



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

Dossier de presse

Ligue française
contre la sclérose en plaques
présente le

CHALLENGE Georges Manduit

SAISON 2019

9 GOLFS S'ENGAGENT CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Et vous?

GUERVILLE : 11 MAI | LA BOULIE : 12 MAI | LES VIGIERS : 19 MAI
LYON : 6 JUILLET | GOUVERNEUR : 7 JUILLET
MÉRIBEL : 3 ET 4 AOÛT | ARCANGUES : 29 SEPTEMBRE
VALESCURE : 13 OCTOBRE | PALMOLA : 20 OCTOBRE

Les inscriptions se font directement auprès de chaque golf participant.
Pour plus de renseignements : www.ligue-sclerose.fr ou www.vdes-links.com

DÉCOUVERTE DU GOLF ADAPTÉ POUR LES PERSONNES
ATTEINTES DE SCLÉROSE EN PLAQUES ET LEUR ENTOURAGE
SUR LES ÉTAPES DE GUERVILLE ET VALESCURE

Partenaires
du Challenge



Contacts

Judith Koster, Chargée de développement LFSEP – judith.koster@ligue-sclerose.fr / 01 53 98 98 82

Guillaume Molinier -Directeur de la LFSEP – guillaume.molinier@ligue-sclerose.fr - 06 69 41 91 05

Vaea de Soultrait, VdeS Links – vaea@vdes-links.com/ 06 86 81 49 89

DOSSIER DE PRESSE

CHALLENGE GEORGES MAUDUIT - UN ENGAGEMENT SPORTIF POUR SOUTENIR LA RECHERCHE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Paris, le 1 avril 2019

Profondément touché par le sort de trois de ses amis champions de ski internationaux atteints de sclérose en plaques, Georges Mauduit, vice-champion du monde de slalom géant en 1966 à Portillo, a lancé il y a 12 ans, en France, un Challenge de golf au profit de la lutte contre la Sclérose en Plaques.

« Durant ma carrière de sportif de haut niveau tout m'a été donné pour atteindre les objectifs planétaires. Dans un sport très accidentogène comme le ski, malgré les accidents, j'en suis ressorti en bonne forme d'où mon engagement contre la Sclérose en Plaques... Il faut savoir rendre à la société tout ce qu'elle vous a offert pour la réussite de sa vie ».

Pour cette édition 2019, 9 golfs s'engagent au côté de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques. Ouverte à tous, la compétition permet de sensibiliser l'ensemble des participants à cette pathologie, plus de 600 joueurs de golf en 2018, dans le cadre d'un évènement sportif et convivial. Tous les bénéfices seront reversés à la Ligue française contre la Sclérose en Plaques au profit du bien être des personnes atteintes de cette maladie très handicapante, et de la Recherche médicale.

I. LE CHALLENGE GEORGES MAUDUIT :

Lutter contre la première cause de handicap non traumatique de l'adulte jeune

La Sclérose en Plaques est une maladie chronique auto-immune qui touche le cerveau et la moelle épinière. En France, où 115 000 personnes en sont atteintes, elle constitue la première cause de handicap des jeunes (la maladie se manifestant le plus souvent entre 20 et 40 ans). Elle touche trois fois plus les femmes que les hommes. LA SEP est une maladie évolutive, pouvant entraîner de nombreux symptômes (visuels, moteurs, sensitifs, urinaires, cognitifs...). Elle est imprévisible dans sa progression.

Plus la SEP progresse, plus son impact est important sur les personnes et leur qualité de vie : deux malades sur trois sont sans emploi en raison de leur SEP et éprouvent des difficultés à poursuivre leurs activités de loisirs et à mener une vie normale.

Il n'existe actuellement pas de traitement permettant de guérir la maladie. Les personnes atteintes de sclérose en plaques attendent beaucoup de la Recherche, avec l'espoir que de nouveaux médicaments modifient l'évolution de leur maladie. Il est indispensable de poursuivre l'effort de Recherche pour mieux appréhender cette pathologie complexe et trouver des traitements adéquats.

Un soutien direct à la Recherche

La somme récoltée lors du Challenge permettra de soutenir financièrement un médecin chercheur pour une année sur son projet de recherche : en 2018, grâce à la générosité des participants c'est près de 30 000 euros qui ont été récoltés. Le projet sélectionné consistait à améliorer le ciblage de la perte de mobilité afin d'adapter la rééducation dans le but de maintenir le plus longtemps la possibilité de marcher et de bouger.

Les années précédentes la LFSEP a soutenu l'Alliance contre la SEP Progressive à hauteur de 180 000 euros. Cette Alliance internationale a pu financer des projets de recherche pour un total de 12 millions d'euros.

9 Challenges dans toute la France, sur 7 mois

Depuis 12 ans le Challenge Georges Mauduit s'associe à la lutte contre la Sclérose en Plaques. De 2007 à 2011, le Challenge Georges Mauduit s'est déroulé sur le Golf de MERIBEL, partenaire historique du challenge, avec le soutien de la Vallée de Méribel. A partir de 2012 plusieurs golfs se sont impliqués auprès de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques pour accueillir les étapes du Challenge Georges Mauduit et réunir le plus grand nombre de joueurs de golf autour de cette cause.

En 2019 nous pourrons compter sur le soutien de 9 golfs partenaires :

Golf Bluegreen Guerville le 11 Mai 2019

Golf RCF La Boulie le 12 Mai 2019

Golf des Vigiers le 19 Mai 2019

Golf Club de Lyon le 6 Juillet 2019

Golf du Gouverneur le 7 Juillet 2019

Golf de Méribel le samedi 3 et dimanche 4 Août 2019

Golf d'Arcangues le 29 Septembre 2019

Golf de Valescure le 13 Octobre 2019

Golf de Palmola le 20 Octobre 2019

Ouverte à tous, la compétition se déroulera sur 18 trous selon le principe du "scramble à deux". Elle offrira aux participants la possibilité de faire un don personnel à la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques ; don qui donnera droit à une déduction fiscale selon la législation en vigueur. Les fonds ainsi collectés seront intégralement reversés à la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques et destinés à la Recherche contre cette pathologie.

Les participants au Challenge s'acquitteront de droits de jeu à hauteur de 60 euros minimum par équipe. Les joueurs extérieurs au club s'acquitteront par ailleurs du green-fee en vigueur.

La 1^{ère} Equipe "brut", les 3 premières Equipes "net", et à la 1^{ère} Equipe Féminine seront récompensées.

Lors de ces belles journées de partage, un représentant de la Ligue sensibilisera les participants à la Sclérose en Plaques, au travail de la Ligue dans ce domaine et répondra aux questions des participants.

Le golf un sport pour tous

Comme l'année dernière, des initiations à la pratique du golf pour les personnes atteintes de Sclérose en Plaques et leur entourage seront un point fort du Challenge Georges Mauduit. Avec la participation de l'Association Handigolf, qui a développé une trentaine d'école handigolf sur le territoire français nous pourront faire découvrir ce sport accessible avec un handicap. Rappelons que l'activité physique est bénéfique tant sur la santé, le bien-être physique que sur le moral des patients et permet d'améliorer leur qualité de vie. Les journées découvertes et initiations sont prévues lors des étapes sur les parcours du Golf de Guerville et du Golf de Valescure.

Des partenaires engagés

En 2018, avec le soutien fidèle de ses partenaires et des golfs accueillant la compétition, le Challenge Georges Maudit a réuni plus de 600 participants, parmi lesquels **160 joueurs ont été récompensés pour une valeur totale de lots de 18 000 euros.**

Cette année encore, nous remercions chaleureusement les 9 Golfs engagés ainsi que nos partenaires Srixon, Cleveland, Skimp, l'artiste Hubert Privé, Swing Féminin, Golf Herria, Golf Club Makers, l'Hôtel Regina, Najeti Hôtel Valescure. Par ailleurs l'Association des 3 Vallées s'engage généreusement chaque année auprès du Challenge Georges Maudit et de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques au travers de l'Enduro des 3 Vallées, une course réunissant le plus grand nombre de skieurs amateurs au monde.

II. A PROPOS DE LA LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLEROSE EN PLAQUES

Reconnue d'utilité publique depuis 1997, cette fédération d'association a été créée en 1986. Présidée par le Dr Olivier HEINZLEF, chef de service de neurologie du centre hospitalier de Poissy-Saint-Germain la LFSEP poursuit son combat contre la Sclérose en Plaques en intervenant dans de nombreux domaines.

La Ligue informe, écoute et propose un soutien direct aux patients et à leurs proches

La Sclérose en Plaques reste encore mal connue. Cette méconnaissance est un fardeau que portent les personnes atteintes et leur entourage, déjà fortement sollicités par une pathologie handicapante au quotidien. Faire en sorte que la Sclérose en Plaques soit mieux comprise par le plus grand nombre est un des objectifs majeurs de l'action de la Ligue.

La Ligue organise des actions pour réunir les personnes touchées par la maladie afin qu'elles vivent mieux avec : groupes de parole, ateliers mémoire, rencontres conviviales, journées Handiski et d'équitation adaptée... Nos projets sont portés par une 50aine de Correspondants locaux et 29 Patients-Experts, formés à représenter l'ensemble des personnes malades de la SEP auprès des médias et des autorités sanitaires.

La Ligue s'implique fortement dans la Recherche contre la Sclérose en Plaques

Elle soutient la Recherche sur la Sclérose en Plaques, notamment par la mise en œuvre de programmes dédiés à la recherche clinique, par l'action de son comité médical et scientifique. Le Comité Médical et Scientifique (CMS) est composé de 16 chercheurs en grande partie cliniciens impliqués dans la prise en charge et la recherche sur la Sclérose en Plaques. Il est présidé par le Pr Bruno Brochet, chef du service de Neurologie du CHU de Bordeaux et chercheur dans une unité INSERM.

Chaque année le CMS lance un appel d'offres dans le but de sélectionner des projets de recherche susceptibles d'être subventionnés par la Ligue. Les projets sont évalués par au moins deux rapporteurs externes français ou étrangers indépendants ne faisant pas partie du CMS de la Ligue. Selon les sommes disponibles pour le soutien à la Recherche, les projets sont sélectionnés pour être éligibles à un financement dans l'ordre du classement établi suite aux évaluations.

Un rôle fédérateur à l'international et en région

Au niveau régional, la Ligue soutient de nombreuses manifestations culturelles, sportives et conviviales organisées par ses Correspondants pour faire connaître la maladie et rassembler les personnes.

Elle réunit par ailleurs 13 associations (associations de patients, établissements de soins et de réadaptation) impliquées dans la prise en charge des personnes atteintes de SEP qui mènent au sein de la Ligue, une politique commune, auprès des pouvoirs publics et de l'opinion.

Elle représente les patients français auprès des institutions internationales de lutte contre la Sclérose en Plaques, comme l'EMSP (Plateforme européenne de SEP) ou la MSIF (Fédération Internationale des Sociétés de SEP).

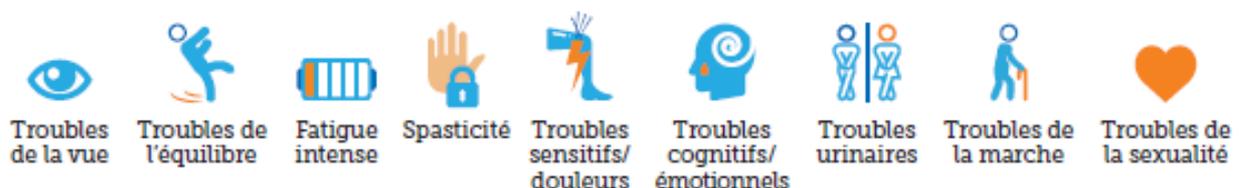
Les actions de la LFSEP en 2018

En 2018, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques a mené à bien différentes actions. Les dons collectés lors du Challenge Georges Mauduit ont permis d'attribuer une bourse pour un projet de Recherche sur les troubles de l'équilibre et de la marche au stade infra-clinique chez des patients avec une SEP débutante. La LFSEP est également très impliquée dans le projet Progressive MS & Alliance, pour accélérer la Recherche sur la Forme Progressive de la maladie. Très active pour améliorer la vie au quotidien des personnes touchées par la maladie, la LFSEP a participé à différents travaux dont les 10 Propositions Concrètes visant à améliorer la prise en charge des besoins des personnes atteintes de Sclérose en Plaques pour leur permettre d'accéder à une meilleure qualité de vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle ; et le « Manifeste Travail et SEP » conçu par la Ligue Française contre la SEP, l'UNISEP, l'APF France Handicap et Roche pour vivre et travailler dans une société plus inclusive.

III. COMPRENDRE LA SCLEROSE EN PLAQUES

1. SYMPTOMES ET EVOLUTION

Les symptômes de la SEP sont extrêmement diversifiés, hétérogènes et dépendent de la localisation des lésions, et dans 80% des cas sont invisibles.



On distingue 2 grands types de manifestations dans la maladie pouvant être associées:

- la poussée, sorte de pic inflammatoire avec l'apparition ou l'aggravation de nouveaux symptômes ;
- la progression qui correspond à l'aggravation continue des symptômes.

C'est une maladie chronique et imprévisible dans sa progression dont on ne peut pas guérir à ce jour.

Une grande diversité de manifestations et d'évolution de la maladie

Ces deux types d'évolution peuvent survenir et s'associer ou se succéder chez une même personne, aboutissant à diverses formes cliniques. Parmi ces formes, on peut observer des formes dites bénignes caractérisées par l'absence d'incapacité importante après une longue évolution. Cependant ces formes moins actives ne sont pas exemptes d'une certaine évolutivité et de la présence de symptômes interférant avec la vie quotidienne (fatigue, douleurs, etc.). A l'opposé, il existe des formes plus sévères aboutissant à un handicap significatif en quelques années.

Au cours de l'évolution, après une période de poussées, peut apparaître une aggravation lentement progressive des symptômes, en dehors des poussées. Lorsqu'elle survient, cette phase se produit généralement 10 ou 20 ans après le début de la maladie. On parle de forme secondairement progressive.

Les manifestations qui surviennent au cours de la Sclérose en Plaques sont très variées. Les troubles les plus fréquents affectent la motricité (paralysies, troubles de l'équilibre ou de la coordination des mouvements), et les fonctions sensorielles (vision, douleurs et autres troubles sensitifs). D'autres atteintes sont possibles comme la survenue des troubles sphinctériens, de troubles sexuels, de troubles de l'attention et de la concentration et de troubles dépressifs. Les patients témoignent également souvent d'une fatigue importante et spécifique de la maladie.

Une maladie dont le diagnostic reste difficile

La SEP n'est pas une maladie facile à diagnostiquer. Il n'existe pas de test unique pour porter le diagnostic de Sclérose en Plaques. Celui-ci repose sur un faisceau d'arguments cliniques et sur le résultat de certains examens complémentaires :

- L'imagerie par Résonance Magnétique (IRM) permet la visualisation des lésions dans le cerveau, le tronc cérébral et la moelle épinière.
- Les potentiels évoqués analysent le fonctionnement du système nerveux central
- L'analyse du liquide céphalo-spinal permet de détecter l'inflammation dans le système nerveux central.

Ces trois méthodes apportent des arguments en faveur du diagnostic. Les potentiels évoqués visuels, somesthésiques et auditifs permettent de mesurer le fonctionnement des voies visuelles auditives et sensitives et sont complémentaires de l'IRM. Ces examens permettent d'établir un diagnostic plus précocement qu'auparavant et de mettre en place une stratégie thérapeutique adaptée à chaque patient.

L'IRM ne sert pas uniquement au diagnostic mais également au suivi du patient : surveillance du patient et réponse au traitement thérapeutique. Enfin, la plupart des symptômes que l'on rencontre dans la SEP peuvent être provoqués par d'autres causes, ce qui signifie que le médecin doit écarter les autres explications possibles avant de diagnostiquer une sclérose en plaques.

Une évolution variable

L'évolution de la SEP est très variable d'un patient à l'autre, tant en ce qui concerne la forme évolutive que la sévérité clinique.

Si on ne sait pas encore guérir cette maladie, il existe aujourd'hui des traitements de fond qui préviennent la survenue de nouvelles poussées et réduisent le risque de séquelles ainsi que des traitements permettant de diminuer l'impact des symptômes résiduels.

2. LES TRAITEMENTS DE LA SEP

Les poussées inflammatoires sont généralement traitées par des perfusions de corticoïdes à haute dose.

Dans les formes rémittentes, plusieurs traitements de fond existent, mais permettent simplement de ralentir la maladie. Leur efficacité varie d'une personne à l'autre et ils possèdent tous des effets secondaires potentiels plus ou moins lourds.

Cependant, aucun traitement ne permet aujourd'hui d'enrayer de manière certaine et définitive le cours de la maladie ou la progression du handicap.

Dans les formes progressives, aucun traitement n'avait démontré d'efficacité jusqu'à présent. Mais deux thérapeutiques sont prometteuses.

Une recherche médicale prometteuse

Il est indispensable de poursuivre l'effort de recherche pour mieux appréhender cette pathologie complexe et trouver des solutions adéquates. La recherche médicale est très active dans la Sclérose en Plaques.

L'élargissement du paysage des thérapeutiques proposées à l'heure actuelle, commence à montrer un début de changement du cours évolutif de la maladie (par rapport à l'ère sans traitement de fond encore relativement récente). La recherche est donc nécessaire pour poursuivre ces progrès thérapeutiques et permettre d'obtenir des traitements de plus en plus efficaces, les moins risqués et les plus personnalisés possibles.

Le bien-être des personnes atteintes doit également être une priorité avec des solutions d'accompagnement adaptées à chaque stade de sa maladie.

www.ligue-sclerose.fr

Contacts presse

Judith Koster, Chargée de développement LFSEP – judith.koster@ligue-sclerose.fr / 01 53 98 98 82

Guillaume Molinier -Directeur de la LFSEP – guillaume.molinier@ligue-sclerose.fr - 06 69 41 91 05

Vaea de Soultrait, VdeS Links – vaea@vdes-links.com / 06 86 81 49 89

