



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) 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) 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^{me} 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^{me} Simone de Marinis, M^{me} Françoise Planet et M^{me} 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^{te} 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^{me} 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^{me} 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.



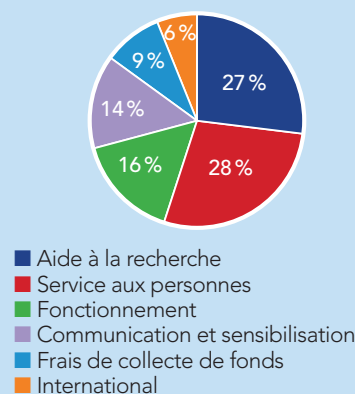
Le Directeur de la Ligue a par ailleurs pris part à une semaine de coopération franco-canadienne. De nombreux enseignements ont pu en être retirés sur des domaines aussi variés que l'organisation de la recherche, les initiatives de collecte de fonds, l'utilisation des réseaux sociaux,...

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^{me} Catherine

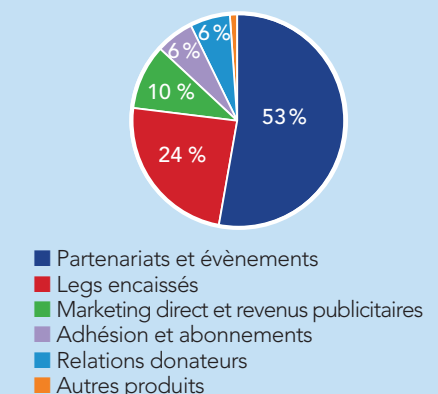
La principale affectation des fonds de la Ligue se rapporte à l'aide aux personnes atteintes et à leurs proches, ainsi qu'à la recherche

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

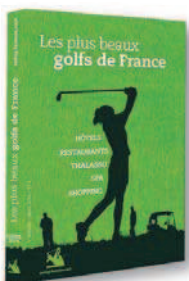
fixés des objectifs ambitieux pour les prochaines années visant à augmenter le nombre d'adhérents, la diffusion du journal et notre implantation régionale. Nous voulons également impliquer de plus en plus les personnes atteintes dans les processus de décision à la Ligue. Nous voulons augmenter l'aide 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 va apporter en dotation son **Guide des plus beaux golfs de France** qui en est à sa 5^e édition
- La société **Golf Stars** va, quant à elle, offrir à l'équipe lauréate deux abonnements d'un an à son site 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 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 - et sur notre site internet www.ligue-sclerose.fr.



Ils nous soutiennent :

