



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

Assemblée Générale ordinaire de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Jeudi 22 juin 2017

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Président d'Honneur :
Mme Ghislaine de Poix

Président :
Dr Olivier Heinzlef

Vice-Président :
M. Léon Cligman,
*Président du Groupe Indreco
Membre à vie du Board de la MSIF*

Trésorier :
M. Guillaume Courault,
Directeur financier du Groupe Indreco

Secrétaire Général :
M. Régis Caudard
Directeur du centre Coubert

COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

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

Président :
Pr Bruno Brochel,
CHU Pellegrin, Bordeaux

Membres :
Dr Bertrand Audoin,
Hôpital de la Timone, Marseille
Pr Djamel Bensmail,
Hôpital Raymond 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 Portchaillou, Rennes
Pr Patrick Hauteceœur,
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 Héliène Zéphir
CHRU Lille



LFSEP

40 rue Duranton - 75015 PARIS
Tél. : 01 53 98 98 80
info@ligue-sclerose.fr
N° Siret : 381 667 336 00022
NAF : 8899B
www.ligue-sclerose.fr

Le Courrier de la Sclérose en Plaques

Ecoute SEP
N°Azur 0 810 808 953
ou 01 53 98 98 87

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.

Présents :

Conseil d'Administration :

- Dr. Olivier HEINZLEF, Président
- M. Guillaume COURAULT, Trésorier
- Mme Michèle LOURIER, Patiente Experte
- Dr. Françoise MAILLARD, Patiente Experte
- Pr. Bruno BROCHET, Président du Comité médical et scientifique
- Mme Catherine MOUZAWAK, représentant le Réseau SEP IDF OUEST
- M. Georges MAUDUIT
- M. Berto TAÏEB
- Dr. Gérard LE CLAIRE, représentant le Centre KERPAPE

Bénévoles :

- M. Agostino DE SIMINI
- Mme Anne LE GRAND
- Mme Anne-Alexandrine BRIAND
- Mme Audrey HOCHARD
- Mme Cécilia ROUSSEAU
- Mme Christine DOREJO
- Mme Dominique PETIT
- Mme Françoise SCHEVENEMENT
- Mme Josiane ASTOLFI
- Mme Marie DELENNE
- Mme Marine ANDRES
- M. Michel MECHET
- M. Olivier PONS
- M. Sébastien KÜBLER
- Mme Véronique ROQUET
- M. Yvan MOREL
- M. Benjamin BRIAND DANET

Equipe opérationnelle :

- M. Guillaume MOLINIER
- Mme Judith KOSTER
- Mme Claire HALLIER
- M. Bernard STEHR
- Mme Brigitte FURIC
- Mme Nicole SENSE
- Mme Véronique CARETTE

Adhérents :

- Mmes et MM. BALBIANI, BEDIN, HERIVAUX, ALVAREZ, LELEU, OLTRO

Excusés :

- Mme Ghislaine de POIX, Présidente d'Honneur
- M. Yann SANTOVERT, Président de l'APCLD
- Mme Sophie GALLAND-FROGER
- M. Léon CLIGMAN, Vice-président, ayant donné pouvoir à Monsieur COURAULT
- M. Régis CAUDARD, Secrétaire général

La séance est ouverte à 11h30 sous la Présidence d'Olivier HEINZLEF

Le Président remercie tous les participants à cette Assemblée générale ordinaire de la Ligue Française de la Sclérose en Plaques et fait part des excuses de Monsieur CAUDARD, navré de ne pouvoir participer en raison d'obligations professionnelles.

Rapport moral 2016

Par Olivier HEINZLEF, Président

L'année 2016 a été une année difficile mais avec de nombreuses réalisations dont nous pouvons être satisfaits.

Fin 2015, le Directeur de La Ligue, Monsieur Bastien Roux, nous annonçait sa volonté de quitter la Ligue et nous avons lancé la procédure de recrutement d'un nouveau Directeur. C'est Guillaume MOLINIER, qui avait déjà une longue expérience dans le domaine de la sclérose en plaques au sein de l'Association Française contre la Sclérose en Plaques, qui nous a rejoint.

Nous avons dû affronter d'autres difficultés notamment en raison d'absences prolongées. Nous avons pu bénéficier de plusieurs soutiens dont celui de Madame Claire HALLIER et des bénévoles de l'association sont venus apporter un renfort très utile pour que la Ligue maintienne l'essentiel de ses activités.

Vous lirez dans le rapport d'activités l'ensemble des opérations qui ont été menées en 2016. Je souhaiterais souligner certaines d'entre-elles.

Le renforcement du tissu régional des cadres bénévoles de la Ligue avec en 2016/2017, l'arrivée d'une deuxième promotion de « Patients Experts » et le développement du réseau de Correspondants.

Ce développement permet d'établir un contact direct avec les personnes concernées par la SEP, d'organiser des actions locales qui permettent de rompre leur isolement et de mener des actions de sensibilisation, d'être au contact des instances sanitaires et des équipes soignantes ainsi que d'être les représentants de la Ligue dans diverses occasions. Afin de les faire participer aux orientations stratégiques de la LFSEP, deux Patientes Expertes sont membres du Conseil d'administration.

Renforcer le tissu régional c'est également renforcer notre rôle de fédération en favorisant l'adhésion de nouvelles structures que ce soit des structures de soins orientées vers la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques ou des associations locales qui nous permettent d'avoir un relais auprès des personnes souffrant de cette maladie. A terme, nous souhaitons que ce rôle de fédération se développe en renforçant nos délégations régionales de façon à leur donner plus de moyens d'action.

Au travers ces journées de la Ligue, nous souhaitons également faire vivre nos actions en permettant la rencontre entre tous les acteurs de terrain qu'ils soient Patients Experts, Correspondants ou associations/structures.

Le soutien à la Recherche fait partie des orientations fondamentales de la Ligue et je souhaite réaffirmer ici la constance de notre engagement.

Nous occupons une place reconnue auprès des équipes françaises, en particulier dans le soutien que nous avons apporté à de jeunes chercheurs. En

2016, nous avons, pour la deuxième année consécutive, financé le projet Progressive MS Alliance en collaboration avec l'ARSEP, projet international qui vise à financer des grands projets de recherche sur les formes progressives, en particulier sur les aspects thérapeutiques.

Notre soutien à ce programme se terminera cette année et nous développerons à nouveau un soutien à de jeunes médecins ou chercheurs s'engageant dans les thèses de science dans le domaine de la Sclérose en Plaques. La principale difficulté inhérente à cette action est celle du financement et nous avons pris la décision en 2016 de développer une action de levée de fonds spécifique pour la Recherche.

Nous sommes la voix des personnes concernées par la Sclérose en Plaques en France et, à ce titre, nous avons participé aux travaux autour du Plan des Maladies Neuro Dégénératives. Nous sommes intervenus pour la mise sur le marché du Sativex à de nombreuses reprises, aussi bien par le biais d'actions auprès des adhérents, d'interventions par des Patients Experts ou par des voies plus institutionnelles. Nous représentons également la France au sein des structures internationales que sont la MSIF et l'EMSP où nous jouons un rôle important.

Nous devons rendre la sclérose en plaques visible en sensibilisant le grand public à cette maladie et aux difficultés des personnes concernées. Il faut reconnaître qu'en termes de communication et malgré des investissements importants au cours de ces dernières années, nous n'avons pas atteints nos objectifs et l'absence de visibilité de la Ligue lors de la dernière Journée Mondiale de la Sclérose en Plaques témoigne de ces difficultés sur lesquelles nous travaillerons au cours des années 2017/2018.

Le désengagement de l'industrie pharmaceutique, la concurrence des différents mouvements associatifs et également de projets menés par l'industrie en concurrence des nôtres représentent un défi pour le financement de la Ligue. Ceci nécessite que nous développions des opérations propres pour lever des fonds nous permettant de développer notre association et d'assurer notre indépendance.

Notre action en 2017 sera la poursuite de celle de 2016, développer le tissu associatif, développer nos opérations de financement, faire des journées de la Ligue auxquelles vous participez aujourd'hui un grand évènement associatif et fédératif faisant se rencontrer les forces vives de notre organisation.

Nous avons également décidé dans un contexte plus stable de l'équipe opérationnelle d'écrire un plan stratégique qui guidera notre action et de modifier notre organisation pour renforcer l'indépendance et le rayonnement des délégations régionales.

Annexe 5 – Résolutions de l'Assemblée générale

Enfin, je tiens à remercier les adhérents, les Correspondants, les Patients Experts, les membres du Conseil d'administration, les intervenants de cette réunion, l'équipe opérationnelle et les partenaires industriels pour leur investissement.

L'Assemblée générale vote le rapport moral à l'unanimité des présents et représentés.

Rapport d'activités 2016

Par l'équipe opérationnelle

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.

1. L'aide aux personnes concernées par la SEP

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



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**

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 et neuropsychologues 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. 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 2016 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.



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 Mouton, psychologue Neuropsychologue

Consultez nous pour plus d'informations
Tel : 01 53 95 06 20 - Mail : info@ligue-sclerose.fr

 Ligue Française de la Sclérose en Plaques

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, etc.

A Paris ou en Régions, chaque séance rassemble 5 à 8 personnes une à deux fois par semaine.

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 Courier 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 Courier 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 Courier (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 la rubrique «actus/événements» ainsi qu'un espace spécifique consacré aux Dossiers du Courier 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. Cette réactivité permet à la Ligue d'être suivie de près par la communauté des personnes concernées par la SEP 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, etc.).

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.

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, spécialisés dans le domaine 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 participent 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 déjouées 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 y Ligue prend part à travers de nombreuses sessions de travail interdisciplinaires.

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

En concertation avec les autres associations 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 adressaient un premier courrier à la Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes à propos du **Sativex**, ce médicament à base de dérivés du cannabis 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 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 les symptômes invisibles et faire en sorte que la maladie soit mieux prise en charge. Etant donné le flou qui entoure cette maladie (les facteurs qui la provoquent sont multiples 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 qui met à disposition de ces membres des outils de communication. La Journée vise à sensibiliser, à informer le grand public et les pouvoirs publics sur la sclérose en plaques.

Cette journée 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 était « La SEP ne m'empêche pas de... » pour mettre en lumière tout ce qu'il est possible d'entreprendre malgré 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. Chaque année, depuis 2010, Biogen organise une rencontre dans différentes villes de France pour les personnes concernées par la Sclérose en Plaques. 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. Cette année, la Ligue, (par l'intermédiaire des Correspondants et des Patients Experts) était présente à Paris, Lille, Marseille, Nice et Nantes.



Réagissez
Contre LA SCLEROSE EN PLAQUES

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

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.

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



Contact
Secrétariat de Narbonne
04.68.42.82.00
narbonne@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 logotypé de la campagne,
- 🪂 **Oser quelque chose qui sort 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





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 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.

- **Les évènements caritatifs**

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) :

Par exemple **Abelica Global**, une entreprise internationale qui réunit des sociétés d'actuaire et de consultants financiers. L'une d'elle, **FIXAGE**, a en effet choisi de courir le Marathon de Paris. En 1 mois, la filiale française a collecté 3 000 euros et a permis de sensibiliser le grand public à cette maladie.



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

4. Sensibilisation à la maladie

La vocation de la Ligue à l'International est historique. Elle 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.

La Fédération Internationale, créée en 1967, fédère les activités des associations nationales. La MSIF a pour mission de favoriser la coopération entre les différentes associations nationales, la communauté internationale des chercheurs et les autres acteurs clé



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** 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.

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 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 Ligue est portée le Conseil d'administration qui définit les orientations, l'équipe opérationnelle qui, avec les Correspondants et les Patients Experts, met en œuvre ces projets, sans oublier tous les partenaires qui nous permettent d'agir.

1. Le Conseil d'administration

Le Conseil d'administration est composé de 17 membres élus provenant des trois collèges constituant la Ligue. Il est présidé par 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 mission le développement de la 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 Neuro Dégénératives.

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

- **Les Correspondants**

Le Correspondant de la Ligue est un adhérent qui a une connaissance de la SEP et qui a envie d'animer 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.

34 correspondants répartis sur 12 régions en France agissent pour améliorer la vie des personnes concernées par la SEP et 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 en Haute Savoie, organise des événements pour que les personnes concernées par la SEP dans la région se rencontrent et échangent. 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 » vient du constat que 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.

Pionnière dans le cadre de la Sclérose en Plaques, la Ligue a souhaité délivrer une formation à des personnes qui agiraient ensuite en son nom, mais surtout de toutes les personnes concernées par la SEP.

La Formation soutenue financièrement par Sanofi Genzyme 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 ».

L'objectif : que ces personnes deviennent des acteurs autonomes 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.



Anne Alexandrine Briand siège à l'ARS IDF. Relectrice pour l'INSERM elle est membre du Comité de rédaction du Courrier de la SEP.

Elle a également lancé la deuxième édition de « SEP+drôle » qui a réuni sur la scène du théâtre de Ménilmontant une dizaine d'humoristes qui ont accepté de se produire bénévolement pour la Ligue.

Benjamin Veltin siège à l'ARS de Lorraine et au Réseau de santé LORSEP.

En avril il 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, qui a pu rencontrer son équipe préférée.

Tous les Patients Experts ont travaillé ensemble avec 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 ?** ».

Aussi, ils sont les auteurs du communiqué de presse « **Loterie Sativex ; 330,5 chances sur 5000 de gagner** » qui avait pour but de faire réagir sur les difficultés 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**. Neuf nouvelles personnes qui viennent d'Annecy, Strasbourg, Marseille, Cherbourg, La Baule, Dijon, Lyon, Périgueux, Béziers et qui ont retrouvé les bancs de l'école pour se former à la Sclérose en Plaques, au système de santé, 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, fondations et structures membres de la Ligue sont réparties sur tout le territoire français : Bretagne, Franche-Comté, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord, Ile-de-France, Rhône-Alpes et maintenant également en Martinique. Elles contribuent à porter les valeurs et actions de la Ligue en faveur des personnes concernées par la SEP.

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 à fédérer ces organisations pour proposer des actions communes et s'adresser à un maximum de personnes.

Des dirigeants de ces structures sont aussi Correspondants : Michèle LOURIER avec l'association ELAN SEP, Marie-Cécile NAUD avec MADIN'SEP et Robert HAYDINGER avec l'Association Espoir des SEP de Moselle EST par exemple, ce qui facilite les passerelles et permet de mener des actions de façon conjointe.

4. Les partenaires

Les partenaires sont essentiels, ils nous permettent de mener nos activités et d'en développer de nouvelles pour répondre aux attentes des personnes. La diversification de nos ressources garantit une liberté d'action à laquelle nous tenons.

- **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** 

Ils sont partenaires de l'édition 2016 du Challenge Georges Mauduit. Ils ont également apporté un financement conséquent aux promotions 1 et 2 des « Patients Experts ».

- **Merck**



Le soutien du laboratoire Merck a permis de proposer en 2016 des ateliers de sophrologie.

- **Novartis** 

NOVARTIS

Novartis finance les activités de groupes de parole et ateliers mémoire. Il organise les événements « SEP en Scène » et « SEP en couple ».

- **La Fondation de France**



La Fondation de France a apporté son 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**

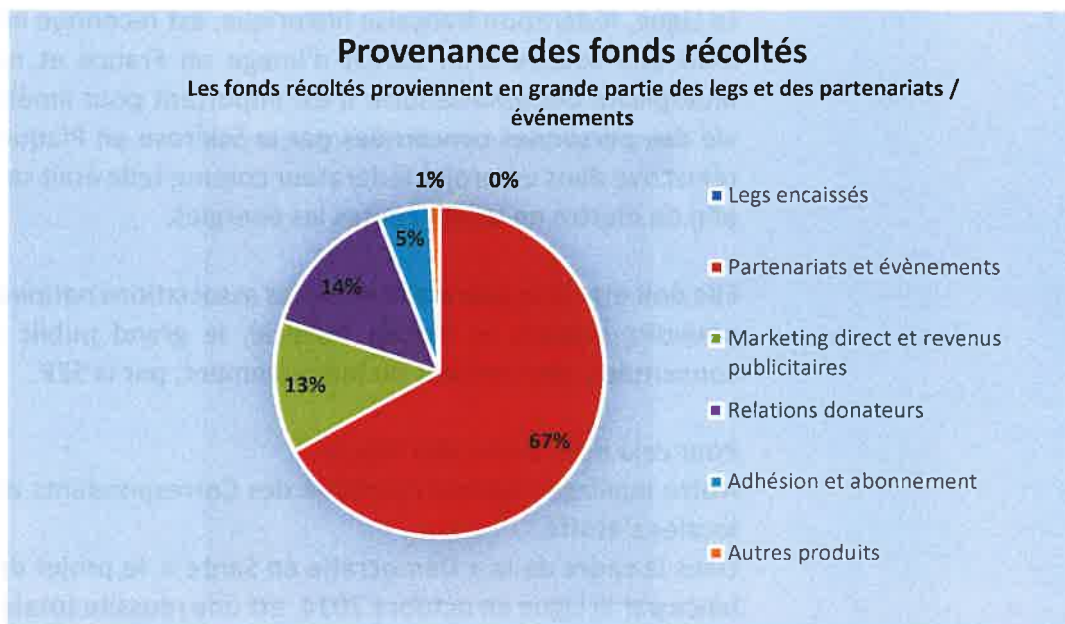


Grâce à Georges Mauduit, la Ligue a réalisé un partenariat avec l'Association des 3 Vallées dans le cadre de l'événement « 3 Vallées Enduro ».

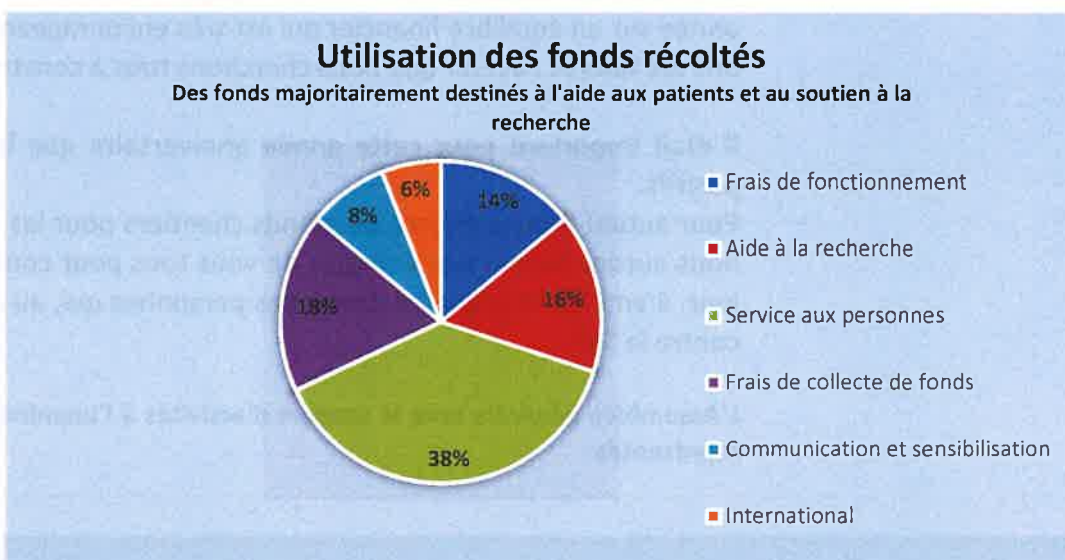
La Ligue tient à leur adresser ses plus chaleureux remerciements. Nous poursuivons les efforts pour stabiliser les actions qui ont été entreprises avec succès et concevoir de nouvelles activités pour les personnes et leurs proches.

Compte emplois/ressources 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.

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.

L'Assemblée générale vote le rapport d'activités à l'unanimité des présents et représentés.

Rapport financier 2016

Le rapport financier 2016 est présenté par Guillaume COURAULT, Trésorier de la Ligue.

Au 31 décembre 2016 le résultat de la Ligue se solde par un déficit de 4.238 € contre un déficit de 135.773 € au 31 décembre 2015.

Côté produits :

- Adhésions et abonnements : Ces produits s'élevaient à 22.186 € au 31 décembre 2016 contre 24.085 € en 2015.
- Relations donateurs : les produits des donateurs sont en hausse par rapport à l'exercice précédent. Ils passent de 31.573 € en 2015 à 37.170 € en 2016.
- Legs : il n'y a pas eu de produits liés au legs en 2016.
- Partenariats et événements : la hausse des produits de partenariats et événements représente 88.507 € par rapport à 2015 ce qui est significatif. Le montant de la collecte dans ce secteur d'activité s'élève à 297.821 € contre 209.314 € l'an passé.
- Marketing direct : les recettes liées au mailing sont en légère baisse. Les recettes dégagées par les campagnes de publicité dans le magazine « Courrier de la Sclérose en Plaques » n'ont pas permis que celui-ci soit bénéficiaire. La collecte en provenance de nos activités liées au marketing direct et revenus publicitaires s'élève à 55.465 € contre 58.906 € en 2015.
- Autres produits : leur montant atteint 8.540 €.

A la clôture de l'exercice, le total des produits représente 421.182 €, en hausse de 87.304 € par rapport à 2015.

Côté charges :

- Les frais de fonctionnement s'établissent à 58.931 €.
- Aide à la recherche : les dépenses engagées dans le cadre du financement de la Recherche s'élevaient à 66.790 € au 31 décembre 2016 contre 81.927 € à fin 2015.
- Services aux personnes : les charges sont en baisse par rapport à 2015 et s'établissent à 163.880 € au 31 décembre 2016.
- Frais de collecte de fond : ces charges sont en hausse à près de 75.000 € en fin d'exercice.
- Communication et sensibilisation : ces charges sont de 34.511 € en 2016, contre 60.185 € en 2015, principalement en raison de l'absence de Madame KOSTER dont le salaire est comptabilisé sur ce poste.
- International : les charges liées à l'International s'établissent à 27.496 €, en légère baisse par rapport aux dépenses engagées en 2015, en raison des frais de change (Livre Sterling – Euro).

A la clôture de l'exercice 2016, les charges s'établissent à 426.616 € en baisse de 45.808 € par rapport à 2015.

Les comptes de l'année 2016 se soldent par un déficit de 4.238 € contre un déficit de 135.773 € en 2015.

Le Trésorier donne ensuite lecture du rapport du Commissaire aux Comptes qui conclut à la certification sans réserve des comptes 2016 de la Ligue.

Il indique par ailleurs que le Conseil d'Administration a approuvé ces comptes et le rapport du Commissaire aux Comptes le 21 juin 2016.

Ces comptes sont désormais soumis à l'approbation des membres. Puis le Trésorier donne lecture du rapport du Commissaire aux Comptes qui conclut à la certification sans réserve des comptes 2016 de la Ligue.

Il indique par ailleurs que le Conseil d'Administration a approuvé ces comptes et le rapport du Commissaire aux Comptes le 21 juin 2017.

Ces comptes sont désormais soumis à l'approbation des membres.

L'Assemblée générale après avoir entendu lecture du rapport financier du Trésorier sur les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2016 et du rapport du Commissaire aux Comptes, approuve à l'unanimité des présents et représentés les comptes annuels, à savoir le bilan, le compte de résultat et l'annexe au 31 décembre 2016, de même que toutes les opérations qu'ils traduisent et desquelles il résulte, pour ledit exercice, un déficit de 4 200 euros.

Sur recommandation du Conseil d'administration, l'Assemblée générale décide d'affecter le résultat de l'exercice 2016 au compte « Report à nouveau ».

Partie 5 : Quitus aux administrateurs

Le quitus aux Administrateurs est voté à l'unanimité des personnes présentes et représentées.

Partie 6 : Questions diverses

Madame Michèle LOURIER ayant fait remonter les difficultés rencontrées par les associations locales pour payer une cotisation à la Ligue, le Président propose à l'Assemblée de réduire le montant de l'adhésion des structures à un minimum de 50 euros.

L'Assemblée générale approuve la résolution à l'unanimité des présents et représentés.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 12h30.

Docteur Olivier HEINZLEF
Président



Régis CAUDARD
Secrétaire général

P/2 Guillaume JOLINIER
Directeur



