

RAPPORT D'ACTIVITES 2016



Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Association reconnue d'utilité publique (Décret du 21-01-1997 - J.O. du 28-01-1997)

Membre de la Fédération Internationale des Associations de Sclérose en Plaques (MSIF) et de la Plateforme Européenne de Sclérose en Plaques

SOMMAIRE

INTRODUCTION

LES ACTIVITES DE LA LIGUE

1. L'aide aux personnes concernées par la SEP
2. Le soutien à la Recherche
3. La sensibilisation à la maladie
4. La représentation internationale

LA STRUCTURE

1. Le Conseil d'Administration
2. L'équipe opérationnelle
3. Les correspondants, les patients experts et les associations adhérentes
4. Les partenaires

PERSPECTIVES ET CONCLUSION

INTRODUCTION

La Sclérose en Plaques, une maladie dont on ne peut pas encore guérir

La Sclérose en Plaques est une pathologie complexe, encore mal comprise des médecins et du grand public.

C'est une maladie auto-immune inflammatoire du cerveau et de la moelle épinière qui touche environ **100 000 personnes en France**.

75 % des personnes touchées sont des femmes.

Elle débute en moyenne vers l'âge de 30 ans, au moment où se mettent en place les projets familiaux et professionnels.

Elle est une maladie évolutive, pouvant entraîner de nombreux symptômes (visuels, moteurs, sensitifs, urinaires, cognitifs,...).

Elle est imprévisible dans sa progression.

Malgré les récentes avancées thérapeutiques, il n'existe pas, actuellement, de traitement permettant de guérir de la Sclérose en Plaques.

Elle est la première cause de handicap du jeune adulte en France.

En 2016 la Ligue a 30 ans :

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'Etablissements d'accueil et de soins.

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

Le président du Comité National, le Professeur René Marteau 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 interpeller 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.

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.

Depuis 30 ans, la Ligue AGIT :

Pour accompagner les personnes concernées, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques s'engage depuis 30 ans. Elle agit en finançant des programmes de Recherche et en apportant un soutien direct aux personnes concernées par la maladie. La Ligue contribue également à une meilleure prise en compte par le grand public de cette maladie insuffisamment médiatisée.

Vous trouverez dans ce document un aperçu des principales activités que la Ligue a menées en 2016. Nous vous présenterons également les personnes et les organismes qui composent la Ligue ainsi que ses principaux partenaires. Nous évoquerons enfin des perspectives de développement pour l'année à venir.

LES ACTIVITES DE LA LIGUE

1. L'aide aux personnes concernées par la SEP

- **La ligne Ecoute SEP à disposition des patients et de leurs proches**



La ligne Azur Ecoute SEP est une ligne dédiée aux personnes malades ou proches de malades. Les motifs des appels sont variés : médicaux, questions sur l'accès ou le maintien dans l'emploi, comment aider au quotidien un proche qui vit avec une sclérose en plaques ... Il faut en moyenne attendre 3 à 6 mois pour obtenir un rendez-vous avec un neurologue et l'attente est parfois difficile à supporter : de nombreuses personnes appellent pour savoir si, suite à l'apparition de certains symptômes, elles ont une Sclérose en Plaques ou pas. La

Ligue écoute et oriente vers les organismes adéquats en fonction des questions évoquées. Jacques Bonneau, bénévole à la Ligue depuis 2005 en tant que Conseiller Médico-Social, informe et reçoit au Siège de la Ligue patients, proches et étudiants sur les différents aspects sociaux de la sclérose en plaques. Il répond, par ailleurs, 2 fois par semaine à la ligne Ecoute SEP. Les membres de l'équipe opérationnelle de la Ligue complètent le dispositif afin d'assurer une permanence de lundi à vendredi, de 9h à 12h30 puis de 13h30 à 17h.

- **Les groupes de parole/ateliers mémoire/ groupes de convivialité organisés à Paris et en Régions**

Depuis septembre 2007, la Ligue organise des groupes de parole et des ateliers mémoire dans ses locaux à Paris, et en province à travers l'activité de ses Correspondants. Ces activités, animées par des psychologues sensibilisés aux spécificités de la Sclérose en Plaques, ont pour but principal de favoriser une meilleure appropriation de la SEP par les personnes qui en sont affectées et de permettre une meilleure qualité de vie.

Les ateliers mémoire s'appuient sur un programme d'exercices spécifiques qui a pour objectif de faciliter la réalisation, de manière autonome, des activités de la vie quotidienne (organiser et se rendre à des rendez-vous, faire ses courses, élaborer, planifier et préparer ses repas, gérer sa vie de famille, ses papiers administratifs) et professionnelle (mener à bien ses missions et tâches sur son poste de travail). Ils offrent aussi 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 exercices proposés permettent de travailler différentes habilités cognitives telles que la concentration, la gestion de plusieurs tâches, l'organisation, la planification et la mémoire. A ce jour, les ateliers mémoire sont mis en place au Siège de la Ligue, à Paris et depuis début 2016 à Elancourt, grâce à l'action de notre correspondante dans les Yvelines.

Les groupes de parole offrent un espace de rencontre où les participants peuvent s'exprimer librement. L'objectif de ces groupes 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. Il s'agit d'une démarche qui vise l'accès à une meilleure connaissance de soi, à une acceptation de sa condition, à l'amélioration des relations interpersonnelles et de la qualité de vie.

La Ligue propose également depuis le mois d'octobre des **groupes de parole pour les personnes diagnostiquée depuis moins de 5 ans**. Ces groupes ont lieu tous les 15 jours le samedi matin. Ils sont animés par Madame Eleni Petropoulou et réunissent 10 personnes.

Les correspondants ont vocation à organiser des groupes de parole et/ou des ateliers pour le plus grand bénéfice des adhérents dans leur secteur.

En 2016, des groupes ont été proposés par nos correspondants à Elancourt, Epinal, Longwy. A Paris ou en Régions, chaque séance rassemble 5 à 8 personnes une à deux fois par semaine.

La Sclérose en Plaques...
parlons-en !

Vous avez envie d'échanger, de vous informer, de vivre des moments de convivialité, venez rejoindre nos

Groupes de parole SEP

Animés par: Mme Nicole SENSE Psychologue Neuropsychologue

Rencontre tous les 15 jours au :
40 rue Duranton
75015 Paris

Pour participer : 01 53 98 98 80 info@ligue-sclerose.fr

Ligue française contre la sclérose en plaques Ensemble

Pour les personnes atteintes de Sclérose en Plaques

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

Ateliers Mémoire

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

Animés par: Bénédicte Morin, Psychologue Neuropsychologue

Contactez-nous pour plus d'informations
Tel : 01 53 98 98 80 - Mail : info@ligue-sclerose.fr

Ligue française contre la sclérose en plaques Ensemble

L'objectif des **KawaSEP** est de se réunir de façon conviviale, autour d'un café, pour faire connaissance, échanger sur le quotidien, sortir... ces rencontres conviviales ont eu lieu à Paris, Nice, Moncel-lès-Luneville (Meurthe et Moselle) et à Mont Saxonnex (74) une fois par mois dans chaque ville. Elles réunissent entre 3 et 15 personnes. L'inscription n'étant pas demandée, le but est de permettre un maximum de flexibilité pour laisser les gens complètement libre de venir ou pas, de rester 30 minutes ou 2h, selon leurs envies et leur disponibilité.

Faciles à mettre en place, notre souhait est de multiplier ces rencontres grâce aux Correspondants et aux Patients Experts en région.

- **Le magazine trimestriel, le Courrier de la Sclérose en Plaques**

Quatre numéros sont parus cette année 2016 (visuels ci-dessous). Les principaux dossiers réalisés cette année portaient sur le Sativex, SEP et sport, la prise en charge et évaluation des troubles cognitifs dans la SEP, les avancées de la PMSA (Progressive MS Alliance), la campagne Kiss Goodbye to MS, les formes primaires progressives de la Sclérose en Plaques, les avancées thérapeutiques dans la SEP progressive...

En plus des dossiers, le Courrier permet de mettre en avant les services proposés par la Ligue à ses adhérents et l'actualité de l'association tout au long de l'année.

En 2016, la diffusion active du Courrier (les abonnements, associations membres, correspondants, réseaux et CHUs) a été stable par rapport à 2015. Chaque numéro est tiré à 4 000 exemplaires.

- **Le site internet, la page Facebook, le compte twitter**

Le site propose un contenu clair et synthétique sur la SEP, grâce à des articles rédigés sous la supervision du comité éditorial de la Ligue.

En complément des articles sur la pathologie, l'organisation de la Ligue, et son implication à l'international, il existe une rubrique « actualités/événements » ainsi qu'un espace spécifique consacré aux Dossiers du Courrier de la SEP, pour permettre aux internautes d'avoir accès aux articles sélectionnés par le comité de rédaction. Une version complétée incluant un module de paiement en ligne, un espace personnalisé et la possibilité de réaliser des sondages a vu le jour en décembre 2015.



La Page Facebook de la Ligue a été créée en septembre 2013. Tous les jours, une à deux actualités sont postées sur cette page Facebook. Cette réactivité permet à la Ligue d'être suivie de près par la communauté des personnes malades de la SEP ou de leurs proches et la page connaît un succès grandissant. La page Facebook compte à ce jour près de 5 000 fans.

Le compte Twitter est actif depuis la fin de l'année 2015. Près de 450 personnes nous suivent quotidiennement (journalistes, politiques, laboratoires, médecins...).

2. Le soutien à la Recherche

L'implication de la Ligue dans la Recherche contre la Sclérose en Plaques est historique et contribue à sa vocation généraliste : soutenir, promouvoir les actions grand public et accompagner les patients.

Dans cette optique, la Ligue s'est dotée d'un Comité Médical et Scientifique (CMS), qui se compose de 16 chercheurs, en grande partie cliniciens impliqués dans la prise en charge de la Sclérose en Plaques. Chaque année, le CMS lance un appel d'offres dans le but de sélectionner des projets de recherche clinique susceptibles d'être subventionnés par la Ligue.

Depuis 2015, le soutien à la Recherche de la Ligue s'est concentré sur un projet en particulier : la Recherche dans les formes progressives de la SEP grâce à un accord entre la Ligue et l'ARSEP.

Les deux structures ont signé un accord pour participer conjointement au financement de l'Alliance internationale contre la SEP progressive, à hauteur de 181 500 euros chacun soit 363 000 euros au total sur 3 ans.

Cet ambitieux programme prévoit un investissement à hauteur de 22 millions d'euros dans les 5 prochaines années et la création de réseaux internationaux de Recherche collaborative.

L'Alliance est un projet d'envergure mondiale dont l'objectif est de trouver des solutions aux formes progressives de la Sclérose en Plaques qui ont jusqu'ici déjoués les efforts de la communauté scientifique.

Ce projet a pour objectifs de :

- Mieux comprendre la SEP progressive afin d'identifier et de tester des traitements
- Concevoir des essais cliniques plus courts, plus rapides
- Mener des essais pour tester de nouvelles molécules susceptibles de stopper ou d'inverser la progression
- Favoriser la compréhension des effets de la rééducation et développer des traitements plus efficaces pour les symptômes invalidants.

La France sera représentée au Comité de Direction Scientifique de l'Alliance et participera activement à ses travaux grâce à la nomination du Professeur Catherine LUBETZKI, désignée par les Présidents des Comités Médicaux et Scientifiques de l'ARSEP et de la Ligue.

Les aspects liés à la recherche sont par ailleurs largement développés au sein de notre magazine « le Courrier de la SEP » grâce à des dossiers complets rédigés par des médecins ou



des chercheurs. Voici l'ensemble des dossiers liés à la recherche ou à la médecine que l'on peut trouver dans les Courriers de la SEP de 2016 :

Numéro 146 – février 2016

- Compte rendu de l'ECTRIMS octobre 2015
- A chacun sa SEP à chacun son sport...

Numéro 147 – mai 2016

- Prise en charge et évaluation des troubles cognitifs dans la Sclérose en Plaques
- Un autre facteur environnemental : la dysbiose ?
- SEP et cheval, une pratique ludique

Numéro 148 – septembre 2016

- Compte rendu des congrès de l'ANN 2016 et de l'EAN 2016
- Les avancées de la PMSA

Numéro 149 – décembre 2016

- Les formes primaires progressives de la SEP
- Les avancées thérapeutiques dans la SEP Progressive

3. Sensibilisation à la maladie

Action auprès des pouvoirs publics

Une des missions de la Ligue est de défendre la cause des personnes concernées par la Sclérose en Plaques auprès des différents acteurs du système de santé. C'est donc tout naturellement qu'elle est intervenue auprès des pouvoirs publics pour que les spécificités de la Sclérose en Plaques soient bien prises en compte dans le **Plan Maladies Neuro dégénératives** présenté par Marisol Touraine le 18 novembre 2014. Ce Plan est le résultat d'une concertation large. Il s'étend sur 5 ans et la Ligue prend part à travers de nombreuses sessions de travail interdisciplinaires.

Le plan présenté par Marisol Touraine identifie 12 enjeux, déclinés en 96 mesures correspondant à quelques 300 actions.

En concertation avec les autres associations SEP impliquées dans les discussions sur le PMND, la Ligue a proposé de se concentrer, dans un premier temps, sur 18 mesures portant sur les éléments suivants :

- Favoriser un programme de soins personnalisés et coordonnés, avec la mise en œuvre d'un dispositif de retour d'annonce (mesures 1/4/5/7/11)
- Soutenir les aidants et leur donner la possibilité de bénéficier d'un programme structuré (mesures 28/50)
- Permettre une meilleure prise en charge à domicile et l'augmentation des places d'accueil de jour, assurer des périodes de répit pour les aidants dont l'état de santé se dégrade (mesures 15/19/29)

- Favoriser l'accès à l'emploi et le maintien dans l'emploi des personnes atteintes (mesures 52/53/54/55/56/57)
- Permettre l'accès aux assurances et crédits (mesure 58)
- Faire changer le regard porté sur la maladie (mesure 41)

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

La Ligue a pu exprimer son point de vue en tant qu'association de patients nationale mais également en tant que représentant des structures qui la composent (associations de patients, fondations hospitalières,...), lui conférant un point important dans ces discussions. Les Patients Experts de la Ligue sont également impliqués dans le PMND et participent aux réunions menées au sein des Agences Régionales de Santé pour porter la parole des personnes concernées par la Sclérose en Plaques.

En janvier 2014, les Patients Experts de la Ligue adressaient un premier courrier à Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes à propos du **Sativex**, ce médicament à base de cannabis thérapeutique qui n'est toujours pas mis à disposition des patients français.

La situation n'ayant toujours pas évolué depuis l'envoi de ce courrier, la Ligue et l'UNISEP ont décidé en

janvier 2016 de rédiger un nouveau courrier à l'attention du Cabinet de la Ministre afin de débloquent la situation qui prive de nombreuses personnes de ce médicament qui pourrait soulager leurs douleurs liées à la spasticité.



En décembre 2016, las des pétitions et des lettres sans réponse, les Patients Experts lancent un dernier appel dans les colonnes du « Courrier de la Sclérose en Plaques » et sur les réseaux sociaux : « Loterie Sativex ; 330,5 chances sur 5000 de gagner ». Ce titre, volontairement provocateur, avait pour vocation de faire réagir les pouvoirs publics sur l'injustice que subissent les personnes touchées par la Sclérose en Plaques qui, contrairement à leurs voisins européens, n'ont pas accès à tous les traitements qui pourraient leur apporter un bien-être. A ce jour, la Sativex n'est toujours pas sur le marché...

Sensibilisation du grand public

La Ligue entreprend de nombreuses actions à Paris et en régions pour communiquer sur la Sclérose en Plaques, expliquer que ce n'est pas parce que les symptômes ne se voient pas qu'ils n'existent pas, et faire en sorte que la maladie soit mieux prise en charge. Etant donné le flou qui entoure cette maladie (on ne connaît pas bien les facteurs qui la provoquent et il

est difficile de prévoir son évolution), la sensibilisation se fait à destination du grand public, des médecins, et de toutes les personnes concernées par la maladie.

Ces manifestations ont un double objectif puisqu'elles nous permettent également de collecter des fonds et de pérenniser les ressources financières de la Ligue. Parmi les actions menées tout au long de l'année, en voici quelques-unes, représentatives de ce que nous avons fait en 2016 :

- **La Journée mondiale de la SEP**



La journée Mondiale de la SEP est organisée et coordonnée par la Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques qui met à disposition des associations des outils de communication. La Journée vise à sensibiliser, à informer le grand public et les pouvoirs publics sur la sclérose en plaques.

Cet événement donne l'occasion à la Ligue d'organiser des événements pour faire parler de la maladie et de bénéficier d'une couverture médiatique importante. En 2016, le thème de la Journée Mondiale était « La SEP ne m'empêche pas de... » pour mettre en lumière tout ce qu'il est encore possible d'entreprendre avec la maladie.



Pendant la Journée Mondiale de la SEP, la Ligue a participé à l'opération **Maison de la SEP** organisée par les laboratoires Biogen Idec France. Chaque année, depuis 2010, Biogen Idec France organise une rencontre dans différentes villes de France pour les patients atteints de Sclérose en Plaques et leur famille. Le but est de faciliter les échanges et de diffuser une large information sur l'actualité de la maladie avec les personnes impliquées dans la SEP : Patients, Neurologues, Infirmiers, Travailleurs sociaux, Psychologues, Kinésithérapeutes, Réseaux de Santé, Associations de Patients. Cette année, la Ligue, (par l'intermédiaire des Correspondants et des Patients Experts) était présente à Paris, Lille, Marseille, Nice et Nantes.

Correspondante de la Ligue à Narbonne, Andrée Cathala a organisé une grande journée d'information sur la SEP, ce qui a permis de réunir les familles, médecins, les représentants municipaux autour d'une journée d'information et de convivialité.

Réagissez
Contre LA SCLEROSE EN PLAQUES

Samedi 4 Juin 2016 de 9h à 17h
Château de Montplaisir - Narbonne

Journée d'information – conférences médicales et paramédicales
ateliers bien être – concerts – jeux pour enfants
Buffets petit-déjeuner & lunch offerts.

Contact
Secrétariat de Neurologie
04.68.41.62.00
narbosep@orange.fr

Château de Montplaisir
Route de Perpignan
11100 Narbonne

- **SEP en Scène**  **et SEP en couple** 

Pour la cinquième année consécutive, la Ligue a pris part à l'initiative SEP en Scène, soutenue par Novartis. Cette campagne a été construite avec les différents acteurs impliqués dans la Sclérose en Plaques : patients, neurologues et associations de patients.

Présentées en public, ces scènes de vie, issues d'ateliers d'expression de patients et réécrites par Isabelle Janier, ancienne pensionnaire de la Comédie Française et elle-même atteinte de sclérose en plaques, ont rencontré un franc succès auprès des participants sur les 3 dates effectuées en 2016 : Caen, Nice et Colmar. Près de 500 personnes ont assisté à ces trois représentations.



Une scénette de SEP en Scène (crédit photo Novartis)

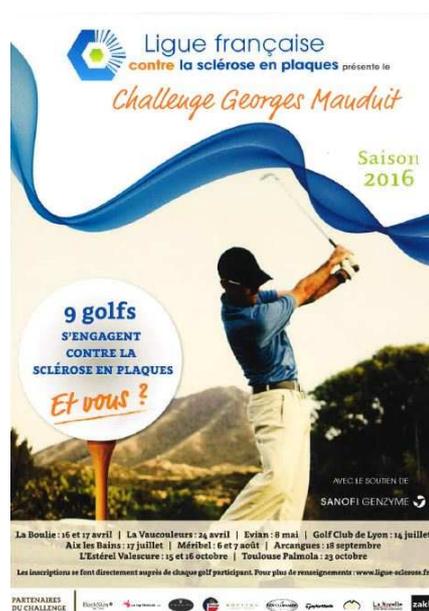
Egalement la campagne SEP en Couples, sujet fondamental puisque les premiers signes de la SEP apparaissent dans 70% des cas chez de jeunes adultes. Les sessions ont eu lieu à Nîmes, Paris, Rennes et Dijon.

La Ligue s'appuie également sur des compétitions sportives pour sensibiliser le grand public à la pathologie tout en véhiculant des valeurs positives liées à l'engagement, à la persévérance et au dépassement de soi :

- **Le Challenge Georges Mauduit**

L'histoire de ce Challenge est liée à l'expérience de Georges Mauduit : profondément touché par le sort de trois de ses amis champions de ski internationaux atteints par la SEP, Georges Mauduit, vice-champion du monde de slalom géant en 1966, a lancé il y a 10 ans un challenge de Golf au profit de la lutte contre la Sclérose en Plaques.

La compétition permet de sensibiliser l'ensemble des participants à la Sclérose en Plaques dans le cadre d'un évènement sportif et convivial. L'Édition 2016 du Challenge a réuni 9 golfs, elle a bénéficié du soutien institutionnel des laboratoires Sanofi Genzyme. Les établissements Sofitel Thalassa sea&spa ont également participé généreusement grâce à des séjours offerts au sein de leurs hôtels.



De nombreux partenaires locaux ont offert des dotations et ont permis de rendre ce challenge toujours plus attractif : Backskin, David Musty Putters, Golf Clubmakers...

Plus de 1 000 personnes se sont mobilisées cette année (dont David Berty, ancien international de rugby et représentant de l'association SEP Ensemble). Le Challenge a permis de récolter près de 50 000 € qui seront reversés intégralement à la Recherche sur la SEP Progressive.

- **Trois Vallées Enduro**



Grâce à Georges Mauduit, la Ligue a réalisé en 2013 un partenariat avec l'Association des 3 Vallées dans le cadre de l'événement « 3 Vallées Enduro ». Pour la quatrième édition, la compétition familiale s'est déroulée le 3 avril et a rassemblé plus de 1 500 personnes (plus grand rassemblement de ski amateur au monde). Dans le cadre de ce partenariat, pour chaque personne inscrite à la compétition, le domaine des 3 vallées a reversé 3€ à la Ligue.

Tout au long de la compétition, La Ligue a pu disposer d'un stand au point de ravitaillement à Méribel et une allocution a été faite lors de la remise des prix pour sensibiliser l'ensemble des participants à la Sclérose en Plaques.

- **La Campagne « Kiss Goodbye to MS »**

Le 14 janvier 2016, la Ligue a lancé la première campagne pour soutenir la Recherche sur la SEP progressive en France. Initiée en Australie en 2010, la campagne "Kiss goodbye to MS" - un baiser d'adieu à la Sclérose en Plaques - a pour but de sensibiliser un maximum de monde à cette maladie et d'inciter toutes les bonnes volontés à se mobiliser pour faire disparaître cette pathologie.

Pour faire participer l'ensemble de la population, trois types de challenges ont été proposés :



- ✚ **Porter quelque chose en lien avec la campagne** : rouge à lèvres, un vêtement rouge, un objet logoté de la campagne,
- ✚ **Oser quelque chose qui sorte de l'ordinaire** : saut en parachute, une course à la nage, déclamer un poème en public, ...
- ✚ **Associer le plus grand nombre à la campagne** en organisant chez soi, avec ses amis ou sur son lieu de travail un événement : dîner, fête, soirée cinéma



Intronisé membre à part entière de la campagne, chaque participant devait trouver des sponsors à son action : amis, famille, collègues... étaient encouragés à soutenir la ou les actions du collecteur via un site de collecte en ligne, commun à la campagne : Alvarum.com.

En 3 ans, cette campagne annuelle très largement relayée dans les medias et via les réseaux sociaux a permis à la société Australienne de Sclérose en Plaques de récolter 2 millions de dollars pour financer la

recherche.

Forte de ce succès et désireuse de partager cette belle expérience avec d'autres pays, la Société Australienne de Sclérose en Plaques a accepté de partager sa campagne pour qu'un maximum d'organisations actives dans la lutte contre la maladie s'en empare.

L'ambition : entraîner une mobilisation massive et mondiale dont la levée de fonds permettrait de faire avancer la recherche de façon significative et d'améliorer la prise en charge des patients et de leur famille. Les dons récoltés seraient alloués aux sociétés de Sclérose en Plaques organisatrices de la campagne au sein de chaque pays.

La Ligue a donc souhaité s'investir dans cette campagne en axant son thème sur la Recherche, et plus particulièrement sur la Recherche sur la SEP progressive, forme de SEP pour laquelle il n'existe pour l'instant, aucun traitement.

La campagne s'est déroulée du 14 janvier au 14 février 2016. Bilan : plus de 9 000 euros collectés et des ambassadrices motivées et efficaces qui n'ont pas manqué d'imagination : **Odile**, professeur de communication au sein de l'école Esupcom Aix en Provence, a embarqué ses étudiants dans l'aventure et a organisé une séance photo les mettant en scène en train de dire adieu à la Sclérose en Plaques.



Coralie, qui travaille dans un magasin CASINO à Lyon a mobilisé ses patrons et collègues qui ont tous accepté de jouer le jeu en portant des badges de la campagne et en affichant des informations relatives à la campagne et à la SEP dans la célèbre enseigne.

Marion a elle aussi relevé le défi imposé par ses collègues : se déguiser en rouge le jour de mardi gras et faire connaître la campagne sur leur lieu de travail.

Audrey, graphiste et bloggeuse a collecté 118 illustrations de baisers rouges pour les réunir sur une maquette évoquant un grand ballon dirigeable pour dire adieu à la Sclérose en Plaques.

Julie a évoqué avec pudeur son expérience du « ciel tombé sur la tête » lorsqu'elle apprit sa maladie sur sa page de collecte en ligne ...

La campagne s'est terminée en février 2016 et reprendra des couleurs en 2017 !

Les Correspondants agissent également activement pour faire connaître la Ligue et sensibiliser le grand public à la maladie : réunion d'information, journée conviviale, organisation - en collaboration avec les réseaux de santé SEP- de conférences ou d'ateliers sur la sclérose en plaques...

Les **Patients Experts** participent eux aussi à la sensibilisation du grand public. Ils participent à des événements pour faire valoir la parole des personnes concernées par la SEP auprès des médias et autorités sanitaires.

Enfin, des bénévoles et entreprises font également appel à la Ligue pour organiser des événements (souvent des challenge sportifs) au profit de la Ligue pour faire parler de la Sclérose en Plaques :

Abelica Global, une entreprise internationale qui réunit des sociétés indépendantes d'actuaire et de consultants financiers a également contacté la Ligue, par l'intermédiaire de la Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques (MSIF). Une de ses sociétés membres, FIXAGE, a en effet choisi de courir le marathon de Paris et de collecter des fonds pour la lutte contre la SEP à cette occasion. En 1 mois, la filiale française a collecté 3 000 euros et a permis de sensibiliser le grand public et les collaborateurs de l'entreprise à cette maladie.

Toute l'équipe d'Abelica Global lors du marathon de Paris en avril 2016



5. La représentation internationale

La vocation de la Ligue à l'International est historique. La Ligue a participé, dès leurs créations, aux travaux de la Fédération Internationale (MSIF) ainsi qu'à ceux de la Plateforme Européenne de la SEP (EMSP).

Elle est depuis membre de ces deux institutions. Elle participe au développement et à la mise en place de projets transfrontaliers majeurs, œuvrant ainsi pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées par la SEP.

- **MSIF** 

La Fédération Internationale (Multiple Sclerosis International Federation - MSIF) est un organisme créé en 1967 qui fédère les activités des associations nationales à travers le monde. La MSIF a pour mission de favoriser la coopération entre les différentes associations nationales, la communauté internationale des chercheurs et les autres acteurs clés pour permettre une meilleure compréhension et une meilleure prise en charge de la maladie.

En 2016, la Ligue a participé au **Congrès de la MSIF à Dublin** où un travail important a été mené sur les deux grands thèmes de l'année : la **nouvelle stratégie** de la Fédération Internationale et le renouvellement des **Principes de Qualité de vie** (Quality of Life Principles) des personnes touchées par la SEP.

La conception de la stratégie 2017 - 2021 a mobilisé une grande quantité d'énergie et de temps de la part de l'équipe de la Fédération mais également de ses administrateurs comme Guillaume Courault, notre Trésorier qui est également le Trésorier de la Fédération.

En 2005 la Fédération internationale publiait une liste de 7 Principes dont le but était l'amélioration de la Qualité de Vie. Considérant que cette liste vieillissait et dans une idée de réévaluation de son travail la MSIF a mis en place un projet de renouvellement des « Principes de promotion de la Qualité de Vie des personnes touchées directement ou indirectement par la SEP » qui a mobilisé la communauté internationale tout au long de l'année 2016 et dont les résultats ont été présentés en avril 2017.

- **EMSP** 

Fondée en 1989 et basée à Bruxelles, la Plateforme Européenne de la Sclérose en Plaques regroupe 40 associations nationales issues de 35 pays. L'EMSP défend les intérêts de ses membres auprès des institutions européennes et vise à promouvoir un accès équitable à des soins de qualité pour toute personne atteinte de Sclérose en Plaques en Europe.

En mai 2016, la Ligue a participé au **Congrès d'Oslo** intitulé « **Grandir avec la SEP** ».

Les thèmes sur lesquels la communauté européenne des associations a travaillé étaient les enfants touchés par la SEP et la vie post-diagnostic.

Vous pouvez retrouver le compte rendu du Congrès avec ce lien
<http://www.emsp.org/news-messages/emsp-2016-conference/>

LA STRUCTURE

La Ligue est portée par une équipe : le Conseil d'administration qui définit les grandes orientations, l'équipe opérationnelle qui, avec les Correspondants et les Patients Experts, met en œuvre ces projets. Il ne faut pas oublier tous les partenaires de la Ligue qui, grâce à leur soutien, nous permettent d'agir concrètement pour les personnes concernées par la SEP.

1. Le Conseil d'administration

Organe dirigeant, le Conseil d'Administration est composé de 17 membres, élus provenant des trois collèges constituant la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques. Le Conseil est présidé par le Docteur Olivier HEINZLEF. Il est composé de :

- 7 membres du collège de l'aide aux Patients et de l'aide à la Recherche
- 4 membres du collège des Patients, sympathisants, bienfaiteurs
- 3 membres du collège médical et scientifique

3 membres d'honneur viennent compléter ce Conseil. En 2016, le Conseil d'Administration s'est réuni 4 fois.

2. L'équipe opérationnelle



Guillaume MOLINIER est le nouveau directeur de la Ligue. Il est en charge de la gestion de l'Association, des relations avec les partenaires industriels de la Ligue et de la coordination des activités de levée de fonds. Il supervise également la communication institutionnelle de la Ligue et travaille en étroite collaboration avec les instances internationales liées à la Sclérose en Plaques (MSIF et EMSP).



En contact avec les correspondants, les bénévoles et les adhérents de la Ligue, Bernard STEHR a pour responsabilité d'animer et de coordonner les activités de la Ligue au niveau régional. A l'écoute des personnes atteintes et de leur entourage, il fait en sorte que l'action de la Ligue réponde au mieux à leurs besoins.



Judith KOSTER est Chargée de Développement. Elle a pour principales missions le développement d'opérations de collecte de fonds auprès du grand public, la mise en place de partenariats avec des acteurs publics et privés et la coordination de la communication interne et externe de l'association. A ce titre elle supervise le site internet et la page Facebook de la Ligue.



Bénévole à la Ligue depuis 2005, Jacques BONNEAU informe les patients et leur famille sur les différents aspects sociaux de la sclérose en plaques. Il reçoit à la Ligue des étudiants, patients ou proches de patients désireux de mieux connaître la pathologie. Il contribue également à l'organisation de réunions d'information ou de formations ponctuelles sur la sclérose en plaques



Claire HALLIER a rejoint la Ligue comme Chargée de Projet en juillet 2016. Elle s'est occupée de la campagne Kiss Goodbye to MS, dont elle en a réalisé le site internet et la coordination. Elle a porté la campagne Loterie Sativex et le projet Polar Kid, fait partie du groupe de travail international de la Journée Mondiale qui valide entre autres la thématique et les outils de communication. Elle a aussi travaillé avec les patients experts, les laboratoires pharmaceutiques et avec la Direction Générale de la Santé pour une enquête dans le cadre du Plan des Maladies NeuroDégénératives.

3. Les Correspondants, les Patients Experts et les Associations adhérentes

- **Les Correspondants**

Le Correspondant de la Ligue est un adhérent qui a une vision claire de la SEP et qui a envie d'animer et d'enthousiasmer un groupe de bénévoles prêts à apporter des réponses concrètes, à diffuser dans leur ville ou leur région de l'information sur cette maladie, à se réunir pour accueillir et soutenir patients et famille.

34 correspondants répartis sur 12 régions en France agissent pour favoriser l'insertion sociale des personnes concernées par la Sclérose en Plaques et tentent de répondre à leurs besoins. Ils participent à la sensibilisation du grand public à cette maladie, à des actions de collecte de fonds pour la Ligue et favorisent l'adhésion de nouveaux membres.

Par exemple, **Françoise Schevènement**, Correspondante de la Ligue en Haute Savoie organise des événements de convivialité pour que les personnes concernées par la SEP dans la région se rencontrent, échangent et aient envie de se retrouver. Les kawaSEP, qu'elle met en place depuis le début de l'année y contribuent largement mais aussi une soirée de loto, qui a réuni plus de 250 personnes le 30 janvier 2016 et qui a permis de lever près de 4 000 euros pour la Ligue !



L'équipe organisatrice de la soirée Loto à Mont-Saxonnex

Robert Haydinger, Correspondant de la Ligue en Lorraine organise tous les ans un grand gala de solidarité dont les fonds sont reversés à la Ligue pour son action de soutien à la Recherche.

Marie-Cécile Naud, nouvelle Correspondante dans les Caraïbes et Présidente de l'Association MADIN'SEP se bat tous les jours pour que les personnes concernées par la SEP soient mieux prises en compte dans les DOM TOM (1 200 personnes touchées rien que pour la Martinique !). Sur sa page Facebook, Marie-Cécile met en lumière les problèmes que rencontrent les personnes qui ont une SEP dans les îles : pas d'hôpital de jour, manque de

personnel formé, manque d'IRM, grande méconnaissance de la maladie de la part du grand public mais aussi du personnel soignant...

Marc Kopp, Correspondant de la Ligue depuis près de 10 ans en Meurthe-et-Moselle, organise tous les ans en octobre, des journées d'information sur la SEP et la Ligue auprès du grand public. Il mène parallèlement des groupes de parole dont il a rassemblé des témoignages dans un livre intitulé « Paroles vécues ». Marc prépare actuellement un projet fou : partir avec un petit groupe visiter les souterrains grâce à un défi spéléologique à Pierre-la-Treiche, près de Toul. Cette aventure aura lieu le 23 et 24 mai avec une nuit en bivouac sous terre !

Florence Grandé, Correspondante de la Ligue dans les Côtes d'Armor a participé en avril à l'organisation d'une pièce de théâtre « Le Serment d'Hippocrate » dont les fonds ont été reversés à la Ligue.

La Ligue met en place **des sessions de formation** auxquelles est invité chaque Correspondant. Cette formation permet aux Correspondants de se tenir au courant des actualités thérapeutiques, des avancées de la Recherche, de savoir trouver des moyens financiers pour animer localement leurs actions.

Ces stages sont en particulier une occasion de tisser des liens d'amitié et de travail entre les Correspondants venant de toute la France.

En 2016, 12 nouveaux correspondants ont rejoint la Ligue !

- **Les Patients Experts**



L'origine de la formation « Patients Experts » voulue par la Ligue vient d'un constat simple : la survenance de scandales sanitaires, le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication et le contexte politique renforçant le droit des citoyens ont contribué à l'implication grandissante des malades dans les processus de soins.

Désormais, le Patient souhaite être un acteur à part entière de sa prise en charge et partager son expérience et ses connaissances. Les médecins ne doivent plus travailler aujourd'hui pour le Patient mais réellement avec lui.

Jusqu'à ce que la Ligue lance ce projet, il n'y avait pas de formation spécifique dans le cadre de la Sclérose en Plaques. Aussi, la Ligue a souhaité délivrer une formation à des personnes qui agiraient ensuite au nom, de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, mais surtout de toutes les personnes concernées par la SEP.

La Formation a été délivrée par Madame Catherine TOURETTE-THURGIS, Docteur, Chercheur en Sciences de l'Éducation à la Faculté Pierre et Marie Curie et Directrice de l'organisme de formation « COMMENT DIRE » et a bénéficié du soutien financier des Laboratoires Sanofi Genzyme. L'objectif : que ces personnes deviennent des acteurs autonomes de leur maladie, capables d'aider d'autres Patients ou d'intervenir auprès d'institutions sanitaires, des associations, des réseaux et des médias.

La formation a débutée en octobre 2014 et s'est adressée à 8 personnes qui ont souhaité suivre ce programme. Fin 2015, les 8 patients experts ont terminé leur formation et ont commencé à développer des projets dans leur région.

En fonction des disponibilités de chacun mais aussi de leurs centres d'intérêt et de leurs compétences, chaque Patient Expert fait avancer depuis les choses sur des champs divers : le plan maladies neuro-dégénératives, implication auprès des réseaux locaux destinés aux personnes qui ont une SEP, événements sportifs pour faire parler de la maladie auprès du grand public et des médias et toutes les initiatives qui peuvent contribuer à faire sortir de l'ombre cette maladie encore mal connue.

Anne Alexandrine Briand a lancé la deuxième édition d'un spectacle, « SEP+drôle », qui a réuni sur la scène du théâtre de Ménilmontant une 10aine d'humoristes qui ont accepté de se produire bénévolement pour la Ligue. Les recettes du spectacle ont été reversées à la Ligue et la manifestation a permis de communiquer sur la maladie auprès du grand public.

En avril, **Benjamin Veltin** a fait parler de la SEP en Lorraine en donnant le coup d'envoi d'un match de foot entre l'AS Nancy Lorraine et l'équipe de Créteil. Une tombola était organisée au profit de la Ligue à l'occasion de ce match.



L'équipe de l'ASNL et Louis, atteint de la SEP et gagnant de la tombola qui lui a permis de rencontrer son équipe préférée.

A Paris, **Françoise, Michèle et Anne-Alexandrine** organisent une fois par mois un KawaSEP dans un café du 3^{ème} arrondissement. Ce moment permet à des personnes souvent isolées de se rencontrer et de discuter du quotidien sans la présence d'un psychologue, d'échanger sur les petites astuces pour mieux vivre avec la maladie.

Tous les Patients Experts ont travaillé ensemble avec les laboratoires Sanofi Genzyme pour réaliser des brochures afin de mieux parler de la maladie aux enfants « Dis papa, Dis maman, la SEP c'est quoi ? » et de casser les idées reçues sur la SEP « Sclérose en Plaques, et si on se comprenait mieux ? ».

Enfin, ils sont l'auteur du communiqué de presse « Loterie Sativex ; 330,5 chances sur 5000 de gagner » qui avait pour but de faire réagir sur les inégalités que subissent les personnes concernées par la SEP concernant l'accès aux nouveaux traitements. Malheureusement, pour l'instant, le SATIVEX n'est toujours pas disponible en France.

En octobre 2016, la Ligue a lancé la **deuxième promotion des Patients Experts** : ce sont 9 personnes qui viennent d'Annecy, Strasbourg, Marseille, Cherbourg, La Baule, Dijon, Lyon, Périgueux et Béziers qui ont retrouvé les bancs de l'école pour se former à la Sclérose en Plaques, à la prise de parole en public et devant les médias. En mai 2017, ils auront terminé leur formation.

- **Les Associations adhérentes**

Les treize associations membres de la Ligue sont situées dans plusieurs régions de France : Bretagne, Franche-Comté, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord, Ile-de-France et Rhône-Alpes. Elles contribuent à essaimer les actions en faveur des personnes concernées par la SEP partout en France et à étendre les activités de la Ligue en dehors de la seule région Ile-de-France où se situe son Siège.

En 2016, la Ligue accueillait les associations « Canne à SEP » et « MADIN'SEP ».

L'objectif est de donner une audience nationale à leurs actions et de les associer au mouvement international contre la sclérose en plaques.

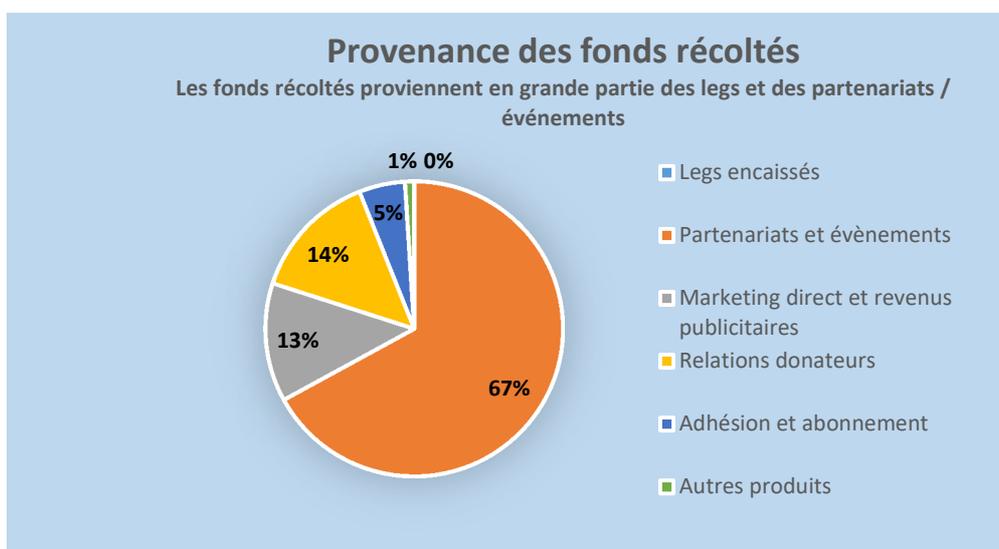
La Ligue a vocation de fédérer ces associations pour proposer des actions communes et s'adresser à un maximum de personnes.

Des correspondants appartiennent à certaines de ces structures : Michèle LOURIER avec l'association ELAN SEP et Robert HAYDINGER avec l'Association Espoir des SEP de Moselle EST, ce qui facilite les passerelles et permet de mener des actions de façon conjointe.

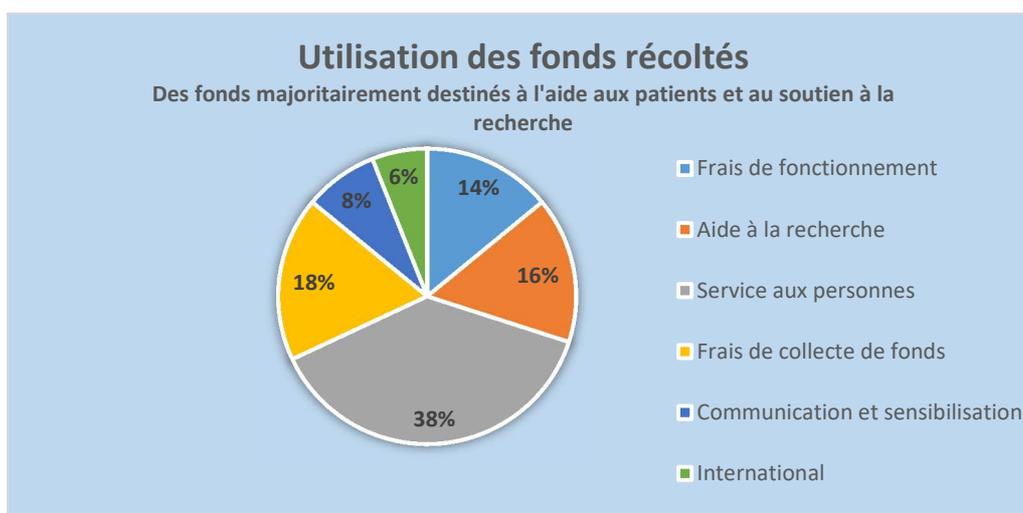
4. Les partenaires

Synthèse des ressources et dépenses de la Ligue pour l'année 2016

En 2016, la Ligue a récolté près de 422 000 EUR pour financer ces activités, en l'absence de legs, grâce à une importante activité de partenariats et d'évènements principalement avec l'industrie pharmaceutique.



Comme l'année dernière, un tiers des fonds récoltés a servi à financer les services proposés aux personnes touchées par la SEP. La part affectée à la Recherche est restée stable dans le cadre de l'Alliance contre la SEP Progressive. La Ligue n'a pas investi autant de fonds dans la Communication que l'année 2015.



Sur cet exercice, la Ligue a dégagé un déficit de 4 200 EUR.

Les partenaires sont essentiels à la vie de la Ligue : ils nous permettent de mener nos activités et d'en développer de nouvelles, pour répondre aux attentes des personnes qui nous suivent. La diversification de nos ressources garantit également une liberté d'action à laquelle nous tenons beaucoup : la Ligue agit pour les personnes concernées par la SEP et son activité est désintéressée.

- **Le Groupe INDRECO**

Partenaire historique de la Ligue au travers de Mr Léon CLIGMAN, il s'agit d'un mécénat de compétence (comptabilité).



- **La Fondation Medtronic**



Son aide nous a permis de financer la deuxième version du site internet. En 2016, La Fondation Medtronic a accordé à la Ligue un soutien de 50 000 dollars pour le projet « Parcours de santé du Patient »

- **Biogen France**

Les laboratoires ont permis le financement de programmes de recherche médicale et l'organisation de la manifestation « Maison de la SEP ».

- **Sanofi-Genzyme** 

Les laboratoires sont partenaires de l'édition 2016 du Challenge Georges Mauduit. Ils apportent également un financement conséquent aux promotions 1 et 2 des « patients experts ».

- **Merck**



Le soutien des laboratoires Merck ont permis à la Ligue de proposer en 2016 des ateliers de sophrologie.

- **Novartis** 

Novartis finance les activités de groupes de parole et ateliers mémoire. Ils prennent également en charge l'organisation de l'événement « SEP en Scène » et « SEP en couple ».

- **La Fondation de France**



La Fondation de France a apporté un soutien au programme « Patients experts de la première promotion.

- **La Ville de Paris**



Pour la première fois, la Ville de Paris nous a apporté un soutien pour les actions menées à Paris en faveur des personnes concernées par la Sclérose en Plaques.

- **L'Association des 3 Vallées**



Grâce à Georges Mauduit, la Ligue a réalisé un partenariat avec l'Association des 3 Vallées dans le cadre de l'événement « 3 Vallées Enduro ».

La Ligue tient à leur adresser ses plus chaleureux remerciements. La Ligue poursuit ses efforts pour stabiliser les actions qui ont été entreprises avec succès et concevoir de nouvelles activités pour les personnes et leurs proches.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

La Ligue, fédération française historique, est reconnue internationalement mais elle souffre d'un déficit d'image en France et notre action de la multiplicité des associations. Il est important pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées par la Sclérose en Plaques que la Ligue se réinscrive dans un projet fédérateur comme telle était sa mission première afin de mettre en valeur toutes les énergies.

Elle doit être une passerelle entre les associations nationales ou locales, les pouvoirs publics, le monde médical, le grand public et les personnes concernées, directement ou indirectement, par la SEP.

Pour cela nous avons des atouts.

Notre maillage régional constitué des Correspondants et des associations locales s'étoffe.

Dans le cadre de la « Démocratie en Santé », le projet de Patients Experts lancé par la Ligue en octobre 2014, est une réussite totale. Ils interviennent auprès du Ministère de la Santé, des Agences Régionales de Santé, des Réseaux SEP.

L'année 2016 a été une année compliquée avec un changement de directeur, des absences au sein de l'équipe. Toutefois la Ligue a clôt cette année sur un équilibre financier qui est très encourageant sur les choix qui ont été faits et l'avenir que nous cherchons tous à construire.

Il était important pour cette année anniversaire que les signaux soient positifs.

Pour autant il reste encore de grands chantiers pour les années à venir et nous aurons besoin des énergies de vous tous pour continuer, jour après jour, à améliorer la qualité de vie des personnes qui, au quotidien, luttent contre la SEP.



Docteur Olivier HEINZLEF,
Président de la LFSEP

Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

40 rue Duranton

75015 Paris

Tel : 01 53 98 98 80

Mail : info@ligue-sclerose.fr

www.ligue-sclerose.fr