



**L'Art-thérapie  
moderne,  
un complément  
de soin original,**  
p.19



**ACTUALITÉS** • p. 7  
Résultats de l'étude  
sur la SEP et l'emploi



**DOSSIER** • p. 10  
Le congrès de l'AAN 2015:  
de nombreuses actualités  
autour des traitements



**MÉDICAL** • p. 16  
Utilisation de l'IRM pour  
le diagnostic, la prise en  
charge et le suivi de la SEP



**VIE PRATIQUE** • p. 24  
Présentation du réseau  
Alsacep

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

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



Une nouvelle  
solution  
«online»

# MSdialog

Entrez dans la médecine connectée

Pour aider le patient dans la gestion de sa sclérose en plaques et favoriser le partage d'informations avec les professionnels de santé



## Une interface patient...

Depuis chez lui, le patient peut suivre l'impact de sa maladie sur sa vie quotidienne en renseignant des questionnaires simples (qualité de vie, douleur, fatigue)

## Une interface professionnel de santé...

Le professionnel de santé accède en temps réel à une synthèse claire et simultanée de l'évolution de l'impact de la maladie sur la qualité de vie du patient

1560 - Février 2014

MSdialog® est une base de données. Ce dispositif médical est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE (Classe I). Fabricant : Ares trading S.A. Lire attentivement les instructions figurant dans la notice qui accompagne le dispositif médical.

**Merck Serono**

Merck Serono est  
une division de Merck

**MERCK**

## Edition

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

## Directeur de la publication

D<sup>r</sup> Jean-Christophe Ouallet

## Comité de rédaction

D<sup>r</sup> Olivier ANNE, M. Daniel BRUNIER,  
D<sup>r</sup> Nicolas COLLONGUES,  
D<sup>r</sup> Anne DAUPHIN-BLANCHARD, D<sup>r</sup> Olivier HEINZLEF,  
M<sup>me</sup> Catherine MOUZAWAK,  
D<sup>r</sup> Jean-Christophe OUALLET, D<sup>r</sup> Hélène ZÉPHIR

## Conception, réalisation graphique, impression

Agence PARANGO

## Photos

Droits réservés : Shutterstock

## Ont collaboré à cette édition :

P<sup>r</sup> Bertrand AUDOIN, D<sup>r</sup> Anne BLANCHARD,  
D<sup>r</sup> Nathalie CHARBONNIER, M. Jacques CHARLES,  
D<sup>r</sup> Mikael COHEN, D<sup>r</sup> Olivier HEINZLEF, M. Marc KOPP,  
M<sup>me</sup> Judith KOSTER, M<sup>me</sup> Valérie MERKLEN,  
D<sup>r</sup> Jean-Christophe OUALLET, M. Bastien ROUX,  
M<sup>me</sup> Françoise SCHEVÈNEMENT

## Dépôt légal : 3<sup>e</sup> trimestre 2015

- 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 :  
9h / 12h30 et 13h30 / 17h

## 3

### EDITORIAL

par le D<sup>r</sup> Olivier HEINZLEF

## 4

### LA LIGUE À VOTRE SERVICE

Les services dédiés aux personnes atteintes et à leurs proches

## 6

### ACTUALITÉS

- Retour sur l'Assemblée Générale de la Ligue
- Plus de 1000 personnes participent à l'étude sur la SEP et l'emploi
- Merci aux participants des Maisons de la SEP 2015
- Les patients experts de la sclérose en plaques, diplômés et prêts à l'action
- SEP + drôle, un spectacle d'humour au profit de la sclérose en plaques
- Des nouvelles du Challenge à mi-parcours

## 10

### DOSSIER

Le congrès de l'AAN 2015 :  
de nombreuses actualités autour des traitements

## 14

### MÉDICAL

- Tirer bénéfice de son smartphone pour mieux gérer sa maladie ?
- Utilisation de l'IRM pour le diagnostic, la prise en charge et le suivi de la sclérose en plaques

## 19

### SPÉCIAL RÉÉDUCATION

L'Art-thérapie moderne,  
un complément de soin original

## 24

### VIE PRATIQUE

Présentation du réseau Alsacep

## 26

### LA VIE DE LA LIGUE

- Journée de solidarité en faveur de la SEP à Longlaville
- Des nouvelles de Haute-Savoie

## 27

### COORDONNÉES DES ORGANISMES MEMBRES DE LA LIGUE

## 28

### COORDONNÉES DES CORRESPONDANTS DE LA LIGUE

# Depuis près de 30 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
- Maisons de la SEP
- SEP en Scène,...

### Rôle Fédérateur

**23 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**



Pour en savoir plus, contactez-nous au 01 53 98 98 80 ou par mail : [info@ligue-sclerose.fr](mailto:info@ligue-sclerose.fr)  
[www.ligue-sclerose.fr](http://www.ligue-sclerose.fr)

**POUR NOUS SOUTENIR**  
rendez-vous  
page 9



Ligue française  
contre la sclérose en plaques  
*Ensemble*



## Docteur Olivier HEINZLEF

Président de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Chères adhérentes, chers adhérents,

Le deuxième trimestre de l'année a été riche à la fois pour notre association et pour le monde de la sclérose en plaques. Vous découvrirez dans ce numéro le compte rendu de l'Assemblée Générale de notre association qui s'est tenue cette année sous un format nouveau. Tous les participants se sont accordés pour dire leur satisfaction de se retrouver sur une journée et de participer à ce moment important de la vie de la Ligue. Nous souhaitons développer cette journée au cours des prochaines années pour en faire la grande manifestation qui manquait, jusqu'à présent, à la Ligue.

Fournir à nos adhérents une information claire et actualisée est une de nos missions essentielles et vous lirez les dernières nouveautés de la recherche sur la sclérose en plaques présentées au congrès de l'American Academy of Neurology (AAN) 2015 qui s'est tenu à Washington, ainsi qu'un article sur l'IRM - outil devenu indispensable dans le suivi et le traitement des patients atteints de sclérose en plaques.

Nous menons également de nombreuses actions pour sensibiliser la société aux problèmes des patients atteints de sclérose en plaques : nous avons diplômé les 8 premiers patients experts qui seront nos représentants au sein de la démocratie sanitaire. L'une d'entre elle a déjà œuvré en participant activement à l'organisation d'un spectacle humoristique au profit de l'association : SEP + drôle. Nous avons par ailleurs, cette année encore, participé aux maisons de la sclérose en plaques, et nous avons lancé une grande enquête sur sclérose en plaques et travail dont les résultats en cours de traitement sont extrêmement intéressants.

L'e-santé envahit notre quotidien. Toutes les applications ne sont pas utiles mais, au sein de ce foisonnement, un certain nombre d'entre elles peuvent participer à un meilleur suivi et à une meilleure observance des traitements. Nous détaillerons ici celles qui s'appliquent à la SEP.

Nous poursuivons également notre tour de France des réseaux avec le réseau Alsace Sclérose en Plaques (ou Aslacep) et nous vous présentons un dossier très complet sur l'art-thérapie moderne, qui permet à beaucoup de sortir du quotidien de la maladie.

Enfin vous lirez l'action de nos correspondants en région qui permettent la mise en œuvre, au plus près des patients, des valeurs de la Ligue.

Bon été à tous !

### CONSEIL D'ADMINISTRATION

**Président d'honneur :** M<sup>me</sup> Ghislaine de Poix

**Président :** D<sup>r</sup> Olivier Heinzlef

**Vice-Président :** M. Léon Cligman, *Président d'Indreco, Membre d'honneur du Board de la MSIF*

**Trésorier :** M. Guillaume Courault, *Directeur financier d'Indreco*

**Secrétaire Général :** M. Régis Caudard

#### Membres d'Honneur :

D<sup>r</sup> Guy-André Voisin, *Hôpital Paul Brousse, Villejuif*  
M<sup>me</sup> Rolande Cutner

#### Membres :

M. Berto Taïeb, *Directeur Associé de l'Agence Goodshape*  
M. Alain Boutes (KERPAPE), *correspondant LFSEP*  
P<sup>r</sup> Bruno Brochet, *CHU Pellegrin, Bordeaux*  
M. Régis Caudard, *Directeur du Centre de Réadaptation de Coubert*  
M<sup>me</sup> Patricia Dubois, *Présidente de l'APCLD*  
M<sup>me</sup> Sophie Galland-Froger, *membre du Board de la MSIF*  
M<sup>me</sup> Michèle Lourier, *Présidente d'Elan SEP*

M. Frédéric Schont, *Directeur du Centre Paris Sud, Fondation Hospitalière Sainte Marie*

M. Georges Mauduit

### COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

#### Président d'Honneur :

D<sup>r</sup> Guy-André Voisin, *Hôpital Paul Brousse, Villejuif*

**Président :** P<sup>r</sup> Bruno Brochet, *CHU Pellegrin, Bordeaux*

#### Membres :

D<sup>r</sup> Bertrand Audoin, *Hôpital de la Timone à Marseille*  
P<sup>r</sup> Djamel Bensmail, *Hôpital R. Poincaré, Garches*  
P<sup>r</sup> Pierre Clavelou, *Hôpital Gabriel Montpied, Clermont Ferrand*  
D<sup>r</sup> Nicolas Collongues, *CHRU Strasbourg*  
P<sup>r</sup> Marc Debouverie, *Hôpital Saint Julien, Nancy*  
P<sup>r</sup> Gilles Defer, *CHU Caen*  
D<sup>r</sup> Cécile Donzé, *Hôpital Saint Philibert, Lomme*  
P<sup>r</sup> Gilles Edan, *Hôpital de Pontchaillou, Rennes*  
P<sup>r</sup> Patrick Hauteceur, *Hôpital Saint Philibert, Lomme*  
D<sup>r</sup> Olivier Heinzlef, *CHI de Poissy - Saint Germain en Laye*

D<sup>r</sup> Christine Lebrun-Frenay, *Hôpital Pasteur, Nice*  
D<sup>r</sup> Jean-Christophe Ouallet, *CHU Pellegrin, Bordeaux*  
Dr Hélène Zéphir, *CHRU de Lille*

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

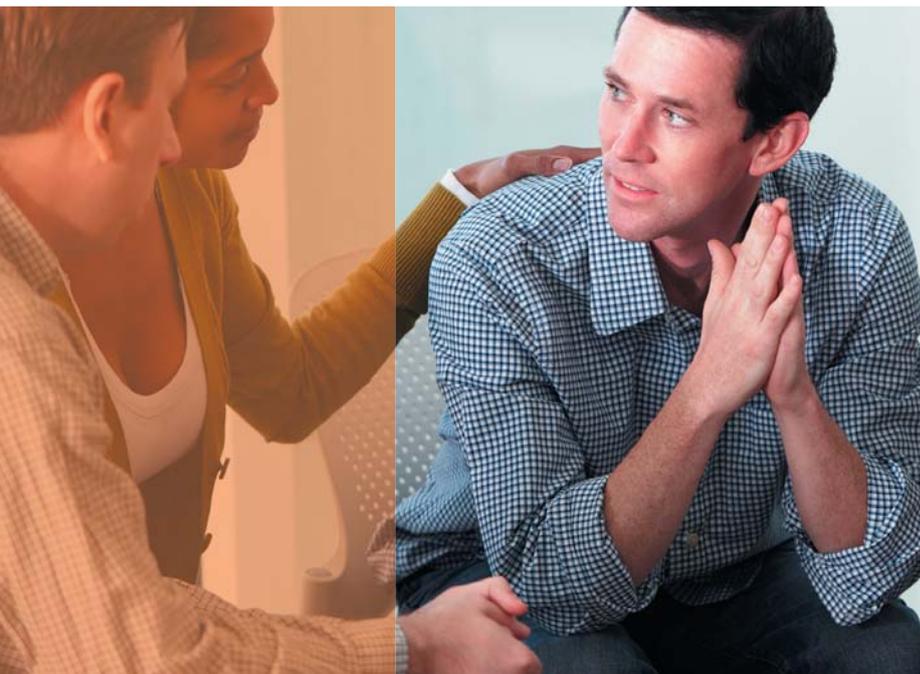
**Secrétaire général adjoint :** M. Bernard Stehr

**Chargée de Développement :** M<sup>me</sup> 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<sup>er</sup> 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 Durantou - Paris 15<sup>e</sup>



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

animés par Bénédicte Morin, psychologue-Neuropsychologue



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

## Activités de groupe proposées par les correspondants

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

## Autres services proposés par la Ligue

### Accueil rue Duranton

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



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

### Ecoute SEP

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

### Ressources en ligne

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



Par ailleurs, depuis le mois de septembre 2013, une page Facebook: [www.facebook.com/LigueSclerose](http://www.facebook.com/LigueSclerose) dédiée a été ouverte pour permettre encore plus d'interactivité entre la Ligue et toutes les personnes.



### Conseil juridique gratuit

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

## ATELIERS mémoire

PARIS

de 14 h 30 à 16 h 30

les vendredis: 11 et 25 septembre  
9 et 23 octobre  
6 et 20 novembre  
4 et 18 décembre

## GROUPES de parole patients

PARIS

de 14 h 30 à 16 h 30

les mercredis: 2, 16 et 30 septembre  
14 et 28 octobre  
28 novembre  
9 et 23 décembre

**Veuillez nous contacter directement si vous êtes intéressés par les groupes de parole aidants le samedi**

Pour avoir plus de détails **Région**

sur nos activités en région (groupe de parole, atelier de sophrologie), notamment celles proposées à **Béziers, Granville, Elancourt, Epinal, Longwy, Montpellier et Narbonne**, vous pouvez consulter le site internet de la Ligue, sa page Facebook ou nous appeler directement au siège. Nous vous mettrons alors en relation avec le correspondant en charge de ces activités.

## VOTRE AVIS nous intéresse

Vous avez lu ce numéro et un article vous fait réagir, vous êtes d'accord ou par d'accord. Vous souhaitez tout simplement faire connaître votre avis ou vous avez une question complémentaire à poser, un message à transmettre à la collectivité.

ECRIVEZ NOUS AU :

40, rue Duranton 75015 Paris,  
ou par mail [info@ligue-sclerose.fr](mailto:info@ligue-sclerose.fr)  
ou sur notre page Facebook:  
[www.facebook.com/LigueSclerose](http://www.facebook.com/LigueSclerose)



par Bastien ROUX  
Directeur de la LFSEP

## Retour sur l'Assemblée générale de la Ligue le 26 juin dernier



Comme nous vous l'avions annoncé dans le précédent numéro du courrier de la SEP, L'Assemblée Générale de notre association s'est tenue le vendredi 26 juin, sur l'ensemble de la journée, à Paris dans le 15<sup>e</sup> arrondissement. Rassemblant adhérents, correspondants, patients experts, bénévoles, équipe opérationnelle et membres du conseil d'administration de la Ligue, ce fut la première assemblée générale organisée sur un nouveau format, plus « élargi », favorisant les échanges et permettant d'aborder de nombreux thèmes liés à la SEP et à l'actualité de l'association.

### La matinée consacrée aux actualités thérapeutiques et aux projets de la Ligue

La journée a commencé par un exposé très complet sur les actualités thérapeutiques dans la SEP, réalisé par le Pr BROCHET du CHU Pellegrin, également Président du Comité Médical et Scientifique de la Ligue. L'équipe opérationnelle de la Ligue a ensuite abordé quelques projets récents de l'association en se focalisant sur trois aspects : la recherche clinique, le programme patients experts et la consultation sur la SEP et l'emploi. La matinée s'est achevée par un grand repas avec toutes les personnes présentes.

### L'après-midi dédiée aux aspects statutaires

L'après-midi fut consacrée à la partie statutaire de l'Assemblée Générale, avec la présentation, et l'approbation des différents documents de référence détaillant l'action de l'association en 2014 :

- Le rapport d'activité,
- Le rapport moral,
- Les comptes de 2014, le rapport du commissaire au compte et l'affectation du résultat de l'exercice,
- Le rapport du comité médical et scientifique.



Le conseil d'administration, dont trois mandats arrivaient à expiration cette année, fut ensuite partiellement renouvelé. Au titre du Collège de l'aide aux Patients et de l'aide à la Recherche, l'association Elan SEP, représentée par sa présidente, Madame Michèle LOURIER, intègre le conseil d'administration et la Fondation Hospitalière Sainte Marie, représentée par Monsieur Frédéric SCHONT, Directeur du centre Paris Sud, voit son mandat renouvelé. Au titre du Collège des Patients, des Sympathisants et des Bienfaiteurs, Monsieur Léon CLIGMAN, administrateur et bienfaiteur de longue date de la Ligue a également vu son mandat renouvelé.

Le D<sup>r</sup> Olivier HEINZLEF en a profité pour remercier chaleureusement Monsieur Daniel BRUNIER et le D<sup>r</sup> Gérard LECLAIRE, qui n'ont pas souhaité briguer un nouveau mandat, pour leur engagement de chaque instant au sein du conseil d'administration. Il a également remercié tous ceux qui soutiennent la Ligue au quotidien : les bénévoles, les correspondants, les patients experts et les administrateurs qui donnent tous de leur temps et de leur énergie pour faire avancer notre cause.

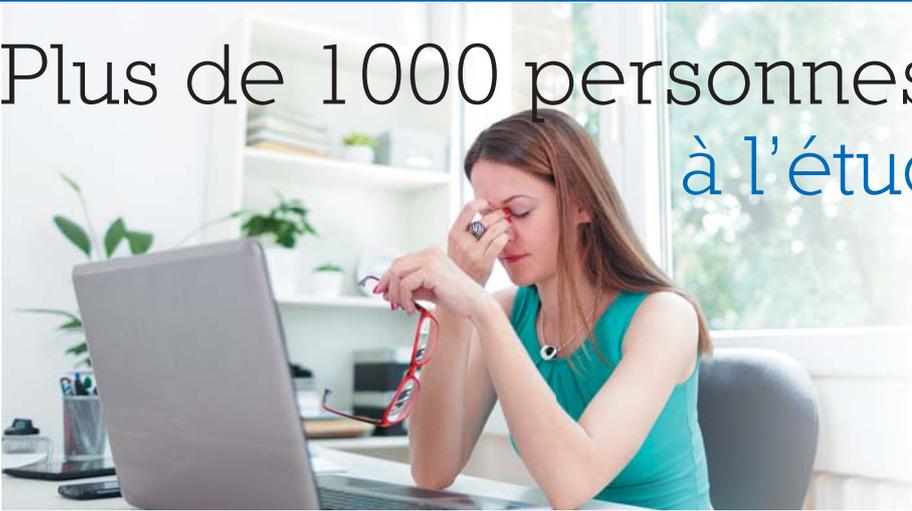
Il a également salué les partenaires de la Ligue, avec une mention particulière pour le Laboratoire Merck qui a participé au financement de cette manifestation. Les partenaires sont essentiels au fonctionnement de l'association : ils nous permettent de mener nos activités et d'en développer de nouvelles, pour répondre aux attentes des patients. Un grand Merci à eux ! 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.

La journée s'est achevée par un pot de l'amitié qui a conclu cette première assemblée générale « nouvelle formule » par une note informelle et conviviale. Nous espérons que tous ceux qui ont pu y prendre part ont trouvé ce format intéressant et nous travaillons dès à présent pour que la prochaine assemblée soit encore plus interactive et intéressante pour toutes les personnes touchées par la SEP.



D<sup>r</sup> Olivier HEINZLEF

# Plus de 1000 personnes participent à l'étude sur la SEP et l'emploi



De nombreuses personnes atteintes de sclérose en plaques se voient contraintes de modifier significativement leur activité professionnelle pour faire face à l'évolution de leur maladie. Pourtant, de nombreux dispositifs de soutien existent et la législation, en théorie protectrice, devrait permettre aux personnes malades de continuer à travailler, avec l'aide d'un employeur conciliant et la mise en place d'adaptations de poste de travail.

En pratique, ces dispositifs sont largement perfectibles et il n'est pas rare de voir des patients atteints de SEP - bien qu'encore en capacité de travailler - quitter prématurément leur emploi. L'objectif de cette consultation était d'objectiver cette réalité, d'interpeler les pouvoirs publics lors de la Journée Mondiale contre la SEP le 27 mai, et de proposer des solutions.

Cette étude en ligne, réalisée entre le 23 avril au 18 mai 2015, avec le soutien de l'Institut Opinionway et un finan-

cement de Biogen France, a rassemblée les réponses de 1010 personnes atteintes de la sclérose en plaques.

## Principaux résultats

Nous avons eu les résultats la semaine de la journée mondiale contre la sclérose en plaques, et nous avons pu mettre en avant, après une première analyse, les éléments suivants :

- Les premiers symptômes impactant la vie professionnelle apparaissent en moyenne 5 ans après le diagnostic ;
- Pour les ¾ des patients, les symptômes de la SEP (fatigue, troubles moteurs, douleurs,...) ont eu un impact significatif sur leur activité professionnelle ;
- Un malade sur 5 déclare n'avoir aucun aménagement pour lui permettre de poursuivre son activité ;
- Le recours aux structures d'aide au maintien dans l'emploi n'est pas systématique et la plupart des dispositifs existants ne sont pas connus des malades ;

- L'information sur le droit du travail des personnes en situation de handicap est perçue comme difficilement compréhensible (60 %) et surtout difficilement accessible (75 %) ;

- En moyenne, les personnes atteintes de sclérose en plaques qui cessent de travailler le font 9 ans après le diagnostic.

## Prochaines étapes

Nous allons maintenant prendre le temps de décomposer tous les résultats de ce sondage plus en détail, et nous serons aidés dans ce travail par le Pr FANTONI, spécialiste de médecine du travail. Deux publications sont en cours de préparation dans des magazines scientifiques et nous espérons pouvoir également intéresser quelques supports de presse grand public. Un grand merci dès à présent à toutes celles et ceux qui nous ont aidé à diffuser le questionnaire et ont ainsi permis au plus grand nombre de patients de s'exprimer.

Ce sondage n'est que la première étape d'un travail de fond qui doit nous permettre d'agir pour favoriser le maintien dans l'emploi des personnes atteintes de SEP.

## Merci aux participants des Maisons de la SEP 2015



Lucienne VERNAY, bénévole de la Ligue, présente à Angers (en compagnie d'Arnaud GAUTELIER, de l'association Notre Sclérose)



Sophie FROGER, administratrice de la Ligue, présente à Tours.

L'édition 2015 des Maisons de la SEP, organisées par Biogen France, en partenariat avec la Ligue Française contre la sclérose en plaques, les autres associations de patients et les réseaux de soins SEP, a été un réel succès. Avec des manifestations à Marseille, Paris, Clermont-Ferrand, Nice, Besançon, Angers, Tours et Rennes, cette initiative a permis aux personnes touchées par la SEP de rencontrer les professionnels de santé et les associations impliquées dans l'aide aux patients et à leurs familles.

Un grand merci à tous nos bénévoles présents lors de cette manifestation ! N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez être impliqués dans l'édition 2016 des Maisons de la SEP.



par Judith KOSTER

Chargée de Développement de la LFSEP

## Les patients experts de la sclérose en plaques, diplômés et prêts à l'action !



Nous vous l'avions annoncé dans le numéro 142 de votre magazine, la Ligue, accompagné de l'organisme de formation « Comment Dire », a lancé la première formation de patients experts dans le domaine de la sclérose en plaques.

Le projet « patients experts de la SEP » a pour but de former des personnes malades de la Sclérose en plaques à développer des connaissances sur

leur maladie et la prise en charge de celle-ci. Ces patients autonomes et experts, agiront au nom de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques et deviendront un relais de référence pour les médecins, les malades, les autorités sanitaires et les programmes d'éducation thérapeutiques mis en place au sein de plus en plus de services hospitaliers.

Après une formation de près de 50 heures répartie sur l'année 2014-2015, les 8 patients experts se sont vus remettre un badge ainsi qu'un certificat de réussite délivré par le président de la Ligue, le docteur Olivier HEINZLEF. L'occasion de revenir sur une année riche en apprentissage et en émotion

pour ce petit groupe qui ne se connaissait pas il y a quelques mois.

Et pour la rentrée de septembre, les projets ne manquent pas : participation au « Plan des maladies neuro dégénératives » mis en place par le Ministère de la Santé, organisation de manifestations sportives et solidaires pour faire connaître la SEP et la Ligue, prise de contact avec les réseaux de santé SEP et les Agence Régionale de Santé pour collaborer à des projets en faveur des personnes malades... Ils viennent de Paris, des Yvelines, de Lorraine, des régions PACA et Midi Pyrénées. Nous leur souhaitons bonne chance et un très beau parcours accompagné par la Ligue !

## SEP + drôle, un spectacle d'humour au profit de la sclérose en plaques !

Le principe de ce spectacle : réunir une quinzaine d'humoristes sur scène pour passer une bonne soirée menée au profit d'une noble cause. Mêlant divers styles d'humour, "SEP + DRÔLE" est un événement qui permet de soutenir la recherche contre la sclérose en plaques grâce au rire.

Aussi, le 16 mai dernier, une centaine de personnes est venue assister à la première représentation de SEP + drôle, au théâtre de Ménilmontant.

Touchées de près ou de loin par la sclérose en plaques, elles sont surtout venues pour passer une bonne soirée, rencontrer du monde et soutenir l'initiative qui va permettre à la Ligue de continuer à mener des actions en faveur des

*16 artistes à l'humour décapant, un théâtre accessible aux personnes à mobilité réduite, du bénévolat, de la solidarité, et le tout mené au profit de la sclérose en plaques : c'est ça, SEP + Drôle !*

personnes malades et de leurs proches. Un grand MERCI à l'Association **ArteDiem Millenium** ainsi qu'à son Président pour avoir conduit ce projet pour la Ligue !

Nous remercions également chaleureusement les artistes qui ont tous accepté de jouer bénévolement ce soir-là, ainsi que le Théâtre de Ménilmontant pour son accueil gracieux.

Le rendez-vous est donné l'année prochaine pour la seconde édition... !!



# Des nouvelles du Challenge à mi-parcours

La saison 2015 du Challenge de golf Georges Mauduit est bien entamée. Depuis son ouverture, le 26 avril dernier sur le golf de l'Évian Resort, le challenge a foulé le green des golfs de la Boulie, la Vaucouleurs, le golf Club de Lyon et le golf d'Aix les Bains.

## Un Challenge qui fait parler de lui

Sous un soleil radieux, les 5 éditions du Challenge ont réuni plus de 420 personnes et ont, une fois encore, illustré la belle solidarité du monde golfique vis à vis des personnes atteintes de la sclérose en plaques.

Au total, près de 11 000 € ont pu être récoltés pour soutenir les actions de la Ligue Française contre la SEP en faveur des personnes atteintes.

Le désormais célèbre Challenge de golf fait également parler de lui dans les médias avec un récent article dans le Dauphiné, et le magazine Golf région pays basque a réalisé une belle interview de Georges Mauduit. La presse internet n'est pas en reste, une quinzaine d'articles fait mention du Challenge !

## Une liste de partenaire qui s'étoffe

Nous souhaitons dès à présent remercier les nombreux partenaires qui ont accepté de doter le Challenge de lots prestigieux pour les équipes gagnantes de chaque compétition : les laboratoires Genzyme qui accompagnent la Ligue sur toutes les compétitions. A ce soutien institutionnel, s'ajoutent les partenariats avec les établissements Sofitel Thalassa sea&spa de Biarritz, Quiberon et du Golfe d'Ajaccio, la bijouterie Malandrone, l'entreprise de fermetures de portes FERMATIK, les équipementiers Back Skin, David Musty

Putters, Peter Fleming et VIDmaxx, ainsi que les éditeurs de guide Swing-Féminin.com et Golf Stars.

La Ligue adresse également ses sincères remerciements aux partenaires qui nous ont rejoint en cours de saison : Golf Club Maker, les vins Egia tegia, FUSALP, le Relais SPA Château Margaux, et Katira Communications.

Ces partenaires sont essentiels pour rendre la compétition la plus attractive possible et faire en sorte que chaque étape soit un succès.

## LA MOBILISATION CONTINUE!!

**N'hésitez pas en parler autour de vous !**



## LE CHALLENGE VOUS DONNE RENDEZ-VOUS

- MÉRIBEL ..... 1<sup>er</sup> et 2 août
- ARCANGUES ..... 20 septembre
- GARDEN GOLF MARGAUX 4 octobre
- VALESCURE ..... 17 et 18 octobre
- TOULOUSE PALMOLA ..... 24 octobre



## BULLETIN D'ADHÉSION à découper et à nous retourner

### VOUS SOUHAITEZ NOUS SOUTENIR ? RIEN DE PLUS SIMPLE !

#### JE VEUX ADHÉRER<sup>1</sup>

à la Ligue en adressant une contribution de 40 €

L'adhésion vous permet de participer pleinement à la **vie associative de la Ligue** (réunions dédiées à la sclérose en plaques, groupes de soutien pour les patients et leur proches,...) et d'accéder à **des informations spécifiques** à cette pathologie. Le montant de l'adhésion s'élève à **30 €** pour une année calendaire, auxquels s'ajoutent **10 €** pour recevoir les **4 numéros du "Courrier de la SEP"** (ces 10 € ne donnent pas lieu à l'émission d'un reçu fiscal).

#### JE VEUX FAIRE UN DON<sup>1</sup>

à la Ligue pour soutenir son action

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

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

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

Madame  Mademoiselle  Monsieur (cochez la case)

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

Ville ..... Code postal .....

Téléphone ..... Pays .....

Email .....



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



Réalisé par les : D<sup>r</sup> Nathalie CHARBONNIER  
Journaliste



D<sup>r</sup> Olivier HEINZLEF  
CHI Poissy-St-Germain



D<sup>r</sup> Jean-Christophe OUALLET  
CHU Pellegrin, Bordeaux

## DOSSIER

# Le congrès de l'AAN 2015 : de nombreuses actualités autour des traitements



*Les progrès réalisés au cours de ces dernières années dans les traitements de fond de la sclérose en plaques ont permis le développement de nouvelles molécules et la possibilité de proposer maintenant aux patients plusieurs lignes de traitement. Autant de traitements qui sont mis à la disposition des patients, c'est aussi autant de stratégies thérapeutiques possibles et de nombreuses questions posées : dans quel ordre proposer les traitements ? Quand décider de changer de traitement ? Quel traitement pour quel patient ? Peut-on envisager d'arrêter un traitement chez un patient dont la maladie*

*semble stabilisée ? Une patiente souhaitant une grossesse doit-elle arrêter selon traitement ? Si oui, à quel moment ?*

*De nombreuses communications présentées cette année au congrès de l'American Academy of Neurology, qui se tenait à Washington, ont concerné d'une part ces aspects pratiques et d'autre part, les nouveaux traitements en développement. Nous vous rapportons, dans ce compte-rendu, certains résultats qui nous ont semblé particulièrement intéressants et vous verrez que les français ont largement participé aux actualités de ce congrès.*

## Vers une simplification des traitements de fond

Jusqu'à présent, la majorité des traitements de fond de la sclérose en plaques (SEP), en particulier les interférons  $\beta$  (Avonex, Rebif, Bétaféron), l'acétate de glatiramère (Copaxone), le natalizumab (Tysabri) et la mitoxantrone (Elsep) nécessitaient une administration par voie injectable, par voie sous-cutanée avec 1 injection tous les jours ou tous les 2 jours ou 1 injection 3 fois par semaine, par voie intra musculaire avec 1 injection par semaine, ou voie intraveineuse à des rythmes variables.

### De plus en plus de données sur les traitements oraux

L'avènement de traitements oraux avec le fingolimod (Gilenya) et cette année, le tériflunomide (Aubagio) et le diméthylfumarate (Tecfidera) constitue une véritable révolution dans le traitement des SEP avec poussées et plusieurs communications ont concerné leur utilisation et leurs effets en pratique.

#### **Le fingolimod (Gilenya) : une efficacité confirmée, un profil de risque rassurant**

Une étude importante, réalisée par une équipe française, incluant 965 patients traités par fingolimod dans le Grand Est (Tourbah et al. P3.249) a confirmé le profil d'efficacité du fingolimod. Tous les patients ont été traités au moins 6 mois. Près de 80 % des patients étaient sans activité clinique au cours du suivi. Un arrêt de traitement était observé chez 21 % des patients dont seulement 5,7 % pour inefficacité thérapeutique. Le profil d'effets secondaires était similaire à celui observé au cours des études de phase III : blocs auriculo-ventriculaires (BAV) chez 3,36 %, œdème maculaire chez 4,84 %, infection à l'herpès simplex virus (HSV) chez 5,65 %, et hypertension artérielle (HTA) chez 4 %.

Dans l'étude 2500 START, qui visait à étudier le risque cardiaque au cours de la première prise, les auteurs ont également obtenu des résultats rassurants chez 2500 patients. Une bradycardie a été observée chez seulement 0,9 % des patients et un trouble de conduction chez 1,9 % des patients. Aucun de ces effets secondaires n'a donné lieu à

des symptômes perçus par les patients (Limmroth et al ; S4.005).

#### **Par contre fingolimod (Gilenya) ne démontre pas d'efficacité dans les formes progressives de sclérose en plaques**

Les résultats de l'étude de phase 3 mondiale multicentrique randomisée en double aveugle, appelée « INFORMS » comparant le fingolimod (Gilenya) à un placebo étaient très attendus et ont été présentés à l'AAN. 970 patients atteints de sclérose en plaques progressive depuis le début de leur maladie sans aucune poussée (« sclérose en plaques progressive primaire ») ont été tirés au sort pour prendre soit le Gilenya soit un placebo sous la forme d'une gélule par jour durant 3 ans. Ni le patient ni les neurologues évaluant l'efficacité ne savaient qui prenait le traitement et qui prenait le placebo.

Malheureusement, les résultats n'ont montré, en critère d'évaluation principale, aucune différence en ce qui concerne la progression du handicap. Que ce soit l'aggravation de la marche (vitesse de marche chronométrée qui était le critère d'évaluation de suivi le plus sensible), l'aggravation de la gêne motrice aux membres supérieurs (mesurée par la rapidité à ranger des petits bâtons dans des petits trous), l'aggravation globale du handicap mesurée par le score neurologique EDSS, il n'y avait pas de bénéfice à prendre le traitement plutôt que le placebo.

Il a été cependant démontré une diminution de 73 % des nouvelles lésions en IRM cérébrale et même de 78 % des lésions actives prenant le contraste après injection de gadolinium. Malgré cela il n'y avait pourtant aucune efficacité sur la progression de l'atrophie cérébrale. Ces résultats contrastent avec la remarquable efficacité du Gilenya dans les formes de sclérose en plaques évoluant par poussées, formes de la maladie dans laquelle il réduit fortement la fréquence des poussées mais aussi la progression du handicap et l'atrophie cérébrale. Les résultats de cette étude sont importants car ils signifient que la forme progressive de la maladie est par nature très différente de la forme évoluant par poussée. On pense qu'il

existe dans les formes progressives une « micro-inflammation » très diffuse à l'intérieur même du cerveau qui résiste au traitement avec des processus progressifs de démyélinisation différents des lésions focales habituelles visibles en IRM. (Communication orale, Emerging Science Platform Session 006, Lublin F et coll.)

#### **Le diméthylfumarate (Tecfidera) : des résultats à plus long terme et des données de pratique**

L'extension des essais cliniques menés avec le diméthylfumarate donné en première intention chez des patients présentant une SEP rémittente non traitée auparavant, a permis de démontrer un maintien de l'effet du traitement à 5 ans, sur le plan clinique (poussées, handicap) et à l'IRM, et y compris en cas de maladies très actives, (Bar-Or et al ; P7.234 - Gold et al ; P07.227 - Yousri et al - P7.262, Kappos et al - P07.243).

Plusieurs études observationnelles (études menées auprès de patients traités en pratique courante, hors essais cliniques), dont une étude française, confirment les résultats observés dans les essais cliniques, qu'il s'agisse de l'efficacité mais aussi de la tolérance. Des troubles digestifs et des bouffées de chaleur ont été rapportés chez environ la moitié des patients au début du traitement (Aboab et al ; P3.271 - Smoot et al ; P3.269 - Chaves et al ; P3.241). Ces effets secondaires ont tendance à s'atténuer après le 1<sup>er</sup> mois de traitement. La qualité de vie évaluée chez des patients traités pendant 3 ans par du diméthylfumarate est apparue améliorée ou stable tout au long du traitement. (KITA ET AL ; P7.236).

#### **Le tériflunomide (Aubagio) : des données à long terme**

Les différentes communications rapportées à propos du tériflunomide concernaient des résultats obtenus chez des patients traités au long cours. Il s'agissait le plus souvent de patients initialement traités par tériflunomide dans le cadre d'un essai clinique, qui ont ensuite poursuivi le traitement. Les données d'une étude menée chez des patients traités par tériflunomide (Aubagio) suivis pendant 12 ans, indiquent une stabilité du handicap

(score EDSS) sur le long terme et une faible fréquence des poussées sous traitement (Kremenutzky et al; P07.223). Au plan de la tolérance, aucun nouvel événement indésirable n'a été signalé et les effets secondaires rapportés étaient mineurs à modérés, et bénins dans la majorité des cas (rhinopharyngite, céphalées, fatigue...).

## En cours de développement: des traitements avec une administration plus simple, moins fréquente

Alors que les traitements de fond dans la SEP rémittente se multiplient, des efforts importants sont développés pour simplifier leur administration (rythme et voie): c'est le cas d'un traitement par interféron 1a et du natalizumab.

### Interféron $\beta$ pégylé

L'interféron  $\beta$  pégylé est un interféron  $\beta$  IFN  $\beta$ -1a, dont la formulation galénique modifiée permet 1 seule injection par voie sous-cutanée toutes les 2 semaines (au lieu de 1 injection par semaine par voie intramusculaire). Alors que les premières données de

l'étude de phase 3, ADVANCE, menés avec ce nouveau traitement auprès de plus de 1 000 patients présentant une SEP rémittente, avaient été déjà communiqués au congrès de l'AAN en 2014, les nouveaux résultats présentés cette année montrent:

- un effet rapide du traitement (versus placebo) dès la 12<sup>e</sup> semaine sur le taux annualisé de poussées et le risque de progression du handicap (Newsome et al; S4.001);
- une efficacité sur les poussées et l'IRM qui se maintient après 3 ans de traitement (Arnold et al; P7.266);
- et un profil de tolérance comparable à celui observés avec les traitements classiques par interféron  $\beta$  (Arnold et al; P7.266).

Une analyse particulière a été réalisée auprès de 730 patients qui ont poursuivi le traitement par interféron  $\beta$  pégylé au-delà de 3 ans afin d'évaluer la tolérance et la sécurité du traitement sur le long terme (Kremenutzky et al; S4.002). L'efficacité du traitement évaluée après 3 ans de suivi est maintenue avec un profil de tolérance compa-

nable à celui déjà rapporté après 2 ans de traitement. Les événements indésirables les plus souvent rapportés étaient, une réaction au site d'injection et un syndrome pseudogrippal (état grippal, fièvre).

### Le natalizumab (Tysabri) sous-cutané

Des premières données sur une nouvelle formulation du natalizumab avec une administration par voie sous-cutanée toutes les 4 ou 12 semaines, ont été présentées cette année au congrès de l'AAN (M. Trojano et al); au total, 291 patients déjà traités depuis au moins 1 an avec la forme classique du natalizumab (perfusion), ont poursuivi leur traitement avec le natalizumab « nouvelle formule » par voie sous-cutanée, et différents doses ont été administrées, toutes les 4 ou 12 semaines.



Des résultats satisfaisants, comparables à ceux obtenus avec le natalizumab par voie intra veineuse, devraient permettre dans un avenir proche, la mise à la disposition de cette nouvelle formulation du natalizumab.

## La question de l'arrêt du traitement de fond

La question de l'arrêt du traitement de fond se pose dans différents contextes:

- la patiente traitée pour une SEP rémittente qui envisage une grossesse,
- la maladie stable sous traitement et le souhait du patient d'arrêter au moins transitoirement son traitement.

### Traitements de fond et grossesse

La SEP est une maladie qui survient volontiers chez des femmes jeunes qui, recevant un traitement de fond, peuvent souhaiter une grossesse à un moment donné.

Alors que les nombreuses études ont été réalisées avec les traitements immunomodulateurs, interféron  $\beta$  et acétate de glatiramère, n'ont pas

montré d'effet délétère de ces traitements sur le déroulement de la grossesse et le fœtus, la question se pose avec les traitements plus récents. La législation imposant depuis quelques années un registre de grossesse pour tout nouveau médicament, les données concernant les grossesses exposées à ces traitements sont collectées et régulièrement analysées, et font l'objet de présentations dans les congrès.

Un poster présenté cette année à l'AAN a recensé 135 grossesses exposées au diméthylfumarate (Li et al; P7.238). Même si ces résultats doivent être confirmés, ils sont plutôt rassurants dans la mesure où l'on ne retrouve pas d'augmentation du risque d'avortements spontanés ni d'impact négatif de ce traitement sur la grossesse et l'accouchement, et les bébés étaient en bonne santé à la naissance.

### Maladie stable sous traitement

Avec une efficacité des traitements de fond qui se confirme au cours du

temps, la question d'arrêter le traitement chez des patients traités depuis plusieurs années qui ne présentent ni poussée ni progression du handicap, se pose de plus en plus souvent. Ainsi, une équipe canadienne a analysé l'évolution de la maladie chez des patients ayant une maladie stabilisée (pas de poussée ni progression du handicap depuis au moins 5 ans), et qui ont arrêté leur traitement (Kister et al; P5.192). Les résultats parlent d'eux-mêmes: dans les 3 ans qui ont suivi l'arrêt du traitement, environ 1 patient sur 4 a présenté une poussée, près d'1 patient sur 3 une aggravation de son handicap, 10 % des patients au moins une poussée et une progression du handicap. Au final, 4 patients sur 10 ont été amenés à reprendre un traitement de fond dans les 2 ans. Ces données montrent clairement qu'il existe un risque non négligeable d'arrêter le traitement et suggèrent donc la poursuite du traitement de fond même en cas de maladie semble-t-il stabilisée.



## Satisfaction des traitements

Une étude française qui a recherché à l'aide d'un questionnaire spécifique, le niveau de satisfaction des patients vis à vis de leur traitement de fond (Vermerisch et al ; P3.236), montre que les principaux facteurs de satisfaction exprimés par les patients sont l'efficacité du

traitement, sa simplicité d'utilisation et sa tolérance. Ces critères doivent donc être pris en compte car ils jouent probablement un rôle important dans l'observance des traitements de fond, qui conditionne leur efficacité.

**Les principaux facteurs de satisfaction exprimés par les patients sont l'efficacité du traitement, sa simplicité d'utilisation et sa tolérance.**

## Nouveaux traitements en développement dans la SEP

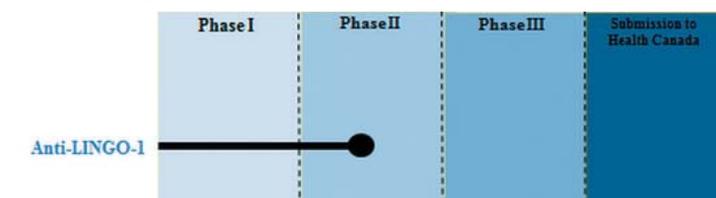
Les traitements de fond dans la SEP continuent à se développer et cette année, nous avons retenu deux approches avec des mécanismes d'action différents des traitements développés jusque là.

### MD 1003 (biotine/vitamine B8)

Encore une équipe française qui a recherché les effets de fortes doses de biotine (MD 1003) dans les formes progressives de SEP, pour lesquelles il existe encore peu de traitements (Tourbah et al PL2.002); il s'agit d'une étude de phase 3 qui, menée auprès de 154 patients présentant une SEP progressive, a évalué l'efficacité de la biotine. Bien que le recul soit encore faible, de 9 mois, ce traitement semble pouvoir apporter une amélioration des symptômes chez un certain nombre de patients; à suivre...

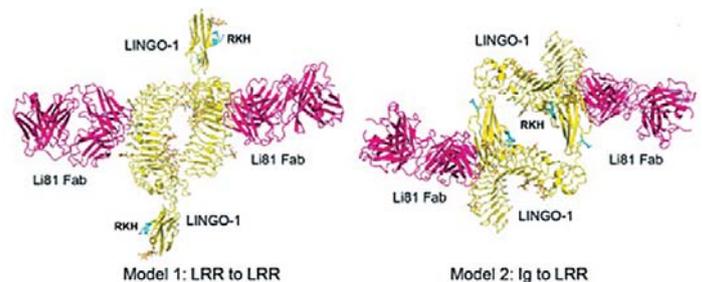
### Premiers pas sur la voie de la réparation ?

Les anticorps anti LINGO 1 sont des anticorps monoclonaux dirigés contre la molécule LINGO 1. Celle-ci apparaît comme une cible intéressante car elle empêche la réparation de la myéline.



Dans les modèles pré-cliniques, les anticorps anti-LINGO1 ont montré leur capacité à promouvoir la remyélinisation ou à avoir une action neuroprotectrice. L'étude RENEW (Cadavid P7.202) dont les résultats ont été présentés durant le congrès avait pour objectif d'en faire la démonstration chez l'homme. Dans cette étude, 82 patients ayant présenté une névrite optique ont reçu un anticorps anti-LINGO1 ou un placebo par voie intraveineuse toutes les 4 semaines pendant 20 semaines. A l'issue de l'essai, on constatait une amélioration des Potentiels Evoqués Visuels chez 53 % des patients traités contre 26 % des patients sous placebo suggérant un effet de remyélinisation. Le profil de tolérance était bon.

Une nouvelle étude est en cours dans les formes rémittentes de sclérose en plaques (étude SYNERGY).



## En bref : un petit café ?

### Boire au moins 4 à 6 tasses de café par jour diminuerait de 33 % le risque de développer une sclérose en plaques !

Une grande étude épidémiologique suédoise comparant 1 829 patients présentant une SEP et 2 807 personnes contrôles ne présentant pas la maladie montre que boire au moins 6 tasses de café par jour diminuerait de 33 % le risque d'avoir la maladie. Les mêmes résultats sont retrouvés dans une seconde population en Californie (Etats-Unis) à partir d'une consommation de 4 tasses de café

chez 584 patients présentant une SEP comparés à 581 personnes contrôles non malades. Les biais de comparaison ont été minimisés en appariant les groupes notamment sur l'âge, le sexe, le poids, l'exposition au soleil et le tabac (facteurs de risques connus). Les consommations de café jusqu'à 5 à 10 ans avant la maladie ont été analysées et retrouvaient tous une réduction d'1/3 environ du risque de développer une sclérose en plaques dans les années suivantes.

Il faut noter qu'un effet protecteur du café a été également démontré pour

la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson. Le café a en effet des vertus anti-oxydantes neuro-protectrices et bénéfiques sur le système immunitaire que l'on appelle effets « immunomodulateurs ». (Communication orale, S45.004. Mowry E et coll)



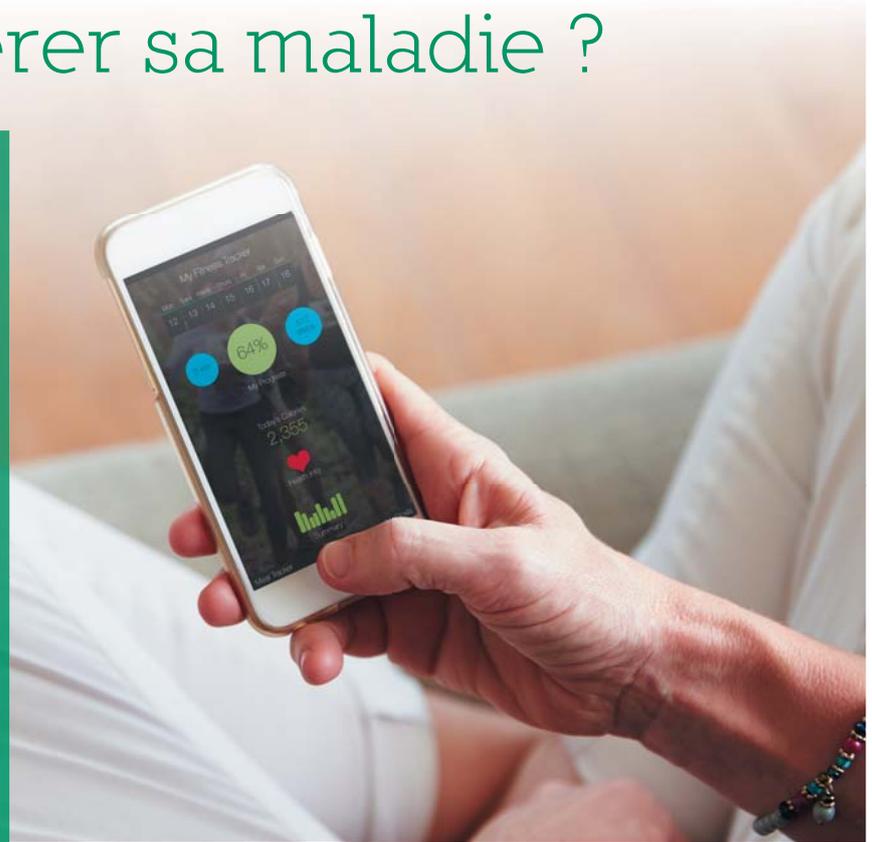


par D<sup>r</sup> Mikael COHEN  
CHU de Nice

# Tirer bénéfice de son smartphone pour mieux gérer sa maladie ?

Les smartphones sont de plus en plus répandus dans la population générale et donnent accès à des fonctionnalités de plus en plus complexes.

Dans cette vague, le domaine de la santé n'a pas fait exception et de nombreuses applications de santé ont vu le jour. Leur qualité reste aujourd'hui très inégale et l'utilisation de ces nouveaux outils devra être mieux encadrée dans le futur. Pour autant, certaines applications peuvent déjà apporter une aide dans la gestion de la maladie au quotidien.

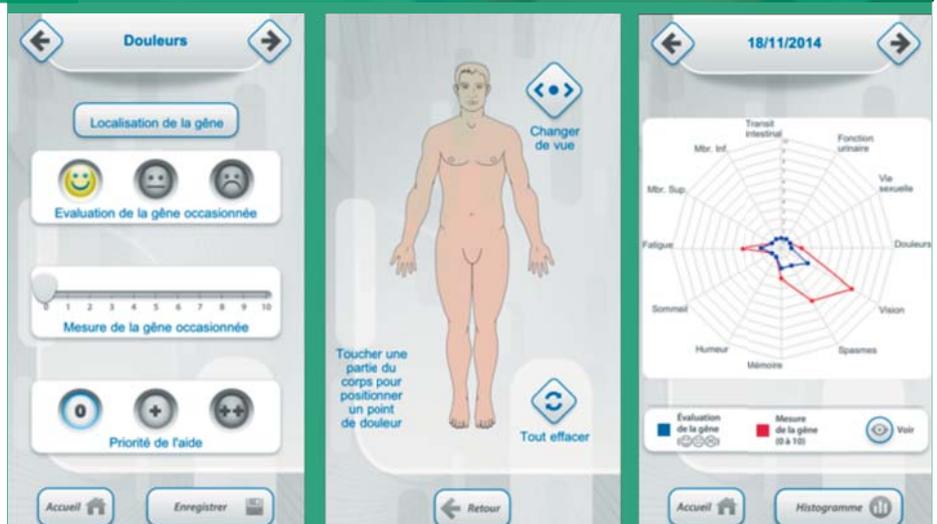


## Les patients souhaitent-ils voir se développer la santé mobile ?

La réponse est oui si l'on se fie aux résultats d'un sondage mené par TNS Sofres et dont les résultats ont été publiés en 2013. Dans ce sondage, environ 500 patients atteints de maladies chroniques ont été interrogés sur le domaine des technologies de santé (internet, applications mobiles, etc...)

Les résultats montrent que plus d'un patient sur deux a déjà téléchargé au moins une application dédiée à la santé sur leur smartphone. Parmi les sondés qui déclaraient ne pas en avoir utilisée, 70 % déclarent ne pas en avoir trouvée.

Enfin, 53 % des patients souhaiteraient que leur médecin puisse les conseiller sur le choix d'applications mobiles utiles à la gestion de leur pathologie.



1 - Illustration des fonctionnalités de l'application SAMSEP

## Applications mobiles dans la sclérose en plaques: dans quel but ?

Quelques applications sont déjà disponibles gratuitement, pour les principales plateformes de smartphones (Apple iOS et Google Android) dans le domaine de la sclérose en plaques.

## Mieux suivre et gérer ses symptômes

Les symptômes de la sclérose en plaques sont extrêmement variés et fluctuants, ce qui peut compliquer le suivi par le neurologue au moment de la consultation.

Pour faciliter la prise en charge, l'application SAMSEP permet de suivre au jour le jour l'évolution des différents symptômes. Cette application, disponible gratuitement, a reçu un trophée de la santé mobile en 2014.

Chaque jour, l'utilisateur peut saisir l'intensité et le retentissement des principaux symptômes de la maladie (douleurs, spasticité, etc...) à la manière d'un « carnet de symptômes ». Les données peuvent être ensuite restituées au neurologue au moment de la consultation soit sous sa forme originale soit sous la forme d'un graphique.

## Gérer plus facilement son traitement et ses rendez-vous médicaux

Des outils, tels que l'application SEP Agenda, permettent également de faciliter la gestion du traitement médicamenteux et des rendez-vous médicaux ou paramédicaux.

Cette application est également disponible gratuitement sur les deux principales plateformes (iOS et Android).

Après avoir installé l'application, l'utilisateur pourra paramétrer un certain nombre de détails relatifs au traitement de fond et aux traitements médicamenteux symptomatiques.

Pour chaque traitement, il sera possible de paramétrer le nombre de prises et la fréquence, mais aussi le nombre d'unités (comprimés, gélules, etc...) inclus dans une boîte.

De cette façon, une alarme sera envoyée pour rappeler les prises médicamenteuses, mais également pour alerter l'utilisateur lorsque la boîte sera bientôt vide et qu'un renouvellement d'ordonnance sera nécessaire.

La section dédiée aux rendez-vous est relativement classique. L'utilisateur peut saisir les dates des prochains rendez-vous chez les différents acteurs (neurologue, kinésithérapeute, etc...) ainsi que des notes de rappel (examens à faire et à apporter...). Là encore, une alarme de rappel pourra être envoyée si l'utilisateur le demande.

2 - Illustration des fonctionnalités de l'application SEP Agenda

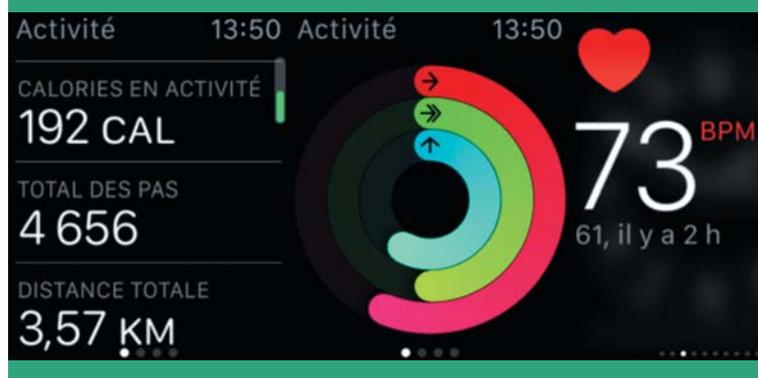


## Ce n'est que le début ?

Les applications mobiles dans le domaine de la santé peuvent apporter des fonctionnalités intéressantes pour améliorer la prise en charge des patients. Cependant, nous présentons ici deux exemples intéressants et gratuits parmi plusieurs milliers d'applications « médicales » disponibles dans les magasins des différents fournisseurs. Une régulation sera donc nécessaire dans le futur pour harmoniser la qualité et le prix de ces outils.

Mais il est plus probable que la plus grande révolution vienne du domaine des objets connectés. Ces objets, dotés de capteurs, permettent d'effectuer automatiquement diverses mesures: fréquence cardiaque, distance et vitesse de marche, etc... Ces outils, initialement destinés au grand public dans le cadre des activités sportives de loisir, pourront également apporter des informations précieuses dans le cadre du suivi médical, si jamais ils sont utilisés à bon escient. Ici encore, parallèlement à une validation scientifique, un encadrement réglementaire constituera une étape indispensable pour garantir la confidentialité des données stockées.

3 - Exemples d'auto mesures effectuées à l'aide d'une montre connectée. Dans le domaine médical, ces outils pourront potentiellement améliorer le suivi des performances de marche et favoriser l'auto rééducation



## Conclusions : les points clés

- L'arrivée des nouvelles technologies dans le domaine de la santé apportera dans les années à venir des outils permettant d'améliorer la gestion quotidienne des maladies chroniques par les patients.
- Des applications utiles au quotidien existent d'ores et déjà mais les solutions seront probablement de plus en plus nombreuses à l'avenir pour améliorer le suivi des symptômes, des traitements ou encore pour optimiser l'auto-rééducation et la prise en charge du handicap.
- Des études de validation scientifique ainsi qu'un encadrement réglementaire sont les deux pré-requis qui permettront de généraliser l'utilisation de ces technologies au quotidien dans des conditions optimales.



Pr Bertrand AUDOIN

Pôle de Neurosciences Cliniques,  
Hôpital de la Timone, Marseille, France

# Utilisation de l'IRM pour le diagnostic, la prise en charge et le suivi de la sclérose en plaques



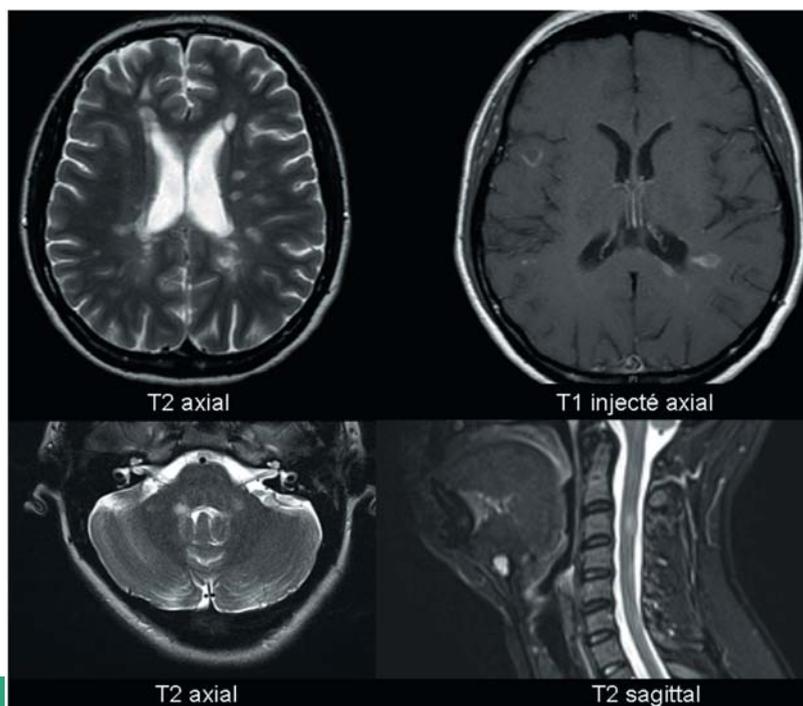
*La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire chronique strictement limitée au système nerveux central et caractérisée par des lésions inflammatoires démyélinisantes multifocales de la substance blanche et de la substance grise. Depuis une vingtaine d'années, le développement de l'imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM) a permis de*

*disposer, d'une part, d'une aide diagnostique précieuse, et d'autre part, d'un outil performant pour évaluer la réponse aux traitements de fond. Nous nous attacherons, dans cet article, à décrire les caractéristiques des lésions de SEP et les principes de l'utilisation de cette technique d'imagerie pour le diagnostic et le suivi des patients atteints de SEP.*

## Caractéristiques IRM des lésions de SEP

L'IRM cérébrale et médullaire permet de mettre en évidence les plaques de démyélinisation au niveau la substance blanche du système nerveux central (SNC) des patients atteints de SEP. Au niveau cérébral, les plaques sont en général de taille variable (de quelques millimètres à plusieurs centimètres), situées dans différentes régions de la substance blanche (autour des ventricules, à proximité du cortex et au niveau de la fosse postérieure du cerveau) et de forme souvent ovoïde avec un grand axe perpendiculaire aux ventricules. Ces lésions de démyélinisations, ou plaques, sont particulièrement bien visibles sur les séquences en pondération T2. Parfois, si la lésion est récente (moins de deux mois), celle-ci peut être rehaussée après injection de gadolinium et donc visible en hypersignal sur les séquences T1 avec injection. La distribution des lésions au niveau des deux hémisphères est en général asymétrique. Au niveau médullaire, les lésions touchent le plus souvent l'étage cervical, sont peu étendues (inférieurs à 3 corps vertébraux) et prédominent dans la partie postérieure de la moelle.

Figure 1. Aspect IRM typique de la SEP



## Utilisation de l'IRM pour porter le diagnostic de SEP

Pour retenir le diagnostic de SEP, la mise en évidence d'une dissémination temporelle et spatiale de ces atteintes est incontournable. Ce principe ancien du diagnostic, signifie que l'on ne peut parler de SEP uniquement si l'IRM ou l'histoire des symptômes nous démontrent l'existence de plusieurs épisodes inflammatoires du SNC survenus à des moments différents et dans des régions différentes. Cette dissémination temporelle et spatiale pourra être faite cliniquement avec des délais parfois longs ou grâce à l'IRM à l'aide des critères dits de McDonald. Les critères, dits de McDonald, ont été publiés en 2001 et ont été modifiés une première fois en 2005 puis une deuxième fois en 2010. Leur but initial était de disposer de critères rigoureux internationaux afin d'inclure des patients dans des protocoles thérapeutiques. Leur spécificité se devait d'être forte aux dépens d'une moins bonne sensibilité. Leur application initiale n'était donc pas faite pour une pratique diagnostique quotidienne. Les auteurs de la dernière révision de ce travail, ont cherché à augmenter la sensibilité (71.8 %) des critères sans en

sacrifier leur spécificité (87 %), dans le but d'une utilisation courante. Leur valeur prédictive positive est de 79.2 %.

Nous distinguerons ici trois situations cliniques: la première, au cours de laquelle les patients auront présenté au moins deux épisodes neurologiques cliniques évocateurs de SEP. La deuxième, au cours de laquelle les patients n'en auraient présenté qu'un seul. La troisième fera référence à l'aggravation progressive des symptômes chez ces patients.

### Diagnostic de SEP cliniquement définie: deux scènes cliniques ou plus

La définition d'une poussée fait intervenir des notions de durée (au moins 24 heures), de contexte (absence de fièvre ou d'infection) et va comporter des signes d'atteinte du système nerveux central, rapportés par le patient ou constatés par un médecin. Pour être retenues comme « poussées », les plaintes fonctionnelles en cours devront être corroborées par un examen clinique mettant en évidence un ou des signes

neurologiques. Les événements uniquement décrits par le patient devront trouver leur pendant radiologique sur l'IRM. Si un patient a présenté deux scènes cliniques évocatrices d'une atteinte aiguë ou subaiguë du SNC, selon cette définition et que son IRM est compatible avec un diagnostic de SEP, celui-ci peut être posé.

### Le syndrome cliniquement isolé: un seul épisode neurologique

Les auteurs de cette révision des critères de McDonald insistent sur le fait que ceux-ci s'appliquent à des adultes d'origine caucasienne qui présenteraient un tableau clinique « typique ».

### Le syndrome cliniquement isolé (SCI) « typique »

Un SCI typique peut avoir une présentation évocatrice d'une atteinte d'une ou de plusieurs régions de SNC. Il peut impliquer les nerfs optiques, le tronc cérébral, le cervelet, la moelle épinière ou les hémisphères cérébraux.

La présence de « drapeaux rouges » ne pourra pas faire conclure à un SCI

## Utilisation de l'IRM

typique. Devant cette présentation monophasique, nous allons chercher des critères précoces signant une dissémination spatio-temporelle de la maladie.

### Mise en évidence de la dissémination spatiale

La diffusion dans l'espace de la maladie est retenue si l'on retrouve au moins une lésion en hypersignal T2 dans deux des quatre régions caractéristiques de SEP héritées des précédents critères: périventriculaire, à proximité du cortex, dans la fosse postérieure, et au niveau de la moelle.

### Mise en évidence de la dissémination temporelle

Là aussi, cette mise à jour vise à simplifier ce critère en tâchant de ne pas compromettre sa spécificité diagnostique. La dissémination temporelle pourra être mise en évidence de deux manières:

(1) Soit l'on voit apparaître une nouvelle lésion sur une nouvelle IRM et, ce, quel que soit le moment où cette IRM serait réalisée.

(2) Soit l'on met en évidence, chez un patient avec un syndrome cliniquement isolé « typique », des lésions asymptomatiques dont certaines prennent le produit de contraste et d'autres non.

Par ailleurs, ces prises de contraste ne doivent pas évoquer des lésions d'une autre origine (métastase, glioblastome, abcès par exemple). Si les éléments de dissémination temporelle ne sont pas réunis, un suivi clinique et IRM est préconisé. Un contrôle à 6 mois et un an semble raisonnable et peut être proposé aux patients.

L'évolution de la définition de ces critères peut donc nous amener à porter un diagnostic de SEP sur les résultats d'une



seule imagerie réalisée dans ce contexte de syndrome cliniquement isolé « typique ». Il ne faut toutefois pas oublier certaines notions concernant ces syndromes cliniquement isolés. Tous les SCI ne seront pas des SEP cliniquement définies; en effet, 15 à 20 % des SCI, avec une IRM initiale anormale, ne présenteront qu'un seul événement clinique.

### Diagnostic de SEP primaire progressive: l'aggravation progressive des symptômes

Pour porter le diagnostic de SEP primaire progressive, les patients devront avoir présenté une aggravation progressive de leurs symptômes sur une période d'au moins un an et présenté au moins deux des trois critères paracliniques suivants: (1) Une IRM encéphalique avec au moins une lésion dans au moins une des trois régions caractéristiques, (2) au moins deux lésions touchant la moelle épinière, (3) une anomalie immunologique du liquide céphalorachidien.

Ces critères s'appliquent à des situations cliniques typiques observées chez des adultes d'origine caucasienne. Les situations inhabituelles, les drapeaux rouges, les éléments surprenants sur le plan clinique ou biologique doivent toujours faire reconsidérer d'autres pistes diagnostiques et d'autres compléments d'explorations cliniques, biologiques, électrophysiologiques et d'imagerie.

## Utilisation de l'IRM pour évaluer la réponse aux traitements de fond

L'apparition récente de plusieurs thérapeutiques efficaces pour la SEP avec poussées rend nécessaire le développement de critères permettant de vérifier l'efficacité à l'échelle individuelle. Le critère principal est, bien entendu, l'absence de poussée sous traitement. Cependant, de nombreux travaux basés sur l'IRM ont clairement démontré que la maladie pouvait rester évolutive en l'absence de poussée clinique. Cette activité se traduit alors sous la forme de nouvelles lésions sur les IRM réalisées durant le suivi des patients.

Par ailleurs, des études plus anciennes avaient montré que l'accumulation de lésions même asymptomatiques durant les premières années de la maladie était associée à un plus grand risque de handicap à moyen terme. Enfin, une étude à moyen terme d'une

population de patients traitée par immunomodulateur a démontré que la persistance d'une activité radiologique de la maladie sous traitement représentait un risque fort de handicap à moyen terme. Compte tenu de tous ces éléments, il apparaît nécessaire de s'assurer de l'absence d'activité clinique et radiologique de la maladie par un suivi régulier des patients. L'IRM peut être réalisée tous les ans afin de vérifier l'absence d'apparition de nouvelles lésions. La persistance d'une activité clinique et/ou radiologique de la maladie sous traitement de fond peut, si elle est significative, nous amener à changer de traitement de fond.

L'IRM permet également de surveiller la survenue d'éventuels effets indésirables de certains traitements de fond.

**L'IRM permet également de surveiller la survenue d'éventuels effets indésirables de certains traitements de fond.**

En particulier, l'IRM peut permettre de détecter précocement la survenue d'une infection opportuniste du SNC qui peut être associée aux traitements immunosuppresseurs.

### Conclusion

Actuellement, l'IRM représente l'outil de référence pour porter le diagnostic de SEP. Elle permet un diagnostic et donc un traitement très précoce. Enfin, elle représente un outil sensible pour l'évaluation de la réponse au traitement et de la survenue éventuelle de complications infectieuses.

Dossier coordonné par :  
M. Jacques CHARLES  
Art-Thérapeute



et le D<sup>r</sup> Anne BLANCHARD  
CHRU Lille

# L'Art-thérapie moderne, un complément de soin original

Cette discipline  
ne guérit pas  
mais donne  
l'envie de guérir.

## Avis de l'expert

Richard FORESTIER • Centre d'Etudes Supérieures  
de l'Art en Médecine (CESAM - Afratapem)



L'Art-thérapie moderne devient aujourd'hui l'une des disciplines paramédicales nécessaires à l'engagement du patient dans ses soins.

A la différence de l'Art-thérapie traditionnelle qui se raccroche aux théories psychologiques et relève de la spécialité, l'art-thérapie moderne qui trouve son origine en Touraine dès 1976, est une discipline complémentaire dans l'équipe de soins qui se fonde sur l'Art. Comme telle, elle bénéficie d'un vocabulaire (1) et de moyens spécifiques ainsi que de concepts et théories originaux de nature à justifier une place et une fonction bien particulière capables d'enrichir sans redondance l'arsenal paramédical existant.

Enseignée dans les facultés de médecine et bénéficiant d'une certification par l'Etat et d'une accréditation par l'OGDPC (2), les professionnels sont fédérés dans la guilde des art-thérapeutes (seul organisme agréé par l'AFRATAPEM (3). Elle regroupe des professionnels que l'on peut trouver dans l'ensemble des services médicaux concernés par les pénalités physiques, mentales ou sociales. Des articles scientifiques sont enfin publiés dans des revues médicales de haut niveau relatives à des domaines spécialisés aussi variés que l'urologie, l'autisme ou la douleur.

Si l'on trouve encore des formations quelquefois curieuses, des garanties professionnelles existent telles que les diplômes de l'enseignement supérieur officiel, les certifications par l'Etat, l'agrément par l'AFRATAPEM ou l'adhésion à la guilde des art-thérapeutes.

Elles permettent aux institutions de bénéficier de professionnels dûment compétents en art-thérapie moderne et sont assurées de leur respect du code de déontologie de la profession (4).

Fidèle à l'esprit de l'art-thérapie moderne, **cette discipline ne guérit pas mais donne l'envie de guérir**; le patient n'est plus un « objet malade » mais un sujet avec une maladie. Il peut alors se battre contre ses pénalités sanitaires.

(1) Dictionnaire de l'Art-thérapie - disponible sur [www.art-therapie-tours.net](http://www.art-therapie-tours.net)

(2) OGDPC: Organisme Gestionnaire de Développement Professionnel Continu

(3) AFRATAPEM: Centre d'enseignement et de recherche français certifié par l'Etat et accrédité pour la formation des médicaux et paramédicaux.

(4) Code de déontologie - disponible sur [www.art-therapie-tours.net](http://www.art-therapie-tours.net)

## Avis du praticien en art-thérapie

Jacques CHARLES • Titulaire du Diplôme Universitaire d'Art-Thérapie  
Faculté de Médecine et Maïeutique de Lille / AFRATAPEM

### L'Art-Thérapie a-t-elle des effets sur l'estime de soi et la dextérité de patients atteints d'une Sclérose En Plaques ?

C'est au sein de l'hôpital Swynghedauw – CHRU de Lille – dans les unités du Professeur André THEVENON et du Docteur Anne BLANCHARD-DAUPHIN que - dans le cadre d'une soutenance de fin d'étude du Diplôme Universitaire d'Art-Thérapeute au sein de la Faculté de Médecine et Maïeutique de Lille et de l'AFRATAPEM - cette question a été posée.

### Protocole

Une étude pilote a été menée auprès de 9 patients atteints d'une SEP admis en service de rééducation. 6 femmes et 3 hommes, âgés en moyenne de 54 ans [39-67 ans], entre le 1<sup>er</sup> septembre et le 28 novembre 2014, ont accepté de participer au minimum à 8 séances d'une heure d'art-thérapie avec une fréquence de 2 à 3 par semaine. Les critères d'inclusion étaient : être atteint d'une sclérose en plaques quels qu'en soient la forme évolutive et le score EDSS, avoir une motricité même minime des membres supérieurs, être majeur et volontaire. Les critères d'exclusion étaient des troubles cognitifs invalidants, une abolition totale de la motricité des membres supérieurs, ne pas comprendre le Français, être sous tutelle et curatelle.

Le modelage/la sculpture, l'aquarelle et la calligraphie ont été proposés



comme techniques d'arts plastique car elles nécessitent une dextérité et une mobilisation importante des doigts, des mains, voire des bras, notamment pour le modelage/la sculpture qui obligent à un travail en « 3D ».

### Résultats obtenus

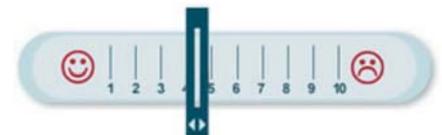
Alors que 3 patients ne connaissaient pas l'Art-Thérapie avant de commencer les séances, tous ont admis avoir tiré un réel bénéfice : 7 un **bénéfice thérapeutique** (soit 78 % des sujets) et 2 un **bénéfice culturel**. Les bénéfices thérapeutiques provenaient principalement du fait d'avoir fait travailler la dextérité qui était l'un des objectifs des séances.

7 patients ont estimé que les séances étaient **complémentaires** à la prise en charge kinésithérapique et ergothérapique, 2 uniquement complémentaires à celle de l'ergothérapeute.

5 patients ont insisté sur la nécessité d'une très grande **concentration**

au cours des activités et parfois une augmentation de la fatigue à l'issue de la séance. Cette concentration néanmoins permis à l'un des patients très logorrhéique habituellement de s'appliquer plus de 10 minutes sur sa production. Un autre, par envie de poursuivre son activité au-delà du temps imparti, a fini par faire une hypoglycémie.

En reprenant les données recueillies par le biais d'une *Echelle Visuelle Analogique (EVA)* :



Concernant la **fatigue**, 3 patients ont constaté une augmentation (dont l'un de 50 %), 5 une stabilité de leur état et un a noté une baisse de sa fatigue.

Quant à la **douleur** ressentie, 6 personnes n'ont constaté aucun changement, 1 a vu sa douleur diminuer de 10 % et 2 augmenter pour l'un de 20 % et l'autre de 10 %.

L'**état émotionnel** de 5 patients s'est amélioré (deux de 30 % et 3 de 10 %), les 4 autres patients sont restés stables.

L'**estime de soi** a été évaluée par l'échelle de Rosenberg qui comporte 10 items.

	Définition des Items	Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Tout à fait en accord
1	Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre				
2	Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités				
3	Tout bien considéré, je suis porté à me considérer comme un raté				
4	Je suis capable de faire des choses aussi bien que la majorité des gens				
5	Je sens peu de raison d'être fier de moi				
6	J'ai une attitude positive vis-à-vis de moi				
7	Dans l'ensemble, je suis satisfait de moi-même				
8	J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même				
9	Parfois je me sens vraiment inutile				
10	Il m'arrive de penser que je suis un bon à rien				

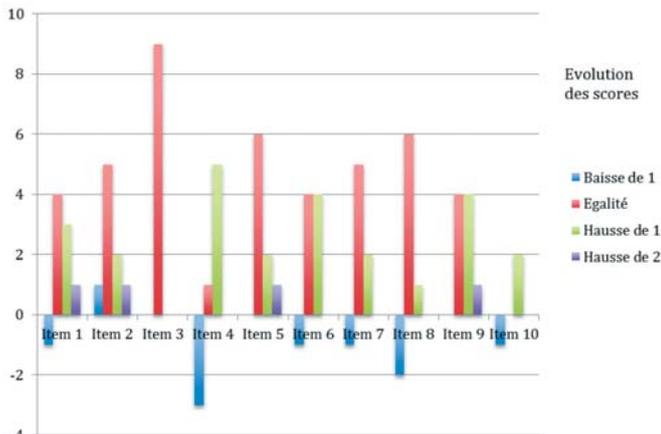


Figure 1: Evolution de l'Estime de Soi selon l'Echelle de Rosenberg.

Une observation rapide du graphique montre une augmentation des scores positifs (+1 et +2) largement supérieure aux scores négatifs.

L'analyse dans le détail des items permet de constater :

- La réponse identique sur l'item 3 (*tout bien considéré, je suis porté à me considérer comme un raté*) pour lequel il y a une unanimité des réponses de l'ensemble des patients qui a gardé le même score entre le début et la fin de protocole.
- La moyenne des 8 autres items qui est en amélioration positive entre 3 % et 19 %.
- Les items (1, 2, 5, et 9), qui ont fait l'objet d'une amélioration de 2 points.

Ces résultats montrent que l'art-thérapie, par la production qu'elle a engendrée, restaure sensiblement l'estime de soi des patients au regard de l'image qu'ils donnent vis à vis des autres.

La dextérité manuelle a été appréciée par le test Purdue qui permet de mesurer, d'évaluer les mouvements rapides des bras, des mains et des doigts et ceux de la dextérité plus précise des extrémités des doigts.



7 patients ont effectué le test au début et à la fin de l'étude, l'une des patientes n'a pu le réaliser du fait de sa névrite optique (pathologie qui diminue fortement son acuité visuelle) et une autre du fait de sa forte spasticité au niveau des doigts.

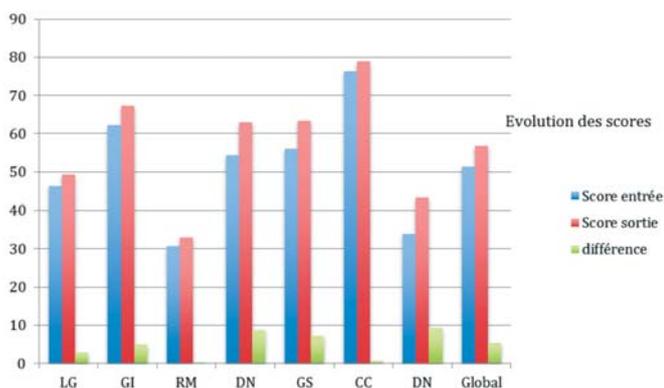


Figure 2: Graphique d'évolution des Scores au regard des tests de Purdue à l'entrée et à la sortie pour chacun des 7 patients.

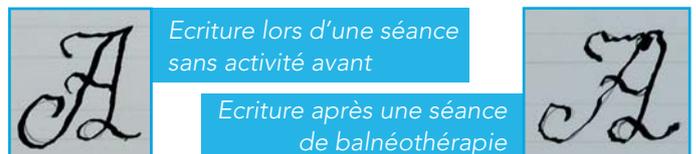
Le score moyen à l'entrée était de 51,41 et à la sortie de 56,90 points. On peut donc constater une augmentation moyenne de 10 % avec un minima de 3,49 % et un maxima de plus de 27 % d'amélioration.

Les activités de rééducation proposées lors de la prise en charge globale des patients n'ont pas porté particulièrement sur la dextérité fine. On peut donc dire que seules les activités faites en art-thérapie, notamment en sculpture/modelage, ont nécessité une maîtrise et une mise en œuvre de la motricité des mains et des doigts et que ce sont donc les séances d'art-thérapie qui ont permis l'améliorer du score du test Purdue. Pour l'un des patients, la kinésithérapeute, qui en avait la charge, décidera de ne plus lui faire que des exercices sur les membres inférieurs en précisant qu'au regard des séances d'art-thérapie déjà faites, la pratique du modelage était très bénéfique pour les membres supérieurs, en particulier les mains et les doigts.

## Des activités à adapter à la pathologie des patients suivis et à planifier...

Même s'il ressort du questionnaire de satisfaction complété par les patients à la fin du protocole que, pour la grande majorité, une très bonne évaluation de la qualité de moment passé lors des séances d'art-thérapie, il est à prendre en compte les éléments suivants :

- La demande de concentration était trop forte, notamment pour un patient voulant faire de la calligraphie et souffrant d'un syndrome cérébelleux.
- Un patient qui avait souhaité, après avoir fait plusieurs séances de modelage, faire de la calligraphie, a dû se résoudre à arrêter après quelques minutes, sa spasticité ne lui permettant pas de tenir la plume... à noter que pour peindre ses modelages, il devait se forcer et tenir son pinceau à deux mains pour être précis.
- Au regard de la fatigue physique mais aussi parfois morale et intellectuelle - très présente chez les patients suivis et qui se renforce pendant leur séjour du fait des nombreuses activités - il est nécessaire de planifier de façon judicieuse les séances d'art-thérapie en fonction notamment de celles de balnéothérapie qui fatiguent fortement le patient et donc obèrent le bénéfice maximum tant physique que psychologique du patient.



Mais la volonté physique/intellectuelle affirmée des patients, leur implication lors des séances d'art-thérapie, malgré leur spasticité, leurs symptômes cérébelleux, la baisse de leur acuité visuelle, ont été importantes dans l'obtention de ces résultats.



Patiente mobilisant ses deux mains afin de pouvoir peindre sa réalisation.



Effort pour tenir le pinceau malgré la spasticité de ses doigts.

De plus, les difficultés physiques, leurs doutes sur leurs capacités à « réaliser quelque chose », n'ont pas altéré le bien-être psychologique ressenti par les personnes et la satisfaction de la réalisation technique d'une « d'œuvre ». Un suivi plus prolongé en art-thérapie permettrait d'augmenter encore le bénéfice psychologique et physique.

## Commentaires libres recueillis de patients et de l'équipe pluridisciplinaire

- Une patiente a reporté de 3 heures sa sortie le vendredi après-midi afin de pouvoir assister à une séance à 16h00.
- Les séances d'art-thérapie « m'ont permis de redécouvrir mes capacités de résistance, d'endurance, au regard

de ma fatigue face à l'envie de réaliser quelque chose ».



- Une patiente m'a contacté après sa sortie définitive pour me dire toute l'émotion et la fierté de sa fille au regard de sa réalisation... et me faire part du commentaire de sa petite fille « mais tu es une artiste ! ».
- L'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire a constaté, lors d'échanges avec les patients, une réelle ouverture sociale et un très vif intérêt pour les séances d'art-thérapie amenant même la demande de patients non inclus dans le protocole à bénéficier de séances d'art-thérapie.

## En conclusion

Au regard des objectifs définis et des résultats statistiques obtenus mais aussi de l'analyse des commentaires libres recueillis, on peut affirmer que l'art-thérapie a une incidence certaine sur la dextérité manuelle et a des effets bénéfiques sur l'estime de soi des personnes atteintes d'une SEP, confirmant les données d'autres expériences d'art-thérapie.

Cette affirmation nécessite la prise en compte néanmoins des remarques suivantes :

La pratique d'arts plastiques ayant été intégrée dans le programme de rééducation des patients notamment en parallèle des séances de Kinésithérapie et d'Ergothérapie, il ne peut être clairement validé l'incidence des séances d'art-thérapie mais cette pratique met en avant la complémentarité de l'art-thérapie avec d'autres techniques de rééducation. A la sortie de leur hospitalisation, des séances d'art-thérapie pourraient être proposées dans le cadre de l'élaboration d'un Plan Personnalisé/d'un Plan d'Accompagnement de Soins (PAS), par exemple par une inscription à un atelier d'arts plastiques qui permettrait par ailleurs de faire sortir le patient de son domicile.

La durée de la période d'observation, le nombre de séances par patients et la quantité de patients suivis restent insuffisants. Il est donc nécessaire de poursuivre cette étude afin de conforter la valeur des résultats médicaux et/ou existentiels obtenus qui restent approximatifs bien qu'ayant une nette impression positive.

## Avis du médecin rééducateur

Dr Anne BLANCHARD-DAUPHIN • Médecin de Médecine Physique et Réadaptation  
Hôpital Swynghedauw, CHRU de Lille



Il nous est arrivé d'avoir à plusieurs reprises la chance de bénéficier de l'expérience de stagiaires en art-thérapie au sein de notre établissement de Soins de Suite qui accueille tous types de patients. Les disciplines proposées sont variées : musique, danse, arts plastiques, ..., selon la pratique et les goûts de l'art-thérapeute.

D'abord considérée comme un « petit plus » pour nos patients au même titre que l'aide précieuse des bénévoles d'animation ou de la Bibliothèque des Hôpitaux, il est vite apparu que l'art-thérapie pouvait être parfaitement complémentaire de la rééducation proposée en service de Médecine Physique et Réadaptation. En effet, et

dans notre expérience récente auprès de personnes souffrant d'une sclérose en plaques, les activités de calligraphie, de modelage, de peinture, ..., encadrées et encouragées par un art-thérapeute qualifié, dans un objectif de soins physiques et psychiques, se sont idéalement intégrées dans le programme de nos patients hospitalisés, en parallèle de l'ergothérapie, de la kinésithérapie, de l'Activité Physique Adaptée, de l'orthophonie.

Quoi de plus stimulant que de mobiliser ses mains malhabiles, voire douloureuses, de peindre avec toute la précision possible une petite sculpture malgré son tremblement, d'expliquer avec ses mots, ses sentiments, même imprécis, le projet

et son aboutissement, de se concentrer et persévérer de longues minutes sur l'œuvre en création.

Si l'ergothérapeute rééduque la dextérité manuelle par des exercices d'écriture, l'art-thérapeute parvient à sublimer cet objectif basique vers une œuvre beaucoup plus artistique, calligraphique par exemple, laissée au choix du patient, détaillée selon son envie, son ressenti du moment. Une patiente en mal d'Amour s'est ainsi beaucoup investie dans le dessin d'un charmant Cupidon, reflet de ses probables regrets et certainement de ses espérances. La réalisation assez complexe de son œuvre a permis d'aborder les aspects techniques mais également, lors de la discussion et de

l'échange avec l'art-thérapeute, de revenir sur son histoire personnelle qu'elle n'avait jusqu'alors jamais évoquée avec aucun membre de l'équipe médicale ou paramédicale.

Le kinésithérapeute améliore la tenue du tronc et de la position assise qui peut être un objectif essentiel pour permettre la réalisation d'un modelage à la main pour la séance d'art-thérapie qui va suivre... Le patient s'en trouve d'autant plus motivé, les objectifs sont moins vagues, les résultats plus visibles.

L'orthophoniste est tout aussi enthousiaste de voir que sa rééducation est mise en pratique lors des séances d'art-thérapie lorsqu'il faut se faire comprendre durant l'échange.

Les patients sont demandeurs, même certains initialement assez réticents. Au point parfois d'oublier leurs séances de rééducation... Heureux aussi d'exposer leurs œuvres, de les montrer à leur entourage, d'avoir leurs encouragements.

L'Art-thérapie arrive donc à allier plaisir, travail, détente, ouverture d'esprit, effort avec un objectif essentiel : le bien-être. L'étude faite dans notre service montre comme elle peut être utile/bénéfique/indispensable pour les personnes atteintes de sclérose en plaques et qu'elle s'adapte parfaitement à cette maladie très polymorphe et aux attentes variées des sujets qui en souffrent.

Elle reste encore trop mal connue, trop « élitiste » alors que ses bienfaits sont

certain et que notre expérience l'atteste. Tout comme il est envisagé des « prescriptions d'activités physiques », peut-être en viendra-t-on prochainement à des « ordonnances d'art-thérapie » en parallèle des soins médicaux et paramédicaux classiques.



## Avis d'une patiente

M<sup>me</sup> Lucile DELRUE • 66 ans



Souffrant d'une Sclérose En Plaques de forme progressive depuis l'âge de 55 ans, c'est au cours d'un séjour en rééducation dans le service du Docteur Anne BLANCHARD DAUPHIN à l'hôpital Pierre Swynghedauw au sein du CHRU de Lille que m'a été proposé de participer à des séances d'Art Thérapie.

Il m'a tout d'abord été expliqué que l'art-thérapie est considérée comme une rééducation accompagnée d'une découverte sensorielle avec différentes matières afin que je puisse retrouver ou redécouvrir une certaine motricité notamment de ma main droite. Dans cette œuvre artistique personnelle, j'ai pu y trouver un certain plaisir de façonner mes propres créations à l'aide de Jacques qui a su être compréhensif face à la difficulté de l'exercice demandé. Ce fut pour moi une nouveauté puisque je n'avais jamais abordé le monde « artistique ».

Les activités proposées étaient le modelage, le dessin, l'aquarelle ainsi que la calligraphie.

Ma première réaction fut l'hésitation car cela ne faisait pas partie de mes passe-temps. Toutefois j'adhérais au projet. Ayant une passion en ornithologie, j'ai donc choisi le modelage avec le désir de réaliser un oiseau : un merle.

La première séance se déroula avec beaucoup d'appréhension ayant un déficit de la main droite. Il m'a fallu faire beaucoup d'efforts pour arriver à assouplir la terre glaise.

Puis, petit à petit et avec les précieux conseils de l'art-thérapeute, l'oiseau prit forme. Les séances se déroulaient avec plus de détente et l'heure prévue passait rapidement.



Le plaisir sensoriel au fil des séances ne faisait qu'accroître : le toucher de la terre, sa douceur et sa malléabilité me procu-

raient un certain bien-être et toute mon attention se fixait sur l'objet de création.



Au fil des séances, le merle réalisé, fut posé sur un socle en terre glaise rappelant un tronc d'arbre mettant ainsi en scène toute sa beauté.

Par la suite, il fut peint en noir avec son bec jaune

ainsi que le contour de ses yeux, ce qui ne fut pas chose facile avec une main tremblante et hésitante.

Pour finir, il fut verni et j'ai disposé quelques morceaux de mousse rapportés par Jacques.

C'est alors, avec beaucoup d'émotions, que je retrouvais l'authenticité de ma passion pour la nature en voyant ma réalisation faite aux cours des séances d'art-thérapie.

Je suis fière (c'est prétentieux) de la montrer à mes connaissances. Après la réussite de mes créations en modelage, j'ai voulu découvrir et utiliser une nouvelle technique : la calligraphie. Cependant, j'ai dû me résigner... puisque je fus en difficulté pour réaliser les écritures car cela me demandait trop de précision et d'agilité par rapport à ma pathologie et ses répercussions physiques.

Je suis revenue sur le modelage et j'ai façonné quelques petits sujets pour mes proches : un bouton de rose pour ma fille ainsi qu'un plumier pour ma petite fille avec son prénom.

Ces heures d'art thérapie étaient agréables, occupaient un moment de libre entre les séances de kinésithérapie et d'ergothérapie et surtout m'ont montré qu'avec patience et motivation, on pouvait réaliser des choses inaccessibles.

La kinésithérapie ainsi que l'ergothérapie m'ont permis de retrouver, d'améliorer ma motricité.

En ce qui concerne l'Art-Thérapie, j'ai pu constater les bienfaits physiques que cela m'a apporté au niveau de mes membres supérieurs.

L'art thérapie complète le bienfait de la kinésithérapie et de l'ergothérapie par l'épanouissement intellectuel qu'elle procure.



par Valérie MERKLEN

Assistante Sociale (Bas-Rhin) du Réseau Alsacep

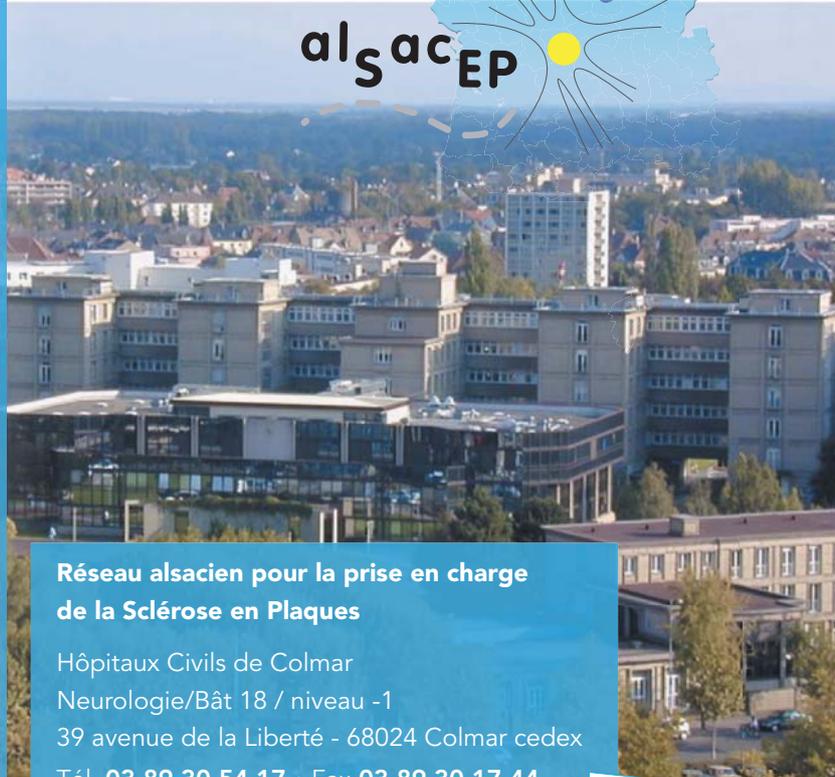
## Le réseau en quelques mots

Le réseau Alsacep est un réseau de santé ville-hôpital dont le but est d'optimiser la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques, à la fois sur le plan médical, paramédical, social et psychologique, et, ce au plus près de leur lieu de vie. Il a été créé en 2006 à l'initiative du Professeur de Sèze, avec le soutien et l'adhésion de tous les neurologues et médecins rééducateurs alsaciens.

D<sup>r</sup> Zaenker, neurologue libéral à Colmar, en est actuellement président.

Le réseau est constitué de professionnels de santé, libéraux et hospitaliers et une équipe salariée intervient sur l'ensemble du territoire alsacien (Bas-Rhin et Haut-Rhin)

L'adhésion au réseau est gratuite.



### Réseau alsacien pour la prise en charge de la Sclérose en Plaques

Hôpitaux Civils de Colmar  
Neurologie/Bât 18 / niveau -1  
39 avenue de la Liberté - 68024 Colmar cedex  
Tél. 03 89 30 54 17 • Fax 03 89 30 17 44  
infos@alsacep.org • www.alsacep.org

## Un réseau Ville-Hôpital

À la différence d'une association de patients qui réunit des personnes souffrant d'une même pathologie, un réseau de santé ville-hôpital est formé de professionnels de santé qui organisent leurs actions autour d'une pathologie. Il assure la coordination des professionnels de santé, établissements de santé et institutions sociales ou médico-sociales, ainsi que des représentants des usagers pour permettre une prise en charge globale et pluridisciplinaire adaptée au mieux aux besoins des patients. Il a aussi un rôle dans la formation professionnelle, la veille épidémiologique et s'inscrit dans des activités de recherche sur la pathologie.

## Alsacep c'est aussi :

**Deux publications par an :** « Alsacep info », destiné aux patients et « Alsacep pro » à l'attention des professionnels de santé.



**Un site internet**, mis à jour régulièrement, et destiné à donner de nombreuses informations sur la maladie et les traitements : [www.alsacep.org](http://www.alsacep.org)

**De la formation :** soucieux de former les professionnels de santé et du secteur médico-social sur les différents aspects de la maladie, le réseau intervient dans les IFSI (Institut de formation des soins infirmiers) de la région. De même, les membres de l'équipe du réseau continuent à se former pour s'adapter aux innovations qui s'opèrent dans le domaine de la sclérose en plaques.

**Des temps forts, avec deux rencontres annuelles :** La Journée Mondiale de la SEP, tous les ans au mois de mai, Place Kléber à Strasbourg, qui permet d'informer le grand public sur la maladie. Le réseau organise également une grande réunion annuelle à l'attention des membres adhérents et de tous les acteurs et partenaires du réseau.



**En projet :** L'équipe du réseau souhaite pouvoir proposer prochainement des ateliers d'éducation thérapeutique à thème à des petits groupes de patients.

# L'équipe du réseau

**LE COORDINATEUR :** Jean-Claude Ongagna, docteur en épidémiologie, gère l'équipe du réseau et assure le lien avec l'ARS (Agence Régionale de Santé), organisme financeur. Parallèlement, il assure la collecte des données épidémiologiques régionales sur la SEP en lien avec les deux attachées de recherche clinique.



**LES ATTACHÉES DE RECHERCHE CLINIQUE :** deux attachées de recherche clinique, Carole Berthe et Maryse Peressin sont chargées du recueil des données cliniques pour la constitution du dossier partagé. Elles s'assurent également du bon déroulement des essais cliniques, et réunissent les informations nécessaires au suivi des cohortes de patients et du recensement des données épidémiologiques sur la SEP. L'une d'elles se déplace chez les neurologues libéraux (en vue du recueil d'informations patient), l'autre est basée à l'hôpital de Hautepierre.

**LA SECRÉTAIRE :** le siège d'Alsacep est basé à l'Hôpital Pasteur, service de neurologie, à Colmar. Delphine Schirmer, secrétaire du réseau, y assure un véritable rôle de coordination entre les différents intervenants. Lors des permanences téléphoniques, Delphine se charge d'écouter et d'évaluer les besoins médico-sociaux des patients afin de leur proposer une réponse individualisée et de les orienter au mieux selon leurs besoins. Elle sollicite alors les autres professionnels du réseau (Infirmières, neuropsychologues, assistantes sociales...). Elle informe également les patients sur les aides et activités diverses proposées par le réseau (soutien psychologique, rééducation fonctionnelle, activité yoga, formation aux aidants...). Outre son activité administrative et comptable pour le réseau, elle est une interlocutrice pour informer et orienter les patients.



**L'ÉQUIPE INFIRMIÈRE :** deux infirmières interviennent pour le réseau sur l'ensemble du territoire alsacien. Isabelle Dechambenoit est basée au siège du réseau à Colmar et intervient sur le Haut-Rhin. Son homologue bas-rhinoise, Béatrice Jenny, basée à l'hôpital de Hautepierre à



Strasbourg, couvre le département du Bas-Rhin. Toutes deux interviennent pour le réseau depuis sa création et ont une expertise dans la prise en charge de la sclérose en plaques.

- Elles sont en lien avec les différentes structures hospitalières de neurologie et les centres de rééducation, ainsi qu'avec les neurologues et médecins rééducateurs libéraux alsaciens.
- Elles interviennent à domicile lorsque l'état de santé des patients le nécessite.
- Elles accompagnent les patients dans la mise en place de leur traitement de fond et évaluent avec eux les difficultés de santé rencontrées, ainsi que les problématiques sociales si besoin.
- Elles proposent un programme d'éducation thérapeutique, validé par l'ARS en décembre 2010, à chaque patient afin d'aider celui-ci dans la gestion quotidienne de sa pathologie
- Elles orientent vers un psychologue adhérent du réseau, un neuropsychologue ou une assistante sociale ou tout autre professionnel compétent si besoin.

- Systématiquement, elles adressent un compte-rendu au médecin traitant des patients pour l'informer de ce qui a été mis en place lors de la rencontre et des éventuelles orientations préconisées vers d'autres professionnels.

- À l'issue de leur visite à domicile, les infirmières du réseau proposent un suivi téléphonique personnalisé. Elles sont également joignables pour répondre aux questions pour une meilleure gestion de la maladie.

**LES ASSISTANTES SOCIALES :** parce que les conséquences de la sclérose en plaques ont des incidences sur la vie personnelle, familiale et aussi professionnelle, le réseau a créé deux postes d'assistantes sociales en septembre 2011. Isabelle Valker intervient dans le Haut-Rhin, Valérie Merklen dans le Bas-Rhin.



Elles ont pour missions l'accueil, l'écoute et l'information, ainsi que l'orientation des patients dans les domaines suivants :

- L'accès aux droits (MDPH, CPAM...);
- L'accès aux soins (couverture maladie, mutualisation...)
- La mise en place d'aides au quotidien (aides humaines, aménagement du logement ou du véhicule, activités de loisirs...);
- L'aide à la recherche de logements adaptés au handicap
- L'accompagnement dans les démarches relatives à l'emploi (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé...).

Elles travaillent en lien régulier avec les autres partenaires du réseau (infirmières, psychologues, médecins...) ainsi qu'avec l'ensemble des partenaires externes au réseau (assistants sociaux de secteur, MDPH, CPAM, CAF...)

**LES NEUROPSYCHOLOGUES :** Charlotte Bonnefond, Aurélie Dupuis-Gotti et Léna Marzloff réalisent des bilans neuropsychologiques au cabinet des neurologues libéraux des deux départements. Elles animent aussi des ateliers de remédiation cognitive, destinés à aider les patients (suivis en libéral ou à l'hôpital) souffrant de troubles cognitifs à réduire l'impact de ces derniers sur les activités quotidiennes.



## Les activités proposées par le réseau

- Information sur la maladie
- Aide à la gestion des traitements
- Accompagnement social
- Soutien psychologique sous la forme de 10 consultations gratuites auprès d'un des psychologues cliniciens membre du réseau
- Evaluation neuropsychologique et Remédiation cognitive
- Activité Yoga et qualité de vie
- Groupes de paroles
- Programme SEP et SPORT adapté



par Marc KOPP

Correspondant de la LFSEP en Meurthe et Moselle

# Journée de solidarité en faveur de la SEP à Longlaville



## à Longlaville

mis sur pied par l'Association Sportive et Populaire de Longlaville.

### Réception officielle à la Mairie de Longlaville

Voici quelques jours, les représentants de ces trois associations ont remis un chèque de 1 835 € à Marc Kopp, correspondant en Meurthe-et-Moselle de la Ligue. Pour officialiser cette démarche à caractère humanitaire, une réception a été organisée en mairie.

Les deux tiers de la somme seront dédiés au groupe de parole du Pays-Haut de la Ligue contre la sclérose en plaques (LFSEP). Un lieu d'écoute créé en 2007 et coordonné par Marc Kopp. Le reste sera versé à la Ligue, pour être consacré à la recherche.

### Plaisir et fierté d'avoir soutenu une noble cause

Tour à tour, les représentants associatifs ont tenu à dire leur plaisir et leur fierté d'avoir contribué à cette action. Ils ont remercié tous les bénévoles pour leur investissement ainsi que les personnes qui ont donné des lots et ont ainsi contribué à cette réussite.



De gauche à droite : Serge MICHEL, Président de la Gaule Longlavilloise, Marc KOPP, correspondant de la LFSEP, Jean-Marc DURIEZ, Maire de Longlaville et Monika ROCA de l'Association Sportive et Populaire de Longlaville

Le 17 mai dernier, 3 associations de la ville de Longlaville, en Meurthe-et-Moselle, se sont mobilisées pour lever des fonds au profit de la Lutte contre la sclérose en plaques. En ce dimanche de mai, la **Gaule longlavilloise** a organisé une journée « pêche à l'étang » autour de l'étang du parc Jacques Duclos, tandis que **Longlaville Marche Nature** proposait une marche ludique dans ce même espace vert longlavillois. Pour que marcheurs et pêcheurs puissent se sustenter, une restauration rapide sous chapiteau a été proposée à midi et, pour compléter cette journée solidaire, un loto bien doté a été

Marc Kopp a en premier lieu remercié Monika Roca, qui a été à l'initiative et au cœur de l'action. « Ce fut un moment fort qui conforte tous les bénévoles qui œuvrent sur le terrain pour accompagner les malades et aider à la recherche », a apprécié Marc Kopp, qui a brièvement évoqué le rôle du groupe de parole et de la ligue. Avant d'inviter l'assistance à partager le verre de l'amitié, Jean-Marc Duriez, le maire, a félicité les organisateurs pour leur initiative et les bénévoles pour leur engagement quotidien dans la lutte contre la sclérose en plaques.

## Des nouvelles de Haute-Savoie

Par **Françoise SCHEVÈNEMENT**, correspondante de la Ligue en Haute Savoie

Le printemps aura été particulièrement actif en Haute-Savoie. Après avoir fait le déplacement sur le Golf d'Evian pour le lancement du challenge Georges Mauduit le 26 avril dernier, j'ai organisé le 1<sup>er</sup> mai, en compagnie d'une amie bénévole et de mes filles, une Vente de muguet de 9h à 12h30 au profit de la Ligue. Malgré un temps exécrable, la vente a rapporté un bénéfice de 140 euros.

Nous nous sommes également déplacés sur le trial du Gypaète qui s'est déroulé le 6 juin à Marnaz. Cette course pédestre en montagne propose plusieurs parcours de longueurs différentes et réunit plus de 900 participants. A cette occasion, une dizaine de coureurs a porté un Tee Shirt avec le sigle de la Ligue et des autocollants sur leur sac à dos. J'étais présente avec une banderole, pour encourager les coureurs et distribuer des dépliants sur la Ligue. Le but : faire connaître la sclérose en plaques au grand public.



## ■ BRETAGNE

### CENTRE MUTUALISTE DE KERPAPE

MUTUALITÉ DU MORBIHAN

DIRECTEUR: M. DOMINIQUE BARDOU

MÉDECIN CHEF DE SERVICE: D<sup>R</sup> GÉRARD LE CLAIRE

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

[www.kerpape.mutualite56.fr](http://www.kerpape.mutualite56.fr)

- Service de rééducation neurologique pour adultes

## ■ FRANCHE-COMTÉ

### ASSOCIATION SEP MASSIF JURASSIEN

PRÉSIDENTE: M<sup>ME</sup> FRANÇOISE LAZZAROTTO

20, chemin des Vergers - 39200 Saint-Claude

Tél./Fax 03 84 45 03 14 - E-mail: [sep39@wanadoo.fr](mailto:sep39@wanadoo.fr)

[www.sep-massif-jurassien.org](http://www.sep-massif-jurassien.org)

Buts de l'Association:

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

## ■ LORRAINE

### ASSOCIATION ESPOIR DES SEP DE MOSELLE EST

PRÉSIDENT: M. ROBERT HAYDINGER

25, rue des Hirondelles - 57460 Kerbach

Tél. 03 87 87 80 80 - E-mail: [espoir.sep@neuf.fr](mailto:espoir.sep@neuf.fr)

- Association de personnes atteintes de SEP et leurs familles

## ■ MIDI-PYRÉNÉES

### AGESEP 31

PRÉSIDENT: M. ADOLPHE RUQUET

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

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

E-mail: [agesep.31@wanadoo.fr](mailto:agesep.31@wanadoo.fr)

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

### CENTRE PIERRE HANZEL

31310 Rieux Volvestre

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

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

### CENTRE LOUIS DONAT

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

- Maison d'accueil spécialisée.

### CENTRE VIVRE ENSEMBLE

PRÉSIDENT: M. GASTON ESCUDE

DIRECTRICE: M. SYLVIE GUYOT

31220 Mondavezan

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

- Foyer de vie pour adultes handicapés moteurs

## ■ NORD

### CENTRE MÉDICAL HÉLÈNE BOREL

PRÉSIDENTE: M<sup>ME</sup> ANNETTE GLOWACKI

DIRECTRICE DU CENTRE: M<sup>ME</sup> CAROLINE NIO

CORRESPONDANTE LIGUE: M<sup>ME</sup> ALINE MATYSIAK

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

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

E-mail: [chbdirection@centre-helene-borel.com](mailto:chbdirection@centre-helene-borel.com)

[www.centre-helene-borel.com](http://www.centre-helene-borel.com)

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

## ■ PARIS - ILE-DE-FRANCE

### APCLD

PRÉSIDENT: M<sup>ME</sup> PATRICIA DUBOIS

45-47, avenue Laplace - 94117 Arcueil Cedex

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

[www.apclld.fr](http://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<sup>ME</sup> MICHÈLE LOURIER

CSM - 4 allée Guy Boniface - 78990 Elancourt

Tél. 06 70 63 81 14 - E-mail: [elansep78@gmail.com](mailto:elansep78@gmail.com)

- Association de personnes atteintes de SEP et leurs familles.

### ENSEMBLE CONTRE LA SEP

Reconnue d'Utilité Publique à caractère social

PRÉSIDENTE: MADAME VALÉRIE BENOIT

1 rue du Nord - 92160 Anthony

Tél. 06 82 07 50 99

[www.ensemble-contre-la-sep.fr](http://www.ensemble-contre-la-sep.fr)

E-mail: [ensemblecontrelasep@free.fr](mailto:ensemblecontrelasep@free.fr)

Facebook: [www.facebook.com/ensemble.contrelasep](http://www.facebook.com/ensemble.contrelasep)

### FONDATION HOSPITALIÈRE SAINTE-MARIE

PRÉSIDENT: M. EDME JEANSON

DIRECTEUR GÉNÉRAL: M. DAVID VIAUD

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

DIRECTRICE DU CENTRE: M<sup>ME</sup> OLIVIA COÏC

MÉDECIN CHEF SERVICE MPR: D<sup>R</sup> CLAIRE AYMARD

MÉDECIN CHEF SERVICE GÉRONTOLOGIE: D<sup>R</sup> BERNARD DURAND-GASSELIN

Fondation hospitalière Sainte-Marie - Centre Paris Sud

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

[www.fondationhospitaliersaintemarie.com](http://www.fondationhospitaliersaintemarie.com)

- Reconnue d'Utilité Publique

### FONDATION LÉOPOLD BELLAN

PRÉSIDENT: M. BERNARD CUNY

DIRECTEUR GÉNÉRAL: M. JOËL LINHARDT

64, rue du Rocher - 75008 Paris

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

[www.fondation.bellan.fr/info/00](http://www.fondation.bellan.fr/info/00)

- La Fondation gère 55 établissements et services, 3300 lits et places ainsi que 500000 heures d'aide à domicile. Elle emploie 2200 salariés et 300 bénévoles pour un budget de 146 millions d'euros au profit de 69000 bénéficiaires chaque année. Elle est présente dans le secteur sanitaire, social et médico-social.

## ■ RHÔNE-ALPES

### ASSOCIATION GERMAINE REVEL

PRÉSIDENT: JEAN GRENIER

DIRECTEUR DU CENTRE MÉDICAL: XAVIER BOURDIN

MÉDECIN CHEF: D<sup>R</sup> MATTHIEU KANDEL

MÉDECIN: D<sup>R</sup> ODILE PARISOT

Centre Médical Germaine Revel - 707 route de la Condamine - 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.

### ASSOCIATION SEP RHÔNE-ALPES

41, rue Blanche Monier - 38000 Grenoble

Tél. 04 76 42 21 85

<http://sep-rhonealpes.org/>

- Apporte un soutien moral aux malades et à leurs proches (permanence téléphonique quotidienne et groupes de parole).
- Aide financière à la recherche.

## ■ AQUITAINE

### M. JEAN-CLAUDE MARTIN

52, rue Eugène Le Roy - 33800 Bordeaux  
Tél. 05 56 92 57 04 - Port. 06 47 30 05 31  
[jcmartin.2010@hotmail.fr](mailto:jcmartin.2010@hotmail.fr)

### M. GILLES SALLEY

6, route des Forges - 24270 Savignac Ledrier  
Tél. 05 53 62 19 15  
[gilles.salley@orange.fr](mailto:gilles.salley@orange.fr)

## ■ BRETAGNE

### M<sup>ME</sup> VALÉRIE JEGOU

5 Calene - 56160 Lignol  
Port. 06 70 6372 89

### M<sup>ME</sup> FLORENCE GRANDÉ

21 A rue de St Brieuc - 22440 Trénuson  
Port. 06 09 81 08 95  
[florence22grande@gmail.com](mailto:florence22grande@gmail.com)

### D<sup>R</sup> PHILIPPE MINGUY

22, rue de Kerjulaude - 56100 Lorient  
Tél. 02 97 37 27 81  
[philippe.minguy@wanadoo.fr](mailto:philippe.minguy@wanadoo.fr)

## ■ CHAMPAGNE-ARDENNE

### M<sup>ME</sup> LYDIA CORVINO

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

### M<sup>ME</sup> CATRINEL KALMES

25 rue des Bureaux - 51100 Reims  
Port. 06 89 86 81 97

## ■ LANGUEDOC-ROUSSILLON

### M<sup>ME</sup> ANDRÉE CATHALA

116, rue Mazagran - 11100 Narbonne  
Port. 06 84 40 28 15  
[narbosep@wanadoo.fr](mailto:narbosep@wanadoo.fr)

### Secteur de Montpellier

### M<sup>ME</sup> FRANÇOISE PLANET

15 rue du Mairal 34 240 Lamalou-les-Bains  
Port. 06 89 68 40 44  
[françoise.planet@sfr.fr](mailto:françoise.planet@sfr.fr)

## ■ LORRAINE

### M. ROBERT HAYDINGER

25, rue des Hironnelles - 57460 Kerbach  
Tél. 03 87 87 80 80  
[espoir.sep@neuf.fr](mailto:espoir.sep@neuf.fr)

### M. MARC KOPP *Groupe de parole*

8, rue de la Croix de Mission - 54400 Longwy  
Tél. 03 82 24 31 36  
[marc.mady@orange.fr](mailto:marc.mady@orange.fr)

### M<sup>LLE</sup> ISABELLE THIÉBAUT *Groupe de parole*

5, rue du Trou - 88460 La Baffe  
Tél. 03 29 82 93 56  
[isabelle.thiebaut-sep@orange.fr](mailto:isabelle.thiebaut-sep@orange.fr)

## ■ MIDI-PYRENEES

### M. HENRY DEY

14 rue du Pont - 09200 Moulis  
Tél. 05 61 04 88 57  
[henridey09@gmail.com](mailto:henridey09@gmail.com)

## ■ NORD - PAS-DE-CALAIS

### M<sup>ME</sup> BÉATRICE DEREPE

Correspondante à Villeneuve d'Ascq  
Port. 06 14 53 90 33  
[asso.sep59@gmail.com](mailto:asso.sep59@gmail.com)

## ■ PARIS - ILE-DE-FRANCE

### LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

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

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

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

*Groupes de parole, ateliers mémoire*

### M. DARIUS AZIKA EROS *Groupe de parole*

30, avenue de Savigny - 93600 Aulnay-sous-Bois  
Tél. 01 43 84 10 29 - Port. 06 83 78 39 85  
[eros7@free.fr](mailto:eros7@free.fr)

### M<sup>ME</sup> DANIELLE ROSEAULIN

1 rue des Grands Chênes - 77183 Croissy-Beaubourg  
Port. 06 88 17 92 74  
[d.roseaulin@yahoo.fr](mailto:d.roseaulin@yahoo.fr)

### M. JOSÉ DUBOS

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

### M<sup>ME</sup> MICHÈLE LOURIER *Groupe de parole*

36, avenue Paul Cézanne - 78990 Elancourt  
Tél. 06 70 63 81 14  
[elansep78@gmail.com](mailto:elansep78@gmail.com)

## ■ PAYS DE LA LOIRE

### M<sup>ME</sup> CLAUDINE DOUSSET

12, route du Riau - Clis 44350 Guérande  
Tél. 02 40 24 84 96  
[claudine.dousset@wanadoo.fr](mailto:claudine.dousset@wanadoo.fr)

## ■ PROVENCE - ALPES-CÔTE D'AZUR

### M. FRANCIS CLOUET

Cité Bellevue - 97, allée André Lhote - 13880 Velaux  
Tél. 04 42 74 75 70  
[clouet.francis@orange.fr](mailto:clouet.francis@orange.fr)

### M. GÉRARD FAYET

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

## ■ RHÔNE - ALPES

### M. YVAN MOREL

Correspondant à Lyon  
Port. 06 09 87 48 01  
[sep.lyon.metropole@gmail.com](mailto:sep.lyon.metropole@gmail.com)

### M<sup>ME</sup> FRANÇOISE SCHEVÈNEMENT

265 route des Jourdils - 74130 MONT-SAXONNEX  
Tél. 06 40 67 25 82  
[françoise.schevenement@orange.fr](mailto:françoise.schevenement@orange.fr)

# 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



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.



Pour télécharger SEP Agenda, flashez le QR code ou rendez-vous sur [www.sep-et-vous.fr](http://www.sep-et-vous.fr), AppStore ou Android Market

Réalisé en partenariat avec



Un service



NOUVEAU

# Ceci n'est pas un mascara ...



## ... c'est la sonde urinaire la plus discrète et féminine de notre gamme

### Découvrez SpeediCath® Compact Eve®

SpeediCath Compact Eve s'adapte à votre quotidien en toute discrétion

- ✓ **Un design discret**<sup>1</sup>  
Une sonde féminine et esthétique pour plus de discrétion
- ✓ **Une forme ergonomique**  
Première sonde de forme triangulaire pour une manipulation facilitée<sup>2</sup>
- ✓ **Ouverture facile et fermeture sécurisée**<sup>2,3</sup>  
Ouverture simple en un seul mouvement  
Refermable, la sonde peut être jetée ou emportée après usage

Echantillons  
gratuits



Demandez dès maintenant vos échantillons GRATUITS en appelant l'assistance conseil au

**NUMÉRO GRATUIT\* 0800 01 58 68**

\* gratuit depuis un poste fixe en France Métropolitaine

ou sur notre site : <http://www.coloplast.fr/sonde-eve> ou en flashant le code ci-contre



SpeediCath Compact Eve est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE.  
Fabricant : Coloplast A/S. Lire attentivement la notice d'instructions.

Pour pouvoir utiliser ce produit, vous devez avoir été formée à l'autosondage intermittent. Pour plus d'informations, consultez votre professionnel de santé.

1. Enquête réalisée en juin 2012 auprès de 30 femmes pratiquant l'autosondage. Discrétion notée 6.7 et féminité et esthétique notées 6.6 sur une échelle allant de 1 (Pas du tout) à 7 Extrêmement).
2. Usability study report. Enquête conduite en 2013 auprès de 18 participantes, dont 6 avec une dextérité manuelle réduite. 17/18 participantes ont noté Très Bon/Bon la facilité d'utilisation (ouverture, manipulation, fermeture), l'usage intuitif et la technique « no-touch » (sur une échelle verbale en 5 points). 15/18 ont noté Très Facile/Facile la connexion à une poche à urine.
3. Verification Laboratory Report SpeediCath Compact Eve, 2014; Page 5. Le test "Fermeture sécurisée après utilisation" consistait à ouvrir et refermer la sonde en essuyant les gouttes, l'agiter et la placer dans un filtre charbon pendant 1 minute et observer les fuites. 14 sondes testées. Résultats : aucune fuite observée.