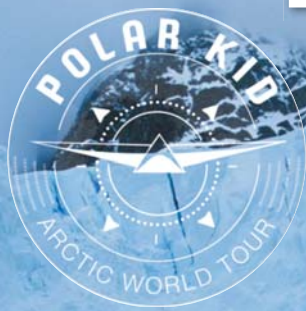




2017 Année internationale



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

www.ligue-sclerose.fr



ACTUALITÉS • p. 7
Anniversaire de la Ligue



TRIBUNE • p. 14
Le nouveau jeu du
Ministère : la Loterie Sativex



DOSSIER • p. 15
Les formes primaires
progressives



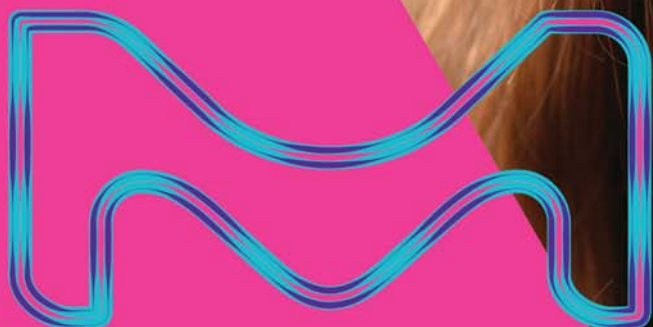
VIE DE LA LIGUE • p. 21
Une année bien remplie



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

D^r Jean-Christophe Ouallet

Comité de rédaction

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

Conception, réalisation graphique, impression

Agence PARANGO

Photos

Droits réservés: Shutterstock

Ont collaboré à cette édition:

M^{me} Nathalie BATT-CHARBONNIER,
M^{me} Claire HALLIER, D^r Olivier HEINZLEF,
M. Marc KOPP, D^r Pierre LABAUGE,
Le groupe des PATIENTS EXPERTS,
D^r Elisabeth MAILLART, M. Guillaume MOLINIER,
P^r Jérôme de SEZE, M^{me} Françoise SCHEVÈNEMENT,
M. Bernard STEHR.

Dépôt légal: 4^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 D^r Olivier HEINZLEF

4 LA LIGUE À VOTRE SERVICE

Les services dédiés aux personnes atteintes et à leurs proches

6 ACTUALITÉS

- Record battu pour le Challenge Georges Mauduit 2016
- Les 30 ans de la Ligue
- Journée mondiale de la SEP 2017
- Kiss Goodbye to MS 2017 : lancement de la campagne
- POLAR KID, le Tour du monde des glaces
- Marathon de la SEP en Bretagne
- Partenariat CRYOVEST
- À lire : les premiers ouvrages des Patients Experts
Et si on se comprenait mieux ?
Dis Maman, dis Papa, la SEP c'est quoi ?

14 TRIBUNE DES PATIENTS EXPERTS

Le nouveau jeu du Ministère de la Santé

15 DOSSIER

Les formes primaires progressives de la SEP

17 MÉDICAL

Des avancées thérapeutiques dans la SEP progressive

19 INTERVIEW

Professeur Jérôme DE SÈZE

21 LA VIE DE LA LIGUE

- Défi Spéléo
- Une année bien remplie
- Un spectacle de malAAde
- Gala de Forbach
- Journées d'éthique à Toulouse

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 allez recevoir avec un peu de retard le n° 149 du Courrier de la Sclérose En Plaques, ce qui nous donne l'occasion de vous souhaiter à tous une bonne année 2017 en particulier sur le plan de la santé.

Dans ce numéro nous vous proposons une mise au point sur les formes progressives de sclérose en plaques. L'actualité récente, avec les résultats positifs des essais cliniques de la Biotine et de l'ocrelizumab dans les formes progressives d'emblée et du siponimod dans les formes secondairement progressives le justifient pleinement. L'article du Pr Labauge (Montpellier) précise le cadre de ces formes particulières de sclérose en plaques, celui du Dr Maillart (Paris) fait le point sur les aspects thérapeutiques et l'interview du Pr de Sèze (Strasbourg) expose les résultats de l'étude ORATORIO.

À l'occasion de l'anniversaire de la Ligue, nous lançons pour la deuxième année consécutive la campagne « Kiss goodbye to MS » et nous vous invitons tous à consulter et à partager la page Facebook de cette grande opération de sensibilisation.

De nombreuses autres manifestations en région sont rapportées dans ce numéro qui témoignent de l'énergie et de l'inventivité de nos correspondants, bénévoles et adhérents pour aider les personnes atteintes ou sensibiliser le grand public à cette maladie. Vous pourrez les suivre au dessus de l'arctique ou au fond des grottes.

Vous découvrirez également les premiers documents rédigés par les Patients Experts pour les patients et leur proches, ainsi que la campagne « Loterie du Sativex » qui témoigne de notre volonté de défendre l'accès de tous les patients aux thérapeutiques innovantes.

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 Maudit

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 30 €, 165 € pour les bienfaiteurs et 175 € pour les associations. L'abonnement annuel au Courrier de la Sclérose en Plaques est de 10 €.



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.

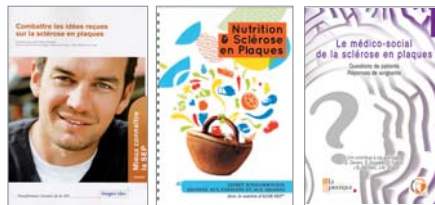


Autres services proposés par la Ligue

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

EN ATTENTE
 POUR PLUS
 D'INFORMATIONS
 CONTACTEZ
 LA LIGUE

ATELIERS mémoire

Bénédicte MORIN PARIS

vendredi : 14 h 30 à 16 h 30

GROUPE 1	GROUPE 2
6 janvier	13 janvier
20 janvier	27 janvier
3 février	10 février
3 mars	24 février
17 mars	10 mars
31 mars	24 mars

GROUPES de parole patients

Nicole SENSE PARIS

mercredi : 14 h 30 à 16 h 30

11 et 25 janvier
8 et 22 février
8 et 22 mars
5 et 19 avril
3, 17 et 31 mai
14 et 28 juin
12 et 26 juillet
6 et 20 septembre
4 et 18 octobre
15 et 29 novembre
13 et 27 décembre

Veuillez 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



Saison 2016 du Challenge Georges Mauduit

Plus de 1000 personnes se sont mobilisées cette année en prenant part à la 9^e édition du Challenge de golf Georges Mauduit. Cette compétition caritative a permis de récolter près de 50000 € au profit de la Recherche. Grâce à Georges Mauduit et au soutien de nos fidèles sponsors, notamment de notre partenaire institutionnel SANOFI GENZYME et des hôtels SOFITEL Thalassa Sea & Spa, l'intégralité de cette somme sera affectée au financement de la Recherche sur les Formes Progressives de la SEP.

Un grand merci à tous nos soutiens

Nous souhaitons remercier tous les golfs qui ont accueillis bénévolement les 9 compétitions du challenge, remercier leurs équipes qui nous ont aidé à les organiser ainsi que tous les partenaires qui ont permis d'avoir de nombreuses dotations à chaque évènement, faisant de cette manifestation un réel succès !



Georges MAUDUIT et Titou LAMAISON

Toutefois nous avons pu compter sur Sébastien, Patient Expert, pour venir rencontrer les joueurs et leur parler du vécu des personnes touchées par la SEP.

Il a été rejoint par David Berty, ancien international de rugby et représentant de l'association SEP Ensemble et le champion Titou Lamaison.

Joueurs plus ou moins célèbres et personnes touchées ont pu se rencontrer et échanger dans ce Challenge qui dépasse le seul projet de levée de fonds. C'est un moment de partage au profit d'une cause.



Sébastien (Patient expert), Georges MAUDUIT et David BERTY

Loin de seulement prêter son nom à notre Challenge, Georges MAUDUIT porte ces compétitions par sa présence, son énergie et sa bonne humeur. Comme il aime à le dire « Quand on a beaucoup reçu, il faut donner en retour. » et Georges donne pour la Ligue et pour la lutte contre la SEP depuis des années, d'abord aux Etats-Unis et aujourd'hui en France.

Grâce à lui, le Challenge est devenu un rendez-vous incontournable de la solidarité vis-à-vis des personnes atteintes de sclérose en plaques.

La présence d'un Patient Expert et de champion de rugby

L'année dernière nous vous parlions d'une plus grande participation des personnes atteintes de SEP. Il n'a pas été possible d'ouvrir dès l'année 2016 les compétitions aux personnes touchées mais le projet nous tient toujours à cœur. Un projet d'activité physique adaptée est en cours de développement.

PARTENAIRE INSTITUTIONNEL



PARTENAIRES GOLFS



PARTENAIRES DOTATIONS COMPÉTITIONS





Nous tenons à partager ce grand moment pour la Ligue avec vous.

30 ans c'est l'âge de raison, la maturité, les grands projets. C'est le moment d'un petit retour en arrière avant le saut en avant.

Avant la Ligue

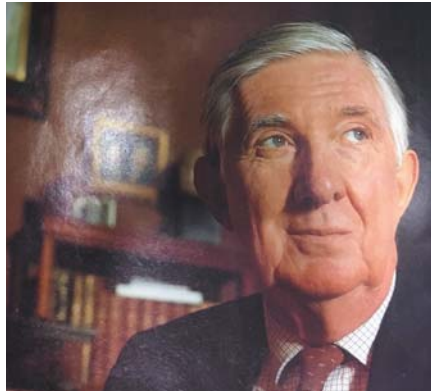
En 1965, l'Association des Paralysés de France (APF) accepte la demande du Ministère des Affaires Sociales et mène la création du Comité National de la SEP. Ce Comité réunira toutes les associations existantes tant dans le domaine de l'Aide aux personnes touchées que dans celui de la Recherche. C'est une période dure dans laquelle les mécanismes de la pathologie sont mal connus et où les neurologues n'ont aucun médicament à proposer.

Le Courrier de la SEP existe déjà, il est alors publié par l'APF.

Pour autant le Comité National de la SEP se cantonne à cette époque aux relations entre l'Etat et les associations, il n'a pas d'activité propre. Il est toutefois déjà membre de la Fédération Internationale (MSIF).

La création de la Ligue

Le 3 novembre 1986, le Conseil d'administration du Comité National décide la création d'une fédération française. C'est officiel le 26 décembre avec le dépôt des statuts de la Ligue Française contre la SEP. Ses missions sont l'information des patients, des médecins et du grand public; elle doit favoriser l'aide morale et matérielle aux personnes touchées par la SEP par les associations membres, l'aide à la Recherche, l'aide à la création d'Établissements d'accueil et de soins.



Elle comporte dès l'origine un Comité Médical et Scientifique.

Le président du Comité National, le Professeur René MARTEAU (photo) en prend la présidence, avec le soutien de Madame DE POIX, alors Secrétaire de l'ARSEP et de Monsieur CLIGMAN, président du groupe Indreco.

En 1988, la Ligue participe à la naissance de la Plateforme Européenne de la SEP (EMSP), fédération ayant pour but de peser au niveau européen sur les politiques de santé et l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant une SEP. Contrairement à la MSIF qui est une fédération qui soutient ses membres dans leur développement, l'EMSP a pour mission d'agir vers l'extérieur, en particulier les pouvoirs publics mais également le grand public.

Cette même année voit naître l'association ESPOIR en Lorraine qui rejoindra la Ligue en 1990 et n'aura de cesse, encore aujourd'hui, de soutenir la Recherche au travers de la Ligue.

En 1989, né le service Ecoute SEP grâce à l'APCLD et l'APF qui fournissent alors des bénévoles qui seront formés pour répondre aux questions et attentes des personnes ayant une SEP sauf pour ce qui concerne le médical.

Moteur au niveau international, la Ligue est aussi présente au niveau national pour interpellier les pouvoirs publics et représenter les personnes ayant une SEP. Par exemple en 1992, elle participe aux négociations autour du nouveau barème COTOREP et se bat pour que les médecins conseils soient formés et informés sur les spécificités de cette pathologie avant toute évaluation des personnes.

Toutes les actions et les combats de la Ligue lui ont permis d'être reconnue d'utilité publique en 1997.

Bien sûr nous eûmes des orages...

Des associations sont parties mais d'autres nous ont rejoint tout au long de ces 30 années et aujourd'hui la Ligue c'est 33 Correspondants locaux et 17 associations et établissements membres. 17 Patients Experts formés ou en formation pour porter la voix de toutes les personnes ayant une SEP auprès du grand public et dans les Agences Régionales de Santé. Des groupes de paroles, de sophrologie, des ateliers mémoires. Un financement de la Recherche novateur via le partenariat avec l'ARSEP pour les formes progressives. Des rapports privilégiés avec les réseaux régionaux de santé. Une expertise reconnue par les journalistes (télé, presse) et les pouvoirs publics (participation au Plan des Maladies Neuro-Dégénératives, études du Ministère). Des liens internationaux forts.

Un anniversaire c'est l'occasion de se réinventer, de se lancer dans de nouveaux projets.

Ce que la Ligue ne manquera pas de faire, avec vous, pour vous.



worldMSday
31 MAY 2017

Journée Mondiale 2017

La Journée Mondiale de lutte contre la SEP aura lieu le 31 mai 2017. Cette journée, et la semaine qui l'entoure, sera placée cette année sous le signe de « La vie avec la SEP » et invitera chacun et chacune à partager avec les autres ses trucs et astuces pour améliorer le quotidien. Il vous sera proposé de réaliser des mini-vidéos qui seront ensuite échangées via les réseaux sociaux et les sites dédiés. Il y aura aussi des actions un peu partout en France dont nous vous tiendrons au courant.



par Claire HALLIER
Chargée de Projet

Le 14 janvier 2017, la Ligue lancera la deuxième édition de la campagne Kiss Goodbye to MS pour soutenir la Recherche sur la SEP progressive !

La campagne "Un baiser d'adieu à la Sclérose en Plaques – Kiss Goodbye To MS" 2016 a été un grand succès. Elle est donc de retour pour 2017 et elle aura lieu du 14 janvier 2017 au 14 février 2017.

Comme pour l'année 2016, la collecte sera reversée à la recherche sur la Sclérose en Plaques Progressive, pour laquelle il n'y a pour l'instant aucun traitement.



DONNER POUR LA RECHERCHE SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES PROGRESSIVE, ENVOYER «DON SEP» AU 32 321

(service gratuit (X SMS))

WWW.KISSGOODBYETOMS.FR



Les 3 challenges pour participer à la campagne sont les mêmes que l'année dernière:

- Porter quelque chose de **ROUGE** et/ou à l'effigie de la campagne,
- Oser quelque chose qui sorte de l'ordinaire: saut en parachute, une course à la nage, écrire une chanson,...
- Partager la campagne en organisant chez soi, avec ses amis ou sur son lieu de travail un événement: dîner, fête, petit déjeuner au travail...

Pour accéder aux informations et partager avec le plus grand nombre, vous avez:

- Les pages Facebook [@KissGoodbyeToMSFrance](#) et [@LigueSclerose](#)
- Les pages Twitter: [@LFSEP](#) et [@KissGoodbyeMSFr](#)
- La page de collecte en ligne Alvarum
- Le [#KissGoodbyeToMS](#) pour partager les principales initiatives sur twitter



Pour toute information : info@ligue-sclerose.fr



Si vous souhaitez participer à cette campagne, voici quelques idées :

- Liker la page Facebook de la campagne pour avoir une plus grande visibilité,
- Créer une page de collecte sur Alvarum.com pour un des 3 challenges cités ci-dessus,
- Envoyer une photo de vous (ou en groupes!) ou de toutes celles (et ceux) qui voudront jouer le jeu pour alimenter les pages Facebook et twitter de la campagne (ex.: selfie de vous en train d'envoyer un baiser d'adieu à la SEP),
- Témoigner pour la page Facebook, et le site internet: Pourquoi il est important selon vous de soutenir cette campagne? Pourquoi la recherche a besoin d'argent?...

Il y a des nouveautés pour cette édition 2017

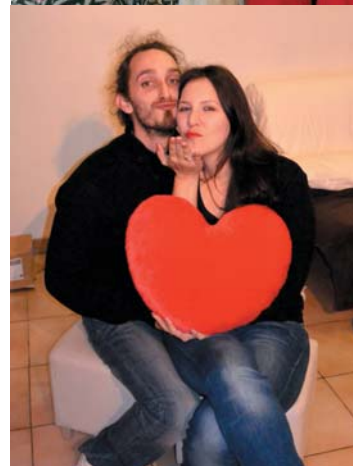
La première nouveauté Nous avons décidé d'utiliser le nom de la campagne en anglais, avec une traduction en français, pour les cadeaux et les réseaux sociaux, afin de nous rapprocher de la campagne internationale.

La seconde nouveauté En 2017 il y aura plus de produits à l'effigie de la campagne, comme des autocollants ou des tatouages éphémères.

La dernière nouveauté La possibilité de faire un don en utilisant son téléphone portable et en envoyant **DON SEP** au **32 321**.

Vous pouvez aussi consulter les sites internet internationaux pour avoir des exemples de photos et de challenges:

<https://kissgoodbyetoms.org/> ou
<https://kissgoodbyetomsglobal.org/>



Nous espérons que vous nous accompagnerez dans cette deuxième édition et que celle-ci sera un plus grand succès que la précédente.

Pour toute information : kissgoodbyetoms@ligue-sclerose.fr ou 01 53 98 98 80



La Ligue soutient POLAR KID dans

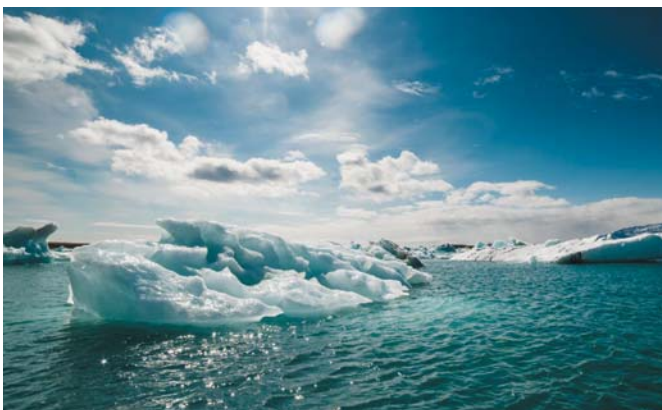
En mai 2017, un pilote courageux décollera pour une odyssée historique aux commandes de POLAR KID, un hydravion conçu sur-mesure pour l'expédition. Avec, pour compagnons de bord, un cosmonaute... et un jeune husky! Loïc Blaise, l'aviateur français de 39 ans qui relèvera ce challenge, pilotera pour combattre le renoncement, l'inertie, l'inaction face aux grands défis de notre siècle.



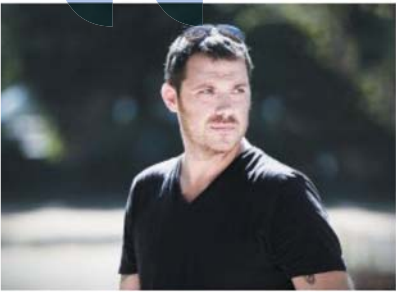
Il voit le repli sur soi comme une « sclérose en plaques planétaire »

Cette maladie qui a brisé sa carrière, il la vit, dans sa chair, comme une fonte des glaces accélérée. Avec la même urgence, le même besoin d'aide que les peuples et la faune du Grand Nord. Pas question de baisser les bras.

Cap sur l'Arctique! Loïc Blaise est prêt à nier son mal pour réaliser un exploit sportif exemplaire, une grande première avec une couverture médiatique internationale. Il part voler pour ceux qui souffrent. Voler pour aéroporter de l'espoir. En attirant l'attention des médias sur la sclérose en plaques, POLAR KID permettra l'organisation d'une collecte de fonds internationale au profit de la Recherche médicale.



Nous vous tiendrons au courant à mesure du projet de Loïc au profit de la campagne Kiss Goodbye to MS.



son Tour du monde des glaces



Plus qu'un vol tout autour de l'Arctique à boucler et tous les territoires de notre globe seront reliés

Après plus d'un siècle de conquêtes, l'aventure initiée par Louis Blériot, Jean Mermoz, Charles Lindbergh se poursuit.

Encore un vol et l'un des grands chapitres de l'histoire de l'Aviation sera entièrement écrit.

Le monde sera uni. Sera-t-il plus solidaire ?

À bord d'un hydravion ultra-léger et ultra-propre, l'expédition POLAR KID va durer 80 jours, au nord du 66° parallèle.

Elle unifiera toutes les nations du Grand Nord par un vol circulaire de plus de 22 000 km.

Pour aller, en quelque 50 étapes, à la rencontre des peuples et écosystèmes des terres polaires, et recueillir, pour la mémoire de l'humanité, des images précieuses d'une banquise vouée à disparaître à court terme, tournées à 360° sous le soleil permanent du printemps arctique.

Objectifs

- FAIRE LA DÉCOUVERTE ET ÉTABLIR UN ETAT DES LIEUX COMPLET DES DIFFERENTS ÉCOSYSTEMES DE L'ARCTIQUE
- RECUEILLIR ET PORTER LA PAROLE DES POPULATIONS AUTOCHTONES
- CRÉER UN LIEN FORT ENTRE LES ENFANTS ET LEUR PLANÈTE, VIA DES EXPÉRIENCES IMMERSIVES
- ORGANISER UNE COLLECTE DE FOND A L'INTERNATIONAL AU PROFIT DE LA RECHERCHE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES
- CRÉER UNE DYNAMIQUE POSITIVE DANS LA LUTTE CONTRE LE RÉCHAUFFEMENT CLIMATIQUE



La Ligue a noué un partenariat avec la société Cryo'Innov autour de son produit CRYOVEST

Cette veste améliore la régulation de la température corporelle ce qui peut apporter un mieux-être aux personnes ayant une Sclérose en Plaques et des difficultés à gérer la chaleur. Jusqu'à présent elle était utilisée pour les sportifs et certains professionnels soumis à des températures très élevées. N'hésitez pas à revenir vers nous si vous souhaitez de plus amples renseignements ou entrer en contact avec un bénévole qui les a testées.

idéale pour les patients atteints de **Sclérose En Plaques.**

Ligue française contre la sclérose en plaques
Ensemble



CRYOVEST®

BOLÉRO

La cryovest Boléro, thermorégulatrice, haute performance intègre la technologie de froid longue durée **FIRST+ICE™**

LÉGÈRE

CONFORTABLE

ERGONOMIQUE

EFFICACITÉ LONGUE DURÉE **FIRST+ICE™**

+ de 2 heures, poches de froid non agressives et souples.



www.cryo-innov.com

Le marathon de LA SEP



LE MARATHON DE LA SEP

Venez bouger pour la 2^{ème} édition

Le 3 mars 2017
En simultanément à

- Rennes
- Lorient
- Roscoff
- Prague



Une journée réunissant des patients, des professionnels de santé, des associations, des sportifs professionnels.... autour d'activités sportives, de vidéo-conférences (des témoignages sportifs, la conférence du professeur Edan) organisées dans 3 centres de rééducation bretons



Inscriptions au marathon de la SEP le 3 mars 2017 sur <http://www.neurobretagne-oniric.com/contact.php>

En précisant . vos coordonnées
. le centre que vous rejoindrez

- Pôle Saint Hélier à Rennes ?
- Fondation Ildys à Roscoff ?
- Kerpape à Lorient ?

ou à envoyer à Claire Gallien,
secrétaire du réseau SEP-Bretagne, service de neurologie,
CHU Pontchaillou, rue Henri Le Guilloux 35033 RENNES

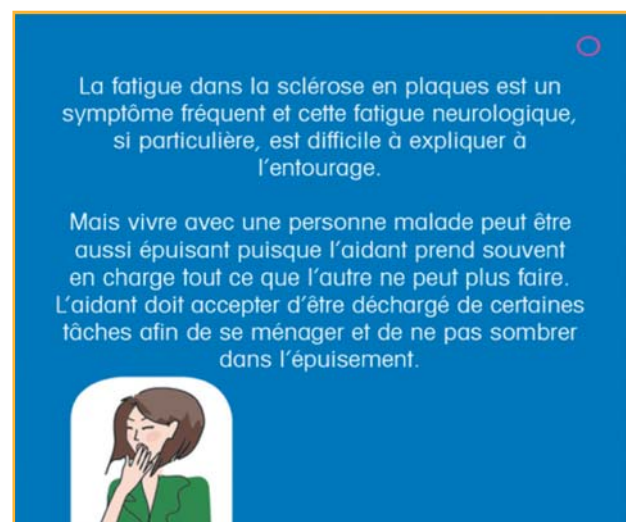
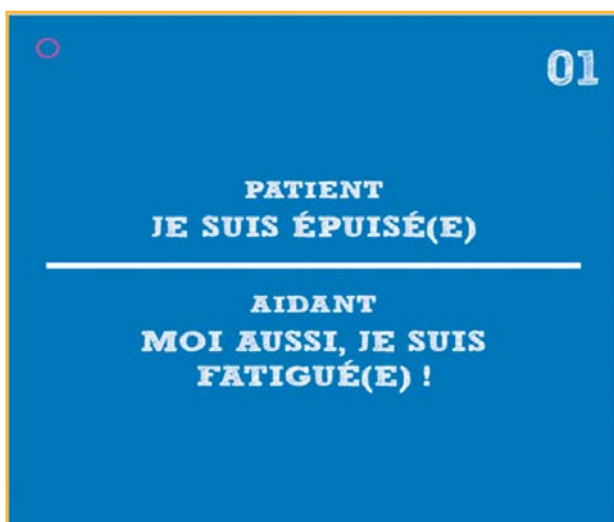
Voici les 1^{res} réalisations des Patients Experts en collaboration avec **SANOFI GENZYME**



Un document à l'usage des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leur entourage : **Sclérose en plaques, Et si on se comprenait mieux ?**

Sous la forme d'un « pantonnier », il présente sur une face les affirmations des patients et des aidants et proches...

...sur l'autre face une explication en relation afin d'aider à mieux se comprendre.



Un guide pour expliquer la SEP aux enfants : Dis maman, dis papa, la SEP c'est quoi ?

Sous la forme d'un chevalet il aborde de manière simplifiée la Sclérose en Plaques pour faciliter le dialogue parents/enfants. Illustré et coloré, il reprend les diverses questions que se posent les enfants.



Le projet Patients Experts de la ligue française contre la sclérose en plaques est possible grâce au soutien de **SANOFI GENZYME**

Pour toute information : info@ligue-sclerose.fr



Le nouveau jeu du Ministère de la Santé : la loterie Sativex, 330,5 chances sur 5000 de gagner !

Des pétitions, une grève de la faim, une lettre ouverte, une lettre des associations du domaine de la sclérose en plaques et trois relances n'auront pas suffi à faire bouger d'un iota Madame la Ministre de la Santé sur le dossier du Sativex.

Ce silence assourdissant n'a pas entamé notre détermination à obtenir une position claire et non équivoque de la part de la Ministre et surtout du Comité Économique des Produits de Santé (CEPS).

Fin Juin, dans le cadre des négociations le CEPS fait enfin une contre-proposition : le prix de Sativex en France sera le même que celui de Sativex en Allemagne (excellente décision) MAIS le coût total des dépenses Sativex pour la Sécurité sociale ne devra pas dépasser 897 000 euros par an !!!

Selon les neurologues, 5000 patients pourraient être répondeurs au Sativex. Faisons une simple règle de trois en se basant sur la posologie moyenne quotidienne de Sativex (expérience des autres patients européens). Avec un budget total de 897 000 euros, seuls 330,5 patients pourront bénéficier de Sativex!!!

Que deviennent les 4 669,5 patients laissés pour compte ?

Comment choisir les 330,5 heureux élus ?

**On les tire au sort ?
Bref on fait une loterie !!!
De qui se moque-t-on ?**

Avec la loterie Sativex, la Ligue Française de lutte contre la Sclérose en Plaques et ses Patients Experts continuent à se battre pour les patients qui seraient éligibles à ce traitement et également pour que d'autres traitements ne subissent pas le même sort.

Plus largement, nous, Patients Experts, sommes inquiets face à la nouvelle politique en matière de remboursement des médicaments. Cette politique touche tant les traitements symptomatiques des maladies chroniques comme Sativex que les traitements innovants capables de freiner l'avancée de ces maladies. Or, les maladies chroniques invitent à revoir les critères retenus par les acteurs publics de la Santé. Les données du problème sont autres quand il s'agit de maladie chronique.

Il ne s'agit plus seulement de rechercher des traitements curatifs mais aussi des traitements visant à soulager le patient et à améliorer sa qualité de vie .

Il ne s'agit plus seulement de rechercher des traitements curatifs mais aussi des traitements visant à soulager le patient et à améliorer sa qualité de vie : ces traitements visant à soulager sont aussi importants que les traitements curatifs car ils permettent au patient de continuer à faire partie de la Société, à participer à des activités sociales (travail, bénévolat, sport, sorties etc.). Bref, de continuer à vivre tout simplement.

Réformer les critères retenus pour l'évaluation des médicaments est sans doute l'une des voies à explorer pour préserver et améliorer la prise en charge des maladies chroniques.

Nous comprenons la nécessité d'objectifs quantitatifs. Mais que faisons-nous des objectifs qualitatifs ? Réformer les critères retenus pour l'évaluation des médicaments est sans doute l'une des voies à explorer pour préserver et améliorer la prise en charge des maladies chroniques. Attention, toutefois à ne pas confondre réforme et anéantissement du système...

À l'heure des batailles politiques pour la présidence de la République, n'oublions pas les raisons historiques de la création de la Sécurité Sociale ! Rappelons-nous ses principes : solidarité, universalité et unité ! Soyons fiers de ce choix historique et de cette exception française qui inspire d'autres nations ! Refusons la rupture de notre société entre des malades qui auront les moyens de se soigner et ceux qui seront laissés de côté !

La Ligue est à votre écoute pour répondre aux questions relatives sur vos droits. Pour cela, appelez au 01 53 98 98 80 ou écrivez à info@ligue-sclerose.fr



Dr Pierre LABAUGE

Neurologue

Centre Expert Sclérose en Plaques – CHU de Montpellier

DOSSIER

Les formes primaires progressives de la SEP – Étude française PROSEP

La fréquence des formes primaires progressives est estimée à 10 % des SEP. L'âge moyen de début est de 40 ans, 10 ans plus tard que les formes rémittentes.

Contrairement aux formes à poussées, les hommes sont autant touchés que les femmes.

Les symptômes cliniques évocateurs de la maladie sont une aggravation des symptômes sur plus d'une année, sans rémission ni poussée. Il est possible par contre d'avoir des fluctuations (Lublin et al., 1999, Khaledi et al., 2008).

Les symptômes cliniques évocateurs sont constitués par une paralysie plus ou moins complète des deux membres inférieurs (paraparésie spastique), des troubles de l'équilibre et de la coordination (ataxie cérébelleuse), une paralysie d'un membre supérieur et inférieur du même côté (hémiparésie).

Les autres atteintes (visuelle, tronc cérébral, cognitive) sont plus rarement des symptômes initiaux des formes progressives.



Les formes primaires progressives de sclérose en plaques (sclérose en plaques PP), une maladie différente ?

L'une des questions est le positionnement des SEP PP par rapport aux autres formes progressives: les formes transitionnelles et les SEP secondairement progressives¹. Les formes PP partagent avec les formes transitionnelles le même partage homme/femme, et un nombre de lésions plus modéré que dans les formes secondairement progressives. A l'inverse, l'atteinte de la moelle épinière (atrophie, nombre de lésions) est similaire dans les formes PP et les formes secondairement progressives (Stevenson et al., 2005).

A côté de ces formes classiques, de nouveaux phénotype² ont été décrits, notamment les formes solitaires, correspondant à une aggravation progressive au niveau de la moelle et la mise en évidence d'un hypersignal à la jonction bulbe/moelle cervicale (région haute de la moelle), non rehaussé par le gadolinium (Keegan et al., 2012). Ce concept individualisé récemment a été confirmé par des données neuropathologiques mettant en évidence une démyélinisation ayant les critères de SEP. Les IRM cérébrales sont rarement contrôlées dans les formes progressives, mais elles peuvent mettre en évidence des lésions actives

1 Forme transitionnelle: patients présentant une seule poussée initiale puis une aggravation progressive sans poussées surajoutées. Forme secondairement progressive: après une période plus ou moins longue (en général 15 à 20 ans) marquée par des poussées apparaît une aggravation progressive des symptômes parfois accompagnée de poussées plus rares.

2 Phénotype: Ensemble des caractères observables d'un individu.

rehaussées par le gadolinium dans une proportion moindre que ce qui est observé dans les formes à poussées.

La ponction lombaire et l'IRM, indispensables au diagnostic

Le diagnostic repose sur la présence de certains anticorps (bandes oligoclonales) sur la ponction lombaire qui témoignent du caractère inflammatoire/auto-immun des lésions, et de la présence de lésions inflammatoires sur l'IRM cérébrale et médullaire. La charge lésionnelle cérébrale³ est plus modeste que celle rencontrée dans les formes rémittentes (Miller, 2007). Certains aspects neuroradiologiques sont plus souvent retrouvés dans les formes progressives, comparativement aux formes rémittentes comme l'atteinte corticale (diminution du volume du cortex cérébral) et l'atrophie médullaire (diminution du volume de la moelle).

L'atrophie corticale est retrouvée dans plus de la moitié des cas, et à 2 ans, 85 % des patients ayant une IRM de contrôle ont l'apparition de nouvelles lésions corticales. Ces lésions, témoignent d'une inflammation particulière (différente de celle observée dans la substance blanche habituellement touchée dans la sclérose en plaques), et sont rehaussées par le gadolinium dans 1/3 des cas. L'IRM médullaire montre une atrophie dans la moitié des cas, avec un rehaussement par le gadolinium dans 6 % des cas, alors que les lésions médullaires sont observées dans seulement 33 % des cas dans les formes rémittentes. Outre le rehaussement par le gadolinium, l'atrophie médullaire est plus fréquente que dans les formes rémittentes (Bienek et al., 2006).

Les critères diagnostiques ont été définis en 2010 par un groupe international d'experts et reposent sur 1/une progression clinique des symptômes sur plus d'une année (par exemple une réduction progressive du périmètre de marche) et 2/deux critères mineurs parmi 3 (1 lésion inflammatoire cérébrale, 2 lésions médullaires et la présence de bandes oligoclonales). La révision des critères diagnostiques par le groupe MAGNIMS en 2016 a simplifié ces critères en ne demandant qu'une seule lésion. Cette simplification augmente la sensibilité sans diminuer la spécificité⁴.

3 Charge lésionnelle cérébrale: quantité d'anomalies observées sur une IRM cérébrale.

4 La sensibilité et la spécificité sont deux notions utilisées en probabilité médicale. Elles permettent d'évaluer la valeur d'un test. La sensibilité désigne

Éléments pronostiques

L'évolution est caractérisée par une aggravation progressive du score EDSS (échelle d'évaluation du handicap). On estime que le score EDSS 6 (besoin d'une aide à la marche) est atteint en moyenne à 7 ans chez 25 % des patients, comme pour les formes secondairement progressives (Cottrell et al., 1999). Les facteurs prédictifs du handicap sont essentiellement représentés par un âge de début inférieur à 30 ans, une atrophie de la moelle cervicale et également cérébrale. Il avait été rapporté par Confavreux et son équipe, que le score EDSS augmentait avec l'âge des patients (Confavreux, 2003). La moitié des patients avait un score EDSS de 4 (début des problèmes de mobilité) à 40 ans, et 6 à 57 ans, et que cet âge était inversement proportionnel à l'âge de début des symptômes. Il existe cependant des formes très peu évolutives.

D'autres facteurs pronostiques ont été mis en évidence, notamment la présence de certaines anomalies dans le liquide céphalorachidien.

Traitement

De nombreux traitements ont été essayés sans succès dans les formes progressives: acétate de glatiramère (Copaxone), interféron Bêta 1a en intramusculaire (Avonex, Bétaféron, Extavia, Plegridy, Rebif) (Comi, 2013), et plus récemment le fingolimod (Gilenya) (étude TRANSFORMS). Un espoir est apparu avec l'essai d'un anticorps monoclonal utilisés dans d'autres maladies auto-immunes, le rituximab: bien que l'étude ait été négative, il avait montré une efficacité radiologique et non clinique (étude Olympus) dans un sous-groupe de patients jeunes ayant une maladie active.

L'ocrelizumab, qui est une forme humanisée du rituximab et donc mieux toléré a montré par contre une efficacité sur le risque de progression du handicap à 2 ans (étude ORATORIO) dans une étude publiée récemment (voir l'interview du Pr de Sèze). Les facteurs améliorant la réaction au traitement étaient un âge inférieur à 45 ans et un début de la maladie datant de moins de 5 ans. Un essai de traitement par biotine à fortes doses (300 mg par jour) a surtout

la probabilité d'obtenir un **test positif** sur un individu porteur de la maladie. Au contraire, la spécificité désigne la probabilité d'obtenir un **test négatif** sur un individu non porteur de la maladie. La sensibilité exclut la maladie tandis que la spécificité l'affirme.

montré une efficacité dans les formes secondairement progressives.

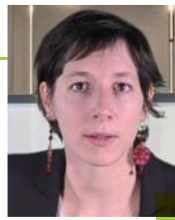
Nous menons actuellement une étude prospective dans plusieurs centres (Etude PROSEP) avec la participation de patients ayant une SEP primaire progressive afin d'en déterminer les marqueurs pronostiques biologiques et IRM en début de maladie (indices permettant de déceler l'évolution rapide de la maladie en terme de handicap). À l'orée de nouvelles possibilités thérapeutiques, cette étude est d'une importance majeure pour mieux comprendre l'évolution de la Sclérose en Plaques et les indications de traitement à venir.

MÉCANISMES DES FORMES PROGRESSIVES

Les données actuelles sont en faveur d'une démyélinisation corticale (substance grise) avec la présence d'une démyélinisation focalisée et non diffuse à la différence des formes rémittentes. Kuzelnigg et son équipe (2005) ont comparé les données neuropathologiques des formes rémittentes et progressives et ont mis en évidence une prédominance de lésions fantômes, inactives, à l'inverse des formes rémittentes ou les lésions étaient principalement actives avec la présence de cellules de l'immunité infiltrées (lymphocytes T et macrophages).

Références

- Lublin et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. *Neurology* 1996; 46: 907-911.
- Khaledi et al. Predicting progression in primary progressive multiple sclerosis: a 10 year multicenter study. *Ann Neurol* 2008; 63: 790-793
- Stevenson et al. Primary and transitionnal progressive MS. A clinical and MRI cross sectional study. *Neurology* 2005 Aug 23; 65(4): 633-5.
- Keegan M et al. Solitary sclerosis: progressive myelopathy from solitary lesion. *Neurology* 2012; 78: 540-544.
- Kuzelnigg et al. Cortical demyelination and diffuse white matter injury in multiple sclerosis. *Brain* 2005; 128: 2705-2712.
- Comi JC. Disease-modifying treatment for progressive multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*; 2013; 19; 1428-1436.
- Bienek et al. Cord atrophy separates early primary progressive and relapsing multiple sclerosis. *JNNP* 2006; 1036-1039.
- Confavreux C, Vukusic S. Age at disability milestones in multiple sclerosis. *Brain* 2006; 129: 595-605.



Dr Elisabeth MAILLART

Neurologue

Département de Neurologie, GH Pitié-Salpêtrière

Des avancées thérapeutiques dans la SEP progressive



Depuis une dizaine d'années, différentes molécules ont prouvé leur efficacité dans le traitement de fond de la Sclérose en Plaques récurrente rémittente, alors que les rares études consacrées aux traitements des Scléroses en Plaques progressives se soldaient par des échecs.

Or ces 2 dernières années, des résultats positifs ont (enfin !) été annoncés.

L'évolution clinique des patients ayant une Sclérose en Plaques permet de distinguer :

- **les formes récurrentes rémittentes**, dites RR (évolution par poussée, c'est-à-dire apparition d'un déficit neurologique nouveau durant quelques semaines, avec une récupération plus ou moins complète).
- **les formes progressives**:
 - les formes **secondairement progressives**, ou SP (qui surviennent au bout de 15-20 ans d'évolution d'une Sclérose en Plaques RR)
 - les formes **primaires progressives**, ou PP (installation d'un trouble neurologique d'aggravation progressive d'emblée sans poussée).



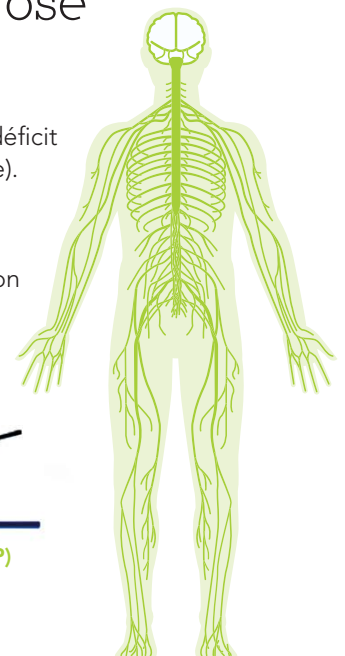
Rémittente (RR)



Secondairement progressive (SP)



Primaire progressive (PP)





Les axes stratégiques des traitements sont au nombre de 3

1 Stratégie anti-inflammatoire

Ces traitements ont pour objectif de lutter contre l'inflammation diffuse mise en évidence récemment dans les formes progressives. L'**Ocrelizumab**, anticorps monoclonal dirigé contre une sous-population de lymphocytes, réduit de 21 % le risque de progression de handicap chez les patients ayant une Sclérose en Plaques primaire progressive (résultats présentés à l'ECTRIMS 2015). Le **Siponimod**, traitement oral proche du Fingolimod, réduit le risque de progression du handicap de 24 % chez les patients ayant une Sclérose en Plaques secondairement progressive (résultats présentés à l'ECTRIMS 2016). Malheureusement il semble que cet effet positif survienne surtout en début du traitement. Il faut rester prudent et attendre des analyses supplémentaires pour affiner ces conclusions, pour définir au mieux quels patients tireront le plus de bénéfices de ce type de traitements. Enfin, cette stratégie n'est probablement pas suffisante, comme en témoigne les résultats négatifs du natalizumab ou du fingolimod dans les formes progressives (en dépit de leur efficacité importante dans les formes récurrentes rémittentes).

2 Stratégie de remyélinisation

En ce qui concerne les mécanismes de réparation de la myéline (remyélinisation endogène), les résultats de l'**anticorps monoclonal anti-Lingo1** étaient très attendus. En effet, chez l'animal, ce traitement améliore la différenciation des cellules du système nerveux central capables de remyélinisation (précurseurs des oligodendrocytes). Malheureusement, l'essai thérapeutique chez des patients ayant une Sclérose en Plaques récurrente/rémittente et secondairement progressive s'est révélé négatif.

3 Stratégie de neuro-protection

Enfin la neuro-protection est au cœur de toutes les attentions : il s'agit d'empêcher les mécanismes de dégénérescence et de mort du neurone. La **biotine à fortes doses** a été testée, dans l'hypothèse d'un mécanisme de neuro-protection par l'augmentation de l'apport énergétique aux neurones. Ce traitement oral a montré dans une étude française une amélioration du handicap à 12 mois chez 12,6 % des patients traités suivis pour une SEP progressive. Ces résultats préliminaires seront à confirmer dans une étude à plus large échelle.

Nous pouvons nous réjouir de ces avancées, cependant des efforts restent à fournir. Nous devons nous pencher attentivement sur la méthodologie des essais thérapeutiques "du futur", afin de définir précisément la population-cible, pour proposer une **médecine personnalisée**. Il paraît judicieux de définir de nouveaux objectifs. Par exemple, le **développement de nouveaux outils** comme l'auto-évaluation grâce aux appareils connectés (Smartphone) permettra d'évaluer l'efficacité d'un traitement, non pas dans les conditions des essais cliniques, mais bien dans la "vie réelle".



Nathalie BATT-CHARBONNIER
Journaliste



Pr. Jérôme de Seze, professeur de neurologie au CHU Strasbourg, spécialisé dans la sclérose en plaques

Dans le domaine de la sclérose en plaques (SEP), l'année 2016 a été marquée par des avancées très intéressantes dans le traitement des formes primaires progressives de SEP. Quelles sont les caractéristiques de ces formes progressives ?

La SEP primaire progressive est une forme de la maladie moins connue, différente de la SEP rémittente (avec poussées) sur différents aspects. Elle touche aussi bien que les hommes que les femmes et survient généralement à un âge plus tardif, autour de 45 ans. Contrairement aux formes rémittentes de SEP, les formes primaires progressives de SEP sont caractérisées par un début de la maladie assez flou, peu évocateur, atypique et sans poussée; de ce fait, le diagnostic de ces formes particulières n'est souvent réalisé qu'après plusieurs mois voire plusieurs années de consultations répétées chez différents médecins (médecin généraliste, rhumatologue), par un neurologue à partir de l'histoire de la maladie racontée par le patient, de l'examen clinique et de l'IRM qui montre des lésions typiques de SEP. Les patients qui ont une forme primaire progressive de la maladie savent bien faire la différence, car quand ils discutent avec d'autres patients qui évoquent les poussées, ils ne savent pas ce qu'est une poussée.

En pratique, la SEP primaire progressive se définit par la progression d'un symptôme (troubles de la marche par exemple) pendant au moins 1 an, associée à des lésions typiques de SEP à l'IRM et/ou d'anomalies de la ponction lombaire. Dans la très grande majorité des cas (80 % des cas), les symptômes sont des troubles moteurs, c'est à dire des difficultés à la marche; il s'agit moins souvent de troubles de la sensibilité ou de troubles de l'équilibre.

Des résultats prometteurs dans le traitement de ces formes primaires progressives ont été présentés à différents congrès de neurologie en 2016; de quoi s'agit-il ?

Jusqu'à présent, tous les traitements utilisés dans la SEP avec poussées n'avaient montré aucun résultat positif dans les SEP primaires progressives. Des données ayant suggéré l'intérêt du rituximab, traitement utilisé dans les lymphomes, dans un sous-groupe particulier de patients ayant une forme primaire progressive, un essai clinique, ORATORIO, a été mis en place avec un médicament de la même famille, l'ocrelizumab, afin d'évaluer son efficacité et sa tolérance, en ambulatoire, chez des patients âgés de moins de 55 ans et présentant depuis moins de 10 ans une SEP primaire progressive. Dans cet essai multicentrique, en double aveugle, 732 patients atteints de SEP-PP ont été inclus et randomisés pour recevoir, soit 600 mg d'ocrelizumab tous les 6 mois (2 x 300 mg en perfusion à 2 semaines d'intervalle), soit un placebo. Après une période de suivi de plus de 2 ans, cette étude a mis en évidence des résultats significatifs en termes d'efficacité, avec une diminution significative du risque de 24 % de progression du handicap par rapport au placebo, et cette activité du traitement a été confirmée sur plusieurs autres paramètres comme par exemple, la vitesse de la marche, les lésions à l'IRM et la progression globale de la maladie. Ce traitement est apparu d'autant plus efficace qu'il était administré à des patients présentant une forme débutante de la maladie. Il faut souligner que c'est la première fois qu'un traitement démontre des effets positifs dans cette forme particulière de la maladie.

En pratique, il s'agit d'un traitement relativement simple dont l'administration

doit être réalisée à l'hôpital à raison de deux perfusions tous les 6 mois.

Comment ce traitement est-il toléré ?

Globalement, la tolérance de ce médicament au cours de cette étude a été satisfaisante avec comme principal événement indésirable, des réactions pseudoallergiques chez environ 1 patient sur 3, lors de la première perfusion. Ces réactions atténuées par l'administration de corticoïdes ont eu tendance à devenir moins fréquentes au cours du temps, et ce, dès la deuxième perfusion. Cependant, ces données de tolérance obtenus dans cette étude dont le nombre de patients et le recul étaient limités, impose toujours la prudence et ne permettent pas d'extrapoler les résultats à large échelle. Bien qu'il n'y ait pas eu de signal dans ce sens au cours de cet essai clinique, l'ocrelizumab bloquant en partie l'activité du système immunitaire, il existe un risque potentiel d'infection et notamment d'infection pulmonaire, qui ne doit pas être sous-estimé.

Quand l'ocrelizumab sera-t-il disponible en France ?



L'obtention de la mise sur le marché des médicaments en France étant un processus relativement long, l'ocrelizumab devrait pouvoir bénéficier d'une procédure particulière et être disponible dans cette indication dans le cadre d'une Autorisation Temporaire d'Utilisation (ATU), qui sera probablement délivrée courant 2017.

Une priorité de Teva,
être au service
des patients SEP*
et de leur entourage



www.mieux-vivre-avec-la-SEP.com

Des conseils pratiques d'experts
pour mieux gérer sa sclérose en plaques au quotidien

DE NOUVELLES ACTUALITÉS À DÉCOUVRIR CHAQUE SEMAINE



Les experts de la SEP
donnent les clés pour
mieux comprendre et
aborder la maladie
jour après jour.



Idées reçues, informations
pratiques...
**Retrouvez les réponses
aux questions
des patients.**



Médecins, psychologues,
infirmières... **expliquent
en vidéos** comment gérer
la SEP au quotidien.



Un contenu
régulièrement mis à jour
pour répondre à toutes
les interrogations
des patients.

ENVI-2016-10-295

* Sclérose en plaques



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

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



neurologie

TEVA
laboratoires

De l'action dans le Pays-Haut

Pour renouveler le concept que Marc KOPP et son équipe développaient pour les traditionnelles journées de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques depuis de nombreuses années vers la fin octobre (expo artistique, conférences, débats, rencontres, grands témoins, concert...), le tout sur un long weekend, ils nous proposent cette année de décliner divers évènements sur toute l'année, d'octobre 2016 au mois de juin 2017.



L'ensemble s'articulera sur des moments forts

Artistiques, avec pour encadrer l'année, dès cette saison, sur novembre et décembre l'exposition "Millénium", présentant les œuvres de Fabien CHEVRIER, autour de la peinture et l'écriture (cette exposition qui vient de se terminer était accueillie à l'espace culturel Jean-Ferrat de Longlaville), suivie en fin d'année d'un partenariat avec la Ligue Luxembourgeoise de la sclérose en plaques à Garnisch, juste de l'autre côté de la frontière: des amis de l'équipe de la LFSEP de Longwy, qui ont déjà contribué aux journées de la Ligue en d'autres moments, Johu Tiam et Jean-Luc CURABET, exposeront leurs œuvres et contribueront à la Recherche en reversant à la Ligue un pourcentage de leurs ventes.

Sportifs, avec un nouvel évènement, qui entre dans une longue suite d'aventures du Groupe de Paroles

dans les années précédentes (sauts en parachute, descente en parapente, journée en montgolfière, sortie en ULM, promenades équestres en attelage...): cette fois-ci l'équipe se prépare durant l'année, pour les volontaires qui s'en sentiront l'énergie, à effectuer une virée souterraine, un défi spéléologique à Pierre-la-Treiche, près de Toul. L'ensemble sera encadré par des professeurs et des étudiants de l'université de Lorraine, filière "Sciences et techniques des activités physiques et sportives" (Staps), dans la spécialité "Activité physique adaptée-santé" (APAS). Marc KOPP participe depuis le début de l'année à l'enseignement donné aux étudiants.

L'objectif est, durant les 23 et 24 mai 2017, de traverser les boyaux et les concrétions de la grotte des "Sept Salles" avec une adaptation des

gestes, marches, efforts et reptations pour des personnes en difficultés physiques. Le tout sera pimenté par un bivouac souterrain dans la nuit entre les deux journées de ce défi.

Culturels, avec visites de centres de jour, rencontres en France et au Luxembourg, ainsi que projections de films de défis sportifs pour clore l'année.

Le groupe de parole du Pays Haut persévère, au-delà de ses rencontres bi-hebdomadaires, à développer la philosophie du malade heureux qui leur tient tant à cœur. "Il s'agit pour tous, nous dit Marc KOPP Correspondant de la Ligue sur le Pays Haut, de transformer le pire en meilleur".

Beau concept, qui tient ce groupe solidaire depuis des années, dans son renouvellement régulier et joyeux.



par Françoise SCHEVÈNEMENT
Correspondante de la ligue Région Rhône-Alpes

2016, une année bien remplie



L'année a été bien remplie pour « l'antenne LFSEP74 » avec une longue série d'évènements organisés au profit des malades, de leurs familles et de la Recherche contre la sclérose en plaques

Fin janvier a eu lieu le loto. Salle comble et très belle réussite pour cette première qui a réunie 265 personnes.

En février nous étions présents lors de la course de ski de randonnée et de ski de fond « Cénise- Baryg ».

En mars a eu lieu le colloque départemental sur la SEP organisé par l'APF et l'association SEPas Impossible où nous distribuons des brochures et rencontrons les personnes touchées par la SEP.

En avril a eu lieu la course pédestre 10 kilomètres de Cluses. À cette occasion, plusieurs coureurs portaient le logo de la Ligue.

Avril a vu naître aussi notre 1^{er} KAWASEP organisé à Mont Saxonnex au restaurant « Le Petit Fourneau ». Six personnes étaient présentes pour se rencontrer et échanger pendant la matinée avant de terminer autour d'un bon repas. Cela nous a permis d'obtenir deux articles dans la presse locale pour faire connaître notre maladie et l'association.

En mai a eu lieu une vente de Muguet à Mont Saxonnex et nous avons tenu la buvette au Marché des Locavores.





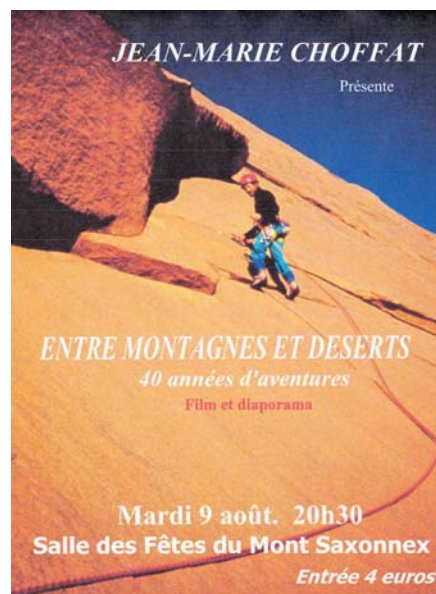
Juin redevient physique avec notre présence sur la course pédestre en montagne « Trail du Gypaète », nos banderoles le long du parcours et des coureurs portant notre logo sur les différents parcours de 73, 40, 29 et 13 kilomètres.

Mais aussi artistique avec le Festival des Musiques. Quatre harmonies ont été reçues dans notre village où nous tenions la buvette durant l'après-midi et distribuions nos brochures

Retour en juillet à Cenise Bargy pour une course où plus d'une vingtaine de participants portaient haut les couleurs de la Ligue et qui a permis à nouveau un relai dans la presse.

Le 9 août a eu lieu la Conférence Montagne et Désert par l'alpiniste Jean Marie CHOFFAT. Plus d'une quarantaine de personnes étaient présentes. Les entrées étaient au profit de la Ligue. Cela a été aussi l'occasion de rencontrer avec des malades et leurs familles.

Le 25 octobre, 2^e KAWASEP à Mont Saxonnex! 8 personnes présentes dont de nouvelles par rapport au mois d'avril (plus 4 excusées). Une journée très sympathique qui a permis d'échanger librement avec beaucoup de positivité et qui répond à une demande des malades et de leur entourage heureux de sortir de leur quotidien.



En novembre, c'était une rencontre avec les chercheurs du labo IAB à Grenoble. Un après-midi très enrichissant sur les avancées de la recherche, des traitements, de la médecine.



Tout l'automne nous avons été en contact avec Rachel BONTAZ, sportive « semi-pro » de bon niveau qui chaque jour lors de ses entrainements et sur tous les trails porte les couleurs de la Ligue accrochées sur son sac.

Grâce à elle, notre logo a également été vu sur 2 sites trail de 10000 et 5000 personnes. Très bonne sportive mais aussi très bonne communicante avec des articles sur Facebook nous citant très régulièrement.

Rachel a porté notre logo sur plusieurs courses et jusqu'en Italie.

- Pendant cet automne d'autres coureurs hommes ou femmes ont couru sur d'autres courses. 100 km de Millau, Course nocturne à Lyon et course 72 km Saint Etienne Lyon.
- Ainsi notre association parcourt des kilomètres et se fait connaître dans de nombreuses régions en Rhône Alpes Auvergne et même au-delà. Tout cela grâce à la motivation des sportifs qui veulent courir pour une bonne cause en partageant nos valeurs et sans aucune contrepartie relevant leur challenge, comme nous notre défi contre la maladie.

Une année bien remplie, en souhaitant que 2017 soit aussi riche de rencontres et que des avancées puissent être faites sur le plan médical, que les fonds récoltés et les dons soient aussi nombreux.

Vous pouvez retrouver toutes les informations de l'antenne 74 de la LFSEP sur sa page Facebook et la retrouver le 11 décembre lors du marché de Noël à Mont Saxonnex.



par Bernard STEHR

Secrétaire Général Adjoint de la LFSEP

Succès pour Double A



Double-A a terminé ce 23 octobre ses premières représentations de Spectacle de MalAAde au Théâtre de Ménilmontant devant une salle comble. Mais l'aventure ne fait que commencer.

Un grand Merci à toutes les personnes qui ont contribué à ce spectacle sur la Sclérose en Plaques: l'équipe du Théâtre de Ménilmontant (Hugues, Raphael, Marc, Lea, Laurent, Jean-Louis...), l'équipe d'ArteDiem Millenium (Didier Flori, L'indicible Aurélien Koum, Alvin Vadeevaloo, Octavie Lafosse, Stéphane Broquet-Tassart, Régine Nowak, Quentin Küper...), les personnes qui nous ont aidé à créer ce spectacle: Baudouin Jcksn, Julie, Fanny, Marion, Yann, Jérémy Boutier, Nicolas Nix, à tous les soutiens et dans une moindre mesure vue qu'on se passerait bien de sa compagnie mais quand même la Sclérose en Plaques. Enfin un grand merci pour sa générosité, son courage et son Talent à Double-A.



BULLETIN D'ADHÉSION à découper et à nous retourner

VOUS SOUHAITEZ NOUS SOUTENIR ? RIEN DE PLUS SIMPLE !

JE VEUX ADHÉRER¹

à la Ligue en adressant une contribution de 40 €

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

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

JE VEUX FAIRE UN DON¹

à la Ligue pour soutenir son action

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

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

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

Autre montant

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

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

Madame Mademoiselle Monsieur (cochez la case)

Nom Prénom

Adresse

Ville Code postal

Téléphone Pays

Email



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

Grande soirée de la solidarité en Lorraine : 10 000 € pour la Recherche médicale



C'est à l'Espace Culturel Rémy Botz de Stiring-Wendel que s'est déroulée cette 26^e grande soirée de la solidarité au profit de la Recherche médicale contre la Sclérose en Plaques.

Plus de 500 personnes venues de toute la région étaient présentes pour soutenir l'association Espoir des Sclérosés en Plaques de Moselle Est pour cette grande action humanitaire, placée sous le signe de la solidarité.

Grâce à l'engagement de nombreux artistes et associations qui ont spontanément offert leur concours bénévole, la soirée a bénéficié d'un programme varié. Le Groupe Folklorique Lorrain la Ronde des Liserons; Sabrina & Séverino Caruso; Chiara Minoski; Chloé Corbisez; l'Association Corps & Graphies; Gaëtan & Chiara Terrana; Tara Lawson; Loréliann & Clem; Solène Amann; Dustin Muller; Le Groupe Carnavalesque les Platfies et le talentueux présentateur Grégory Zippel.

Parmi les personnalités figuraient: M. Jean Claude HOLTZ Maire de Stiring-Wendel; M. Pierre LANG, Maire de Freyming-Merlebach; M. Jean Bernard MARTIN, Maire de Cocheren; Madame Elisabeth HAAG, Conseillère Départementale; M. Constant KIEFFER, Conseiller Départemental; M^{me} Astride STAUDER, Adjointe au Maire a représenté la Municipalité de Kerbach.

Le Président Robert HAYDINGER remercie la Municipalité de Stiring-Wendel qui a toujours été solidaire et a apporté

son soutien pour cette manifestation humanitaire. Il tient également à remercier le public, les artistes, sponsors, donateurs et toutes les personnes qui ont œuvré à la réussite de cette soirée.

« La recherche avance et les nombreuses pistes de travail, sont autant de promesses d'espoir pour nous les malades et leur famille. La découverte d'un nouvel anticorps par un groupe de chercheurs de l'INSERM possédant un possible effet thérapeutique et qui pourrait bientôt faire l'objet d'essai clinique sur l'humain en est une. Voilà pourquoi nos actions sont plus que nécessaires pour aider la recherche à lutter contre cette maladie qui nous ronge à petit feu.

Grâce à votre soutien, Espoir reversera 10000 € à la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques afin de soutenir la recherche médicale.

L'année 2017 sera une année exceptionnelle pour Espoir qui fêtera son 30^e anniversaire. L'Association a été créée en septembre 1987 par un groupe de malades et amis qui voulaient sortir de leur isolement. 30 ans de lutte et de soutien aux malades. Et nous fêterons cet anniversaire avec un spectacle de très grande qualité. »



La Ligue était représentée aux Journées d'Éthique 2016 qui ont eu lieu à Toulouse



Françoise, Patientte Experte et membre de l'Espace Ethique Ile de France intervenait sur le thème « Avec la maladie évolutive, reprendre le cours de sa vie ».

Sébastien, Patient Expert également, intervenait quant à lui sur la Table-ronde « Soyez raisonnable ! » Entre choix personnel et responsabilité.

Vous pouvez retrouver toutes les interventions en vidéo sur le site <http://mnd.espace-ethique.org/> et sur notre Facebook.



DISPARITION

Le Dr Véronique DEBURGHGRAEVE, neurologue, nous a quitté le 11 décembre dernier

Elle avait rejoint le service de neurologie du CHU de Rennes pour se consacrer aux patients atteints de sclérose en plaques, patients qu'elle suivait déjà dans son activité libérale et à la Clinique de la SEP où elle exerçait chaque mardi depuis sa création en 1996.

Elle était également la directrice du Réseau SEP-Bretagne, réseau qui vise à aider les professionnels de santé de Bretagne, médecins, infirmiers, kinés, à mieux connaître et soigner cette maladie complexe.

Son expérience libérale, sa proximité avec l'équipe de neurologie du CHU, son plaisir manifeste à travailler avec tous, ont fait qu'elle a animé pendant ces dix dernières années un réseau de santé très performant, très efficient, devenu un modèle reconnu et copié dans d'autres régions de France. Son intelligence, son regard attentif, son sourire, sa joie au travail, lui ont permis de réunir les forces nécessaires parmi tous les neurologues, rééducateurs et soignants pour

conduire un nombre impressionnant d'actions dans les 4 départements bretons avec sa complice Irène BRUNET, infirmière coordinatrice du réseau.

Son courage de mettre la maladie à distance de ses projets de vie, familiaux et professionnels, depuis dix ans et plus encore au cours de cette dernière année, impose un profond respect, une admiration, livrant à chacun d'entre nous ce message que l'essentiel n'est pas d'exister, que l'essentiel est de vivre, c'est-à-dire de donner chaque jour du sens à sa vie.

La Ligue adresse à sa famille, son époux François et ses enfants, ainsi qu'à toute son équipe ses sincères condoléances.

Pr Gilles EDAN, CHU Rennes, Membre du Comité Médical et Scientifique de la LFSEP

■ 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.apcld.fr

- Association au service des personnes malades et handicapées de La Poste et de Orange
- 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.

RÉSEAU SEP ILE DE FRANCE OUEST

20 rue Armagis - Pavillon Courtois

4^e étage 78100 Saint-Germain-en-Laye

Tél. 01 39 21 81 30 - www.sepouest.fr

- Réseau de santé régional spécialisé

■ 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
ligusep.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
ligusep.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} PASCALE MINE

3 rue Voltaire - 37270 Montlouis sur Loire
Tél. 06 62 73 08 70
pascale.mine@orange.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. MICHEL MECHET

13 rue Bonnardel - 54210 St Nicolas du Port
Tél. 06 64 30 23 78
Sepossibleenlorraine@gmail.com

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.lecesne@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
ligusep.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 Durantou - 75015 Paris
Tél. 01 53 98 98 80 - www.ligue-sclerose.fr
info@ligue-sclerose.fr

Groupes 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} DOMINIQUE PETIT

29 rue Carruel St Martin - 78150 Le Chesnay
Tél. 06 62 53 53 50
ligue.sep.versailles@gmail.com

M^{ME} DANIELLE ROSEAULIN

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 Borriglione - 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
ligusep.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 !'



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.