

MSBOSTON2014

2014 JOINT ACTRIMS-ECTRIMS MEETING

actrims
AMERICAS COMMITTEE FOR TREATMENT
AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS

ECTRIMS
EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT
AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS

Dossier spécial
sur le plus grand
congrès de recherche
sur la SEP, p.16



INTERNATIONAL • p. 10

Riche actualité lors
du dernier congrès
de la MSIF



MÉDICAL • p. 18

Le traitement des
poussées sévères par
échange plasmatique



VIE PRATIQUE • p. 20

Présentation des réseaux
SEP Bretagne et IDF Ouest



VIE PRATIQUE • p. 24

Ouverture du Village
Répit Familles
« Les Cizes » à St Lupicin

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

www.ligue-sclerose.fr



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

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





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

Edition

LA LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES
40, rue Duranton 75015 PARIS
Tél. 01 53 98 98 80 - E-mail : info@ligue-sclerose.fr
www.ligue-sclerose.fr
ISSN 0290-5736 - Siret : 381 667 336 00022 - NAF : 8899B
N° de Commission Paritaire : 1014 H 79082

Directeur de la publication

D^r Jean-Christophe Ouallet

Comité de rédaction

D^r Olivier ANNE, M. Daniel BRUNIER,
D^r Nicolas COLLONGUES,
D^r Anne DAUPHIN-BLANCHARD, D^r Olivier HEINZLEF,
M^{me} Marie-Anne LAFARGE, M^{me} Catherine MOUZAWAK,
D^r Jean-Christophe OUALLET, D^r Hélène ZÉPHIR

Conception, réalisation graphique, impression

Agence PARANGO

Photos

Droits réservés : Shutterstock

Ont collaboré à cette édition :

D^r Etienne ALLART, P^r Bruno BROCHET,
D^r Nathalie CHARBONNIER, D^r Nicolas COLLONGUES,
D^r Véronique DEBURGHGRAEVE, M. Robert HAYDINGER,
D^r Olivier HEINZLEF, M^{me} Catherine MOUZAWAK,
D^r Jean-Christophe OUALLET, M. Bastien ROUX,
M. Bernard STEHR, M^{me} Béatrice DEREPE

Dépôt légal : 4^e 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

- Bilan positif pour l'édition 2014 du Challenge Georges Mauduit
- La Ligue poursuit son renouveau avec l'arrivée d'une Chargée de Développement
- Stage de formation des correspondants et des bénévoles
- La Ligue partenaire de « SEP en scène » et « SEP en couple »

10 ACTUALITÉ INTERNATIONALE
Riche actualité lors du dernier congrès de la MSIF

12 DOSSIER
En direct de Boston pour le plus important congrès de recherche sur la SEP

18 MÉDICAL
Le traitement des poussées sévères par échange plasmatique

20 VIE PRATIQUE

- Présentation du Réseau SEP Bretagne
- Présentation du Réseau SEP Ile-de-France Ouest
- Village Répit Familles « Les Cizes » à St Lupicin

25 LA VIE DE LA LIGUE

- Gala Espoir SEP Moselle Est : 600 personnes solidaires du combat mené contre la Sclérose en Plaques
- Groupe de parole à Narbonne : la Sclérose en Plaques, parlons-en !
- Ça Bouge en Yvelines Sud
- Journées d'information et initiation à l'Art-Thérapie dans le Nord

27 COORDONNÉES DES ORGANISMES MEMBRES DE LA LIGUE

28 COORDONNÉES DES CORRESPONDANTS DE LA LIGUE

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

Présence Historique

- **Créée en 1986** par le **Pr René Marteau**, éminent neurologue spécialiste de SEP, la Ligue est **reconnue d'utilité publique depuis 1997**
- Sous la présidence actuelle du **Dr Olivier Heinzlef**, Chef du Service de Neurologie du Centre Hospitalier de Poissy-Saint-Germain, l'Association poursuit son combat contre la Sclérose en Plaques en intervenant dans de **nombreux domaines**

Vocation Généraliste

Aide aux patients

- Ligne Ecoute SEP
- Groupes de parole
- Courrier de la SEP
- Supports d'information,..

Soutien à la recherche

- Sélection par le comité médical et scientifique de projets de recherche clinique financés par la Ligue

Sensibilisation du grand public

- Actions des correspondants
- Journée mondiale de la SEP
- Challenge Georges Mauduit
- Maison de la SEP
- SEP en Scène,...

Rôle Fédérateur

20 correspondants en régions

6 Associations de Patients régionales

7 fondations / institutions impliquées dans la rééducation des patients

Implication à l'International

Membre votant impliqué dans les instances dirigeantes des deux organisations internationales de SEP



European MS Platform

Pour en savoir plus, contactez-nous au 01 53 98 98 80 ou par mail : info@ligue-sclerose.fr
www.ligue-sclerose.fr



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble



Docteur Olivier HEINZLEF

Président de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Chers adhérents, chères adhérentes,

L'événement scientifique le plus important de la rentrée est le congrès de l'ECTRIMS, qui cette année était associé à l'ACTRIMS Nord-Américain. Plus de 8 000 participants ont assisté au plus grand congrès mondial sur la SEP et les maladies apparentées à Boston. Plus de 1 200 communications étaient au programme. Il est difficile de rendre compte de la diversité des projets de recherche présentés lors du congrès, mais notre équipe de rédacteur vous en présentera un choix. On retiendra entre autre les premières expériences en vie réelle avec les nouvelles molécules qui apportent de nombreuses informations sur le taux réel d'effets secondaires et sur l'adhérence à ces nouveaux traitements qui rappellent que l'éducation thérapeutique des patients ne se limite pas à l'auto-apprentissage des injections mais inclue la bonne gestion du traitement quel que soit son mode d'administration. C'est ce qui est réalisé au sein des réseaux sclérose en plaques IDF Ouest et Bretagne que nous vous présentons aujourd'hui.

Face à cette augmentation du nombre de molécules disponibles pour traiter la sclérose en plaques, comment se fait le choix ? Xavier Montalban (Barcelone) a résumé les différentes stratégies thérapeutiques possibles. Toutefois une étude Nord-Américaine a montré que les neurologues américains avaient des attitudes thérapeutiques relativement consensuelles, ce qui est vraisemblablement également le cas en France.

Cette fin d'année à la Ligue Française est marquée par la mise en place de nouveaux projets. Tout d'abord l'arrivée de notre nouvelle Chargée de Développement à qui nous souhaitons la bienvenue. Elle vient renforcer l'équipe et aura pour mission de valoriser nos projets, d'améliorer notre communication et de permettre à la Ligue de poursuivre son développement.

Un nouveau séminaire de formation a eu lieu pour nos correspondants qui sont les acteurs incontournables de notre action auprès des patients et nous vous présentons les actions les plus marquantes de ces derniers mois ; n'hésitez pas à les solliciter.

Enfin la Ligue Française poursuit ses actions de sensibilisation avec en particulier le Challenge de Golf Georges Mauduit qui devient d'années en années un rendez-vous majeur de la vie de la Ligue, ainsi que SEP en scène réalisé grâce à une fructueuse collaboration avec l'AFSEP, les laboratoires Novartis et Isabelle Jeannier.

Bonne lecture à tous

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Président d'honneur : M^{me} Ghislaine de Poix

Président : D^r 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. Regis Caudard

Membres d'Honneur :

D^r Guy-André Voisin, Hôpital Paul Brousse, Villejuif
M^{me} Rolande Cutner

Membres :

M. Berto Taïeb, Directeur Associé de l'Agence Goodshape
M. Alain Boutes (KERPAPE), correspondant LFSEP
M. le P^r Bruno Brochet, CHU Pellegrin, Bordeaux
M. Daniel Brunier, membre du Comité des Personnes Atteintes à la MSIF
M. Régis Caudard, Directeur Hôpital Léopold Bellan
M^{me} Olivia Coïc, Directrice du Centre Paris Sud, Fondation hospitalière Sainte Marie
P^r Christian Confavreux †, Hôpital neurologique, Lyon

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

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

D^r 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 :

D^r Guy-André Voisin, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

Président : P^r Bruno Brochet, CHU Pellegrin, Bordeaux

Membres :

D^r Bertrand Audoin, Hôpital de la Timone à Marseille
P^r Djamel Bensmail, Hôpital R. Poincaré, Garches
D^r Sophie Caillat-Zucman, INSERM U25, Hôpital Necker - Paris XV^e
P^r Pierre Clavelou, Hôpital Gabriel Montpied, Clermont Ferrand
D^r Nicolas Collongues, CHRU Strasbourg
P^r Marc Debouverie, Hôpital Saint Julien, Nancy
P^r Gilles Defer, CHU Caen

D^r Cécile Donzé, Hôpital Saint Philibert, Lomme
P^r Gilles Edan, Hôpital de Pontchaillou, Rennes
P^r Patrick Hauteceur, Hôpital Saint Philibert, Lomme
D^r Olivier Heinzlef, CHI de Poissy - Saint Germain en Laye
D^r Christine Lebrun-Frenay, Hôpital Pasteur, Nice
D^r Jean-Christophe Ouallet, CHU Pellegrin, Bordeaux
Dr Hélène Zéphir, CHRU de Lille

Directeur de la Ligue : M. Bastien Roux

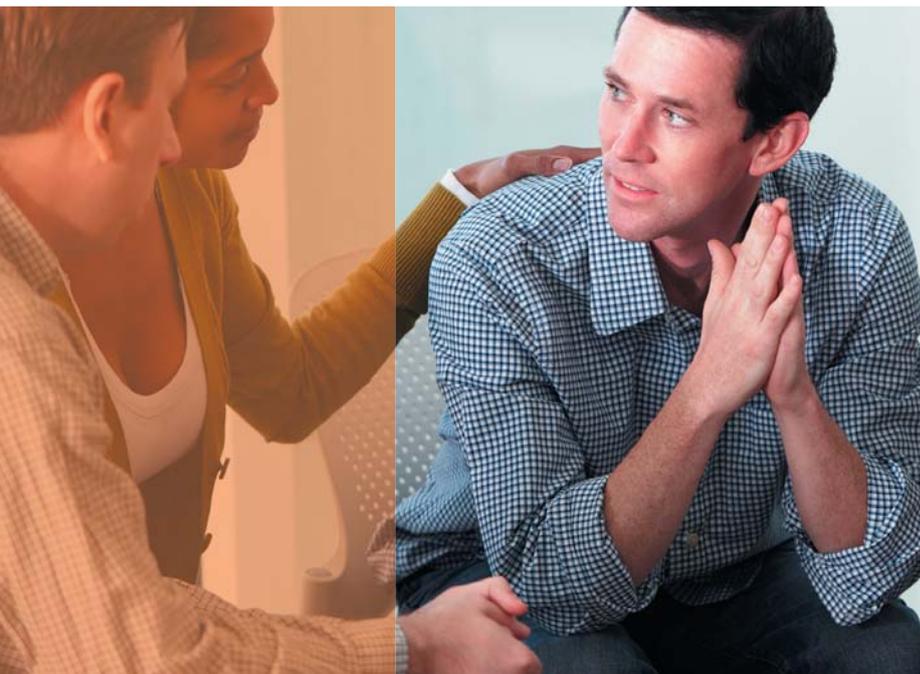
Secrétaire général adjoint : M. Bernard Stehr

Chargée de Développement : M^{me} Judith Koster

Conseiller médico-social : M. Jacques Bonneau

Montant des adhésions à la Ligue :

Le montant de l'adhésion annuelle a été fixé depuis le 1^{er} janvier 2014 à 40 €, 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^e



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

animés par Bénédicte Morin, psychologue-Neuropsychologue



Pour plus d'informations
tél. 01 53 98 98 80
info@ligue-sclerose.fr

Activités de groupe proposées par les correspondants

Les activités décrites ci-dessus, que ce soient les groupes de parole ou les ateliers mémoire, sont également proposées en province et région parisienne. Elles sont mises en place en fonction de la demande et de la disponibilité de chacun de nos correspondants locaux. Le correspondant joue un rôle central dans l'animation de ces activités, car s'il bénéficie du soutien du secrétariat de la Ligue, c'est son humanité qui fédère le groupe. Reportez vous en page 28 pour en savoir plus sur les activités proposées par les correspondants dans votre région.

Autres services proposés par la Ligue

Accueil rue Duranton

Vous êtes patient, proche de patient ou étudiant ? Vous habitez Paris ou la région parisienne ? L'équipe de la Ligue est à votre disposition du lundi au vendredi, de 9h à 12h30 puis de 13h30 à 17h pour vous accueillir et vous renseigner sur cette pathologie. Contactez nous au 01 53 98 98 80 pour fixer un rendez vous dans nos locaux au créneau qui vous arrange.



La Ligue met par ailleurs à votre disposition de nombreux fascicules et brochures sur la SEP (à consulter sur place ou à emporter) ainsi que les revues publiées par les associations de patients (en consultation sur place uniquement) des pays suivants : Allemagne, Belgique, Canada, Espagne, Finlande, Italie, Luxembourg, Pays-Bas, Portugal et République Tchèque.

Ecoute SEP

Quelque soit votre lieu de domicile, notre Service Ecoute SEP, également disponible du lundi au vendredi, de 9h à 12h30 puis de 13h30 à 17h, est là pour apporter des éléments de réponse concrets aux nombreuses questions sur la sclérose en plaques, mais également une écoute attentive aux personnes touchées, de près ou de loin, par la maladie.

Ressources en ligne

Vous avez la possibilité de retrouver l'actualité de votre association et des dossiers complets portant sur la sclérose en plaques sur notre site internet www.ligue-sclerose.fr



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

www.facebook.com/LigueSclerose dédiée a été ouverte pour permettre encore plus d'interactivité entre la Ligue et toutes les personnes.



Conseil juridique gratuit

Pour en bénéficier, adressez nous vos questions sous double pli au 40 rue Duranton, nous les transmettrons à Maître Aubigeon Tacchella, avocate qui assurera le suivi de vos réponses.

ATELIERS mémoire

PARIS

de 14 h 30 à 16 h 30

les vendredis : 5 et 19 décembre

9 et 23 janvier

6 et 20 février

6 et 20 mars

GROUPES de parole patients

PARIS

de 14 h 30 à 16 h 30

les mercredis : 3 et 17 décembre

14 et 28 janvier

11 et 25 février

11 et 25 mars

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,

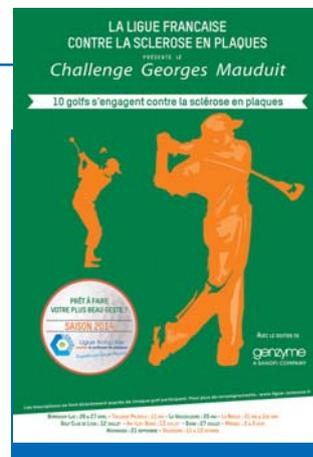
ou par mail info@ligue-sclerose.fr

ou sur notre page Facebook :

www.facebook.com/LigueSclerose



par Bastien ROUX
Directeur de la LFSEP



Bilan positif pour l'édition 2014 du Challenge Georges Mauduit

Pour sa 7^e année d'existence, et sa 3^e saison en formule « multi-golf », le challenge Georges Mauduit aura tenu toutes ses promesses avec près de 20000,00 € récoltés pour soutenir l'aide aux patients et la recherche dans la sclérose en plaques.



Succès confirmé du challenge en 2014

Sur le principe du « scramble à 2 », la compétition permet à la Ligue de récolter les droits de jeux des compétiteurs et de sensibiliser l'ensemble des participants à la sclérose en plaques dans le cadre d'un événement sportif et convivial. Cette année, malgré une météo capricieuse ayant notamment entraîné l'annulation de deux compétitions, près de 20000,00 € ont pu être récoltés grâce aux droits de jeux et aux dons des participants. En moyenne chaque compétition aura réuni plus de 80 participants et le principe d'une compétition sur deux jours a pu être expérimenté avec succès aux golfs de la Boulie, Méribel et Valescure (chaque golf étant libre de choisir la formule qui lui convient le mieux). Nous remercions chaleureusement tous les golfs pour leur implication, leur engagement et leur contribution au succès de cette compétition.

Des partenaires fidèles et de nouveaux soutiens

Comme en 2013, les laboratoires Genzyme ont accompagné la Ligue sur toutes les compétitions, apportant une aide maté-

rielle dans la réalisation des affiches et des flyers, mais contribuant également à la médiatisation de l'évènement. A ce soutien institutionnel se sont ajoutés le partenariat conclu avec les établissements Sofitel Thalassa Sea&Spa sur 4 compétitions, les dotations de l'équipementier Peter Fleming sur 2 compétitions, les lots proposés par Golf Stars et le Magazine Swing-feminin.com sans oublier les trophées offerts par la bijouterie Malandrone à Meribel. Nous adressons dès à présent un grand merci à tous nos partenaires pour leur soutien.

Une couverture médiatique élargie et de nouveaux supports de communication

Parce que l'objectif de ce challenge n'est pas uniquement de trouver du financement pour nos activités mais également de faire avancer la connaissance sur la SEP auprès du grand public, la Ligue a décidé d'étoffer sa communication autour du challenge. En plus des flyers réalisés spécifiquement pour l'opération (une première) – présentant à la fois la pathologie, l'action de l'association et le principe du tournoi – la Ligue a investis cette année dans des éléments de communication dédiés, (flammes et pop-ups) visibles sur tous les golfs. Elle a par ailleurs diffusé un communiqué de presse avant chaque compétition, déclenchant de nombreux articles de presse ainsi que des passages à la radio. Le dernier article en date, paru dans le prestigieux magazine Golf Européen, mettant à l'honneur notre dynamique administrateur et parrain Georges Mauduit, est une nouvelle preuve de l'engouement croissant suscité par cette compétition solidaire.

Nous profitons de ces lignes pour lancer un appel pour l'édition 2015. Si vous connaissez des entreprises qui souhaitent soutenir tout ou partie de la compétition, si vous disposez de contacts pouvant favoriser la médiatisation du challenge, ou si vous connaissez des golfs que cette aventure pourrait intéresser, n'hésitez pas à prendre contact avec nous : info@ligue-sclerose.fr ou 01 53 98 98 80. Nous vous tiendrons au courant dès que le calendrier 2015 du challenge sera arrêté !



Ils nous soutiennent :





Exemples de parutions : FOU DE GOLF, france biotech, GOLF EUROPÉEN, La Semaine du Pays Basque, GOLF Rhône-Alpes...

La Ligue poursuit son renouvellement avec l'arrivée d'une Chargée de Développement

Nous avons le plaisir de vous annoncer l'arrivée de Judith Koster, qui a rejoint la Ligue le 12 novembre dernier pour occuper le poste de Chargée de Développement. Disposant d'une double formation en langues étrangères (anglais et espagnol) et en pilotage de projets, Judith a acquis plus de 5 années d'expérience professionnelle en développement de projets et de partenariats, principalement au sein de structures associatives.

En tant que Chargée de Développement pour le site Jaccede.com pendant 3 ans, elle a notamment mis en place de nombreux partenariats publics et privés, développé des opérations de produits partage et participé à l'organisation de la « Journée de l'Accessibilité ». Avant de rejoindre la Ligue Judith était Chargée de Projets Relations Entreprises pour le compte de l'école de Management Audencia Nantes, contribuant à la



création d'outils de communication, à la refonte du site internet et à la rédaction du rapport d'activité de la Fondation Audencia.

Au sein de la Ligue, elle aura pour principales missions le développement de la collecte de fonds auprès du grand public, la mise en place de partenariats avec des acteurs publics et privés, et la coordination de la communication interne et externe de l'association. Cette création de poste est une étape importante dans le développement de la Ligue et toute l'équipe se réjouit de

pouvoir compter sur son expérience, son professionnalisme, son dynamisme et sa bonne humeur. Vous pouvez la contacter aux coordonnées suivantes : **tél. 01 53 98 98 82** • judith.koster@ligue-sclerose.fr. Bienvenue Judith !

Stage de formation des correspondants et des bénévoles



par Bernard STEHR

Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP

Nous étions 16 personnes, réunies sur ces deux jours de rencontre, à Paris, autour de la question de la rééducation dans la SEP.

Chacun des participants redit un grand merci aux différents intervenants venus partager leur savoir ou leur expérience durant ces deux journées.

Un moment fort de retrouvailles et de soutien mutuel pour notre équipe de correspondants, toujours un peu éloignés les uns des autres une fois rentrés chez eux.

Il est important que les adhérents de la Ligue en régions réalisent que nous avons des correspondants qui organisent des rencontres, des groupes de parole et des manifestations diverses permettant à tous de ne pas rester isolés dans leur maladie, ce qui est un des boulets important à porter dans la SEP.

NE RESTEZ PAS SEULS !

Reportez-vous à la liste de ces correspondants en fin de notre revue pour y chercher le correspondant de votre secteur afin de pouvoir le contacter.



SESSION DE FORMATION

Jeudi 9 octobre 2014 – Vendredi 10 octobre 2014
 AU CAFE BONBON
 194 rue de la Croix-Nivert 75015 Paris
 (face à l'hôtel IBIS de la rue Lecourbe)
 Métro : Boucicaut, Ligne : 8

LA REEDUCATION

COMPRENDRE COMMENT AGIT LA MEDECINE RE-EDUCATIVE • LE CERVEAU ET LA REMYELINISATION DES AXONES • LES INSTITUTS ET CENTRES DE RE-EDUCATION FONCTIONNELLE • CONNAITRE LES ADRESSES ET LES SOURCES D'INFORMATION • SAVOIR ACCUEILLIR ET ORIENTER LES PATIENTS ET FAMILLES EN DEMANDE.

ON EN PARLE TOUS ENSEMBLE



par Bastien ROUX
Directeur de la LFSEP

La Ligue partenaire de et

« SEP en scène » : une évocation de la maladie touchante et originale

La campagne « SEP en scène », initiée par Novartis, a été construite avec les différentes parties prenantes impliquées dans la sclérose en plaques : patients, neurologues et associations de patients. Présentées en public, les scènes de vie, issues d'ateliers d'expression de patients et réécrites par Isabelle Janier (ancienne pensionnaire de la Comédie-Française, atteinte de SEP), ont rencontré un franc succès auprès des participants.

L'auteur y retrace avec originalité, finesse et humour, le vécu des malades et de leur entourage : l'annonce du diagnostic, la prise en charge avec ses contraintes et ses espoirs, mais aussi le retentissement de la maladie sur la vie conjugale.

Des neurologues sur scène pour confronter leur vécu à celui des patients

Pour interpréter ce texte, 3 comédiens (Henri Botte, Ariane Pick et Marion Zaboitzeff) accompagnés d'Olivier Heinzlef et Thibault Moreau, tous deux neurologues et « comédiens » d'un soir. « Donner la parole aux patients, nous transporter dans la vraie vie, permet d'établir des lignes de réflexions et de conduite. Cette campagne est une formidable aventure humaine, car elle nous met tous sur la même longueur d'ondes », se réjouit le Pr Thibault Moreau, neurologue au CHU de Dijon. « C'est une expérience très riche car on entre dans la vie quotidienne des patients et de leur entourage » poursuit le Dr Olivier Heinzlef, neurologue au CHI Poissy St Germain et Président de la Ligue Française de la lutte contre la Sclérose en Plaques. « On rit, on est ému. Ce spectacle est une façon originale et vivante de parler de la maladie qui permet de toucher les gens, sans jamais tomber dans le misérabilisme ».

Cette réunion d'information destinée au grand public fait aussi l'unanimité parmi les spectateurs. Des proches de patients se disent « éclairés » sur le vécu de la maladie, de futurs professionnels de santé avouent bien mieux comprendre la maladie, des patients s'y reconnaissent...



Avec 750 spectateurs en 2012, puis 1 250 en 2013, les réunions de sensibilisation « SEP en scène » ont été rééditées en octobre et novembre à Rennes, Clermont-Ferrand et Dijon.

En 2014, l'équipe de « SEP en scène » a également pu compter sur la participation du Dr Emmanuelle Lepage et du Pr Pierre Clavelou, neurologues à Rennes et Clermont Ferrand, qui ont donné la réplique au trio de comédiens pour le plus grand plaisir des spectateurs dans la salle. Au total, entre 150 et 200 personnes ont assisté aux représentations rennaises et dijonnaises et plus de 250 étaient présentes à Clermont-Ferrand.

Le couple au centre de tous les questionnements des patients atteints de SEP

Pour cette version 2014 de la campagne « SEP en scène », la SEP sera également déclinée autour du thème du couple, un sujet fondamental puisque les premiers signes de la SEP apparaissent dans 70 % des cas chez de jeunes adultes. L'annonce du diagnostic suscite toujours inquiétudes et interrogations pour l'avenir : serais-je encore désirable, mon conjoint(e) ne va-t-il pas m'abandonner, pourrais-je avoir des enfants, serais-je capable de m'en occuper?... autant de questions douloureuses que les patients n'osent pas toujours exprimer.

Lorsque la maladie est déjà « installée », la douleur, la fatigue, les soins et les traitements prennent effectivement une grande place dans la vie des patients et de leurs conjoints. Pour autant, vie de couple, désir d'enfant, projet de vieillir ensemble sont autant de fondements auxquels aspirent les patients comme toute autre personne.



Dr Olivier HEINZLEF et le Pr Thibault MOREAU

Donner la parole...

Novartis et ses partenaires, la Ligue Française contre la SEP et l'AFSEP, prolongent cette volonté d'aborder les préoccupations quotidiennes liées au couple chez les patients atteints par la SEP avec l'ouverture d'un espace de témoignages sur cette thématique via le site internet www.sepensecne.com qui permettra à tous de s'exprimer. Et pour aller plus loin, les témoignages récoltés sur cette espace de témoignages, seront également utiles à l'élaboration de nouveaux ateliers « SEP en couple » proposés aux patients et à leurs proches.

Philippe et Clotilde affirment en chœur que la maladie les a rapprochés au fil du temps. « *Les deux ou trois premières années ont été particulièrement éprouvantes, admet aujourd'hui Philippe. Il m'a fallu du temps pour comprendre la maladie de Clotilde et l'accepter. D'autant plus que ma femme était devenue très irritable. Mais j'ai résisté et peu à peu, nous avons trouvé notre équilibre grâce à la parole, la confiance et l'amour que nous avons l'un pour l'autre. Je connais ses souffrances, je les accepte, mais je ne suis pas son infirmier et je n'essaie pas d'être « Superman ». De son côté, elle est attentionnée et disponible dès que la maladie le lui permet et veille à ne pas laisser la SEP envahir toute notre vie.* »

« SEP en couple » : des sessions pour échanger

Comme dans tous les couples, la communication est la clé essentielle de l'épanouissement. Mais cela est encore plus vrai lorsque l'un des partenaires est atteint d'une pathologie telle que la SEP. Pour aider les patients et leurs proches à mieux vivre leur maladie au sein du couple, la Ligue et l'AFSEP se sont associés au Laboratoire Novartis pour organiser les ateliers patients/aidants « SEP en couple ». Ces rencontres seront l'occasion de débattre et d'interroger les spécialistes présents, pour trouver ensemble des réponses à leurs interrogations ou difficultés.



Détail des trois premières sessions :

NANTES

29 novembre 2014
à la Chambre de Commerce et d'Industrie.

TOULOUSE

6 décembre 2014

au Park Suit Prestige Blagnac au 10, place de la Révolution à Blagnac.

LILLE • 30 janvier 2015 dans un lieu à confirmer.

Les trois premières sessions de « Sep en couple » se dérouleront à Nantes, Toulouse et Lille, et se dérouleront en deux temps :

- Un atelier « *Se comprendre pour mieux communiquer* » dont l'objectif est de comprendre les comportements de chacun (moi et l'autre), nourrir les besoins psychologiques de chacun et gérer les comportements en situation de stress, afin de faciliter la communication dans le couple.
- Une table ronde « *Mon couple avant tout* » animée par un sociologue, un neurologue, un psychologue, et un sexologue sur les thèmes de la rencontre, l'intimité, les projets de vie...



BULLETIN D'ADHÉSION à découper et à nous retourner

VOUS SOUHAITEZ NOUS SOUTENIR ? RIEN DE PLUS SIMPLE !

JE VEUX ADHÉRER¹

à la Ligue en adressant une contribution de 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 DON¹

à la Ligue pour soutenir son action

- Un don de 25 € ne vous revient qu'à 8,50 €
- Un don de 50 € ne vous revient qu'à 17 €
- Un don de 100 € ne vous revient qu'à 34 €
- Autre montant

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

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

Madame Mademoiselle Monsieur (cochez la case)

Nom Prénom

Adresse

Ville Code postal

Téléphone Pays

Email



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



par Bastien ROUX
Directeur de la LFSEP

Riche actualité lors du dernier congrès de la MSIF

Le congrès de septembre de la Fédération Internationale des Sociétés de SEP

La dernière session de travail, en date, de la Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques (MSIF) s'est tenue du 6 au 9 septembre à Boston, en marge du congrès ACTRIMS/ECTRIMS dont vous trouverez la synthèse de nos envoyés spéciaux dans les pages suivantes. Elle a rassemblé les représentants d'une trentaine de pays et a pu aborder de nombreuses thématiques liées au développement des compétences de chaque société nationale en matière de recherche, de plaidoyer, de communication mais a également abordé pour la première fois la thématique de la collecte de fonds.

Partage de bonnes pratiques dans la collecte de fonds

Organisé durant toute une journée par Luke Thomas, Head of International Fundraising au sein de la MSIF, un séminaire dédié à la collecte de fonds a permis aux sociétés présentes d'échanger leurs succès mais également les difficultés rencontrées dans cette activité clé pour la pérennité de chaque organisation. A de rares exceptions près, toutes les associations de sclérose en plaques présentes observaient une stagnation voir une baisse de revenus depuis les deux dernières années. Dans ce contexte, les initiatives innovantes présentées par les sociétés australiennes et espagnoles mais également les retours partagés par nos confrères canadiens, américains et britanniques se sont avérés



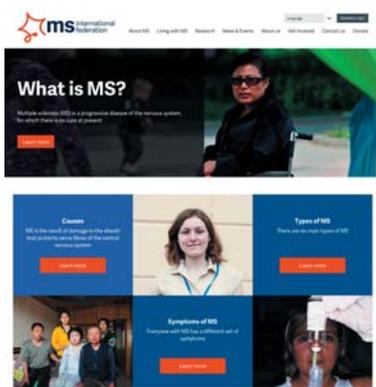
d'un précieux soutien pour les structures disposant de ressources plus modestes. Il a également été question, lors de ce séminaire, de coopération avec les laboratoires pharmaceutiques, et dans ce domaine également, un échange de bonnes pratiques a pu avoir lieu pour le bénéfice de tous les participants.

Une recherche internationale très dynamique

Lors de ces quatre jours d'échanges, de nombreuses discussions ont bien sûr porté sur l'Alliance Internationale dans la SEP Progressive (voir résumé en fin d'article), initiative majeure visant à stimuler la recherche dans cette forme de SEP particulièrement complexe à traiter. Il fut également question de l'initiative sur la SEP pédiatrique, soutenue par la MSIF, qui a permis de rassembler 72 chercheurs de 19 pays différents pour faire avancer les connaissances sur cette forme rare de sclérose en plaques, notamment en termes de conception d'essais cliniques. Parallèlement à cela il fut également question des nombreux prix accordés par la MSIF à de jeunes chercheurs afin de maintenir un fort engouement pour la SEP auprès des neurologues.



Une nouvelle identité visuelle pour la MSIF



Pour porter la voix des patients au niveau international, communiquer un message clair et lisible sur la SEP auprès d'institutions et d'entreprises d'envergure mondiale, la MSIF a décidé de revoir sa charte graphique, inchangée depuis plus de 10 ans, et de lancer dans la foulée un nouveau site internet. Doté à la fois

d'un contenu plus étoffé et d'une architecture plus ergonomique, ce site représente une ressource importante pour les sociétés de SEP du monde entier, permettant un partage rapide de l'information sur cette pathologie. Ce site permettra d'orchestrer encore plus efficacement les prochaines journées mondiales contre la SEP, coordonnées chaque année par la MSIF, et qui furent également l'objet de nombreuses discussions entre les différents participants. Les thèmes des campagnes 2016-2018 furent évoqués et seront arrêtés dans les prochains mois.

Développement international

Pour permettre la mise en place de structures pérennes dans les pays ne disposant pas d'associations de patients SEP, la MSIF a lancé un plan d'action spécifique pour la Chine et les pays du Moyen-Orient, impliquant des ressources dédiées de l'organisation internationale. Un prolongement de cette action est envisagé pour certains pays d'Amérique du Sud sous réserve de trouver le financement correspondant.

Importance des Aidants

Le comité consultatif des personnes atteintes de SEP de la MSIF a présenté, lors du conseil d'administration de l'organisation, une réflexion sur le rôle crucial des aidants dans cette pathologie. Ce comité doit faire l'état des lieux sur leur niveau d'implication au sein des différentes structures nationales et faire des propositions sur la façon de mieux intégrer leur participation au niveau global.

Point sur l'Alliance Internationale dans la SEP Progressive

INTERNATIONAL
PROGRESSIVE MS ALLIANCE
CONNECT TO END PROGRESSIVE MS

Le 11 septembre dernier, l'International Progressive MS Alliance a accordé son

premier tour de 22 bourses de recherche à des investigateurs en provenance de neuf pays, dans le but d'éliminer les obstacles à la mise au point de traitements pour la SEP progressive. L'Alliance est un organisme collaboratif axé sur l'identification de solutions aux formes progressives de sclérose en plaques qui échappent jusqu'à présent à la communauté scientifique.

Investissement à long terme dans la recherche de traitements et solutions pour la SEP progressive

Ce premier tour de financement constitue le coup d'envoi d'un ambitieux programme qui prévoit un investissement à hauteur de 22 millions d'euros dans les cinq prochaines années. Pour cette offre initiale, 195 propositions de recherche

ont été soumises en provenance de 22 pays du monde entier. « La réponse du milieu de la recherche à notre premier appel à propositions de recherche a été exceptionnelle, ce qui témoigne à la fois du besoin non satisfait et de la force mobilisatrice de cette initiative internationale », a fait remarquer Cynthia Zagieboylo, présidente du comité exécutif de l'Alliance et PDG de la National MS Society (États-Unis). « Les Sociétés de SEP du monde entier financent ensemble, pour la première fois, les recherches où qu'elles se trouvent dans le monde afin d'apporter des réponses aux besoins urgents de la communauté de la SEP progressive », a-t-elle ajouté.

Des institutions de calibre mondial participent à cette initiative

Les premières bourses sont accordées à des études pilotes novatrices à court terme qui commenceront à combler le vide des connaissances et des infrastructures, en identifiant et en testant de nouveaux traitements potentiels; en comprenant la dégénérescence nerveuse et en établissant des banques de données et des biobanques, à savoir des dépôts d'échantillons biologiques à des fins de recherche afin de mieux comprendre l'imagerie, la génétique et l'évolution à long terme associées à la SEP progressive. Ces études pilotes auront des durées comprises entre un et deux ans. Le détail de chaque bourse est disponible sur le site www.ProgressiveMSAlliance.org.

Une approche complète pour mieux cerner la pathologie

Les priorités de financement stratégiques de l'Alliance sont dirigées par des chercheurs réputés dans le domaine de la SEP de diverses disciplines et pays. Ils mettent l'accent sur les aspects suivants :

- une meilleure compréhension de la progression afin d'identifier des traitements;
- mise au point d'essais cliniques plus courts et plus rapides qui mesurent l'évolution de l'état de santé;
- réalisation d'essais pour tester les agents susceptibles de stopper ou d'inverser la progression;
- mise au point et évaluation de nouveaux traitements pour la prise en charge des symptômes.



« En attirant l'attention sur la SEP progressive, en rassemblant des leaders du milieu universitaire et industriel et en proposant aux chercheurs du monde entier une nouvelle source de financement par bourses, l'Alliance se positionne pour accélérer les résultats ayant les incidences les plus significatives sur la vie des individus qui vivent avec la SEP progressive », a commenté le Pr Alan Thompson, président du comité scientifique directeur de l'Alliance et Doyen de la Faculté des Sciences du cerveau de l'University College London.



Préparé par : **D^r Nathalie CHARBONNIER**
Journaliste



D^r Etienne ALLART
CHRU Lille



D^r Nicolas COLLONGUES
CHRU Strasbourg

DOSSIER

MSBOSTON2014

2014 JOINT ACTRIMS-ECTRIMS MEETING

actrims
AMERICAS COMMITTEE FOR TREATMENT
AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS

ECTRIMS
EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT
AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS



Tous les trois ans, les comités ACTRIMS et ECTRIMS (Americas and European Committees for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) organisent un congrès commun afin de favoriser le partage de connaissance entre scientifiques européens et nord-américains, et d'inciter à la mise en commun des progrès effectués dans le domaine de la sclérose en plaques. Cet évènement triennal a lieu alternativement en Europe et Amérique du Nord et il revenait cette année à l'Association ACTRIMS d'organiser ce rassemblement.

Plus de 8 500 personnes - chercheurs, cliniciens, industriels et associations - se sont donc réunies à Boston entre les 10 et 13 septembre

2014 pour le plus grand rassemblement mondial dédié à la recherche sur la sclérose en plaques. Près de 1 000 présentations ont porté sur pratiquement tous les aspects de prise en charge de la SEP.

Nos envoyés spéciaux vous présentent ici une synthèse des principaux résultats portant principalement sur les traitements de fond, les traitements symptomatiques, les stratégies thérapeutiques et les facteurs de risque de la SEP. Dans certains cas, les études présentées peuvent être considérées comme préliminaires, mais présentent des pistes de recherche intéressantes dont nous suivrons l'évolution dans les mois et les années à venir.



Dr Olivier HEINZLEF
CHI Poissy-St-Germain

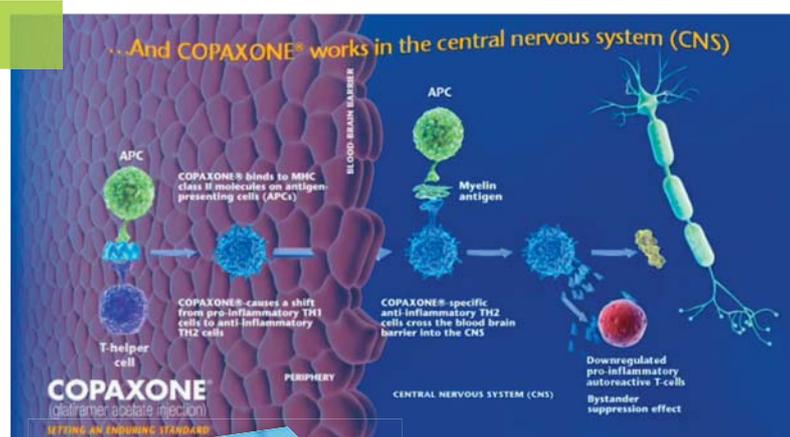


Dr Jean-Christophe OUALLET
CHU Pellegrin, Bordeaux

Traitements de fond

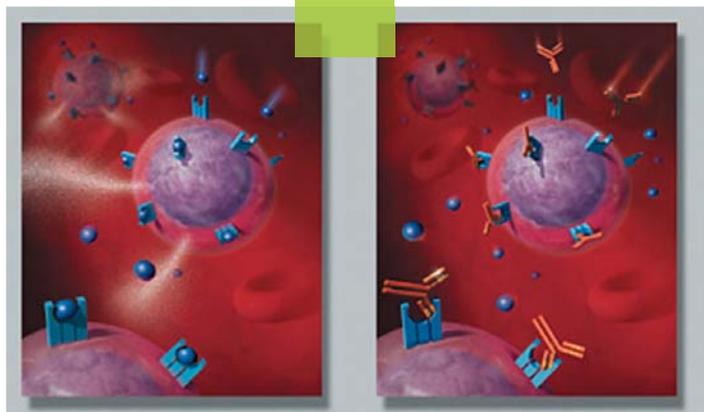
GLACIER: un nouveau rythme d'administration pour Copaxone ?

GLACIER est une étude de phase 3 qui a comparé chez 199 patients porteurs d'une SEP rémittente, sur une période de 4 mois, la tolérance locale au site d'injection d'un traitement par Copaxone administré 3 fois par semaine (dose de 40 mg) ou tous les jours (dose de 20 mg). Pour être inclus dans cette étude, les patients devaient être traités par Copaxone depuis au moins 6 mois. Les résultats mettent en évidence une diminution significative de 50 % de la fréquence annuelle des réactions au site d'injection quand le traitement par Copaxone est administré 3 fois par semaine à la dose de 40 mg; par ailleurs, ce rythme d'administration est considéré par les patients comme plus simple et plus pratique. Les principaux effets secondaires, douleurs, érythème, oedème, urticaire, démangeaisons, ont été également moins fréquents avec une administration de Copaxone 3 fois par semaine qu'avec les injections quotidiennes. (JS. Wolinski et al; S31.002)



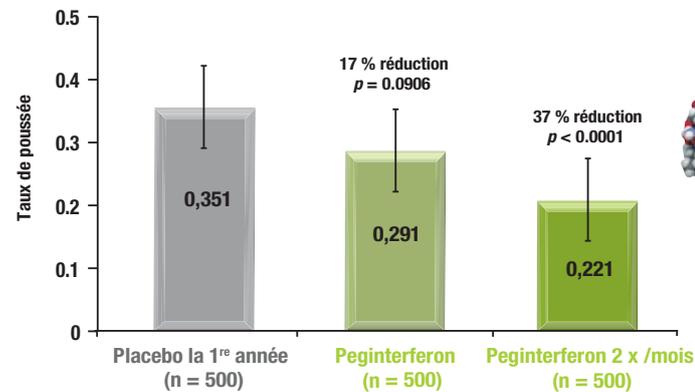
Données de Phase 3 sur le daclizumab

L'étude DECIDE est une étude de phase 3 qui a évalué en double aveugle l'efficacité et la tolérance d'une nouvelle molécule, le daclizumab (en comparaison avec un traitement par interféron β), administré au rythme de 1 injection sous-cutanée tous les mois. Ce traitement agit en inhibant l'activation des lymphocytes T, cellules très impliquées dans l'inflammation au cours de la SEP. Au total, 1 841 patients atteints de SEP rémittente ont été inclus dans ce protocole et ont reçu l'un des deux traitements sur une durée de 96 à 144 semaines. Les résultats, estimés par rapport au traitement par interféron β , montrent une efficacité de cette nouvelle molécule avec une diminution de 45 % du taux annualisé de poussées et une réduction significative du risque de progression du handicap. A la fin de l'étude, plus de 2 patients sur 3 traités par daclizumab n'avaient toujours pas présenté de nouvelle poussée. Les données observées à l'IRM confirment l'efficacité du daclizumab observée sur la fréquence des poussées et la progression du handicap et mettent en évidence une diminution du nombre de nouvelles lésions et un impact favorable sur le volume cérébral. Le profil de tolérance dans cette étude est globalement satisfaisant avec peu d'évènements indésirables sévères rapportés; les effets secondaires les plus fréquents sont des infections, des évènements cutanés (liés à l'injection) et des perturbations hépatiques. (L. Kappos et al, RC1.1)

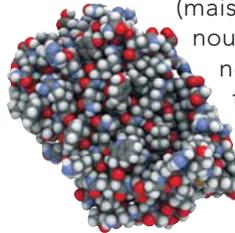


Un nouveau traitement de fond par interféron sous forme d'une seule injection sous-cutanée tous les 15 jours

Les résultats de l'étude ADVANCE avec 2 ans de suivi ont été présentés. Il s'agit de l'interféron pégylé (Peginterféron), qui est un interféron à libération prolongée d'action plus longue que les interférons actuels, comparé dans cet essai thérapeutique au placebo durant 1 an, tous les patients ayant ensuite reçu le traitement.



Les résultats retrouvent une diminution de 37 % de la fréquence des poussées (diminution de 49 % des poussées invalidantes) sur les 2 années et de 41 % du risque de handicap confirmé à 6 mois. Ce traitement montre par ailleurs une diminution de 66 % des nouvelles lésions actives en IRM sur les 2 années. Ces résultats sont très bons, d'autant que le groupe contrôle a reçu l'interféron la seconde année. Les effets secondaires sont les mêmes que les interférons actuellement disponibles (mais avec seulement 2 injections par mois). Ce nouvel interféron qui sera commercialisé sous le nom de PLEGRIDY avec un stylo auto-injecteur, disponible en pharmacie probablement à partir du printemps 2015 (l'autorisation de mise sur le marché européenne a été obtenue au mois de Juillet 2014) paraît au moins aussi efficace que les interférons actuels.



Des données rassurantes sur les grossesses ayant débuté sous Lemtrada et Tecfidera

P. McCombe et al. (P842) ont rapporté le devenir des grossesses chez des patientes exposées à l'alemtuzumab (prochainement commercialisé sous le nom de Lemtrada par les laboratoires Genzyme) dans le cadre des études CARE-MS I, CARE-MS II et CAMMS223. En octobre 2013, 104 patientes avaient présenté 139 grossesses parmi les 1486 patients exposés; 133 de ces grossesses ont débuté plus de 4 mois après la dernière perfusion. Dans leur majorité, les grossesses

se sont bien déroulées. Il n'y a pas eu d'augmentation du nombre de fausses-couches (17,3 %) comparativement à la population générale. Un cas de thyrotoxicose à 21 jours de vie a été décrit avec une bonne récupération.

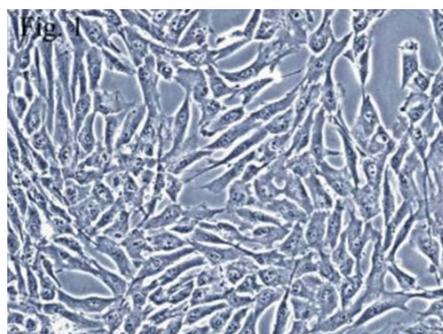
R. Gold et al. (P839) se sont intéressés au devenir des grossesses chez des patientes exposées au diméthyl-fumarate (DMF) (commercialisé sous le nom de Tecfidera laboratoires Biogen) dans les études pivots et depuis la commercialisation aux États-Unis, au Canada et en Australie (jusqu'au 30 juin 2014). Au total, 63 grossesses ont été répertoriées dont 45 exposées au DMF dans les études et 135 grossesses depuis la commercialisation. Il n'a pas été mis en évidence d'augmentation du risque malformatif ou du risque de fausse-couche (7 % dans les études et 9,6 % post-commercialisation). Ces données ne mettent pas en évidence de majoration du risque lors de la grossesse mais une contraception efficace sous traitement reste néanmoins recommandée. Ces résultats sont rassurants pour les femmes chez lesquelles le diagnostic de grossesse aurait été porté alors qu'elles prenaient toujours ces traitements.



Cellules souches: résultats encourageants d'une étude de Phase 1

Les cellules souches mésenchymateuses (CSM) administrées par voie intraveineuse ont chez l'animal une action modulatrice du système immunitaire et réparatrice du système nerveux (JA Cohen et al., PS1.5). Les premières études cliniques sont en cours chez l'homme, afin d'évaluer la tolérance et l'efficacité de ces nouvelles thérapeutiques. Des chercheurs de l'université de Cleveland ont présenté les résultats de leur étude de phase I, dont l'objectif était d'évaluer la faisabilité et la sécurité d'emploi de l'administration de CSM par voie intraveineuse chez des patients atteints de SEP.

Vingt-quatre patients atteints de différentes formes de sclérose en plaques ont été inclus dans l'étude. L'âge moyen était de 46,5 ans et les patients avaient un handicap significatif. Aucun effet indésirable grave n'a été répertorié, ni au décours immédiat de la transplantation ni au cours du suivi. Aucune aggravation ni amélioration clinique ou IRM de la maladie n'ont été observées. Cet essai de phase I apporte des éléments encourageants en faveur de la faisabilité et de la tolérance de l'administration IV de CSM. Des essais de phases II et III restent indispensables pour évaluer l'intérêt thérapeutique de ces traitements.



Traitements symptomatiques

COPOUSEP : bientôt, un traitement des poussées par voie orale?

L'essai clinique française, COPOUSEP, a comparé pour la première fois, l'efficacité et la tolérance d'un traitement par corticoïdes (méthylprednisolone, MP), par voie orale ou en perfusion (1g par jour pendant 3 jours, traitement classique des poussées) chez des patients atteints de SEP ayant présenté une poussée nécessitant une corticothérapie. Les 198 patients inclus dans cette étude ont donc reçu, pendant 3 jours, soit des gélules contenant de la MP, soit une perfusion de MP. Les résultats mettent en évidence une efficacité comparable des deux modes d'administration (voie orale et perfusion) avec 77% des patients améliorés après 28 jours de suivi dans les deux groupes de traitement, et cette tendance est confirmée après 6 mois de suivi. Les effets secondaires digestifs sont similaires dans les deux groupes de traitement;

en revanche, des insomnies et une agitation sont plus souvent rapportées chez les patients ayant reçu la MP par voie orale. Ces résultats, qui indiquent que l'efficacité sur les poussées d'un traitement par MP par voie orale n'est pas inférieure à celle de la MP administrée par voie intraveineuse et les avantages liés à ce traitement par voie orale (simplicité, pas d'hospitalisation, traitement à domicile), suggèrent l'intérêt d'envisager cette possibilité pour un certain nombre de patients présentant une poussée devant être traitée par corticoïdes. (E. Le Page et al; PS9).



Le Fampyra à l'étude

La fampridine, commercialisée en France sous le nom de FAMPYRA, est un traitement symptomatique de la SEP indiqué chez les patients présentant des difficultés à la marche (EDSS entre 4 et 7). Le CHRU de Lille a mené une étude sur 112 patients visant à préciser l'efficacité du traitement sur les paramètres de marche mais aussi sur d'autres symptômes induits par la maladie. 74 % des patients ont été considérés comme répondeurs au traitement (à savoir une amélioration d'au moins 15 % de la vitesse, du périmètre ou des capacités de marche). Aucune caractéristique des patients ne permettait de prédire s'ils allaient être répondeurs ou non au traitement.

Chez les répondeurs, la vitesse de marche sur courte distance et l'endurance sur 2 minutes étaient améliorées respectivement de 35 et 36 % en moyenne, une majoration à la fois de la cadence de marche et de la longueur des pas y participait.



Un effet positif a également été noté sur l'intensité et le retentissement de la fatigue et les capacités de préhension (capacités d'utili-

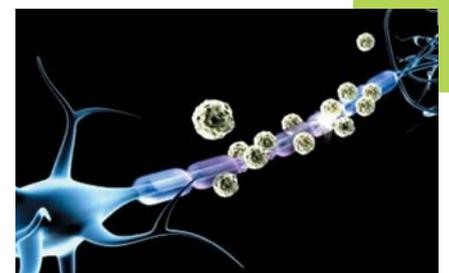
sation des membres supérieurs). Enfin, la qualité de vie des patients répondeurs était améliorée, à la fois sur ses aspects physiques et psychologiques.

Les résultats encourageants des études pré-cliniques sur la fampridine semblent donc se confirmer en pratique clinique concernant les capacités de marche, mais aussi sur d'autres symptômes, permettant parfois un gain significatif sur la participation en vie quotidienne et la qualité de vie qui reste cependant à être mieux précisé par des travaux ultérieurs.

Une nouvelle entité : les syndromes radiologiquement isolés

Les syndromes radiologiquement isolés (RIS) sont une entité récente définie par la découverte par hasard d'anomalies sur des IRM réalisées chez des patients souffrant de maux de tête, d'un traumatisme crânien, d'une dépression ou autre, avec des lésions qui évoquent l'existence d'une SEP. Il s'agit d'une situation rare qui serait observée dans 0,1% des cas dans la population générale, plus fréquente en cas de formes familiales de SEP. Ces formes au départ, essentiellement radiologiques, évoluent vers une SEP cliniquement définie avec la survenue de poussées dans environ 34% des cas. Alors que ces patients présentent exclusivement des signes radiologiques, l'étude de C. Lebrun- Fréney et al rapporte l'apparition précoce d'une fatigue avec un impact sur la qualité de vie de plus en plus important au cours des deux années de suivi.

Sur un plan pratique, même si l'intérêt des traitements de fond au stade précoce de la maladie est aujourd'hui reconnu,



ces traitements ne sont pas recommandés à ce stade de la maladie, aucune étude à large échelle n'ayant été menée dans cette indication. Des études sont actuellement mises en place afin d'évaluer l'efficacité d'un traitement de fond chez les patients porteurs d'un RIS. En revanche, ces données suggèrent aussi l'importance de proposer à ces patients des mesures particulières pour soulager leur fatigue et améliorer leur qualité de vie. (C. Lebrun- Fréney et al, PS2.1 et P4.174).

Intérêt d'un traitement précoce de la SEP

Première poussée et risque d'évolution vers une SEP

L'équipe de Barcelone suit depuis plusieurs années, un grand nombre de patients ayant présenté une première poussée de SEP ; cette année, à l'ECTRIMS, M. Tintore a présenté les résultats d'une analyse menée à partir de 887 dossiers, ayant recherché les facteurs de risque d'évolution vers une SEP et de progression du handicap. Le suivi moyen des patients était de 7,7 ans, compris entre 3,3 et 12,1 ans. Dans cette étude,

un âge compris entre 18 et 29 ans, le nombre de lésions présentes sur l'IRM initiale et la survenue de nouvelles lésions au cours de l'année suivant la première poussée augmentent le risque de nouvelle poussée ou de SEP cliniquement définie ; à l'inverse, la mise en place d'un traitement de fond dès la première poussée permet de réduire de 45% le risque de deuxième poussée ou de SEP cliniquement définie et de diminuer le risque de progression du handicap sur le long terme. (M. Tintore et al, PS9.4)



Facteurs de risque

Vitamine D : traiter toujours plus tôt !

Plusieurs études ont montré que l'impact du déficit en vitamine D pourrait être très précoce dans la SEP rémittente et participer à l'aggravation du handicap en début de pathologie. Ces arguments sont en faveur d'un traitement précoce à base de vitamine D.

Le rôle prédictif de la Vitamine D sur le handicap a été analysé chez 1482 patients (Ascherio A et al., FC4.4). Des prélèvements de sérum permettant le dosage de la vitamine D ont été analysés tous les 6 mois pendant 1 an. Ainsi, le taux de vitamine D a été corrélé au handicap de la SEP et au volume des lésions T2 sur l'IRM cérébrale. A chaque baisse de 50 nmol/l était constatée une augmentation du volume lésionnel T2 de 10.1% en moyenne et de 21% pour les lésions prenant le contraste. Une seconde étude, rétrospective, de l'équipe de Montpellier/Nîmes a également montré que le taux de vitamine D chez les patients atteints de SEP rémittente était corrélé au niveau de handicap, mais uniquement chez les patients au début de la maladie avec un score de handicap peu élevé (Thouvenot E et al., P370).

Le rôle prédictif de la Vitamine D sur la survenue de SEP a été étudié chez 225 enfants atteints de maladie inflammatoire du système nerveux central (Hanwell H et al., P747). Plus les patients avaient un taux de vitamine D élevé lors du début de leur maladie, plus le risque de survenue de SEP était faible. Ce résultat n'était pas retrouvé pour les prélèvements effectués après 3 mois et 1 an de suivi.



Vitamine D

Tabac : il est toujours temps d'arrêter !

Les conséquences immunologiques du tabagisme sont bien réelles. Une étude danoise chez des sujets sains et des patients SEP a montré que le tabac augmentait l'expression de gènes impliqués dans l'inflammation (Ammitzboell C et al., P185). Par ailleurs la réponse immunitaire au natalizumab (NTZ) a été analysée chez 1338 patients issus d'une cohorte suédoise (Olsson T et al., PS5.4). L'étude a montré que les fumeurs actifs avait 2.4 fois plus de probabilité de développer des anticorps anti-NTZ que les non-fumeurs et donc de rendre le NTZ inefficace. Cette association n'était pas retrouvée chez les fumeurs sevrés depuis plus de 2 ans avant le début du NTZ.

Le tabac contient plus de 3000 substances dont la nicotine. Cette dernière ne semble pas impliquée dans l'inflammation cérébrale comme l'a montré une étude norvégienne (Kvistad SAS, Myhr KM, Holmoy T et al., P174). 87 patients ont été suivis pendant 2 ans et répartis en 3 groupes selon leur taux sérique de cotinine, un métabolite de la nicotine. Après un suivi de 2 ans, aucune corrélation n'était retrouvée entre le taux de cotinine et l'activité clinique ou IRM de la SEP.



Le mauvais sommeil aggrave certains symptômes de la SEP

La fatigue, le manque de sommeil, l'insomnie, les perturbations de l'humeur, les difficultés d'attention et de concentration sont des symptômes fréquemment décrits par les patients atteints de SEP. Des auteurs se sont intéressés aux différentes pathologies du sommeil susceptibles de rendre compte de ces symptômes.

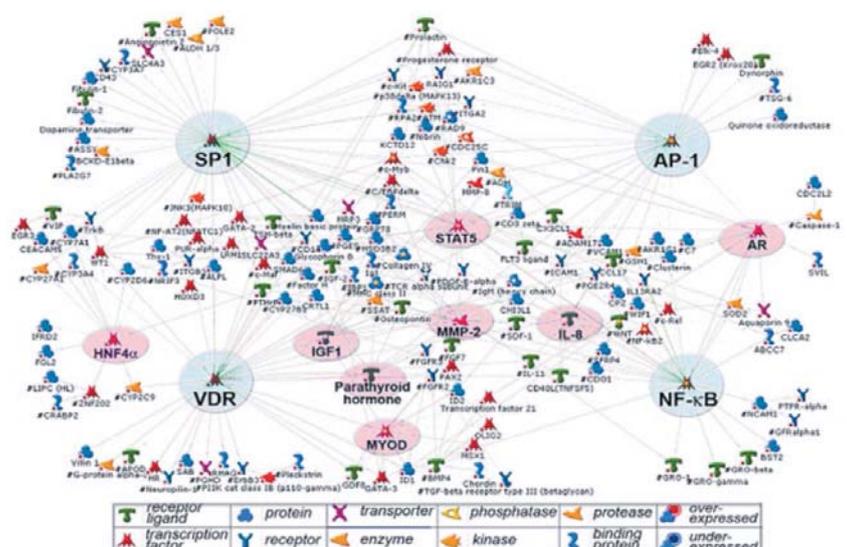
Un travail nord-américain réalisé par R.A. Sater et al., (P916) réalisé chez 32 patients SEP, a mis en évidence des anomalies qualitatives et quantitatives du sommeil chez 94 % des patients. Une augmentation de la latence d'endormissement et une diminution de l'efficacité du sommeil étaient observées chez 50 % et 37,5 % des patients respectivement.



Dans un autre travail réalisé par M. Terzi et al., (P915) les auteurs ont montré une augmentation significative ($p < 0,001$) de l'incidence et de l'intensité du syndrome des jambes sans repos (SJSR) chez 59 patients atteints de SEP comparés à 21 sujets contrôles. Les patients souffrant de SJSR étaient plus fatigués et plus déprimés. Dans la mesure où existent aujourd'hui des traitements susceptibles d'améliorer les troubles du sommeil, il faut penser à les signaler au neurologue.

Quelle est la cause de la SEP ?

En session d'ouverture du congrès, le Pr David Hafler, Université de Yale, New Haven, USA, a réalisé une très belle présentation sur ce sujet. La sclérose en plaques est une maladie dont les déterminants sont multifactoriels et font intervenir plus particulièrement le système immunitaire. Actuellement 160 gènes de prédisposition à la maladie sont connus (bien qu'il ne s'agisse pas d'une maladie génétique à proprement parler) liés pour la plupart au système immunitaire. De nombreux gènes parmi ceux-ci sont communs avec d'autres maladies auto-immunes et concernent particulièrement les lymphocytes T mémoires et les lymphocytes B qui peuvent induire une attaque du système immunitaire particulièrement dirigée contre les protéines de la myéline, avec une action particulière concernant des facteurs de transcriptions appelés NFkB, EBF1, AP-1 et MEF2A. Les lymphocytes T sécrétant les cytokines IL17, GM-CSF et interférons semblent particulièrement mis en cause. Les perturbations du système immunitaire sont en interaction avec les gènes prédisposant à la maladie et avec des facteurs d'environnement favorisant tels que l'infection à virus EBV, le manque de vitamine D, le tabagisme, l'obésité dans l'adolescence ou la consommation excessive de sel.



Des interactions moléculaires complexes faisant intervenir des désordres de la régulation du système interagissant sont à l'origine de la SEP



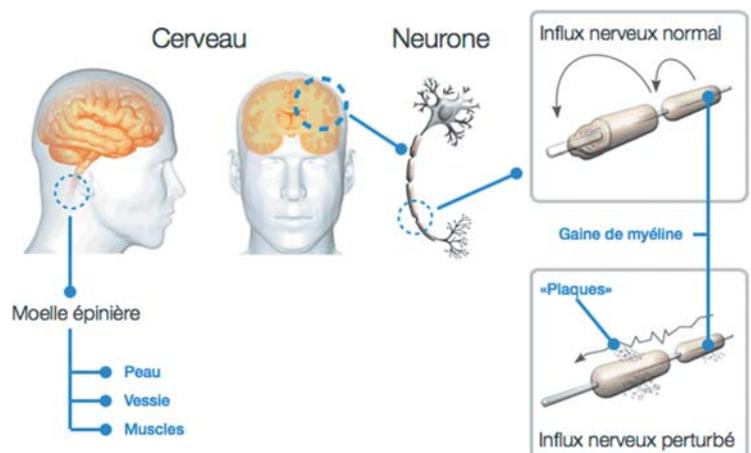
par le Pr Bruno BROCHET
CHU Pellegrin, Bordeaux

Le traitement des poussées sévères par échange plasmatique



Traitement des poussées dans la SEP

La sclérose en plaques débute le plus souvent par une phase rémittente (SEP-R) caractérisée par des poussées qui peuvent être régressives ou non. Ces poussées correspondent à la survenue de nouvelles lésions inflammatoires du système nerveux central. Elles sont caractérisées par l'apparition en quelques heures à quelques jours de signes neurologiques. Le traitement habituel des poussées de SEP est représenté par les corticoïdes. Le plus souvent on a recours à la méthylprednisolone à fortes doses qui est administrée par voie intraveineuse (IV) ou par des doses équivalentes en comprimés. En revanche les corticoïdes en comprimés à faible dose ne sont pas efficaces. Ce traitement améliore rapidement les symptômes, le plus souvent, mais dans certains cas il persiste des séquelles plus ou moins importantes. Ces séquelles peuvent être source de handicap. En cas d'échec ou de persistance de séquelles il a été proposé de recourir aux échanges plasmatiques (EP).

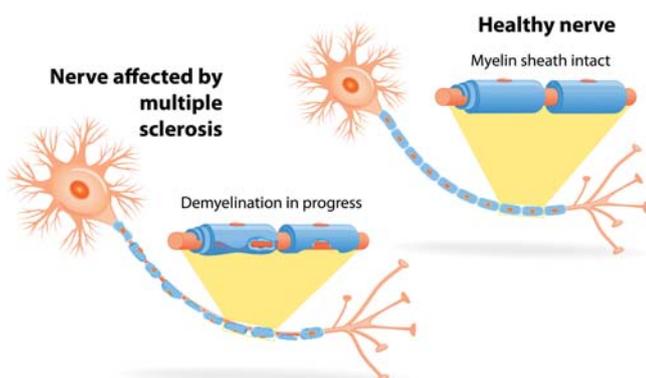


Principe général de l'échange plasmatique

L'échange plasmatique consiste à remplacer une quantité importante de plasma par de l'albumine à 4 %, produit de substitution. Cette technique nécessite l'utilisation d'un séparateur de cellules et un double abord veineux au niveau du patient. La voie d'entrée amène le sang à la machine. La voie de retour permet la réinjection des éléments figurés du sang et du liquide de substitution. Le volume extra corporel est très faible (170 ml). La durée d'un échange plasmatique est d'environ 3 heures et, habituellement, ils sont effectués tous les deux jours jusqu'à 5 ou 6 échanges.

Intérêt de remplacer du plasma par de l'albumine de substitution

Le plasma contient un ensemble de substances pouvant être toxiques pour le système nerveux. Parmi elles figurent les anticorps dirigés contre les protéines de la myéline. Ces anticorps peuvent participer à l'attaque de la myéline au sein des plaques inflammatoires dans le cerveau et la moelle épinière. La myéline est la gaine qui protège les prolongements des neurones (axones) dans le système nerveux. Sa lésion entraîne un ralentissement de la conduction de l'influx nerveux qui peut être bloqué, ce qui participe aux symptômes de la poussée. La lésion de la myéline découvre l'axone qui devient vulnérable à l'attaque inflammatoire.



Les globules blancs qui arrivent dans la lésion inflammatoire (lymphocytes, macrophages, cellules microgliales) peuvent aussi sécréter d'autres substances toxiques. Parmi elles citons les cytokines qui sont des protéines fabriquées par les globules blancs dont certaines peuvent être directement toxiques pour l'axone et la myéline. Il y a aussi le monoxyde d'azote (NO) qui peut être transformé en peroxyde d'azote qui est une substance très toxique pour l'axone. Toutes ces substances se retrouvent dans le plasma et peuvent être filtrées par les échanges plasmatiques.

Des données cliniques prometteuses à confirmer à plus grande échelle

Quelques études ont montré l'intérêt des échanges plasmatiques dans le traitement des poussées sévères cortico-résistantes. La principale étude a été réalisée à la Mayo Clinic aux USA. Dans cette étude (Weinshenker et al., Ann Neurol, 1999;46:878-86) des échanges plasmatiques ont été comparés à des échanges plasmatiques fictifs. L'échange fictif consistait à utiliser la même technique sans faire de filtration du plasma du patient. Dans cette étude, 22 patients avec des déficits neurologiques sévères récents liés à des atteintes démyéli-

nisantes inflammatoires de diverses origines (SEP pour quelques-uns mais aussi d'autres maladies inflammatoires), non améliorés après un traitement par corticoïdes. Depuis cette étude qui a montré une amélioration chez une majorité des patients après les échanges plasmatiques réels, cette technique est fréquemment proposée en cas de poussées sévères résistantes aux corticoïdes. Cependant cette étude ne concernait que 12 patients ayant une poussée de SEP et uniquement avec des poussées sévères. Actuellement une étude est en cours dans plusieurs CHU en France pour établir l'efficacité des échanges plasmatiques en cas de poussées résistantes aux corticoïdes modérées ou sévères.

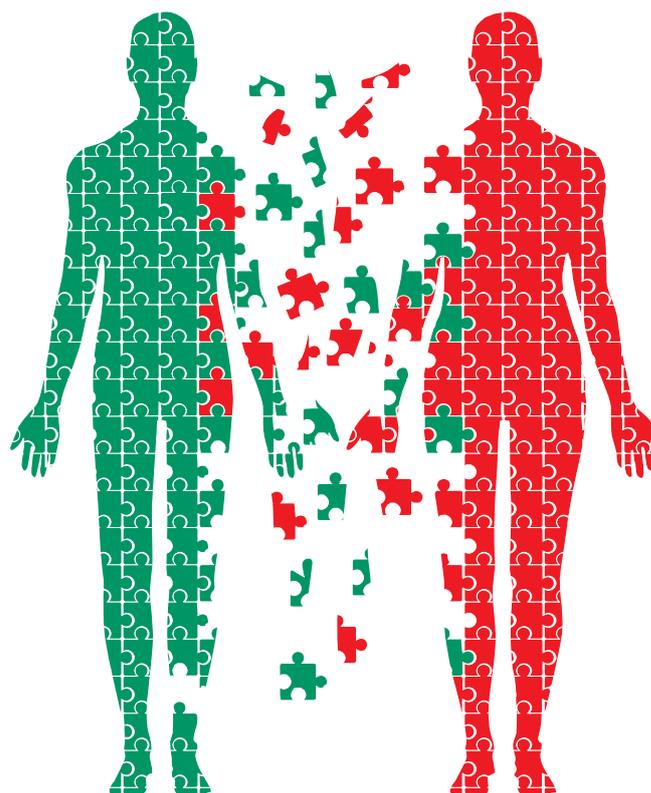
Les échanges plasmatiques sont utilisés aussi pour traiter les poussées sévères d'autres maladies inflammatoires du système nerveux central (neuromyérite optique, myélites sévères, neuropathies optiques sévères).

Une procédure facilitée par une bonne tolérance

Les échanges plasmatiques sont bien tolérés. La principale difficulté est la nécessité d'un abord veineux de bonne qualité. Les patients n'ayant pas d'accès veineux périphériques peuvent nécessiter que la procédure soit réalisée par un abord veineux central (veine jugulaire au cou). Les risques rares et bénins connus de ces procédures sont des risques d'anémie et de thrombocytopénie modérées et transitoires et une possible hypotension passagère ou des infections locales aux points d'injections.

Les échanges plasmatiques constituent un espoir important pour diminuer le risque de séquelles liées aux poussées.

Les échanges plasmatiques sont bien tolérés. La principale difficulté est la nécessité d'un abord veineux de bonne qualité.





par le Dr Véronique DEBURGHGRAEVE
Neurologue Coordinatrice

Présentation du Réseau SEP Bretagne



Le réseau sclérose en plaques Bretagne a été mis en place et reconnu par l'Agence Régionale de Santé en fin d'année 2004. Il est promu par l'Association NEURO-BRETAGNE qui s'est donnée pour objectif de développer les réseaux dans les maladies neurologiques chroniques en Bretagne, en l'ouvrant à d'autres pathologies comme l'épilepsie, la maladie de Parkinson, les pathologies neuro-vasculaires... Le Président de l'Association NEURO-BRETAGNE est le Professeur Gilles EDAN, Neurologue au C.H.U de Pontchaillou à RENNES, le Vice-Président est le Docteur Benoit NICOLAS, médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) au Pôle St Hélier.



CHU Pontchaillou
Secrétariat de Neurologie
Rue Henri Le Guillou
35033 RENNES CEDEX
Tél. 02 99 28 37 09
Fax 02 99 28 41 32
www.neurobretagne.org
reseausep@neurobretagne.org
du **lundi** au **jeudi** de **8h45** à **16h30**
et le **vendredi** de **8h45** à **12h**



1^{er} rang, de gauche à droite : M. Gérard YOUEL, Pr Gilles EDAN, Dr Véronique DEBURGHGRAEVE, M^{me} Irène BRUNET.
2^e rang : Dr Emmanuelle LE PAGE, M^{me} Micheline LEMESLE, Dr David VEILLARD, M^{me} Marie-Françoise JOLIVEL.
Dernier rang : M. Damien LE PORT, M. Yoann DESILLE.

Description

La mission principale du réseau est d'assurer la réduction de la perte de chance des personnes suivies pour une sclérose en plaques quel que soit leur lieu d'habitation. Il s'étend sur 4 départements, ce qui constitue un territoire géographique étendu; le réseau est constitué de l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie (les neurologues, les médecins MPR, les médecins généralistes les kinésithérapeutes, les infirmières, les psychologues, les orthophonistes). Les établissements de santé (centres de rééducation,

hôpitaux) et les associations de patients, sont également adhérents. Fin 2013, 687 professionnels avaient adhéré au réseau, 11 associations de patients et 21 institutions.

L'équipe coordinatrice est composée

- d'un médecin neurologue (0,5 équivalent temps plein);
- d'une infirmière (0,5 équivalent temps);
- d'une secrétaire (0,5 équivalent temps plein).

Cette équipe de coordination ne se déplace pas aux domiciles des patients mais privilégie la prise en charge de proximité en impliquant notamment les professionnels de santé adhérents.



D^r Thomas GOUYET (médecin du travail), D^r Véronique DEBURGHGRAEVE, D^r Evelyne COURTEL (MDPH), D^r PLASSAIS (CPAM), M^{me} Eve-Lise CARET (assistante sociale).

L'équipe coordinatrice rend compte de ses actions au comité de pilotage qui se réunit 3 fois par an. Ce comité de pilotage discute et valide les actions du réseau.

Le réseau a également mis en place des équipes de para-médicaux référents dans la sclérose en plaques qui travaillent pour une homogénéisation des prises en charge notamment dans les différents centres MPR concernant les programmes d'éducation thérapeutique (infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes référents).

Les actions pour les patients et leur entourage

Deux réunions patients organisées chaque année en Bretagne

- La première réunion a lieu tous les ans au Palais des Arts de Vannes, elle est organisée par le réseau mais avec une implication forte des associations de patients; elle se déroule sous forme d'ateliers le matin pour favoriser les échanges entre les professionnels et les patients et de conférences de professionnels l'après-midi. La journée se termine par des séances questions-réponses. 250 à 300 personnes participent chaque année à cette réunion qui est également un moment fort pour permettre aux patients de se rencontrer.

- La deuxième réunion est organisée alternativement soit à Brest soit à Rennes; elle est destinée aux personnes dont le diagnostic de sclérose en plaques est assez récent. Les invitations sont envoyées par les neurologues ou médecins MPR qui ont en charge les patients. Elle se déroule sur ½ journée au cours de laquelle des professionnels animent des conférences plénières. La journée se termine par un échange autour de questions-réponses; entre 60 et 100 personnes y participent chaque année.

- En 2014, le réseau a également participé à la Maison de la sclérose en plaques en partenariat avec l'industrie pharmaceutique; cette journée a été l'occasion de proposer aux patients et à leur famille de découvrir différentes activités centrées sur l'amélioration de la qualité de vie (sophrologie, marche nordique, longe-côte, diététique...).

Des actions d'éducation et d'accompagnement du patient

- Des groupes de parole sont organisés

à Rennes, Brest et St Brieuc.

- Depuis 2013 un séminaire sur une journée est proposé aux patients centré sur la prise en charge de la fatigue; cette journée s'articule autour d'ateliers aminés par des professionnels de santé afin d'accompagner les patients dans leur combat contre ce symptôme pour lequel aucun traitement n'a été validé.

- Le réseau a élaboré un programme d'éducation thérapeutique afin d'accompagner les patients qui bénéficient d'un traitement immuno-modulateur injectable mais également qui débutent un traitement de Gylenia[®]. Le programme a été validé par l'ARS; en 2013, 457 patients ont été accueillis dans le cadre de cette éducation par nos infirmières du groupe référent. Ce programme sera actualisé avec la commercialisation de l'Aubagio[®] et du Tecfidera[®].

- Le réseau a rédigé des procédures concernant notamment la mise en place et le suivi des traitements dans la sclérose en plaques, disponibles sur le site. (www.neurobretagne.org).

Les actions en direction des professionnels

- Des réunions de concertation professionnelle ont lieu toutes les 5 semaines et permettent de discuter en visio-conférence des dossiers de patients et de valider les décisions thérapeutiques.

- Un accès à la demande du neurologue de proximité ou du médecin traitant à la consultation multidisciplinaire à la Clinique de la sclérose en plaques à Rennes. Cette consultation a lieu chaque mardi de la semaine et réunit des médecins neurologues, MPR, ophtalmologiste, généticien, des infirmières d'éducation thérapeutique, une psychologue, une assistante sociale.

- Une consultation multidisciplinaire « SEP et travail » pour les patients qui ont des difficultés d'insertion professionnelle, cette consultation réunit un neurologue, un médecin MPR, un médecin du travail, un médecin de la CPAM, un représentant de la MDPH, une assistante sociale. Cette consultation est aussi accessible sur demande du neurologue traitant ou du médecin traitant.

- Un accès à des consultations « annonce diagnostique »; ces consultations sont accessibles via le neurologue traitant, le médecin généraliste ou l'ophtalmolo-

giste; cette consultation regroupe une infirmière d'éducation thérapeutique, une psychologue et le neurologue.

- L'accès à des séjours de répit au Centre Hospitalier de St Meen le Grand en Ille et Vilaine. Ces séjours sont destinés aux patients qui du fait de leur pathologie ont un handicap certain et doivent être accompagnés quotidiennement par leurs aidants, les séjours peuvent aller de 15 jours à 3 mois.

Le développement de la recherche

- Le réseau favorise l'accessibilité aux essais thérapeutiques quel que soit le lieu d'habitation du patient en informant les professionnels via le site, des newsletters, des études en cours. Le réseau a été à l'origine de l'étude COPOUSEP qui a permis de démontrer que le traitement des poussées par méthylprednisolone par voie orale à la dose d'1 g/jour pendant 3 jours n'est pas moins efficace que le traitement par voie intra-veineuse. Ceci permettra dorénavant d'éviter le plus souvent les hospitalisations pour traiter les poussées de sclérose en plaques après qu'elles aient été confirmées par le neurologue.

- Il collabore avec l'Observatoire Français de la Sclérose en plaques au recueil des données épidémiologiques, cliniques, des patients qui sont suivis pour une sclérose en plaques en Bretagne; ce recueil qui se fait selon un logiciel (EDMUS) a permis de pouvoir étudier l'évolution naturelle de la maladie ce qui a donné lieu à plusieurs publications au plan international.

Les actions de formation

- Un séminaire annuel est destiné aux médecins neurologues, MPR, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes référents afin d'homogénéiser les pratiques, favoriser l'accessibilité à la recherche.

- Au moins une formation destinée aux para-médicaux libéraux est proposée dans chaque département de la Bretagne, elle s'adresse aux kinésithérapeutes, infirmières, ergothérapeutes.

- Le réseau collabore avec le Collège des Hautes Etudes Médicales pour proposer des formations sur la sclérose en plaques aux pharmaciens, médecins généralistes, kinésithérapeute, infirmières.

Toutes ses actions peuvent être retrouvées sur le site de l'association neuro-Bretagne, www.neurobretagne.org, dans la rubrique « réseau SEP ».

Depuis 2011, 2 600 patients ont bénéficié d'au moins une des actions du réseau en Bretagne.



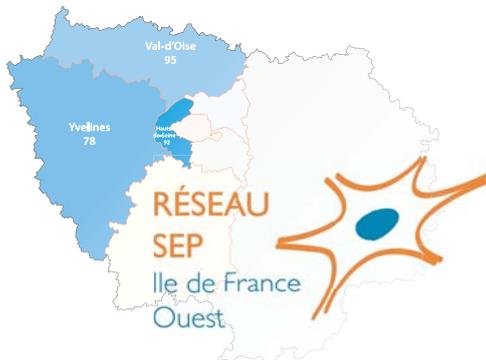
par Catherine MOUZAWAK

Coordinatrice Médico-Administrative
du Réseau SEP Ile de France Ouest

Le Réseau sclérose en plaques Ile-de-France Ouest



De gauche à droite : Stéphanie MILLE, psychologue clinicienne ; Brigitte FURIC, infirmière sexologue ; Anne VIAULT, infirmière au réseau ; Céline REBELO, assistante et Catherine MOUZAWAK, coordinatrice médico-administrative.



Le réseau SEP IDF Ouest est un réseau interdépartemental dont l'aire géographique couvre les trois départements de l'Ouest parisien c'est-à-dire les Yvelines (78), les Hauts-de-Seine (92) et le Val d'Oise (95). Ce territoire compte plus de 4 millions d'habitants et environ 4000 personnes touchées par la sclérose en plaques.

Cette structure s'est développée à partir d'une association de neurologues libéraux des Yvelines (YRENES) qui se réunissaient depuis de nombreuses années dans le cadre de la formation médicale continue. A partir de ce noyau de neurologues, un groupe de travail s'est constitué avec d'autres professionnels médicaux, paramédicaux hospitaliers et libéraux pour aboutir à la création du réseau SEP IDF Ouest sous forme d'association loi 1901 en septembre 2006. Il faudra attendre fin

2010 pour que le Réseau obtienne un financement de l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France (ARS IDF). C'est ainsi que le Réseau débute son activité à Saint-Germain-en-Laye (78) avec une équipe de coordination salariée en février 2011.

Les missions du réseau

L'objectif principal du réseau est d'améliorer la prise en charge des patients atteints de SEP au plus près de leur lieu de vie avec l'ensemble des intervenants concernés (médicaux, paramédicaux, psychosociaux, associatifs, institutionnels) grâce à la mise en place d'une coordination des soins, ainsi que l'actualisation et l'harmonisation des connaissances autour de la maladie.

La coordination des soins de proximité intervient de l'étape diagnostique jusqu'aux formes évoluées très handicapantes de scléroses en plaques. Cela concerne à la fois :

- L'accessibilité aux consultations de spécialistes,
- Une prise en charge psychologique et neuropsychologique plus aisée,
- Une aide socioprofessionnelle de proximité adaptée à chaque personne,
- Une alternative si possible aux hospitalisations par des prises en charge au domicile.

Des formations dans le cadre de réunions, de rencontres sont proposées aux professionnels médicaux impliqués dans la SEP, ainsi qu'aux professionnels paramédicaux, médico et psycho-sociaux (infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, orthophonistes, assistantes sociales...) afin d'actualiser leurs connaissances sur la maladie et sa prise en charge.

C'est 590 patients qui ont été inclus par le réseau SEP IDF Ouest après trois ans d'activité. Près de 70 % de ces patients ont moins de 50 ans.

Le réseau SEP IDF Ouest fait appel à la participation volontaire des professionnels de santé médico-sociaux, sociaux qui interviennent auprès des patients. Cette adhésion leur offre la possibilité de bénéficier des prestations du réseau : formations, outils, protocoles communs... A ce jour 263 professionnels ont adhéré au réseau.

Activités de l'équipe de coordination

Les professionnels de l'équipe de coordination interviennent dans les domaines sanitaires et sociaux afin d'apporter une aide et un accompagnement dans la gestion des problèmes paramédicaux, sociaux, professionnels, administratifs, psychologiques, liés à la maladie et au handicap. Les professionnels peuvent être interpellés par les patients ou les proches, les professionnels de santé libéraux, institutionnels, les professionnels médico-sociaux.

L'équipe de coordination compte :

- Une coordinatrice médico-administrative,
- Une infirmière,
- Une psychologue clinicienne,
- Une assistante sociale.

L'ASSISTANTE SOCIALE reçoit un nombre important de demandes d'intervention en particulier pour des aides administratives, des demandes d'information, de conseils, de suivis sociaux...

Elle participe à des réunions de synthèse avec une diversité de professionnels intervenant sur plusieurs axes dans le cadre de situations complexes. Ces temps d'échanges permettent à l'assistante sociale de diversifier et d'étayer son réseau de partenariat, rendant les échanges inter institutionnels beaucoup plus fluides. La situation des patients ainsi que le traitement de leurs dossiers administratifs s'en trouvent améliorés notamment en termes de délais.

L'accès aux droits des patients représente 40 % de l'activité sociale. Dans ce cadre, l'assistante sociale reçoit les personnes et consacre un temps à leur expliquer l'environnement médico-social dans lequel ils évoluent. L'objectif est de leur donner les clefs de compréhension nécessaires pour qu'ils puissent par la suite se saisir de manière indépendante des dispositifs existants. L'assistante sociale n'est pas simplement là pour répondre à la demande explicite des patients. Les techniques d'entretien et d'écoute lui permettent souvent de détecter d'autres besoins. Elle est ainsi en mesure d'anticiper les besoins et les attentes des patients. Cette démarche permet au patient de mettre en œuvre les actions nécessaires à l'évolution de son parcours social en évitant les ruptures.

LA PSYCHOLOGUE a une formation spécifique en thérapie cognitive et comportementale. Elle intervient essentiellement auprès des patients pour des difficultés émotionnelles liées à l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques ou à l'évolution de leur maladie, des problématiques liées au couple, la gestion de la fatigue, de l'anxiété, du stress. Elle reçoit également des proches concernés par la maladie.

Après un premier entretien d'évaluation, la psychologue oriente et coordonne la prise en charge des personnes, en fonction de leurs besoins, vers des psychologues libéraux, des psychiatres, des centres médico-psychologiques à proximité de leur domicile.

La psychologue anime également des groupes de paroles à destination des patients et des proches. Ces groupes sont un espace d'écoute et de parole où les personnes ont la possibilité de se rencontrer, de partager leurs vécus et difficultés liés à la maladie dans leur vie quotidienne personnelle, professionnelle et sociale. Pour les proches, le groupe a une fonction de soutien. Il crée du lien entre les familles.

L'INFIRMIÈRE DU RÉSEAU intervient en appui à la coordination en lien avec les professionnels de proximité afin d'évaluer l'autonomie des personnes, d'organiser, de planifier le parcours de soins et le suivi des patients.

Dans le cadre de la coordination de la mise en place des perfusions de corticoïdes à domicile, l'infirmière est l'interface entre le neurologue, le patient et le prestataire de service pour assurer la qualité et la sécurité de ce soin.

Elle accompagne les patients dans le cadre de l'éducation thérapeutique afin de les aider à gérer la maladie et les traitements et améliorer leur qualité de vie. L'infirmière est reconnue au regard de son expertise comme source d'information, de conseil. Elle est alors sollicitée, le plus souvent par téléphone, en cas de questionnement, d'inquiétude, de difficultés d'utilisation des auto-injecteurs, de problèmes de gestion des effets secondaires liés au traitement, en cas d'apparition ou d'aggravation de symptômes en rapport avec la maladie. Ces échanges permettent de maintenir le lien avec les personnes, de les rassurer, les orienter si besoin vers les professionnels compétents, de favoriser l'observance du traitement.

LA COORDINATRICE MÉDICO-ADMINISTRATIVE coordonne et encadre l'équipe du réseau. Elle assure les démarches auprès de tous les partenaires publics ou privés utiles à la réalisation des objectifs du réseau en étant l'interlocuteur interne privilégié. Elle organise des actions de formation et de communication dans le domaine spécifique de la sclérose en plaques.

Les professionnelles du réseau réalisent des visites à domicile lorsque le patient rencontre des problèmes de déplacement. Ces déplacements permettent de bien saisir l'environnement du patient, ses conditions de vie, ainsi que les ressources familiales ou amicales.

Des interventions spécifiques

D'autres professionnels interviennent au réseau de manière ponctuelle dans le cadre de missions spécifiques, soit pour des consultations individuelles (infirmière sexologue), soit pour l'animation d'ateliers (sophrologue).

La consultation « SEP, intimité et sexualité »

Depuis octobre 2013, le réseau propose des consultations d'évaluation des troubles de la sexualité aux patients qui rencontrent des problèmes sexuels en

lien avec la sclérose en plaques. Parler de sexualité reste encore un sujet tabou pour de nombreux soignants. L'existence d'une consultation « SEP, intimité et sexualité » au sein du réseau permet d'aborder le sujet, d'évaluer les perturbations de l'intimité et des troubles sexuels, et éventuellement d'être orienté vers d'autres professionnels (urologue, gynécologue, psychologue, sexologue, médecin rééducateur...). C'est également un lieu d'écoute et de conseils. Ces consultations individuelles ou en couple ont lieu au réseau sur rendez-vous et sont assurées par une infirmière ayant un diplôme universitaire de sexologie clinique.

L'atelier de sophrologie « Mieux vivre sa fatigue au quotidien »

Depuis mai 2014, un atelier de 5 séances de sophrologie est proposé par le réseau SEP aux patients adhérents. L'objectif de cet atelier est d'aider les personnes à développer des stratégies face à la fatigue liée à la sclérose en plaques. Il est animé par une sophrologue certifiée, sous forme de séances de groupe d'une dizaine de personnes). Des exercices de relaxation dynamique, de relaxation statique, d'expression du vécu sont proposés sur une séance d'une heure.

La réunion d'information sur la sclérose en plaques destinée aux patients et leurs proches

Chaque année depuis 2009, une journée d'information est organisée à Versailles par le réseau SEP IDF Ouest. Elle débute par une séance en plénière (présentation de l'activité du réseau, actualités thérapeutiques, témoignage patient) et se poursuit par des ateliers thématiques (atelier sophrologie, relaxation, hygiène alimentaire, gestion du stress, IRM, activité physique adaptée...). Cette manifestation a, depuis le début, beaucoup de succès avec une augmentation constante de la participation des patients. Près de 160 personnes se sont déplacées lors de l'édition 2013.

Réseau SEP IDF Ouest

20, rue Armagis
Pavillon Courtois 4^e étage
78100 SAINT-GERMAIN-EN-LAYE

RENSEIGNEMENTS ET RENDEZ-VOUS :

du lundi au vendredi de 9h30 à 17h

Tél. 01 39 21 81 30

Fax 01 39 27 51 94

reseau.sep.idf.ouest@orange.fr

www.sepouest.fr



par Bernard STEHR

Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP



Village Répît Familiales « Les Cizes » à S^t Lupicin

Bienvenue dans le Jura !

Propos recueillis lors de l'inauguration du 1^{er} juillet 2014



Saint Lupicin est un village du Jura de moyenne montagne bénéficiant de nombreux atouts : proximité des grandes villes (Besançon, Lons-le-Saunier, Macon, Lyon, Genève, Yonnax, S^t Claude), climat très agréable en toutes saisons et richesse du patrimoine culturel et gastronomique franc-comtois (comté, charcuterie et autres produits régionaux à découvrir). Dans le Jura, « Les Cizes » à Saint Lupicin, est ouvert depuis ce printemps 2014.

Les aidants familiaux sont en première ligne au quotidien pour relever le défi de la lutte contre la dépendance liée à la maladie ou à l'âge.

On compte en France près de 5 millions de personnes qui chaque jour interviennent auprès d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap, d'une personne malade ou d'un parent âgé. Accompagner au quotidien une personne malade dépendante (lever, coucher, hygiène, repas, et parfois soins...) peut entraîner une grande pénibilité, une dégradation de la santé et provoquer des situations familiales souvent dramatiques. Souffler, relâcher la pression est indispensable pour les aidants familiaux, trouver du répit.

C'est le sens et la raison d'être du projet monté par trois associations et surtout leurs bénévoles, attachés depuis de nombreuses années à sa réalisation : AFM (Association Française contre les Myopathies), AFSEP (Association Française des Sclérosés En Plaques), AHVN (Association Haut-de-Versac).

Ce VRF est destiné aux familles concernées par un proche atteint de maladie neuro-dégénérative : myopathies, sclérose en plaques ou maladies orphelines. Son objectif est d'offrir un lieu d'accueil et de répit où chacun puisse trouver le séjour qui lui convienne.

14 chalets individuels sont accessibles pour l'hébergement des familles et deux autres bâtiments accueillent des personnes

seules ou des familles mono-parentales. Ces chalets adaptés sont dotés de technologies nouvelles. Ils permettent des séjours de week end ou de semaine en toute saison.

Selon les besoins, et pour garantir une sécurité et une continuité dans les traitements, le VRF bénéficie de la proximité de l'établissement médico-social des Hauts de Versac créé par l'AFSEP qui accueille des personnes dans des conditions de soin et de vie optimum en institution grâce à une équipe de professionnels (médecins, infirmières, psychologues, kinés, ergo-thérapeutes, pharmacienne, aides-soignantes, animateurs (trices), personnel de restauration, assistante sociale et l'ensemble du pôle administratif et de l'équipe de maintenance.

D'autre part, un service d'aide aux aidants propose dans un même lieu une offre de répit globale et de loisir. Pendant les séjours, de nombreuses activités seront proposées dans un esprit de détente : découverte du milieu, relaxation, sophrologie, écoute, accompagnement et mise en commun d'expérience.

Véritable laboratoire innovant dans l'aide aux aidants, ce Village Répît Famille de Saint Lupicin permettra d'évaluer l'impact du soutien proposé pour soulager l'épuisement physique et moral de ces personnes qui accompagnent au quotidien des malades lourdement dépendants.

Pour en savoir plus : renseignements et dossier de réservation au 03 84 41 31 00

par Robert HAYDINGER
Correspondant de la Ligue en Moselle



24^e soirée de la solidarité : 600 personnes solidaires du combat mené contre la sclérose en plaques



C'est à l'espace Rémi Botz, dans une salle comble, que s'est déroulée la 24^e soirée de la solidarité au profit de la recherche médicale contre la sclérose en plaques.

600 personnes venues de toute la région ont répondu présent pour soutenir l'association Espoir des Sclérosés en Plaques de Moselle Est. C'est grâce à l'engagement de nombreux artistes: l'Association Carnavalesque de Sarreguemines, Vincent Gangarosa, Sarah Deidda, Gérard Colémaan, Les Magiciens Rémi Fritz et Jonathan Daniels, Sarah Forlani, Lisa et Sarah Mistretta, Sabrina et Séverino Caruso, East



Voice Les Voix de l'Est et le talentueux présentateur Grégory Zippel ainsi que la présence de nombreux bénévoles,

du corps des sapeurs-pompiers de Stiring, des Vétérans de Football de Stiring-Verrerie- Sophie et la municipalité représentée par M. Yves Ludwig, 1^{er} Adjoint au Maire, M. Daniel Fritz Maire de Kerbach, ainsi que de nombreux adjoints et conseillers municipaux et Président d'association, M. Bernard Stehr représentant la Ligue.

La recherche avance et les pistes de travail qu'elle nous propose sont autant d'espoir pour les malades et leurs familles, deux nouvelles molécules vont être commercialisées, le dyméthyl fumarate et le tériflunomide. Voilà pourquoi nos actions sont nécessaires pour donner un peu d'espoir à nos malades. L'année dernière grâce à votre soutien, aux donateurs, sponsors, artistes et bénévoles nous avons pu reverser 13500 € à la recherche médicale.

Nos remerciements vont également aux vétérans de Stiring-Verrerie Sophie, représentés par son Président M. Denis Kieffer qui nous a remis un don de 500 €. Merci à vous tous pour votre générosité et votre présence à nos côtés. Je vous donne rendez-vous l'année prochaine pour notre 25^e anniversaire pour une soirée exceptionnelle.

La sclérose en Plaques...

parlons-en !

Vous avez envie d'échanger, de vous informer, de vivre des moments de convivialité, venez rejoindre nos

Groupes de parole **SEP**

- Avec la participation de:
- Mme Carine Munoz-Galmarre
Psychologue-Neuropsychologue
Tél: 06 24 14 24 15
 - Mme Andréa Cathala
Correspondante de la ligue française contre la SEP
Tél: 06 84 40 28 15



RENCONTRE MENSUELLE AU :
17 Bd DU DOCTEUR FERROUL
11100 NARBONNE



par Bernard STEHR
Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP

La sclérose en plaques, parlons-en !

C'est sous ce titre que démarre à NARBONNE un groupe de parole initié par notre correspondante régionale Andréa CATHALA et accompagnée par la psychologue Carine MUNOZ-GALMARRE: les séances auront lieu une fois par mois au 17 Boulevard du D^r Ferroul à NARBONNE (11100).

Contact et inscription : Andréa CATHALA • 06 84 40 28 15



Ça bouge en Yvelines sud

par Bernard STEHR Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP



Michèle LOURIER, notre correspondante à Élancourt, en Yvelines (78), nous signale plusieurs opérations dans ce grand secteur du département.

GROUPE DE PAROLE

Autour de la psychologue Nathalie AUGUIN-FERRERE, un vendredi par mois à 13 h 45 (prochaines dates : 7 novembre et 12 décembre 2014).

Ce temps de parole et d'échange sera suivi d'une séance de sophrologie guidée par la sophrologue Marie DUVERGER. La séance commence à 15 h, ces mêmes jours : vendredi 7 novembre et vendredi 12 décembre 2014. (Il est possible de venir indépendamment au groupe de parole et/ou aux séances de sophrologie).

INSCRIPTIONS auprès de Michèle LOURIER :

06 70 63 81 14 • elansep78@lourier.com

TOURNOI de HANDBALL

Au profit de la Ligue aura lieu le dimanche 1^{er} février 2015 **Matchs seniors/masculins** et **seniors/féminins** à partir de **9 heures le matin**.

HAND-FAUTEUIL

Match dans l'après-midi. La journée se terminera par le match de clôture : **Rencontre Seniors/féminines (Nationale 2 et Nationale 3)**.

ENTRÉE GRATUITE

DONS au profit de l'Association ELANSEP, Membre de la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques.

CONTACT : Michèle LOURIER • 06 70 63 81 14

Journées d'information et initiation à l'Art-Thérapie dans le Nord

par Béatrice DEREPI Correspondante de la LFSEP à Villeneuve d'Ascq



Mme Béatrice DEREPI

Le 31 octobre dernier, le Réseau/SEP du Nord Pas-de-Calais, le G-SEP, organisa à Lens une réunion grand public sur le thème suivant : « **Les actualités dans la sclérose en plaques** ».

Cet après-midi fut l'occasion pour une centaine de personnes de venir s'informer sur cette maladie et visiter les nombreux stands tenus par différents professionnels et associations. Ainsi, le SAMSAH du Centre Hélène Borel de Raimbeaucourt, l'antenne Lens-Liévin de la MDPH du Pas de Calais, Vitaliance (service professionnel d'aide à domicile), l'AFSEP et la LIGUE étaient présents sur ces stands.



Une séance de sophrologie collective permet à tous de travailler notre concentration. L'intervention du Professeur HAUTECŒUR, neurologue auprès du GHICL St Vincent à Lille, permet à chacun de mieux connaître la SEP, ses symptômes, les traitements actuellement disponibles...

Pour terminer, un temps de questions/réponses donna l'occasion d'éclaircir certains points et d'en soulever encore bien d'autres. Ce moment d'information se clôtura par un goûter convivial.

Atelier découverte d'Art Thérapie le 22 novembre à Villeneuve d'Ascq

Le 22 novembre prochain aura lieu, à Villeneuve d'Ascq, à l'initiative de la LIGUE FRANÇAISE contre la SCLÉROSE EN PLAQUES, une après midi découverte de l'art thérapie ; deux créneaux sont possibles (14 h et 15 h 30). Ils seront suivis d'un goûter qui permettra d'échanger sur les impressions de chacun et de pouvoir discuter en toute convivialité. La participation aux frais s'élève à 10 €.

CONTACT : Béatrice DEREPI
06 14 53 90 33 • asso.sep59@gmail.com

Plus que quelques places disponibles...

Journée d'information du Réseau G-SEP le 6 décembre à Valenciennes

Le réseau/SEP du Nord, le G-SEP, organise une réunion d'informations grand public le samedi 6 décembre 2014 de 14 h à 17 h, salle Polyvalente Dutemple à Valenciennes. Le Professeur VERMERSCH, neurologue au CHRU de Lille présentera les actualités dans la sclérose en plaques et l'organisation de l'éducation thérapeutique du patient tout au long de son parcours avec la maladie. Cette conférence sera suivie d'un goûter.

CONTACT : secrétariat du réseau G-Sep
03 20 49 04 04 (inscriptions avant le 28 novembre 2014).



■ BRETAGNE

CENTRE MUTUALISTE DE KERPAPE

MUTUALITÉ DU MORBIHAN

DIRECTEUR : M. DOMINIQUE BARDOU

MÉDECIN CHEF DE SERVICE : D^r GÉRARD LE CLAIRE

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

www.kerpape.mutualite56.fr

- Service de rééducation neurologique pour adultes

■ FRANCHE-COMTÉ

ASSOCIATION SEP MASSIF JURASSIEN

PRÉSIDENTE : M^{me} FRANÇOISE LAZZAROTTO

20, chemin des Vergers - 39200 Saint-Claude

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

www.sep-massif-jurassien.org

Buts de l'Association :

- maintien à domicile (écoute, soutien, aide administrative et financière, sorties conviviales)
- accueil temporaire dans notre villa l'ETAPE à côté du Centre SEP de St Lupicin (39)

■ LORRAINE

ASSOCIATION ESPOIR DES SEP DE MOSELLE EST

PRÉSIDENT : M. ROBERT HAYDINGER

25, rue des Hironnelles - 57460 Kerbach

Tél. 03 87 87 80 80 - E-mail : espoir.sep@neuf.fr

- Association de personnes atteintes de SEP et leurs familles

■ MIDI-PYRÉNÉES

AGESEP 31

PRÉSIDENT : M. ADOLPHE RUQUET

DIRECTEUR : M. ANDRÉ PIQUEMAL

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

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

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

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

CENTRE PIERRE HANZEL

31310 Rieux Volvestre

Tél. 05 61 90 86 40 - Fax 05 61 90 86 43

- Maison d'accueil spécialisée.
- Centre de rééducation fonctionnelle.

CENTRE LOUIS DONAT

31220 Sana - Tél. 05 61 90 86 20 - Fax 05 61 90 86 23

- Maison d'accueil spécialisée.

CENTRE VIVRE ENSEMBLE

PRÉSIDENT : M. GASTON ESCUDE

DIRECTRICE : M. SYLVIE GUYOT

31220 Mondavezan

Tél. 05 61 90 07 79 - Fax 05 61 90 27 95

- Foyer de vie pour adultes handicapés moteurs

■ NORD

CENTRE MÉDICAL HÉLÈNE BOREL

PRÉSIDENTE : M^{me} ANNETTE GLOWACKI

DIRECTRICE DU CENTRE : M^{me} CAROLINE NIO

CORRESPONDANTE LIGUE : M^{me} ALINE MATYSIAK

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

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

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

www.centre-helene-borel.com

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

■ PARIS - ILE-DE-FRANCE

APCLD

PRÉSIDENT : M^{me} PATRICIA DUBOIS

45-47, avenue Laplace - 94117 Arcueil Cedex

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

www.apclld.fr

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

ELAN SEP

PRÉSIDENTE : M^{me} MICHÈLE LOURIER

CSM - 4 allée Guy Boniface - 78990 Elancourt

Tél. 06 70 63 81 14 - E-mail : elansep78@gmail.com

- Association de personnes atteintes de SEP et leurs familles.

ENSEMBLE CONTRE LA SEP

Reconnue d'Utilité Publique à caractère social

PRÉSIDENTE : MADAME VALÉRIE BENOIT

1 rue du Nord - 92160 Anthony

Tél. 06 82 07 50 99

www.ensemble-contre-la-sep.fr

E-mail : ensemblecontrelasep@free.fr

Facebook : www.facebook.com/ensemble.contrelasep

FONDATION HOSPITALIÈRE SAINTE-MARIE

PRÉSIDENT : M. EDME JEANSON

DIRECTEUR GÉNÉRAL : M. DAVID VIAUD

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

DIRECTRICE DU CENTRE : M^{me} OLIVIA COÏC

MÉDECIN CHEF SERVICE MPR : D^r CLAIRE AYMARD

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

Fondation hospitalière Sainte-Marie - Centre Paris Sud

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

www.fondationhospitaliersainte-marie.com

- Reconnue d'Utilité Publique

FONDATION LÉOPOLD BELLAN

PRÉSIDENT : M. BERNARD CUNY

DIRECTEUR GÉNÉRAL : M. JOËL LINHARDT

64, rue du Rocher - 75008 Paris

Tél. 01 53 42 11 50 - Fax 01 45 22 12 07

www.fondation.bellan.fr/info/00

- La Fondation gère 55 établissements et services, 3300 lits et places ainsi que 500 000 heures d'aide à domicile. Elle emploie 2200 salariés et 300 bénévoles pour un budget de 146 millions d'euros au profit de 69 000 bénéficiaires chaque année. Elle est présente dans le secteur sanitaire, social et médico-social.

■ RHÔNE-ALPES

ASSOCIATION GERMAINE REVEL

PRÉSIDENTE : M^{me} MARTINE SURREL

DIRECTEUR DU CENTRE : M^{me} ESTELLE CROZIER

MÉDECIN CHEF : D^r EMILE HENRI-MARTIN

MÉDECIN : D^r 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

M. GILLES SALLEY

6, route des Forges - 24270 Savignac Ledrier
Tél. 05 53 62 19 15
gilles.salley@orange.fr

■ BRETAGNE

M^{ME} VALÉRIE JEGOU

5 Calene - 56160 Lignol
Port. 06 70 6372 89

M^{ME} FLORENCE GRANDÉ

21 A rue de St Brieuc - 22440 Tréhuson
Port. 06 09 81 08 95
florence22grande@gmail.com

D^R PHILIPPE MINGUY

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

■ CHAMPAGNE-ARDENNE

M^{ME} LYDIA CORVINO

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

■ LANGUEDOC-ROUSSILLON

M^{ME} ANDRÉE CATHALA

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

Secteur de Montpellier

M^{ME} FRANÇOISE PLANET

15 rue du Mairal 34240 Lamalou-les-Bains
Port. 06 89 68 40 44
francoise.planet@sfr.fr

■ LORRAINE

M. ROBERT HAYDINGER

25, rue des Hirondelles - 57460 Kerbach
Tél. 03 87 87 80 80
espoir.sep@neuf.fr

M. MARC KOPP

8, rue de la Croix de Mission - 54400 Longwy
Tél. 03 82 24 31 36
marc.mady@orange.fr
Groupe de parole

M^{LLE} ISABELLE THIÉBAUT

5, rue du Trou - 88460 La Baffe
Tél. 03 29 82 93 56
isabelle.thiebaut-sep@orange.fr
Groupe de parole

■ LYON - VALLÉE DU RHÔNE

M^{ME} SIMONE DE MARINIS

43 rue Josserand - 69630 Chaponost
Port. 06 18 16 66 93
siane13@hotmail.fr

■ MIDI-PYRENEES

M. HENRY DEY

14 rue du Pont - 09200 Moulis
Tél. 05 61 04 88 57
henridey09@gmail.com

■ PARIS - ILE-DE-FRANCE

LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

40, rue Duranton - 75015 Paris
Tél. 01 53 98 98 80

www.ligue-sclerose.fr

info@ligue-sclerose.fr

Groupes de parole, ateliers mémoire

M. DARIUS AZIKA EROS

30, avenue de Savigny - 93600 Aulnay-sous-Bois
Tél. 01 43 84 10 29 - Port. 06 83 78 39 85
eros7@free.fr
Groupe de parole

DANIELLE ROSEULIN

1 rue des Grands Chênes - 77183 Croissy-Beaubourg
Port. 06 88 17 92 74
d.roseaulin@yahoo.fr

M. José DUBOS

53, rue de Concy - 91330 Yerres
Tél. 01 69 48 30 20 - Port. 06 85 01 16 34

M^{ME}. MICHÈLE LOURIER

36, avenue Paul Cézanne - 78990 Elancourt
Tél. 06 70 63 81 14
elansep78@gmail.com
Groupe de parole

■ PAYS DE LA LOIRE

M^{ME} CLAUDINE DOUSSET

12, route du Riau - Clis 44350 Guérande
Tél. 02 40 24 84 96
claudine.dousset@wanadoo.fr

■ PROVENCE - ALPES-CÔTE D'AZUR

M. FRANCIS CLOUET

Cité Bellevue - 97, allée André Lhote - 13880 Velaux
Tél. 04 42 74 75 70
clouet.francis@orange.fr

M. GÉRARD FAYET

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

SEP AGENDA

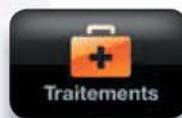
SEP & VOUS

Nouvelle application

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



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



**Je n’oublie pas
mon traitement**



**Je prépare ma consultation
avec mon neurologue**



**J’accède à des conseils
pratiques**



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

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

Réalisé en partenariat avec



Un service



Mieux vivre avec la SEP*

Un site internet sur mesure pour vous aider au quotidien



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



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



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



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



mieux-vivre-avec-la-sep.com

TEVA
laboratoires