

Rapport d'activités 2017



Que fait la Ligue ?

Accompagnement des personnes concernées par la Sclérose en Plaques partout en France

Groupes de parole

À Paris, Elancourt, Epinal, Longwy, La Valette du Var, Péronne

Groupe de parole nouveaux diagnostiqués

À Paris

Groupes de parole pour les aidants

À Péronne et la Valette du Var

Sophrologie

À Paris, Toulouse, Granville, Elancourt, Lille, Luneville

KawaSEP

À Paris, Nancy, Epinal, Saint Julien-les-Metz, Moncel-les-Luneville, Amiens, La Glacerie, La Valette du Var, Strasbourg, Bordeaux, Nevers et Marseille.

Ateliers Mémoire

À Paris et à Elancourt

Ateliers de sport Adapté

À Clermont Ferrand

Cours de Qi Gong et de Nutrition

À La Valette du Var

Que fait la Ligue ?

Mai 2017 : le 1^{er} Séjour Bien-être proposé par la Ligue

- 3 jours
- Séjour dans l'Essonne (91) – résidence des *Petits Frères des Pauvres*
- 8 femmes atteintes de Sclérose en Plaques et isolées
- Ateliers proposés : sophrologie, art thérapie, socio esthétique, shiatsu, art floral, bricolage, chant

Objectifs : se détendre, retrouver de l'énergie, reprendre confiance en soi

« Très enrichissant, je sors d'ici vraiment épanouie. Je sors rarement mais désormais je pourrai vraiment profiter de la vie. En tout cas, j'espère vraiment ».

« Super séjour. Permet et aide à déposer la maladie. Aller au-delà de celle-ci. Mieux l'appréhender pour lui donner des coups de pieds »



Que fait la Ligue ?

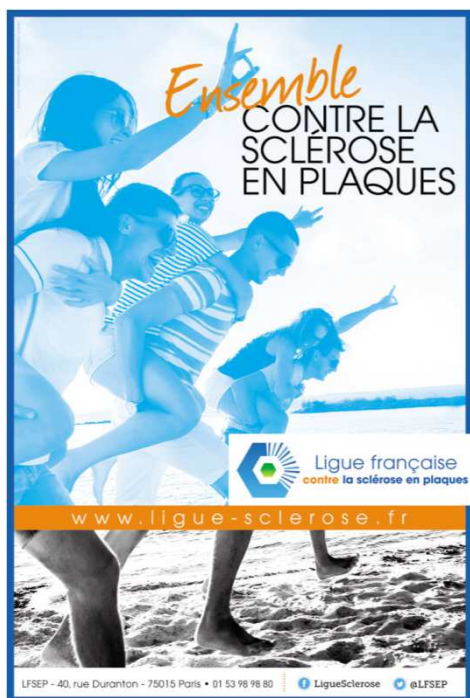
Septembre 2017 : une formation pour les aidants familiaux

- Formation pour les aidants familiaux dans la SEP en collaboration avec le **Réseau SEP Auvergne**
- **5 modules** pour accompagner les aidants, leur apporter des compétences pour réussir à organiser leur quotidien et mieux comprendre la SEP
- **Soutien financier de la Fondation Medtronic + Région Ile de France** (formation aidants prévue en 2018 avec réseau SEP IDF Ouest)

SEP et Emploi : une application Mobile pour s'y retrouver

- **Marie et Anne** : 2 Patientes Expertes à l'origine du projet
- Une application pour **aider les personnes concernées à comprendre et planifier les démarches** à entreprendre en fonction de leur parcours / accéder aux aides matérielles et financières disponibles
- Outil qui **s'adapte à l'évolution du parcours de santé du patient et à l'évolution de la loi et des dispositifs d'aide**

2017 : de nouveaux outils de communication



La plaquette de la Ligue



Des urnes à déposer chez les commerçants



Des affiches pour les kawaSEP ou les ateliers menés les Correspondants/patients Experts



Roll-up

Sans oublier :

- Des badges
- Des autocollants
- Des stylos
- Des T-shirts
- Des cartes de visites pour Correspondants et PE

La Ligue soutient la Recherche

Depuis 2015, la Ligue, en partenariat avec l'ARSEP, soutient l'Alliance Internationale contre la SEP Progressive : 180 000 euros sur 3 ans

Les étapes de l'Alliance



INTERNATIONAL
PROGRESSIVE MS ALLIANCE

La Ligue participe à des actions de sensibilisation à la Sclérose en Plaques

Actions auprès du grand public

- **Journée Mondiale contre la Sclérose en Plaques et Maisons de la SEP** (Biogen)
- **SEP en scène et SEP en couple** (initiative Novartis)
- **Spectacle pour faire rire de la SEP** : SEP+Drôle et Spectacle de MalAAde (doubleA)

Actions pour faire évoluer la prise en charge de la SEP

- Collaboration à une étude menée par Carenity afin **d'évaluer les coûts restant à la charge des patients et des aidants** concernés par la SEP. (Soutien institutionnel de Merck)
- Implication dans le **Plan Maladies Neurodégénératives** (PMND) pour que soient prises en compte les personnes concernées par la SEP et défendre leurs intérêts
- Courrier des Patients Experts à Agnès BUZIN pour faire avancer le dossier sur le **SATIVEX**



Étude sur l'évaluation des coûts restant à la charge des Patients atteints de Sclérose en Plaques (SEP)
et leur impact sur la qualité de vie des Patients et de leurs Aidants

Étude conduite par
carenitix

Crédit photo : Claire Desane

Avec le soutien institutionnel de
MERCK

SEP et Sport, c'est possible, la Ligue s'engage !

- **Challenge de golf Georges Mauduit** : 6 golfs investis en 2017 – 50 000 euros collectés
- **Partenariat avec les Trois Vallées Enduro – avril 2017**
- **Mai 2017 : Défi Spéléo** par les membres du groupe de parole du Pays Haut. Un exploit porté par Marc Kopp, Correspondant Ligue Meurthe et Moselle.
- **Participation au site On-Steps.fr**, un programme conçu par le laboratoire Merck pour favoriser la pratique du sport et améliorer la qualité de vie



Zoom sur la 1^{ère} journée Handiski de la Ligue

- Mars 2017 : Journées Handiski dans les Vosges pour sensibiliser le grand public à la maladie mais aussi, pour montrer que la **pratique du ski est possible également quand on a une SEP**
- **Benjamin Veltin, PE** à l'origine de la Journée – soutien de Sanofi Genzyme
- **50 personnes présentes sur une Journée**
- Plusieurs articles dans la presse régionale



Ligue française contre la sclérose en plaques
Présente **HandiSKI**

Découverte du **TANDEMSKI** pour les personnes atteintes de **SCLÉROSE EN PLAQUES**

INITIATION GRATUITE

Jeudi 15 et vendredi 16 MARS 2018
Station de ski La Bresse-Hohneck/Labellemontagne

TANDEMSKI EN BINÔME AVEC UN MONITEUR ESF
De 9 heures à 17 heures
(5 départs toutes les heures environ)

STATION 100 % ACCESSIBLE AUX PMR

RESERVATION OBLIGATOIRE

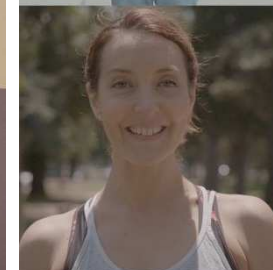
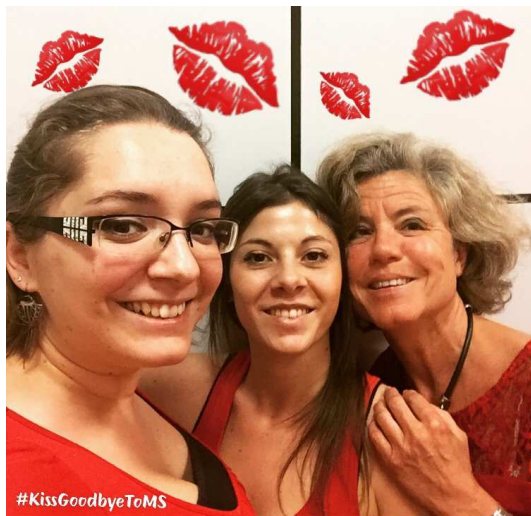
STAND D'INFORMATION SUR LA SEP SUR PLACE
www.ligue-sclerose.fr / www.sep-ensemble.fr / www.alsacep.org / www.lorsep.org
Pour tout renseignement : 07 78 66 79 59

LABRESSE
SARRE
FONDECTION
LORSEP
SANOFI GENZYME

Kiss Goodbye to MS, une campagne pour soutenir la Recherche

- **Kiss Goodbye to MS** est la seule campagne mondiale à propos de la Sclérose en Plaques
- En 2017 : 2^{ème} édition de la campagne
- Des personnes touchées, des proches et des entreprises ont mené des Challenges pour la Recherche
- 9 600 euros collectés pour la Recherche
- Le Groupe CASINO rejoint la Campagne – 14 magasins de la région Lyonnaise offrent une rose pour chaque don de 2euros pendant 1 weekend

Le principe de la campagne est d'inciter toutes les bonnes volontés à participer à travers des challenges qui permettent de lever des fonds.



La Ligue fédère un réseau de Correspondants, de Patients Experts et d'associations

- **39 Correspondants** répartis sur 12 régions en France agissent pour favoriser l'insertion sociale des personnes concernées par la Sclérose en Plaques, répondre à leurs besoins et faire parler de la SEP dans leur région. Ex : gala de R.Haydinger, loto de F. Schevènement, groupes de parole + aidants et kawaSEP de J.Astolfi, opérations médiatique de V.Roquet...
- **17 Patients Experts SEP** formés pour représenter l'ensemble des personnes touchées par la SEP en France auprès des médias, des autorités sanitaires et des pouvoirs publics. Ex: implication PMND, courrier SATIVEX, rédaction Brochures SEP....
- **21 Associations et Organismes de santé** membres de la Ligue



Le Loto de Françoise Chevènement, **Correspondante** en Haute Savoie



Véronique Roquet et Marie Delenne, **Correspondante** et **PE** au forum des associations dans le Var

La Ligue porte la voix de la France au sein des organisations internationales de SEP

Implication de la LFSEP dans les Organisations Internationales



Fédération Internationale des Associations de SEP

- Fédère **43 sociétés nationales** de SEP, et coopère avec plus de **40** autres associations
- Développe des **projets de recherche internationaux**
- Encourage le **développement d'associations de patients SEP**
- Organise **des évènements de sensibilisation** à l'échelle mondiale

Membre votant de la MSIF¹, la Ligue :

- Contribue à la **réflexion globale** sur une **meilleure prise en charge** de la SEP
- Participe à des actions de portée internationale (**Atlas de la SEP, Journée Mondiale de la SEP,...**)



Plateforme Européenne de SEP

- Fondée en **1989** et basée à Bruxelles
- Regroupe **38 sociétés nationales** de SEP issues de **34 pays**
- Défend les intérêts de ses pays membres **auprès des institutions européennes**
- vise à promouvoir **un accès équitable à des soins de qualité** pour toute personne atteinte de sclérose en plaques en Europe

Membre votant de l'EMSP¹, la Ligue :

- Participe au dialogue avec les **instances européennes**
- Contribue à ces projets « phare » tels que le **baromètre de la SEP** et le **Projet MS Nurse Professional**

En 2017, de nouveaux partenaires nous rejoignent





MERCI!