

La SEP ne
m'empêche pas

*de vivre ma vie
comme je le veux*

Les avancées
de la PMSA

p. 16, médical



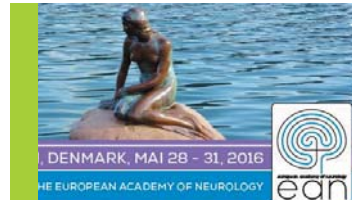
ACTUALITÉS • p. 7

Grande soirée caritative
pour vaincre la Sclérose en
plaques



ACTUALITÉS • p. 10

Le handicap pris dans la
vague de la réforme?
Vraiment?



DOSSIER • p. 11

Compte rendu des
congrès de l'AAN 2016
et de l'EAN 2016



VIE PRATIQUE • p. 20

Neuro Centre:
un réseau de proximité
plurithématique

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 ne m'empêche pas de fonder une famille !

Johanna

Chez Merck, plus de 4000 chercheurs travaillent sans relâche à la découverte de nouvelles solutions pour la santé.

En tant que partenaire engagé dans la sclérose en plaques, nous mettons à disposition des professionnels de santé, des patients et de leur entourage, des thérapeutiques et solutions innovantes visant à améliorer la vie des patients atteints de SEP.

Nous agissons ensemble pour que, malgré la maladie, les patients continuent à réaliser leurs projets.

www.merck.fr

MERCK

Edition

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

Directeur de la publication

Dr Jean-Christophe Ouallet

Comité de rédaction

Dr Olivier ANNE, M^{me} Anne Alexandrine BRIAND,
Dr Nicolas COLLONGUES,
Dr Anne DAUPHIN-BLANCHARD, Dr Olivier HEINZLEF,
M^{me} Catherine MOUZAWAK, Dr Jean-Christophe OUALLET,
M^{me} Stéphanie SALLEY, Dr Hélène ZÉPHIR

Conception, réalisation graphique, impression

Agence PARANGO

Photos

Droits réservés: Shutterstock

Ont collaboré à cette édition:

Anne-Alexandrine BRIAND, Pr Bruno BROCHET,
M. Pierre CLAVELOU, M^{me} Françoise DURAND DUBIEF
Dr Anne-Marie GUENNOG, Dr Olivier HEINZLEF,
M. Guillaume MOLINIER, M. Thibault MOREAU,
M. Yvan MOREL, M^{me} Marie-Cécile NAUD,
M^{me} Françoise PLANET, M. Bernard STEHR,
M. Patrick VERMERSCH, Dr Hélène ZÉPHIR

Dépôt légal: 3^e trimestre 2016

- 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 Dr Olivier HEINZLEF

4 LA LIGUE À VOTRE SERVICE

Les services dédiés aux personnes atteintes et à leurs proches

6 ACTUALITÉS

- Journée Rhônealpine d'Information sur la Sclérose en Plaques pour les patients, les familles et les aidants
- Dernière ligne droite pour la 9^e saison du challenge de golf Georges Mauduit !
- La Ligue gagne un appel à projets de la Fondation Medtronic
- L'actualité d'ElanSEP
- SEP en scène et SEP en couple, de nouvelles dates
- À lire : Qui est Charlotte ?
Dix années de sclérose en plaques.
Mes astuces et conseils de Sophrologue
- Le handicap pris dans la vague de la réforme ?
Vraiment ?

11 DOSSIER

Compte rendu des congrès de l'AAN 2016 et de l'EAN 2016

16 MÉDICAL

Les avancées de la PMSA

19 TÉMOIGNAGE

La SEP dans les îles de la Caraïbe

20 VIE PRATIQUE

Neuro Centre: Un réseau de proximité plurithématique

24 LA VIE DE LA LIGUE

Journée Mondiale contre la SEP 2016

27 COORDONNÉES DES ORGANISMES MEMBRES DE LA LIGUE

28 COORDONNÉES DES CORRESPONDANTS DE LA LIGUE

Depuis près de 30 ans, la Ligue soutient les patients dans leur combat contre la Sclérose en Plaques

Présence Historique

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

Vocation Généraliste

Aide aux patients

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

Soutien à la recherche

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

Sensibilisation du grand public

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

Rôle Fédérateur

23 correspondants en régions

6 Associations de Patients régionales

7 fondations / institutions impliquées dans la rééducation des patients

Implication à l'International

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



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

Chères adhérentes, chers adhérents,

Vous trouverez dans le dossier médical de ce numéro, les rapports du Congrès de l'European Academy of Neurology et de l'American Academy of Neurology, qui se sont respectivement tenus à Copenhague au Danemark et à Vancouver au Canada.

Ces deux congrès sont des congrès généralistes qui réunissent plusieurs milliers de neurologues venus des Etats Unis, d'Europe et d'Afrique du Nord. Bien que concernant l'ensemble des pathologies neurologiques, la sclérose en plaques représente toujours une part importante des communications avec en particulier, au cours de cette année, l'importance des avancées thérapeutiques dans les formes progressives avec les communications concernant l'Ocrélizumab et la Biotine. Le rôle du microbiote a également été très étudié et pourrait conduire à terme à une réflexion sur les mécanismes de la maladie ou même à des interventions thérapeutiques.

Vous trouverez également la suite de notre tour de France des Réseaux avec le Réseau Neuro Centre qui couvre la région Centre-Val de Loire. Comme vous le savez, les Réseaux vont être épaulés par des centres experts et s'appuieront sur leur fonctionnement pour assurer une meilleure coordination ville/hôpital et une prise en charge pluri-professionnelle.

Nous vous présentons également un point d'étape sur le projet Progressive MS Alliance dans lequel nous sommes investis et qui vise à financer des projets de recherche de grande envergure afin de créer des avancées majeures dans le traitement des patients atteints de sclérose en plaques progressive.

Je vous souhaite une bonne lecture.

CONSEIL D'ADMINISTRATION

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

Président: Dr Olivier Heinzlef

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

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

Secrétaire Général: M. Regis Caudard

Membres d'Honneur:

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

Membres:

M. Berto Taïeb, *Directeur Associé de l'Agence Goodshape*
M. Gérard Le Claire, *Médecin au centre KERPAPÉ*
Pr Bruno Brochet, *CHU Pellegrin, Bordeaux*
M. Yann Santover, *Présidente de l'APCLD*
M^{me} Sophie Galland-Froger, *Membre du Board de la MSIF*
M^{me} Michèle Lourier, *Présidente d'Elan SEP*
M^{me} Françoise Maillard, *Patient Expert*

M^{me} Catherine Mouzawak, *Réseau SEP Île-de-France Ouest*

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

M. Georges Mauduit

COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

Président d'Honneur:

Dr Guy-André Voisin, *Hôpital Paul Brousse, Villejuif*

Président: Pr Bruno Brochet, *CHU Pellegrin, Bordeaux*

Membres:

Dr Bertrand Audoin, *Hôpital de la Timone à Marseille*
Pr Djamel Bensmail, *Hôpital R. Poincaré, Garches*
Pr Pierre Clavelou, *Hôpital Gabriel Montpied, Clermont Ferrand*
Dr Nicolas Collongues, *CHRU Strasbourg*
Pr Marc Debouverie, *Hôpital Saint Julien, Nancy*
Pr Gilles Defer, *CHU Caen*
Dr Cécile Donzé, *Hôpital Saint Philibert, Lomme*
Pr Gilles Edan, *Hôpital de Pontchaillou, Rennes*
Pr Patrick Hautecoeur, *Hôpital Saint Philibert, Lomme*

Dr Olivier Heinzlef, *CHI de Poissy - Saint Germain en Laye*

Dr Christine Lebrun-Frenay, *Hôpital Pasteur, Nice*

Dr Jean-Christophe Ouallet, *CHU Pellegrin, Bordeaux*

Dr Hélène Zéphir, *CHRU de Lille*

Directeur de la Ligue: M. Guillaume Molinier

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 services proposés par la Ligue



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



Les activités dédiées aux personnes atteintes et à leurs proches

Activités de groupe à Paris

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

Les ateliers mémoire

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

Les groupes de parole

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



Pour les personnes atteintes de Sclérose en Plaques

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



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

animés par Bénédicte Morin, psychologue-Neuropsychologue



Pour plus d'informations

tél. 01 53 98 98 80
info@ligue-sclerose.fr

Activités de groupe proposées par les correspondants

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

Groupes de sophrologie

La Ligue propose en partenariat avec les réseaux de santé SEP des groupes de sophrologie pour aider à la gestion de la fatigue. Ces groupes sont proposés pour 2016 dans la Manche, à Clermont Ferrand, à Toulouse, à Strasbourg, à Lille et à Paris. Pour tout renseignement merci de contacter la Ligue. Ces groupes sont mis en place avec le soutien du laboratoire MERCK.

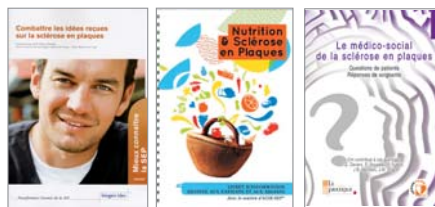


Autres services proposés par la Ligue

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

Quel que 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, une page Facebook dédiée est ouverte pour permettre encore plus d'interactivité entre la Ligue et toutes les personnes.



www.facebook.com/LigueSclerose

Conseil juridique gratuit

Pour toute question sociale ou juridique vous pouvez nous écrire à : info@ligue-sclerose.fr afin que nous puissions vous assister.

VOTRE AVIS nous intéresse

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

ATELIERS sophrologie

Véronique CARRETTE PARIS

lundi : 18 h à 19 h

5 septembre
19 septembre
3 octobre
17 octobre
31 octobre
14 novembre
28 novembre
12 décembre

ATELIERS mémoire

Bénédicte MORIN PARIS

vendredi : 14 h 30 à 16 h 30

GROUPE 1	GROUPE 2
2 septembre	9 septembre
16 septembre	23 septembre
30 septembre	7 octobre
14 octobre	21 octobre
28 octobre	4 novembre
18 novembre	25 novembre
2 décembre	9 décembre
16 décembre	23 décembre

GROUPES de parole patients

Nicole SENSE PARIS

mercredi : 14 h 30 à 16 h 30

7 septembre
21 septembre
5 octobre
19 octobre
2 novembre
16 novembre
30 novembre
14 décembre
28 décembre

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

en région

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



par Guillaume MOLINIER
Directeur de la LFSEP

Inscription gratuite
et indispensable
04 78 94 69 00

Journée Rhônalpine d'Information sur la Sclérose en Plaques pour les patients, les familles et les aidants

Samedi 8 octobre 2016 de 14h à 17h30 à :

Comme chaque année, la Journée Rhônalpine d'information sur la Sclérose en Plaques se propose de répondre aux attentes des patients, de leur famille et de leur entourage. Elle permettra, plus particulièrement, de faire le point sur les traitements et sur les services proposés par le Réseau Rhône-Alpes SEP.

Pr Sandra VUKUSIC
Chef du service de Neurologie A, Hôpital Neurologique de Lyon

Dr Dominique LATOMBE
Présidente du Réseau Rhône-Alpes SEP

L'ESPACE
TÊTE D'OR
CENTRE DE CONGRES

103 boulevard Stalingrad
69100 Villeurbanne
Tél. 04 78 94 69 00



PROGRAMME

- 13h00 - 14h00 Accueil des participants
- 14h00 - 14h15 Présentation du Réseau Rhône-Alpes SEP
- 14h15 - 15h15 2 conférences au choix :
- Actualités thérapeutiques et mise au point sur les cellules souches
 - Rôle des facteurs génériques et environnementaux
- 15h15 - 16h00 Questions/Réponses
- 16h00 - 16h30 Pause
- 16h30 - 17h30 3 ateliers au choix :
- La place de l'IRM dans le diagnostic et dans le suivi
 - Trouver les ressources pour mieux vivre avec la maladie
 - La relation aidant/aidé

Renseignements :

Réseau Rhône-Alpes SEP
Service de Neurologie A - Hôpital Pierre Wertheimer
59 boulevard Pinel - 69500 Bron
Tél. 04 72 68 13 14
www.rhone-alpes-sep.org





Dernière ligne droite pour la 9^e saison du challenge de golf Georges Mauduit !

Les dernières dates du Challenge seront :

- Golf d'Arcangues le 18 septembre
- Golf de Valescure le 16 octobre
- Golf de Toulouse Palmola le 23 octobre



La Ligue gagne un appel à projets de la Fondation Medtronic

La Ligue est heureuse de vous annoncer que son projet Parcours SEP à destination des patients et des aidants a été retenu par la Fondation Medtronic qui nous offre une bourse de 50 000 dollars pour le réaliser.

Medtronic

Further, Together

Nous vous tiendrons au courant dans le prochain numéro du contenu de ce projet et du calendrier de réalisation.

Samedi 8 octobre 2016 à 20h Grande soirée caritative pour vaincre la Sclérose en plaques

Salle des fêtes de l'hôtel de ville – 88130 CHARMES

oo oo oo

Soirée dansante au prix de 20€ pour les adultes (10€ pour les enfants de moins de 12 ans) comprenant : Couscous – Salade – Fromage – Dessert – Café. L'apéritif est offert.

Une tombola aura lieu au courant de la soirée.

Réservations payantes (encaissement une semaine avant la soirée) avant le 5 septembre auprès de Mr et Mme FRANÇOIS au 07.83.35.23.71 ou leochabeaux2014@yahoo.fr

Les dons seront versés à la Ligue française contre la sclérose en plaques, LORSEP et Louis 9 ans atteint de sclérose en plaques.



L'actualité d' Elan SEP

Un loto au Centre Social L'Agora

SAMEDI 5 NOVEMBRE À PARTIR DE 17 HEURES

L'Association ELANSEP organise un loto au Centre Social L'Agora (4 allée Guy Boniface 78990 Elancourt) suivi d'un repas partagé. [Inscription obligatoire pour le repas.](#)

Entrée libre pour le loto. Tarif loto : 2€ le carton

Renseignements : 01 30 66 44 00



Un grand concert de Gospel

DIMANCHE 13 NOVEMBRE

Organisé par le Le Lion's Club d'Elancourt au profit de l'association ELANSEP.

Avec la rentrée les activités reprennent

LES **VENDREDIS** : SOPHROLOGIE et GROUPE DE PAROLES

LES **MERCREDIS** : ATELIER MÉMOIRE

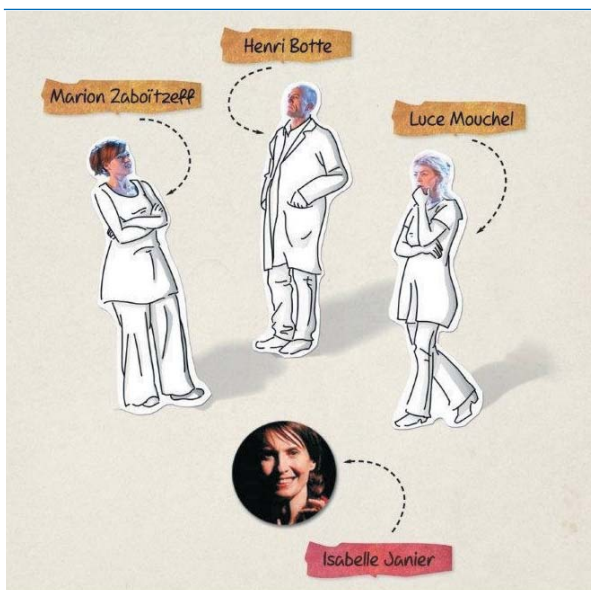
Centre Social L'Agora
4 allée Guy Boniface - Elancourt 78990

Contact : Michèle au 06 70 63 81 14



de nouvelles dates pour la fin de l'année

3 nouvelles représentations de SEP en Scène cette année



Mise en scène par Isabelle JANIER, pensionnaire de la Comédie Française, elle-même atteinte de la sclérose en plaques, SEP en Scène est une initiative originale, soutenue par Novartis et construite avec les différents acteurs impliqués dans la maladie: patients, neurologues, et associations de patients.

C'est un spectacle constitué de tranches de vie, inspiré de témoignages de patients récoltés en 2012 qui dépeint avec justesse, humour et tendresse, le quotidien de personnes atteintes de sclérose en plaques.

Cette année « SEP en Scène » se déroulera dans les villes de Colmar le 21 septembre, Caen le 28 septembre et Nice le 10 novembre.



1 atelier patients/aidants pour parler du couple

Dans le prolongement de « SEP en Scène », la Ligue participe également à « SEP en couple », autre initiative du Laboratoire Novartis. Sur un format d'une demi-journée, le dernier atelier patients/aidants aura lieu à Rennes le 10 décembre.

Ces rencontres permettent d'aborder les nombreux retentissements que la SEP peut avoir sur une vie de couple à travers des

discussions qui se déroulent en 2 temps :

- un atelier « **se comprendre pour mieux communiquer** » ;
- une table ronde « **mon couple avant tout** » animée par un sociologue, un neurologue, un psychologue, et un sexologue sur les thèmes de la rencontre, l'intimité, les projets de vie...

Pour toute information : info@contact-ligue.sclerose.fr

Qui est Charlotte ?

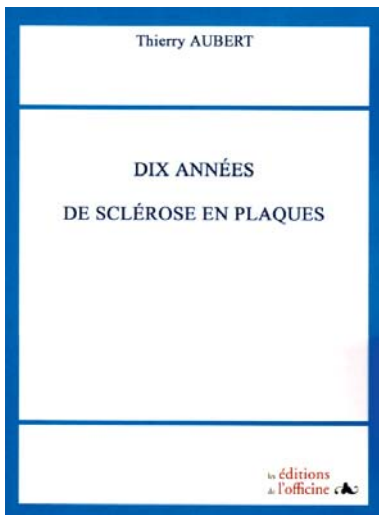
Charlotte est médecin et journaliste, elle a 39 ans souffre d'une SEP depuis 19 ans. 19 ans qu'elle a mis à profit pour apprivoiser la maladie et gérer les hauts et les bas inhérent à la SEP...

Après avoir surmonté le choc du diagnostic et géré de front les poussées, les révisions, les examens et les stages hospitaliers, elle a adapté sa vie professionnelle et son mode de vie, en gardant humour et combativité.

Comme beaucoup de patients, Charlotte a été confrontée à des troubles variés : hémiplégie, troubles urinaires, vertiges, névrites optique, diplopie... Aujourd'hui, elle souffre essentiellement de fatigue intense et de douleurs sévères.

Mais au bout de tant d'années avec la maladie, elle a développé des « astuces » pour mieux gérer les symptômes et elle a souhaité partager son expérience avec d'autres malades.

Sa formation professionnelle lui confère le recul nécessaire face à la maladie ; son tempérament positif lui permet de cultiver des tonnes d'espoir, dans la vie de tous les jours et surtout dans la recherche.



Dix années de sclérose en plaques

La Sclérose en Plaques comme compagne de vie, ou comment vivre avec cette maladie ni contagieuse, ni mortelle, mais sournoise, insidieuse et imprévisible.

Vivre en famille parmi les siens, conserver une activité professionnelle et garder le contact avec le monde des bien-portants, tout en ayant pied dans l'univers médical et hospitalier... une gageure ?

Non, plutôt un programme de vie sans complaisance, ni faux fuyant, une rétrospective de nature à faire évoluer les mentalités et faciliter les échanges entre actifs et handicapés.

Un récit puissant parsemé de moments de vie intenses, chargé d'émotions, d'amour et d'humour : une Bouffée d'oxygène.

Votre consultation à domicile par une sophrologue !

Vous avez du mal à gérer le stress ?

Vous êtes en période d'examens ?

Vous enchaînez les micro-nuits à cause d'insomnies ?

Vous souffrez de douleurs diffuses ou aiguës ?

La sophrologie est une méthode riche qui permet de soulager rapidement les maux du quotidien et de se préparer mentalement à réussir.

Véronique Carrette propose un ouvrage thématique pour vous aider à retrouver bien-être et sérénité dans la durée, avec de nombreux exercices à pratiquer à tout moment de la journée.



Véronique Carrette est sophrologue certifiée RNCP et formatrice.

Maître praticien en hypnose ericksonienne, elle est également sexothérapeute.



Pour toute information : info@contact-ligue.sclerose.fr

par Anne-Alexandrine BRIAND
Patiente-Experte



Le handicap pris dans la vague de la réforme ? Vraiment ?

À l'automne 2016, les premières conclusions du groupe de travail et de concertation sur la prestation compensation handicap (PCH) seront remises à Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé et à Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées. Annoncée également, la réforme des minimas sociaux, et donc de l'allocation adulte handicapé (AAH).

Après notre immense déception en 2015 à l'annonce du report de l'obligation pour tous les établissements recevant du public de se rendre accessibles, peut-on croire qu'une réflexion sur l'attribution de la PCH conduira à une réforme de celle-ci pour plus d'équité ?

De la même manière, peut-on espérer une véritable refonte de l'AAH ?

S'agissant de la PCH et avant de faire le point sur cette réflexion commandée par le Président de la République lors de la conférence nationale du handicap en mai dernier, de quoi parle-t-on ? La PCH vise à compenser les conséquences du handicap par une prise en charge individualisée des besoins de la personne. C'est une aide financière, versée par le département et soumise à des conditions d'accès très strictes. Elle comporte cinq volets :

Aide humaine : pour rémunérer des personnes ou dédommager un aidant qui apporte son aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne, la surveillance ou l'exercice d'une action professionnelle ou d'une fonction élective. Précision, les aides-ménagères ne relèvent pas de la PCH.

Aide technique : pour acquérir certaines aides techniques : fauteuil roulant, audioprothèses...

Aménagement du logement, du véhicule ou surcoûts de transports

Dépenses spécifiques ou exceptionnelles : certains frais spécifiques (protections pour incontinence par

Nous avons beau chercher l'équité dans ces axes de réflexion, nous n'y voyons qu'économies et ajustement techniques.

exemple) ou exceptionnelles (frais d'installation d'une aide technique, surcoût des vacances adaptées...)

Aide animalière : pour assurer l'entretien d'un chien guide d'aveugle par exemple.

Cela étant posé, quels sont les axes de réflexion sur la PCH ?

→ La création d'une aide à la parentalité à l'instar de l'aide humaine ;

→ La dématérialisation des échanges entre caisses d'allocations familiales (CAF) et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour accélérer le traitement des demandes d'AAH et de PCH ;

→ L'extension de la PCH aux plus de 75 ans qui aujourd'hui ne peuvent bénéficier que de l'allocation personnalisée d'autonomie, inférieure à la PCH ;

→ Mise en place d'un recours subsidiaire pour les départements contre les assureurs ou les personnes à l'origine d'un accident de la route, qui seraient tentés de déduire la PCH de l'indemnisation versée à la victime et consacrer ainsi le caractère subsidiaire de la PCH destinée à compenser les conséquences d'un handicap et non à réparer un préjudice subi.

« Vers plus d'équité », vraiment ? L'équité c'est la qualité consistant à attribuer à chacun ce qui lui est dû avec justice et impartialité. Nous avons beau chercher l'équité dans ces axes de réflexion, nous n'y voyons qu'économies et ajustement techniques.

Autre nouvelle à surveiller de près, la réforme des minimas sociaux et donc de l'allocation adulte handicapé (AAH). La simplification serait notamment au cœur du débat.



→ Harmoniser les pratiques des maisons départementales du handicap (MDPH).

→ De faciliter les démarches en accordant aux personnes retraitées bénéficiaires de l'AAH, le minimum vieillesse sans autre formalité ou encore en allongeant l'attribution de l'AAH à 20 ans (10 ans actuellement) pour les personnes dont le handicap est particulièrement grave et stable.

Cette dernière proposition est l'occasion de demander à Madame la Ministre de la Santé et des Affaires Sociales de bien vouloir faire de même pour la prise en charge à 100 % des soins pour les affections longue durée dont plusieurs, comme la sclérose en plaques, sont des maladies incurables à ce jour.

Nous regrettons enfin qu'il n'y ait rien sur le montant de l'AAH qui est en dessous du seuil de pauvreté, rien sur un montant différencié en fonction du lieu où l'on vit (la vie est plus chère à Paris qu'à Nantes par exemple), rien sur le fait de prendre en compte les revenus de la personne avec laquelle on vit pour décider de son attribution, rien sur le fait que l'on exclut les revenus du patrimoine pour calculer le droit à l'AAH...

RÉFORME : nos gouvernants usent peut-être trop de ce mot car si l'on s'en tient à sa définition, pas d'inquiétude, il n'y aura pas de tempête à l'horizon.

La Ligue est à votre écoute pour répondre aux questions relatives sur vos droits. Pour cela, appelez au 01 53 53 98 87 ou écrivez à info@contact-ligue.sclerose.fr

D^r Olivier HEINZLEF

Président de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques



Pr Bruno BROCHET

Service de Neurologie, CHU Bordeaux
Président du Comité Médico Scientifique de la LFSEP



Pr Thibault MOREAU

Service de Neurologie, CHU Dijon
Président du Comité Médico Scientifique de l'ARSEP



Pr Patrick VERMERSCH

Service de Neurologie, CHU Lille



Pr Pierre CLAVELOU

Service de Neurologie, CHU Clermond-Ferrant

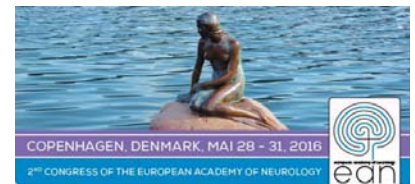
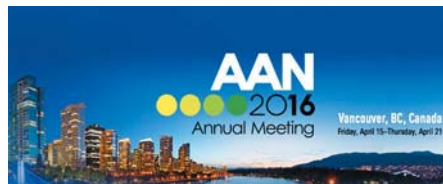
D^r Françoise DURAND DUBIEF

Service de Neurologie, Hospices civils de Lyon

D^r Hélène ZÉPHIR

Clinique Neurologique, Université de Lille, CHRU de Lille

Compte rendu des congrès de l'AAN 2016 et de l'EAN 2016



L'AAN 2016 qui s'est tenu à Vancouver et l'EAN qui s'est tenu à Copenhague au Danemark ont réunis les neurologues américains et européens. Plusieurs milliers de communications ont été présentés lors de ces deux congrès dont un grand nombre concernent la sclérose en plaques. Nous vous présentons les moments forts de ces deux congrès dans les pages de ce numéro.

Nombre de nouveaux cas de sclérose en plaques par an en Europe

L'incidence (Nombre de nouveaux cas/an) en Europe entre 2012 et 2014 est de 3,4 pour 100000 habitants (277 cas incidents) avec 3 femmes pour 1 homme. Dans le Nord, l'incidence est de 1,8 et au sud 8,1 avec une nette augmentation dans cette zone (et uniquement) par rapport à 1981 sans explication évidente. (AAN 2016, P1.399, Mason D).

Le sel innocenté ?



Les liens entre prise de sel, risque de survenue de sclérose en plaques ou sévérité

de la sclérose en plaques ont été remis en cause dans deux études. Les infirmières américaines incluent dans les registres comprenant plus de 170 000 personnes dont 479 avec une sclérose en plaques) ont

été régulièrement interrogées sur leurs habitudes alimentaires et en particulier sur leur prise de sodium, de potassium, de magnésium, de calcium, de phosphore, de fer. La prise de sodium élevée ou des autres nutriments n'étaient pas associées à une augmentation du risque de déclenchement de la SEP (AAN 2016 S37.001, Cortese M).

L'étude Benefit a montré l'effet bénéfique de l'interféron bêta sur le risque d'évolution vers une sclérose en plaques après un premier événement inflammatoire. Parmi les autres facteurs étudiés, le dosage de sodium urinaire (tous les 6 mois pendant 5 ans) reflète de la prise alimentaire de sodium. Les résultats montrent que le sel n'influe pas sur le risque d'évolution vers une SEP, l'activité IRM, ou le risque de progression du handicap. (AAN 2016 S37.002, Fitzgerald K).

Il faut néanmoins rappeler que la consommation en sel des occidentaux reste trop élevée et bien au dessus des recommandations de l'OMS.



Le tabac toujours en cause

L'arrêt du tabac semble bénéfique sur l'atrophie cérébrale. Le volume du cerveau de patients fumeurs depuis plus de 5 ans (254) était étudié en IRM. Les patients ayant arrêté leur consommation étaient comparés à ceux ayant poursuivi leur intoxication. Les patients sevrés (106) avaient moins d'atrophie cérébrale que les fumeurs persistants (AAN 2016 S37.003, Seraji-Bozorad N).

Les patients sevrés (106) avaient moins d'atrophie cérébrale que les fumeurs persistants



Idées suicidaires au cours de la sclérose en plaques

Le taux de suicide et la fréquence des idées suicidaires sont augmentés au cours de la sclérose en plaques. Ben-Zacharia (AAN 2016 Mount Sinai US P2.191) a trouvé un taux d'idées suicidaires de 12 % dans une population de 34 patients dont 2/3 de femmes. En utilisant une échelle de mesure de l'humeur dépressive elle a pu montrer que la survenue d'idées suicidaires était associée avec une dépression modérée. En analysant plus précisément les symptômes dépressifs, elle a trouvé que le risque était multiplié par 27 en cas de tristesse, par 12 en cas de perte de plaisir, et par 15 en cas d'anorexie. Les personnes vivant seules avaient un risque plus élevé d'avoir des idées suicidaires.

L'obésité des enfants et des adolescents : confirmation du sur-risque

À partir d'une étude chez 50 adultes dont la maladie a débuté dans l'enfance, Kryska (AAN 2016 Toronto, P1.376)



suggère qu'il existe des mécanismes inflammatoires spécifiques au surpoids impliqués dans la survenue précoce de la maladie (AAN 2016 Gianfrancesco, Berkeley, P1.375). Chez les enfants, Chitnis (AAN 2016 Boston, S29.003) observe qu'une obésité infantile est associée à un fort risque de sclérose en plaques.

Parcours scolaire des enfants de patients atteints de sclérose en plaques

On ne connaît pas l'impact de la sclérose en plaques sur le parcours scolaire des enfants de patients atteints. Moberg et al (AAN 2016 Copenhague Danemark P1.382) ont étudié le devenir scolaire des enfants de patients atteints entre 1950 et 1986 et enregistré dans le registre danois. Pour chaque enfant, 8 témoins étaient choisis. Quatre mille trois cent dix-sept enfants exposés et 34 536 non exposés ont été comparés. Ils ont observé que les enfants de patients atteints de sclérose en plaques réussissaient mieux leurs études que les enfants témoins. D'autre part ils se dirigeaient significativement plus vers des études liées à la Santé. Ainsi la maladie des parents ne perturbe pas la scolarité de leurs enfants.



Allergies

Les allergies pourraient procurer un certain niveau de protection contre le risque de sclérose en plaques. Toutefois les études sur le sujet sont contradictoires. Camilo Diaz Cruz et al. (AAN 2016 Boston, P2.187) ont étudié la prévalence de l'allergie dans une cohorte de patients suivis prospectivement depuis l'an 2000 et l'effet d'un terrain atopique sur l'activité de la sclérose en plaques mesurée par le taux de poussée. Les résultats de l'étude étaient négatifs, le taux de poussée n'étant pas différent entre les patients avec ou sans allergie. Toutefois, le taux de poussée était significativement plus élevé chez les patients ayant une allergie alimentaire.

Le taux de poussée n'étant pas différent entre les patients avec ou sans allergie.



Travail et sclérose en plaques

À partir du registre suédois, le retentissement de la maladie sur les arrêts de travail de courte et de longue durée a été étudié. Une différence significative est constatée dès 3 ans pour la pension d'invalidité et à 15 ans pour l'absentéisme de courte durée par rapport à la population contrôle de même âge et de même sexe. Quatre malades sur 10 avaient une pension d'invalidité complète dans les 10 ans après le diagnostic à un âge moyen de 43 ans soit 20 ans plus tôt que l'âge officiel de la retraite en Suède.

167 grossesses sont survenues chez 136 femmes ayant été traitées par alemtuzumab.



Grossesse et médicaments: des données rassurantes

Alemtuzumab:

167 grossesses sont survenues chez 136 femmes ayant été traitées par alemtuzumab: on observe dans cette étude 66 % de grossesses normales, 22 % d'avortement spontanés et 11 % d'avortement (1 seule malformation) (AAN 2016 Oh, Toronto, S24.008).

Natalizumab

Le registre italien (AAN 2016 Giannini, Florence, S24.006) des 59 grossesses exposées au Natalizumab, ne révèle

aucun cas de malformations même si le taux d'avortements spontanés est plus élevé.

Interférons

Un registre Allemand (AAN 2016 Thiel, Bochum, S24.005) confirme la sécurité d'emploi des interférons (n = 251) encourageant leur maintien au cours de la grossesse.

Ménopause et sclérose en plaques: le traitement hormonal améliore la qualité de vie

Dans cette étude portant sur la cohorte prospective de la Nurse Health Study (12 700 femmes dont 298 atteintes de sclérose en plaques), Bove et al (AAN 2016 Boston P3.040), ont étudié l'impact d'un traitement hormonal sur la qualité de vie des femmes ménopausées atteintes de sclérose en plaques. Les femmes utilisant un traitement hormonal avaient une meilleure qualité de vie que les femmes n'en prenant pas.



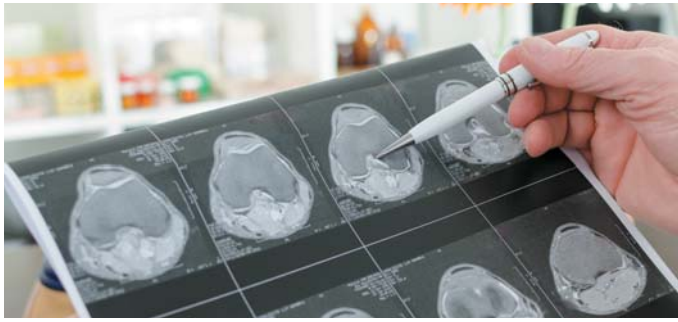
Approches thérapeutiques des troubles cognitifs

Une analyse rétrospective des données des études pivots avec le fingolimod a montré que celui-ci préserve l'effet d'apprentissage d'un test de mémoire d'avantage que le placebo (AAN 2016 P2.150, Langdon, London) et une analyse de l'étude DECIDE montre que le Daclizumab préserve mieux celui du SDMT (un test de dépistage d'un ralentissement de la vitesse de traitement de l'information) (AAN 2016 P3.090, Benedict, Buffalo).

Une étude contrôlée d'un programme de rééducation cognitive informatisée (1h/jour, 5 jours par semaine pendant 12 semaines) chez 135 patients SEP (AAN 2016 P2-170, Charvet, NYC) a montré une amélioration significative par rapport à un « placebo actif » (jeu vidéo) sur les tests neuropsychologiques.



Une étude contrôlée d'un programme de rééducation cognitive informatisée... a montré une amélioration significative.



IRM initiale et risque de handicap à long terme

L'équipe de Queen Square a réalisé une étude de suivi sur 15 ans de 178 patients (169 à la fin du suivi) recrutés après la première poussée. Deux paramètres prédisaient le handicap à 15 ans, le nombre de lésions en T2 et surtout la présence de lésions de la moelle épinière (AAN 2016 S45-002, Brownlee, London).

Actualités des nouvelles formes orales

Tériflunomide

Le tériflunomide fait l'objet d'une surveillance particulière pour sa toxicité hépatique et le risque tératogène chez l'animal (qui contre-indique ce médicament chez l'homme). En raison, de l'absence de malformation observée chez l'homme Davenport et al (AAN 2016 Bridgewater P02.68) ont émis l'hypothèse que des différences pharmacocinétiques interspèces pouvaient expliquer cette différence : Chez l'animal, le tériflunomide se fixe avec une plus forte affinité sur la déhydroorotate déhydrogénase et inhibe plus son action que chez l'homme.

Dans une étude en vie réelle chez 64 patients Meca-Lellana et al (Murcia P2.070) ont observé que le taux d'élévation des enzymes hépatiques en vie réelle n'est pas supérieur à ce qui avait été observé dans les études de phase III.

Annovazzi et al (EAN 2016 P11177) ont communiqué l'expérience d'utilisation du tériflunomide par plusieurs centres italiens. Cinquante deux pour cent des 454 patients inclus dans cette étude observationnelle ont reçu le tériflunomide en relais d'une première ligne arrêtée pour des raisons de tolérance, 19,2 % ne recevaient aucun traitement au moment de l'introduction du tériflunomide, 17,8 % étaient considérées en échec d'un traitement de 1^{re} ligne et 11 % avaient reçu un traitement de seconde ligne interrompu pour des raisons de tolérance ou de sécurité.

Les patients naïfs de traitement ou pour lesquels la modification thérapeutique avait été faite pour des raisons de tolérance avaient plus de chance d'être sans poussée au cours du suivi (12 mois en moyenne) et arrê-



taient moins le tériflunomide que ceux des 2 autres groupes (2^{de} ligne et inefficacité).

Comme on s'y attendait, les deux effets secondaires les plus fréquents étaient la diarrhée (15 %) et la perte de cheveux (11 %). Seulement 2 % des patients ont eu une élévation des enzymes hépatiques supérieure à 3 fois la normale.

Risque de rebond à l'arrêt du fingolimod

Les rebonds à l'arrêt du natalizumab sont maintenant bien décrits. Plusieurs communications ont décrit des rebonds de l'activité de la sclérose en plaques à l'arrêt du fingolimod. Le risque est compris entre 8 % et 25 % (AAN 2016 Siva Istanbul P2.081, Gunduz Istanbul P2.062).

Le rebond clinique survient entre 2 et 3 mois après l'arrêt du traitement, et l'activité IRM peut persister jusqu'à 6 mois (AAN 2016 Hatcher San Francisco P2.079). comme pour le natalizumab, le risque est d'autant plus augmenté que la fréquence des poussées avant le

traitement par fingolimod était élevée.

C'est rappeler la nécessité d'évaluer précisément le bénéfice risque de l'arrêt de tout traitement dans la sclérose en plaques.

Les interférons n'augmentent pas la prescription d'antidépresseurs.

La prévalence de la dépression au cours de la sclérose en plaques est comprise entre 25 et 45 %. Le responsabilité des interférons a été suggéré. Mirsky et al (AAN 2016 Cleveland P2.180) ont mesuré la fréquence de l'utilisation des anti-dépresseurs chez les patients atteints sclérose en plaques et traités par un traitement de fond : interféron, acétate de glatiramer, natalizumab, fingolimod, dimethyl fumarate.

Le taux d'utilisation des antidépresseurs chez les patients sous traitement de fond était compris entre 40 et 44 % selon les traitements versus 32 % pour ceux qui n'en reçoivent pas. Les patients sous interférons n'en recevaient pas plus que ceux sous d'autres traitements de fond.

Quel est le meilleur traitement ?

L'arrivée de nombreuses nouvelles molécules dans le traitement de la sclérose en plaques pose la question de leur efficacité et de leur tolérance relative. En dehors des études peu nombreuses de comparaison directe publiées, les études présentées par les industriels ont tendance à présenter leur produit à leur avantage.

Les études menées par des équipes indépendantes montrent une efficacité équivalente entre le Fingolimod et le diméthyl fumarate sur le plan clinique, un risque plus élevé de lésions actives en IRM sous diméthylfumarate et un taux d'arrêt de traitement lié aux effets secondaires plus élevé avec le diméthylfumarate (AAN 2016 Hersch et al Los Angeles P3.109, Vollmer et al. Aurora.S24.004).

Alemtuzumab une efficacité confirmée

Après deux cures d'alemtuzumab à un an d'intervalle, l'effet thérapeutique se maintient pendant les 4 ans qui suivent la fin du traitement avec 60 % des patients sans activité clinique ni radiologique (AAN 2016 Giovanonni, Londres, P3.054). Une amélioration durable du handicap était notée chez 43 % des patients durant la période 3-5 ans après la première perfusion (Coles, Cambridge UK, P3.022). Le taux d'atrophie cérébrale durant cette même période était proche de celui de la population témoin. Le risque de maladie auto-immune induite était de 39 % pour les pathologies thyroïdiennes, (souvent transitoires et peu sévères), avec un pic durant la 3^e année mais pouvant survenir jusqu'à la 5^e année (AAN 2016 Senior, Edmonton, P2.086). Une thrombopénie (baisse des plaquettes) auto-immune survient dans 1 à 2 % des cas, exceptionnellement précoce (AAN 2016 Pérumal, New-York, P2.066), obligeant une

surveillance biologique attentive et prolongée.

Gestion du risque de LEMP sous Natalizumab

Le natalizumab fait toujours l'objet de débats, notamment sur la balance bénéfice-risque. Des études en vie réelle montrent son impact important sur le risque de poussées et de progression du handicap (AAN 2016 Butzkueven, Melbourne, P2.069). Le taux de l'index des anticorps contre le virus JC domine le risque de développer une LEMP. D'assez nombreuses études ont montré que cet index augmentait avec la durée du traitement, indépendamment de l'âge du patient, mais d'autres avaient montré une certaine stabilité. Une étude a montré que l'index restait le plus souvent stable sur plusieurs années lorsque l'index initial était inférieur à 0,9 (Alroughani, Koweit, P2.102).

Il s'agit actuellement de l'indicateur le plus utilisé.

Nouvelles approches thérapeutiques

Cellules Souches Mésoenchymateuses

Antonio Uccelli, *Communication Orale EAN 2016*

Les cellules souches sont proposées comme approche thérapeutique dans la sclérose en plaques, comme dans d'autres pathologies neurologiques telles les AVC... Elles sont présentes dans différents organes et tissus chez l'adulte. Parmi elles, les cellules souches mésoenchymateuses (CSM) seraient présentes dans la moelle osseuse. Les connaissances sur leurs mécanismes d'action restent à préciser. Il semble se dessiner trois grands axes.

Premièrement, les CSM auraient une interaction complexe avec le système et auraient un effet



immunomodulateur. In vivo, les cellules souches migreraient jusqu'aux tissus lésés, où elles aideraient à la survie de cellules lésées. Dans un modèle animal, plusieurs études ont démontré que les CSM ont un effet inhibiteur direct sur les cellules de l'inflammation, les lymphocytes T et B, et les macrophages.

Deuxièmement, les cellules souches auraient un effet protecteur sur les neurones. Elles secréteraient des molécules anti-oxydantes et anti-apoptotiques. Elles stimuleraient l'activité neuro-protectrice de la microglie, et libèreraient des facteurs trophiques. Elles diminueraient

ainsi les phénomènes de neuro-dégénérescence.

Troisièmement, certains travaux montreraient que les CSM orienteraient les cellules souches neuronales adultes, présentes dans le système nerveux central de l'adulte, vers une différenciation en oligodendrocytes. Les CSM pourraient ainsi promouvoir la neuro-régénérescence locale. Mais ces travaux de neuro-régénérescence ne sont démontrés que chez la souris.

Pour résumer, les CSM agiraient par le biais d'une immuno-modulation, de phénomènes de neuro-protection et possiblement de neuro-réparation.



par Guillaume MOLINIER
Directeur de la LFSEP

L'Alliance représente une collaboration mondiale des associations de lutte contre et de recherche sur la SEP qui ont décidé de s'associer pour financer le développement de la Recherche...

INTERNATIONAL
PROGRESSIVE MS ALLIANCE

CONNECT TO END PROGRESSIVE MS

Les avancées de la PMSA



12,6 millions d'euros pour financer un effort global pour en finir avec la SEP Progressive.
L'Alliance Internationale sur la SEP Progressive encourage la collaboration globale pour trouver des solutions et des traitements dans la forme progressive de la SEP.

Londres le 15 septembre 2016

Dans un effort global sans précédent pour en finir avec la SEP Progressive, l'Alliance Internationale a attribué 3 bourses de 4,2 millions d'euros (Collaborative Network Awards), soit un total de 12,6 millions d'euros, pour accélérer le rythme de la Recherche sur la forme progressive de la Sclérose en plaques. Sur les 2,3 millions de personnes vivant avec la SEP dans le monde, plus d'un million ont une forme progressive.

L'Alliance représente une collaboration mondiale des associations de lutte contre et de recherche sur la SEP qui ont décidé de s'associer pour financer le développement de la Recherche sur la forme progressive de la maladie, recherche incluant des traitements de la maladie et des symptômes de la maladie. En France la Ligue et l'ARSEP se sont associées pour soutenir financièrement l'Alliance (cf. Courrier de la SEP 145).

Les Collaborative Network Awards sont des bourses de 3 ans qui permettent à l'Alliance d'investir des sommes significatives pour alimenter les réseaux internationaux de recherche et les institutions ayant travaillé de concert et ayant démontré leur capacité à développer des avancées cruciales dans la compréhension et le traitement de la forme progressive de la SEP.

Collaboration et Investissements pour doper la Recherche sur la forme progressive

L'aventure a commencé en 2014 lorsque l'Alliance a financé 21 bourses innovantes de 50000 euros (Challenge Awards). En 2015, 11 nouvelles bourses ont été financées afin de rassembler des chercheurs du monde entier pour mettre en lumière les difficultés et blocages dans la recherche sur la forme progressive. Ces 11 projets et les chercheurs mobilisés dessus ont pu participer à l'étape suivante consistant à sélectionner les 3 projets les plus porteurs de promesses.

Ces trois projets recevront donc une bourse de 4,2 millions d'euros chacun. À ce jour l'Alliance a financé des investissements de Recherche à hauteur de 23 millions d'euros.

Les bourses dites Collaborative Network Awards visent à accélérer les progrès dans :

- Programmes de découverte de médicaments qui vont identifier et valider des molécules et des cibles cellulaires ou rechercher des traitements nouveaux ou existants pouvant être utilisés dans la forme progressive.
- Découverte, développement et validation de biomarqueurs biologiques ou d'imagerie nouveaux ou existants (il s'agit des éléments permettant de savoir si la maladie est active ou non).
- Programmes sur la remyélinisation, la protection des neurones et la plasticité neuronale.

« Trouver des réponses pour les personnes ayant une SEP progressive est la priorité numéro une de l'Alliance », indique Cyndi Zagieboylo, Présidente du Comité Exécutif de l'Alliance et Dirigeante de la National MS Society (Fédération américaine), « et ces réponses seront trouvées quand nous nous serons assurés que les esprits les plus brillants de la communauté scientifique travaillent ensemble. »

Une collaboration globale pour résoudre un problème majeur dans la SEP

Près de 65 % des personnes touchées par une SEP récurrente-rémittente risquent de développer une SEP secondairement progressive et 15 % des diagnostics de SEP sont des primaires progressives. Ceci étant dit cela fait de la forme

progressive de la maladie un enjeu prioritaire global de collaboration et d'accélération dans le rythme de la Recherche si l'on veut un jour un monde sans SEP. Les 3 projets qui ont reçu un Collaborative Network Award (et les 4,2 millions d'euros qui vont avec) vont se focaliser sur des priorités majeures dans le but de trouver rapidement ces réponses en lien avec le traitement de la forme progressive de la SEP.

Projet 1

Identifier un biomarqueur de la progression du handicap utilisable dans les essais cliniques

Investigateur principal: Douglas ARNOLD, M.D., McGill University (Canada) en collaboration avec 16 chercheurs des Pays-Bas, Royaume-Uni, Etats-Unis et Suisse.

Douglas ARNOLD, Médecin-Chercheur à la McGill University est à l'origine de progrès remarquables dans le développement d'une nouvelle génération d'outils pour mesurer la progression de la maladie et du handicap dans la forme progressive de la SEP. Son équipe et lui sont des pionniers dans le développement de marqueurs à l'Imagerie de Résonance Magnétique (IRM) qui permettent de signaler la progression de la maladie dans les phases les plus précoces du développement des traitements (Phase 2).

Les recherches du Docteur ARNOLD sont basées sur l'idée sous-jacente que la progression de la SEP Progressive est détectable à l'IRM bien avant qu'elle ne soit détectée par l'examen clinique du neurologue via la capacité du cerveau de compenser, jusqu'à un certain point, une lésion.

Les outils innovants développés par cette équipe seront essentiels pour faciliter des essais cliniques à grande échelle lors de Phases 3 du développement des traitements et mettre en avant l'efficacité de futurs traitements qui n'aurait pas été décelée par l'examen clinique.

Cette étude a également le potentiel de permettre un diagnostic de SEP primaire ou secondairement progressive très en amont de ce qui est possible aujourd'hui.



Projet 2

Outils bioinformatiques et reprogrammation cellulaire pour développer une plateforme in vitro afin de découvrir de nouveaux médicaments pour la forme progressive de la SEP (**BRAVEinMS, Courageux contre la SEP**)

Investigateur principal: Gianvito MARTINO, Médecin, Division du département de Neurosciences, San Raffaele Hospital Milan (Italie) en collaboration avec 13 Chercheurs d'Italie, Allemagne, France, Canada et Etats-Unis.

L'équipe de BRAVEinMS travaille sur l'identification de molécules qui puissent avoir un effet protecteur des cellules nerveuses et des neurones et/ou la capacité de réparer la myéline. Leurs efforts seront concentrés sur trois phases:



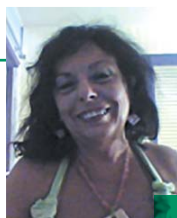
1. Identifier les médicaments et composés potentiellement intéressants grâce à des outils bioinformatiques de pointe capables de reproduire virtuellement les schémas de la maladie;

2. Tester ces composés sur leur capacité à protéger les cellules nerveuses et à promouvoir la réparation de la myéline;

3. Évaluer l'efficacité des composés les plus prometteurs sur des modèles animaux atteints de la forme progressive de la SEP.

L'équipe de recherche pense que le projet BRAVEinMS va permettre d'identifier un certain nombre de molécules non encore identifiées avec un fort potentiel thérapeutique pour les patients atteints de la forme progressive de la maladie.

Les Chercheurs s'attendent à ce qu'en 4 ans ils aient identifié un ou deux composés pouvant être testés dans des essais de Phases 1 et 2. Leur but est de commencer un essai clinique avant la fin de 2020.



Marie-Cécile NAUD
Correspondante de la Ligue

La SEP dans les îles de la Caraïbe

Bonjour à tous !

Ayant une Sclérose en Plaques depuis 20 ans et suivie au préalable à Toulouse par le Pr Michel CLANET et toute son équipe, je suis arrivée en Martinique en 2006 où je réside à l'année. Le suivi de cette maladie au CHUM de Fort de France m'a longtemps fait peur puisqu'on pensait de cette maladie qu'il s'agissait « d'une maladie émergente » et que « plus on s'approchait des Tropiques moins nous avons la possibilité d'être atteint par cette maladie », « que la population noire ne risquait que fort peu d'être atteinte par cette maladie. »

J'ai donc pendant plusieurs années fait l'aller-retour Fort de France Toulouse, mais comme chacun le sait le budget d'une personne invalide à 80 % catégorie 2 est largement insuffisant. En 2006 en Martinique, il y avait 390 malades déclarés pour environ 400 000 habitants. Il faut dire que les stats sous les tropiques...

Ayant été contactée par plusieurs personnes et notamment des locaux pour des renseignements, j'ai créé la page Facebook Madin'SEP et la page « la SEP dans les îles de la Caraïbe » à plus large diffusion. À la suite d'un gros raté avec un traitement (panne d'approvisionnement de trois semaines dans toute la Caraïbe : Guadeloupe, Guyane, Martinique), j'ai fait avec une amie sous ce traitement un gros article dans notre journal.

J'ai créé l'Association Madin'SEP en novembre 2015 pour lutter contre les préjugés, soutenir nos malades et faire connaître la situation des Antilles Françaises dans ce domaine.

S'il est vrai que l'ensoleillement de nos îles agit sur notre santé, la chaleur permanente de 24° à 32° voir 35° toute l'année nous fatigue surtout pendant les périodes humides qui peuvent être



MADIN'SEP

Association caribéenne de Sclérose en Plaques,
14 rue des pêcheurs Anse à l'âne - 97229 Les Trois Îlets
madinsep@gmail.com
tél. 06 96 75 39 44 - fixe 05 96 38 03 27

de 90 %. Néanmoins, comme nous avons moins d'écart de température qu'en Métropole, nous supportons mieux la chaleur ambiante. En outre, nous avons la mer à 28°... Oui je suis d'accord avec vous, vous nous enviez. Seulement ici, ce n'est pas le paradis : plus d'hôpital de jour, un manque de personnel formé, une méconnaissance terrible de cette maladie et un gros manque d'IRM permanent.

Madin'SEP représente les usagers auprès du Comité de pilotage des maladies neurodégénératives depuis le 15 janvier 2016 et participe à toutes les réunions. **Depuis le 18 juillet, Madin'SEP est chargée de « l'expertise de ces maladies », des besoins en centre expert, en formation et de favoriser l'ouverture à la formation des malades experts, du personnel infirmier tant au CHUM, qu'à domicile, un véritable travail de pionnier et surtout de Titans. HAUT LES CŒURS !**

Madin'SEP a ouvert ses premiers ateliers après sa journée mondiale au centre de rééducation musicothérapie, sophrologie avec 6 modules différents de 2h chacun pour mieux vivre avec sa maladie et s'entraîner à domicile

Nous venons en aide sur tous les dossiers médicaux et les projets de vie avec les encouragements de la MDPH

et un atelier administratif qui bien sûr a un énorme succès. Nous venons en aide sur tous les dossiers médicaux et les projets de vie avec les encouragements de la MDPH, il faut avouer qu'il y a plus d'un an et demi de retard dans le traitement les dossiers !!!

Comme vous le voyez la vie des personnes touchées par la SEP dans les Antilles n'est pas de tout repos - actuellement 1 200 malades de la SEP rien que pour la Martinique et la situation empire chaque année et je ne vous parle pas des îles environnantes comme Haïti avec qui nous essayons de créer un partenariat.

Voilà pour un premier contact avec notre île aux fleurs Madinina (Martinique), nous avons le ciel, la mer, les fleurs, les cocotiers...mais nous avons aussi la sclérose en plaques.

NOUS GARDONS LE MORAL !



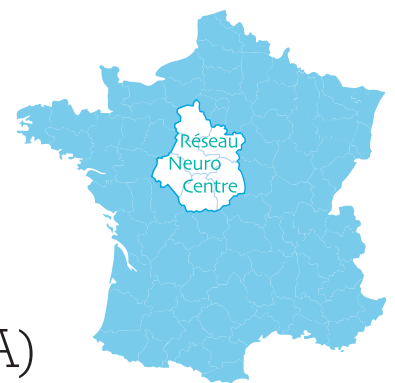
par l'équipe
du Réseau Neuro Centre



De gauche à droite, 1^{er} rang : Candy Bonfanti (Infirmière), Béatrice Dewailly (Secrétaire),
Violaine Pervenche (Infirmière), Anne-Marie Guennoc (Neurologue/Médecin Coordinateur);
2nd rang : Brigitte Meunier (Infirmière), Coline Pawlowski (Psychologue clinicienne et
Neuropsychologue), Fabien Rochet (Ergothérapeute), Julie Catherine (Coordinatrice
Administrative).

Un réseau de proximité plurithématique

pour patients et aidants touchés par
la Sclérose en Plaques (SEP) et
la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)



Créé en 2006, le Réseau Neuro Centre (RNC) a pour vocation l'harmonisation et l'optimisation de la prise en charge des patients et aidants atteints de sclérose en plaques (SEP) ou de sclérose latérale amyotrophique (SLA) dans les six départements de la région Centre-Val de Loire. Il vise, également, à une meilleure coordination entre les différents professionnels amenés à intervenir auprès des patients au cours de l'évolution de ces deux pathologies et à une circulation plus fluide de l'information.

Né de la volonté des neurologues hospitaliers et libéraux de la région et de leurs collègues en Médecine Physique et Réadaptation, le Réseau initialement Réseau SEP Centre s'est élargi en janvier 2007 à l'accompagnement des patients atteints de SLA et leur entourage.

Le Réseau couvre les 6 départements de la région Centre-Val de Loire: le Cher, l'Eure-et-Loir, l'Indre, l'Indre et Loire, le Loir-et-Cher et le Loiret. La région Centre est vaste (39 542 km²), inégalement desservie par les moyens de transport, avec de nombreux déserts médicaux et paramédicaux (dernière région française en terme de densité de professionnels médicaux et paramédicaux). Sa taille et sa situation géographique à l'intersection de plusieurs régions ne favorisent pas une unité des professionnels et expliquent une « fuite » des patients hors région pour leur suivi.

Depuis sa création, environ 1 600 patients touchés par la SEP (et/ou aidants) et presque 500 patients atteints de SLA (et/ou aidants) ont été accompagnés par l'équipe du Réseau.

Réseau Neuro Centre

Au Clos St Victor

3 rue Chantepie

37304 Joué les Tours

Tél. 02 47 77 06 45

reseaneurocentre@orange.fr

www.reseaneurocentre.fr

ARS: Agence Régionale de Santé

SEP: Sclérose En Plaques

SLA: Sclérose Latérale Amyotrophique

RNC: Réseau Neuro Centre

MDPH: Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap

PMND: Plan Maladie Neuro Dégénérative

L'équipe de coordination

3 infirmières, 1 ergothérapeute et 1 psychologue constituent l'équipe de terrain

Ils interviennent à la demande des neurologues, des médecins de Médecine Physique et Réadaptation et des médecins généralistes.

Ils évaluent le patient à son domicile afin de cerner et d'anticiper ses besoins. Ils n'ont pas vocation à remplacer les professionnels de proximité.

Les infirmières se chargent des bilans pluridisciplinaires et de l'éducation thérapeutique à la maladie. Elles font appel aux autres membres de l'équipe si des besoins en ergothérapie ou psychologie sont identifiés.

L'ergothérapeute conseille sur l'aménagement du domicile, évalue et teste les aides techniques pouvant être apportées aux patients, fait le lien avec les MDPH et aide les patients dans leurs recherches de financement. L'objectif est de maintenir l'autonomie, le confort et la sécurité au domicile.

La psychologue évalue l'état psychologique des patients et de l'entourage. L'entretien se fait uniquement si les intéressés ont confirmé ce souhait. Selon les difficultés observées elle peut orienter vers des psychologues libéraux conventionnés avec le réseau, vers des psychologues de centres médico-psychologiques ou vers des psychologues exerçant dans d'autres équipes telles les équipes hospitalières, d'hospitalisation à domicile ou de soins palliatifs.



Informier/former si besoin sur les spécificités des pathologies et sur les ressources existantes

Chaque visite à domicile se conclut par des propositions individualisées et des actions précises médicales, psychologiques, pratiques ou sociales recommandées par l'équipe pour aider le patient et son entourage à mieux vivre avec la maladie.

Le médecin demandeur et le patient restent toujours libres de les mettre en place avec le soutien permanent du réseau pour faciliter la mise en place des mesures proposées.

Les autres professionnels de proximité présents autour du patient sont contactés lors de cette évaluation.

Ce lien est crucial pour faciliter la circulation des informations, établir un état des lieux complet de la situation à domicile, informer/former si besoin sur les spécificités des pathologies et sur les ressources existantes.

Le coordinateur et le secrétaire

Le coordinateur médical, neurologue, ne rencontre pas les patients pour ne pas interférer avec la prise en charge des médecins généralistes et neurologues qui restent les référents. Le coordinateur médical supervise le travail de l'équipe de coordination, conseille, ajuste les propositions, assure une formation régulière de l'équipe sur les pathologies.

Il travaille aussi étroitement sur les projets du réseau et le développement de nouvelles activités avec **le coordinateur administratif**. Ce dernier effectue par ailleurs la gestion administrative de l'équipe, rédige les différents bilans d'activités demandés par les financeurs, communique sur les activités du Réseau pour développer des partenariats.

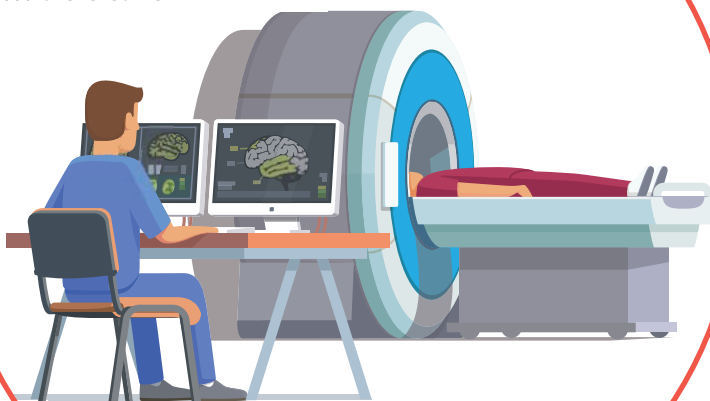
Enfin l'équipe de terrain et les coordinateurs sont secondés au quotidien par **la secrétaire du Réseau**. Elle assure la circulation des informations, accueille au téléphone les patients et aidants, les informe sur les missions et le fonctionnement du Réseau, elle s'occupe également de la gestion des demandes de renseignements pratiques type adresses de professionnels mais aussi tout ce qui touche aux démarches sociales et de maintien d'une activité professionnelle.

Le coordinateur médical supervise le travail de l'équipe de coordination, conseille, ajuste les propositions...



Une mission de formation et information

Un protocole à l'attention des radiologues de la région précisant les séquences IRM recommandées ... a été édité



Le Réseau a également une mission de formation et d'information.

Ses membres, l'équipe de coordination, les coordinateurs interviennent ainsi régulièrement sur le terrain pour partager leurs connaissances avec notamment les professionnels de proximité médicaux, paramédicaux, socio-médicaux des structures ou de ville. L'harmonisation des pratiques par la rédaction de protocoles précis est une mission du Réseau.

Comme ce fut le cas pour l'imagerie dans la SEP; en effet, un protocole à l'attention des radiologues de la région précisant les séquences IRM recommandées pour le suivi des patients atteints de SEP a été édité. « *L'initiative a été très bien reçue mais surtout nous avons noté une nette amélioration dans les mois qui ont suivi* ».

De même un protocole décrit le traitement des poussées pour qu'elles puissent être prises en charge facilement dans les hôpitaux périphériques.

Quelques actions particulières

Atelier de rémédiation cognitive

La SEP a des expressions symptomatiques diverses, impliquant de façon variable les fonctions cognitives dont les fonctions exécutives, la mémoire, la concentration, l'attention.

Certains patients présentent précocement de tels troubles, d'autres ne le constateront que plus tard ou n'en seront jamais gênés

La psychologue du Réseau, qui a également une formation et expérience en neuropsychologie, réalise des séances collectives de rémédiation cognitive fondée sur un programme validé, la PROCOG-SEP. Elle constitue des groupes de patients en fonction de leurs difficultés, les séances ont lieu tous les 15 jours avec des cycles

de 3 ou 6 séances selon les compétences à travailler.

Les exercices réalisés lors de ces séances doivent favoriser la mise de stratégies de compensation. Plusieurs études ont montré que cette prise en charge apporte des améliorations significatives notamment pour ce qui concerne les compétences en mémoire verbale et non verbale. En outre, les patients rapportent une meilleure connaissance de leurs troubles cognitifs et des moyens permettant de les améliorer, une baisse de leurs difficultés attentionnelles au quotidien et une meilleure estime d'eux-mêmes.



Les patients rapportent une meilleure connaissance de leurs troubles cognitifs et des moyens permettant de les améliorer...

Favoriser l'accès à une activité physique

Une éducatrice physique et sportive spécialisée en activités physiques adaptées a rejoint récemment l'équipe



La fatigue fait partie des symptômes très fréquents de la SEP et participe au handicap des patients.

Cette fatigue est d'origine multifactorielle : physique, cognitive, psychologique, secondaire à des thérapeutiques et/ou inhérente à la maladie.

Des mesures d'adaptation avec par exemple introduction d'aides techniques à la marche, des séances de rémédiation cognitive, une réévaluation des traitements, un suivi psychologique peuvent être proposés selon les cas.

Depuis plusieurs années des programmes de réentraînement à l'effort se sont développés dans les centres de rééducation et ont montré un impact très intéressant sur la fatigabilité mais aussi la fatigue générale des patients.

Le Réseau souhaite développer cette approche auprès de tous les patients et aidants. Une éducatrice physique et sportive spécialisée en activités physiques adaptées a rejoint récemment l'équipe pour mettre en œuvre ce projet en mobilisant, coordonnant informant et formant les ressources sportives de la région et les acteurs publics et privés qui, nous l'espérons, vont nous aider à financer les actions futures.

Avec plus de 10 ans d'expérience, l'équipe du Réseau s'est intégrée au paysage neurologique de la Région Centre-Val de Loire.

Les patients et aidants signifient régulièrement leurs satisfactions, les professionnels médicaux continuent à solliciter le réseau convaincus de son rôle et y ayant trouvé une réponse à une ou plusieurs de leurs problématiques.

L'ARS Centre-Val de Loire nous renouvelle également sa confiance continuant à financer les activités du Réseau.

Dans le cadre du (Plan Maladie Neuro Dégénérative), l'ARS de la région Centre-Val de Loire a confié au réseau plusieurs missions de coordination pour mettre en œuvre les objectifs autour de la SEP. Des extensions à d'autres pathologies sont également réfléchies.



par Bernard STEHR

Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP

Journée Mondiale contre la SEP 2016

À Lyon

Nous avons commencé par une installation vers 9h du matin sous un soleil de plomb. Le vernissage de l'expo photo étant ouvert vers 10h mais les stands étaient finalement ouverts en même temps.

Timidement au départ quelques curieux sont venus nous voir et passer de stands en stands mais le ruisseau est vite devenu une rivière au point que nous n'avons pas pu répondre à tous.

L'importance de la rencontre directe entre patient/famille, patient/patient, patient/soignant a été très enrichissante et a montré l'isolement des patients. Par peur? Par timidité? Plus souvent car il faut assumer sa vie de tous les jours (travail, famille, enfants, ou le quotidien tout simplement et la maladie et ses conséquences...).

L'équipe du Réseau Rhône-Alpes SEP a été "aux petits soins" de tous pour que cela se passe au mieux.

Un grand Merci à la secrétaire du réseau, M^{me} Sylvie MARTEL pour l'organisation et à l'infirmière coordinatrice, M^{me} Maylis de FRANQUEVILLE, cette dernière étant présente dès le départ et sans discontinuer, à peine a-t-elle eu le temps de manger!



Espérons que cela puisse être réédité grâce notamment au soutien financier du laboratoire Sanofi Genzyme.

Malgré une fin de journée quelques peu humide, la journée s'est terminée sous les meilleurs auspices.

Par Yvan Morel, Correspondant Lyon



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 Durantou, 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.

4000 € pour la Recherche en Moselle et Concert pour la Journée Mondiale



Suite à la dissolution de l'Association des Loisirs de Gaubiving et sur invitation de son Président M. Louis HOUEE, le Président de l'Association Espoir des SEP, M. Robert HAYDINGER s'est rendu au domicile de M. Ady MARSAL, ancien Président d'Espoir et s'est vu remettre des mains du Président de l'ALG, un chèque de 4000 €.

M. Robert HAYDINGER remercie le Président HOUEE, pour cette belle initiative et précise que 2000 € seront reversés à la Recherche afin de lutter contre cette maladie et 2000 € seront utilisés pour des aides directes aux patients, pour l'accessibilité au logement et pour des frais liés à la maladie, non remboursés par les organismes complémentaires.

Un grand merci à l'ALG pour ce formidable geste de soutien aux malades.

Le Chœur d'Homme de Hombourg-Haut s'est produit à Freyming à l'initiative de l'Association Espoir des SEP dans le cadre de la Journée Mondiale contre la Sclérose en Plaques. Plus de 200 personnes sont venues nous soutenir pour cette bonne cause. L'assistance a pu apprécier le répertoire coloré du Chœur d'Homme, sous la direction de Patricia GZEKALA, et de Norbert OTT. Des chants populaires russes, serbes, des airs traditionnels kenyans, indiens, irlandais, basques et la reprise des classiques comme la Complainte de Pablo Neruda, l'Etoile d'or ou encore le petit voyage sentimental.

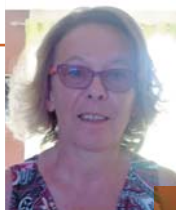
Un grand merci aux Choristes, au Président M. Vivien SCHMIDT, à Patricia GZEKALA, Bernard OTT et à vous le Public qui nous a permis de récolter la somme de 1000 €.

À Narbonne pour la journée organisée par Andrée Cathala



À Nice avec
Christine DOREJO
et toute l'équipe
du Dr LEBRUN-FRENAY





par Françoise PLANET

Correspondante de la région « Occitanie »

Formation à Nantes

Correspondante de la région « Occitanie » depuis quelques années, je suis partie prenante de la Ligue à divers niveaux.

Ma belle-fille, Solène, est en formation AMP (Aide Médico-Psychologique) sur Nantes, en Loire Atlantique, au CEFRAS (Centre de Formation et de Recherche à la relation d'Aide et de Soins). Elle m'a demandé de faire une intervention/témoignage le 29 juin 2016 en tant que personne atteinte de SEP au niveau de son centre de formation sur la SEP. J'ai donc émigré sur la région Nantaise pour cette occasion.

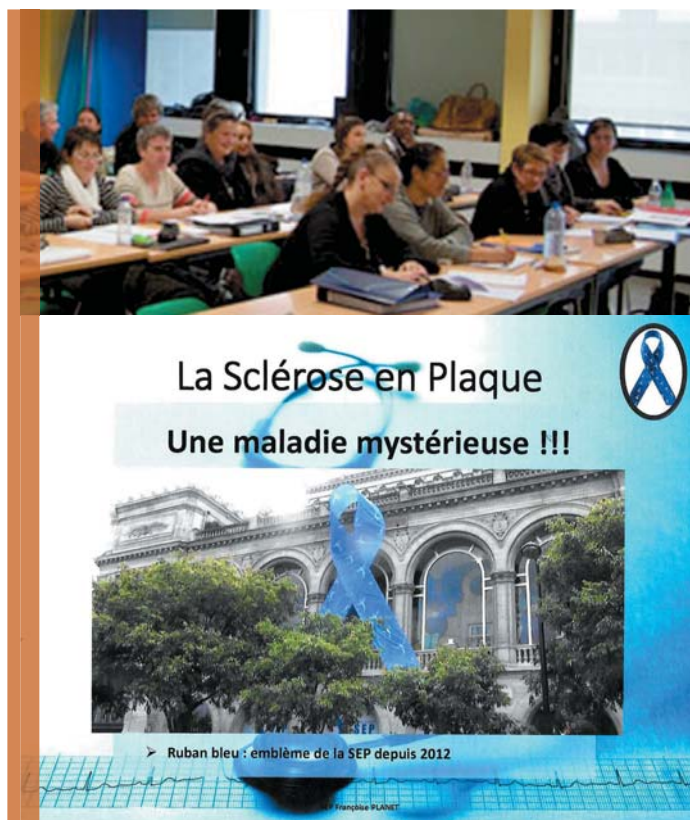
La formation que j'ai créée pour cette promotion de 20 étudiants a duré plus de 3 heures.

L'intervention a été accompagnée de témoignages, en insistant sur l'accompagnement au quotidien, les méandres des dossiers administratifs (ALD, MDPH, Invalidité, RQTH, Emprunts, Permis, etc...).

Cette intervention a été très enrichissante. Il y a eu beaucoup d'échanges dans la salle. Les questions fusaient de toute part... Il manquait 30 minutes pour finir cet échange.

« Les retours sont vraiment très positifs et ils ont apprécié l'échange et votre apport très concret. Si seulement cette thématique tombait à l'examen, j'en serai enchantée ! »

Marielle ANGLA, formatrice référente.



Devenez CORRESPONDANT



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

NOS ADHÉRENTS SONT RÉPARTIS SUR TOUTE LA FRANCE, et cependant nous n'avons pas encore de Correspondant dans chaque département.

Rejoignez-nous en devenant Correspondant de la Ligue,
LES PATIENTS ONT BESOIN DE VOUS.

Répondre au téléphone en région / Créer un groupe de parole / Rassembler les personnes isolées / Informer sur la SEP près de chez vous... Tout est possible! Personne vous-même atteinte de SEP, proche, ami(e), parent, fils ou fille d'une personne malade,

CONTACTEZ-NOUS! Vous rejoindrez une équipe de personnes compétentes et solidaires

LFSEP: 40 rue Durantou, 75015 PARIS 01 53 98 98 80

■ 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

www.kerpape.mutualite56.fr

- Service de rééducation neurologique pour adultes

■ CENTRE VAL DE LOIRE

SEP36

4 rue Jean Jaurès - 36130 Deols - Tél. 06 85 49 83 35

■ 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

CANNE A SEP

Foyer de Niederbronn - 36 rue de Niderbronn - 54300 Lunéville

Tél. 06 47 34 73 86 - E-mail: canneasep@hotmail.fr

■ MIDI-PYRÉNÉES

AGESEP 31

PRÉSIDENT: M. ADOLPHE RUQUET

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

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

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

SEP'OSSIBLE

5 chemin des coquelicots - 09210 Lézat-sur-Lèze

Tél. 06 49 98 67 30 - E-mail: sebkubler@gmail.com

Facebook/[sep'ossible](https://www.facebook.com/sepossible)

■ NORD

CENTRE MÉDICAL HÉLÈNE BOREL

PRÉSIDENTE: M^{ME} ANNETTE GLOWACKI

CORRESPONDANTE LIGUE: M^{ME} ALINE MATYSIAK

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

Tél. 03 27 93 16 16 - 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. YANN SANTOVERT

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.
- Groupe de parole, de sophrologie, ateliers mémoire.

ENSEMBLE CONTRE LA SEP

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: BENOIT JOIN-LAMBERT

DIRECTEUR GÉNÉRAL: M. DAVID VIAUD

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

DIRECTEUR DU CENTRE: M. FRÉDÉRIC SCHONT

Fondation hospitalière Sainte-Marie - Centre Paris Sud

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

www.fondationhospitaliersainte Marie.com

- Reconnue d'Utilité Publique

FONDATION LÉOPOLD BELLAN

PRÉSIDENT: M. BERNARD CUNY

64, rue du Rocher - 75008 Paris

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

www.fondation.bellan.fr/

- La Fondation gère 56 établissements et services, 3458 lits et places ainsi que 310000 heures d'aide à domicile. Elle emploie 2364 salariés et 300 bénévoles pour un budget de 146 millions d'euros au profit de 69000 bénéficiaires chaque année. Elle est présente dans le secteur sanitaire, social et médico-social.

■ RHÔNE-ALPES

ASSOCIATION GERMAINE REVEL

PRÉSIDENT: JEAN GRENIER

Centre Médical Germaine Revel

707 route de la Condamine - 69440 Saint-Maurice sur Dargoire

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

- Centre de rééducation, réadaptation, réinsertion des affections neurologiques chroniques. Spécialité SEP.

ASSOCIATION SEP RHÔNE-ALPES

41, rue Blanche Monier - 38000 Grenoble

Tél. 04 76 42 21 85 - <http://sep-rhonealpes.org/>

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

■ DOM TOM

MADIN'SEP - ASSOCIATION CARIBÉENNE

14 rue des pêcheurs Anse à l'Ane - 97229 Les Trois Ilets

Tél. 06 96 75 39 44 - 05 96 38 03 27 - E-mail: madinsep@gmail.com

COORDONNÉES DES CORRESPONDANTS DE LA LIGUE

■ 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} FLORENCE GRANDÉ

21 A rue de St Brieuc - 22440 Trénuson

Port. 06 09 81 08 95 - florence22grande@gmail.com

M^{ME} VALÉRIE JEGOU

5 Calerne - 56160 Lignol

Port. 06 70 63 72 89 - valoche.2@wanadoo.fr

M^{ME} MÉLODY LEITAO TOMÉ

1 rue François Couperin - 29200 BREST

Port. 06 79 30 03 59 - liguesep.brest@gmail.com

D^R PHILIPPE MINGUY

20 rue Beaumont - 56270 Ploemeur

Tél. 02 97 83 86 35 - minguy.philippe@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 Desbureaux - 51100 Reims

Port. 06 89 86 81 97 - ligueSEP.Reims@gmail.com

■ CENTRE-VAL DE LOIRE

M. BENOIT MARIN-MILLET

57 rue de Marzy, Bat.1 - 58000 Nevers

Tél. 07 81 86 91 56 - LigueSepNIEVRE@outlook.fr

M^{ME} ROSELYNE QUENTIN

4 rue Jean Jaurès - 36130 Deols

Port. 06 85 49 83 35 - roselynequentin@hotmail.fr

■ DOM-TOM

M^{ME} MARIE CÉCILE NAUD • MADIN'SEP

14 rue des pêcheurs, Anse à l'âne - 97229 Les trois îlets

Port. 06 96 75 39 44 - Tél. 05 96 38 03 27 (répondeur)

madinsep@gmail.com

■ LORRAINE

M. ROBERT HAYDINGER

25, rue des Hirondelles - 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^{ME} ISABELLE THIÉBAUT *Groupe de parole*

5, rue du Trou - 88460 La Baffe

Tél. 03 29 82 93 56 - isabelle.thiebaut-sep@orange.fr

■ NORMANDIE

M^{ME} MARLÈNE GUILLOU

7 rue Georges du Mesnil - 14360 Trouville-sur-Mer

Tél. 06 88 76 81 28 - marlene.lecnesne@orange.fr

■ OCCITANIE

M. HENRY DEY

14 rue du Pont - 09200 Moulis

Tél. 05 61 04 88 57 - henridey09@gmail.com

M^{ME} MONIQUE GARRIGUENC

73 avenue du Réveillon B101 - 11100 Narbonne

Port. 06 16 41 27 79 - monique.garriguenc@sfr.fr

M^{ME} MARIE-JOSÉ MALET

9 lotissement LA MILANDRE - 48500 BANASSAC

Tél. 04 66 32 92 64 - liguesep.lozere@gmail.com

Secteur de Montpellier

M^{ME} FRANÇOISE PLANET

15 rue du Mairal 34240 Lamalou-les-Bains

Port. 06 89 68 40 44 - francoise.planet@sfr.fr

M. OLIVIER PONS

Littoral 34 - Tél. 06 13 06 83 27 - SEP.Pons.languedoc@gmail.com

■ PARIS - ÎLE-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

Groupe de parole, ateliers mémoire

M. CHRISTOPHE ABADIE

188 rue de Javel - 75015 PARIS

Port. 06 19 66 25 78 - ligue.sep75@gmail.com

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. JOSÉ DUBOS

53, rue de Concy - 91330 Yerres

Tél. 01 69 48 30 20 - Port. 06 85 01 16 34

M^{ME} MICHÈLE LOURIER

Groupe de parole, de sophrologie, ateliers mémoire

36, avenue Paul Cézanne - 78990 Elancourt

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

M^{ME} DANIELLE ROSEULIN

1 rue des Grands Chênes - 77183 Croissy-Beaubourg

Port. 06 88 17 92 74 - d.roseaulin@yahoo.fr

■ 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^{ME} CHRISTINE DOREJO

63 avenue Borrighione - 06000 NICE

christinedorejo@gmail.com

M. GÉRARD FAYET

Chemin de la Pommeraie - 04250 La Motte du Caire

Tél. 04 92 68 43 22

M^{ME} VÉRONIQUE ROQUET

4512 av. Jean Marie TORTEL - 83160 La Valette du Var

Tél. 07 69 13 04 78 - ligueSEP.PACA83.veronique@gmail.com

■ AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

M. YVAN MOREL

Château Sans Souci - Maison des Associations

Ligue Française contre la Sclérose En Plaques

36 Avenue Lacassagne - 69003 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 - francoise.schevenement@orange.fr

Un nouveau numéro dans la collection

Perseptions

J'ai une SEP et...
**J'ai des projets
plein la tête !**



Disponible dès janvier 2016 !



Perseptions

Pour faire face aux idées reçues, PerSEPTions sont des brochures thématiques ayant pour vocation d'apporter des réponses concrètes aux questions que vos proches et vous vous posez au quotidien

J'ai une SEP et...

- Je voyage
- Je suis gastronome
- Je fais du sport
- J'en parle
- Je désire un enfant
- J'en parle avec mes enfants
- J'aborde la vie avec sérénité
- Je veux rester autonome
- Je reste concentré(e)

**Demandez-les à votre neurologue
ou infirmière, ou retrouvez-les
sur le site sep-et-vous.fr**

En collaboration avec !'

afsep
Association Française des SEP

www.sep-et-vous.fr

 **NOVARTIS**
PHARMACEUTICALS

LA VIE EST PLUS FORTE QUE LA SEP



2015/12-BI-FR-0030

 **Biogen.** | Caring deeply. Changing lives.™*

Pour plus d'informations sur Biogen,
visitez www.biogen-france.fr
ou www.biogen.com

* Prendre soin. Changer des vies.