

L'éducation thérapeutique du patient dans la SEP

Dossier complet p. 14



Alliance Thérapeutique
Soignant Et Patient
CHRU Lille



ACTUALITÉS • p. 6
Assemblée Générale de la Ligue le 26 juin 2015



ACTUALITÉS • p. 12
Le Plan Maladies Neurodégénératives



MÉDICAL • p. 20
Zoom sur l'interferon pegylé



VIE PRATIQUE • p. 22
Présentation du Réseau LORSEP

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

www.ligue-sclerose.fr



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

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



La Sclérose en Plaques, parlons-en!

à la

**MAISON
DE LA SEP**



Édition 2015

Durant cette journée, venez vous **informer, rencontrer et dialoguer** avec des professionnels de santé, des réseaux de santé SEP et des associations de patients.

Marseille

Paris

Clermont-Ferrand

Lille et Nice

Besançon et Angers

Tours

Rennes

Vendredi 22 mai

Mercredi 27 mai

Jeudi 28 mai

Vendredi 29 mai

Samedi 30 mai

Vendredi 5 juin

Vendredi 12 juin

Informations, lieux et programmes sur :

www.lamaisondelasep.fr



Edition

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

Directeur de la publication

D^r Jean-Christophe Ouallet

Comité de rédaction

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

Conception, réalisation graphique, impression

Agence PARANGO

Photos

Droits réservés : Shutterstock

Ont collaboré à cette édition :

M^{me} Christelle DE BRUYCKER, M. Robert HAYDINGER,
D^r Olivier HEINZLEF, M^{me} Judith KOSTER,
D^r Livia LANOTTE, D^r Jean-Christophe OUALLET,
M^{me} Mireille PETER, M. Bastien ROUX, M. Bernard STEHR

Dépôt légal : 2nd 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^r Olivier HEINZLEF

4 **LA LIGUE À VOTRE SERVICE**
Les services dédiés aux personnes atteintes et à leurs proches

6 **ACTUALITÉS**

- Grande Journée de rassemblement pour l'Assemblée Générale de la Ligue
- Le Challenge Georges Mauduit fait peau neuve
- Maisons de la SEP 2015 / Rappel des principales dates
- SEP en scène à Nantes et à Montpellier
Détails pratiques
- Abélisa Global court pour la SEP au Marathon de Paris
- Succès du 3 Vallées Enduro 2015
- L'implication de la Ligue dans le Plan Maladies Neuro-Dégénératives

14 **DOSSIER**
L'éducation thérapeutique du patient dans la SEP :
Place au patient

20 **MÉDICAL**
L'interféron pégylé, un nouvel interféron bientôt disponible avec seulement 2 injections par mois

22 **VIE PRATIQUE**
Présentation du réseau LORSEP

22 **LA VIE DE LA LIGUE**

- Soirée conviviale dans la Marne pour soutenir la Ligue
- Conférence sur la SEP à Elancourt
- Concert à Kerbach au profit de la recherche

27 **COORDONNÉES DES ORGANISMES MEMBRES DE LA LIGUE**

28 **COORDONNÉES DES CORRESPONDANTS DE LA LIGUE**

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

Présence Historique

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

Vocation Généraliste

Aide aux patients

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

Soutien à la recherche

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

Sensibilisation du grand public

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

Rôle Fédérateur

20 correspondants en régions

6 Associations de Patients régionales

7 fondations / institutions impliquées dans la rééducation des patients

Implication à l'International

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



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



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble



Docteur Olivier HEINZLEF

Président de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Chers adhérents, chères adhérentes,

L'arrivée d'un nouveau traitement comme l'interféron pégylé est toujours une bonne nouvelle. Le fait qu'il s'agisse d'un interféron peut paraître peu séduisant au moment où l'actualité est riche de la commercialisation des nouvelles formes orales. Néanmoins, il n'est pas inutile de rappeler que les interférons gardent toute leur place dans le traitement de la sclérose en plaques en raison de leur bon rapport bénéfice-risque, et que de nombreux patients voient leur maladie stabilisée sous ces traitements. Pour ceux qui reçoivent un interféron par voie injectable, la possibilité de ne plus avoir qu'une seule injection tous les 15 jours réduit les contraintes associées à la prise du traitement.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est maintenant largement développée dans les hôpitaux et les réseaux sclérose en plaques, le Réseau LORSEP, présenté ce mois-ci, en est une parfaite illustration. L'ETP permet aux patients atteints de sclérose en plaques de mieux comprendre leur maladie, et de mieux connaître les traitements. Les programmes d'éducation thérapeutique sont élaborés avec l'aide de patients et c'est un des rôles qui sera dévolu aux patients experts que nous vous avons présentés dans le dernier numéro du courrier. Vous retrouverez, dans ce numéro, un dossier très complet sur l'éducation thérapeutique préparé par l'équipe du CHRU de Lille.

La ligue participe également à la mise en place du Plan Maladies Neuro-Dégénératives, dont de nombreuses mesures auront un impact sur la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques.

Nos correspondants poursuivent leurs actions de sensibilisation auprès des patients ou du grand public, et nous lançons avec le soutien des laboratoires Genzyme notre nouvelle saison du Challenge de Golf animé par Georges Mauduit.

Enfin, notre AG approche et pour la première fois nous allons coupler cet important événement de la vie de l'association avec une demi-journée de conférences sur l'actualité médicale et scientifique et sur les actions majeures de la Ligue. Ce sera l'occasion d'un moment de convivialité et de partage et nous vous invitons nombreux à y participer.

Bonne lecture !

CONSEIL D'ADMINISTRATION

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

Président: D^r Olivier Heinzlef

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

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

Secrétaire Général: M. Régis Caudard

Membres d'Honneur:

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

M^{me} Rolande Cutner

Membres:

M. Berto Taïeb, Directeur Associé de l'Agence Goodshape

M. Alain Boutes (KERPAPE), correspondant LFSEP

M. le P^r Bruno Brochet, CHU Pellegrin, Bordeaux

M. Daniel Brunier, membre du Comité des Personnes Atteintes à la MSIF

M. Régis Caudard, Directeur Hôpital Léopold Bellan

M^{me} Olivia Coïc, Directrice du Centre Paris Sud,

Fondation hospitalière Sainte Marie

P^r Christian Confavreux †, Hôpital neurologique, Lyon

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

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

D^r Gérard Le Claire, Médecin Chef de Service, Centre Mutualiste de Kerpape

M. André Piquemal, Directeur de l'AGESEP31

M. Georges Mauduit

COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

Président d'Honneur:

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

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

Membres:

D^r Bertrand Audoin, Hôpital de la Timone à Marseille

P^r Djamel Bensmail, Hôpital R. Poincaré, Garches

D^r Sophie Caillat-Zucman, INSERM U25, Hôpital Necker - Paris XV^e

P^r Pierre Clavelou, Hôpital Gabriel Montpied, Clermont Ferrand

D^r Nicolas Collongues, CHRU Strasbourg

P^r Marc Debouverie, Hôpital Saint Julien, Nancy

P^r Gilles Defer, CHU Caen

D^r Cécile Donzé, Hôpital Saint Philibert, Lomme

P^r Gilles Edan, Hôpital de Pontchaillou, Rennes

P^r Patrick Hauteceur, Hôpital Saint Philibert, Lomme

D^r Olivier Heinzlef, CHI de Poissy - Saint Germain en Laye

D^r Christine Lebrun-Frenay, Hôpital Pasteur, Nice

D^r Jean-Christophe Ouallet, CHU Pellegrin, Bordeaux

Dr Hélène Zéphir, CHRU de Lille

Directeur de la Ligue: M. Bastien Roux

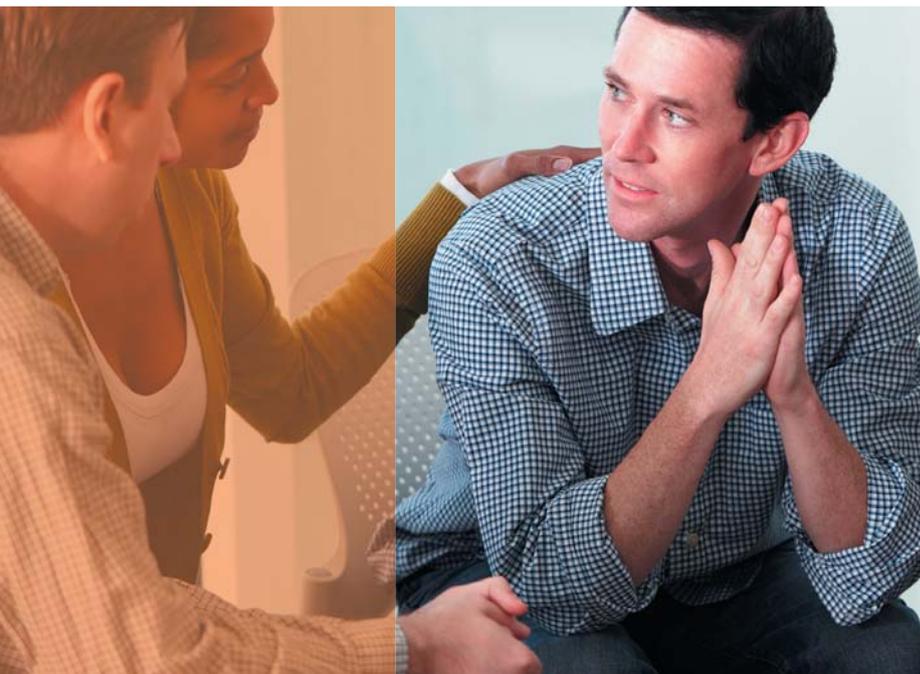
Secrétaire général adjoint: M. Bernard Stehr

Chargée de Développement: M^{me} Judith Koster

Conseiller médico-social: M. Jacques Bonneau

Montant des adhésions à la Ligue :

Le montant de l'adhésion annuelle a été fixé depuis le 1^{er} janvier 2014 à 40 €, 165 € pour les bienfaiteurs et 175 € pour les associations. L'abonnement annuel au Courrier de la Sclérose en Plaques est de 10 €.



Les activités dédiées aux personnes atteintes et à leurs proches

Les services que propose la Ligue
aux personnes atteintes de SEP
et à leurs proches sont répartis
entre Paris et la Province.

Activités de groupe à Paris

Deux types d'activités de groupe sont proposés au siège de la Ligue à Paris: les ateliers mémoire et les groupes de parole pour les patients et les aidants (familles, proches...). Pour s'inscrire à un atelier mémoire ou à un groupe de parole, il suffit de téléphoner au 01 53 98 98 80. La Ligue est en mesure de proposer ces activités grâce à un financement accordé par les laboratoires Novartis, qui ont souhaité s'investir à nos côtés pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de sclérose en plaques et que nous remercions chaleureusement pour ce soutien.



Les ateliers mémoire

Animés par Bénédicte Morin, psychologue-neuropsychologue, les ateliers mémoire offrent un espace pour échanger sur les difficultés rencontrées et trouver ensemble des alternatives ou solutions permettant de s'adapter et/ou d'adapter son environnement et d'améliorer sa qualité de vie.

Les groupes de parole

Les groupes de parole s'adressent aux patients (deux mercredis après midi par mois) et à leurs proches (un samedi matin par mois); ils sont animés par Nicole Sense, psychologue clinicienne. Le groupe de parole offre un espace de rencontre où les participants peuvent s'exprimer librement. L'objectif de ce groupe est d'aider les personnes à sortir de leur isolement, et à mieux appréhender la sclérose en plaques sous toutes ses formes, afin qu'elles puissent se projeter dans l'avenir et qu'elles continuent à formuler des projets de vie. Veuillez nous contacter directement si vous êtes intéressés par les groupes de parole aidants le samedi.

Pour les personnes atteintes de Sclérose en Plaques

2 vendredis par mois dans les locaux de la LFSEP
40 rue Durantou - Paris 15^e



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

animés par Bénédicte Morin, psychologue-Neuropsychologue



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

Activités de groupe proposées par les correspondants

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

Autres services proposés par la Ligue

Accueil rue Duranton

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



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

Ecoute SEP

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

Ressources en ligne

Vous avez la possibilité de retrouver l'actualité de votre association et des dossiers complets portant sur la sclérose en plaques sur notre site internet www.ligue-sclerose.fr Par ailleurs, depuis le mois de septembre, une page Facebook :



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



Conseil juridique gratuit

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

ATELIERS mémoire

de 14 h 30 à 16 h 30

PARIS

les vendredis: 29 mai

12 et 26 juin

10 et 24 juillet

GROUPE de parole patients

de 14 h 30 à 16 h 30

PARIS

les mercredis: 20 mai

3 et 17 juin

1^{er}, 15 et 29 juillet

Veillez 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 et Montpellier**, vous pouvez consulter le site internet de la Ligue, sa page Facebook ou nous appeler directement au siège. Nous vous mettrons alors en relation avec le correspondant en charge de ces activités.

VOTRE AVIS nous intéresse

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

ECRIVEZ NOUS AU :

40, rue Duranton 75015 Paris,

ou par mail info@ligue-sclerose.fr

ou sur notre page Facebook :

www.facebook.com/LigueSclerose





Docteur Olivier HEINZLEF

Président de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Grande Journée de rassemblement pour l'Assemblée Générale du 26 juin 2015



Chers adhérents, chers amis,

Comme nous vous l'avions annoncé dans le précédent numéro du courrier de la SEP, l'Assemblée Générale de notre association se tiendra le **vendredi 26 juin**, sur l'ensemble de la journée, à Paris dans le 15^e arrondissement.

Cette journée doit permettre à tous les adhérents de la Ligue, Correspondants, bénévoles concernés par la vie de notre association, de **se rencontrer, d'évaluer et de décider ensemble des grandes orientations de notre Ligue**, et ainsi donner à notre assemblée générale annuelle la vraie dimension qu'elle peut et doit avoir.

Outre les aspects de fonctionnement qui seront traités dans l'après-midi, une large place sera consacrée au cours de la matinée à des interventions portant sur **les dernières nouveautés de la recherche médicale** et sur **l'action de la Ligue** en matière de soutien à la recherche et d'aide aux patients. C'est une occasion unique pour les adhérents parfois isolés, **de faire connaissance les uns avec les autres, d'échanger, de débattre** et de confronter nos idées sur l'action de notre association au bénéfice des personnes atteintes et de leurs proches.

Vous pourrez y rencontrer les correspondants de la Ligue engagés sur votre région, également d'autres adhérents qui, comme vous, prennent à cœur la vie de la Ligue, les membres du Conseil d'Administration et les différentes personnes de l'équipe opérationnelle qui vous répondent au téléphone quand chacune et chacun de vous appelle le siège de notre association.

Si vous souhaitez recevoir à l'avance les documents qui seront présentés lors de l'AG (rapport moral, rapport d'activité, rapport financier) et sur lesquels nous sommes appelés à nous prononcer par le vote, merci nous le signaler par mail : ag@ligue-sclerose.fr ou par téléphone : 01 53 98 98 82

Tous les participants seront invités à déjeuner lors d'un grand repas convivial que nous prendrons ensemble. Votre inscription est donc essentielle (par mail ou téléphone) pour que nous soyons en mesure de prévoir la logistique.

Dans l'attente de votre réponse et dans la joie de nous retrouver tous ensemble, je vous prie de croire à l'assurance de notre détermination à faire vivre cette belle association !

PROGRAMME DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

10h - 10h30

Accueil des participants

10h30 - 11h20

Session plénière sur les dernières nouveautés de la recherche

Pr Bruno Brochet
CHU Pellegrin à Bordeaux

11h20 - 11h40

Pause

11h40 - 12h30

Session plénière sur l'action de la Ligue en matière de soutien à la recherche et d'aide aux patients

Equipe Opérationnelle de la LFSEP

12h30 - 14h

Déjeuner

14h - 16h

Partie statutaire de l'Assemblée générale avec approbation des comptes, du rapport moral/d'activité et discussion sur l'année à venir

Conseil d'administration de la LFSEP

16h - 17h

Pot de fin d'assemblée générale



Détails pratiques

Patronage Laïque Jules Vallès
Salle Germaine Tillion
72, avenue Felix Faure 75015 Paris

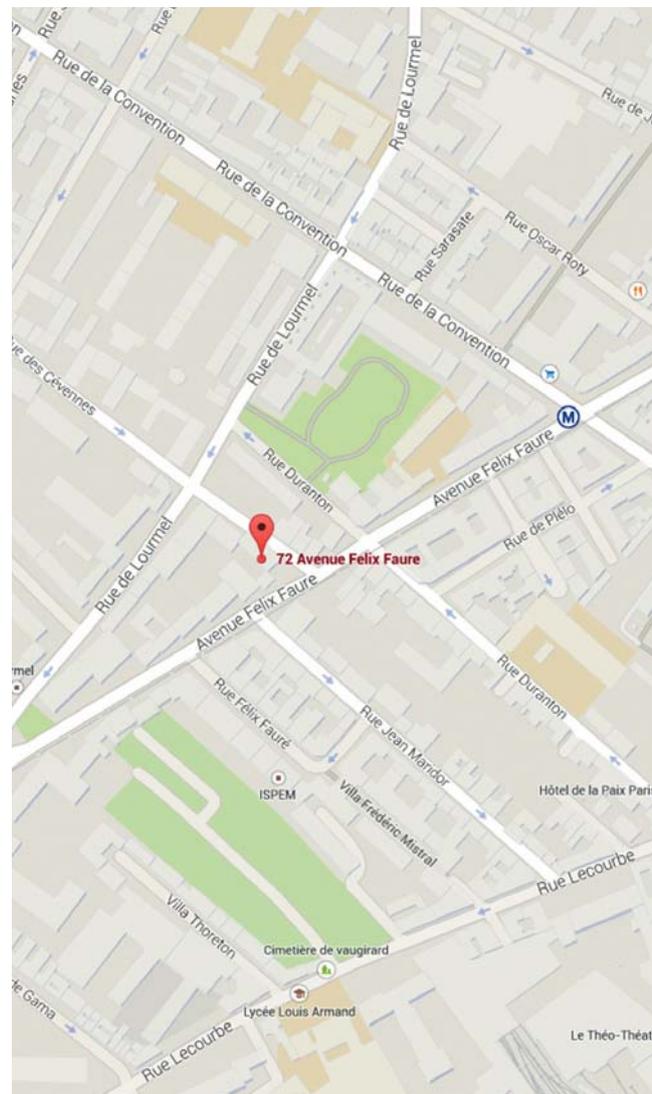
Méto Ligne 8 BOUCICAUT

Tram T3a Balard

Bus 62, 42

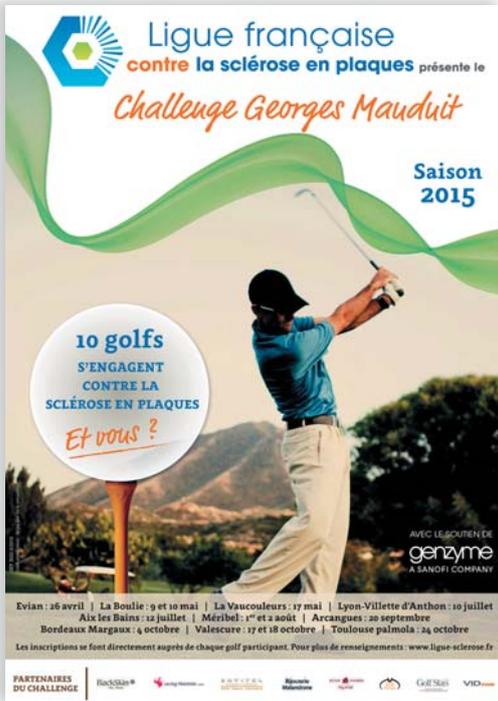
Accessibilité

Le Patronage Laïque Jules Vallès est accessible aux personnes à mobilité réduite.



Les personnes qui ne pourraient pas faire l'aller-retour dans la journée (pour des questions de santé ou d'éloignement) sont invitées à nous le signaler au plus vite pour que nous puissions prévoir pour eux un hébergement à Paris soit la veille de l'AG, soit le 26 juin au soir après le déroulement de cette journée.

Le Challenge Georges Mauduit fait peau neuve



Maillon essentiel dans la stratégie de communication et de collecte de fonds de la Ligue, le challenge Georges Mauduit entame sa huitième année d'existence avec une nouvelle identité visuelle et de nouveaux supports de communication.

La toute première vidéo de présentation du challenge

Grâce au soutien de notre partenaire Genzyme, nous disposons maintenant d'une vidéo présentant les principales caractéristiques du challenge. Disponible sur la page d'accueil du site de la Ligue, et mise en avant sur Facebook avant chaque compétition, cette vidéo a pour but d'appuyer notre travail de sensibilisation du grand public à la sclérose en plaques... et d'inciter tous les golfeurs intéressés à participer à la compétition. Elle présente également notre nouvelle affiche développée spécialement pour l'édition 2015.

Opération flyer poursuivie

Pour la deuxième année consécutive, la Ligue disposera également de flyers présentant la pathologie, l'action de l'association ainsi que le calendrier du challenge. Disponible sur tous les golfs avant la compétition, ils répondent à un double objectif, à la fois promotionnel et de sensibilisation, auprès d'un public de plus en plus large. La dernière nouveauté de cette compétition concerne les balles logotées disponibles à la vente sur chaque étape, et qui permettent de compléter les revenus générés par les droits de jeu et les dons individuels.

Un été golfique en région Rhône Alpes

Un grand merci dès à présent à tous ceux qui ont participé au démarrage du challenge à Evian le 26 avril dernier, et qui ont permis à la Ligue de récolter près de 1 600 € malgré une météo pour le moins incertaine. Au moment où vous recevrez le courrier, les deux éditions franciliennes auront eu lieu, et le challenge sera prêt pour attaquer sa phase rhônalpine aux mois de juillet et d'août.

Vous pourrez suivre, tout au long de l'année, l'actualité du challenge sur [notre page Facebook](#) :

www.facebook.com/LigueSclerose

notre site internet :

www.ligue-sclerose.fr

ILS NOUS SOUTIENNENT :



RAPPEL DES COMPÉTITIONS À VENIR EN 2015

- LYON-VILLETTE D'ANTHON 10 juillet
- AIX LES BAINS 12 juillet
- MÉRIBEL 1^{er} et 2 août
- ARCANGUES 20 septembre
- GARDEN GOLF MARGAUX 4 octobre
- VALESCURE 17 et 18 octobre
- TOULOUSE PALMOLA 24 octobre





par Bastien ROUX
Directeur de la LFSEP

2015 / Rappel des principales dates

En fonction de la date de diffusion du Courrier de la SEP vous aurez encore la possibilité d'assister à certaines manifestations, voici donc le calendrier complet de cette initiative, organisée par Biogen Idec France, en partenariat avec la Ligue Française contre la sclérose en plaques, les autres associations de patients et les réseaux de soins SEP.

Calendrier 2015

En 2015, les manifestations "Maison de la SEP" se dérouleront dans 9 villes aux dates suivantes:

Marseille	vendredi	22 mai
Paris	mercredi	27 mai
Clermont-Ferrand	jeudi	28 mai
Lille	vendredi	29 mai
Nice	vendredi	29 mai
Besançon	samedi	30 mai
Angers	samedi	30 mai
Tours	vendredi	5 juin
Rennes	vendredi	12 juin

Pour rappel l'objectif de cette journée est de faciliter les échanges et les liens avec les personnes impliquées dans la SEP: Patients, Neurologues, Infirmières, Assistantes Sociales, Psychologues, Kinésithérapeutes, Réseaux de Santé, Associations de Patients. L'accès à la Maison de la SEP est libre et ne nécessite pas d'inscription préalable. Un site internet dédié permet d'obtenir toutes les informations pratiques dans chaque ville:

<http://lamaisondelasep.fr/>

Rejoignez-nous sur les Maisons de la SEP!

→ Vous êtes concernés par la SEP et souhaitez apporter votre soutien à la communauté des personnes que cette pathologie affecte?

→ Vous souhaitez vous investir dans une association dynamique d'envergure nationale?

→ Vous souhaitez faire connaissance avec d'autres personnes vivant des situations similaires dans le cadre des maisons de la SEP, ou nous aider à y tenir un stand? **Prenez contact avec nous:**

- par téléphone au **01 53 98 98 80**
- par mail info@ligue-sclerose.fr



à Nantes

et à Montpellier

Détails pratiques



Pour la 4^e année consécutive, la Ligue est partenaire de l'initiative originale SEP en Scène, soutenue par les Laboratoires Novartis. Précédée d'une séance d'information animée par un neurologue spécialisé dans la SEP, cette manifestation présente à la fois un moment d'information, de divertissement et de sensibilisation à la pathologie. L'entrée est gratuite mais nous vous invitons à vous inscrire (www.sepensecne.com) en indiquant le nombre de personnes qui viendront assister au spectacle. Si vous souhaitez assister à l'une de ces deux représentations, voici tous les détails pratiques.

Nantes - Samedi 30 mai 2015

Horaire 18h

Lieu de la représentation . . . Cité des Congrès, salle 300
5 rue de Valmy - Nantes

Tramway Ligne 1 - Arrêt Duchesse Anne

Busway Ligne 4

Arrêt Cité Internationale des Congrès

Parking de la Cité des Congrès - avenue Jean-Claude Bonduelle

Entrée possible par la rue Jemmapes

Montpellier - Jeudi 4 juin 2015

Horaire 19h30

Lieu de la représentation . . . Le Corum - Espace Antigone
Niveau 2, Esplanade
Charles De Gaulle - Montpellier

Piéton Entrée PMR - niveau 1
(en face de la sortie du parking)

Tramway Lignes 1,2 et 4 - Arrêt Corum

Voiture Direction Montpellier
Centre Historique, Le Corum
Parking payant souterrain 500 places



par Judith KOSTER

Chargée de Développement de la LFSEP

Abelica Global court pour la Sclérose en Plaques au Marathon de Paris !

Abelica Global est une entreprise internationale qui réunit des sociétés indépendantes d'actuaire et de consultants financiers. Présente dans 20 pays, cette société fondée en 1990 réunit 2000 collaborateurs spécialisés dans l'actariat financier et d'assurance. Cette année, l'entreprise a décidé de combiner défi sportif et solidarité en récoltant des fonds pour la lutte contre la sclérose en plaques dans le cadre du marathon de Paris.

Une volonté forte de faire parler de la maladie

A l'origine de cette initiative : un des directeurs d'une société membre d'Abelica Global. Sa sœur étant atteinte de la Sclérose en Plaques, il lui a semblé naturel de s'engager pour favoriser la médiatisation de cette maladie encore peu connue et mal comprise du grand public.

Courir pour le Marathon de Paris était une excellente occasion d'associer l'épreuve sportive à la solidarité et l'esprit d'équipe, des valeurs fondamentales qui sont portées au sein de l'entreprise.

Aussi, le 12 avril dernier, une équipe de coureurs, issus des différentes filiales du groupe, s'est élancée à l'assaut de



cette épreuve sportive mythique avec un maillot aux couleurs de la Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques (MS International Fédération). Ils ont représenté la France, les Iles Anglo-Normandes, le Canada, la Belgique et les Etats-Unis.

Une motivation récompensée

Très motivés ils sont tous arrivés au bout de leur challenge : le premier, un Américain, est arrivé en 3h15. Il a été suivi de près par un Français (3h16). Le plus méritant a mis près de six heures mais a couvert l'ensemble des 42,16 km !

Avant la compétition, chaque coureur avait encouragé ses proches et ses collègues à le soutenir pour lever des fonds pour la lutte contre la sclérose en plaques. Pour les coureurs issus de Fixage, la filiale française, une page de collecte de dons en ligne a été créée sur

le site de HelloAsso (un site dédié à la collecte en ligne pour les associations) pour centraliser les dons. En moins de 3 semaines, 3000 euros ont été récoltés, rien que sur l'hexagone !

Un soutien à la lutte globale contre la SEP

De par l'envergure globale de ce projet, la Ligue reversera 75% des fonds collectés à la Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques pour soutenir son action de coordination dans la lutte globale contre la SEP. La maladie ne connaît pas de frontière et la Fédération joue un rôle essentiel pour faire progresser la prise en charge de la sclérose en plaques dans tous les pays.

Toute l'équipe de la Ligue et de la Fédération Internationale adresse ses plus chaleureux remerciements à l'entreprise Abelica Global, à son équipe de coureurs pour leur motivation et leur engagement, ainsi qu'à tous les donateurs qui ont soutenu l'initiative.

C'est par ce type d'action que nous parviendrons à faire parler de la maladie et à faire en sorte qu'elle soit mieux comprise et prise en charge. Merci à tous !

Succès du 3 Vallées Enduro 2015



par Bastien ROUX - Directeur de la LFSEP

Avec une participation d'environ 1 200 coureurs, la 13^e édition du 3 Vallées enduro a remporté un franc succès, compte tenu des conditions climatiques et du calendrier des vacances peu avantageux.

Cette participation permettra à la Ligue de récolter près de 3600 € pour financer ses activités d'aide aux patients et de soutien à la recherche. Un grand merci à l'association des Trois Vallées pour ce soutien renouvelé qui nous est d'une aide précieuse.

Un grand merci également aux sociétés S3V et Alpina, exploitantes des remontées mécaniques sur le domaine des 3 Vallées, qui ont permis d'installer des flammes de la Ligue à des endroits stratégiques de la station !

SEP en scène

En 2015, SEP en scène reprend la route !

3 nouvelles réunions d'information et de sensibilisation pour continuer à parler autrement et ensemble de la Sclérose en Plaques à :

- Nantes, le 30 Mai 2015 à 18h30

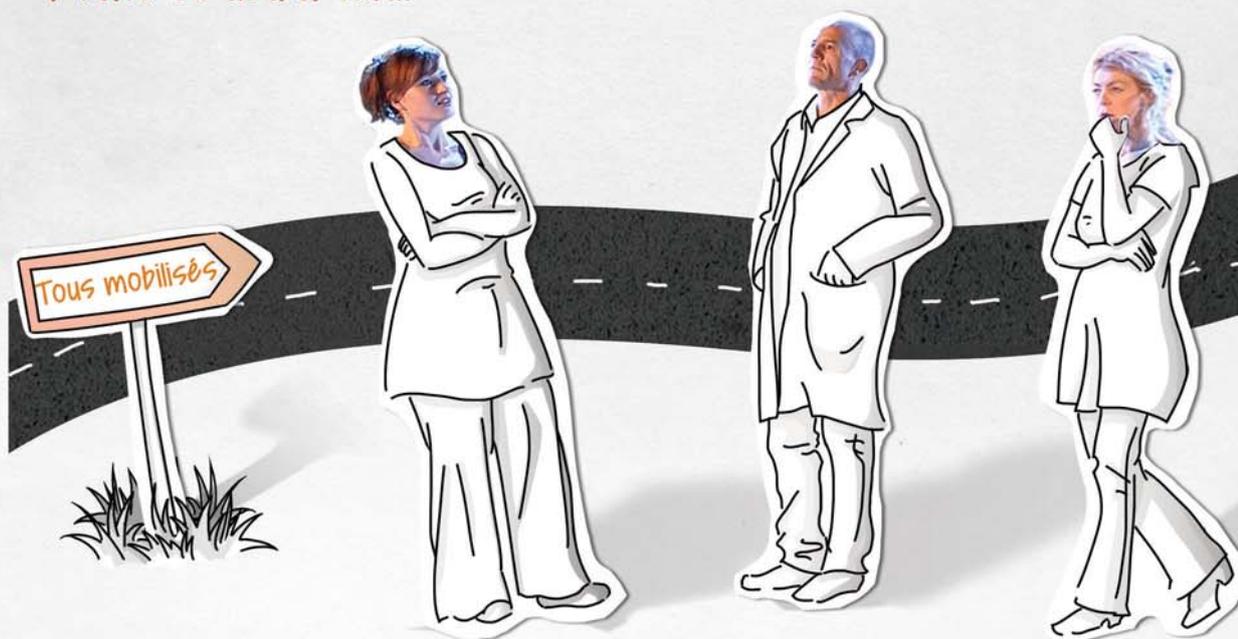
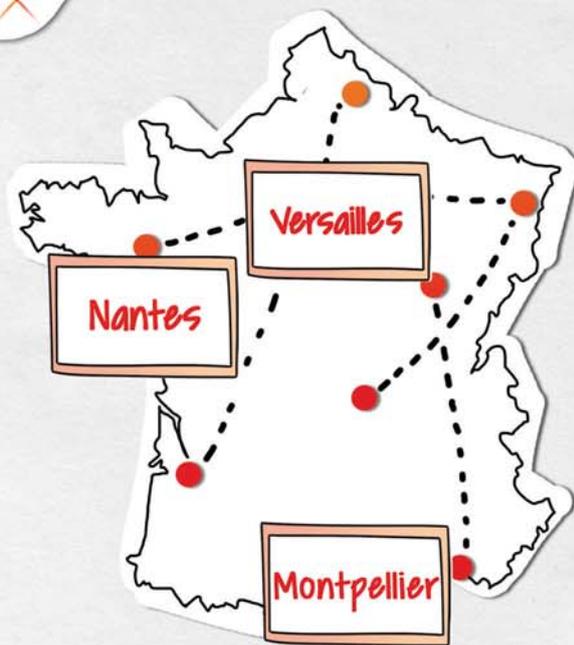
📍 La Cité des Congrès

- Montpellier, le 04 Juin 2015 à 19h30

📍 Le Corum

- Versailles

📍 Date et lieu à venir



Avec la participation de neurologues, d'associations de patients et d'Isabelle Janier, metteur en scène, ancienne pensionnaire de la Comédie-Française.

Inscription et invitation gratuites*, retirez votre invitation sur notre site web : www.sepensecne.com

Une campagne
initiée par



en partenariat avec l'



et la

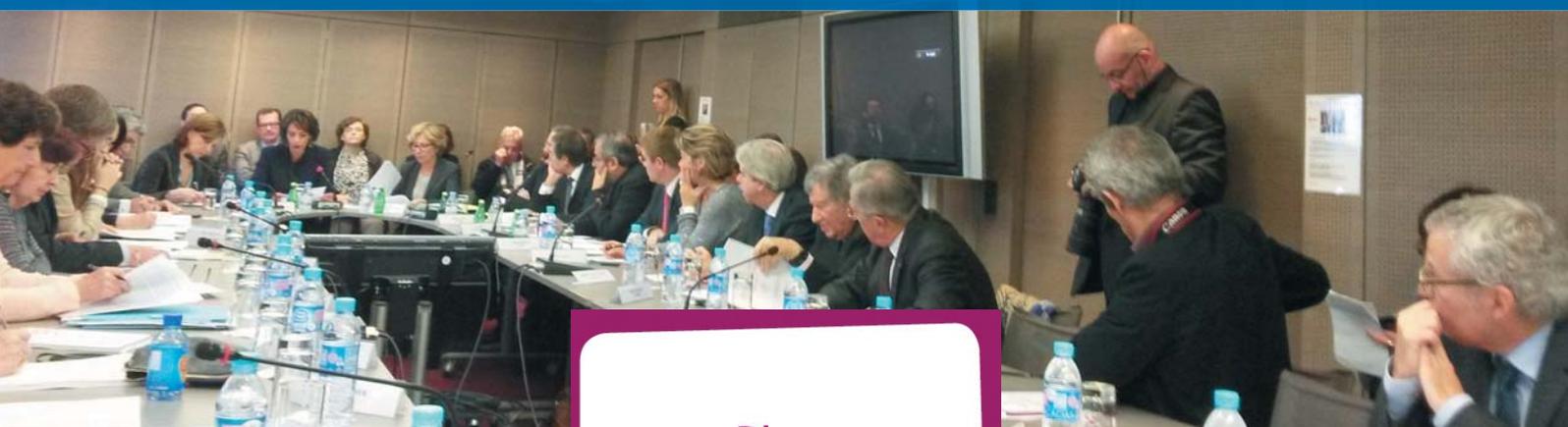


*Tout public. Entrée gratuite en fonction des places disponibles



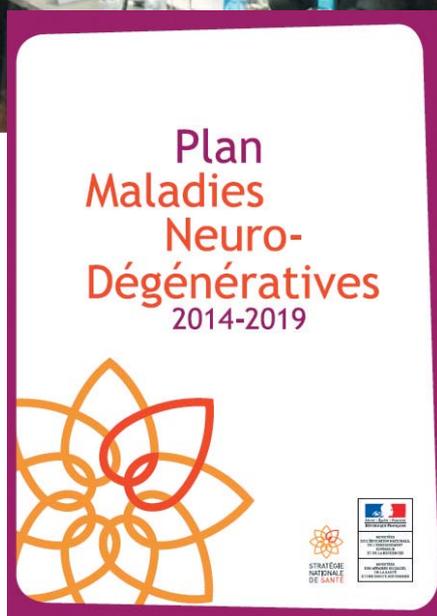
par Bastien ROUX
Directeur de la LFSEP

L'implication de la Ligue dans le Plan Maladies Neuro-Dégénératives



Le 18 novembre dernier, M^{me} Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et du Droit des Femmes, présentait les contours du Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND). Cette initiative ambitieuse se déclinera dans les 5 prochaines années et aura pour objet principal l'organisation de la prise en charge et de la recherche dans trois pathologies neurologiques majeures – les maladies d'Alzheimer, de Parkinson et la Sclérose en Plaques.

D'après M^{me} Touraine « Cette mobilisation doit conduire, en association étroite avec les représentants des personnes malades et de leurs aidants, à l'adaptation de notre système de santé pour une réponse de qualité tout au long du parcours de vie avec la maladie, à l'accès équitable aux soins et un accompagnement adapté sur l'en-



semble du territoire, ainsi qu'à une coordination de tous les acteurs de la recherche. »

Ce Plan est le résultat d'une concertation large, qui s'est étendue sur toute l'année 2014, et à laquelle la Ligue a pris part à travers de nombreuses sessions de travail interdisciplinaires. Si les mesures présentées dans ce plan mettent en avant de louables intentions, de nombreuses incertitudes demeurent quant à ces modalités d'application et aux ressources disponibles pour en faire un succès.

4 axes stratégiques déclinés en une multitude de mesures et d'actions

L'objectif affiché du PMND est de répondre à quatre impératifs majeurs (voir encadré). Pour adresser ces problématiques, le groupe de travail a identifié 12 enjeux, déclinés en 96 mesures correspondant à quelques 300 actions. Cette longue liste illustre bien la complexité des problématiques posées par les maladies neurodégénératives à de nombreux niveaux, mais ne permet pas une identification claire des priorités de ce plan.

Une première liste de priorités pour la SEP

En concertation avec l'UNISEP, autre association impliquée dans les discussions sur le PMND, la Ligue a donc proposé de se concentrer, dans un premier temps sur 18 mesures portant sur les éléments suivants :

→ Favoriser un programme de soins personnalisé et coordonné, avec la mise en oeuvre d'un dispositif de retour

d'annonce (mesures 1/4/5/7/11);

→ Soutenir les aidants et leur donner la possibilité de bénéficier d'un programme structuré (mesures 28/50);

→ Permettre une meilleure prise en charge à domicile et l'augmentation des places d'accueil de jour, assurer des périodes de répit pour les aidants dont l'état de santé se dégrade (mesures 15/19/29);

→ Favoriser l'accès à l'emploi et le maintien dans l'emploi des personnes atteintes (mesures 52/53/54/55/56/57);

→ Permettre l'accès aux assurances et crédits (mesure 58);

→ Faire changer le regard porté sur la maladie (mesure 41).

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

La déclinaison opérationnelle

La première réunion du comité de suivi a eu lieu le 11 mars 2015, et a été animée par l'équipe projet PMND, constituée des personnalités suivantes :

- **P^r Michel Clanet** : Président,
- **P^r Joel Ankri** : Vice-président,
- **D^r Etienne Hirsch** : Président du comité de pilotage recherche,
- **Mme Cécile Balandier** : Chargée de mission PMND,
- **M^{me} Colette Rhinan** : assistante administrative.

L'objectif de cette réunion a été de présenter la méthode de travail ainsi que la gouvernance de plan, qui impliquera de très nombreux acteurs (4 ministères, 7 directions d'administrations centrales, 26 Agences Régionales de Santé, de multiples agences nationales, les associations de patients,...).

Quelques précisions ont par ailleurs été apportées sur le calendrier de mise en place et les moyens alloués au projet, mais de nombreux éléments restent encore à être finalisés. Les convocations vont maintenant être lancées par

les pilotes de chacune des 96 mesures pour travailler sur le plan d'action correspondant.

Implication des patients experts dans les groupes de travail

Pour faire en sorte que la voix des patients puisse avoir un maximum de poids dans toutes ces réflexions, la Ligue a décidé d'impliquer dès le départ la nouvelle promotion de patients experts, dont la formation s'achève en juin de cette année. Bénéficiant à la fois d'un important recul sur la sclérose en plaques et d'une vision large de ses principaux enjeux, les patients experts apporteront un soutien précieux à l'équipe opérationnelle dans la conduite des discussions.

Nous ne sommes qu'au tout début d'un long processus dont nous vous rendront compte régulièrement de l'avancement. Nous maintiendrons une vigilance constante pour faire en sorte que les spécificités de la sclérose en plaques soient bien prises en compte dans ce plan « multi-pathologies », et que les intérêts des patients soient correctement défendus.

LES 4 AXES ET LES 12 ENJEUX MAJEURS DU PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES.

AXE 1 : soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire

Enjeu 1 : favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance.

Enjeu 2 : favoriser une évaluation globale et partagée de chaque situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins.

Enjeu 3 : donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie.

Enjeu 4 : adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades.

AXE 2 : favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer leurs conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne

Enjeu 5 : faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation.

Enjeu 6 : favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement.

Enjeu 7 : soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux.

Enjeu 8 : Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes.

Enjeu 9 : faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement.

AXE 3 : développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives

Enjeu 10 : dynamiser et mieux coordonner la recherche sur les MND.

Enjeu 11 : mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution.

AXE 4 : faire de la gouvernance du PMND un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de démocratie en santé

Enjeu 12 : Rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en oeuvre du PMND.

Pour télécharger l'intégralité du Plan Maladies Neuro-dégénératives : <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,2322/une-nouvelle-dynamique-engagée-en,17511.html>



par Mireille PETER et Christelle DE BRUYCKER
Infirmières CHRU de LILLE

DOSSIER

L'éducation thérapeutique du patient dans la SEP : **Place au patient**



Ecoute, Soutien, Accompagnement, Informations peuvent être apportés par l'éducation thérapeutique du patient (ETP). C'est une alliance thérapeutique entre le patient et l'équipe soignante qui vise à permettre au patient de développer des compétences afin de mieux gérer sa vie au quotidien avec sa maladie.

C'est, en partie, grâce à l'éducation thérapeutique que j'ai compris que la SEP faisait partie de ma vie, mais qu'elle n'était pas et ne sera jamais ma vie.

La prise en charge d'un patient peut-être faite de différentes manières. Ou l'on considère qu'une consultation classique peut convenir et suffire, ou l'on considère qu'il est important d'accompagner le patient dans une prise en charge personnalisée et adaptée à ses besoins. Les patients ont toujours le choix entre une consultation classique qui est

centrée sur la relation de confiance entre le patient et son neurologue où les informations sont descendantes (unilatérales) ou elle peut être renforcée par la proposition d'entrer dans un programme d'ETP qui permet au patient d'être acteur de sa santé. L'ETP prend en considération le patient dans sa globalité aussi bien sur le plan

physique, psychologique et social pour tendre vers un bien être général. Lors de l'ETP, l'implication des proches du patient est importante. L'expérience a montré la nécessité d'impliquer le patient dans sa prise en charge et que seule une information ne suffisait pas à aider le patient à appréhender sa maladie et à gérer son traitement.

A qui s'adresse l'ETP?

A tous les patients atteints d'une maladie chronique quels que soient leur âge, le type de maladie, le stade et l'évolution de cette maladie. La sclérose en plaques (SEP) est une des pathologies chroniques qui a la particularité de toucher le sujet jeune. Elle implique ainsi une gestion intégrée aux différents projets de vie personnelle et professionnelle.

L'ETP constitue un support aux traitements proposés au patient car elle leur permet de se l'approprier. C'est à ce titre que l'ETP peut être proposée à tous les patients atteints de maladie chronique. La décision d'orienter le patient vers un programme d'ETP est principalement médicale.

L'entourage peut également être associé à un moment du programme d'ETP. Dans certains programmes, il existe des ateliers dédiés aux aidants.

Quand peut-on me proposer d'y participer?

Dès l'annonce du diagnostic ou à tout autre moment du traitement ou de l'évolution de la pathologie, le médecin peut vous proposer de participer à un programme d'ETP. Après vous avoir informé sur l'objectif et le déroulement du programme proposé, vous êtes libre alors d'accepter ou non d'y participer.

DÉFINITION SELON L'OMS PUBLIÉE EN 1998

« L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

- Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend les activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.
- Cette démarche a pour finalité de permettre aux patients (ainsi qu'à leur famille) de mieux comprendre leur maladie et leurs traitements, à collaborer avec les soignants et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge afin de les aider à maintenir et à améliorer leur qualité de vie. »

À l'annonce diagnostique

M^{me} D. 45 ans

Dans la matinée, le neurologue m'annonce que j'ai une Sep. J'entends la mauvaise nouvelle mais elle ne m'appartient pas! C'est comme si « j'étais sortie de mon corps » à ce moment-là! Aucune réaction de ma part: ni peur, ni angoisse, pas de question, rien! La prise de conscience interviendra plus tard dans l'après-midi, la soirée et surtout la nuit qui fut une nuit « blanche », pendant laquelle des tas de questions « explosaient » dans ma tête: **pourquoi moi?...** Un véritable cataclysme m'anéantissait!

M^{me} B. 25 ans

Si c'est la sclérose en plaques, il faut me le dire tout de suite et ne pas tourner autour du pot. Bingo! **Le diagnostic tombe comme un couperet.**

L'annonce entraîne toujours un choc émotionnel qui est marqué par une incompréhension des informations données, un manque de réaction apparente avec parfois un détachement par rapport à ce qui a été annoncé.

Les infirmières rencontrent les patients après cette annonce diagnostique lors

d'une hospitalisation, après la consultation d'annonce diagnostique ou parfois à distance. Ce premier contact est important, l'infirmière pourra répondre aux questions du patient et reprendre les informations déjà données par le médecin et les compléter si besoin.

Mais pas seulement...

L'ETP dans la SEP est fortement associée à l'instauration d'un traitement de fond, qu'il soit par voies injectables ou orales. Elle peut vous être proposée à tout moment de votre parcours de santé soit pour débiter un traitement de fond ou pour en changer.

Pourquoi participer à l'ETP?

M^{me} D. 45 ans

Le 6 novembre 2014, à 14 h, je participais à la première séance du Programme d'Education Thérapeutique auquel j'avais accepté de collaborer. Mon infirmière a articulé la séance sur la maladie et les craintes qu'elle suscitait.

Qu'est-ce que la Sclérose en Plaques ?

Qu'est-ce que je connaissais de cette maladie ?

A part les clichés qu'on rapporte de la maladie tel le fauteuil roulant, ou encore telle la dépendance...

à vrai dire, je ne connaissais rien ou pas grand-chose

et j'avais **PEUR!** PEUR de perdre le contrôle, PEUR de

l'apparition d'une infirmité (paralysie- perte de la parole...),

PEUR d'entreprendre des projets à court-moyen et long

termes, PEUR de ne plus être la même,

PEUR du regard des gens... PEUR de cette maladie!

L'ETP permet d'accompagner doucement le patient qui subit sa pathologie et qui peut entraîner une perte de confiance et d'estime de soi.

M^{me} B. 25 ans

Nous sommes écoutés et qu'est-ce que ça soulage !

Bien entendu l'E.T.P ne vous donnera pas de recette miracle

pour guérir. Car pour l'instant pas de traitement magique.

Mais ça redonne un souffle, de l'espoir.

Lors du premier entretien de l'ETP, le patient est souvent dans une situation de précarité en raison de l'inconnue associée à l'annonce de la pathologie.

Le but de l'ETP est de transformer cette inconnue en des connaissances valides sur la pathologie, son évolution et ses traitements. Cette connaissance sera le fondement d'une plus grande assurance et d'une maîtrise nouvelle de leur quotidien avec la maladie. L'ETP peut

être une réponse certes partielle mais non négligeable **pour améliorer l'observance au traitement. Cela passe par la connaissance, l'implication et la motivation du patient.**

L'ETP permet d'accompagner doucement le patient qui subit sa pathologie et qui peut entraîner une perte de confiance et d'estime de soi. Cette démarche pédagogique, permet au patient de continuer à vivre et à se

projeter selon sa normativité. L'atteinte des compétences est propre à chaque patient. Elle est d'abord un savoir-faire personnel qui se construit en fonction de la représentation personnelle du patient sur la maladie et son traitement.

Si, au terme du programme, le contrat n'est pas totalement rempli entre le soignant et le patient, pour autant, il n'est pas question de faire peser sur lui le poids de la culpabilité.

L'ETP au CHRU DE LILLE :

5 ans d'expérience



Alliance Thérapeutique
Soignant Et Patient
CHRU Lille

MOTS CLEFS

EDUCATION

ACCOMPAGNEMENT

SOUTIEN

ADAPTATION

OBSERVANCE

M^{me} D. 45 ans

Mon infirmière a évalué mon degré de connaissances sur la Sep, et celui de mon entourage, puisque mon mari, accompagnant dans ma maladie, a participé activement à l'une d'entre elles. **Ce qui nous a permis de comprendre et de gérer au mieux, en famille, mes états de fatigue, en abordant les thèmes de la maladie et de son mécanisme...** Je suis capable désormais de gérer ma fatigue au quotidien, **je me fixe des objectifs que je suis toujours contente d'avoir réalisés, si petit soient-ils; et si je n'y parviens pas, qu'à cela ne tienne: ça ira mieux demain!**

Je dois avouer que parfois, je me sens tellement « normale » que j'en oublie la règle d'or le repos (quelques minutes suffisent parfois)... alors là c'est mon corps qui parle et je l'écoute... j'ai appris à être attentive aux alertes qu'il me donne.

M^{me} B. 25 ans

L'E.T.P individuelle est importante pour moi car elle permet de se centrer sur le patient. La SEP n'est pas vécu de la même manière par tous.

J'ai eu ce besoin de parler de moi, et qu'on m'écoute. Qu'on se concentre sur mon cas.

Ce n'est pas égoïste, non. C'est juste qu'au départ nous sommes un peu perdus.

On ne comprend pas bien ce qu'il se passe.

On a ce besoin d'être rassurés.

L'ETP est proposée comme une offre de prise en charge par les médecins du service de neurologie du Pr VERMERSCH. L'ETP débute, dès la consultation, avec le neurologue car elle fait partie intégrante du programme où le choix du traitement de fond prescrit se fait avec le patient. Le médecin propose au patient le programme d'ETP, en explique le bien fondé et son contenu. Si le patient accepte, un formulaire explicatif avec un consentement éclairé est signé par les 2 parties. Le patient peut à tout moment du programme retirer son consentement.

L'infirmière en ETP reprend avec le patient l'objectif du programme d'ETP et explique à nouveau les différentes séances.

Tout d'abord, ce premier rendez-vous individuel est primordial (bilan diagnostique éducatif). Il permet d'apprendre à connaître le patient, d'iden-

tifier ses besoins, de définir les compétences à acquérir ou à mobiliser. Une équipe pluridisciplinaire est présente en fonction des demandes du patient (psychologue, neuro-psychologue, assistante sociale...).

Cet entretien doit permettre au patient de libérer la parole et au soignant de guider et écouter le patient.

Au terme de cet entretien, un contrat d'éducation sera formalisé entre le patient et le soignant. L'engagement de chacun et les objectifs à atteindre au terme du programme seront notés par les 2 parties. Les interrogations se portent souvent sur le traitement, la poussée, la fatigue, la grossesse, le handicap. Ces sujets sont toujours abordés de manière adaptée à la personne et sans tabou. Au cours de ce RDV, la relation de confiance entre le soignant et le soigné s'établit. Pour maintenir cette confiance, dans la mesure du

possible, la même infirmière animera les séances durant ce programme.

Ensuite, un programme personnalisé sera élaboré par l'équipe pédagogique sous forme de séances individuelles adaptées pour répondre aux besoins. Ses principales séances sont axées sur la connaissance de la maladie, la gestion des poussées et la gestion du traitement de fond. L'objectif de ses séances est que le patient développe ses propres stratégies d'adaptation pour prendre en charge et réaliser ses auto-soins en toute sécurité et qu'il acquière des compétences par la transmission de connaissance.

D'autres thèmes sollicités par le patient au cours du premier RDV seront abordés pendant le programme comme la fatigue (demandé par environ 80 % de nos patients), comment communiquer sur la maladie avec ses proches et son entourage, la grossesse,...

A la fin du programme, une évaluation individuelle permettra de faire le point sur sa compréhension, sur ses acquis et de proposer également de nouvelles séances si besoin. Le programme est conclu par une synthèse de l'ETP qui sera transmise au médecin traitant et au médecin neurologue.

Séances individuelles et/ou collectives ?

Il n'existe pas de programmes type d'éducation thérapeutique. Chaque structure organise son programme d'ETP en fonction des moyens qui lui sont accordés : en temps, en moyen humain, en locaux et en respectant le cahier des charges établi par les ARS mais l'objectif est commun « aider le patient à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique. »

Séances individuelles

L'entretien est centré sur le patient accompagné d'un proche ou non selon le choix du patient. C'est une relation privilégiée pour répondre aux besoins spécifiques du patient.

Séances collectives

C'est un moment convivial où des échanges d'expérience, de confrontation de point de vue se font entre les patients (groupe variant de 4 à 10 personnes).

Qu'est-ce que l'ETP m'apporte ?

Ainsi, à la suite du suivi d'un programme d'ETP, le patient atteint de SEP peut être en mesure de :

- Mieux comprendre sa maladie et ainsi pouvoir l'accepter
- Mieux gérer certains symptômes liés à la maladie
- Repérer les symptômes d'une poussée
- Faire face à une poussée
- Connaître son traitement de fond par voie injectable ou par voie orale
- Réaliser seul ses injections pour les traitements injectables
- Comprendre son intérêt et gérer au mieux les effets secondaires
- Gérer son traitement au quotidien
- Se responsabiliser et être observant
- Atteindre une autonomie
- S'adapter aux difficultés du quotidien liées à la maladie (améliorer la vie de tous les jours)

Vécu et sentiment de patients : l'apport de l'ETP

M^{me} D. 45 ans...

J'éprouvais des difficultés à en parler, il me fallait choisir le moment opportun et expliquer aux autres ma maladie et ses aléas.

Le Programme d'Education thérapeutique a aussi répondu à cette attente. Apprendre à mieux se connaître pour chasser les clichés... après-tout le handicap n'est-il pas encore un tabou dans la société actuelle ?

Je vous mentirais si je vous affirmais que je n'ai plus peur! La maladie est présente, mais je l'appréhende autrement. Elle n'est plus mon ennemie, même si elle n'est pas non plus mon amie!

Je ne l'ai pas nécessairement acceptée, mais j'ai laissé derrière moi cette phase de déni! La Sep est assurément là, il faut faire avec!

Tout ce qui nous est dispensé lors du Programme d'Education Pédagogique, y compris la connaissance du traitement choisi, constitue un atout considérable au quotidien! Ce n'est alors plus la maladie qui vous maîtrise mais vous qui maîtrisez la maladie. La Sep n'est pas une fatalité! J'ai appris à cohabiter et vivre bien avec elle!

M^{me} B. 25 ans

Grâce à l'ETP, j'ai pu expliquer et rassurer mes proches sur certains points qui restaient encore assez sombres. Mon père a également participé à une séance. Il a pu poser certaines questions auxquelles je n'avais pas pensé.

De manière générale, cela m'a permis d'être plus confiante et de connaître cette maladie qui allait partager ma vie.

C'est en partie grâce à l'éducation thérapeutique que j'ai compris que la SEP faisait partie de ma vie, mais qu'elle n'était pas et ne sera jamais ma vie.



Sur l'expérience lilloise, 99% des patients ayant bénéficié de l'ETP se disent satisfaits d'avoir participé aux séances.

Les neurologues de l'équipe du Pr VERMERSCH déclarent accueillir des patients plus sereins, satisfaits d'avoir reçu écoute, attention, disponibilité, et réponses à leurs multiples questions. De ce fait, les consultations deviennent

plus faciles pour les patients qui savent prioriser leurs demandes et sélectionner leurs questions.

Les neurologues y voient également un gain de temps pour eux, mais aussi pour leurs patients qui ont pu soulever tous types de questionnements au cours des différentes séances. Le gain de temps s'apprécie dans le fait qu'avec l'ETP, la

consultation neurologique de contrôle réalisée 3 ou 6 mois après la première visite, voit arriver un patient plus serein, informé et donc plus solide. Cette sérénité nécessaire au quotidien peut rester plus ou moins longue à se mettre en place mais les neurologues Lillois soulignent cet effet synergique de l'ETP à la consultation neurologique pour le patient.



Sur l'expérience lilloise, 99 % des patients ayant bénéficié de l'ETP se disent satisfaits d'avoir participé aux séances.

L'ETP : luxe et essentiel

Luxe certainement car nul n'ignore la politique de santé actuelle qui tend à réduire de manière drastique son budget. Manque d'effectifs, manque de moyens, manque de locaux adaptés.

L'ETP a le luxe d'aller au rythme du patient. Même si ce rythme est cadré, les séances peuvent aller de 1 à 2 heures en moyenne pour permettre au patient de s'exprimer.

Essentiel pour permettre aux patients d'acquérir des connaissances fondamentales, une expertise, une maîtrise gestuelle et devenir acteur de leur maladie grâce aux professionnels formés en ETP.

Essentiel, car l'ETP permet de dédramatiser la maladie et ses représentations.

Essentiel, car l'ETP permet d'avoir des patients plus compliants, plus observants.

Essentiel, car tous les patients éduqués seraient bien souvent moins stressés, moins hospitalisés.

Essentiel, car l'ETP permettrait souvent d'améliorer la relation avec son neurologue.

L'ETP a le luxe d'aller au rythme du patient.

1. L'objectif de l'ETP est de permettre au patient de s'approprier les connaissances sur sa maladie chronique, ses conséquences et l'intérêt de ses traitements ainsi que leur maniement
2. L'ETP n'est pas obligatoire mais elle est complémentaire à la consultation médicale classique. Elle se met en place avec l'accord du patient au sein de l'équipe obligatoirement pluridisciplinaire sous la responsabilité d'un médecin
3. L'ETP a fait ses preuves dans la prise en charge de maladies chroniques telles que le diabète ou l'asthme où la participation du patient dans ses propres soins est particulièrement soulignée.



par le Dr Jean-Christophe OUALLET
CHU Bordeaux

L'interféron pégylé, un nouvel interféron bientôt disponible avec seulement 2 injections par mois

L'interféron pégylé appelé encore Peginterferon est un nouvel interféron qui a un effet constant et retardé permettant une seule injection sous cutanée (SC) tous les 15 jours. Il pourrait par ailleurs peut-être avoir une efficacité supérieure à l'ancienne génération des interférons.

Plus de 1 500 patients impliqués dans l'étude clinique

L'étude de Phase 3 appelée « ADVANCE », concernant le peginterféron comparé au placebo, a été publiée en 2014. Cette étude a inclus plus de 1 500 patients répartis en 3 groupes :

- 512 patients ont été traités par une injection SC de peginterféron toutes les 2 semaines,
- 500 patients par une injection de peginterféron SC toutes les 4 semaines,
- et 500 patients ont reçu un placebo durant un an puis ensuite le peginterféron SC toutes les 4 semaines ou toutes les 2 semaines.

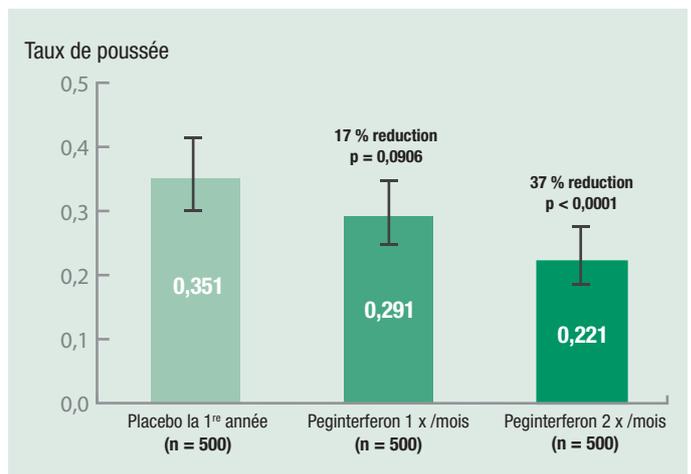
Au bout d'un an, le peginterféron 2 fois par mois a diminué de 39 % la proportion de patients ayant présenté une poussée par rapport au groupe prenant le placebo. Le traitement en une seule fois par mois était moins efficace que 2 fois par mois.

Des résultats encourageants confirmés après trois ans de traitement

Les résultats à 2 ans ont montré que la différence restait très significative par rapport au groupe initialement placebo (la

1^{re} année) qui a reçu la 2^e année le peginterféron, avec une diminution de la fréquence des poussées de 37 % sur l'ensemble des 2 années.

Concernant les critères secondaires, il a été noté un résultat sur la diminution du risque de progression du handicap confirmée à 3 mois dès le terme de un an de traitement. Le peginterféron SC (tous les 15 jours) diminuant le risque de progression du handicap de 38 % par rapport au groupe ayant pris le placebo.



Si on reprend les résultats à 2 ans publiés, on retient finalement avec 2 injections par mois :

- une diminution de 37 % de la fréquence des poussées (avec une diminution de 49 % des poussées invalidantes).
- une diminution de 33 % du risque de handicap confirmé à 3 mois et de 41 % du risque de handicap confirmé à 6 mois.
- une diminution de 66 % des nouvelles lésions actives à l'IRM cérébrale.

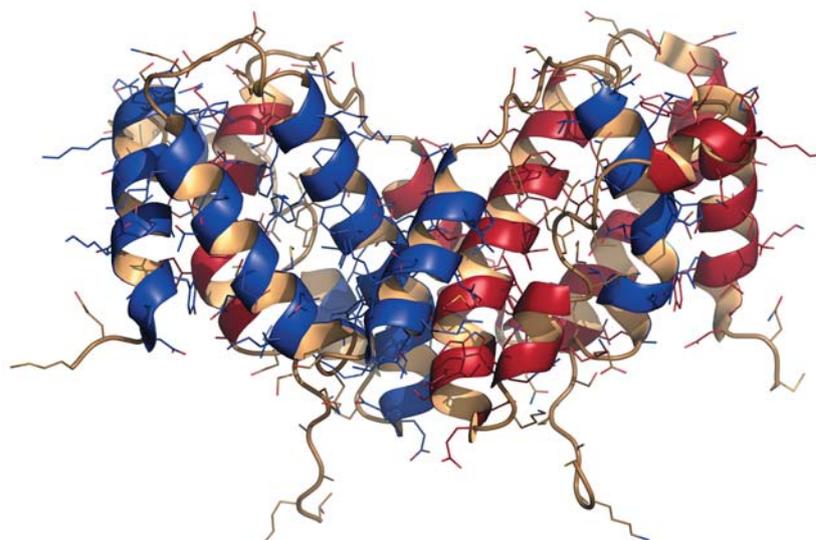
Ces résultats sont donc très satisfaisants, eu égard au fait que le groupe contrôle a reçu l'interféron la seconde année. Le traitement pris une seule fois par mois paraît par contre moins efficace.

Les données d'efficacité à 3 ans de suivi dans le cadre de l'étude présentés au congrès de l'académie américaine de neurologie en avril 2015 paraissent confirmer ces bons résultats du traitement avec environ la moitié des patients qui ne présentent plus aucune activité de la maladie décelable cliniquement ou en IRM.

Un profil de tolérance rassurant

Autre élément important, la notion d'un très faible pourcentage d'anticorps neutralisants l'effet thérapeutique (<1%), ce qui est meilleur qu'avec les interférons disponibles actuellement. Par ailleurs une tolérance satisfaisante : le syndrome pseudo-grippal n'est pas plus intense qu'avec l'interféron classique et la tolérance cutanée est le plus souvent satisfaisante. Les autres effets secondaires habituels connus avec les interférons sont retrouvés : principalement diminution des globules blancs et augmentation des enzymes du foie le plus souvent modérées mais nécessitant une surveillance biologique. Enfin, la moindre fréquence d'injection expose à moins d'effets indésirables pseudo-grippaux et cutanés.

Cette publication a permis d'avoir une autorisation de mise sur le marché européenne en juillet 2014, permettant de penser que cette nouvelle thérapeutique (médicament commercialisé avec le nom de PLEGRIDY) sera disponible pour le remboursement de la sécurité sociale en France dès la fin de l'année 2015.



Zoom sur Les essais cliniques

L'évaluation clinique d'un candidat médicament marque le début de son expérimentation chez l'homme. L'objectif est d'évaluer la sécurité du médicament et son efficacité chez des volontaires sains ou malades. Le médicament pourra arriver sur le marché si sa balance bénéfique/risque est positive, c'est-à-dire si son bénéfice pour la santé est supérieur à ses inconvénients potentiels. L'évaluation clinique repose sur trois phases.

LA PHASE I

Elle est menée sur un nombre restreint (entre 20 et 80) de volontaires, sains ou malades en fonction de la molécule évaluée. Il s'agit de la tester pour la première fois chez l'homme afin d'observer son évolution dans l'organisme en fonction du temps (cinétique) et d'évaluer sa toxicité. Pour cela les volontaires sont en général hébergés pendant quelques jours dans un centre spécialisé afin de subir une batterie d'examen permettant de vérifier de très nombreux paramètres cardiaques, respiratoires, sanguins...

LA PHASE II

Elle se déroule chez des volontaires malades. L'objectif est de déterminer la dose minimale efficace du médicament et ses éventuels effets indésirables. Une première étape permet de déterminer la dose minimale efficace pour laquelle les effets indésirables sont inobservables ou minimes. Une seconde phase consiste à administrer cette dose à entre 100 et 300 malades, si possible, pour rechercher un bénéfice thérapeutique.

LA PHASE III

Elle est la phase finale avant la mise sur le marché. Elle permet d'évaluer l'efficacité du médicament sur une cohorte de patients beaucoup plus importante : de quelques centaines en cas de cancer, à des milliers pour des maladies très fréquentes comme l'hypertension. Les volontaires sont le plus souvent répartis en deux groupes afin de comparer l'efficacité du candidat médicament à un traitement de référence (s'il en existe un) ou à un placebo. Cette phase dure souvent plusieurs années, le temps de recruter les patients et de suivre l'évolution de leur état de santé.

Source : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

Sa force est de pouvoir se déplacer à domicile afin de faciliter l'accessibilité de la prise en charge



Réseau **LORSEP**

Le réseau LORSEP a été créé en 2002 avec la volonté d'uniformiser la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques sur le territoire lorrain (Meurthe et Moselle, Moselle, Meuse et Vosges) et en Haute-Marne.

Tous les neurologues, hospitaliers et libéraux, de Lorraine et de Haute-Marne, sont adhérents à ce réseau ville-hôpital.

Grâce au Registre Lorrain de la Sclérose en Plaques, nous savons que plus de 5000 personnes sont atteintes de la maladie en Lorraine. Plus de 3600 ont signé le consentement de prise en charge par le réseau, proposé par leur neurologue ou leur médecin de médecine physique et réadaptation.

Les activités du réseau sont tournées vers les patients et vers les professionnels.

Groupe Lorrain pour la prise en charge de la Sclérose en Plaques

1, rue du Vivarais 54500 VANDOEUVRE LES NANCY

Tél. 03 83 30 27 78 • Fax 03 83 30 26 17

lorsep@wanadoo.fr • www.lorsep.org

Les professionnels

Plus de 1100 professionnels sont adhérents, libéraux ou hospitaliers : infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, médecins généralistes et spécialistes, interlocuteurs médico-sociaux, etc. ce qui permet de répondre de manière la plus adaptée aux besoins.

L'équipe coordinatrice

Notre équipe coordinatrice est composée d'une secrétaire, d'une infirmière, d'une psychologue, d'une neuropsychologue, d'une assistante sociale, de deux attachés de recherche clinique et d'un médecin coordinateur qui permettent une prise en charge globale des patients et de leurs proches. Sa force est de pouvoir se déplacer à domicile afin de faciliter l'accessibilité de la prise en charge. Elle intervient à la demande des professionnels, des patients eux-mêmes ou de leur famille.



par le Dr Livia LANOTTE

Neurologue coordinateur du réseau LORSEP

Le secrétariat

Une permanence téléphonique médico-sociale est à la disposition des patients tous les jours de la semaine, du lundi au vendredi de 9 h à 12 h 30 et de 13 h 30 à 17 h. Les patients peuvent aussi venir au réseau durant ces heures d'ouverture.

Le rôle de l'infirmière

Deux programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP), individuel et collectif, ont été développés dans plusieurs villes lorraines pour une meilleure connaissance des traitements et de la maladie. L'infirmière se déplace à domicile pour le programme individuel, qui peut aussi se dérouler à l'hôpital. Elle se charge également de la mise en place des perfusions de Methylprednisolone à domicile lors des poussées et reste disponible au téléphone pour répondre à toutes les questions que peuvent se poser patients et professionnels.

La prise en charge neuropsychologique

La neuropsychologue, outre les bilans de mémoire, anime des ateliers collectifs de remédiation cognitive qui permettent d'aider les personnes concernées par des difficultés cognitives à mieux les comprendre pour mieux y faire face. Une dizaine d'ateliers ont lieu dans les principales villes de la région. Elle prend aussi des patients en rééducation individuelle si cela s'avère nécessaire.

L'accompagnement social

L'assistante sociale intervient dans la réalisation des démarches administratives et sociales en vue de la reconnaissance des droits, pour le maintien à domicile et en sortie d'hospitalisation, pour le maintien de l'activité salariée, l'aide à la recherche des prêts et financements.

Le soutien psychologique est proposé par le réseau dès le diagnostic et durant toute la maladie, en particulier aux moments difficiles de transition. Les membres de la famille peuvent aussi être pris en charge. Lorsque cela s'avère nécessaire, un relai peut être réalisé par les psychologues de ville.

La veille épidémiologique

Une des particularités du réseau tient à la recherche épidémiologique qui y est réalisée depuis plus de 12 ans. En effet, toutes les données cliniques, IRM et de traitement sont colligées dans une base de données, le Registre Lorrain de la SEP. Quatre attachés de recherche clinique se chargent de récupérer ces données chez les neurologues hospitaliers et libéraux. Un de ces attachés fait partie du réseau LORSEP, les trois autres appartiennent au service d'épidémiologie du CHU. Cette base permet de mieux connaître la maladie et son évolution. Elle est unique au monde.

La recherche clinique

Deux attachées de recherche clinique travaillent à l'hôpital dans le cadre des protocoles de recherche clinique. L'une est

embauchée par le réseau LORSEP, l'autre par l'hôpital. Elles assurent la mise en place et le bon déroulement des essais thérapeutiques et sont disponibles pour les patients inclus dans les protocoles.

La comm'

Les actions pour soutenir les patients ne se limitent pas à la disponibilité, à la compétence et à l'expertise de chaque membre de l'équipe. Le réseau propose aussi un site Internet sur lequel de nombreuses informations sur la maladie et les traitements sont régulièrement mises à jour avec une rubrique « news » et un forum destiné aux patients du réseau.

Une page Facebook a été créée en 2014 et permet d'informer de toutes les actions se déroulant en Lorraine en faveur de la SEP.

Le réseau participe à la Journée Mondiale de la SEP depuis 4 ans, a réalisé plusieurs films destinés aux personnes atteintes par la maladie, se déplace dans toute la région à la demande des associations de patients (dont la Ligue française contre la SEP) pour animer des réunions d'information, et organise un an sur deux des réunions patients et proches dans les principales villes de Lorraine. Nous éditons un journal patients annuel qui devient bisannuel cette année.

Notre engagement auprès des professionnels

Mais notre activité ne se limite pas aux actions destinées aux patients. La formation des professionnels de santé prenant en charge les patients tient une place importante. Réunions pluriannuelles de neurologues et médecins de médecine physique et réadaptation et de tous les professionnels cités plus haut, journal professionnel 3 fois par an, conférences d'ajustement des pratiques, partie professionnelle du site Internet. Le CODRI est un comité de relecture des IRM permettant au neurologue ayant des difficultés diagnostiques ou thérapeutiques pour un patient de soumettre son dossier à un groupe de neuroradiologues et de neurologues experts qui émet un avis. Une centaine de patients bénéficient chaque année de cette expertise.

Plus de 150 conventions ont été signées avec la plupart des établissements médicaux et médico-sociaux, les centres de rééducation, les IFSI (Instituts de Formation en Soins Infirmiers), les MDPH, les prestataires de services de la région et les associations de malades, pour travailler en partenariat.



par Bernard STEHR

Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP

Soirée Conviviale dans la Marne pour soutenir la Ligue



du Comité, Monsieur Michel GUERINOT et Madame Christiane PIERRARD, pilier de cette équipe de Couvrot.

Ce bénéfice a été rendu possible grâce à l'engagement de tous les bénévoles et les amis qui ont contribué à la réussite de cette soirée: nous pensons en particulier à Monsieur Dominique TOTI, traiteur, qui a préparé le repas bénévolement, à Belmira PAUL qui a offert le pain pour cette soirée, à la SACEM qui a fait cadeau pour la cause, des droits à percevoir sur la soirée musicale, aux amis venus de Saint-Dizier pour participer financièrement à l'opération, à tous les membres du comité des fêtes qui ont participé à la bonne marche de cette soirée, et bien sûr à Lydia CORVINO et son équipe, au centre de cette manifestation.

Le comité des fêtes de la commune de Couvrot (51300) située dans la Marne, a pris l'initiative d'organiser une "soirée-choucroute" le samedi 14 mars 2015, parmi les rencontres qu'il organise régulièrement dans la commune, pour remettre cette année la somme d'argent récoltée à cette occasion à la Ligue Française contre la SEP.

Cette opération de solidarité, dont le comité des fêtes est coutumier, a été mise sur pied cette année autour de Lydia CORVINO, correspondante de la Ligue bien connue dans la région de Vitry-le-François; Lydia et son équipe ont en particulier assuré le service des 115 convives présents ce soir-là, et ont pu parler de la maladie et de la Ligue aux personnes participant à cette soirée.

Un chèque de 1200 euros a été remis à Lydia, notre correspondante pour la région Champagne-Ardennes, par le président

Lydia, toujours aussi dynamique, arrive à mobiliser tous ces bénévoles grâce à son talent et sa formidable bonne humeur, que ce soit à l'occasion des nombreux vide-greniers où elle est présente sur la région avec ses équipiers, ou à l'occasion de soirées de solidarité comme celle-ci, ou bien même en visitant et conseillant les uns et les autres sur le département tout au long de l'année.

Il faut encore dire un grand merci à tous ceux qui se sont mobilisés pour la cause ce soir-là

Conférence sur la SEP à Elancourt

Michèle LOURIER, correspondante de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques dans les Yvelines à Elancourt, organisait une soirée d'information dans les locaux de l'Hôtel de ville, autour de la venue du docteur Olivier HEINZLEF, Président de la Ligue, le vendredi 10 avril 2015.

Une trentaine de personnes s'était déplacée pour participer à cette conférence, mais surtout au débat qui a suivi ces moments d'information.

Outre les remerciements adressés au docteur HEINZLEF pour les informations apportées ce soir-là, ce sont les questions récurrentes sur la maladie que nous avons pu entendre posées à

l'occasion de cette rencontre avec un spécialiste de la SEP:

- *Que savons-nous aujourd'hui sur les causes et l'origine de la maladie ?*
- *Quelle est l'incidence de la réaction aux différents vaccins dans le déclenchement de la maladie ?*
- *Quelle est la fréquence héréditaire ou familiale constatée dans la SEP?*
- *Pourquoi réagit-on si différemment aux médicaments et traitements d'un patient à l'autre?*

A toutes ces questions le docteur HEINZLEF a pu répondre avec précision, franchise et compétence tout en donnant son témoignage sur les limites des connaissances actuelles, lui qui se confronte chaque jour aux réus-

sites et échecs constatés dans l'accompagnement de nombreux malades et au soutien des familles.

Un long temps d'échange informel qui a suivi cette soirée autour d'un buffet et de boissons a encore montré que les témoignages et partage d'expériences entre patients et familles restent un moment important pour les personnes touchées par cette maladie.

Un grand merci à Michèle LOURIER, correspondante à Elancourt, pour avoir organisé cette rencontre et ce partage.





par Robert HAYDINGER
Correspondant de la LFSEP en Moselle

Concert à Kerbach au profit de la recherche



Plus de 150 personnes s'étaient rassemblées dimanche après-midi à l'église Saint Sébastien de Kerbrach, pour assister au concert de la Chorale du Parc de Sarreguemines, qui chantait pour l'Association Espoir de Sclérosés en Plaques de Moselle Est.

Dans son discours de présentation, M. Robert Haydinger a remercié la chorale, dirigée par M^{me} Claudine QUENEY, pour son aimable participation, et a rappelé les buts de l'association, qui sont de fédérer toutes les actions luttant contre la sclérose en plaques, de réunir et informer les malades et de soutenir la recherche médicale primordiale pour trouver une solution à l'éradication de cette maladie incurable. « La recherche avance et les pistes de travail qu'elle propose

sont autant de promesses d'espoir pour les malades et les familles touchées. Ce fléau concerne plus de 90 000 personnes et la région est particulièrement touchée avec une moyenne de 2,5 % supérieure à la moyenne nationale. » a précisé M. HAYDINGER.

Le public, ainsi sensibilisé, a pu apprécier la qualité du répertoire présenté par les choristes, accompagnés au piano par M^{me} Claire NUSSBAUM, et au violon par M^{me} Sylvie GROSS. Répertoire classique, alliant mélo-

dies connues, chants en latin, italien ou encore anglais. L'église a résonné pendant près d'une heure et demie des voix polyphoniques des 36 choristes, témoignant d'un travail de préparation important.

Le concert s'est achevé par un verre de l'amitié pour le plus grand bonheur des personnes venues assister à ce récital solidaire. Au final, plus de mille euros ont pu être récoltés au profit de la recherche. Un grand merci à toutes les personnes présentes !



BULLETIN D'ADHÉSION à découper et à nous retourner

VOUS SOUHAITEZ NOUS SOUTENIR ? RIEN DE PLUS SIMPLE !

JE VEUX ADHÉRER¹

à la Ligue en adressant une contribution de 40 €

L'adhésion vous permet de participer pleinement à la **vie associative de la Ligue** (réunions dédiées à la sclérose en plaques, groupes de soutien pour les patients et leur proches,...) et d'accéder à **des informations spécifiques** à cette pathologie.

Le montant de l'adhésion s'élève à **30 €** pour une année calendaire, auxquels s'ajoutent **10 €** pour recevoir les **4 numéros du "Courrier de la SEP"** (ces 10 € ne donnent pas lieu à l'émission d'un reçu fiscal).

JE VEUX FAIRE UN DON¹

à la Ligue pour soutenir son action

Un don de 25 € ne vous revient qu'à 8,50 €

Un don de 50 € ne vous revient qu'à 17 €

Un don de 100 € ne vous revient qu'à 34 €

Autre montant

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

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

Madame Mademoiselle Monsieur (cochez la case)

Nom Prénom

Adresse

Ville Code postal

Téléphone Pays

Email



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

SEP*



L'avenir s'écrit au présent



o www.mieux-vivre-avec-la-sep.com

Teva Laboratoires 100-110 Esplanade du Général de Gaulle 92931 La Défense Cedex. RCS 440 313 104

neurologie

TEVA
laboratoires

* Sclérose en plaques – ENVI – 2015 – 02-055

■ BRETAGNE

CENTRE MUTUALISTE DE KERPAPE

MUTUALITÉ DU MORBIHAN

DIRECTEUR: M. DOMINIQUE BARDOU

MÉDECIN CHEF DE SERVICE: D^R GÉRARD LE CLAIRE

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

www.kerpape.mutualite56.fr

- Service de rééducation neurologique pour adultes

■ FRANCHE-COMTÉ

ASSOCIATION SEP MASSIF JURASSIEN

PRÉSIDENTE: M^{ME} FRANÇOISE LAZZAROTTO

20, chemin des Vergers - 39200 Saint-Claude

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

www.sep-massif-jurassien.org

Buts de l'Association:

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

■ LORRAINE

ASSOCIATION ESPOIR DES SEP DE MOSELLE EST

PRÉSIDENT: M. ROBERT HAYDINGER

25, rue des Hironnelles - 57460 Kerbach

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

- Association de personnes atteintes de SEP et leurs familles

■ MIDI-PYRÉNÉES

AGESEP 31

PRÉSIDENT: M. ADOLPHE RUQUET

DIRECTEUR: M. ANDRÉ PIQUEMAL

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

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

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

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

CENTRE PIERRE HANZEL

31310 Rieux Volvestre

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

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

CENTRE LOUIS DONAT

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

- Maison d'accueil spécialisée.

CENTRE VIVRE ENSEMBLE

PRÉSIDENT: M. GASTON ESCUDE

DIRECTRICE: M. SYLVIE GUYOT

31220 Mondavezan

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

- Foyer de vie pour adultes handicapés moteurs

■ NORD

CENTRE MÉDICAL HÉLÈNE BOREL

PRÉSIDENTE: M^{ME} ANNETTE GLOWACKI

DIRECTRICE DU CENTRE: M^{ME} CAROLINE NIO

CORRESPONDANTE LIGUE: M^{ME} ALINE MATYSIAK

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

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

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

www.centre-helene-borel.com

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

■ PARIS - ILE-DE-FRANCE

APCLD

PRÉSIDENT: M^{ME} PATRICIA DUBOIS

45-47, avenue Laplace - 94117 Arcueil Cedex

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

www.apclld.fr

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

ELAN SEP

PRÉSIDENTE: M^{ME} MICHÈLE LOURIER

CSM - 4 allée Guy Boniface - 78990 Elancourt

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

- Association de personnes atteintes de SEP et leurs familles.

ENSEMBLE CONTRE LA SEP

Reconnue d'Utilité Publique à caractère social

PRÉSIDENTE: MADAME VALÉRIE BENOIT

1 rue du Nord - 92160 Anthony

Tél. 06 82 07 50 99

www.ensemble-contre-la-sep.fr

E-mail: ensemblecontrelasep@free.fr

Facebook: www.facebook.com/ensemble.contrelasep

FONDATION HOSPITALIÈRE SAINTE-MARIE

PRÉSIDENT: M. EDME JEANSON

DIRECTEUR GÉNÉRAL: M. DAVID VIAUD

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

DIRECTRICE DU CENTRE: M^{ME} OLIVIA COÏC

MÉDECIN CHEF SERVICE MPR: D^R CLAIRE AYMARD

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

Fondation hospitalière Sainte-Marie - Centre Paris Sud

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

www.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

- 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

PRÉSIDENTE: M^{ME} MARTINE SURREL

DIRECTEUR DU CENTRE: M^{ME} ESTELLE CROZIER

MÉDECIN CHEF: D^R EMILE HENRI-MARTIN

MÉDECIN: D^R ODILE PARISOT

Centre Médical Germaine Revel - 69440 Saint-Maurice sur Dargoire

Tél. 04 78 81 57 57 - Fax 04 78 81 27 05

- Centre de rééducation, réadaptation, réinsertion des affections neurologiques chroniques. Spécialité SEP - Publication semestrielle « Déclic »

ASSOCIATION SEP RHÔNE-ALPES

41, rue Blanche Monier - 38000 Grenoble

Tél. 04 76 42 21 85

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

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

■ AQUITAINE

M. JEAN-CLAUDE MARTIN

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

M. GILLES SALLEY

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

■ BRETAGNE

M^{ME} VALÉRIE JEGOU

5 Calene - 56160 Lignol
Port. 06 70 6372 89

M^{ME} FLORENCE GRANDÉ

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

D^R PHILIPPE MINGUY

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

■ CHAMPAGNE-ARDENNE

M^{ME} LYDIA CORVINO

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

M^{ME} CATRINEL KALMES

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

■ LANGUEDOC-ROUSSILLON

M^{ME} ANDRÉE CATHALA

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

Secteur de Montpellier

M^{ME} FRANÇOISE PLANET

15 rue du Mairal 34 240 Lamalou-les-Bains
Port. 06 89 68 40 44
françoise.planet@sfr.fr

■ LORRAINE

M. ROBERT HAYDINGER

25, rue des Hironnelles - 57460 Kerbach
Tél. 03 87 87 80 80
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

M^{LLE} ISABELLE THIÉBAUT *Groupe de parole*

5, rue du Trou - 88460 La Baffe
Tél. 03 29 82 93 56
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

■ NORD - PAS-DE-CALAIS

M^{ME} BÉATRICE DEREPE

Correspondante à Villeneuve d'Ascq
Port. 06 14 53 90 33
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

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

M^{ME} DANIELLE ROSEAULIN

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

M. JOSÉ DUBOS

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

M^{ME} MICHÈLE LOURIER *Groupe de parole*

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

■ PAYS DE LA LOIRE

M^{ME} CLAUDINE DOUSSET

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

■ PROVENCE - ALPES-CÔTE D'AZUR

M. FRANCIS CLOUET

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

M. GÉRARD FAYET

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

■ RHÔNE - ALPES

M. YVAN MOREL

Correspondant à Lyon
Port. 06 09 87 48 01
sep.lyon.metropole@gmail.com

M^{ME} FRANÇOISE SCHEVÈNEMENT

265 route des Jourdils - 74130 MONT-SAXONNEX
Tél. 06 40 67 25 82
françoise.schevenement@orange.fr

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

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**¹
Une sonde féminine et esthétique pour plus de discrétion
- ✓ **Une forme ergonomique**
Première sonde de forme triangulaire pour une manipulation facilitée²
- ✓ **Ouverture facile et fermeture sécurisée**^{2,3}
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.