

RAPPORT D'ACTIVITES 2014



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble



Vaincre la Sclérose en Plaques

Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

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

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

SOMMAIRE

INTRODUCTION

La Sclérose en plaques, une maladie dont on ne peut pas encore guérir

LES ACTIVITES DE LA LIGUE

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

LA STRUCTURE

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

PERSPECTIVES ET CONCLUSION

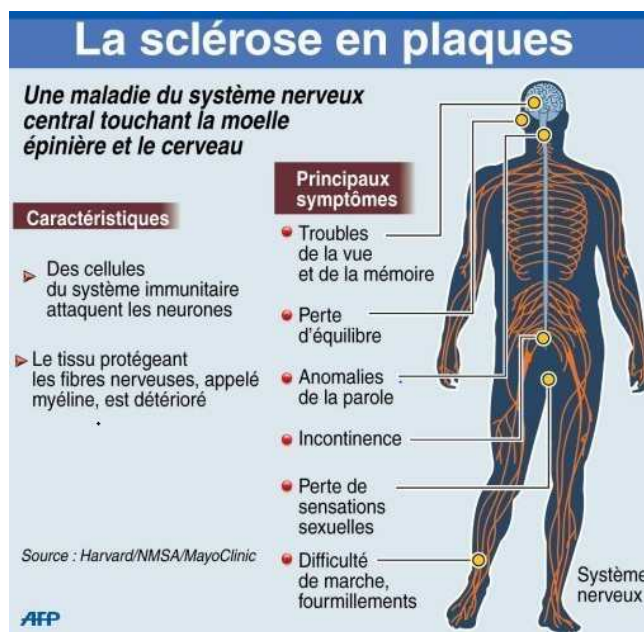
INTRODUCTION

La Sclérose en plaques, une maladie dont on ne peut pas encore guérir

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

C'est une maladie inflammatoire du cerveau et de la moelle épinière qui touche environ **90 000 personnes en France**. Elle atteint près de 3 femmes pour un homme et débute en moyenne vers l'âge de 30 ans, au moment où se mettent en place les projets familiaux et professionnels. La sclérose en plaques est une maladie évolutive, pouvant entraîner de nombreux symptômes (visuels, moteurs, sensitifs, urinaires, cognitifs,...). Elle est imprévisible dans sa progression, encore mal comprise de la communauté scientifique et relativement, peu connue du grand public.

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



Depuis près de 30 ans, la Ligue AGIT :

Pour accompagner les personnes malades et leurs proches, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques s'engage depuis près de 30 ans. Elle agit en finançant des programmes de recherche clinique et en apportant un soutien direct aux patients et à leurs proches. La Ligue contribue également à une meilleure prise en compte par le grand public de cette maladie insuffisamment médiatisée.

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques a été créée en 1986 par le Professeur René MARTEAU, elle est reconnue d'utilité publique depuis 1997 et est présidée depuis 2011 par le Dr Olivier HEINZLEF, neurologue au CHI de Poissy saint Germain.

Vous trouverez dans ce document un aperçu des principales activités que la Ligue a menées en 2014. Nous vous présenterons également les personnes et les organismes qui composent la Ligue ainsi que ses principaux partenaires. Nous évoquerons enfin des perspectives de développement pour l'année à venir.

LES ACTIVITES DE LA LIGUE

1. L'aide aux patients

La Ligue est avant tout une association de patients. Pour les aider au quotidien, ainsi que leur entourage, la Ligue mène plusieurs activités.

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



La Ligne Azur Ecoute SEP est une ligne dédiée aux personnes malades ou proches de malades. Les motifs des appels sont variés : médicaux, questions sur l'accès ou le maintien dans l'emploi, comment aider au quotidien un proche qui vit avec une sclérose en plaques ... Il faut en moyenne attendre 3 à 6 mois pour obtenir un rendez-vous avec un neurologue et l'attente est parfois difficile à supporter : de nombreuses personnes appellent pour savoir si, suite à l'apparition de certains symptômes, elles ont une

sclérose en plaques ou pas. La Ligue écoute et oriente vers les organismes adéquats en fonction des questions évoquées.

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


En 2014, la Ligue a répondu à plus de 260 appels téléphoniques sur Ecoute SEP, en légère hausse par rapport à 2013 (+6%). En parallèle, la Ligue a reçu plus de 880 appels sur sa ligne administrative, dont une grande partie porte sur des demandes de renseignement sur la SEP, les appelants ne faisant pas forcément la différence entre les deux lignes.

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

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

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

Les ateliers mémoire s'appuient sur un programme d'exercices spécifiques qui a pour objectif de faciliter la réalisation, de manière autonome, des activités de la vie quotidienne (organiser et se rendre à des rendez-vous, faire ses courses, élaborer, planifier et préparer ses repas, gérer sa vie de famille, ses papiers administratifs) et professionnelle (mener à bien ses missions et tâches sur son poste de travail). Ils offrent aussi un espace pour échanger sur les difficultés rencontrées et trouver ensemble des alternatives ou solutions permettant de s'adapter et/ou d'adapter son environnement et d'améliorer sa qualité de vie. Les exercices proposés permettent de travailler différentes habilités cognitives telles que la concentration, la gestion de plusieurs tâches, l'organisation, la planification et la mémoire. A ce jour, les ateliers mémoire ne sont mis en place qu'au Siège de la Ligue, à Paris.



Pour les personnes atteintes de Sclérose en Plaques

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

Ateliers Mémoire

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

Animés par Bénédicte Morin, Psychologue- Neuropsychologue

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

Ligue française contre la sclérose en plaques
Ensemble

Les groupes de parole offrent un espace de rencontre où les participants peuvent s'exprimer librement. L'objectif de ces groupes est d'aider les personnes à sortir de leur isolement et à mieux appréhender la sclérose en plaques sous toutes ses formes, afin qu'elles puissent se projeter dans l'avenir et qu'elles continuent à formuler des projets de vie. Il s'agit d'une démarche qui vise l'accès à une meilleure connaissance de soi, à une acceptation de sa condition, à l'amélioration des relations interpersonnelles et de la qualité de vie.



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

Animés par: Mme Nicole SENSE Psychologue- Neuropsychologue

Rencontre tous les 15 jours au :
40 rue Duranton
75015 Paris

Pour participer : 01 53 98 98 80 info@ligue-sclerose.fr

Ligue française contre la sclérose en plaques
Ensemble

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

Ces activités sont mises en place en fonction de la demande et de la disponibilité de chacun de nos correspondants locaux. Le correspondant joue un rôle central dans l'animation de ces activités, car s'il bénéficie du soutien du secrétariat de la Ligue, c'est son humanité qui fédère le groupe.

En 2014, des groupes ont été proposés par nos correspondants à Elancourt, Epinal, Longwy, Narbonne et Montpellier. Un groupe de parole devrait voir prochainement le jour à Lyon.

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

Les groupes de parole et les ateliers mémoire ont bénéficié en 2014 du soutien des laboratoires Novartis. Suite à l'accord passé entre la Ligue et l'AFSEP (Association Française des Sclérosés en Plaques), les adhérents des deux associations ont la possibilité de participer aux activités proposées par les deux structures sans qu'il soit nécessaire d'être adhérent des deux.

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

Quatre numéros sont parus cette année 2014 (visuels ci-dessous). Les principaux dossiers réalisés cette année portaient sur la sclérose en plaques au travail, la grossesse avec une SEP, un compte rendu des comités ACTRIMS et ECTRIMS (où des scientifiques européens et nord-américains partagent leurs connaissances sur la maladie), le teriflunomide Aubagio...

Dans chaque numéro, un article est consacré à la présentation d'un des 17 réseaux de santé SEP pour faire connaître ces dispositifs au plus grand nombre, présenter les équipes et les activités des différents réseaux.

En plus des dossiers, le Courrier permet de mettre en avant les services proposés par la Ligue à ses adhérents et l'actualité de l'association tout au long de l'année.

En 2014, la diffusion active du Courrier (les abonnements, associations membres, correspondants, réseaux et CHUs) a été stable par rapport à 2013. Chaque numéro est tiré à 4 000 exemplaires.



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

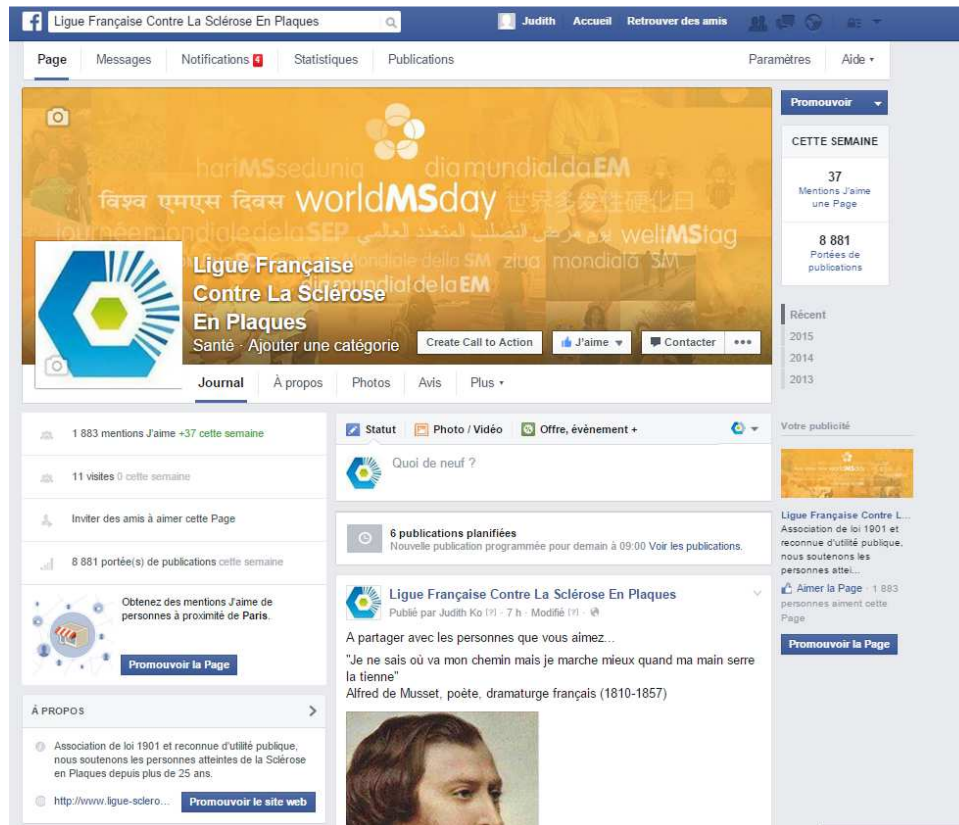
La première version du nouveau site internet a été mise en ligne en février 2013. Fin 2014, le site attirait plus de 27 200 visites.

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

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



La Page Facebook de la Ligue a vu le jour en septembre 2013 et enregistrait 200 fans au 31 décembre. Un an plus tard, en décembre 2014, la page Facebook de la Ligue recensait 1 180 followers. Tous les jours, une à deux actualités sont postées sur cette page Facebook. Cette réactivité permet à la Ligue d'être suivie de près par la communauté des personnes malades de la SEP ou de leurs proches et la page connaît un succès grandissant.



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

Les Correspondants

Le correspondant de la Ligue est un adhérent qui a une vision claire de la SEP et qui a envie d'animer et d'enthousiasmer un groupe de bénévoles prêts, ensemble, à apporter des réponses concrètes, à diffuser dans leur ville ou leur région de l'information sur cette maladie, à se réunir pour accueillir et soutenir patients et famille.

21 correspondants répartis sur 11 régions en France agissent pour favoriser l'insertion sociale des personnes atteintes de la Sclérose en plaques et tentent de répondre à leurs besoins. Ils participent à la sensibilisation du grand public à cette maladie, à des actions de collecte de fonds pour la Ligue et favorisent l'adhésion de nouveaux membres à la Ligue.

Par exemple, **Robert HAYDINGER**, Correspondant de la Ligue en Moselle organise avec son association, "Espoir des Sclérosés en Plaques de Moselle Est", des moments de détente et de convivialité. Engagé et fidèle à la Ligue, il parvient à transmettre autour de lui des valeurs

positives : "Penser à ce que je peux encore faire, plutôt que de penser à ce que je ne peux plus faire". Tous les ans, son association organise une soirée de gala dont les fonds sont entièrement reversés à la Ligue.



La journée de convivialité organisée pendant l'été 2014 par l'association de Robert HAYDINGER, ESPOIR, à l'étang de de la Bruehl de Neufgrange



"S'informer sur tout ce qui concerne la maladie, informer là où la Ligue n'est pas représentée, partager avec des aidants et/ou des patients, écouter les autres, aider ceux qui le demandent, bref, se sentir utile. Voilà dans le désordre et en gros ce qui m'a motivée à accepter ce rôle de correspondante en 2007". **Andrée CATHALA, Correspondante de la Ligue à Narbonne** qui a créé son groupe de parole en 2014.

Béatrice DEREPE, Correspondante de la Ligue pour la région Nord/Pas de calais a organisé quant à elle des après-midi découvertes de l'art thérapie qui ont eu un franc succès ainsi que des journées d'information sur la sclérose en plaques avec le réseau G-SEP.

Marc KOPP, Correspondant de la Ligue depuis près de 10 ans en Meurthe-et-Moselle organise tous les ans en octobre, des journées d'information sur la SEP et la Ligue auprès du grand public. Il mène parallèlement des groupes de parole dont il a rassemblé des témoignages dans un livre intitulé « Paroles vécues ».

Michèle LOURIER, correspondante de la Ligue dans les Yvelines (Elancourt) organise également des groupes de parole et a organisé au mois d'avril, une conférence sur la description de la SEP dans laquelle est intervenu le docteur Olivier HEINZLEF, président de la Ligue.

La Ligue met en place **des sessions de formation** auxquelles sont invités chaque correspondant ainsi que les bénévoles motivés, désirant s'investir en région. Cette formation permet aux correspondants de se tenir au courant des actualités thérapeutiques, des avancées de la recherche, de savoir trouver des moyens financiers pour animer localement leurs actions... Ces stages de formation sont l'occasion de rencontrer

des professionnels compétents et disponibles (médecins, ergothérapeutes, psychologues etc.) prêts à partager leurs connaissances et leur expérience de terrain.

Ces stages sont en particulier une formidable occasion de tisser des liens d'amitié et de travail entre les correspondants venant de toute la France, femmes et hommes actifs et attentifs aux autres.

Les patients experts

Le terme « patient expert » apparaît dans le cadre des discussions autour de la démocratie sanitaire et de la loi du 4 mai 2002, relative aux droits des malades.

L'origine de la formation « patients experts » voulue par la Ligue vient d'un constat simple : la survenance de scandales sanitaires, le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication et le contexte politique renforçant le droit des citoyens ont contribué à l'implication grandissante des malades dans les processus de soins.

Désormais, le patient souhaite être un acteur à part entière de sa prise en charge, et partager son expérience et ses connaissances. Les médecins ne travaillent plus aujourd'hui seulement pour le patient mais réellement avec lui.

A ce jour, il n'y avait pas de formation spécifique pour la sclérose en plaques. Aussi, la Ligue a souhaité délivrer une formation pour former des patients qui agiraient au nom de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

La formation a débuté en octobre 2014 et s'adresse à 8 personnes qui ont souhaité suivre ce programme. Elles seront en capacité d'agir à la fin de leur formation, en juin 2015, et seront amenées à remplir des missions diverses : être le référent SEP au sein de la région où elle réside, assurer une représentation auprès des autorités de santé, pour faire reconnaître et évoluer le droit des personnes atteintes de SEP, organiser des sessions d'information sur la sclérose en plaques, proposer un appui aux réseaux de soins SEP pour l'élaboration de programmes d'Education Thérapeutique du Patient, établir des liens avec la Presse locale pour renforcer la visibilité médiatique de la SEP et la compréhension du grand public sur la SEP ...

La Formation est délivrée par Madame Catherine TOURETTE-THURGIS, Docteur, Chercheur en sciences de l'éducation à la faculté Pierre et Marie Curie et Directrice de l'organisme de formation « COMMENT DIRE » et a bénéficié du soutien financier des Laboratoires Genzyme.

Les associations adhérentes

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

L'objectif est de donner une audience nationale à leurs actions et de les associer au mouvement international contre la sclérose en plaques.

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

Des correspondants appartiennent à certaines de ces structures : Michèle LOURIER avec l'association ELAN SEP et Robert HAYDINGER avec l'Association Espoir des SEP de Moselle EST, ce qui facilite les passerelles et permet de mener des actions de façon conjointe.

2. Le soutien à la Recherche

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

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

En 2014, le Comité a sélectionné deux projets, à la suite de l'appel d'offres qui portait sur les symptômes de la sclérose en plaques. Ces 2 projets (qui seront intégralement financés par la Ligue) sont les suivants :

1^{er} projet : Douleur et excitabilité corticale dans la SEP : étude physiopathologique et thérapeutique utilisant la stimulation magnétique intracrânienne.

Le but de cette étude est d'apporter des connaissances nouvelles concernant la physiopathologie de la douleur neuropathique centrale liée à la SEP. La stimulation magnétique transcrânienne répétitive (rTMS) a prouvé son efficacité antalgique sur différentes douleurs chroniques mais n'a jamais été évaluée dans la SEP. En cas de résultat positif de cette technique pour les populations atteintes de la SEP, une application clinique sera envisageable pour permettre une technique complémentaire de prise en charge de la douleur liée à la SEP. La rTMS ne présente quasiment pas de contre-indication et pourrait ainsi être utilisée largement pour agir sur les douleurs neuropathiques réfractaires aux approches pharmacologiques.

2^{ème} projet : Troubles et évaluation de la communication chez les patients atteints de sclérose en plaques.

Cette étude s'est intéressée aux aptitudes de régulation de comportements sociaux des personnes atteintes de la SEP. Les objectifs de l'étude ont été d'augmenter les connaissances générales sur les habiletés de communication des personnes souffrant de la SEP et d'offrir de nouvelles pistes d'évaluation de ces troubles.

L'évaluation sera centrée sur un large ensemble de capacités pragmatiques : la conversation, la compréhension de langage non littéral (questions indirectes, expressions idiomatiques, sarcasme...), et de connaissances métapragmatiques auprès d'une population de 40 patients présentant une SEP.

Les troubles pragmatiques constituent souvent des obstacles majeurs à l'insertion sociale des personnes atteintes, et perturbent massivement les interactions avec leur entourage. Ce projet propose de nouvelles voies pour la prise en charge de ces difficultés pour les soignants ainsi que pour l'entourage des patients.



Les aspects liés à la recherche sont par ailleurs largement développés au sein de notre magazine « le Courrier de la SEP » grâce à des dossiers complets rédigés par des médecins ou des chercheurs. Voici l'ensemble des dossiers liés à la recherche ou à la médecine que l'on peut trouver dans les courriers de la SEP de 2014 :

Numéro 138 – février 2014

- Accompagnement pratique de la grossesse,

Numéro 139 – mai 2014

- Les troubles urinaires,
- Le point sur le Tecfidera,

Numéro 140 – août 2014

- Dossier sur l'Aubagio
- Congrès de l'Académie Américaine de Neurologie
- L'apport de l'Orthoptie

Numéro 141 – novembre 2004

- Dossier sur les comités ACTRIMS et ECTRIMS
- Le traitement des poussées sévères par échange plasmatique

La page Facebook permet également de diffuser des articles récents sur l'actualité thérapeutique, les derniers essais cliniques etc.

3. Sensibilisation à la maladie

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

Action auprès des pouvoirs publics

Une des vocations de la Ligue est de défendre la cause des patients atteints de sclérose en plaques auprès des différents acteurs du système de santé. C'est donc tout naturellement qu'elle est intervenue auprès des pouvoirs publics pour que les spécificités de la sclérose en plaques soient bien prises en compte dans le Plan Maladie Neurodégénérative présenté par Marisol Touraine le 18 novembre de cette année. Ce Plan est le résultat d'une concertation large, qui s'est étendue sur toute l'année 2014, et à laquelle la Ligue a pris part à travers de nombreuses sessions de travail interdisciplinaires. Si les mesures présentées dans ce plan mettent en avant de louables intentions, de nombreuses incertitudes demeurent quant à ces modalités d'application et aux ressources disponibles pour en faire un succès.

Le plan présenté par Marisol Touraine identifie 12 enjeux, déclinés en 96 mesures correspondant à quelques 300 actions. Cette longue liste illustre bien la complexité des problématiques posées par les maladies neurodégénératives à de nombreux niveaux, mais ne permet pas une identification claire des priorités de ce plan.

En concertation avec les autres associations SEP impliquées dans les discussions sur le PMND, la Ligue a donc proposé de se concentrer, dans un premier temps, sur 18 mesures portant sur les éléments suivants :

- Favoriser un programme de soins personnalisés et coordonnés, avec la mise en œuvre d'un dispositif de retour d'annonce (mesures 1/4/5/7/11)
- Soutenir les aidants et leur donner la possibilité de bénéficier d'un programme structuré (mesures 28/50)
- Permettre une meilleure prise en charge à domicile et l'augmentation des places d'accueil de jour, assurer des périodes de répit pour les aidants dont l'état de santé se dégrade (mesures 15/19/29)
- Favoriser l'accès à l'emploi et le maintien dans l'emploi des personnes atteintes (mesures 52/53/54/55/56/57)
- Permettre l'accès aux assurances et crédits (mesure 58)
- Faire changer le regard porté sur la maladie (mesure 41)

Elle participera donc à l'élaboration des « fiches projet » permettant de détailler la mise en place de chaque mesure, avec les échéanciers et les indicateurs correspondants. Cela ne préjuge en rien de son implication sur les autres mesures, mais cela donne une indication des chantiers que la Ligue souhaiterait voir traités dans un premier temps.

La Ligue a pu exprimer son point de vue en tant qu'association de patients nationale mais également en tant que représentant des structures qui la composent (associations de patients, fondations hospitalières,...), lui conférant un point important dans ces discussions. Nous resterons vigilants quant à la bonne application des principes présentés dans ce plan.

Sensibilisation du grand public

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

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

- **La Journée mondiale de la SEP**



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

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

En 2014, l'équipe avait contribué à diffuser les « vœux d'un jour » imaginés par la MSIF (voir photo ci-contre).



Pendant la Journée Mondiale de la SEP, la Ligue a participé à l'opération

Maison de la SEP organisée par les laboratoires Biogen Idec France. Chaque année, depuis 2010, Biogen Idec France organise dans un lieu convivial et chaleureux une rencontre dans différentes villes de France pour les patients atteints de Sclérose en Plaques et leur famille. Le but est de faciliter les échanges et de diffuser une large information sur l'actualité de la maladie avec les personnes impliquées dans la SEP : Patients, Neurologues, Infirmières, Assistantes Sociales, Psychologues, Kinésithérapeutes, Réseaux de Santé, Associations de Patients. En 2014, 975 personnes ont participé aux maisons de la SEP.

- **SEP en Scène**



- **et SEP en couple**



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

Présentées en public, ces scènes de vie, issues d'ateliers d'expression de patients et réécrites par Isabelle Janier, ancienne pensionnaire de la Comédie Française et elle-même atteinte de sclérose en plaques, ont rencontré un franc succès auprès des participants sur les 3 dates effectuées en 2014 : Rennes, Clermont-Ferrand et Dijon. Près de 500 personnes ont assisté à ces trois représentations.



Une scénette de SEP en Scène (crédit photo Novartis)

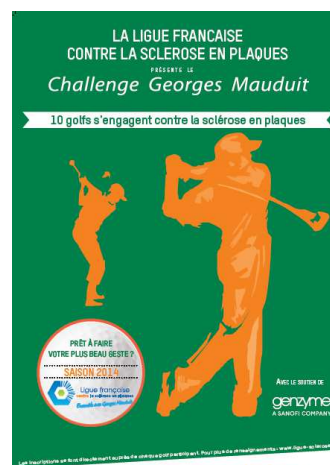
Pour la première fois, la campagne SEP en Scène s'est déclinée autour du thème du couple, un sujet fondamental puisque les premiers signes de la SEP apparaissent dans 70% des cas chez de jeunes adultes. Les trois premières sessions ont eu lieu à Nantes, Toulouse et Lille.

La Ligue s'appuie également sur des compétitions sportives pour sensibiliser le grand public à la pathologie tout en véhiculant des valeurs positives liées à l'engagement, à la persévérance et au dépassement de soi :

- **Le Challenge Georges Mauduit**

L'histoire de ce Challenge est liée à l'expérience de Georges Mauduit : profondément touché par le sort de trois de ses amis champions de ski internationaux atteints par la SEP, Georges Mauduit, vice-champion du monde de slalom géant en 1966, a lancé il y a 8 ans un challenge de Golf au profit de la lutte contre la Sclérose en Plaques.

La compétition permet de sensibiliser l'ensemble des participants à la sclérose en plaques dans le cadre d'un évènement sportif et convivial. L'Édition 2014 du Challenge a réuni 10 golfs, elle a bénéficié du soutien des laboratoires Genzymes, des établissements Sofitel Thalassa sea&spa, de l'équipementier Peter Fleming, de Golf Stars et du site internet Swing Feminin.com. La Bijouterie Malandrone a également offert des trophées sur l'étape de Méribel.



Chaque golf a réuni en moyenne 80 participants par compétition. Par ailleurs, le Challenge a permis de récolter près de 20 000 euros au profit de la Ligue.

- **Trois Vallées Enduro**



Grâce à Georges Mauduit, la Ligue a réalisé en 2013 un partenariat avec l'Association des 3 Vallées dans le cadre de l'événement « 3 Vallées Enduro ». Pour la deuxième édition, la compétition familiale s'est déroulée le 6 avril et a rassemblé plus de 1 500 personnes (plus grand rassemblement de ski amateur au monde). Dans le cadre de ce partenariat, pour chaque personne inscrite à la compétition, le domaine des 3 vallées a reversé 2€ à la Ligue.

Tout au long de la compétition, La Ligue a pu disposer d'un stand au point de ravitaillement à Méribel et une allocution a été faite lors de la remise des prix pour sensibiliser l'ensemble des participants à la sclérose en plaques.

Les correspondants agissent également activement pour faire connaître la Ligue et sensibiliser le grand public à la maladie : réunion d'information, journée conviviale, organisation - en collaboration avec les réseaux de santé SEP- de conférences ou d'ateliers sur la sclérose en plaques... (voir ci-dessus le paragraphe consacré à l'action des correspondants).

Ils répondent aux demandes des personnes qui les sollicitent par mail ou téléphone et tentent de leur expliquer ce qu'est la maladie et ce qu'elle implique au quotidien.

A partir de fin 2015, les **patients experts** formés par la Ligue participeront eux aussi à la sensibilisation du grand public et pourront faire valoir la parole du patient auprès des médias et autorités sanitaires.

5. La représentation internationale

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

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

- **MSIF** 

La Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques (Multiple Sclerosis International Federation - MSIF) est un organisme créé en 1967 qui fédère les activités des sociétés nationales de SEP à travers le monde. La MSIF a pour mission de favoriser la coopération entre les différentes sociétés nationales, la communauté internationale des chercheurs et les autres acteurs clés de la sclérose en plaques pour permettre une meilleure compréhension et une meilleure prise en charge de la maladie.

En avril 2014, la Ligue a participé au **Congrès de la MSIF à Manchester**, l'occasion d'assister à la présentation de l'actualité de la Fédération Internationale et à la présentation du projet d'Alliance Internationale de la SEP Progressive : un projet ambitieux dont l'objectif est de réunir toutes les ressources nécessaires pour accélérer le développement de thérapies adaptées à la sclérose en plaques progressive pour laquelle il n'existe pas de traitements actuellement.

La Ligue a par ailleurs apporté son soutien aux communautés francophones en participant aux frais de participation du Congrès de la MSIF de certains pays du Maghreb. Cette réunion des communautés francophones (qui ne s'étaient pas rencontrées depuis novembre 2011 !) a permis de renforcer la collaboration entre les associations d'aide aux personnes atteintes de la SEP de langue française, d'expliquer à chacun le contexte de la SEP dans son pays et de connaître les besoins de chaque pays en terme de formation.

Un second **Congrès de la MSIF a eu lieu en septembre à Boston** au cours duquel divers sujets ont été abordés : les bonnes pratiques dans la collecte de fonds, la recherche internationale (notamment l'Alliance internationale dans la SEP progressive), le développement international de la MSIF pour permettre à des pays ne disposant pas d'associations de patients SEP de disposer de structures pérennes, l'importance des « aidants » etc.

- **EMSP** 

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

En mai 2014, la Ligue a participé **au Congrès de Dublin** au cours duquel la française Cécile Hernandez Cervellon, snowboardeuse handisport française, était à l'honneur. L'objectif de cette manifestation de deux jours : célébrer les 25 ans d'action de la plateforme européenne, faire un état des lieux de ce qui est entrepris en Europe en matière d'accès aux soins et rassembler des personnes atteintes de la SEP, des médecins et chercheurs de toute l'Europe pour partager les bonnes pratiques sur la prise en charges de la sclérose en plaques.

La Ligue a soutenu l'initiative « **Believe and Achieve** » : lancée par la Plateforme Européenne, cette initiative a pour but de créer des opportunités d'emploi pour les jeunes adultes atteints de Sclérose en Plaques. La Ligue a diffusé les offres de stage proposée pour la France.

LA STRUCTURE

Depuis près de 30 ans, la Ligue est portée par une équipe solide : le Conseil d'Administration qui définit les grandes orientations, l'équipe opérationnelle qui, avec les correspondants et bientôt les patients experts, met en œuvre ces projets, et les partenaires de la Ligue qui, grâce à leur soutien, nous permettent d'agir concrètement pour les personnes malades et leurs proches.

1. Le Conseil d'Administration

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

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

2 membres d'honneur viennent compléter ce Conseil. En 2014, le Conseil d'Administration s'est réuni 4 fois.

2. L'équipe opérationnelle

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



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



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



Judith KOSTER est arrivée en novembre 2014 à la Ligue en tant que Chargée de Développement. Elle a pour principales missions le développement d'opérations de 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. A ce titre elle supervise le site internet et la page Facebook de la Ligue.

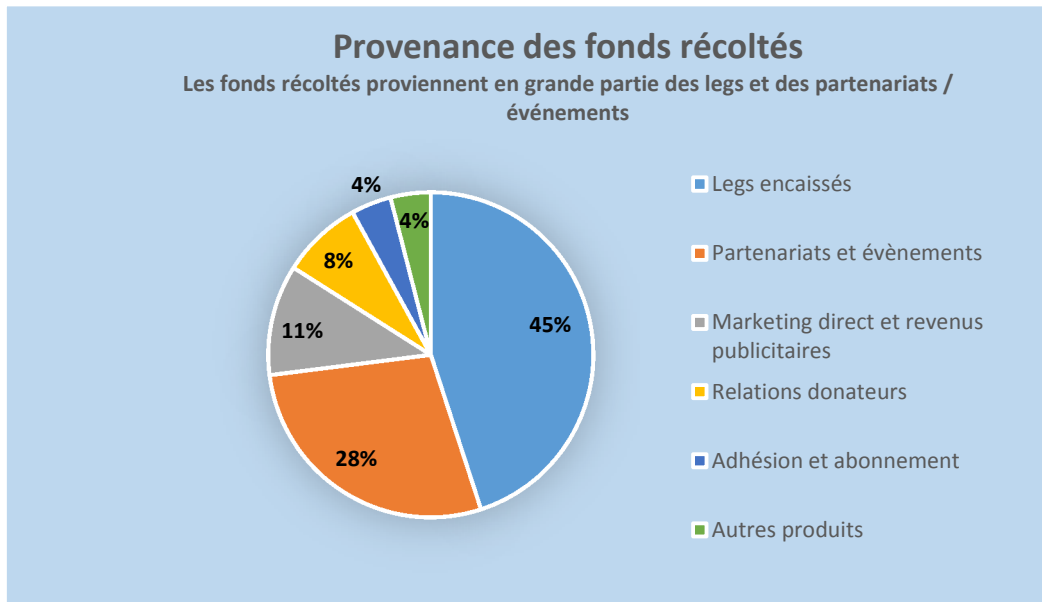


Bénévole à la Ligue depuis 2005, Jacques BONNEAU informe les patients et leur famille sur les différents aspects sociaux de la sclérose en plaques. Il reçoit à la Ligue des étudiants, patients ou proches de patients, désireux de mieux connaître la pathologie. Il contribue également à l'organisation de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

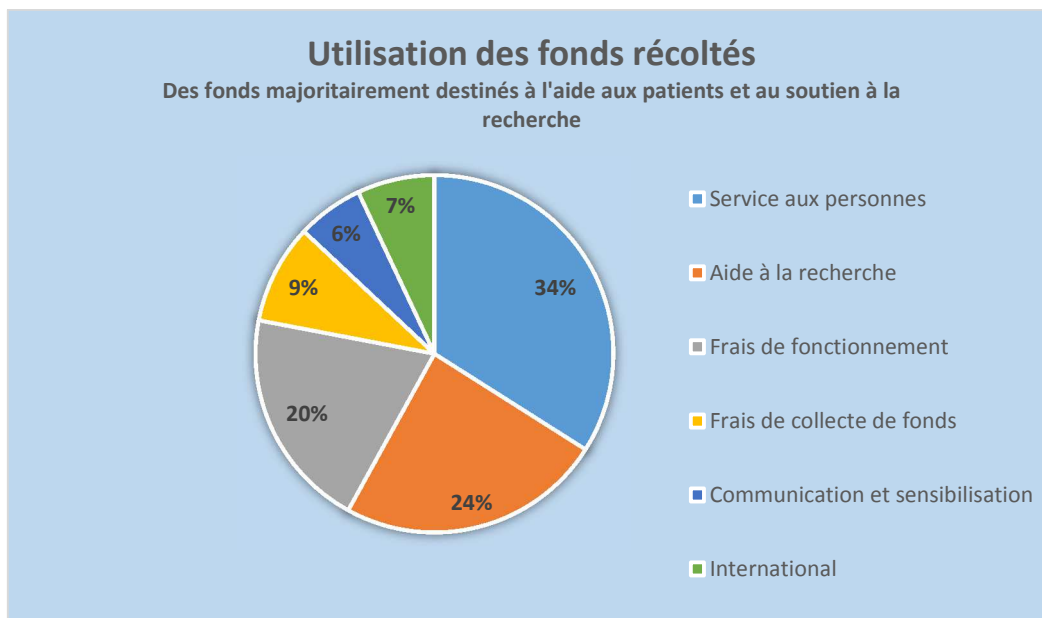
Jusqu'à décembre 2014, une personne bénévole s'est occupée d'animer la page Facebook de la Ligue en postant régulièrement des annonces sur la page. Au siège de la LFSEP, plusieurs bénévoles apportent régulièrement leur aide pour la comptabilité, certains aspects administratifs de la Ligue, le Challenge Georges Mauduit. Nous les remercions sincèrement pour leur engagement à nos côtés et invitons les personnes souhaitant nous soutenir au quotidien à nous contacter.

Synthèse des ressources et dépenses de la Ligue pour l'année 2014

En 2014, la Ligue a récolté près de 448 000 EUR pour financer ces activités, grâce à de généreux legs, ainsi qu'une importante activité de partenariats et d'évènements lui permettant de faire face à un contexte économique toujours plus incertains.



Comme l'année dernière, la majeure partie des fonds récoltés a servi à financer les services proposés aux personnes touchées par la SEP et les programmes de recherche clinique. Encore modeste en 2014, l'activité de communication et de sensibilisation est amenée à progresser dans les prochaines années.



Sur cet exercice, la Ligue a dégagé un excédent budgétaire de 8 800 EUR qui sera affecté au compte « report à nouveau ».

3. Les associations adhérentes

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

Associations de Patients	Etablissements de Soins / Réadaptation
	

- Ces treize associations mènent au sein de la Ligue, une politique commune, auprès des pouvoirs publics et de l'opinion

Les treize associations membres de la Ligue sont situées dans plusieurs régions de France : Bretagne, Franche-Comté, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord, Ile-de-France et Rhône-Alpes. Elles contribuent à essaimer les actions en faveur des patients et de leurs proches partout en France et à étendre les activités de la Ligue en dehors de la seule région Ile - de-France où se situe son Siège.

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

4. Les partenaires

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

Présentation des partenaires :

- **Le Groupe INDRECO**

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



- **La Fondation Medtronic**



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

- **Les laboratoires Biogen Idec**



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

- **Les laboratoires Genzyme**



Les laboratoires sont partenaires de l'édition 2014 du Challenge Georges Mauduit et se sont d'ores et déjà engagés pour un soutien en 2015. Ils apportent également un financement conséquent à la formation « patients experts » que la Ligue a mis en place fin 2014.

- **Novartis**



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

- **L'Association des 3 Vallées**



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

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

Merci aux 10 golfs qui se sont associés à notre challenge en 2014 (2 annulations de golfs pour cause de météo capricieuse...) :

La Boulie-Versailles, la Vaucouleurs, Arcangues, Aix-les-Bains, Méribel, Valescure, Toulouse Palmola, Lyon, Bordeaux lac, et Evian Resort.



D'autres partenaires se sont mobilisés pour permettre à cette compétition d'exister : Les laboratoires Genzyme, les établissements Sofitel Thalassa sea&spa, l'équipementier Peter Fleming, Golf Stars, le site Swing Feminin.com. La Bijouterie Malandrone a également offert des trophées sur l'étape de Méribel.

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

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

La Ligue est une association à vocation nationale et internationale mais elle est aussi une passerelle entre le monde médical, paramédical et des patients atteints de sclérose en plaques.

Dotés de nouveaux outils de communication et grâce à l'action de l'équipe de coordination, nous nous sommes fixés des objectifs ambitieux pour les prochaines années, visant à augmenter le nombre d'adhérents, la diffusion du magazine « Courrier de la Sclérose en Plaques » et à étendre notre implantation régionale.

Notre volonté est également d'impliquer davantage les patients dans les processus de décision. Dans le cadre de la « démocratie sanitaire », le projet de patients experts de la SEP, lancé par la Ligue en octobre 2014, devrait permettre aux personnes malades d'être incluses dans les mécanismes de participation au système de santé et de garantir ainsi l'effectivité de leurs droits.

La Ligue, association de patients, sera amenée à les consulter à l'occasion d'un grand sondage que nous souhaitons diffuser en 2015, pour connaître l'expérience des personnes atteintes de SEP qui travaillent ou qui ont travaillé.

Ces différents projets participent à notre forte volonté d'accroître l'aide aux patients, en particulier sur le terrain, au plus près de leur domicile.

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

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



*Docteur Olivier HEINZLEF,
Président de la LFSEP*

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

Merci !

Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

40 rue Duranton

75015 Paris

Tel : 01 53 98 98 80

Mail : info@ligue-sclerose.fr

www.ligue-sclerose.fr