

# Le **Courrier** de la sclérose en plaques

3€

La revue de La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

## Sous le signe du renouveau



**DOSSIER**

**Les registres de patients**



Ligue française  
contre la sclérose en plaques

*Ensemble*

LFSEP : 40, RUE DURANTON - 75015 PARIS - TÉL : 01 53 98 98 80



Edition 2013

Maison  
DE LA SEP\*



\*Sclérose en plaques. 2012/12-BIIB-FRA-31168.

**31 Mai  
2013**



Lille, Marseille

**31 Mai  
et 1<sup>er</sup> Juin  
2013**



Nantes, Paris

**1<sup>er</sup> Juin  
2013**



Toulouse,  
Clermont-Ferrand,  
Dijon

**5 Juin  
2013**



Aurillac

# La Sclérose en Plaques, parlons-en !

Venir en famille

Information

Echanges

Questions

Réflexion

Convivialité

Conseils

Partage

Venez partager vos expériences, vos attentes et rencontrer des professionnels de santé, des psychologues, des assistants sociaux et des associations de patients.

[www.lamaisondelasep.fr](http://www.lamaisondelasep.fr)

Informations, lieux et programmes par ville disponibles sur le site

Entrée libre

*Transformons l'avenir de la SEP*

biogen idec

En partenariat avec les Réseaux de Santé dédiés à la SEP et :





### **L**es registres dans la sclérose en plaques

Nous vous présentons dans ce numéro un dossier sur les registres dans la sclérose en plaques et nous mettons particulièrement à l'honneur l'équipe Lyonnaise qui, à la tête d'une coopération nationale, a obtenu un financement important dans le cadre d'un appel d'offres lancé par l'état français. L'obtention de ce financement témoigne de l'importance de la sclérose en plaques comme maladie chronique dans l'esprit des instances gouvernementales, ainsi que du dynamisme et de la capacité de coopération des équipes hospitalières et de recherche en France. Le registre français n'est pas le seul dans le monde et d'autres registres existent dans les pays scandinaves, par exemple, ou au Royaume uni.

Chaque registre est animé par une philosophie propre et il faut plutôt les voir comme complémentaires que comme concurrentiels. Ces registres sont essentiels pour mieux connaître l'histoire de la maladie, les facteurs de risque, les mécanismes à l'œuvre mais également les traitements et surtout leurs effets secondaires. Soutenir les projets de recherche clinique est un axe fort de la politique de la Ligue depuis sa création en aidant à la réalisation d'études ayant du sens pour la compréhension de la maladie et de son impact sur la vie quotidienne.

Dans ce numéro également, nous vous présentons les nouveautés de la Ligue pour 2013. De nouveaux outils, une nouvelle équipe qui devraient nous permettre de poursuivre et de renforcer notre action d'aide aux patients et de soutien aux correspondants ainsi qu'aux associations adhérentes, forces vives de la Ligue.

Olivier Heinzlef

## BRETAGNE

## Centre Mutualiste de Kerpape

## Mutualité du Morbihan

Directeur : M. Dominique Bardou

Médecin chef de service : Dr 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 : Mme 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)

<http://www.sep-massif-jurassien.org/mot.htm>

Parmi les activités de l'association : maintien à domicile avec accueil temporaire sur lit médicalisé.

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

Président : M. Adolphe RUQUET

Directeur : M. André PIQUEMAL

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

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

[www.agesep31.com](http://www.agesep31.com) - E-mail : [agesep.31@wanadoo.fr](mailto:agesep.31@wanadoo.fr)

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 : Mme Annette GLOWACKI

Directrice du Centre : Mme Caroline NIO

Correspondante Ligue : Mme Aline MATYSIAK

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

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

<http://www.centre-helene-borel.com/>

Centre de rééducation. Foyer d'accueil médicalisé. Accueil de jour.

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

## PARIS - Ile-de-France

APCLD - Association au service des personnes malades et handicapées de La Poste et de France Télécom

Président : Mme Patricia DUBOIS

45-47, avenue Laplace - 94117 Arcueil Cedex

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

[www.apcld.fr](http://www.apcld.fr)

Apporte une aide à ses adhérents dans les domaines social, moral, administratif et pécuniaire.

Publication trimestrielle : "Solidarité Magazine".

## Elan SEP

Présidente : Mme Lourier Michèle

CSM - 4 allée Guy Boniface - 78 990 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 - 92 160 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

Reconnue d'Utilité Publique

Président : M. Edme JEANSON

Directeur Général : M. David VIAUD

Centre Paris Sud

Centre de soins de suite et de réadaptation

Directrice du Centre : Mme Olivia COÏC

Médecin chef service MPR : Dr Claire AYMARD

Médecin chef service Gériatrie : Dr 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)

## 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, 3 300 lits et places ainsi que 500 000 heures d'aide à domicile.

Elle emploie 2 200 salariés et 300 bénévoles pour un budget

de 146 millions d'€ au profit de 69 000 bénéficiaires chaque année.

Elle est présente dans le secteur sanitaire, social et médico-social.

## RHONE - ALPES

## Association Germaine Revel

Centre Médical Germaine Revel

Présidente : Mme Martine SURREL

Directeur du Centre : M. Francis CRISTALLINI

Médecin chef : Dr Odile de PARISOT

Médecin : Dr Colette BENETON

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 "Dédic".

## LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

## ■ CONSEIL D'ADMINISTRATION

Président d'honneur : Mme Ghislaine de Poix

Président : Dr Olivier Heinzlief

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 : Mr Régis Caudard

Membres d' Honneur :

Dr Guy-André Voinis, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

Mme Rolande Cutner

Membres :

Mr Berto Taieb, Directeur Associé de l'Agence Goodshape

M. Alain Boutes (KERPAPE), correspondant LFSEP

Mr le Pr Bruno Brochet, CHU Pellegrin, Bordeaux

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

M Régis Caudard, Directeur Hôpital Léopold Bellan

Mme Olivia Coic, Directrice du Centre Paris Sud, Fondation hospitalière Sainte Marie

Pr Christian Confavreux, Hôpital neurologique, Lyon

Mme Patricia Dubois, Présidente de l'APCLD

Mme Sophie Galland-Froger, membre du Board de la MSIF

Dr Gérard Le Claire, Médecin Chef de Service,

Centre Mutualiste de Kerpape

M. André Piquemal, Directeur de l'AGESEP31

## ■ COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

Président d' Honneur : Dr Guy-André Voinis, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

Président : Pr Bruno Brochet, CHU Pellegrin, Bordeaux

Membres :

Dr Marie-Françoise Belin, Hôpital neurologique, Lyon

Dr Colette Beneton, Centre Germaine Revel, Saint-Maurice sur Dargoire

Pr Djamel Bensmail, Hôpital R. Poincaré, Garches

Dr Sophie Caillat-Zucman, INSERM U25, Hôpital Necker - Paris XV<sup>e</sup>

Pr Pierre Clavelou, Hôpital Gabriel Montpied, Clermont Ferrand

Pr Christian Confavreux, Hôpital neurologique, Lyon

Pr Marc Debooverie, Hôpital Saint Julien, Nancy

Pr. Gilles Defer, CHU Caen

Pr Gilles Edan, Hôpital de Pontchaillou, Rennes

Pr Patrick Hauteceur, Hôpital Saint Philibert, Lomme

Dr Olivier Heinzlief, CHI de Poissy - Saint Germain en Laye

Dr Christine Lebrun-Frenay, Hôpital Pasteur, Nice

Dr Jean-Christophe Ouallet, CHU Pellegrin, Bordeaux

Pr Lucien Rumbach, Hôpital Jean Mimoz, Besançon

Directeur de la Ligue : Mr Bastien Roux

Secrétaire général adjoint : Mr Bernard Stehr

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 2007 à 36€, 165€ pour les bienfaiteurs et 175€ pour les associations. L'abonnement annuel au Courrier de la Sclérose en Plaques est de 10€.

## LE COURRIER DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Le Courrier de la SEP est édité par la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques : 40, rue Duranton - 75015 PARIS - Tél. : 01 53 98 98 8 0

E-mail : [info@ligue-sclerose.fr](mailto:info@ligue-sclerose.fr) - [www.ligue-sclerose.fr](http://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 : Dr Jean-Christophe Ouallet

Comité de rédaction :

Dr Olivier Anne, Mr Daniel Brunier, Dr Nicolas Collongues, Dr Anne Dauphin-Blanchard, Dr Olivier Heinzlief, Mme Marie-Anne Lafarge, Mme Catherine Mouzawak, Dr Jean-Christophe Ouallet, Pr Hélène Zéphir

Conception, réalisation graphique, impression : ARMICOM

Photos : droits réservés, fotolia

Ont collaboré à cette édition :

Pr Bruno Brochet, Mme Aline Chenu, Dr Nathalie Charbonnier, Mr Robert Haydinger, Dr Olivier Heinzlief, Mr Marc Kopp, Mr Bastien Roux

Dépôt légal : 1<sup>er</sup> trimestre 2013

■ 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.

1 EDITORIAL  
par Olivier Heinzlief2 COORDONNÉES DES ORGANISMES  
MEMBRES DE LA LIGUE4 LA LIGUE A VOTRE SERVICE  
Les services dédiés aux personnes atteintes  
et à leurs proches6 ACTUALITÉS  
Du nouveau à la ligue9 JOURNÉE MONDIALE CONTRE LA SEP  
• La Maison de la SEP  
• L'initiative de la MSIF10 CHALLENGE GEORGES MAUDUIT  
Programme de l'édition 201312 LA LIGUE SOUTIEN LA RECHERCHE  
Résultats de l'appel d'offres 201214 DOSSIER  
Les registres de patients18 BOURSE  
à Giulia Spigoni19 LE COIN DE L'ERGOTHERAPEUTHE  
Aménagement du permis B22 LA VIE DE LA LIGUE  
La SEP au cœur des actions en région26 LIVRES  
Coin lecture27 BANDE DESSINEE  
Une BD sur la SEP28 COORDONNEES DES CORRESPONDANTS  
DE LA LIGUE

"ÉCOUTE SEP"

▶ N°Azur 0 810 808 953 (\*)

Pour le coût d'une communication locale

(\*) ou le N° fixe 01 53 98 98 87

pour les appelants qui disposent de  
la téléphonie illimitée vers un poste fixeHoraires d'ouverture  
d'Ecoute SEP  
du lundi au vendredi,  
de 9 h à 12 h 30  
et de 13 h 30 à 17 h

# La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

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



## Rappel de l'accord LFSEP / AFSEP

En vertu de l'accord signé l'année dernière avec l'AFSEP, nous vous rappelons que les groupes de parole / ateliers mémoire de la Ligue sont maintenant ouverts aux adhérents de l'AFSEP. De la même manière, les adhérents de la Ligue peuvent bénéficier des groupes de paroles organisés par l'AFSEP.

### A PARIS, AU SIEGE DE LA LIGUE

Deux types d'activités sont proposés au siège de la Ligue à Paris : les ateliers mémoire (2 niveaux) 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 pour fixer la date de l'entretien préalable avec la psychologue responsable de l'atelier et d'un test initial si cela s'avère utile.



Caroline De Chamisso  
psychologue  
clinicienne

### ■ Les ateliers mémoire

Les ateliers viennent stimuler la mémoire, réanimer l'intérêt, et permettre à chacun de trouver son propre rythme.

#### Atelier mémoire "les fondamentaux"

Mme Caroline de Chamisso anime l'atelier des fondamentaux le vendredi de 14 h 30 à 16 h 30.

#### Calendrier

2013			
22 février	8 mars	5 avril	3, 17 mai
	22 mars	19 avril	31 mai

#### Atelier mémoire "major"

Mme Françoise Dintinger anime cet atelier qui n'est accessible que si l'on a suivi l'atelier des fondamentaux le mercredi de 14 h 30 à 16 h 30.

#### Calendrier

2013			
20 février	6 mars	3 avril	15 mai
	20 mars	17 avril	29 mai



Françoise Dintinger,  
psychologue  
clinicienne

### ■ Les groupes de parole

Le groupe de parole offre un espace de parole et d'écoute où les participants peuvent s'exprimer librement mais aussi être entendus et soutenus.

#### Groupes de parole pour les patients

Deux groupes de parole patients sont organisés le mercredi au siège de la Ligue, l'un l'après-midi de 14 h 30 à 16 h 30 (deux fois par mois) et l'autre le soir de 19 h 00 à 21 h 00 (une fois par mois). Mme Nicole Sense anime ces groupes. Un troisième groupe animé par Mme Yveline Martin-Villain se réunit le vendredi deux fois par mois de 14 h 30 à 16 h 30.

#### Calendrier des mercredis de 14 h 30 à 16 h 30 :

2013			
27 février	13 mars	10 avril	22 mai
	27 mars	24 avril	

#### Calendrier des mercredis de 19 h à 21 h :

2013			
20 février	20 mars	17 avril	15 mai

#### Calendrier des vendredis de 14 h 30 à 16 h 30 :

2013		
1 <sup>er</sup> mars	12 avril	10 mai
15 et 29 mars	26 avril	24 mai
29 mars		

#### Groupe de parole pour les familles/aidants

Un groupe de parole réservé aux proches de patients est organisé un jeudi soir par mois de 19 h à 21 h au siège de la Ligue. Ce groupe de parole est animé par Véronique Vobauré.

#### Calendrier

2013			
21 février	21 mars	18 avril	16 mai

## LE GROUPE DE SOPHROLOGIE À BRÉHAL - MANCHE

En 2008, Annick Brunet, correspondante de la Ligue de la région Basse Normandie, de 2001 à 2011, a organisé une réunion d'information à propos de la sophrologie, à Bréhal, dans la Manche.

Cela aboutira à un groupe qui fonctionne depuis l'automne 2008 et qui n'a cessé d'exister, chacun des participants réclamant la prolongation des séances d'année en année.

Le groupe est constitué de cinq personnes et malgré les aléas de la maladie chacun et chacune s'efforce d'être présent aux séances.

La sophrologie est une technique de connaissance de soi, avec une méthode simple et accessible à tous, dynamisante. Elle s'adresse à chacun tout au long de la vie et permet de devenir l'artisan de son mieux être en renforçant les capacités d'adaptation face aux difficultés de la vie.

La sophrologie utilise le mouvement pour mieux connaître son corps, renforce la concentration, travaille la respiration, et aboutit à de la relaxation bien souvent.

Dans ce groupe la plupart d'entre eux ont constaté une sérénité globale accrue, un apaisement par rapport aux difficultés de la vie, une capacité à lâcher prise tant au niveau physique que mental, ce qui dégage de l'énergie pour faire autre chose, unecapacité à relativiser, un mieux être mental, et même une capacité à soutenir son entourage! Certains ont accru leur confiance en eux-même, et ont réappris à se faire plaisir. Au niveau physique certaines douleurs ont disparu et un des participants constate avoir moins de spasticité après les séances.

Actuellement les séances ont lieu tous les lundis de 14h30 à 16 h, au centre nay rue de Briselance à Bréhal.

**Pour tout renseignement contacter Christine PERALDI au 06 20 77 09 98.**

## LE GROUPE DE PAROLE DU PAYS HAUT (54)

*par Marc Kopp, correspondant de la Ligue en Meurthe et Moselle*

Avec Elodie VIBERT, notre psychologue clinicienne, nous nous sommes lancés dans cette aventure, qui en est à sa sixième année, et avons aujourd'hui réussi notre pari, celui de pouvoir proposer 22 réunions par an à raison d'une rencontre les deuxièmes et quatrièmes samedis de chaque mois. Notre taux de participation est de l'ordre de 7 personnes en moyenne à chaque date.

Le groupe de parole se réunit à BEUVEILLE dans une ancienne maison médicale le samedi matin de 10 h à 12 h, c'est un lieu accessible aux personnes à mobilité réduite.

Avec Elodie, notre psychologue clinicienne, nous avons convenu que le groupe de parole serait ouvert aux personnes atteintes et aux accompagnants, conjoints ou proches des malades.

Les prochaines dates en 2013 sont le 23 février, les 9 et 23 mars, les 13 et 27 avril, les 11 et 25 mai, les 8 et 22 juin, les 6 et 20 juillet, le 24 août, les 14 et 28 septembre, le 19 octobre, les 9 et 23 novembre, les 7 et 21 décembre.

Par ailleurs nous participerons le 29 mai à Nancy à la Journée Mondiale de la SEP, en partenariat avec le Réseau LORSEP, en tenant un stand aux couleurs de la LFSEP durant cette importante manifestation.

Nous vous annonçons également que nous organiserons, comme chaque année, à l'occasion des journées nationales de la Sclérose en Plaques, une série de conférences autour d'un évènement artistique, les 4, 5 et 6 octobre 2013.

**Pour tout renseignement et inscription, nous vous remercions de bien vouloir contacter le correspondant Marc Kopp : marc.mady@orange.fr - 06 89 30 98 28**

## EN PROVINCE ET REGION PARISIENNE : LE ROLE DES CORRESPONDANTS

Les activités décrites ci-dessus ont lieu au siège de la Ligue, et sont également proposées en province et en région parisienne, qu'il s'agisse de groupes de parole ou d'ateliers mémoire. Les différentes activités sont mises en place en fonction de la demande et aussi de la disponibilité de chacun de nos correspondants locaux, reportez vous en page 28. Le correspondant en région, animateur de ces groupes de parole ou de ces ateliers mémoire joue un rôle central dans le dispositif. Il bénéficie de l'aide du secrétariat de la Ligue, mais son rôle est central car c'est son humanité qui fédère le groupe.

### Conseil juridique gratuit à la Ligue

Adressez vos questions sous double pli à la Ligue qui le transmettra à Maître Aubigeon Tacchella, avocate qui assurera le suivi des réponses.

### Revue des associations SEP étrangères

Nous vous informons par ailleurs que la Ligue met à votre disposition, dans ses locaux parisiens, les revues publiées par les associations de patients des pays suivants : Allemagne, Belgique, Canada, Espagne, Finlande, Italie, Luxembourg, Pays Bas, Portugal et République Tchèque.



Elodie Vibert,  
psychologue  
clinicienne

**Vous avez lu ce numéro et un article vous fait réagir, vous êtes d'accord ou pas d'accord.**

**Votre avis nous intéresse.**

Vous souhaitez tout simplement faire connaître votre avis ou bien encore vous avez une question complémentaire à poser, un message à transmettre à la collectivité...

Ecrivez-nous au 40 rue Duranton 75015 Paris  
ou sur [info@ligue-sclerose.fr](mailto:info@ligue-sclerose.fr)

**Vous êtes étudiant nous pouvons vous aider à préparer mémoires et thèses...**

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

# Sous le signe du renouveau

Par le Dr Olivier Heinzlef, Président de la LFSEP

*Avec l'intégration d'une nouvelle équipe au siège de la Ligue cet été, le renouvellement partiel du conseil d'administration, l'arrivée d'Ensemble contre la Sclérose en Plaques et d'Elan SEP en tant qu'associations adhérentes, la création d'un nouveau logo et la mise en ligne d'un site internet flamant neuf, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques s'inscrit résolument dans une dynamique de renouveau en ce début d'année 2013.*

*Après une période récente très difficile, marquée notamment par la disparition de son président fondateur et le départ de cadres de l'équipe opérationnelle, votre Association fait peau neuve pour prendre un nouvel élan.*

## Du nouveau rue Duranton

Deux nouvelles recrues ont fait leur apparition cet été au siège de la rue Duranton, avec tout d'abord celle de **Bernard Stehr** au poste de **Secrétaire Général Adjoint** en juillet, puis celle de **Bastien Roux** au poste de **Directeur** en septembre.

Issu du milieu associatif, où il est encore investi dans divers domaines, **Bernard Stehr** a parallèlement travaillé dans le monde du Vitrail avec son épouse depuis l'âge de 18 ans. Concerné par la SEP depuis sa jeunesse en tant que proche d'une personne atteinte, il y prolonge aujourd'hui son engagement à la Ligue. En contact permanent avec les correspondants, les bénévoles et les adhérents de la Ligue, Bernard Stehr a pour responsabilité d'animer et de coordonner



Bernard Stehr

les activités de la Ligue au niveau régional. A l'écoute des personnes atteintes et de leur entourage, il fait en sorte que l'action de la Ligue réponde au mieux à leurs besoins. Il est également l'interlocuteur privilégié de la Ligue pour ses associations adhérentes.

Arrivé quelques semaines plus tard rue

**Duranton, Bastien Roux** a 9 neufs années d'expérience professionnelle acquise dans le conseil de direction d'entreprises, dont huit pour le compte de laboratoires pharmaceutiques. Il a notamment travaillé plus d'un an sur des projets portant sur la sclérose en plaques. Au sein de la Ligue il est responsable de la gestion de l'Association, des relations avec les partenaires industriels de la ligue, et des activités de levée de fonds. Il supervise également la communication de la Ligue auprès du grand public et il est le point de contact de l'Association avec les instances internationales liées à la Sclérose en Plaques (MSIF et EMSP).



Bastien Roux

Bernard Stehr et Bastien Roux peuvent compter sur le soutien de **Jacques Bonneau**, bénévole à la Ligue depuis 2005, pour veiller à la continuité de l'action de l'Association auprès des personnes atteintes et de leurs proches. En tant que **Conseiller Médico-Social**, il informe les patients et leurs proches sur les différents aspects sociaux de la sclérose en plaques. Il reçoit à la Ligue des étudiants, patients ou proches de patients, désireux de mieux connaître la pathologie. Il contribue également à l'organisation de réunions d'information, ou de formations ponctuelles, sur la



Patricia Dubois



Berto Taïeb



Régis Caudard

sclérose en plaques. Il intervient par ailleurs sur des thèmes ponctuels à la demande du Président ou du Directeur de la Ligue.

Nous n'oublions pas, bien sûr, les **nombreux bénévoles** qui viennent soutenir l'équipe opérationnelle rue Durantou et participent activement à la vie de l'association, ainsi que les **correspondants** de la Ligue qui permettent à votre Association de mener une action de proximité auprès de ceux qui en ont le plus besoin et de sensibiliser le grand public à cette pathologie au niveau régional.

### Un conseil d'administration qui évolue

En juillet 2012, l'Assemblée Générale de la Ligue a entériné l'arrivée de deux nouveaux membres au conseil d'administration : **Patricia Dubois** et **Berto Taïeb**. Mme Dubois remplace **Jean Louis Dousset** auquel le conseil d'administration adresse ses plus sincères remerciements pour son dévouement et son action au sein de la Ligue pendant de très nombreuses années.

**Patricia Dubois** est Présidente de l'**APCLD**, association d'aide aux personnes malades et handicapées de La Poste et de France Télécom depuis janvier 2010. Elle est très attachée aux valeurs de solidarité et d'entraide qui ont orienté l'action de cette association depuis 1933, date de sa création, ainsi qu'à toute action qui concourt à rompre l'isolement de la personne malade, à créer ou à maintenir le lien social, ce que réalise au quotidien le réseau des bénévoles de l'APCLD.

**Berto Taïeb** est le fondateur de l'Agence **Goodshape**, spécialisée dans la communication responsable.

Enseignant et conférencier dans le domaine du marketing et de la communication, il a débuté au sein du Groupe Havas et s'est très vite lancé dans l'aventure de l'entrepreneuriat, créant avec succès plusieurs agences aux positionnements bien distincts.

De par sa très grande expérience dans ce domaine, Berto Taïeb est très impliqué dans les aspects liés à la communication de la Ligue. Il a mené une démarche visant à clarifier la perception de la ligue auprès de différents publics et fait partie intégrante de l'équipe projet en charge du challenge Georges Mauduit.

Au sein même du conseil d'administration, **Régis Caudard**, Directeur de l'**Hôpital Léopold Bellan** à Paris, a été élu au poste de **Secrétaire Général**, en remplacement de **Gislaine de Poix** qui devient **Présidente d'Honneur** de la Ligue. Economiste de la santé de formation, Régis Caudard a notamment travaillé au Ministère de la santé pour préparer la réforme du médecin traitant et du parcours de soins. Après un passage à la Direction des finances de l'AP-HP, il a intégré l'hôpital Léopold Bellan en 2008 comme directeur adjoint, puis comme Directeur en 2009, date à laquelle il rejoint le conseil d'administration de la Ligue.

Infatigable ambassadeur de la sclérose en plaques et de la LFSEP, **Georges Mauduit** augmente son implication au sein de la Ligue. Fondateur et principal artisan du succès du challenge de Golf qui porte son nom (et qui rassemblera 9 golfs en 2013), il est également à l'origine du rapprochement entre la Ligue et la station de ski "les 3 Vallées" dans le cadre d'un partenariat sur "l'enduro des 3 Vallées" à venir en avril.

### Une vocation fédératrice réaffirmée

Nous vous en avons parlé dans notre précédent numéro, **Ensemble contre la SEP**, la dynamique association dirigée par **Valérie Benoit**, a intégré la Ligue en octobre 2012 en tant qu'Association Adhérente. Cette nouvelle adhésion illustre la forte volonté de la Ligue de fédérer les différentes initiatives en faveur des personnes atteintes et de leurs proches, en donnant une portée nationale à leurs actions et en les associant au mouvement international contre la sclérose en plaques.

Nous allons poursuivre notre action dans ce sens et souhaitons élargir le nombre des associations adhérentes afin de mieux représenter la diversité et le dynamisme des associations qui luttent contre la sclérose en plaques en France.

Je profite de ces quelques lignes pour vous annoncer l'adhésion toute récente de l'association **Elan SEP** à la Ligue. Nous souhaitons la bienvenue à cette association dirigée par **Michèle Lourier**, également correspondante de la LFSEP. Nous vous présenterons un portrait plus détaillé d'Elan SEP dans notre prochain numéro.

### Un nouveau site internet

En ligne depuis le mois février, le nouveau site internet de la LFSEP, dont l'adresse principale sera [www.ligue-sclerose.fr](http://www.ligue-sclerose.fr), bénéficiera d'une **charte graphique renouvelée** et d'un **contenu entièrement mis à jour**. Conçu pour permettre une mise en ligne rapide de notre actualité (ce que ne permettait pas notre ancien site) ce nouvel outil permettra une communication plus efficace en direction de nos adhérents, des personnes atteintes, de leurs proches et du grand public.

Notre ambition est de faire de ce site une référence en termes d'information sur la sclérose en plaques, grâce à un contenu validé et des informations pratiques sur la pathologie. Il devrait nous permettre également une plus grande interactivité avec les personnes touchées par la SEP.

Dans un deuxième temps le site sera équipé de modules spécifiques facilitant les transactions en ligne, pour permettre à la Ligue de rentrer de plain pied dans l'ère du digital.

A noter également que les adresses mails classiques de la ligue ont également changé passant d'un modèle "@lfsep.asso.fr" à un modèle "@ligue-sclerose.fr".

Une période de transition est néanmoins prévue, avec la coexistence des deux modèles d'adresse, pour ne pas perturber les correspondances.

### Un nouveau logo

Ce n'est un secret pour personne, même une association à but non lucratif comme la nôtre se doit de **soigner sa communication**. Que ce soit lorsque nous nous adressons à nos adhérents, à nos donateurs, aux personnes atteintes et à leurs proches ou tout simplement au grand public, nous devons faire en sorte que les supports que nous utilisons pour communiquer **reflètent au mieux notre identité** et facilitent la transmission du message que nous voulons passer.



Notre ancien logo nous a accompagnés depuis la création de la Ligue en 1986 et a beaucoup fait pour asseoir la visibilité de notre association. Il nous apparaissait néanmoins nécessaire, tout en restant dans une certaine continuité, de le faire évoluer après toutes ces années de bons et loyaux services. Plus coloré et, nous l'espérons, plus chaleureux, ce logo affiche explicitement le nom de notre association (plutôt que ses initiales), favorisant ainsi la visibilité de la Ligue. Nous avons par ailleurs ajouté à notre logo la devise "**Ensemble**", qui met en avant la vocation fédératrice de notre association dans son combat contre la sclérose en plaques.

### Une volonté intacte de poursuivre le combat contre la Sclérose en Plaques

La Ligue ne change pas tout pour autant. Son engagement en faveur d'une **meilleure prise en charge** de la sclérose en plaques (à travers le financement de la recherche) ainsi que **le soutien qu'elle apporte aux personnes atteintes** (à travers des initiatives nationales et le dynamisme de **ses correspondants** en région) restent les piliers principaux sur lesquels repose l'action de la ligue. La Ligue continue par ailleurs de revendiquer sa **vocation fédératrice** et il y a fort à parier que 2013 verra l'annonce de nouvelles collaborations dans le monde associatif. Enfin nous maintiendrons l'encrage historique de la Ligue à **l'international**, pour que la France reste impliquée dans la lutte mondiale contre la sclérose en plaques.



Après le succès de l'édition 2012, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques a décidé de s'associer, pour la quatrième année consécutive, à la Maison de la SEP.

## Les principaux objectifs de cette initiative sont de :

- Proposer aux patients et aux membres de leur entourage des moments d'information générale sur la SEP et des moments de rencontre avec les professionnels de santé
- Communiquer auprès du grand public sur la SEP mais également sur le rôle des réseaux et des associations de patients, au moment de la journée mondiale et de la semaine nationale de la SEP

La mise en place de la Maison de la SEP résulte de la collaboration étroite entre les réseaux de santé et les associations de patients avec le soutien de Biogen Idec France :

- Le contenu et l'animation du programme seront définis avec

le réseau de santé et les professionnels de santé locaux

- La communication sera réalisée par tous
- La logistique sera assurée par Biogen Idec France

La Maison de la SEP propose, au sein d'un même endroit, une alternance de moments d'information générale sur la SEP et des moments d'échange plus personnels. Pour cela, la Maison de la SEP se déroule pendant 2 jours dans un lieu facilement accessible. La structure des programmes sera la même dans toutes les villes (alternance d'ateliers pratiques et des moments de rencontre) mais le contenu de chaque programme sera défini localement.

Pour l'édition 2013, 8 villes participeront à la Maison de la SEP :

- Clermont-Ferrand (1<sup>er</sup> juin) & Aurillac (5 juin)
- Dijon (1<sup>er</sup> juin)
- Lille (31 mai)
- Marseille (31 mai)
- Nantes (31 mai & 1<sup>er</sup> juin)
- Paris (31 mai & 1<sup>er</sup> juin)
- Toulouse (1<sup>er</sup> juin)

L'accès à la Maison de la SEP est libre et ne nécessite pas d'inscription préalable. Un site internet dédié sera prochainement mis en ligne avec toutes les informations pratiques. Nous ne manquerons pas de vous tenir au courant de l'organisation de cet événement dans les prochains numéros du Courrier et sur notre site internet.

## L'initiative de la MSIF



multiple sclerosis  
international federation

La Journée Mondiale de la SEP, mise en place par la Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques (Multiple Sclerosis International Federation - MSIF) et ses sociétés membres, est l'unique campagne mondiale de sensibilisation à la SEP. Chaque année, le mouvement SEP se rassemble pour fournir au public des informations sur la SEP et le sensibiliser aux réalités de la maladie.

Depuis sa création en 2009, la Journée Mondiale de la SEP n'a cessé de croître, a atteint des centaines de milliers de personnes dans plus de 67 pays, et

continue de s'élargir d'année en année. L'an dernier, la campagne "Les 1000 Visages de la SEP" a reçu des résultats extrêmement positifs et les principaux éléments de cette initiative sont encore disponibles en ligne sur le site [www.worldmsday.org/](http://www.worldmsday.org/).

La Journée Mondiale de la SEP 2013 aura pour thème la jeunesse et se concentrera sur les histoires de six jeunes gens atteints de SEP issus des quatre coins du monde. Durant tout le mois de mai, ils partageront chaque semaine une nouvelle devise en ligne, incitant toute personne concernée à

accomplir la même démarche, pour mettre en commun les sources d'inspiration de chacun. Le 29 mai 2013 vous pourrez lire les histoires complètes se cachant derrière ces devises, ainsi que les autres témoignages partagés par les internautes, sur le dédié [www.worldmsday.org/](http://www.worldmsday.org/), qui sera disponible en français dès le mois de mars.

La Ligue est pleinement associée à cette démarche collaborative porteuse de sens et d'espoir. Nous ne manquerons pas de vous tenir régulièrement au courant de cette initiative sur notre site internet.



## 2013 l'année de la confirmation pour le Challenge Georges Mauduit

*Par Bastien Roux Directeur de la Ligue*

*Dans sa 6<sup>e</sup> année d'existence et pour sa deuxième édition en formule "multi-golf", le challenge Georges Mauduit poursuit sa mue avec pour objectif de transformer l'essai marqué en 2012.*



Touché par le sort de ses amis, Jimmie Heuga (USA), Egon Zimmermann (Autriche) et Pepi Stiegler (Autriche), tous trois champions de ski atteints par cette maladie, Georges Mauduit, champion de ski international continue d'agir au profit de la recherche médicale, en étant l'ambassadeur de cette compétition.

Sur le principe du "scramble à 2", la compétition permet à la Ligue de récolter les droits de jeux des compétiteurs ainsi que les dons effectués par le biais de rachats de "mulligans". Cela permet également à la Ligue de sensibiliser l'ensemble des participants à la sclérose en plaques dans le cadre d'un évènement sportif et convivial.

L'année dernière, 7 golfs (Aix Les Bains, Arcangues, Bordeaux-Lac, Evian, Méribel, St Etienne et

Valescure) s'étaient engagés au côté de la Ligue dans un bel élan de solidarité. Malgré le contexte difficile qu'a connu la Ligue l'année dernière, et l'annulation de l'épreuve de St Etienne pour cause de mauvais temps, ce challenge a fait partie des vraies réussites de 2012.

Nous profitons de ces lignes pour remercier tous les golfs participants pour leur engagement et leur contribution au succès de cette édition. Grâce à la générosité des golfeurs engagés, près de 13 000 € ont pu être récoltés au profit de la Ligue.

A l'exception d'Evian, dont le Golf doit subir d'importants travaux en 2013, tous ont accepté de retenter l'aventure cette année, ce dont nous réjouissons. Ils seront rejoints par les prestigieux golfs du Bordelais, de la Boulie à Versailles, de Montpensier près de Vichy et de Toulouse Palmola. Cette édition bénéficiera par ailleurs du soutien des laboratoires Genzyme, partenaires du challenge.

**A ce jour, le calendrier pour l'ensemble des compétitions du challenge est le suivant :**

		• Bordeaux-Lac le 20 avril
		• La Boulie - Versailles le 28 avril
		• Aix les Bains le 14 juillet
		• Méribel le 4 août
		• St Etienne le 15 septembre
		• Montpensier le 22 septembre
		• St Étienne le 15 septembre
		• Montpensier le 22 septembre
		• Arcangues le 29 septembre
		• Bordelais le 6 octobre
		• Valescure le 13 octobre
		• Toulouse Palmola le 3 novembre

*Nous ne manquerons pas de vous tenir à jour sur le déroulement de cette compétition dans nos colonnes ainsi que sur le site internet de la Ligue.*

## DERNIÈRE MINUTE - DERNIÈRE MINUTE - DERNIÈRE MINUTE

### LA LIGUE S'ASSOCIE À L'ENDURO DES 3 VALLÉES EN 2013



Les négociations étaient en cours depuis le début de l'année 2013, sous l'impulsion de notre ambassadeur Georges Mauduit, et la bonne nouvelle est tombée quelques jours avant le bouclage de ce numéro. Pour la 11<sup>e</sup> édition de l'évènement phare du plus grand domaine skiable au monde, le 3 Vallées Enduro s'associe à la Ligue pour faire avancer la lutte contre la sclérose en plaques.

Cette compétition familiale se déroulera le 7 avril 2013. L'esprit de l'évènement pourrait se résumer en une phrase : ouvert à tous ! Que l'on soit en famille ou entre amis et quelques soit son niveau, l'objectif est avant tout de participer et de se faire plaisir. Par équipe de 3, les skieurs, snowboarders ou même

télémarcheurs, s'élanceront pour s'affronter sur une journée, dans la bonne humeur, sur de nombreuses épreuves (freeride, skiercross, slalom, derby...) réparties sur tout le domaine.

Une partie des droits d'entrée sera reversée à la LFSEP, qui disposera également d'un espace sur site pour informer et sensibiliser les participants à la pathologie. Nous nous réjouissons d'être associés à une manifestation d'une telle ampleur, et remercions dès à présent les 3 Vallées pour leur implication dans notre combat. Nous ne manquerons pas de vous donner plus de précisions sur cet évènement dans nos colonnes et sur notre site internet.



Pr Bruno Brochet

## Les 3 Projets lauréats de l'appel d'offres 2012 de la LFSEP

Par le Pr Bruno Brochet, Président du Comité Médical et Scientifique de la LFSEP

*Le Comité Médical et Scientifique de la Ligue a sélectionné trois ambitieux projets, à la suite de l'appel d'offre 2012, qui permettront de mieux comprendre divers aspects de la pathologie. Représentant une enveloppe totale de près de 120000 € ces trois projets, portés par des laboratoires de recherches renommés dans le domaine de la SEP, seront intégralement financés par la Ligue. Ceci est rendu possible grâce au précieux soutien de Teva, de Biogen, et grâce à la générosité du public.*

*Le soutien à la recherche contre la sclérose en plaques est un axe fort de l'action de la Ligue et nous tenons à notre spécificité d'Association de patients active dans ce domaine. Il reste encore beaucoup d'incertitudes concernant cette pathologie, il nous apparaît donc nécessaire de maintenir notre contribution à l'effort global de recherche. Votre fidélité à la Ligue est un atout précieux et indispensable dans la poursuite de ce combat.*

### Synthèse des trois projets sélectionnés par le Comité Médical et Scientifique

#### groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille



**Analyse médico-économique du coût global de la sclérose en plaques : impact économique du handicap sur le couple "patient-aidant" et sur leur participation sociale.**

**Nom du responsable du projet : Dr Arnaud KWIATKOWSKI**

**Institution : Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille**

Le projet présenté est une étude prospective multicentrique, menée au sein du réseau G-SEP (Groupe Septentrional d'Etude et de recherche sur la SEP), dont l'objectif principal est d'évaluer l'impact économique de la SEP, en termes de coûts directs,

indirects et intangibles, chez les patients comme chez leur aidant principal, sur une période d'un an.

330 patients seront sélectionnés de manière aléatoire dans la base de données du réseau G-SEP. Les données seront collectées à partir des dossiers médicaux, par des auto-questionnaires et par des agendas trimestriels à remplir prospectivement par les patients et par les aidants.

Cette étude permettra de préciser le coût global de la SEP, en incluant de manière originale l'impact sur l'aidant, et cela en fonction des différents stades de la maladie, dans le contexte de la mise à disposition de nouveaux traitements (de fond, mais aussi symptomatiques).





**UMR-S INSERM U919**

*Sérine Protéases et Physiopathologie de l'Unité neurovasculaire*



**Evaluation des troubles attentionnels et exécutifs dans la Sclérose en Plaques (SEP) grâce à des techniques de réalité virtuelle**

**Nom du responsable du projet : Pr Gilles DEFER**

**Institution : Unité INSERM U919, Service de neurologie (Caen)**

Il s'agit d'un projet visant à évaluer avec une approche novatrice les troubles cognitifs (centrés sur les fonctions attentionnelles et exécutives) dans la SEP. L'équipe souhaite comparer une évaluation en "réalité virtuelle" (avec des épreuves centrées sur la conduite et la planification d'actions en condition d'environnement virtuel de type supermarché)

avec une évaluation neuropsychologique conventionnelle (tests habituellement utilisés dans cette affection) chez un groupe de 30 patients atteints de SEP rémittente et un groupe de 30 sujets témoins appariés.

Les retombées attendues de ce travail sont de deux ordres : permettre une meilleure connaissance des troubles attentionnels et exécutifs dans la SEP exprimés dans un contexte de vie quotidienne et intégrer des épreuves en réalité virtuelle dans l'évaluation neuropsychologique courante. A terme, l'utilisation de ces techniques devrait permettre le développement d'outils adaptés à une prise en charge cognitive de ces troubles dans la SEP.



**Evaluation de l'activation des monocytes sanguins et des données cliniques, comparée à l'analyse des données cognitives et IRM, sur un suivi à 10 ans de patients atteints de SEP**

**Nom du responsable du projet : Dr Klaus PETRY**

**Institution : INSERM U1049 BORDEAUX**

Les monocytes et les macrophages, ainsi que la microglie jouent un rôle majeur dans le processus inflammatoire et neurodégénératif de la SEP. Les études chez les modèles murins et les analyses anatomopathologiques de tissu humain confirment

l'existence de deux catégories de monocytes, M1 pro-inflammatoires et M2 plutôt immuno-modulateurs.

Le projet est d'analyser les deux phénotypes M1 et M2 au niveau sanguin, ceux-ci étant probablement différents chez des patients atteints de SEP et les témoins. Les prélèvements sanguins ont été réalisés dans une cohorte de patients vus tôt et suivis de façon prospective en région Aquitaine pendant 10 ans.



C'est avec une profonde tristesse que nous avons appris la disparition du Pr Lucien Rumbach, chef de service de Neurologie au CHU de Besançon, président des Journées de Neurologies de Langue Française, et membre du Comité Médical et Scientifique de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

Nous avons perdu un grand neurologue, très impliqué dans la prise en charge des personnes vivant avec la SEP et un ami très cher.

La Ligue adresse à la famille du Pr Rumbach, ainsi qu'à ses proches, ses plus sincères condoléances.

**Pr Bruno Brochet**  
*Président du Comité Médical et Scientifique de la LFSEP*



Dr Nathalie Charbonnier,  
journaliste, Paris

### Définition

Le principe d'une étude de cohorte ou d'un observatoire consiste à suivre pendant un temps donné (plusieurs années ou plusieurs décennies) une population définie (la cohorte) et à recueillir au fur et à mesure pour chaque personne ou chaque patient, de nombreuses informations et les différents événements qui surviennent au cours du suivi. Plusieurs progrès majeurs de la médecine ont été générés par des cohortes.

# Cohortes et registres : de quoi s'agit-il ?

Par Nathalie Charbonnier

On distingue deux types de cohorte :

- Les cohortes en population générale, qui permettent l'étude des déterminants de la santé et de la maladie
- Et les cohortes de patients qui suivent l'évolution de populations de sujets porteurs d'une pathologie définie et qui fournissent des données sur l'histoire naturelle de la maladie, son évolution sous traitement, la sécurité des traitements et l'impact des déterminants environnementaux ou biologiques de la maladie.

### Existe-t-il une méthodologie particulière pour la mise en place et le suivi des cohortes ?

- La population qui est suivie au sein d'une cohorte ou d'un observatoire doit être homogène, c'est à dire inclure des personnes qui présentent des caractéristiques communes, par exemple, tous les patients ayant une SEP vivant en France (OFSEP).
- Ces études peuvent être prospectives, c'est à dire initiées à un moment donné et pour une période définie, ou rétrospectives, réalisées alors à partir des dossiers médicaux des patients.

- Aujourd'hui, les études dites "observationnelles" ou études de cohorte viennent compléter les études cliniques car représentatives d'une population globale, elles fournissent des informations essentielles, obtenues dans "la vraie vie".
- Les cohortes permettent d'étudier différents critères associés à la maladie : généraux (âge, ancienneté de la maladie, région...), médicaux (symptômes, poussées dans la SEP, données IRM, bilans biologiques...), sociaux (statut marital, vie sociale, activité professionnelle...), comportementaux (anxiété, dépression, réactions à l'annonce de la maladie...), économiques (coûts des traitements et de la prise en charge) et environnementaux, et de rechercher d'éventuelles associations et interactions entre tous ces facteurs.

### Quelques exemples de cohortes menées en dehors de la SEP

- Dans le domaine des maladies cardiovasculaires, l'étude de Framingham débutée en 1948 et qui a suivi plus de 5 000 habitants sur plus de 40 ans, a largement contribué à la mise en évidence

des facteurs de risque cardiovasculaire (cholestérol, pression artérielle, tabac, cholestérol HDL, diabète, obésité...) en décrivant notamment dès 1960, les effets de la cigarette sur la survenue des maladies cardiovasculaires. On estime que les données issues de cette cohorte ont permis de proposer des mesures de prévention qui ont permis de réduire de moitié la mortalité liée aux maladies cardiovasculaires.

- La Nurses' Health Studies initiée en 1976, qui a inclus et suivi plus de 238 000 infirmières, a fourni des informations essentielles dans le domaine de la santé de la femme, notamment les relations entre hormones et cancer. Ces données ont abouti à un meilleur dépistage du cancer du sein et à une diminution de l'incidence de cette maladie. Dans le cadre de cette cohorte, plus de 50 000 échantillons sanguins ont été récoltés, permettant aujourd'hui de rechercher des facteurs de risque biologiques de cancer du sein.
- La cohorte "National Child Development Study" (NCDS) développée dans les années 50 sur le devenir de 17 500 enfants nés en Grande-Bretagne, a permis d'identifier des facteurs de risque de mortalité infantile. C'est une des premières études qui a mis en évidence l'impact négatif du tabagisme chez la femme enceinte et de l'accouchement au domicile.
- Les données de la cohorte "EPIC" développée dans 9 pays ont démontré l'impact de l'obésité sur l'espérance de vie en Europe et ont permis de

définir des index de masse corporelle associés à des excès de mortalité.

- La cohorte "Portland Kaiser" en 1989-90 a permis d'étudier 24.000 femmes et de mettre en évidence que l'infection par le Papilloma Virus Humain (HPV) constitue le principal facteur de risque de la survenue du cancer du col de l'utérus.

#### Le cas particulier de la SEP

La sclérose en plaques en France est la cause la plus fréquente de handicap neurologique chronique chez le sujet jeune, puisqu'elle débute en moyenne à l'âge de 30 ans. Elle touche environ 1 personne sur 1000 et on estime qu'environ 70 000 personnes sont atteintes de SEP en France. Les femmes sont deux fois plus souvent touchées que les hommes.

La constitution d'une base de données commune, la base européenne EDMUS, (cf. interview de C. Confavreux) présente un grand intérêt tant pour le suivi des patients que pour la recherche et la réalisation d'études concernant cette maladie.

Le projet OFSEP (Cf. interview de C. Confavreux), Observatoire Français de la SEP, initié en 2011, vise à améliorer les soins et à lutter contre la sclérose en plaques. Il devrait permettre de mieux appréhender le retentissement personnel, professionnel et social de la maladie, l'effet des traitements de fond et les besoins quant à la prise en charge de la maladie en France.

#### Dix projets de cohorte retenus dont le projet OFSEP

Sur les 44 candidatures déposées, **10 cohortes ont été sélectionnées en janvier 2011** en réponse à l'appel à projets "Cohortes 2010" dans le cadre du programme "Investissements d'Avenir" lancé par la Présidence de la République Française :

- **CANTO**, cohorte sur le cancer du sein,
- **OFSEP**, cohorte sur la sclérose en plaque
- **RADICO**, cohorte sur les maladies rares
- **i-SHARE**, cohorte sur les relations entre certains comportements ou expositions et la survenue de certaines pathologies chez les jeunes adultes
- **E4N**, étude prospective sur les facteurs de risque génétiques et biologiques de certaines maladies
- **HOPE-EPI**, cohorte sur les cancers de l'enfant
- **KD-REIN**, cohorte sur l'insuffisance rénale chronique
- **CRYOSTEM**, étude sur les rejets de greffe dans les cancers du sang
- **COBLance**, cohorte sur le cancer de la vessie
- **Et Psy-COH**, cohorte sur les maladies psychiatriques chroniques.



Pr Christian Confavreux,  
Hôpital Neurologique,  
Lyon

## Interview du Professeur Christian Confavreux (Lyon)

Par Nathalie Charbonnier

### Comment est né le projet de l'OFSEP ?

C'est une longue histoire qui remonte aux années 1970s. C'est à cette époque que le service de neurologie de Lyon, alors dirigé par les professeurs Michel Devic et Gilbert Aimard, a commencé à s'intéresser à l'évolution générale et au pronostic de la Sclérose En Plaques (SEP). Les progrès réalisés en informatique, la mise en place de bases de données sur la SEP dans différents pays d'Europe et l'organisation d'une concertation européenne avec la présence d'un délégué par pays ont ensuite permis d'aboutir au projet EDMUS (European Database for Multiple Sclerosis) avec une première version du logiciel disponible dès 1992. EDMUS est un logiciel qui permet d'entrer les informations des personnes souffrant de SEP, vus en consultation ou hospitalisés.

Depuis, l'utilisation d'EDMUS s'est développée en France et dans les autres pays européens. Le logiciel EDMUS a beaucoup évolué puisqu'il permet aujourd'hui d'intégrer un grand nombre d'informations : outre les données démographiques et médicales simples, cet outil permet de décrire la maladie dans son intégralité pour chaque patient (symptômes, évolution de la maladie et du handicap, données IRM, résultats de biologie et des autres examens complémentaires, traitements). L'utilisation de cet outil par un grand nombre de neurologues français sur la base du volontariat a permis la création d'une "base EDMUS-France" et a conduit depuis 2005 à l'organisation des journées annuelles ACAD'EDMUS.

Le projet "OFSEP" (Observatoire Français de la SEP) fait partie des dix projets retenus en 2010 par

le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, dans le cadre de l'appel à projets "Cohortes" du programme "Investissements d'Avenir". Il bénéficie d'un soutien financier conséquent, d'environ un million d'euros par an pour une durée de dix ans. Il est développé de façon indépendante et à l'abri de toutes influences éventuelles. Il est basé sur l'utilisation du logiciel EDMUS par les neurologues dans leur pratique quotidienne et permet de mettre ainsi à jour les données, pour chaque patient, à chaque nouvelle consultation et/ou hospitalisation. Ainsi, cette base de données OFSEP s'enrichit au fur et à mesure au cours du temps.

### Comment va fonctionner cette base de données OFSEP ?

Le projet OFSEP est mené avec le soutien d'un Comité de Pilotage et d'un Comité Scientifique. Par ailleurs, nous avons prévu d'organiser une réunion par an avec tous les neurologues participants à ce projet afin de les informer de l'état d'avancement du projet, de réfléchir et de discuter collectivement des décisions à prendre. Ce sont les Assises Annuelles de l'OFSEP qui succèdent aux Journées ACAD'EDMUS et se tiennent traditionnellement en février de chaque année.

Outre le fait que cette base de données OFSEP nous permet d'accéder rapidement et facilement à l'ensemble des informations concernant chaque patient et qu'elle constitue une aide à la décision pour la pratique médicale, elle représente par ailleurs un outil de recherche fantastique avec la possibilité, sans créer de nouvelle cohorte, de mener des études observationnelles et d'analyser



des questions spécifiques (épidémiologie, histoire naturelle de la maladie, évolution sous traitement, profil de tolérance d'un traitement, études médico-économiques...). Ceci est particulièrement intéressant en ce moment où nous assistons à une explosion de nouveaux traitements dans la SEP.

Une des questions essentielles sur laquelle nous travaillons avec le soutien de la CNIL et avec le Ministère de la Recherche, est la préservation de la confidentialité des données et la possibilité de les exploiter de façon anonyme.

Cette cohorte OFSEP est actuellement la plus grande cohorte de patients ayant une SEP, représentative, avec plus de 37 000 patients résidents en France inclus, soit plus de la moitié des patients ayant une SEP dans l'hexagone.

Le financement apporté dans le cadre du grand emprunt constitue une aide considérable car :

- il permet, d'une part, d'augmenter la taille et la richesse des informations intégrées au sein de la base de données, notamment les informations concernant l'imagerie (IRM) et la biologie,
- et d'autre part, une partie du budget alloué est distribuée au niveau des régions afin d'aider les

centres pour le recueil des données et la vérification de la qualité des données (par exemple avec le recrutement d'attaché de recherche clinique), l'objectif au final étant d'obtenir des informations complètes et bien renseignées au niveau de chaque centre.

### Quels sont les premiers résultats obtenus à partir de la base OFSEP ?

Des mises à jour de la base OFSEP sont prévues trois fois par an et la dernière remonte au 15 octobre dernier.

Les premiers résultats présentés au congrès de l'ECTRIMS montrent des modifications de l'épidémiologie de la maladie au cours du temps avec une progression régulière du ratio Femmes/Hommes dans la SEP rémittente. Ainsi, curieusement, la proportion de femmes atteintes de SEP est de plus en plus importante d'année en année. Nous confirmons ainsi un phénomène observé au Canada mais pas en Suède. Par ailleurs, nous constatons une augmentation régulière depuis les années 1950s de l'âge au début de la maladie.



## Bourse remise par la LFSEP à Giulia Spigoni (Paris)

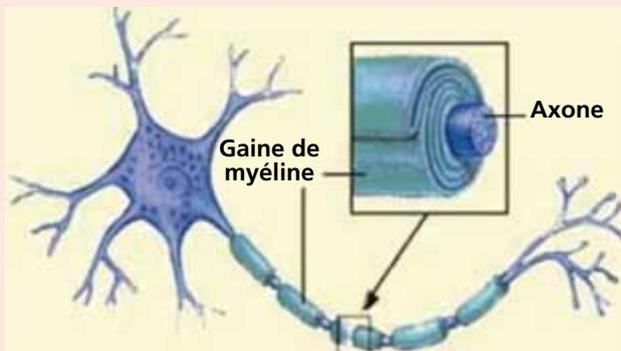
Par Nathalie Charbonnier

Docteur en biologie, Giulia Spigoni fait un post-doc à l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière au CHU de la Pitié-Salpêtrière autour d'un thème de recherche très important, la réparation de la myéline dans la sclérose en plaques (SEP). La bourse qui lui a été octroyée par la LFSEP concerne un projet visant à étudier les possibilités de stimuler les cellules souches neurales présentes dans le système nerveux afin de favoriser le processus de remyélinisation dans la SEP.

### Contexte

La myéline, gaine protectrice des fibres nerveuses (axones), est fabriquée dans le système nerveux central par les oligodendrocytes.

- La gaine de myéline permet aux cellules nerveuses d'accroître la vitesse de propagation de l'influx nerveux.
- Lorsqu'elle se détériore, la transmission des impulsions nerveuses peut être altérée voire interrompue et c'est ce qu'on observe dans la SEP.



La SEP se caractérise par une inflammation au sein du système nerveux central qui favorise la destruction de la myéline appelée aussi démyélinisation.

### Démyélinisation et SEP : utiliser les cellules souches pour favoriser la remyélinisation et éviter la destruction des neurones

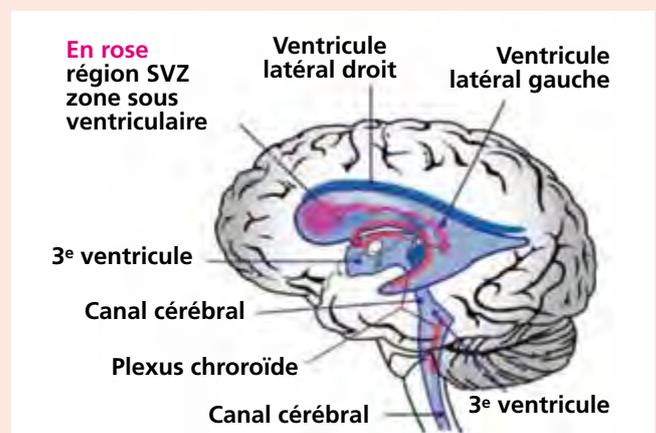
- Les oligodendrocytes sont les cellules qui produisent et fabriquent la myéline.
- Quand ces cellules sont détruites comme c'est le cas dans la SEP, surviennent des lésions de "démyélinisation" au cours desquelles la myéline est détruite. Il en résulte des perturbations concernant le fonctionnement des neurones à l'origine des différents symptômes parfois

irréversibles observés dans la SEP, comme par exemple les troubles sensitifs (fourmillements), une faiblesse musculaire, des douleurs.

- Un des moyens possibles pour lutter contre la démyélinisation consisterait à mobiliser les cellules souches présentes dans certaines régions du système nerveux, en particulier la région sous-ventriculaire (schéma) vers les lésions de SEP et à favoriser leur transformation en oligodendrocytes capables de produire de la myéline.

Le laboratoire dans lequel Giulia Spigoni travaille a identifié une famille de protéines, les slits, qui semblent jouer un rôle important dans la prolifération, la migration et la transformation des cellules souches neurales en oligodendrocytes.

L'objectif de ce projet qui sera mené chez des souris est de confirmer ces observations et d'envisager par quels moyens il serait possible d'utiliser ces protéines slits pour stimuler le recrutement de cellules souches neurales et stimuler ainsi la remyélinisation.





Par Aline Chenu,  
ergothérapeute  
au CHI de Poissy  
Saint Germain-en-Laye



# Obtention du permis aménagé

Par Aline Chenu

L'automobile apporte autonomie et indépendance pour certaines activités, qu'elles soient sociales, familiales ou professionnelles.

Le fait de conduire est laissé à l'appréciation de l'usager qui est une personne responsable et capable de juger de son propre état.

Nous, conducteurs, nous devons juridiquement et physiquement être aptes.

Il faut toujours avoir à l'esprit que notre conduite ne doit mettre ni les autres personnes ni nous-même en danger. La manœuvre du véhicule et le maniement des commandes doivent être efficaces et rapides notamment en situation d'urgence.

Toute personne atteinte d'une pathologie entraînant une incapacité fonctionnelle doit être examinée pour évaluer les facteurs de risque pour la sécurité routière. Les conditions d'aptitudes sont ainsi mentionnées dans l'Arrêté du 21 décembre 2005 (version consolidée au 15 septembre 2010).

L'aménagement du permis de conduire est obligatoire, de par la loi, pour les personnes en situation de handicap présentant certains troubles.

Si un accident de la route survient sans l'obtention du permis aménagé, votre assureur est en droit de ne pas vous couvrir...

C'est à vous de faire les démarches.

Voici quelques informations pour l'obtention d'un permis aménagé et des adresses utiles.

le permis est délivré ou maintenu de manière provisoire pour cinq ans maximum. Cela implique un renouvellement régulier des démarches mais permet à la Commission médicale de suivre l'évolution de la pathologie.

*Pour information, si votre véhicule est équipé d'un embrayage automatique ou d'une boîte automatique, l'attribution d'un permis mention restrictive "embrayage adapté" et/ou "changement de vitesse adapté" est autorisée.*

### Adresse des centres d'évaluation préparant à la conduite en ile-de-France

#### **INSTITUT NATIONAL DES INVALIDES SERVICE ERGOTHERAPIE**

6, boulevard des Invalides - 75007 PARIS  
Tél : 01 40 63 23 90  
ergotherapie@invalides.fr

#### **HOPITAL RAYMOND POINCARE**

104, boulevard Raymond Poincaré - 92380 GARCHES  
Tél : 01 47 10 77 45 - b.marchal@rpc.aphp.fr

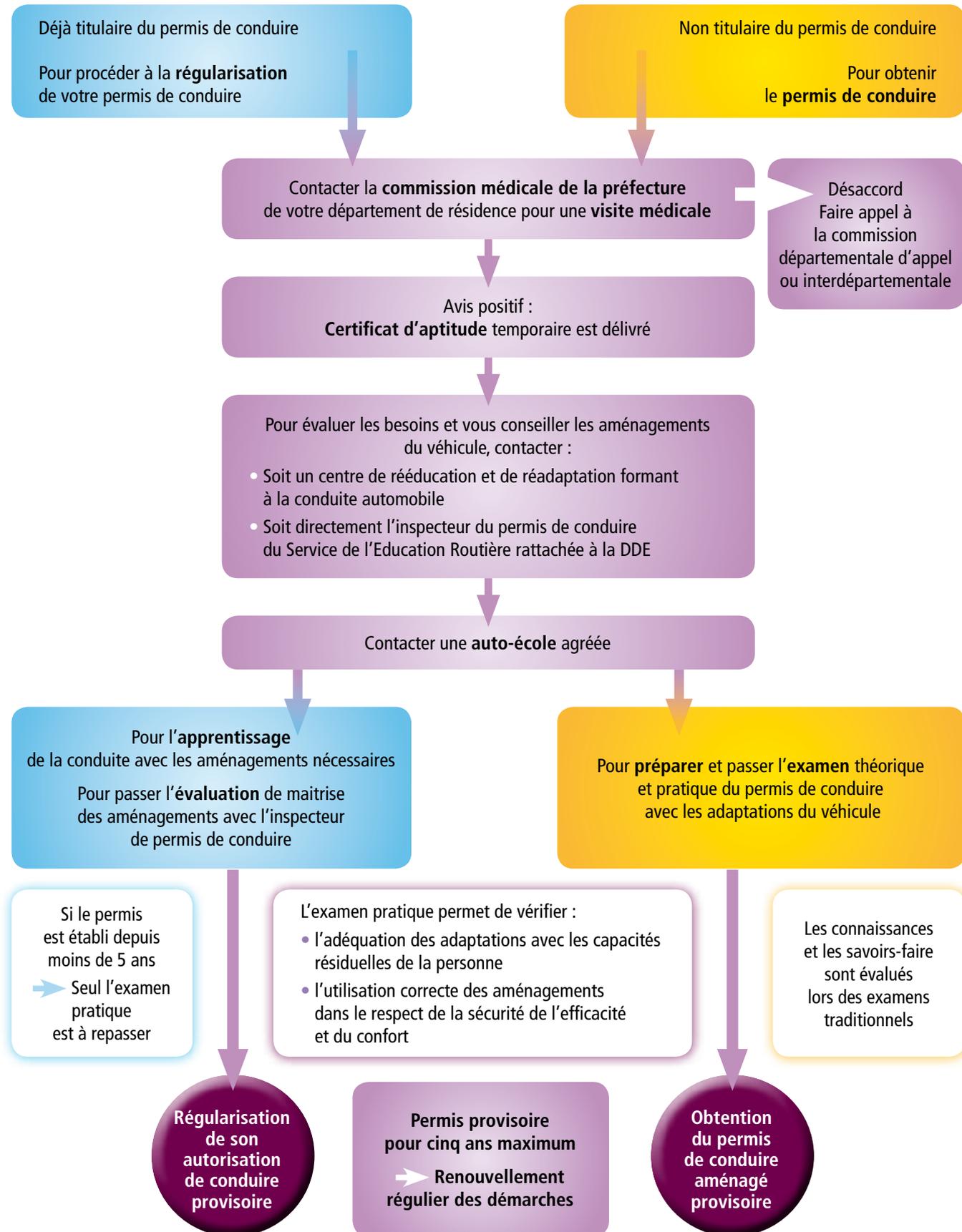
#### **CENTRE HOSPITALIER DU VEXIN**

Parc de la Buaille - 95510 AINCOURT  
Tél : 01 34 79 43 88 - ergotherapie@ch-vexin.fr

#### **CENTRE MEDICAL ET PEDAGOGIQUE JACQUES ARNAUD**

5, rue Pasteur - 95570 BOUFFÉMONT  
Tél : 01 39 35 35 35 (standard),  
01 39 35 35 70 (ergo)  
ergotherapie.mpr@fsef.net

### Démarche pour l'aménagement du permis de conduire



## AUTO-ÉCOLES AGREEES en Ile-de-France pour l'enseignement de la conduite aux véhicules aménagés

	COORDONNÉES DES AUTO-ÉCOLES	AMÉNAGEMENT DE LEUR VÉHICULE
78 - YVELINES	<b>AUTO-ÉCOLE DE LA GEOLE</b> 29 bis, rue de la Geôle - 78680 EPONE Tél : 01 30 95 62 54	Boule et boîtier au volant, accélérateur et frein au volant, tirer-pousser, pédales inversées, boîte auto.
	<b>ÉCOLE DE CONDUITE DU SOLEIL</b> 54, rue Jean Jaurès - 78190 TRAPPES Tél : 01 30 62 91 93	Boule et boîtier au volant, pédales inversées, tirer-pousser, boîte auto.
92 - HAUTS-DE-SEINE	<b>CER COLOMBES</b> 21, rue Gabriel Péri - 92700 COLOMBES Tél : 01 47 86 05 50	Boîte auto, boule au volant avec satellite, pédales inversées, accélérateur-frein au volant.
	<b>ÉCOLE DE CONDUITE DE VAUCRESSON</b> 89, bd de la République - 92420 VAUCRESSON Tél : 01 47 41 49 01	Boule et cercle au volant, pédales inversées, boîte auto, tirer-pousser.
	<b>ECF PRELUDE FORMATION</b> 200, rue Adolphe Pajaud - 92160 ANTONY Tél : 01 55 59 80 90 et 02 38 30 30 00	Boîte auto, boule au volant et satellite, inversion de pédales, accélérateur au volant droit et gauche, levier frein à gauche, cercle au volant.
	<b>CER CLICHY LA GARENNE</b> 2, place de la République - 92100 CLICHY LA GARENNE Tél : 01 47 30 42 80	Cercle accélérateur, levier frein à droite, inversion de pédales, satellite.
95 - VAL D'OISE	<b>AUTO ECOLE SAAB</b> 27, bd Henri Bergson - 95200 SARCELLES Tél : 01 39 90 38 12	Boule au volant et satellite pour les commandes secondaires, accélérateur et frein au volant, pédales inversées, boîte auto.
	<b>CER ERMONT</b> 18, rue de Stalingrad - 95120 ERMONT Tél : 01 34 15 81 99	Boîte de vitesse automatique.
	<b>AUTO ECOLE SYMPA</b> 78 ter, avenue Jean Jaures - 95330 DOMONT Tél : 01 39 91 30 65	Boîte de vitesse automatique.
	<b>AUTO ECOLE VAUCELLES</b> 2, rue de Vaucelles - 95150 TAVERNY Tél : 01 30 40 91 90 - 06 03 20 11 72	Boîte de vitesse automatique, boule au volant et fourches variées avec satellite pour les commandes secondaires, inversion de pédales, cercle accélérateur, levier tirer-pousser, frein accélérateur à gauche ou à droite, combiné frein accélérateur sous le volant à gauche ou à droite, réhausseur de pédales.

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter également : CEREMH (Centre de Ressources Et d'innovation Mobilité Handicap)  
10, 12 avenue de l'Europe - 78140 VELIZY  
Tél : 01 39 25 49 87 - Email : [contact@ceremh.org](mailto:contact@ceremh.org)  
Site : <http://ceremh.org/>

### AIDES FINANCIERES

Une fois l'obtention du permis adapté, il faudra trouver un véhicule adapté ou solliciter des aides financières pour adapter votre véhicule.

- Vous souhaitez faire une demande de Prestation de Compensation, contacter votre MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

- Vous avez un projet de réinsertion professionnelle :
  - Contactez l'AGEFIPH (Association pour les Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées) ([www.agefiph.fr](http://www.agefiph.fr)) si vous travaillez dans le secteur privé,
  - Contactez le FIPHFP ([www.fiphfp.fr](http://www.fiphfp.fr)) si vous travaillez dans le secteur public.
- D'autres organismes peuvent vous attribuer une subvention :
  - CAF • Mutuelle • Mairie auprès du service d'action sociale • Comité d'entreprise • Conseils régionaux •



Marc Kopp,  
correspondant de la Ligue  
en Meurthe et Moselle



# Les aventuriers de la vie

## Vol en Parapente Hand'Icare

**“Les Journées Nationales de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques” existent dans le département de Meurthe et Moselle depuis cinq ans, tout comme le “Groupe de Parole” qui y a vu le jour un certain 13 octobre 2007.**

Cette année, en collaboration étroite avec le réseau de soins lorrain ville-hôpital “LORSEP”,

un nouveau rendez-vous a vu le jour en Lorraine : “La Journée Mondiale de la Sclérose en Plaques (SEP).” Fixée au 30 Mai 2012, elle nous a permis d’organiser un village SEP dans un lieu fréquenté de Nancy.

En tant que correspondant régional bénévole du 54 et personne atteinte, je me suis toujours astreint à partager ce que la vie et la maladie m’avaient appris sur moi-même et sur la manière de faire

face à l’adversité. J’y associe toutes les personnes atteintes, astreintes à une pratique de transformation de nos misères en sourires, exercice de tous les instants, consistant à profiter de nos douleurs plutôt que de les endurer, car elles servent alors de tremplin vers de nouvelles découvertes.

Car si humbles que soient nos capacités, ou restreintes nos possibilités d’action, aucun de nous n’en laisse une seule inemployée

ou bien en friche. Sauver de l'anéantissement ou de l'amoin-drissement tout ce qui est sau-vable de nos capacités, créer des suppléances, poursuivre des ac-ceptations nouvelles, en un mot réquisitionner en nous tout ce qui nous conserve agissants, de quelque manière que ce soit, est une de nos préoccupations domi-nantes face à ce type de maladie qui entraîne au repli sur soi.

La plupart des personnes ont une propension à considérer que lorsqu'on ne peut plus pour-suivre son activité habituelle, ou une autre équivalente, on n'est plus "bon à rien."

Et bien, nous qui sommes des personnes habitées par une ma-ladie chronique incurable, reje-tons cette courte vue qui ne voit que malchance, catastrophe ou pire punition...

C'est ainsi que l'an dernier, avec trois autres personnes atteintes du "Groupe de parole", nous avons sauté en tandem à plus de 4000 mètres d'altitude, pour

dire à tous ceux qui souffraient d'un handicap, qu'ils pouvaient transformer ce qui pourrait les abattre en un supplément de vie.

La victoire, au bout de ce chal-lenge, ne résidait pas dans le fait de guérir, mais reposait sur le précepte d'être malade heu-reux. La victoire n'était pas de lutter contre les pertes, causées par la maladie, mais consistait à essayer de tirer profit de ce que l'on avait perdu.

La véritable victoire de cette démarche était de nous faire dé-couvrir que toute perte pouvait nous faire gagner ailleurs...

Fort de cette expérience, j'ai imaginé, dans le cadre de "la Journée Mondiale de la SE" et des "Journées Nationales de la SEP" du 1<sup>er</sup> week-end d'octobre, un nouveau défi, celui de pouvoir voler en Parapente, plus précisément s'initier à la pratique du biplace en fauteuil adapté, avec l'Association Nancy Vol Libre et ses pilotes Hand'Icare. Il m'a semblé que réaliser ce vol en



fauteuil adapté pouvait être un nouveau challenge à la hauteur du rêve d'Icare, celui de pouvoir réaliser un vol libre.

Pour montrer à tous ceux qui sont dans la maladie, comme dans toute autre épreuve, que l'on peut transformer notre pré-sent en un supplément de vie.

Se former  
pour aider

## Un stage de formation

destiné à nos bénévoles, CORRESPONDANTS et ADHÉRENTS  
qui veulent s'engager au sein de la Ligue  
dans la lutte contre la sclérose en plaques a lieu les

**jeudi 14 et vendredi 15 mars à PARIS**

pour aborder les questions liées à la SEP et à l'animation de nos groupes en régions.

Ce stage destiné d'abord aux correspondants est également ouvert à tout adhérent qui veut s'engager plus à fond au service de la LIGUE dans le combat commun que nous menons.

Il reste encore quelques places disponibles ; les personnes intéressées doivent se signaler à :

**Bernard Stehr - LFSEP 40, rue Duranton - 75015 Paris**  
**01 53 98 98 80 ou 06 99 80 98 88 • [bernard.stehr@ligue-sclerose.fr](mailto:bernard.stehr@ligue-sclerose.fr)**



Robert Haydinger,  
correspondant  
de la Ligue en Moselle

## Association **ESPOIR SEP** **Moselle Est** **25 ans de soutien aux malades**

Par Mr Robert Haydinger, correspondant de la LFSEP

C'est à la Maison des Associations de Freyming-Merlebach, sous la présidence de M. Haydinger Robert que s'est déroulée l'Assemblée Générale des Sclérosés en Plaques de Moselle Est.

Dans son discours d'ouverture le Président souhaite une bonne et heureuse année 2013 : "qu'elle soit pour vous

et vos proches une année de joie et de bonheur et que cette nouvelle année apporte à notre association toute l'énergie et la vitalité nécessaire à la réussite de nos projets".

Il remercia chaleureusement les personnes présentes pour leur fidélité et l'attachement qu'elles portent à notre association

"Mes cher amis, que de chemin parcouru, voilà 25 ans que

l'association Espoir se bat à vos côtés et vous soutient dans cette lutte contre la maladie. Ne perdons pas espoir, restons optimistes, la recherche avance.

De nombreux nouveaux traitements par voie orale sont à l'étude et leur commercialisation est plus ou moins proche. Certains sont déjà commercialisés hors UE. Toutes ses pistes de travail sont autant de promesses d'espoir pour les malades et leurs familles."

## Soutenir la recherche médicale

*"Soutenir la recherche fait partie de nos priorités car nos espoirs sont entre les mains des chercheurs.*

*Nombreux sont ceux qui nous ont soutenu lors de notre soirée du 13 octobre dernier malgré cette conjoncture morose et pas facile à vivre pour beaucoup de familles.*

*Grâce à notre généreux public, sponsors, donateurs, bénévoles, artistes et au soutien de la Ville de Stiring-Wendel, nous avons reversé la coquette somme de 9000€ à la Ligue pour la recherche médicale. A vous tous un grand merci."*

## Permanence sociale

Afin de permettre aux malades de mieux vivre avec leur maladie, nous avons voulu favoriser les rencontres des malades en les réunissant tous les premiers lundis de chaque mois et il ne se passe pas un mois sans qu'il n'y ait de nouveaux malades qui viennent se renseigner sur cette maladie incurable à ce jour, remarqua le Président. L'association compte actuellement 58 malades et 82 membres sympathisants.

## Projet 2013

Réunion mensuelle tous les premiers lundis de chaque mois.

Journée de détente avec pêche le dimanche 9 juin à l'étang de la Bruhl à Neufgrange.

Participation à différentes manifestations courant de l'année, afin de faire connaître la maladie au grand public.

Gala au profit de la recherche médicale le 12 octobre à l'Espace

Culturel de Stiring-Wendel.

Après le rapport moral et financier de l'année écoulée, le quitus fut donné par les réviseurs de compte laissant apparaître une gestion saine.

Nous allons repartir pour une nouvelle année. Nous espérons qu'elle sera riche en bonnes nouvelles pour nos malades et qu'elle nous apportera la meilleure santé possible, souhaite le président.

L'assemblée générale prit fin dans la bonne humeur. Un moment de partage et de convivialité, la meilleure des thérapies.

## Le nouveau comité se compose comme suit.

### Président

M. HAYDINGER Robert

Vice Président :

M. TAGLIARINI Fabrice.

### Secrétaire

Mme LIEBGOTT Astrid

### Secrétaire adjointe

Mme TAGLIARINI Nunziata

### Trésorière

Mme PORCHER Audrey

### Trésorière adjointe

Mme TAGLIARINI Marie-José

### Accesseurs

M. FERROTTO Roland

Mme FERRETTO Christine

Mme LIEBGOTT Sonia

Mme MISTRETA Joséphine

M. DUFOUR André

M. TRIEST Dominique

M. TAGLIARINI Paul

M. WOLF Sébastien

### Réviseur de caisse

M. LORENZ Christian

Mme DUFOUR Anne-Marie

### Contact

Mme LIEBGOTT Astrid

Tél : 03 87 85 52 61 FORBACH

Mr HAYDINGER Robert

Tél : 03 55 99 70 52 KERBACH

Mr TAGLIARINI Fabrice

Tél : 03 87 90 53 66 COCHEREN

Mail : [espoir.sep@neuf.fr](mailto:espoir.sep@neuf.fr)



De gauche à droite : Sonia Liebgott , Astrid Liebgott, Audrey Porcher, Robert Haydinger, Fabrice Tagliarini, André Dufour, Sébastien Wolf, Marie José Tagliarini, Nunzia Tagliarini, Joséphine Mistreta, Paul Tagliarini, Christian Lorenz, Dominique Triest

### À commander auprès de la Ligue :

Le règlement doit être joint à la commande et établi à l'ordre de la LFSEP.



**Benjamin et sa maman**  
Ouvrage illustré destiné aux jeunes enfants. Benjamin aborde de nombreuses questions, face à la maladie de sa maman. Sa lecture aidera bon nombre d'enfants à trouver eux-mêmes quelques réponses. 44 pages. Laboratoire Schering.  
Joindre 6 timbres à 0,60 € à la commande.



**2 amis pour toujours**  
Petit livre illustré pour permettre aux enfants et à leurs parents de dialoguer sur les mystères de cette maladie. Parce qu'ils ont besoin de comprendre ce qui les touche.  
**Texte : Katrine Leverve - Illus. : Jérôme Cloup.** 56 pages. soutien lab. Teva, Sanofi Aventis.  
Joindre 3 timbres à 0,60 € à la commande.



**Sam et Pat' Une famille formidable !**  
Petites histoires imaginées en bande dessinée pour expliquer la maladie aux enfants.  
**Pr Bertrand Fontaine, Pr Catherine Graindorge, Dr Yann Mikaeloff, Pr Marc Tardieu.** 72 pages. Labo Biogen Idec services.  
Joindre 6 timbres à 0,60 € à la commande.



**Idées vraies/fausses sur la SEP**  
Les réponses aux questions essentielles et de tous les jours.  
Par le **Dr Olivier Heinzlef** avec le soutien de la lettre du Neurologue et de Biogen Idec. Les ouvrages suivants existent dans cette même collection :  
l'Essentiel - Guide pratique sur la SEP,  
Vous aider à comprendre la SEP,  
La SEP sur internet,  
SEP & Travail et administration  
Joindre 2 timbres à 0,60 € par ouvrage à la commande.



**Paroles vécues**  
Témoignages de vie des personnes atteintes du Groupe de Parole du Pays-Haut (54), ces livrets sont une véritable prise de conscience de chacun des êtres qui le constituent, des véritables valeurs de la vie, une source des plus objectives clairvoyances et des plus ardentes énergies. Il en découle le sentiment du respect et de l'attention que nous devons à autrui et le souci de nos responsabilités proches ou lointaines dans nos vies respectives.  
Deux volumes supplémentaires ont été récemment édités dans cette collection : le reg'art et l'en-vie (Vol.4) et Art de Vie (vol. 5).  
**Marc Kopp.**  
Joindre 1,80 € en timbres à la commande.

### À commander directement aux éditeurs



**T'es qui toi ?**  
Un livre magistral sur le combat quotidien, la description simple du potentiel qu'offre l'exercice de la volonté.  
Eric Borget. 228 pages. 18 € + 3.50 € de port.  
ou librairie Mollat [www.mollat.com](http://www.mollat.com)



**Ma sortie de l'enfer**  
Un livre témoignage sur le parcours d'une femme atteinte par la SEP qui découvre qu'il lui est possible de prendre sa vie en main et d'accéder au bonheur.  
**Laurence Pourieux.** 148 pages. 16 € + 2 € de port.  
**A adresser à Monique Cluzeau, 4, rue de la mare, 79190 LIMALONGES.**



**Ivre de vie**  
Alors que la vie ne lui a pas fait que des cadeaux, Yves Phelippeau, à force de courage et d'obstination a, lui, décidé de nous en faire un. Yves a en effet pu faire publier un magnifique recueil de poésies.  
**Editions de l'Officine.** 15 €.



**Le chant de l'arc-en-ciel**  
Un témoignage d'une profonde humanité de la part de cette ancienne avocate, qui a choisi d'accompagner les autres dans leur détresse : une 2<sup>e</sup> vie, malgré la SEP.

**Sophie Poilane-Benhaim.** 168 pages.  
Editions L'Harmattan. Coll. éthique, handicap et société une leçon d'humanité. 15,50 €.  
**[www.editions-harmattan.fr](http://www.editions-harmattan.fr) ou chez votre libraire.**



**Le corps incertain**  
"Est-ce qu'on a déjà parlé de sclérose en plaques ?" Portrait attachant d'une jeune femme de 32 ans qui découvre soudain pourquoi son corps lui échappe. Un texte lumineux sur la force de vivre.  
**Vanessa Gault.** 220 pages.  
**Editions Arléa, diffusion Seuil.** 18 €.



**Quelle (mal)chance !**  
Il s'agit d'un petit roman policier captivant qui est écrit en une langue française adaptée aux jeunes (10 ans). Il est destiné à faire découvrir la richesse et la beauté de la langue française à un jeune public, mais pas uniquement. Livre en vente au profit de la Ligue luxembourgeoise de SEP.  
**Editions saint-paul, Luxembourg.** 12 €.



**Histoires de proches**  
Pour la première fois, des proches se livrent et racontent le lien d'exception qui les unit à l'aidé, entre joies et peines, espoir ou renoncement. Derrière ces récits bouleversants se cachent de véritables histoires de vie, de magnifiques histoires d'amour. 35 textes parmi plus de 300 ont été sélectionnés dans le cadre d'un concours organisé par les associations France Alzheimer, France Parkinson, la Ligue contre le cancer, la Ligue française contre la Sclérose en Plaques et Novartis Pharma.  
**Editions Jacob-Duvernoy.** 336 pages. 18 €.



**Les recettes du petit carnet de Mémère**  
Des recettes traditionnelles, de nombreux desserts et conserves par une fine cuisinière d'une maison bourgeoise d'une petite ville vosgienne au début du XX<sup>e</sup> siècle.  
**Anne Grandmougin-Ferjani.** 11,10€+2,40€ de port.  
**Editions lulu.com ou Anne Ferjani, 12 rue de l'Eglise 62380 Affringues.**



## Des fourmis dans les jambes - une bande dessinée sur la sclérose en plaques

Après "j'te plaque ma sclérose", premier livre témoignage paru en 2006 et vendu à 11 000 exemplaires, Arnaud Gautelier récidive en 2012, en nous livrant un roman graphique inspiré de son histoire personnelle.

Auteur du scénario que le dessinateur Renaud Pennelle a mis en image, Arnaud Gautelier raconte dans "des fourmis dans les jambes" le quotidien d'Alex, publicitaire marié de 33 ans et père d'une petite fille. Alex aurait tout pour être heureux s'il ne se battait pas depuis 13 ans contre sa sclérose en plaques. Écrit avec finesse et un humour piquant, cette bande dessinée au trait sobre et réaliste nous plonge dans les joies et les peines d'Alex et de sa famille. Il y raconte, tout à la fois, ses séances de chimiothérapies, ses rendez-vous avec

le neurologue, ses galères dans les transports en commun, mais également ses petites et grandes victoires au quotidien, rendant son récit à la fois poignant et plein d'espoir.

Récompensé en 2012 par le prix "Paroles de Patients" décerné par le LEEM (les Entreprises du Médicament), "des fourmis dans les jambes" a également reçu le Trophée 2013 des "BDs qui font la différence". Cette distinction, proposée par l'Association "Sans Tambour ni Trompette" en marge du Festival International de la Bande Dessinée d'Angoulême, est attribuée chaque année depuis 3 ans à l'auteur du meilleur album francophone dont le travail stigmatise l'exclusion, met en scène des personnages en situation de handicap ou propose des pistes pour un meilleur vivre ensemble.

Il est édité par Emmanuel Proust Editions, dans la collection Atmosphère.

**Prix de vente conseillé : 16 €**



Ligue française  
contre la sclérose en plaques

Ensemble

**Vous souhaitez nous soutenir ?  
Rien de plus simple !**

Je veux devenir adhérent de la Ligue

Adhrez en envoyant un chèque (bancaire ou postal) de 36 € à : **LFSEP 40 rue Duranton 75015 PARIS**

**Vous voulez être tenus informés et**  4 numéros trimestriels du "Courrier de la Sclérose en Plaques" d'une valeur de 10 €

**soutenir l'action de la Ligue grâce à :**  la brochure "SEP Emploi" et les fiches bleues InfosPlus

l'accès aux informations diffusées sur le site Internet de la Ligue : [www.ligue-sclerose.fr](http://www.ligue-sclerose.fr)

Je veux faire un don à la Ligue pour soutenir son action

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

Ainsi : 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 \_\_\_\_\_

Madame Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Mademoiselle Adresse : \_\_\_\_\_

Monsieur \_\_\_\_\_

(cochez la case) Ville : \_\_\_\_\_ Code postal : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_ Pays : \_\_\_\_\_

Email : \_\_\_\_\_

### 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. Alain BOUTES**

Conseiller titulaire auprès du Conseil de la Caisse  
primaire d'assurance maladie du Finistère  
Château de Loc Queran  
Appartement n°10  
5, rue Jakez Hélias - 29780 Plouhinec  
Port. 06 88 22 07 55  
alain.boutes@ac-rennes.fr

**Mme Valérie JEGOU**

Barach - 22570 Plelauff  
Tél. 02 96 24 97 00  
valoche.2@wanadoo.fr

**Mme Florence GRANDÉ JOLEC**

10, rue Gustave Eiffel  
22000 Saint Brieuc  
Tél. 09 81 17 71 00  
Port. 06 17 32 13 02  
florence.grde@laposte.net

**Dr Philippe MINGUY**

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

### CHAMPAGNE-ARDENNE

**Mme Lydia CORVINO**

42 bis, rue du Chêne vert  
51300 Vitry-le-François  
Tél. 03 26 72 20 16

### LANGUEDOC ROUSSILLON

**Mme Andrée CATHALA**

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

### LORRAINE

**M. Robert HAYDINGER**

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

**M. Marc KOPP**

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

**Mlle Isabelle THIÉBAUT**

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

### MIDI-PYRENEES

**M. Henry DEY**

14 rue du Pont - 09200 MOULIS  
Tél. : 05 61 04 88 57

### PARIS - ILE-DE-FRANCE

**Ligue Française contre la  
Sclérose En Plaques**

40, rue Duranton - 75015 Paris  
Tél. 01 53 98 98 80  
www.lfsep.com - info@lfsep.asso.fr  
Groupes de parole, ateliers mémoire.

**M. Darius AZIKA EROS**

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

**M. José DUBOS**

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

**Mme. Michèle LOURIER**

36, avenue Paul Cézanne  
78990 Elancourt  
Tél. 06 70 63 81 14  
michele@lourier.com  
Groupe de parole.

**M. Christian PALENZUELA**

1, rue du Commandant Louis Bouchet  
92360 Meudon-la-Forêt  
Tél. 01 46 32 49 98  
Port. 06 76 89 59 70  
cpalenzuela@free.fr

### PAYS DE LOIRE

**Mme 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 Pommèraie  
04250 La Motte du Caire  
Tél. 04 92 68 43 22

**Mme Claudine TCHEPKOWSKY**

90, rue des Moulins  
83460 Les Arcs-sur-Argens  
Tél. 04 94 47 45 11  
claudine.tchepkowsky@wanadoo.fr

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

## Présence Historique

- **Crée 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**

**5 Associations de Patients régionales**

**7 fondations / institutions impliquées dans la rééducation des patients**

### Implication à l'International

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



*European MS Platform*

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



Ligue française  
contre la sclérose en plaques  
*Ensemble*

# TEVA, voir la SEP autrement



**TEVA**  
laboratoires