

# RAPPORT D'ACTIVITES 2013



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



**Vaincre la Sclérose en Plaques**

**Ligue Française contre la Sclérose en Plaques**

Association reconnue d'utilité publique (Décret du 21-01-1997 - J.O. du 28-01-1997)

Membre de la Fédération Internationale des Associations de Sclérose en Plaques (MSIF) et de la Plateforme Européenne de Sclérose en Plaques

# SOMMAIRE

## INTRODUCTION

Rappel des objectifs de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

## ACTIVITES

1. L'aide aux patients
2. Le soutien à la Recherche
3. La sensibilisation à la maladie
4. La représentation internationale

## LA STRUCTURE

1. Le Conseil d'Administration
2. L'équipe opérationnelle
3. Les associations adhérentes
4. Les partenaires

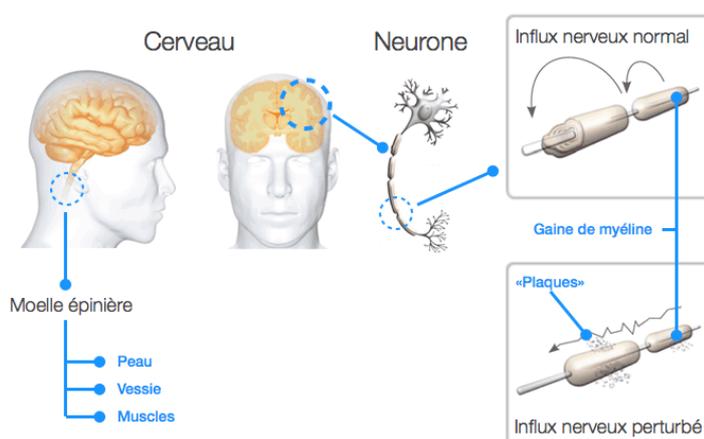
## PERSPECTIVES ET CONCLUSION

# INTRODUCTION

## Rappel sur la maladie

La sclérose en plaques est une pathologie complexe, encore mal comprise des médecins et du grand public.

C'est une maladie inflammatoire du cerveau et de la moelle épinière qui touche environ **90 000 personnes en France**. Elle atteint près de 3 femmes pour un homme et débute en moyenne vers l'âge de 30 ans, au moment où se mettent en place les projets



familiaux et professionnels. La sclérose en plaques est une maladie évolutive, pouvant entraîner de nombreux symptômes (visuels, moteurs, sensitifs, urinaires, cognitifs,...). Elle est imprévisible dans sa progression, encore mal comprise de la communauté scientifique et relativement, peu connue du grand public.

Malgré les récentes avancées thérapeutiques, il n'existe pas, actuellement, de traitement permettant de guérir de la sclérose en plaques qui demeure la **première cause de handicap non traumatique** chez le sujet jeune en France.

## Depuis plus de 25 ans, la Ligue AGIT :

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques est une Association de Loi 1901, créée en 1986 par le Professeur René MARTEAU et reconnue d'utilité publique.

Présidée depuis 2011 par le Dr Olivier HEINZLEF, neurologue, l'association agit à la fois en :

- Favorisant l'aide morale et matérielle aux patients et à leur famille,
- Soutenant la recherche sur la sclérose en plaques,
- Informant les personnes atteintes, les médecins, le grand public,
- Représentant les patients français auprès des institutions internationales de lutte contre la SEP.

Vous trouverez dans ce document certaines des réalisations opérées en 2013, une présentation de l'équipe puis les perspectives de développement pour l'année à venir.

# ACTIVITES

## 1. L'aide aux patients

La Ligue s'est dotée de plusieurs outils pour répondre quotidiennement aux besoins des patients et de leur entourage.

- **La ligne Ecoute SEP à disposition des patients et de leurs proches**



La Ligne Azur Ecoute SEP est une ligne dédiée aux personnes malades ou proches de malades. Les motifs des appels sont variés : médicaux, législation, vie pratique... De nombreuses personnes appellent pour savoir si, suite à l'apparition de certains symptômes, elles ont une sclérose en plaques ou pas. La Ligue écoute et oriente vers les organismes adéquats en fonction des questions évoquées.

Actuellement, Jacques Bonneau, bénévole à la Ligue depuis 2005 en tant que Conseiller Médico-Social, informe les patients et leurs proches sur les différents aspects sociaux de la sclérose en plaques. Il répond, par ailleurs, 2 fois par semaine à la ligne Ecoute SEP et tient un registre très précis détaillant les motifs des appels. Les membres de l'équipe opérationnelle de la Ligue complètent le dispositif afin d'assurer une permanence de lundi à vendredi, de 9h à 12h30 puis de 13h30 à 17h.

La ligne Ecoute SEP a enregistré une hausse importante de son activité suite à 2012, année de transition pour l'équipe opérationnelle.

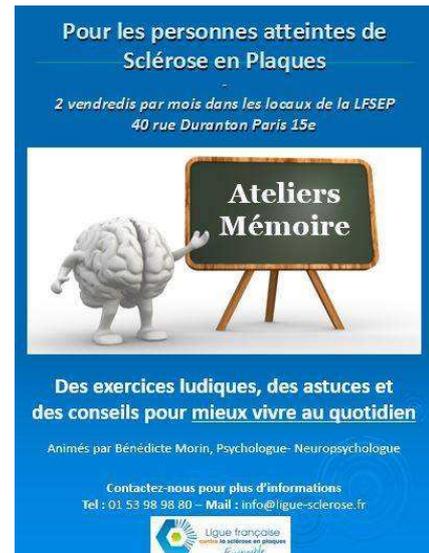
En mai 2014, la Ligue avait répondu à plus de 130 appels téléphoniques sur Ecoute SEP, laissant entrevoir une poursuite de cette tendance à la hausse des appels. Par ailleurs, la Ligue reçoit en moyenne 80 appels par mois sur sa ligne administrative, dont une grande partie porte sur des demandes de renseignement sur la SEP.

- **Les groupes de parole/ateliers mémoire organisés à Paris et en Régions**

Depuis septembre 2007, la Ligue organise des groupes de parole et des ateliers mémoire dans ses locaux à Paris, et en province à travers l'activité de ses correspondants.

Ces activités, animées par des psychologues sensibilisés aux spécificités de la sclérose en plaques, ont pour but principal de favoriser une meilleure appropriation de la SEP par les personnes qui en sont affectées et de permettre une meilleure qualité de vie.

**Les ateliers mémoire** s'appuient sur un programme d'exercices spécifiques qui a pour objectif de faciliter la réalisation, de manière autonome, des activités de la vie quotidienne (organiser et se rendre à des rendez-vous, faire ses courses, élaborer, planifier et préparer ses repas, gérer sa vie de famille, ses papiers administratifs) et professionnelle (mener à bien ses missions et tâches sur son poste de travail). Ils offrent aussi 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 exercices proposés permettent de travailler différentes habilités cognitives telles que la concentration, la gestion de plusieurs tâches, l'organisation, la planification et la mémoire.



Pour les personnes atteintes de  
Sclérose en Plaques

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

**Ateliers  
Mémoire**

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

Animés par Bénédicte Morin, Psychologue - Neuropsychologue

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

Ligue française  
contre la sclérose en plaques  
Ensemble

**Les groupes de parole** offrent un espace de rencontre où les participants peuvent s'exprimer librement. L'objectif de ces groupes 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. Il s'agit d'une démarche qui vise l'accès à une meilleure connaissance de soi, à une acceptation de sa condition, à l'amélioration des relations interpersonnelles et de la qualité de vie.

Les correspondants ont vocation à organiser des groupes de parole et/ou des ateliers pour le plus grand bénéfice des adhérents dans leur secteur.

Ces activités 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.

Actuellement des groupes sont proposés par nos correspondants à Béziers, Elancourt, Epinal, Longwy, Montpellier, Grenoble, et d'autres vont être créés à Lille et Narbonne. Par ailleurs, l'atelier de sophrologie initié par notre ancienne correspondante de Granville, dans la Manche, réuni 5 personnes chaque semaine.

A Paris ou en Régions, chaque séance rassemble 5 à 8 personnes une à deux fois par semaine. La Ligue prépare actuellement le démarrage de nouvelles activités dans l'est et le nord-est parisien.

Les groupes de parole et les ateliers mémoire ont bénéficié en 2013 du soutien des laboratoires Novartis. Suite à l'accord passé entre la Ligue et l'AFSEP (Association Française des Sclérosés en Plaques), les adhérents des deux associations ont la possibilité de participer aux activités proposées par les deux structures sans qu'il soit nécessaire d'être adhérent des deux.

- **Le magazine trimestriel, le Courrier de la Sclérose en Plaques**

Quatre numéros sont parus cette année 2013 (visuels ci-dessous) sous la houlette du nouveau directeur de la Publication, le Dr Jean-Christophe Ouallet, du CHU Pellegrin à Bordeaux. Les principaux dossiers réalisés cette année portaient sur les projets de recherche soutenus par la Ligue en 2012, les comptes rendus de divers congrès internationaux, la SEP et la grossesse, les troubles psychologiques liés à la SEP...

Le Courrier permet également de mettre en avant 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 ».

En 2013, la diffusion active du Courrier (les abonnements, associations membres, correspondants, réseaux et CHUs) a augmenté de 6% pour atteindre 3 400 (pour un tirage total à 4 000 exemplaires).

La ligue prévoit d'envoyer un questionnaire à tous ses adhérents pour connaître leur avis sur ce magazine et le faire évoluer en fonction de leurs attentes.



- **Le site internet et la page Facebook de la Ligue**

La première version du nouveau site internet a été mise en ligne fin février 2013 et a attiré, de mars à décembre, près de 14 620 utilisateurs.

Le site propose un contenu clair et synthétique sur la SEP, grâce à des articles rédigés sous la supervision du comité éditorial de la Ligue.

En complément des articles sur la pathologie, l'organisation de la Ligue, et son implication à l'international, une rubrique « actualités/événements » a été mise en ligne, ainsi qu'un espace spécifique consacré aux Dossiers du Courrier de la SEP, pour permettre aux internautes d'avoir accès aux articles sélectionnés par le comité de rédaction. Une version complétée (incluant notamment des modules de paiements en ligne, un espace



personnalisé, la possibilité de réaliser des sondages,...) devrait être disponible fin 2014.

La Page Facebook de la Ligue a vu le jour en septembre 2013 et, grâce à la publication de plus de 70 dépêches (sur l'actualité de la Ligue, de la SEP, du handicap,...), la page a enregistré 200 fans au 31 décembre. Cette tendance s'est maintenue en 2014.



La page internet et la page Facebook nous permettent de diffuser très rapidement les informations relatives à la Ligue. Ces informations sont complétées et détaillées dans notre magazine « le courrier de la SEP ».

- **Un rôle fédératif grâce à l'action locale des correspondants et des associations adhérentes**

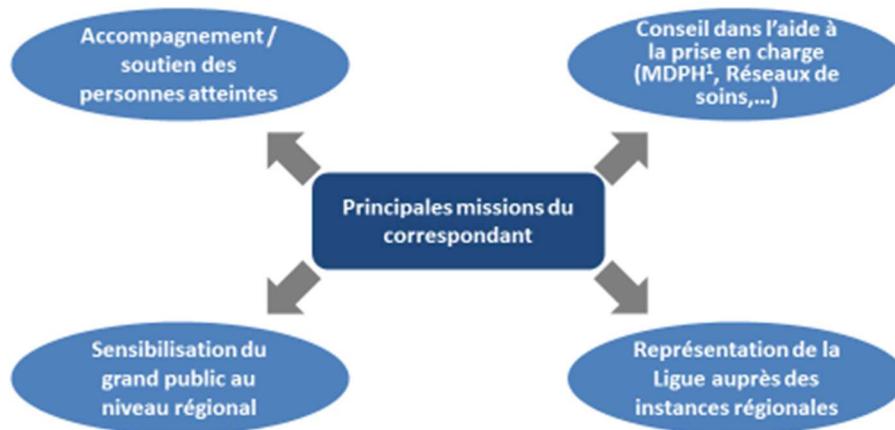
### **Les Correspondants**

Les correspondants jouent un rôle central au sein de la Ligue. Ils déclinent en région les activités auprès des personnes malades et leur famille. Ils organisent des événements pour faire connaître la Ligue et/ou lever des fonds.

A ce jour, 22 correspondants répartis en France agissent pour favoriser l'insertion sociale des personnes atteintes de la Sclérose en plaques et tentent de répondre à leurs besoins. Ils participent à la sensibilisation du grand public à cette maladie.

Trois nouveaux correspondants se sont engagés aux côtés de la Ligue en 2013, l'année 2014 promet d'être riche en actions !

Au niveau régional, la Ligue fédère un réseau de correspondants agissant en faveur des personnes atteintes...



<sup>1</sup>Maison Départementale des Personnes Handicapées

Présentation Générale de la LFSEP  
Octobre 2012



15

Afin de professionnaliser nos activités et de permettre aux correspondants d'être le plus efficaces possible, deux sessions de partage/formation pour les correspondants et adhérents de la Ligue ont eu lieu en 2013. L'objectif : revenir sur les bases de la compréhension de la maladie, donner de l'information sur l'état actuel de la recherche et mettre à leur disposition des outils permettant de soutenir leurs actions en régions.

### **Les associations adhérentes**

La Ligue fédère 13 organismes situés en Bretagne, Franche-Comté, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord, Ile-de-France, Rhône-Alpes (voir le détail des associations adhérentes à la partie « structure »). Toutes les associations adhérentes de la Ligue agissent en faveur des personnes atteintes de la sclérose en plaques et de leurs proches. Fin 2012, la Ligue accueillait les associations « Ensemble contre la SEP » et « Elan SEP ». Ces nouvelles adhésions illustrent la forte volonté de la Ligue de fédérer différentes initiatives en faveur des personnes malades. L'objectif est de donner une audience nationale à leurs actions et de les associer au mouvement international contre la sclérose en plaques.

La Ligue a vocation de fédérer ces associations pour proposer des actions communes et s'adresser à un maximum de personnes.

## 2. Le soutien à la Recherche

L'implication de la Ligue dans la Recherche contre la Sclérose en Plaques est historique et contribue à la vocation généraliste de l'association : soutenir, promouvoir les actions grand public et accompagner les patients.

Dans cette optique, la Ligue s'est dotée d'un Comité Médical et Scientifique (CMS), qui se compose de 16 chercheurs, en grande partie cliniciens impliqués dans la prise en charge de la sclérose en plaques. Chaque année, le CMS lance un appel d'offres dans le but de sélectionner des projets de recherche clinique susceptibles d'être subventionnés par la Ligue.

En 2013, le Comité a sélectionné trois projets, à la suite de l'appel d'offres qui portait sur les symptômes de la sclérose en plaques. Ces 3 projets sont les suivants :

**1<sup>er</sup> projet** : Evaluation médico-économique du traitement des poussées de la Sclérose en Plaques par Methylprednisolone à forte dose per os en ambulatoire versus en intraveineux.

**2<sup>ème</sup> projet** : Adaptation française et évaluation d'un programme de gestion de la fatigue chez des patients atteints de la Sclérose en Plaques

**3<sup>ème</sup> projet** : Etude clinique et en imagerie morphologique et fonctionnelle de la cognition sociale au cours de la sclérose en plaques.

Pour 2014, l'appel à projets portera de nouveau sur les symptômes de la SEP.

Les aspects liés à la recherche sont par ailleurs largement développés au sein de notre magazine « le Courrier de la SEP » et sur notre site internet.



### 3. Sensibilisation à la maladie

La sclérose en plaques est une maladie encore peu connue du grand public. Les symptômes de la maladie sont divers et peuvent varier d'une personne à l'autre, ce qui rend la compréhension de cette maladie compliquée.

La Ligue entreprend de nombreuses actions à Paris et en régions pour communiquer sur la sclérose en plaques, expliquer que ce n'est pas parce que les symptômes ne se voient pas qu'ils n'existent pas, et faire en sorte que la maladie soit mieux prise en charge. Etant donné le flou qui entoure cette maladie (on ne connaît pas bien les facteurs qui la provoquent et il est difficile de prévoir son évolution), la sensibilisation se fait à destination du grand public, des médecins, des personnes malades et de leurs proches.

Ces manifestations ont un double objectif puisqu'elles nous permettent également de collecter des fonds et de pérenniser les ressources financières de la Ligue. Parmi les actions menées tout au long de l'année, en voici quelques-unes, représentatives de ce que nous faisons :

- **La Journée mondiale de la SEP**



La journée Mondiale de la SEP est organisée et coordonnée par la Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques qui met à disposition des associations des outils de communication. La Journée vise à sensibiliser, à informer le grand public et les pouvoirs publics sur la sclérose en plaques.

Cet événement donne l'occasion à la Ligue d'organiser des événements pour faire parler de la maladie et de bénéficier d'une couverture médiatique importante.



Pendant la Journée Mondiale de la SEP, la Ligue a participé à l'opération **Maison de la SEP** organisée par les laboratoires Biogen Idec France. Chaque année, depuis 2010, Biogen Idec France organise dans un lieu convivial et chaleureux une rencontre dans différentes villes de France pour les patients atteints de Sclérose en Plaques et leur famille. Le but est de faciliter les échanges et de diffuser une large information sur l'actualité de la maladie avec les personnes impliquées dans la SEP : Patients, Neurologues, Infirmières, Assistantes Sociales, Psychologues, Kinésithérapeutes, Réseaux de Santé, Associations de Patients.

- **SEP en Scène**



Pour la deuxième année consécutive, la Ligue a pris part à l'initiative SEP en Scène, soutenue par Novartis, dont la première s'est tenue à Paris. Cette campagne a été construite avec les différents acteurs impliqués dans la sclérose en plaques : patients, neurologues et associations de patients.

Présentées en public, ces scènes de vie, issues d'ateliers d'expression de patients et réécrites par Isabelle Janier, ancienne pensionnaire de la Comédie Française et elle-même atteinte de sclérose en plaques, ont rencontré un franc succès auprès des participants sur les 5 dates effectuées en 2013 (Paris, Roubaix, Marseille, Strasbourg et Bordeaux).



Une sc nnette de SEP en Sc ne (cr dit photo Novartis)

La Ligue s'appuie  galement sur des comp titions sportives ou des exploits individuels, pour sensibiliser le grand public   la pathologie tout en v hiculant des valeurs positives li es   l'engagement,   la pers v rance et au d passement de soi :

- **Marc Kopp : premi re mondiale au-dessus de l'Everest**

Le 27 octobre 2013, Marc Kopp (photo ci-dessous), un de nos correspondants atteint de scl rose en plaques, a accompli un v ritable exploit : sauter en parachute au-dessus de l'Everest en tandem. Cette aventure a  t  largement m diatis e (journaux locaux et nationaux) et a permis de donner un grand coup de projecteur sur la maladie.



- **Le Challenge Georges Mauduit**

L'histoire de ce Challenge est liée à l'expérience de Georges Mauduit : profondément touché par le sort de trois de ses amis champions de ski internationaux atteints par la SEP, Georges Mauduit, vice-champion du monde de slalom géant en 1966, a lancé il y a 7 ans un challenge de Golf au profit de la lutte contre la Sclérose en Plaques.

Sur le principe du "scramble à 2" la compétition est ouverte à tous et permet à la Ligue de récolter les droits de jeux des compétiteurs, ainsi que les dons effectués par les participants.

La compétition permet également de sensibiliser l'ensemble des participants à la sclérose en plaques dans le cadre d'un évènement sportif et convivial. L'Édition 2013 du Challenge a réuni 10 golfs et a bénéficié du soutien des laboratoires Genzymes, des établissements Sofitel Thalassa sea&spa et de l'équipementier Top Swing.



Chaque golf a réuni en moyenne 80 participants par compétition et le record d'inscriptions du challenge a été battu avec 140 golfeurs à Valescure.

- **Trois Vallées Enduro**



Grâce à Georges Mauduit, la Ligue a réalisé en 2013 un partenariat avec l'Association des 3 vallées dans le cadre de l'évènement « 3 Vallées Enduro ». La compétition familiale s'est déroulée le 7 avril et a rassemblé plus de 1 300 personnes (plus grand rassemblement de ski amateur au monde). La Ligue, tout au long de la compétition, a pu disposer d'un stand au point de ravitaillement à Méribel et une allocution a été faite lors de la remise des prix pour sensibiliser l'ensemble des participants à la sclérose en plaques.



- **Concert lyrique**

En octobre 2013, un **concert lyrique** a été organisé au profit de la Ligue. Plus de 700 personnes sont venues assister au Requiem de Gabriel Fauré interprété par le chœur « Si on chantait ». Le Président de la Ligue, le Docteur Olivier Heinzlef, a ouvert la soirée qui se tenait à la Basilique Sainte Clotilde de Paris. Ce fut l'occasion de présenter la SEP et l'action de l'association devant un large public.

- **Action auprès de la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé**

La Ligue est intervenue par écrit auprès de Mme Marisol Touraine, **Ministre 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.

**Les correspondants**, agissent également activement pour faire connaître la Ligue et sensibiliser le grand public à la maladie.

Notre correspondante de Narbonne, Andrée Cathala, 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 (Moselle) a organisé, avec l'Association Espoir des SEP de Moselle Est, une soirée de gala au profit de la Ligue. 700 personnes y ont pris part permettant de récolter 13 500 euros. Son association organise des journées d'animation tout au long de l'année : journée détente/pêche à l'étang de la Bruehl, vente caritative dans le cadre des fêtes de Noël ...



La journée détente/pêche à l'étang de la Bruehl organisée par l'Association Espoir SEP

Michèle Lourier, à Elancourt (Yvelines), a organisé un loto suivi d'un repas convivial, présenté une conférence et tenu un stand de la Ligue au forum d'associations de sa ville.

Isabelle Thiebaut, à Epinal, (Vosges) a représenté la Ligue au deuxième congrès Neuro Vosges sur les maladies chroniques neurologiques en février 2013 et a organisé des journées de convivialité avec l'ensemble des membres du groupe de parole.

## 5. La représentation internationale

La vocation de la Ligue à l'International est historique. La Ligue a participé, dès leurs créations, aux travaux de la Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques (MSIF) ainsi qu'à ceux de la Plateforme Européenne de SEP (EMSP).

Elle est depuis membre votant de ces deux institutions. Elle participe au développement et à la mise en place de projets transfrontaliers majeurs, œuvrant ainsi pour une meilleure prise en charge globale du patient atteint de SEP.

- **MSIF**  multiple sclerosis international federation

La Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques (Multiple Sclerosis International Federation - MSIF) est un organisme créé en 1967 qui fédère les activités des sociétés nationales de SEP à travers le monde.

La MSIF a pour mission de favoriser la coopération entre les différentes sociétés nationales, la communauté internationale des chercheurs et les autres acteurs clés de la sclérose en plaques pour permettre une meilleure compréhension et une meilleure prise en charge de la maladie.

Madame Froger, membre au Conseil d'Administration de la Ligue et Monsieur Courault, Trésorier de la Ligue, ont représenté la France au Conseil de la MSIF. En 2013, Monsieur Courault a été élu trésorier de la MSIF.

La Ligue a pris part aux congrès d'avril et octobre de la MSIF. Le Directeur de la Ligue a participé à la semaine de coopération franco-canadienne.

- **EMSP** 

Fondée en 1989 et basée à Bruxelles, la Plateforme Européenne de la Sclérose en Plaques regroupe 38 sociétés nationales de la sclérose en plaques issues de 34 pays. L'EMSP défend les intérêts de ses pays membres auprès des institutions européennes et vise à promouvoir un accès équitable à des soins de qualité pour toute personne atteinte de sclérose en plaque en Europe.

En mai 2013, La Ligue a participé au congrès annuel de l'EMSP, elle a également contribué à l'édition 2013 du Baromètre européen de la SEP.

Madame Mouzawak, bénévole à la Ligue, a coopéré au programme de formation spécialisée pour les infirmières en Europe.



# LA STRUCTURE

Depuis 25 ans, la Ligue est portée par une équipe solide : le Conseil d'Administration qui définit les grandes orientations, l'équipe opérationnelle qui, avec les correspondants, met en œuvre ces projets et les partenaires de la Ligue qui, grâce à leur soutien, nous permettent d'agir concrètement pour les personnes malades et leurs proches.

## 1. Le Conseil d'Administration

Organe dirigeant de l'association, le Conseil d'Administration est composé de 16 membres, élus et nommés provenant des trois collèges constituant la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques. Le Conseil est présidé par le Docteur Olivier Heinzlef du CHI de Poissy-St-Germain. Il est composé de :

- 4 membres du collège des personnes physiques (patients, sympathisants)
- 4 membres du collège médical et scientifique
- 8 membres du collège des associations

3 membres d'honneur viennent compléter ce Conseil. En 2013, le Conseil d'Administration s'est réuni 4 fois.

## 2. L'équipe opérationnelle

Elle assure le fonctionnement du Siège de la Ligue, aidée par de nombreux bénévoles : personnes atteintes de la SEP, médecins, sympathisants.



Bastien Roux est en charge de la gestion de l'Association, des relations avec les partenaires industriels de la Ligue et des activités de levée de fonds. Il supervise également la communication de la Ligue auprès du grand public et travaille en étroite collaboration avec les instances internationales liées à la Sclérose en Plaques (MSIF et EMSP).



En contact permanent avec les correspondants, les bénévoles et les adhérents de la Ligue, Bernard Stehr a pour responsabilité d'animer et de coordonner les activités de la Ligue au niveau régional. A l'écoute des personnes atteintes et de leur entourage, il fait en sorte que l'action de la Ligue réponde au mieux à leurs besoins. Il est également l'interface privilégiée de la Ligue pour ses associations adhérentes.



Bénévole à la Ligue depuis 2005, Jacques Bonneau informe les patients et leur famille sur les différents aspects sociaux de la sclérose en plaques. Il reçoit à la Ligue des étudiants, patients ou proches de patients, désireux de mieux connaître la pathologie. Il contribue également à l'organisation de réunions d'information, ou de formations ponctuelles, sur la sclérose en plaques. Il intervient, par ailleurs, sur des thèmes ponctuels à la demande du Président ou du Directeur de la Ligue.

D'août à décembre 2013, l'équipe opérationnelle de la Ligue a pu bénéficier du soutien de deux stagiaires qui ont travaillé sur les outils de communication de la Ligue (page Wikipédia, création de la page Facebook de la Ligue etc.)

Au siège de la LFSEP, plusieurs bénévoles apportent régulièrement leur aide pour la comptabilité, certains aspects administratifs de la Ligue, le Challenge Georges Mauduit.

### 3. Les associations adhérentes

La Ligue rassemble par ailleurs 13 associations impliquées dans la prise en charge des patients atteints de SEP

Associations de Patients	Etablissements de Soins / Réadaptation
	
<ul style="list-style-type: none"><li>• Ces treize associations mènent au sein de la Ligue, une politique commune, auprès des pouvoirs publics et de l'opinion</li></ul>	

Présentation Générale de la LFSEP  
Octobre 2013



17

Treize associations mènent au sein de la Ligue, avec l'aide d'un coordinateur national et de correspondants régionaux, une politique commune, auprès des pouvoirs publics et de l'opinion. Elles sont situées dans plusieurs régions de France : Bretagne, Franche-Comté, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord, Ile-de-France et Rhône-Alpes.

Ces structures contribuent à essaimer les actions en faveur des patients et de leurs proches partout en France et à étendre les activités de la Ligue en dehors de la seule région Ile - de-France où se situe son Siège.

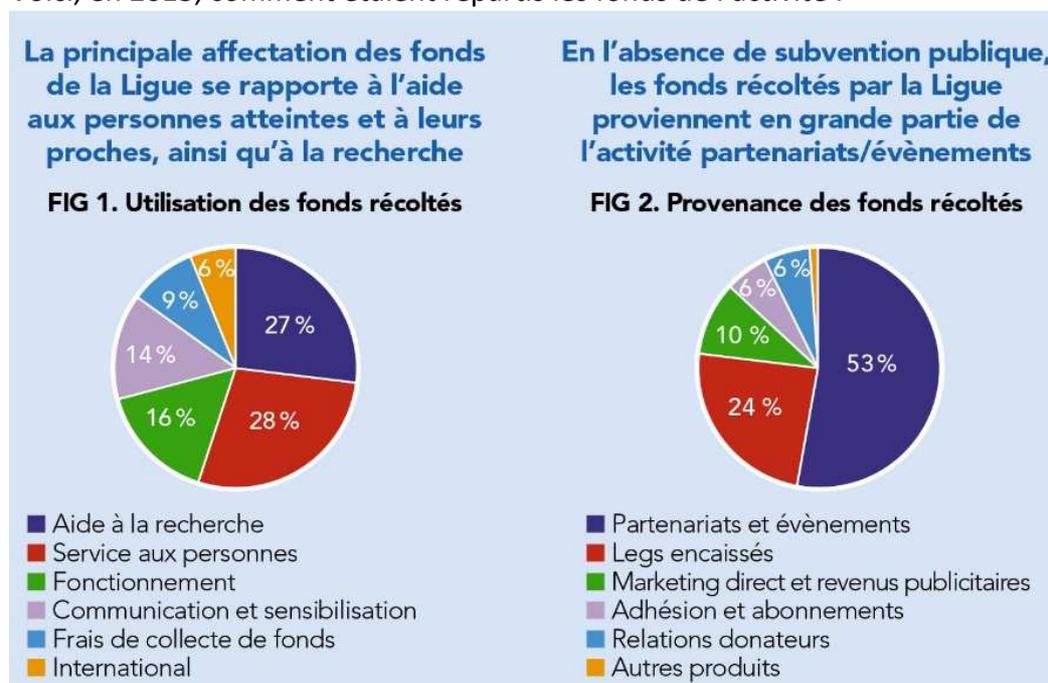
La complémentarité de nos actions est essentielle pour proposer un maximum de services aux patients. Aussi, notre but est de la mettre en valeur et de mutualiser nos compétences.

Le nombre d'adhérents à la Ligue a connu une forte progression début 2014. La mise en place de la nouvelle équipe (recrutée fin 2012), la mise en ligne du nouveau site internet et de la page Facebook ainsi que les changements opérés sur le Courrier de la SEP commencent effectivement à porter leurs fruits.

## 4. Les partenaires

Les partenaires sont essentiels à la vie de la Ligue : ils nous permettent de mener nos activités et d'en développer de nouvelles, pour répondre aux attentes des patients. La diversification de nos ressources garantit également une liberté d'action à laquelle nous tenons beaucoup : la Ligue agit pour les patients et son activité est désintéressée.

Voici, en 2013, comment étaient répartis les fonds de l'activité :



Nos partenaires :

- **Le Groupe INDRECO**

Partenaire historique de la Ligue à travers la forte implication de son Président Fondateur, Mr Léon Cligman, Vice président de la Ligue et membre d'honneur du Board de la MSIF. Il s'agit d'un mécénat de compétence (comptabilité, service juridique) et d'un soutien aux activités internationales de la Ligue (bourses pour assister aux réunions internationales).



- **La Fondation Medtronic**



Son aide nous a permis de financer notre nouveau site internet.



- **Les laboratoires Biogen Idec**

Les laboratoires ont permis le financement de programmes de recherche médicale et l'organisation de la manifestation « Maison de la SEP ».

- **Les laboratoires Genzyme**

Les laboratoires sont partenaires de l'édition 2013 du Challenge Georges Mauduit et se sont d'ores et déjà engagés pour un soutien en 2014.

- **Novartis** 

Novartis finance les activités de groupes de parole et ateliers mémoire. Ils prennent également en charge l'organisation de l'événement SEP en Scène.

- **TEVA** 

TEVA apporte un soutien financier à des programmes de recherche médicale.



- **L'Association des 3 Vallées**

Grâce à Georges Mauduit, la Ligue a réalisé un partenariat avec l'Association des 3 Vallées dans le cadre de l'événement « 3 Vallées Enduro ».

- **Les golfs participants au Challenge Georges Mauduit**

Merci aux dix golfs qui se sont associés à notre challenge en 2013 : Bordeaux-Lac, Montpensier, La Boulie-Versailles, Arcangues, Aix-les-Bains, le Golf Bordelais, Méribel, Valescure, St-Etienne et Toulouse Palmola.



D'autres partenaires se sont mobilisés pour permettre à cette compétition d'exister : Les laboratoires Genzyme, les établissements Sofitel Thalassa sea&spa, l'équipementier Top Swing, la Bijouterie Malandrone et le restaurant la Kouisena de Meribel.

Les responsables de la Ligue tiennent à leur adresser leurs plus chaleureux remerciements. La Ligue poursuit ses efforts pour stabiliser les actions qui ont été entreprises avec succès et concevoir de nouvelles activités pour les patients et leurs proches.

# CONCLUSION ET PERSPECTIVES

La Ligue est une association à vocation nationale et internationale mais elle est aussi une passerelle entre le monde médical, paramédical et des patients 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 magazine « Courrier de la Sclérose en Plaques » et à étendre notre implantation régionale.

Notre volonté est également d'impliquer davantage les patients dans les processus de décision. Dans le cadre de la « démocratie sanitaire », un projet de patients experts de la SEP devrait permettre aux personnes malades d'être incluses dans les mécanismes de participation au système de santé et de garantir ainsi l'effectivité de leurs droits.

Nous souhaitons accroître l'aide aux patients, en particulier sur le terrain, au plus près de leur domicile.

Nous travaillerons également à développer le réseau de la Ligue : liens avec d'autres associations et avec des professionnels afin de diffuser la meilleure information sur la SEP.

Enfin, association indépendante, nous collaborerons avec davantage de partenaires pour diversifier nos sources de financement et stabiliser nos ressources.



*Docteur Olivier HEINZLEF,  
Président de la LFSEP*

*Chef du Service de Neurologie du Centre Hospitalier de Poissy-Saint-Germain*

# Merci !

**Ligue Française contre la Sclérose en Plaques**

40 rue Duranton

75015 Paris

Tel : 01 53 98 98 80

Mail : [info@ligue-sclerose.fr](mailto:info@ligue-sclerose.fr)

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