le risque est faible pour la fécondité d'un homme traité.

L'élimination du produit est extrêmement lente (jusqu'à deux ans) et doit être accélérée en cas de besoin par l'administration durant 11 jours de charbon activé (50 g x 4/jour) ou de cholestyramine, Questran® utilisé aussi pour le traitement des excès de cholestérol dans le sang, (8 g x 3/jour) pour faire baisser le taux sanguin de teriflunomide à une concentration plasmatique inférieure à 0,02 mg/litre permettant par exemple une grossesse sans risque ou un relai par un autre immunosuppresseur alors qu'aucun intervalle n'est nécessaire lors d'un changement de traitement en interféron beta ou acétate de glatiramère ou vice versa.

Des interactions sont à attendre avec les inducteurs enzymatiques puissants (barbituriques, etc.), avec certains contraceptifs ou anticoagulants oraux.

## Effets indésirables

Une hypertension artérielle peut apparaître sous ce traitement et il faudra contrôler la tension avant le début de l'administration, puis à chaque consultation. Des troubles digestifs (nausées, diarrhée chez 20 % des patients) sont rarement importants au point d'arrêter le traitement. Dans les six premiers mois, des cheveux plus fins et clairsemés peuvent s'observer, phénomène qui s'atténue même en poursuivant la prise du teriflunomide. Les infections nasopharyngées ou respiratoires restent peu fréquentes et

sans gravité; la vaccination contre la grippe est efficace sous ce traitement<sup>(8)</sup> et bien sûr recommandée. Quelques fourmillements, des douleurs dorsales ou de la tête peuvent survenir.

Au plan biologique, il faudra surveiller avant et pendant le traitement la numération formule sanguine (rares diminutions modérées des globules blancs) et plus régulièrement les transaminases hépatiques: toutes les deux semaines pendant les six premiers mois, puis toutes les huit semaines ensuite. L'augmentation confirmée de plus de trois fois les valeurs normales doit faire suspendre le traitement; entre 1 et 3 fois celles-ci, une surveillance sera rapprochée mais cette élévation fréquente les six premiers mois baisse le plus souvent après en poursuivant le teriflunomide.

## Conclusion

Si l'efficacité sur la date de survenue d'une poussée est identique pour le teriflunomide 14 mg/jour et l'interféron beta-1a, le suivi sur plusieurs années par des études de plusieurs milliers de personnes affirme la moindre sévérité des poussées par rapport au placebo, réduisant l'évolution du handicap, les séquelles imposant des hospitalisations et/ou les cures de corticoïdes; l'atténuation de toutes les images pathologiques en IRM est très importante. De plus, la prise orale unique chaque jour est un facteur de satisfaction pour le patient en faveur de son observance quand on sait qu'environ 25 % des injections des immunomodulateurs utilisés depuis vingt ans ne sont pas parfaitement exécutées.

Le protocole d'élimination rapide du produit sera nécessaire en cas de désir de grossesse car celle-ci n'est pas autorisée pendant ce traitement ou en cas d'élévation importante (rare) des transaminases hépatiques surveillées très régulièrement.

Il reste à souhaiter une commercialisation prochaine de ce nouveau traitement oral plus commode des formes rémittentes de SEP chez les adultes.

Conflit d'intérêt de l'auteur: aucun avec le laboratoire fabriquant le médicament.

(7) Vermersch P et al. Teriflunomide versus subcutaneous interferon beta-1a in patients with relapsing multiple sclerosis: a randomised, controlled phase 3 trial. *Mul Scler* 2014; 20: 705-716

(8) Bar-Or A et al. Teriflunomide effect on immune response to influenza vaccine in patients with multiple sclerosis. *Neurology* 2013; 81: 552-558

par Grégoire VERHAEGEN  
Orthoptiste libéral, Cambrai et Lille (59)



# Apport de l'Orthoptie dans les troubles visuels des patients présentant une SEP



Bon nombre de patients porteurs d'une SEP se plaignent de troubles visuels. De la photophobie (gêne à la luminosité) à la diplopie (vision double d'un objet unique), en passant par une vision qui se trouble, une fatigabilité; ces troubles ne sont pas toujours une fatalité. Ils sont souvent en rapport avec la névrite optique quand elle a existé, mais ils sont aussi dus à une perturbation de l'équilibre oculomoteur, acquise ou décompensée à cause de la SEP. Le Bilan Orthoptique, en complément du bilan ophtalmologique indispensable, met en évidence le(s) déséquilibre(s) moteur(s) et/ou sensoriel(s) qui perturbent la vision fonctionnelle utile au quotidien. Cet état des lieux permet donc la prise en charge ciblée en rééducation orthoptique pour soulager le patient.

## Les motifs du bilan orthoptique

### Description des troubles visuels et des troubles associés

On s'efforce de connaître les antécédents, oculaires, visuels, et également généraux.

Obtenir les résultats des dernières investigations Ophtalmologiques (fond d'œil, O.C.T., PEV...) est un plus ! Les plaintes les plus fréquemment rencontrées sont :

**Troubles oculaires :** picotements, brûlures, démangeaisons, rougeurs, larmoiements, photophobie, éblouissement, douleurs à la mobilité des globes oculaires.

**Troubles Visuels :** vision trouble, vision floue, vision double (dans le regard droit devant et/ou dans certaines directions ou distances), sensation de voile, de scotomes (« trous » dans le champ de vision), sensation de baisse d'acuité visuelle, sensation de baisse des contrastes avec besoin d'éclairage important, baisse de l'acuité visuelle à l'effort (phénomène d'Uhthoff).

**Troubles Généraux :** céphalées (maux de tête) frontales, temporales, occipitales; sensations vertigineuses; pertes d'équilibre.

L'attente du patient est évidemment de faire disparaître ces troubles, ou en tous cas de les atténuer.

Une fois que cet état des lieux est listé, l'orthoptiste va donc rechercher

quelle(s) est (sont) la (les) cause(s) oculomotrice(s) des troubles décrits.

L'investigation va donc continuer en étudiant les 3 fonctions de la vision :

- La fonction motrice
- La fonction sensorielle
- Et la vision fonctionnelle

## Le bilan opto-moteur

**Il s'agit ici de mettre en évidence le ou les désordres musculaires qui perturbent les capacités à orienter correctement le regard**

**Etude de la Motilité Oculaire :** évaluation objective de l'efficacité des muscles oculomoteurs dans la limitation et/ou l'hyper action... C'est à ce moment que

## RAPPELS SUR L'ORTHOPTIE ET LES ORTHOPTISTES

- **art. R4342-1:** l'Orthoptie consiste en des actes de rééducation, de réadaptation et d'explorations de la vision utilisant éventuellement des appareils et destinés à travailler les anomalies fonctionnelles de la vision.
- **art. R4342-2:** sur prescription médicale, l'orthoptiste établit un bilan qui comprend le diagnostic orthoptique, l'objectif et le plan de soins.
- **art. 4342-3:** les orthoptistes sont seuls habilités, sur prescription médicale et dans le cadre du traitement des déséquilibres oculomoteurs et des déficits neurosensoriels y afférant, à effectuer les actes suivants:
  - 1 - détermination (...) de la fixation et études des mouvements oculaires,
  - 2 - bilans des déséquilibres oculomoteurs,
  - 3 - rééducation des personnes atteintes de strabisme, d'hétérophories, d'insuffisance de convergence ou de déséquilibre binoculaire,
  - 4 - rééducation des personnes atteintes d'amblyopie fonctionnelle. Ils sont en outre habilités à effectuer des actes de rééducation de la vision fonctionnelle chez les personnes atteintes de déficience visuelle d'origine organique ou fonctionnelle.
- **art. 4342-7:** sur prescription médicale, les orthoptistes sont habilités à déterminer l'acuité visuelle et la réfraction subjective.



L'on peut mettre en évidence les parésies, les paralysies oculomotrices, ou les paralysies de fonction (comme l'est l'Inter Nucléaire Antérieure -limitation du mouvement vers l'intérieur pour un œil, associé à un nystagmus en mouvement vers l'extérieur de l'autre œil)...

**Etude du Nystagmus** (tremblement incessant des yeux) : à ressort ou pendulaire, sens du battement, congruence, vitesse, amplitude, direction du regard, où il existe, où il est minoré/majoré, oscillopsies (conscience du mouvement des images) associées ou non, position de blocage ou de moindre mouvement de ce nystagmus.

**Etude de la Statique Oculaire :** y a-t-il déviation du parallélisme oculaire ? Cette déviation est-elle latente, intermittente, constante ? Existe-t-elle en vision de près (40 cm) et/ou en vision de loin (5 m) ? Ou apparaît-elle uniquement dans certaines directions du regard ?

**Etude des Mouvements Oculaires Conjugués :**

- la stabilité de la Fixation.
- la qualité des mouvements guidés de Poursuite (horizontale, verticale, oblique, rotatoire).
- des mouvements spontanés de Saccades sur Cibles horizontales, verticales, obliques – changements de directions du regard.
- des mouvements spontanés de Vergences - changements de distances de fixation - (20 cm <-> 4 cm , 40 cm <-> 5 m).

L'Orthoptiste évalue alors la précision du mouvement, l'amplitude, la symétrie, la synchronisation d'un œil par rapport à l'autre.

**Etude de la Convergence Binoculaire Tonique :** on considère la convergence normale à 3 cm de la racine du nez.

## Le bilan sensoriel

**Les images des deux yeux correspondent-elles correctement pour voir net, pour voir simple, et pour discriminer ?**

**Etude de l'Acuité Visuelle :** un œil à la fois, puis les deux yeux ensemble, en vision éloignée (5 m), en vision proche (40 cm).

C'est à ce moment où l'Orthoptiste peut effectuer une Réfraction Subjective - examen de la vue - (si elle n'a pas déjà été réalisée par l'Ophthalmologiste) afin d'optimiser l'acuité visuelle du patient.

**Etude de l'Accommodation :** c'est la faculté de mise au point pour obtenir une vision nette, déclenchée par la vision floue ; elle est variable selon l'âge ; il est important qu'elle soit donc en rapport avec l'âge, et aussi qu'elle soit symétrique sur un œil et sur l'autre.

**Etude de la Vision des Contrastes :** en vision éloignée et en vision rapprochée, en monoculaire et en binoculaire : le contraste le plus faible est 1 %, le plus fort étant 100 %, et on le considère normal quand il est > à 30 %. En dessous de cette mesure, le noir est perçu comme gris.

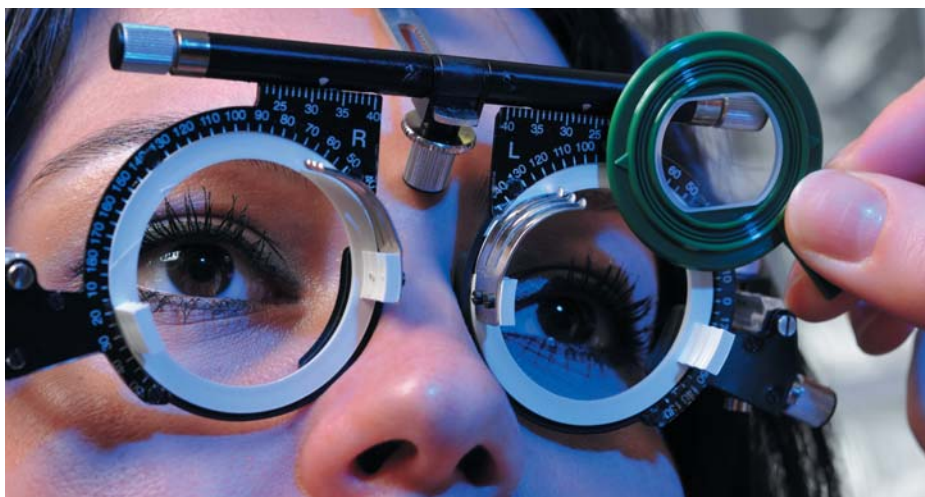


**Etude des Relations Binoculaires:** on teste ici la qualité de la superposition des images des 2 yeux (fusion et stéréoscopie): on les qualifie de Normales, Anormales, Stables ou Instables: il est possible que l'image centrale d'un œil soit « neutralisée » quand il y a un scotome (« trou » dans le champ visuel) dû à la NORB par exemple, ou quand il y a une mauvaise superposition, le cerveau s'arrange pour « supprimer » l'image gênante.

C'est lors de cette étude que l'on objective également une diplopie avec le test du Verre Rouge, entre autres.

Cette vision double est le résultat du défaut de parallélisme des yeux.

**Etude des Capacités Fusionnelles:** c'est l'étude des capacités à maintenir une seule image en stimulant la Convergence et la Divergence. Ces mesures sont très souvent inférieures à la norme, asymétriques selon l'œil stimulé, et selon les distances étudiées.



## Le bilan fonctionnel

**Il s'agit maintenant d'étudier la capacité à organiser les éléments optomoteurs et sensoriels ensemble pour les utiliser dans la vie courante**

**Voir pour Communiquer:** le regard est utilisé dans les échanges interpersonnels, dans l'émission (quand on s'adresse à quelqu'un), dans la réception (quand quelqu'un s'adresse à nous) et dans la désignation (quand on montre du regard); cette communication est elle maintenue par le regard?

**Voir pour Organiser le Geste:** le regard doit guider correctement le geste (de la main pour écrire, du corps pour se déplacer...) dans la localisation, dans la coordination, dans les praxies graphiques et lexiques: existe-t-il des maladresses, des erreurs de précision... ?

**Voir pour Saisir l'Information:** le regard initie l'identification visuelle (détection, reconnaissance, identification); il est lourdement impliqué également dans le délai du temps de reconnaissance, dans l'affectation de la cohérence intermodale, de l'analyse perceptive, des stratégies visuelles d'explorations, d'anticipations... non seulement dans la perception, mais également dans l'endurance de la saisie informative (lecture d'un magazine ou d'un livre, travail sur écran...).

Tous ces paramètres peuvent être ralentis, perturbés voire même compliqués à cause d'un déficit optomoteur, associé ou non à un désordre sensoriel: en quelque sorte, le grain de sable qui enrayer le mécanisme!

Nous faisons évidemment la part des choses entre le visuel « perturbateur » et les troubles des membres supérieurs et inférieurs, en rapport avec la SEP.

## Diagnostic orthoptique & projet de soins

En fonction des résultats que l'Orthoptiste a mis en évidence dans l'étude des 3 bilans, il pose alors le diagnostic orthoptique de:

- Strabisme (latent, intermittent ou manifeste) associé ou non à un Trouble Neuro Sensoriel (neutralisation, diplopie).
- Déséquilibre Binoculaire: perturbations des Capacités Fusionnelles (insuffisance de convergence et/ou de divergence); mauvaise maîtrise des mouvements oculaires conjugués; perturbation de la réfraction, qui, une fois corrigée, permet une meilleure acuité visuelle et ainsi renforcer l'efficacité visuelle.



- Basse Vision : quand la vision du meilleur œil est  $< 3/10^{\text{es}}$
- Trouble Neuro-Visuel : quand la maladie neurologique diagnostiquée provoque une perturbation de la fonction visuelle

Le projet de soins est alors défini avec le patient.

Il consiste à travailler sur tous les axes du Bilan qui sont déséquilibrés, pour obtenir au mieux une guérison, ou alors une compensation qui améliore les troubles décrits lors de l'interrogatoire.

Le but est de :

- travailler les capacités fusionnelles en amplitude de Convergence de Divergence de façon à les rendre suffisantes, symétriques et équilibrées.
- améliorer la maîtrise des mouvements oculaires conjugués en insistant peut être sur un œil.
- renforcer la compensation de la déviation des axes visuels.
- lever la neutralisation gênante provoquée par le cerveau.
- lutter contre la diplopie par l'utilisation de prismes auto collant sur les verres de lunettes, qui seront régulièrement réévalués pour améliorer le confort visuel.
- stimuler la syncinésie accommodation-convergence.
- soulager le système visuel de tout effort accommodatif délétère par le biais du PORT CONSTANT DE LA CORRECTION OPTIQUE !

Les lunettes dites « de repos » n'existent pas ! Quand l'œil a besoin d'une correction optique, c'est tout le temps, car il

ne fonctionne pas uniquement lorsqu'il lit un livre ou un ordinateur : il fixe un visage, il aide à la détection des obstacles, à déambuler dans la rue ou dans la forêt, il perçoit la voiture qui ralentit devant nous, ou le piéton qui veut traverser ; il doit donc être soulagé de tous effort inutile !

Au cours des séances de rééducation, des évaluations régulières seront réalisées avec le patient de façon à faire le point régulièrement sur les progrès constatés, ou non.

Des conseils ergonomiques sont également prodigués :

- utiliser un pupitre ou un plan incliné lors de la lecture.
- avoir un éclairage suffisant : il doit être ambiant dans la pièce où on se trouve, et aussi direct sur l'activité en cours.
- avoir recours à des filtres colorés (jaunes à 450 nm, orangés à 511 nm...) ou des verres polarisants pour supprimer la photophobie et l'éblouissement.
- avoir recours à des loupes, des systèmes grossissants pour la lecture quotidienne, qu'elle soit ponctuelle (un numéro de téléphone, une plaque de rue...) ou prolongée (lecture, couture...).
- des logiciels spécifiques de traitement de texte pouvant agrandir tout ce qui est consulté sur ordinateur

Ces différents systèmes optiques sont disponibles uniquement chez certains Opticiens, le plus souvent spécialistes en Basse Vision.

## Conclusion

La SEP provoque des déficits moteurs et sensoriels.

Elle révèle aussi un trouble oculomoteur préexistant qui se décompense.

Les troubles visuels dans la SEP ne sont pas une fatalité : certes, les séquelles de la NORB (Névrite Optique Rétro Bulbaire) sont irréversibles ; en revanche, tout peut être mis en œuvre de façon à améliorer le quotidien visuel de nos patients.

La collaboration des 3 O (Ophtalmologiste - Orthoptiste - Opticien) est, là encore, un maillon indispensable à la prise en charge des patients.

Et quand cette collaboration s'effectue avec les Médecins traitants, les Neurologues, les Médecins de rééducation fonctionnelle, les Kinés, les Ergothérapeutes, les Orthophonistes, on se rend compte qu'on apporte chacun sa pierre à l'édifice du mieux vivre du patient.

Le fait d'avoir 10/10<sup>es</sup> est insuffisant, car la gêne c'est aussi le simple fait de ne pas savoir ou de ne pas pouvoir bouger les yeux de façon symétrique et synchrone.

Cette jolie citation du Professeur J-P ROLL, chercheur au CNRS de Marseille est une allégorie orthoptique à tous les patients, qu'ils soient porteurs de la SEP ou non :

« on ne voit bien qu'avec les muscles » !

par Mady DEFLISQUE  
Cadre médico-administrative



## Présentation du Réseau Neuro SEP Auvergne

Présidé par le Pr Pierre Clavelou et le Dr Michel Lauxerois (Neurologues), le RÉSEAU Neuro SEP AUVERGNE a été officiellement créé le 23 avril 2002 avec l'ensemble des neurologues et des médecins de médecine physique et de réadaptation hospitaliers et libéraux de la région Auvergne.

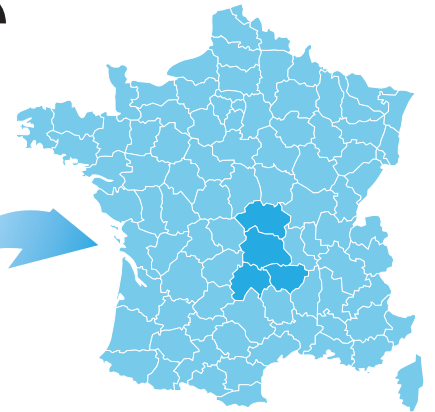
C'est un Réseau régional ville-hôpital dédié à l'optimisation de la prise en charge globale des patients atteints de sclérose en plaques (SEP) au plus près de leur lieu de vie avec la mobilisation de toutes les ressources sanitaires, sociales et médico sociales du territoire de santé.

Depuis janvier 2011, le réseau a élargi son champ d'activité à d'autres pathologies : la SLA (Sclérose latérale amyotrophique) et les pathologies neuro musculaires de l'adulte (PNM).

L'aire géographique correspond à la région Auvergne regroupant les départements de l'Allier (03), du Cantal (15), de la Haute-Loire (43) et du Puy-de-Dôme (63).

A ce jour le Réseau neuro SEP Auvergne compte :

- 1 923 inclusions de patients dont 1 823 patients SEP.
- 499 professionnels adhérents représentant l'ensemble des catégories professionnelles pouvant être impliquées dans le parcours de soins du patient (secteur sanitaire, social et médico social).



### Missions et orientations stratégiques du réseau neuro SEP Auvergne

Suite à la signature du CPOM (contrat pluriannuel d'objectif et de moyen) avec l'agence régionale de santé d'Auvergne le 1<sup>er</sup> juillet 2013, le réseau Neuro SEP Auvergne s'est vu renforcé dans ses missions d'appui à la coordination polyvalente de proximité, au service des médecins généralistes et des équipes de proximité pour la prise en charge des situations complexes.

#### Les orientations stratégiques retenues sont les suivantes :

- Organiser et planifier le parcours et le suivi du patient en situation complexe, en lien avec l'équipe de soins de 1<sup>er</sup> recours.
- Apporter un appui aux différents intervenants (professionnels de santé de 1<sup>er</sup> recours, sociaux, médico-sociaux, famille) auprès du patient et

accompagner l'évolution des soins de proximité vers une prise en charge globale du patient.

- Favoriser une bonne articulation entre la ville et l'hôpital (entrée-sortie d'hôpital) et avec les intervenants des secteurs sanitaire, médico-social et social.
- Harmoniser les pratiques professionnelles.

Sous la responsabilité du conseil d'administration et du comité de pilotage, l'équipe pluridisciplinaire de coordination se compose de :

- 1 cadre médico administrative.
- 1 infirmière.
- 1 psychologue clinicienne.
- 0.80 ETP neuropsychologue.
- 1 ergothérapeute.
- 0.20 ETP assistante sociale.

Soit 5 équivalents temps plein.

#### PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE DE COORDINATION DU RÉSEAU NEURO SEP AUVERGNE



**Mady Deflisque**  
Cadre médico administrative



**Karine Pardo**  
Infirmière coordinatrice



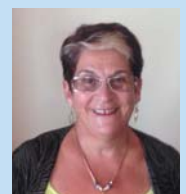
**Marion Gibelin**  
Neuropsychologue



**Marion Fabre**  
Psychologue clinicienne



**Stéphanie Fouillat**  
Ergothérapeute



**Bernadette Chapoul**  
Assistante Sociale



## Activités réalisées par l'équipe de coordination du réseau

### Appui à la coordination du parcours de soins du patient

Après la réalisation de l'évaluation multidimensionnelle des besoins du patient à son domicile dans son environnement, et l'identification des acteurs pressentis, est élaboré le plan personnalisé de soins validé par le médecin traitant.

Dans les situations complexes nécessitant l'intervention de plusieurs professionnels, une réunion de coordination est programmée afin d'organiser la prise en charge du patient dans son contexte de vie.

Le suivi du parcours de soins par téléphone ou au domicile est aussi prévu et programmé. Les programmes d'éducation thérapeutique intégrés à la prise en charge thérapeutique des patients en séance individuelle ou collective concernent :

- Connaissance de la pathologie et traitements de fond.
- Gestion de la fatigue.
- Gestion des Troubles cognitifs.

### La formation des professionnels et l'harmonisation des pratiques professionnelles

Depuis 4 ans, par manque de ligne budgétaire, seules 2 à 3 réunions de formation sont organisées par an pour les professionnels sur une thématique décidée en comité de pilotage.

L'élaboration de référentiels et de protocoles réactualisés sont diffusés à l'ensemble des professionnels. (Traitement des poussées à domicile,...).

Des livrets d'information, des protocoles conçus par des professionnels experts dans le cadre de groupe de travail et édités par l'industrie pharmaceutique viennent étoffer la documentation du réseau et servent de support pour l'information et la formation des patients et des professionnels.

Néanmoins, dans le cadre du maintien à domicile, le réseau favorise les actions de formation auprès des auxiliaires de vie sociale en vue de parfaire leurs connaissances, non seulement dans le domaine de la pathologie, mais aussi dans celui du handicap.

Le réseau participe aussi à la formation des étudiants en accueillant des stagiaires en soins infirmiers, master de psychologie ou ergothérapie.

### Information des patients et de leurs familles

Depuis 2005, le réseau organise chaque année le SEPTON (journée d'information médicale dédiée aux patients et à leurs familles). Cet événement permet d'accueillir entre 200 et 250 participants.

D'autre part, le réseau organise et participe à la Maison de la SEP (journée d'échanges avec les patients et leur entourage sous forme d'ateliers). Cette année, la thématique retenue était : SEP et Travail avec la participa-

tion de médecins du travail, de l'assurance maladie et des SAMETH.

### Services rendus dans le cadre des prestations dérogatoires de soins

Le réseau peut financer des séances de soutien psychologique à raison de 10 séances par an et par patient et dans la limite d'une enveloppe budgétaire accordée par l'ARS. Une convention est établie avec les psychologues exerçant en secteur libéral.

En 2013, 60 patients ont pu bénéficier de ce soutien et de cet accompagnement psychologique, avec une moyenne de 6.2 séances par patient.

### Organisation et participation à la consultation multidisciplinaire

En fonction d'un calendrier établi et en collaboration avec le service de neurologie du CHU de Clermont Ferrand, les patients peuvent être orientés vers cette consultation organisée sur une journée et qui regroupe le neurologue, le MPR et l'équipe coordinatrice du réseau. A l'issue des différentes évaluations réalisées auprès du patient, une synthèse est faite entre professionnels avec un courrier adressé au médecin traitant.

### Développement de la recherche au niveau régional notamment en matière d'épidémiologie et d'évaluation médico économique

Le réseau participe à de nombreuses études par le biais du service de neurologie du CHU de Clermont Ferrand.



## Fonction spécifique de chaque membre de l'équipe

L'activité de la neuropsychologue du réseau NeuroSEP Auvergne se centre principalement sur les actions d'évaluations globales et de réalisation de bilans neuropsychologiques. Elle intervient également sur les aspects d'orientation et de coordination auprès des professionnels de secteurs, notamment sur les questions de prise en charge en **remédiation cognitive**. Elle participe, par ailleurs, à l'amélioration et à l'application de ces programmes de réhabilitation cognitive afin de développer la spécificité de ces prises en charge. Enfin, elle s'implique dans la formation des professionnels de santé afin de participer à l'harmonisation des pratiques professionnelles.

L'infirmière coordinatrice a un rôle pivot dans le dispositif du réseau. A partir de **l'évaluation des besoins** de prise en charge du patient réalisée à domicile, elle participe à la mise en œuvre du plan personnalisé de soins en assurant la coordination auprès des acteurs de la prise en charge (médecin traitant, Ide, SSIAD... professionnels de proximité).

Elle intervient aussi dans le cadre de la compensation du handicap en réalisant les dossiers GEVA pour les MDPH.

Elle apporte son expertise auprès du patient, de son entourage et des professionnels de proximité par rapport à la connaissance de la pathologie, des ressources du territoire et des modalités de prises en charge du patient SEP.

Elle propose des séances **d'éducation thérapeutique** sur la maladie, sur l'initiation aux traitements injectables, sur la gestion des effets secondaires des traitements de fond et sur la gestion des troubles vésico-sphinctériens. L'infirmière coordinatrice travaille aussi en **relation étroite avec les infirmières libérales** en leur assurant une information continue et une réactualisation des connaissances sur la SEP.

La psychologue évalue avec la personne atteinte de SEP le ressenti et le vécu de la maladie, afin de définir les besoins éventuels d'accompagnement psychologique. Elle effectue ensuite le relais vers les professionnels compétents au plus près du lieu de vie de la personne. Elle peut également intervenir auprès de l'entourage. Elle a une mission d'information et de soutien psychologique, tant pour les personnes malades que pour leurs proches.

D'autre part, en binôme avec l'ergothérapeute, elle anime des séances ETP auprès de groupes de patients sur la **thématique de la gestion de la fatigue**.

L'assistante sociale (0.20ETP) : Sa présence au sein du réseau un jour par semaine permet non seulement d'apporter des informations et des conseils aux patients et à leur famille mais surtout de les orienter vers les services sociaux compétents de proximité tout en assurant une mission de coordination auprès de ses pairs et autres structures sociales et professionnelles.

Très expérimentée avec une bonne connaissance du terrain, elle apporte **un appui** à l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire du réseau pour permettre une prise en charge globale de qualité pour nos patients.

L'ergothérapeute est un intervenant incontournable dans le processus de réadaptation, d'adaptation et d'intégration sociale des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie. **L'adaptation du domicile, l'amélioration de l'accessibilité** des différents espaces du domicile, l'adaptation d'un véhicule représentent une part importante de son activité. Elle a aussi un rôle d'information et de conseil dans l'utilisation **des aides techniques** et intervient dans les dossiers de demandes de PCH auprès des MDPH.

Elle participe aussi à la formation des professionnels de proximité (Positionnement au fauteuil, manutention, utilisation d'un lève-malade...).

La cadre médico administrative (cadre sup. de santé), sous le contrôle du Conseil d'Administration et du comité de pilotage, fait en sorte que les objectifs du réseau soient atteints et renouvelés. Elle assure la gestion administrative, financière, et juridique du réseau, ainsi que celle des ressources humaines.

Adepte d'une démarche participative, elle décline avec l'équipe de coordination et/ou des membres du réseau les projets de développement, la formation et l'évaluation du réseau. Elle assure la représentation et la visibilité du réseau auprès de l'ensemble des acteurs institutionnels, des tutelles, des financeurs, des usagers et des autres réseaux. Elle rend compte de l'activité de l'équipe de coordination et de l'état d'avancement des différents projets aux membres du comité de pilotage, lequel se réunit tous les deux mois.



## COORDONNÉES DU RÉSEAU

Réseau Neuro SEP Auvergne  
73 avenue du Mont Doré  
63110 BEAUMONT  
Renseignements et rendez-vous  
du lundi au vendredi de 9h à 13h  
Tél. : 04 73 15 14 45  
Fax : 04 73 27 43 26

<http://reseau-neuro-sep-auvergne.org>  
[reseausepauvergne@wanadoo.fr](mailto:reseausepauvergne@wanadoo.fr)



par Robert HAYDINGER

Correspondant de la LFSEP en Moselle

## Journée de détente pour l'association Espoir des Sclérosés en Plaques de Moselle Est

Pour cette dernière réunion avant les vacances, l'Association Espoir a réuni les malades avec leurs familles à l'étang de la Bruehl de Neufgrange. Avec une température de 33° il a fallu beaucoup de courage aux malades pour se déplacer. Au programme : pêche à la truite, détente et restauration. Tout cela se déroula dans une ambiance de convivialité et plaisir de retrouvailles entre les malades et leurs familles.

Pour le Président : « nous attachons une grande importance à cette journée de détente. Sortir les malades est très important pour nous, le contact humain est une bonne thérapie pour leur faire oublier leurs souffrances quotidiennes ».

Plus tôt dans l'année, l'Association a reçu un chèque de 3000 € suite à la vente des biscuits de Noël de l'Amicale des Cuisiniers des collectivités des lycées et Collèges de la Moselle. Nous les remercions du fond du cœur pour leur soutien et leur générosité.

Cette contribution, ainsi que les 1200 € collectés suite à la journée porte ouverte de l'IFSI (voir numéro précédent), seront transmis à la Ligue pour financer la Recherche.



### PRÉLUDE GALA 2014

L'Association Espoir organise le samedi 18 octobre prochain une grande soirée de la solidarité à l'Espace Culturel Rémy Botz de Stiring-Wendel. De talentueux artistes, handicapés et bénévoles vont à nouveau se retrouver dans une ambiance sympathique et devant un public intéressé. Tous unis pour une même cause : soutenir la recherche médicale. Pour que la fête soit plus belle, nous avons besoin de vous, venez nombreux.

### Renseignement auprès de nos correspondants

Astrid LIEBGOTT : 03 87 85 52 61

Fabrice TAGLIARINI : 03 87 90 53 66

Robert HAYDINGER : 03 87 87 80 80



par Bernard STEHR

Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP

## Vide grenier et tombola à Rivesaltes

Cette année encore, Madame Hilda Guinepain, formatrice au centre AFPA de Rivesaltes a su mobiliser aux côtés d'Andrée Cathala, notre correspondante de Narbonne les nombreux stagiaires en formation sur le site de l'AFPA : maçons, cuisiniers, secrétaires, assistants de vie... La journée a commencé par une excellente conférence donnée par le professeur Labauge venu spécialement de Montpellier pour cette occasion.

Chacun a contribué à la réussite de cette journée d'information sur la sclérose en plaques par ses talents : spectacles

endiablés de zumba, nombreux stands spécialisés de vide-grenier (vêtements, brocante, livres, disques, curiosités) et un tirage épique de tombola très richement dotée par les commerçants locaux, pour clore cette grande journée au profit de la Ligue et en particulier dans ses actions en faveur de la recherche.

Notre correspondante, Andrée Cathala, a prouvé une fois encore que sa détermination, l'authenticité de son témoignage et l'énergie qu'elle sait déployer ont permis de diffuser une importante information sur la SEP dans toute sa région.



Andrée CATHALA,  
Correspondante  
à Narbonne





par Béatrice DEREPE

Correspondante de la LFSEP à Villeneuve D'Ascq

## Départ en fanfare pour « l'Odyssée de l'Espoir »

« L'Odyssée de l'Espoir » a été reçue le 11 juillet dernier à la Maison des Associations de Lille. Partis de Coye-la-Forêt, dans l'Oise, samedi 5 juillet, ils se préparent à repartir de Lille pour un périple d'un an autour du monde pour faire connaître la sclérose en plaques. Cette étape a été l'occasion d'une journée festive...

En présence du Professeur VERMERSCH, neurologue au CHRU Roger Salengro de Lille et fondateur

du G-SEP, de M<sup>me</sup> Marielle RENGOT, adjointe au maire déléguée aux personnes en situation de handicap, de Sylvie LEMAIRE, coordinatrice du G-SEP, Monsieur Gérard GUILLOUZIC, président de l'Odyssée de l'Espoir, nous a présenté son projet: 5 continents, 23 pays: 15000 km!

Divers ateliers ont été mis en place par le biais de l'association Lilloise « Le Grand Huit »; ainsi balade guidée de Lille en vélo, urban walk (marche

nordique) Art-thérapie et massages collectifs ont agrémentés cette journée de découvertes et d'échanges.

La pause déjeuner permet à chacun de recharger les batteries autour d'un verre et d'un repas proposé par la Ville de Lille. La journée se clôtura aux alentours de 17 heures, laissant le temps aux « Odysséens » d'aller se reposer avant de commencer leur tour du monde dont vous pourrez suivre les étapes sur:

[www.worldtour-ms.com](http://www.worldtour-ms.com).



**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 40 €

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 **30 €** 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.

MY MAGNIFIQUE VOYAGES



*Sofitel Quibecon Diététique*



*Sofitel Quibecon Thalassa sea & spa*

*Thalassa is Magnifique!*



*Sofitel Golfe d'Ajaccio Thalassa sea & spa*



*Sofitel Biarritz Le Miramar Thalassa sea & spa*



**SOFITEL**  
LUXURY HOTELS

**REVIVIFIEZ VOTRE CORPS ET VOTRE ESPRIT.**

PLONGEZ AU CŒUR DE TROIS DES PLUS BELLES RÉGIONS DE FRANCE, OÙ L'ART DE VIVRE À LA FRANÇAISE RENCONTRE L'EXPERTISE THALASSA. RETROUVEZ L'HARMONIE DU CORPS ET DE L'ESPRIT PAR DES SOINS D'EAU DE MER INNOVANTS, DES VUES IMPRENABLES SUR LA MER, UNE CUISINE SAVOUREUSE ET LA DÉCOUVERTE DE DESTINATIONS COMBINANT HISTOIRE, CULTURE ET NATURE.

[WWW.SOFITEL.COM](http://WWW.SOFITEL.COM)  

## ■ 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.apclد.fr](http://www.apclد.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](https://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 Trénuson  
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 Hironnelles - 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>LLE</sup> ISABELLE THIEBAUT

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 Josserand - 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)

## ■ NORD

### BÉATRICE DEREPE

2/42 allée Taine - 59650 Villeneuve d'Ascq  
Tél. 06 14 53 90 33  
[asso.sep59@gmail.com](mailto:asso.sep59@gmail.com)

## ■ PARIS - ILE-DE-FRANCE

### LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

40, rue Durantou - 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

Chemin 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)

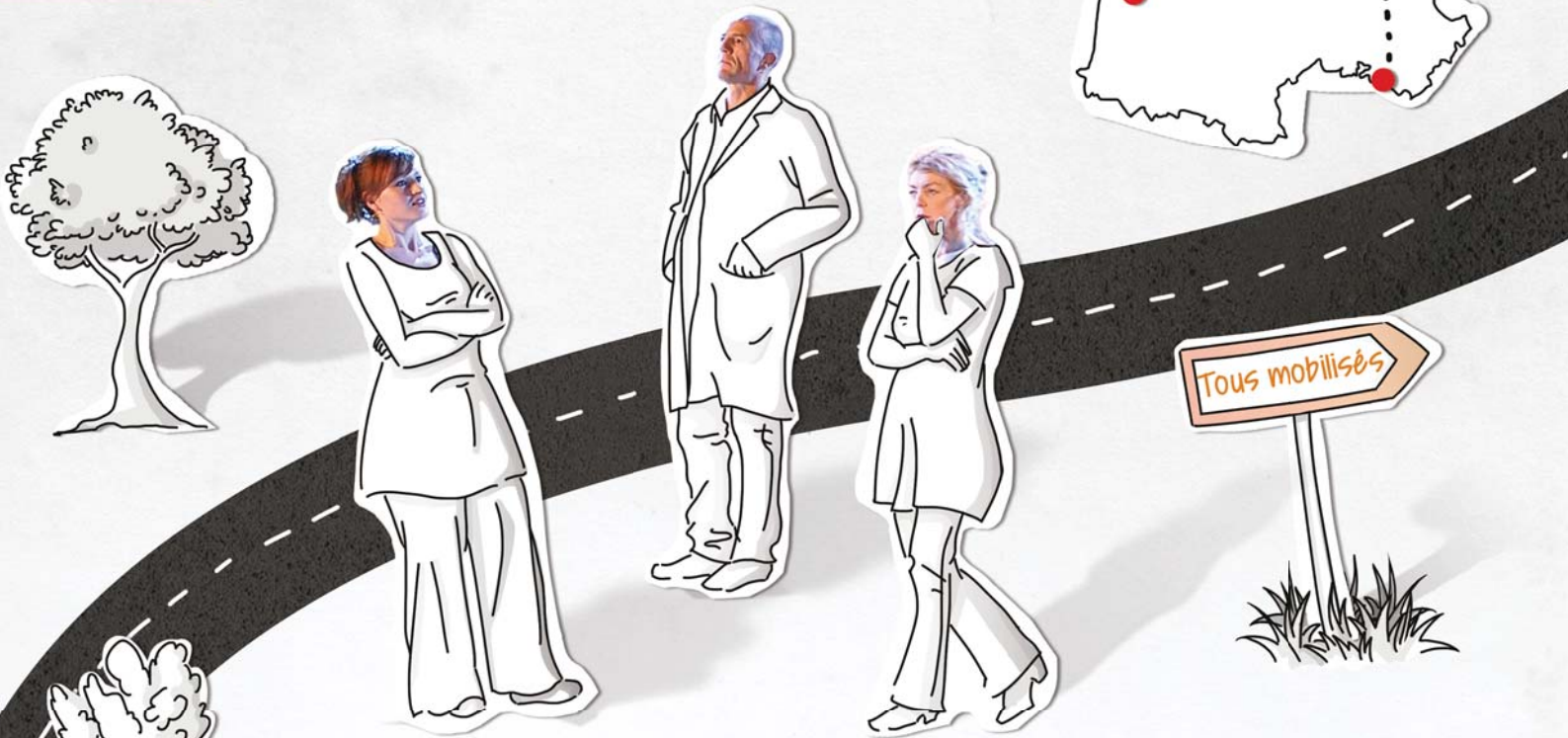
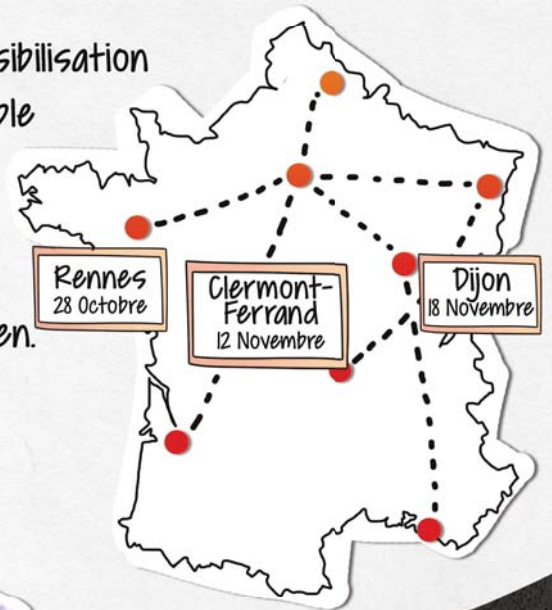
**TEVA**  
laboratoires

# SEP en scène

En 2014, SEP en scène reprend la route !

3 nouvelles réunions d'information et de sensibilisation pour continuer à parler autrement et ensemble de la Sclérose en Plaques.

Idées reçues, combats, espoirs, non-dits et quiproquos... Des comédiens portent la voix des patients pour illustrer leur quotidien.



Avec la participation de neurologues, d'associations de patients et d'Isabelle Janier, metteur en scène, ancienne pensionnaire de la Comédie-Française.

Retrouvez-nous et retirez votre invitation\*  
sur notre nouveau site web : [www.sepensecne.com](http://www.sepensecne.com)

Une campagne  
initée par

 **NOVARTIS**  
PHARMACEUTICALS

en partenariat avec l'

**afsep** et la

 **Ligue française**  
contre la sclérose en plaques  
Ensemble

\*Tout public. Entrée gratuite en fonction des places disponibles.