

Revue de la Fondation ARSEP

2015



Vaincre
ensemble
la SEP

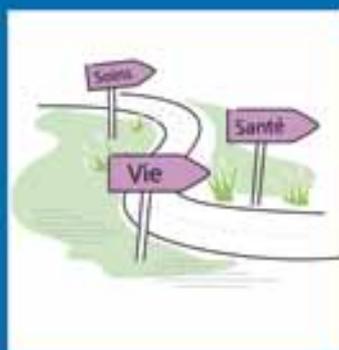
aide à la recherche sur la sclérose en plaques

Site internet dédié à la Sclérose en Plaques

www.sep-ensemble.fr



Informations utiles,
astuces et témoignages
à partager !



La science
pour moi



Ma **SEP** au
quotidien



Les
Chroniques
de Charlotte

BOÎTE À
IDÉES

NEWSLETTER

PARTAGE

TÉMOIGNAGES





PARIVRY
14, rue Jules Vanzuppe
94200 Ivry-sur-Seine
Tél. : 01 43 90 39 39
www.arsep.org
fondation@arsep.org



Photographie :
Fotolia - Gaël Kazaz - Istock

Régie publicitaire :
F.F.E. :
15 rue des Sablons
75116 Paris

Directeur de la publicité :
Patrick Sarfati

Chef de publicité :
Eric Martiano
Tél. : 01.53.36.37.89
eric.martiano@ffe.fr

Assistante de fabrication :
Sophie Rigal
Tél. : 01.53.36.37.85
sophie.rigal@ffe.fr

Imprimeur :
Printcorp

Liste des Annonceurs :
Bayer Health ; Biogen-Idec ;
Genzyme ; Laboratoire
Coloplast ; Merck Serono ;
Novartis ; Société Générale ;
Teva Laboratoire.

Partenaires :
I-Rise, Jumping de Cabourg,
NeuroCEB,
Thermes de Lamalou les Bains.

Sommaire

05 - LE MOT DU PRÉSIDENT

07 - LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Maladie inflammatoire chronique auto-immune
du système nerveux central

11 - UNE FORME PARTICULIÈRE : LA SEP PRIMAIRE PROGRESSIVE

DOSSIER

Caractéristiques cliniques
Diagnostic
IRM cérébrale et médullaire
Physiopathologie
Traitements
Voies de recherche

21 - LA FONDATION ARSEP

Les comités
Les missions
La transparence

29 - CALENDRIER DES ACTIONS 2015

31 - AUTOUR DE NOUS

32 - TÉMOIGNAGES



Mesdames, Messieurs,
Cher(e)s Ami(e)s,

Je veux aujourd'hui saluer chaleureusement votre présence à nos côtés, ainsi que la mobilisation de l'ensemble des éminents professionnels qui permettent à notre Fondation d'assurer ses missions depuis 46 ans.

C'est en effet grâce à eux qu'avec vous, la Fondation ARSEP s'est engagée à accélérer les recherches sur la Sclérose en Plaques tout en vous informant le plus précisément possible de ses différentes évolutions.

Ensemble, nous avons favorisé de nombreuses avancées et participé à un grand mouvement collaboratif international, permettant aux scientifiques de dresser un tableau de plus en plus précis de la maladie.

L'année 2015 s'inscrit dans la continuité de ces efforts avec la naissance de nouveaux objectifs pour lesquels la volonté qui nous anime ne doit pas faiblir :

1/ La participation de la Fondation ARSEP à un vaste projet de recherche sur « les formes progressives de la Sclérose en Plaques » (cf. dossier p11). Lancé à l'initiative de la MSIF (Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques), dans l'objectif de réunir un maximum de pays, ce programme de recherche bénéficiera d'un financement à hauteur de 22 M€ et nous sommes très fiers, grâce à vous, de pouvoir être partie prenante.

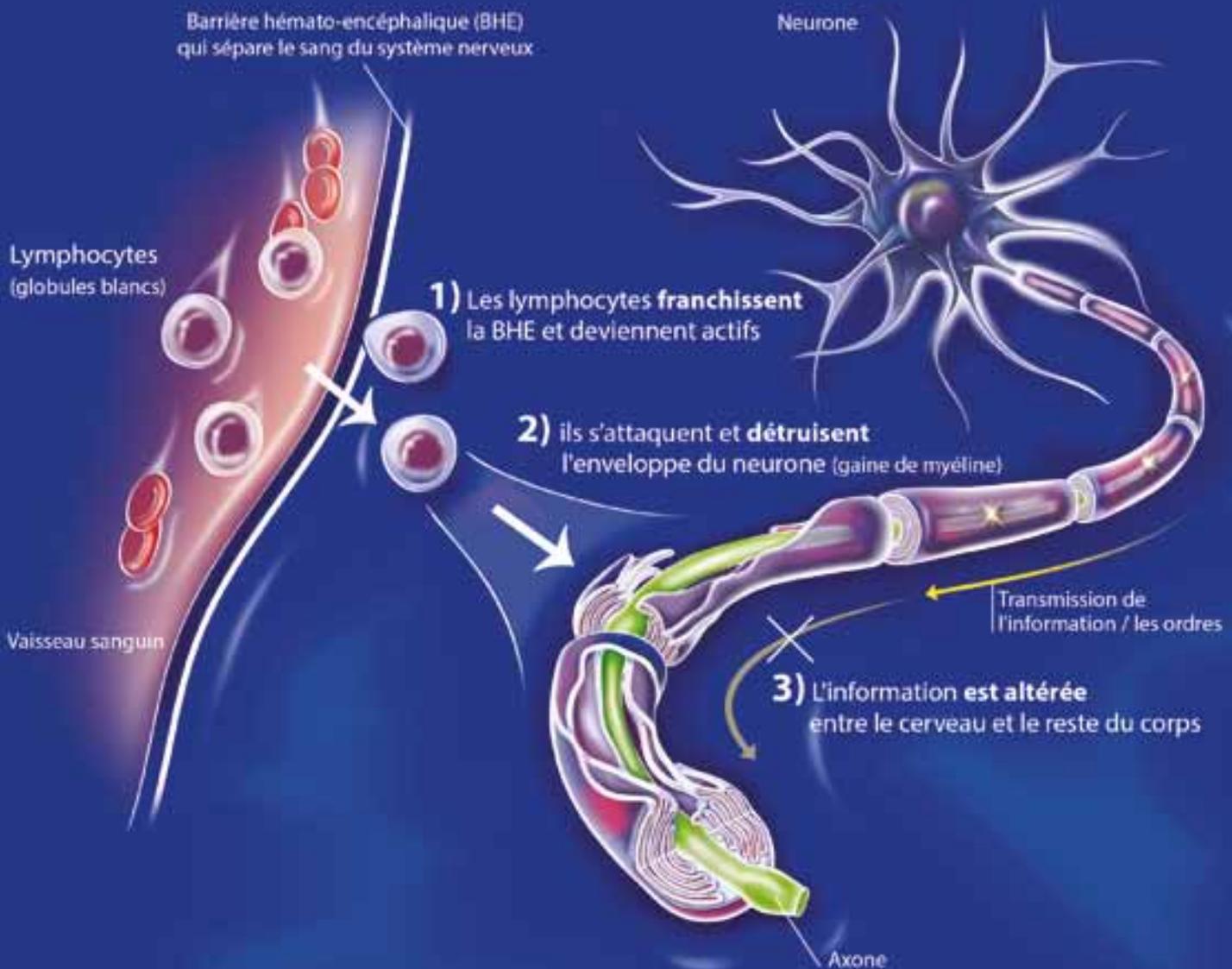
2/ Le développement d'une collaboration plus étroite avec l'OFSEP (Observatoire Français de la Sclérose en Plaques), actuellement coordonné par le Pr. Sandra Vukusic, neurologue à Lyon. Il repose sur un réseau de neurologues français rattachés à 61 centres utilisant la base de données EDMUS (European Database for Multiple Sclerosis). Celle-ci comporte 35 000 personnes atteintes de la Sclérose en Plaques (environ la moitié des malades résidant en France) dont les données cliniques, biologiques et la neuro-imagerie permettent un suivi très précis. Et c'est dans l'objectif d'améliorer la qualité, l'efficacité et la sécurité des soins tout en favorisant les recherches cliniques, fondamentales et translationnelles dans la maladie, que notre Fondation souhaite renforcer sa collaboration avec l'OFSEP.

Ainsi que vous le constatez, il nous reste beaucoup à faire mais je sais que nous pouvons progresser dans le chemin qui nous mène à la guérison, dès lors qu'ensemble, nous mobilisons nos forces et nos atouts.

C'est donc à tous ceux qui, à un titre quelconque, défendent des valeurs solidaires et généreuses, que j'adresse un immense merci.

Jean-Frédéric de LEUSSE
Président de la Fondation ARSEP

D'OÙ VIENNENT LES SIGNES CLINIQUES ?



LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Maladie inflammatoire chronique auto-immune du système nerveux central

La sclérose en plaques (SEP) est une affection démyélinisante et immunitaire du système nerveux central qui représente la 1^{ère} cause de handicap neurologique non traumatique de l'adulte jeune. Elle touche environ 90 000 français avec 4 000 nouveaux cas chaque année en France. L'évolution de la maladie est très variable à l'échelle individuelle et en grande partie imprévisible.

CARACTÉRISTIQUES CLINIQUES

Le **système nerveux central** comprend le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. Il est composé de différentes cellules, dont les neurones.

Normalement, les lymphocytes, cellules du **système immunitaire**, circulent dans le sang et ne franchissent pas la barrière qui sépare le sang du cerveau et de la moelle épinière, (barrière hémato-encéphalique).

Dans la SEP, certains lymphocytes vont se transformer en lymphocytes dits « agressifs » qui pourront alors franchir la barrière hémato-encéphalique et pénétrer le système nerveux central. Un certain nombre de facteurs génétiques et environnementaux concourent à développer cette activation du lymphocyte. Il existe probablement dans le déclenchement de la maladie une infection virale préalable qui survient soit dans l'enfance soit dans l'adolescence.

Une fois entrés dans le système nerveux central, ces lymphocytes « agressifs » prolifèrent, se divisent, provoquent une **réaction inflammatoire** et entraînent la destruction de la gaine de myéline. Cette gaine a pour but de nourrir et de protéger le neurone. Elle permet aussi une conduction rapide de l'influx nerveux. La réaction inflammatoire, provoquée par le propre système immunitaire de l'individu (réaction auto-immune), conduit à une destruction de cette gaine. Cette « **démyélinisation** » engendre non seulement des perturbations dans la transmission de l'influx nerveux mais également une souffrance de l'axone – prolongement du neurone. Ainsi, l'information élaborée par le cerveau n'est plus transmise aux différentes parties du corps, ce qui explique les signes cliniques de la maladie.

La plupart du temps, l'inflammation disparaît et des mécanismes de réparation permettent la restauration, plus ou moins complète, de la gaine de myéline. Cette « **remyélinisation** » conduit à une régression partielle ou complète des symptômes. Lorsque la remyélinisation est insuffisante, les signes neurologiques persistent.

Les signes neurologiques sont variés et multiples, ils dépendent de la zone touchée par la démyélinisation. Néanmoins, certains symptômes sont plus fréquemment observés au début de la maladie et sont souvent révélateurs. Il s'agit principalement de :

- névrite optique chez 1/4 des patients,
- troubles sensitifs (anesthésies, fourmillements, brûlures), chez 1/3 des patients ;
- troubles moteurs (baisse de force dans les membres inférieurs ou supérieurs), chez 1/3 des patients ;
- Et plus rarement, de troubles de l'équilibre, une vision double, de troubles urinaires.

Chez un patient sur cinq, la maladie débute par plusieurs symptômes en même temps.

Parallèlement à ces troubles, d'autres signes cliniques peuvent être présents : fatigue extrême et inhabituelle, troubles de la mémoire, troubles de la concentration, dépression, ...

Trois formes cliniques principales de SEP peuvent être distinguées (Figure 1) :

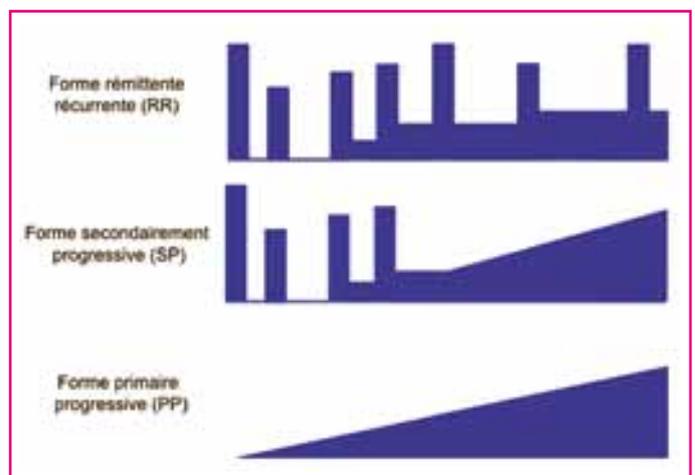


Figure 1 : Principales formes cliniques de sclérose en plaques - ©Clarisse Carra

- la forme rémittente récurrente (RR), composée exclusivement de poussées, représente environ 85 % des formes de début. La poussée est définie comme l'apparition de nouveaux signes cliniques ou l'aggravation de signes et symptômes préexistants durant au moins 24 heures, à distance d'un épisode fébrile ou d'un effort physique. Elles sont suivies d'une récupération partielle ou complète.

LA SCLÉROSE EN PLAQUES

- la forme secondairement progressive (SP) est l'évolution naturelle de la forme précédente, pour 1 patient sur 2 après 15 ans de maladie, où l'on observe une aggravation progressive du handicap.
- la forme primaire progressive (PP) affecte 10 à 15 % des patients et est caractérisée par une évolution d'emblée chronique, progressive et irréversible.

La SEP n'est pas une maladie héréditaire, même si dans 5 à 10 % des cas, plusieurs membres d'une même famille sont atteints. Il faut une **interaction** entre certains gènes (appelés gènes de susceptibilité) dans un environnement particulier (zone géographique, ensoleillement, tabac, ...) pour que la maladie survienne.

DIAGNOSTIC

Le **diagnostic** est souvent long à établir car il nécessite la concordance de plusieurs éléments : la dissémination des lésions dans le temps et dans l'espace. C'est-à-dire qu'il est nécessaire d'avoir une destruction de la gaine de la myéline à différents endroits du système nerveux central et à différents moments ; toutes ces atteintes correspondent à plusieurs signes cliniques observés à des périodes espacées.

La première étape du diagnostic est l'**interrogatoire** et l'**examen clinique** qui permettent au neurologue d'exclure une autre affection.

Lorsque le diagnostic de SEP est suspecté, des **examens complémentaires** sont proposés : l'imagerie par Résonance Magnétique (IRM), aujourd'hui indispensable au diagnostic et l'analyse biologique du liquide céphalo-rachidien (LCR - liquide qui entoure le système nerveux central).

C'est la **combinaison**, entre les données cliniques et les examens complémentaires, qui permet d'établir avec certitude le diagnostic de la maladie.

TRAITEMENTS

Il n'existe pas encore de **traitements spécifiques** pour guérir la sclérose en plaques. Cependant, il existe plusieurs médicaments qui peuvent diminuer la fréquence ou l'intensité des poussées et les symptômes associés.

Ainsi, les corticoïdes agissent dans le **traitement des poussées** pour diminuer l'intensité et la durée des signes cliniques de la poussée.

Le **traitement des symptômes** associés (spasticité, troubles urinaires ou sexuels, fatigue, dépression, ...) se fait soit par des médicaments adaptés, soit par une prise en charge paramédicale telle que la kinésithérapie,

l'orthophonie, la psychothérapie... Tous ont pour objectifs de réduire la gêne quotidienne et d'améliorer la qualité de vie des malades.

Les **traitements de fond** de la maladie vont diminuer la fréquence des poussées et réduire la progression du handicap. Ce sont des médicaments qui seront pris pendant de nombreuses années. Ils ont pour objectif d'interagir avec le système immunitaire en limitant l'intensité de la réponse inflammatoire (immunomodulateurs) ou en agissant directement sur les cellules immunitaires (immunosuppresseurs). Leur action peut-être globale ou ciblée.

Avoir une sclérose en plaques ne signifie pas abandonner toute vie familiale, sociale, professionnelle. Il faut vivre **la maladie au quotidien** le plus normalement possible.

Un malade vit dans un contexte familial, avec des amis et des relations. La maladie a un retentissement sur l'entourage et sur la vie sociale. Il faut veiller, dès le diagnostic, à rester en contact avec son cercle d'amis afin de préserver une vie sociale harmonieuse et éviter l'isolement et le repli sur soi.

L'**annonce du diagnostic** de la maladie au conjoint et aux enfants est une étape difficile. Pourtant, l'enjeu est capital pour que la cellule familiale reste unie et notamment que l'enfant ne se sente pas exclu et continue de percevoir son parent malade comme étant avant tout, son père ou sa mère.

Cannes de marche & Béquilles

Elégantes, originales ou complètement décalées, la meilleure façon d'**oublier la maladie et de faire d'un handicap un atout...**



www.i-rise.fr



contact@i-rise.fr

06.29.33.52.01



I-RISE reverse une contribution financière à La Fondation ARSEP pour financer des projets de recherche sur LA SCLÉROSE EN PLAQUES

LA SCLÉROSE EN PLAQUES

S'il n'existe pas de gêne clinique permanente, il n'y a aucune raison de modifier **l'activité professionnelle**. Par contre, s'il existe un handicap qui ne permet plus d'assumer sa fonction, il est important de le dire au médecin du travail. Celui-ci a pour mission d'adapter les conditions de travail (changement de poste, aménagement d'horaire...) à l'état de santé. Parallèlement, continuer à travailler le plus longtemps possible permet de garder une vie sociale essentielle à l'équilibre.

Les loisirs et les activités sportives ne sont pas interdits, mais plutôt recommandés. Néanmoins certaines précautions doivent être prises. Il ne faut pas provoquer une fatigue extrême par un entraînement trop intense. Il faut savoir doser sa fatigue et ses efforts, ce qui peut nécessiter une adaptation ou un changement de l'activité sportive.

La **grossesse** est tout à fait possible pour les femmes atteintes de SEP : il n'existe aucun risque pour les bébés et pour les mères ; pendant la grossesse et surtout au cours du 3^{ème} trimestre, une réduction très nette de la fréquence des poussées est observée. Il est préférable d'avertir le neurologue d'un désir d'enfant, notamment si la patiente suit un traitement de fond.

L'accouchement ne nécessite pas de précautions particulières par rapport aux femmes indemnes de la maladie. La péridurale ne semble pas favoriser les poussées du post-partum et est donc parfaitement autorisée. Toutefois, après l'accouchement, 1/3 des femmes ont une augmentation de la fréquence des poussées dans les 3 premiers mois. L'allaitement est tout à fait envisageable.

Les vaccinations habituelles sont réalisables. Cependant, des vaccins sont déconseillés avec certains traitements de fond. Il est donc préférable d'en parler avec le neurologue pour déterminer quels vaccins sont possibles et quel est le meilleur moment pour les faire.



Brochure éditée par la Fondation ARSEP pour les patients -
©Fondation ARSEP

L'aidant qu'il soit conjoint, parent, enfant, ami ou relation de travail doit penser à soi, savoir déléguer et ne pas chercher à tout porter sur ses épaules. La relation entre le malade et l'aidant doit permettre à chacun de s'épanouir sans créer des relations de dominant à dominé. Il existe des possibilités d'aide qui permettent de soulager, de continuer à aider différemment, de manière plus équilibrée de façon à préserver une vie normale.

Une nouvelle
solution
«online»

MSdialog®

Entrez dans la médecine connectée

Pour aider le patient dans la gestion de sa sclérose en plaques et favoriser le partage d'informations avec les professionnels de santé



Une interface patient...

Depuis chez lui, le patient peut suivre l'impact de sa maladie sur sa vie quotidienne en renseignant des questionnaires simples (qualité de vie, douleur, fatigue)

Une interface professionnel de santé...

Le professionnel de santé accède en temps réel à une synthèse claire et simultanée de l'évolution de l'impact de la maladie sur la qualité de vie du patient

1560 - Février 2014

MSdialog® est une base de données. Ce dispositif médical est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE (Classe I). Fabricant : Ares trading S.A. Lire attentivement les instructions figurant dans la notice qui accompagne le dispositif médical.

Merck Serono

Merck Serono est
une division de Merck

MERCK

UNE FORME PARTICULIÈRE : LA SEP PRIMAIRE PROGRESSIVE

Clarisse Carra-Dallière, Xavier Ayrignac, Pierre Labauge
Unité de Prise en charge de la Sclérose en Plaques - CHU de Montpellier

La forme **primaire progressive (PP)** affecte 10 à 15% des patients et est caractérisée par une évolution d'emblée chronique, progressive et irréversible.

CARACTÉRISTIQUES CLINIQUES

Alors que les formes rémittentes récurrentes (RR) ont des manifestations initiales diverses (névrite optique, myélite partielle, instabilité, diplopie...), la forme primaire progressive se présente de manière assez homogène par des **troubles de la marche**. Chez plus de 85% des patients, ces troubles sont en lien avec une paraparésie (faiblesse des membres inférieurs), secondaire à une atteinte de la moelle épinière. S'y associent généralement des troubles de la sensibilité et des troubles génito-sphinctériens. Environ 10 % des patients débutent leur maladie par une ataxie (instabilité à la marche) progressive. Beaucoup plus rarement, la maladie peut se révéler par une atteinte cognitive ou des troubles visuels. Il faut noter que, sur cette évolution progressive, près de 10 % des patients vont présenter des poussées surajoutées.

Quelle que soit la présentation clinique prédominante, les troubles cognitifs sont relativement fréquents, souvent modérés donc sous-diagnostiqués ; ils touchent essentiellement la vitesse de traitement de l'information, l'attention, la mémoire de travail ou celle à long terme et les fonctions exécutives. Les troubles génito-sphinctériens sont également fréquents : mictions trop répétées, impériosités mictionnelles, incontinence urinaire, rétention urinaire chronique, constipation, troubles de la libido, dysfonction érectile, etc.

Les hommes sont presque autant représentés que les femmes dans cette forme de la maladie, contrairement à la nette prépondérance féminine dans les formes rémittentes-récurrentes. L'âge moyen de début des symptômes est d'environ 40 ans, soit 10 ans plus tardif que l'âge moyen de début de SEP, toutes formes confondues. Cependant, cet âge est assez similaire à celui de la phase secondairement progressive lorsqu'elle survient après une phase rémittente. Enfin, cette forme de la maladie n'existe pas ou exceptionnellement chez l'enfant.

Le pronostic évolutif des formes primaires progressives est dans l'ensemble assez péjoratif ; néanmoins, il existe une certaine variabilité dans l'évolution du handicap, certains groupes de patients évoluant plus lentement que d'autres. Ils ont en moyenne besoin d'une aide à la marche 8 ans après les premiers symptômes mais certaines

grandes études de cohorte ont montré qu'environ un quart des patients reste autonome à la marche au bout de 25 ans d'évolution de la maladie. La pente évolutive du handicap durant les 2 premières années est prédictive de l'évolution à 10 ans. Par contre, l'âge de début et la présentation clinique initiale n'influencent pas la rapidité d'évolution du handicap. Il est intéressant de noter que l'histoire naturelle du handicap dans les formes PP est identique à celle des formes secondairement progressives, à partir du début de la phase progressive.

- Sex ratio : 1 homme pour 1 femme dans les formes PP (= touche autant les hommes que les femmes)
- Age moyen de début supérieur de 10 ans dans les formes PP
- Peu ou pas de formes PP pédiatriques
- Atteinte médullaire prédominante
- Progression du handicap indépendante des poussées
- Mécanismes supposés : atrophie cérébrale, perte axonale, atteinte corticale
- IRM cérébrale : moins de lésions inflammatoires actives (lésions rehaussées après injection de gadolinium)
- Absence de traitement de fond efficace

Table 1 : Principales différences entre formes progressives et rémittentes de SEP

DIAGNOSTIC

La SEP primaire progressive reste un diagnostic d'élimination de nombreuses pathologies pouvant la mimer (Table 2). Chez un patient ayant un déficit moteur des membres inférieurs - paraplégie spastique - faisant suspecter une SEP primaire progressive, il est donc primordial de réaliser un certain nombre d'examen complémentaires, notamment une IRM cérébro-médullaire, une ponction lombaire et des prélèvements sanguins.

Selon les critères diagnostiques internationaux actuellement en vigueur (critères de McDonald révisés en 2010, cf Table 3), il faut un recul évolutif d'un an avant d'affirmer le diagnostic de SEP primaire progressive. Ce diagnostic repose sur des symptômes neurologiques évocateurs s'aggravant progressivement depuis au moins un an, associés à des anomalies évocatrices au niveau

UNE FORME PARTICULIÈRE : LA SEP PRIMAIRE PROGRESSIVE

de l'IRM cérébrale, de l'IRM médullaire et du liquide céphalo-rachidien obtenu par une ponction lombaire. Il faut souligner que les anomalies visibles sur l'IRM sont similaires à celles observées dans les formes rémittentes-récurrentes de la maladie. Par ailleurs, la réalisation d'une ponction lombaire reste une étape clé du diagnostic des formes primaires progressives de SEP, retrouvant la présence de bandes oligoclonales dans le liquide céphalo-rachidien dans 80 à 90 % des cas.

- SEP primaire progressive
- Compression progressive de la moelle épinière : tumeur, cervicarthrose...
- Causes héréditaires : paraplégies spastiques héréditaires, ataxie de Friedreich, leucodystrophies...
- Causes métaboliques : carence en vitamine B12, carence en cuivre
- Causes infectieuses : infection par le HIV, HTLV-1, neurosyphilis...
- Maladie du motoneurone
- Maladies de système : neurosarcoïdose...
- Fistule durale artério-veineuse
- Causes paranéoplasiques

Table 2 : Principaux diagnostics différentiels d'une paraplégie spastique progressive

- Maladie évoluant progressivement **depuis plus d'un an**
- Et au moins 2 critères parmi les 3 suivants :
 - **ponction lombaire** : profil inflammatoire du liquide céphalo-rachidien (présence de bandes oligoclonales et/ou élévation de l'index IgG)
 - **IRM cérébrale** : au moins 1 lésion en hypersignal T2 dans au moins 1 région "caractéristiques de SEP" (juxtacorticale, périventriculaire ou infra-tentorielle)
 - **IRM médullaire** : au moins 2 lésions médullaires en hypersignal T2



Table 3 : Critères diagnostiques de McDonald pour la SEP PP, révisés en 2010 - ©Clarisse Carra

IRM CÉRÉBRALE ET MÉDULLAIRE

Les mesures classiques en IRM conventionnelle (lésions actives rehaussées par le gadolinium et charge lésionnelle c'est-à-dire nombre de lésions sur la séquence T2) sont faiblement corrélées à la clinique dans la SEP et notamment dans les formes primaires progressives. En effet, malgré une aggravation progressive du handicap, la plupart des patients a une charge et une activité lésionnelles relativement faibles sur l'IRM cérébrale conventionnelle : c'est la notion de « paradoxe clinico-radiologique ». Une meilleure compréhension de la physiopathologie de la maladie et l'amélioration des techniques d'imagerie ont permis d'identifier des marqueurs en IRM des formes primaires progressives.

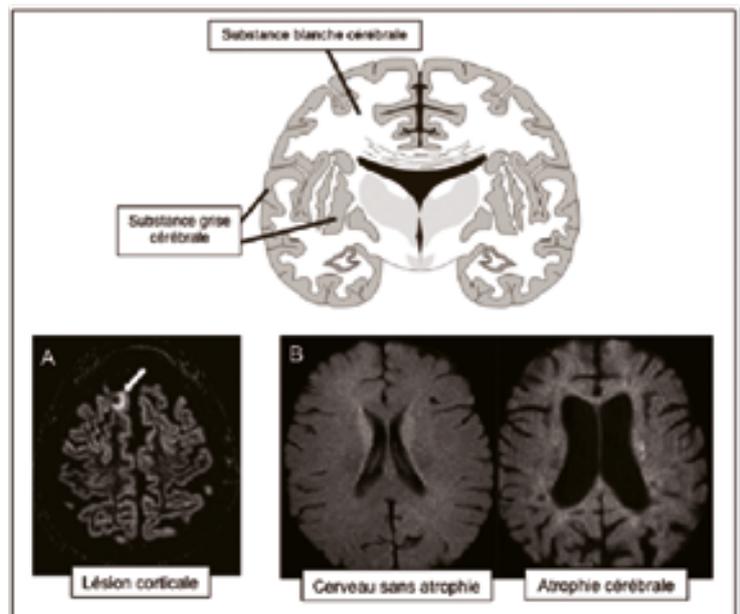


Figure 1 : IRM cérébrale révélant une lésion corticale (A) et une atrophie cérébrale diffuse (B) - ©J Antel et al. Acta Neuropathol 2012 et R A Bermel, R Bakshi. Lancet neurol 2006

Tout d'abord, de nouvelles séquences d'IRM permettent de mieux identifier des lésions localisées dans la substance grise cérébrale et notamment dans le cortex. Ces **lésions corticales** (Figure 1A) sont retrouvées chez 80% des patients avec une SEP primaire progressive ; leur nombre et leur extension semblent liés au handicap et à progression du handicap sur un suivi de 2 ans.

Ensuite, **l'atrophie cérébrale et médullaire** (Figure 1B), qui reflète la perte définitive de tissu nerveux, est détectable chez les patients présentant une forme primaire de SEP dès les stades les plus précoces de la maladie. Il a été démontré que l'atrophie cérébrale et médullaire est corrélée au degré de handicap évalué

UNE FORME PARTICULIÈRE : LA SEP PRIMAIRE PROGRESSIVE

par le score EDSS. Plus particulièrement, l'atrophie de la substance grise cérébrale (cortex, thalamus...) semble importante. Actuellement, la mesure de l'atrophie cérébrale et médullaire n'est pas réalisée en routine clinique pour des raisons techniques mais des logiciels permettant de réaliser cette mesure rapidement et de manière standardisée sont à l'étude.

PHYSIOPATHOLOGIE

La physiopathologie des formes progressives de SEP reste en partie méconnue. Les différentes formes cliniques de la maladie représentent-elles une même maladie dont l'expression est hétérogène ou plutôt des maladies distinctes ayant des mécanismes physiopathologiques différents ? Plusieurs arguments suggèrent que l'expression clinique et l'évolution de la SEP sont essentiellement dépendantes de l'âge des patients. En effet, l'évolution progressive de la maladie, qu'elle soit primaire ou secondaire, semble assez similaire, en termes d'âge de début de cette phase progressive, d'âge de survenue des handicaps ou de caractéristiques cliniques. La forme primaire progressive peut donc être considérée comme une forme secondairement progressive amputée de sa phase initiale à poussées.

Actuellement, nous ne savons pas pourquoi certains patients présentent une forme rémittente pure de la maladie, d'autres une forme rémittente puis secondairement progressive et d'autres une forme progressive d'emblée. Notamment, les gènes de susceptibilité à la SEP ne semblent pas expliquer cette variabilité d'expression clinique. En effet, ces gènes sont distribués de manière comparable entre les patients ayant des formes évolutives différentes. De plus, au sein de familles dont plusieurs membres sont atteints de SEP, la présentation clinique est souvent différente. Des cas de jumeaux monozygotes présentant l'un une forme rémittente récurrente et l'autre une forme primaire progressive (PP) ont même été rapportés.

INTERVIEW



Dr Isabelle Laffont, médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) au CHU de Montpellier

Quelle est votre spécialité ?

Je suis médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR). Mon rôle consiste à soigner les conséquences fonctionnelles des maladies : troubles de la marche et de l'équilibre, de la pré-

hension, vésico-sphinctériens, cognitifs et de la déglutition. De fait, mon travail s'inscrit dans le domaine de la rééducation fonctionnelle et de la réadaptation, en lien avec les acteurs paramédicaux qui constituent nos équipes : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, travailleurs médico-sociaux et moniteurs d'activité physique adaptée. La MPR propose des bilans médicaux spécifiques, des programmes de rééducation, la préconisation et le suivi des aides techniques comme les fauteuils roulants par exemple.

Quel est votre rôle dans le suivi du patient au niveau médical ?

Lorsque je vois des patients atteints de SEP primaire progressive en consultation, l'analyse du trouble de la marche et de son retentissement prend souvent une place très importante. Je peux leur proposer des programmes spécifiques de rééducation, un appareillage ou des aides techniques. Parfois, il est possible d'améliorer le trouble de la marche en traitant la spasticité (raideur musculaire) avec des injections de toxine botulique. Les troubles vésico-sphinctériens nécessitent une attention toute particulière du fait du risque infectieux et de leur retentissement très important sur la qualité de vie. Les modalités de suivi et de prise en charge se sont nettement améliorées depuis une dizaine d'années. Au CHU de Montpellier, la collaboration de l'ensemble des équipes médicales et paramédicales est un gage de réussite dans la prise en charge des patients atteints de SEP.

Et dans la préparation et l'accompagnement à la réinsertion ?

Aujourd'hui, il existe un maillage important d'accompagnement des patients en libéral ou dans des centres de rééducation. En Languedoc-Roussillon, nous avons structuré le réseau des centres de rééducation ; nous savons à quel endroit adresser des patients pour des prises en charge spécialisées. Par ailleurs, la mise en place d'aides techniques et d'aménagements du domicile constitue une part très importante du suivi de ces patients pour leur donner la meilleure qualité de vie possible. Ainsi, les ergothérapeutes ont une place toute particulière dans cet accompagnement.

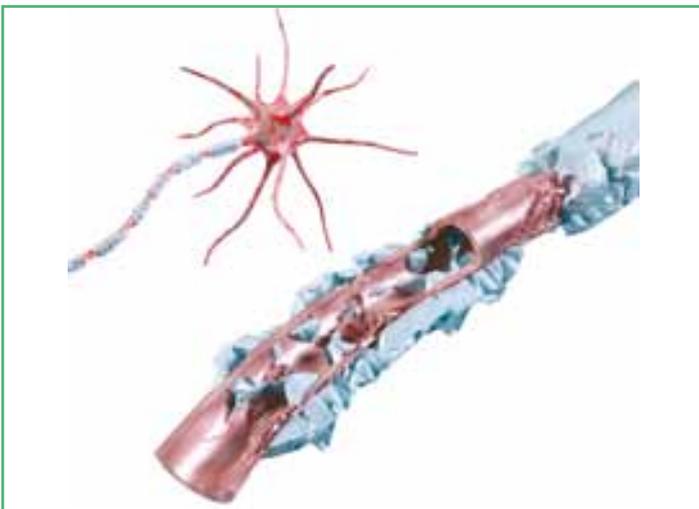
Quelles sont les peurs des patients et comment y répondez-vous ?

Les patients atteints de SEP primaires progressives ont des attentes importantes et bien légitimes par rapport à la rééducation et à la réadaptation. Si les neurologues proposent des traitements médicamenteux de plus en plus efficaces, les premières questions en consultation de MPR s'articulent autour des conséquences fonctionnelles de la maladie et des moyens à mettre en œuvre pour les diminuer. Il est important de leur donner des réponses les plus complètes possibles, ce qui n'est possible qu'avec l'aide de toute une équipe. J'essaie également de répondre aux inquiétudes fréquentes liées aux pratiques rééducatives ; certains patients craignent que l'exercice physique aggrave leur maladie. Or on sait aujourd'hui que ce n'est pas le cas (hors exception) et que la rééducation ou même le reconditionnement à l'effort à travers la pratique d'une activité physique régulière, correctement dosés et accompagnés par des professionnels, sont bénéfiques à ces patients.

UNE FORME PARTICULIÈRE : LA SEP PRIMAIRE PROGRESSIVE

Au niveau anatomopathologique, il a été montré que les lésions démyélinisantes de la SEP PP contiennent moins de cellules inflammatoires que dans les autres formes de SEP. Cette donnée, associée au fait que les IRM réalisées précocement dans la maladie montrent moins de lésions focales, c'est-à-dire individualisables, de la substance blanche a conduit à la notion que des mécanismes autres que l'inflammation et la démyélinisation de la substance blanche contribuent au handicap dans les formes primaires progressives. Notamment, une étude anatomopathologique a rapporté une **démyélinisation corticale extensive** et des **lésions diffuses (non individualisables) avec une activation microgliale et une atteinte axonale** dans la substance blanche d'apparence normale de patients atteints de SEP progressive.

Il y a de forts arguments pour affirmer que la perte axonale est le principal support morphologique de la SEP primaire progressive et le facteur déterminant des déficits neurologiques progressifs et permanents. Néanmoins, la question de savoir si la phase progressive de la maladie est principalement un processus neurodégénératif ou bien si la dégénérescence est toujours liée à un processus inflammatoire limité au système nerveux central n'a pas été entièrement tranchée.



Myéline altérée, "démyélinisation"

TRAITEMENT DE LA MALADIE

Actuellement, sont à disposition de nombreux traitements immunomodulateurs ou immunosuppresseurs efficaces dans les formes rémittentes récurrentes, à la fois sur la fréquence des poussées, sur l'aggravation du handicap à court et moyen terme et sur des paramètres IRM. Il est également admis que ces traitements utilisés chez les patients atteints de SEP rémittente récurrente au début de la maladie retardent le passage en forme secondairement

INTERVIEW



Pr Labauge, neurologue des Hôpitaux, à la tête de l'unité de Prise en Charge de la Sclérose en Plaques du CHU de Montpellier.

Parlez-nous de votre unité spécialisée ?

Dans cette unité, 4 neurologues principaux (dont je fais partie), pratiquent des consultations en amont des diagnostics de sclérose en plaques. Une fois par mois, nous nous concertons avec les rééducateurs, les ergothérapeutes, les urologues, les psychologues et les infirmières d'éducation thérapeutique. Cette structure permet une prise en charge pluridisciplinaire de la maladie, basée sur le modèle canadien qui a fait ses preuves depuis 1995. Aujourd'hui, on incite à ce que les malades aillent 2 fois par an en centre de rééducation pendant 30 jours. Car cette prise en charge globale apporte un réel bénéfice qui durera en moyenne 6 mois.

Pourquoi n'existe-t-il pas de traitements pour les formes de SEP primaires progressives ?

Rappelons qu'il faut attendre 6 mois d'aggravation continue des symptômes, pour apprécier l'évolution en forme progressive de la maladie. Les traitements sont plus complexes à mettre en place que dans les formes à poussées parce que les mécanismes sont différents. Le caractère moins inflammatoire et une part axonale plus importante expliquent la difficulté de trouver des traitements efficaces dans les formes progressives. Si la maladie est peu évolutive, on peut proposer un traitement symptomatique. En revanche, si elle progresse rapidement, on peut prescrire des immunosuppresseurs (des essais thérapeutiques sont en cours).

La gestion de la fatigue et des douleurs est primordiale pour les patients. Aussi, la part de la prise en charge pluridisciplinaire est très importante au niveau de la douleur, la spasticité, le ré-entraînement à l'effort, les troubles urinaires et les atteintes cognitives. Sur ce dernier sujet, nous avons mis en place un atelier de groupe dédié à la remédiation cognitive, qui se réunit 2 fois par mois.

Quels sont les espoirs de la recherche ?

Nous avons comme projet de suivre une cohorte de 200 malades atteints de SEP à formes primaires progressives dans tous les CHU sur une durée de 5 ans. L'étude porte sur les biomarqueurs afin de déceler les patients répondeurs à des nouveaux traitements. On distingue 2 groupes de malades dans les formes primaires progressives : ceux à évolution rapide, pour lesquels le handicap s'installe dans les 7 à 8 premières années et les malades à évolution lente, avec une majoration du handicap sur 15 ans. Le but est de déterminer les différences de facteurs environnementaux et de comparer le patrimoine et le système immunitaire, dans ces 2 groupes. Actuellement, ce projet est en cours de financement.

UNE FORME PARTICULIÈRE : LA SEP PRIMAIRE PROGRESSIVE

progressive. Dans les années à venir, l'un des grands challenges thérapeutiques dans la sclérose en plaques réside donc dans la mise au point de traitements capables de ralentir voire d'arrêter la progression de la maladie dans les formes primaires progressives ou secondairement progressives. En effet, aucun traitement n'est actuellement connu pour modifier l'histoire naturelle des formes primaires progressives : aucun traitement ne permet de faire régresser, de stopper ou même de ralentir la progression du handicap. Pourtant, les patients doivent être pris en charge, de manière multidisciplinaire, notamment par le neurologue, le médecin de Médecine Physique et Réadaptation (MPR), l'urologue, pour traiter les complications de la maladie. Des séances régulières de kinésithérapie sont très souvent proposées. Des séjours en centre de rééducation neurologique sont souvent extrêmement utiles, notamment pour la prise en charge des troubles de la marche et de la spasticité.

TRAITEMENT DES SYMPTÔMES

De nombreux traitements symptomatiques, non spécifiques des formes progressives, sont disponibles et contribuent



INTERVIEW



Rencontre avec Selma Khadri, atteinte d'une SEP depuis 22 ans, et actuellement suivie au CHU de Montpellier.

Comment s'effectue la prise en charge d'une SEP ? Les traitements sont-ils lourds au quotidien ?

Pour ma part, la prise en charge n'est pas du tout contraignante. Je suis suivie une fois par semestre par un neurologue, le Pr Labauge (depuis plus de 10 ans), avec lequel j'ai pu tisser une relation humaine forte, basée sur la confiance.

De plus, je prends un traitement de fond par voie orale 1 fois par semaine, accompagné d'une prise de sang 1 fois par trimestre. J'effectue aussi de séances de rééducation à domicile : kinésithérapie tous les jours et ergothérapie 1 fois par semaine afin de maintenir mes capacités.

Lors de poussées, je bénéficie d'une prise en charge immédiate par le Pr Labauge qui peut prescrire une corticothérapie brève à visée anti-inflammatoire, si nécessaire. Une infirmière se déplace alors à domicile pour m'administrer ce traitement, ce qui pour ma part me convient parfaitement car lorsque je suis hospitalisée, je me sens encore plus malade !

Quels sont les aménagements de votre lieu de vie ?

En 2011, j'ai acheté un appartement conçu sur plan que j'ai pu aménager en fonction de mes besoins. J'ai équipé la porte d'entrée d'un système de domotique et j'ai remplacé quelques portes par des ouvertures coulissantes. Le plan de travail de ma cuisine et de mon lavabo sont plus bas car adaptés à la hauteur de mon fauteuil roulant. De même pour la salle de bain où j'ai fait construire une douche à l'italienne (siphon de sol) pour plus de praticité. Avant, j'étais en location et il était compliqué d'ouvrir les portes.

Avez-vous bénéficié d'aides particulières ?

Oui, j'ai fait appel à l'Association des Paralysés de France (APF du Gard et de l'Hérault) qui m'ont largement accompagnée pour toutes les démarches liées à mon handicap. J'ai effectué une demande de Prestation de Compensation du Handicap (PCH) auprès de la MDPH de l'Hérault et après étude de mon dossier, celle-ci a subventionné une partie des travaux d'aménagement de mon domicile (à hauteur de 60 %) pour tous les surcoûts liés à mon handicap. La MDPH prévoit des aides au niveau de l'aménagement du logement ainsi que des aides humaines et techniques. Je pense qu'il est absolument indispensable de se rapprocher d'une association afin d'être soutenu dans toutes les démarches de constitution de dossiers de demandes de prestation de compensation du handicap.

C'est également grâce à mon adhésion associative que j'ai pu développer mon engagement militant pour la cause des personnes fragilisées. Je siège aujourd'hui à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) à la MDPH de l'Hérault, je fais aussi partie d'APF Conseil en tant que consultante en formation et je suis active dans la sensibilisation au handicap en milieu scolaire. Enfin, en tant qu'élue au Conseil départemental APF34, je participe à la mise en place de « l'école de la SEP », un projet d'informations, destiné aux personnes nouvellement diagnostiquées en Languedoc-Roussillon.

Quels sont vos espoirs ?

Plus de 20 ans après le diagnostic de ma maladie, j'espère toujours que l'on va trouver un traitement qui va stopper ou ralentir considérablement la SEP. J'ai confiance en la médecine même si je pense que le chemin sera encore long car au niveau national, la SEP n'est pas la priorité en termes du nombre de malades et de décès. En revanche, les prises en charge ont évolué positivement ces dernières années. Par exemple, les injections de toxine botulique au niveau de la vessie permettent de retrouver un vrai confort pour une vie amoureuse plus épanouie.

Quel message souhaiteriez-vous faire passer aux autres malades ?

De ne surtout pas oublier qu'avant d'être un malade, on est une personne à part entière ! La SEP nous accompagne dans notre chemin de vie, il faut essayer de vivre la maladie le plus paisiblement possible et l'intégrer plutôt que de la combattre et essayer de comprendre ce qu'elle peut nous apprendre. Enfin je voudrais leur dire que la vie est belle !

UNE FORME PARTICULIÈRE : LA SEP PRIMAIRE PROGRESSIVE

à l'amélioration de qualité de vie et parfois du handicap. Il s'agit principalement des traitements des symptômes suivants :

- **douleur** : de nombreuses molécules sont efficaces sur les douleurs dites neuropathiques (secondaires à l'atteinte neurologique), comme celles de la classe des antidépresseurs et des antiépileptiques. Certaines thérapies non médicamenteuses peuvent également être proposées : stimulation transcutanée, hypnose, relaxation... Une prise en charge en centre d'algologie est parfois utile pour les douleurs réfractaires.
- **fatigue** : certains traitements peuvent être essayés, avec un effet souvent modeste mais variable suivant les patients, comme l'amantadine ou le modafinil (stimulateur de l'éveil). Il importe également de dépister et traiter des facteurs potentiellement aggravants de la fatigue comme des douleurs, un syndrome dépressif, des troubles du sommeil ou des comorbidités (maladies associées) non neurologiques. Enfin, une approche non médicamenteuse peut parfois être proposée (réentraînement à l'effort, éviter l'exposition à la chaleur...)
- **dépression** : le traitement est le même que celui des épisodes dépressifs hors contexte de SEP.
- **spasticité** : les molécules classiquement utilisées pour la spasticité et les spasmes douloureux liés à la spasticité sont le baclofène et le dantrolène. Un dérivé endocannabinoïde (nabiximols) devrait être disponible dans le traitement de la spasticité réfractaire aux traitements classiques. Les injections de toxine botulique, réalisées par le médecin de Médecine Physique et Réadaptation ou par le neurologue, sont indiquées lorsque la spasticité est focalisée et gênante.
- **troubles vésico-sphinctériens** : médicaments anticholinergiques pour les symptômes d'hyperactivité vésicale en l'absence de résidu post-mictionnel. En 2^{ème} intention, des techniques d'électrostimulation périphérique ou des injections de toxine botulique dans le détrusor (muscle de la vessie) peuvent être proposées. Lorsqu'il existe une rétention urinaire chronique, il est indiqué de réaliser des auto- ou hétéro-sondages, afin d'éviter les complications infectieuses et obstructives sur le haut appareil urinaire.
- **troubles de la marche** : depuis 2 ans, le premier traitement (fampridine) indiqué dans les troubles de la marche est disponible, permettant une amélioration modérée de la mobilité et notamment de la marche chez 30 à 40 % des patients.

- **autres** : les traitements symptomatiques des troubles de l'équilibre ou oculaires (ataxie, nystagmus et tremblement cérébelleux) restent souvent décevants.

Règles hygiéno-diététiques

Comme dans toutes les formes de la maladie, il est conseillé de ne pas fumer, le tabagisme ayant un effet péjoratif sur l'évolution globale de la SEP. Il est également recommandé d'avoir un régime alimentaire équilibré, aucun régime n'ayant montré d'amélioration du handicap ou du cours évolutif de la maladie. Certaines données récentes suggèrent une consommation restreinte en sel.

VOIES DE RECHERCHE

Traitements neuroprotecteurs

La neuroprotection est un concept très large qui inclut la préservation de l'intégrité de la myéline, des axones, des neurones et des cellules gliales.

Ces dernières années, plusieurs essais cliniques avec des traitements neuroprotecteurs potentiels ont été menés dans les formes primaires progressives, ne révélant pas d'efficacité. Des essais thérapeutiques comparables sont en cours ou programmés avec d'autres molécules anti-épileptiques (topiramate et phénytoïne) mais aussi avec le riluzole qui inhibe la transmission glutamatergique, c'est-à-dire d'acides aminés particuliers du cerveau, et dont l'indication actuelle est la sclérose latérale amyotrophique. Par ailleurs, un essai clinique de phase 2 est en cours pour tester les effets neuroprotecteurs et de remyélinisation (réparation de la myéline) d'un anticorps monoclonal.

Facteurs de croissance

Les facteurs neurotrophiques (comme le BDNF) sont des « facteurs de croissance du tissu nerveux » naturels, qui contribuent au processus « d'auto-réparation » du système nerveux, notamment au cours des poussées de SEP. Ils semblent permettre d'améliorer par exemple la capacité des oligodendrocytes à remyéliniser les axones. Ils sont donc de bons candidats à une action neuroprotectrice.

Pour l'instant, les essais cliniques visant à stimuler la repousse neuronale dans différentes pathologies neurologiques (accident vasculaire cérébral, maladie du motoneurone) n'ont pas montré d'efficacité. Un seul essai clinique dans la SEP (avec le facteur IGF-1) a été réalisé, sans résultats probants.

Thérapies de cellules souches

L'utilisation de cellules souches mésenchymateuses, issues de prélèvement de moelle osseuse ou de sang

UNE FORME PARTICULIÈRE : LA SEP PRIMAIRE PROGRESSIVE

placentaire, est à l'étude dans la SEP primaire progressive. Ces cellules présentent de nombreuses caractéristiques intéressantes et ont des propriétés immunomodulatrices et immunosuppressives. Elles semblent stimuler

indirectement la remyélinisation et d'autres processus de réparation en recrutant et activant des cellules souches neuronales endogènes, et ont probablement des propriétés neuroprotectrices.

Points clés

- La forme primaire progressive de sclérose en plaques affecte 15 % des patients et est caractérisée par une évolution d'emblée progressive et irréversible.
- Elle se manifeste généralement par des troubles de la marche, souvent associés à des troubles génito-sphinctériens.
- Le diagnostic repose sur des symptômes évoluant progressivement depuis un an et des critères para-cliniques (ponction lombaire et IRM cérébro-médullaire).
- Elle débute plus tardivement que la forme rémittente et affecte autant les hommes que les femmes.
- Les mesures classiques en IRM conventionnelle sont faiblement corrélées à l'évolution du handicap.
- Actuellement, aucun traitement de fond efficace n'est connu pour les formes primaires progressives. La prise en charge thérapeutique des patients est multidisciplinaire, associant le médecin de rééducation fonctionnelle. L'utilisation de traitements symptomatiques est souvent bénéfique notamment pour la spasticité, les douleurs et les troubles génito-sphinctériens. Le tabagisme est par ailleurs vivement déconseillé.
- Les voies de recherche actuelles sont nombreuses, incluant des traitements potentiellement neuroprotecteurs, des facteurs de croissance neurotrophiques et les thérapies de cellules souches.

LAMALOU - LES - BAINS Cure Spécifique Sclérose en Plaques



LA CURE THERMALE NEUROLOGIE ET RHUMATOLOGIE*

Tous les matins, des soins thermaux prescrits par le médecin thermal vous sont dispensés du lundi au samedi inclus.



UN PROGRAMME ** D'ATELIERS ADAPTÉS À LA PATHOLOGIE :

- Préserver et développer son autonomie
Activités physiques adaptées en piscine, stretching, Ergothérapie...
- Un soutien psychologique pour une meilleure écoute du patient
Sophrologie, Conseil en vie pratique avec une assistance sociale.
- Une éducation à la santé
Une conférence médicale avec un neurologue.

DATES 2015

Du 27 Mars au 16 Avril	Du 25 Août au 14 Septembre
Du 21 Avril au 11 Mai	Du 15 Septembre au 05 Octobre
Du 12 Mai au 01 Juin	Du 06 Octobre au 26 Octobre
Du 02 Juin au 22 Juin	Du 27 Octobre au 16 Novembre
Du 23 Juin au 13 Juillet	Du 17 Novembre au 07 Décembre
Du 16 Juillet au 05 Août	

LE + DU PROGRAMME PRIMO CURISTE***

[Un Bilan Initial et un Bilan Final]

NOUVEAU EN 2015

Un Programme Educatif de Soins pour les jeunes diagnostiqués.

Renseignez-vous auprès de la station.

THERMES DE LAMALOU-LES-BAINS

Informations & Réservations au **0 825 825 007**

Avenue Georges Clémenceau - 34240 Lamalou-les-Bains
lamaloulesbains@chainethermale.fr - www.chainethermale.fr



CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL

Soucieux de vous garantir la qualité de votre séjour, le nombre de places est limité. * 2 orientations thérapeutiques disponibles sur la station (NEU + RH), demandez conseil à votre médecin.

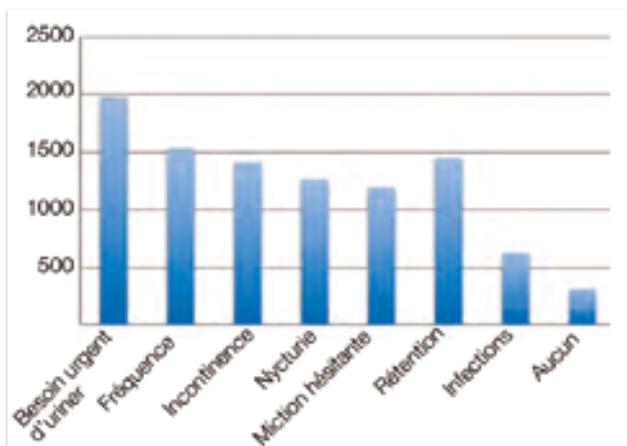
** Participation à la charge du patient pour le programme Primo Curiste 135 € et pour le programme Curiste Confirmé 120 €.*

** Première participation à un programme spécifique Sclérose en Plaques.

Sclérose en Plaques et problèmes urinaires

Les problèmes urinaires touchent de nombreuses personnes atteintes de SEP et peuvent se manifester de différentes façons : difficultés à uriner, rétention d'urine, envies pressantes ou fréquentes d'uriner, fuites d'urine, et peuvent entraîner des complications à moyen ou long terme.

Problèmes urinaires fréquents¹



D'après une enquête menée auprès de 3578 personnes SEP, les problèmes urinaires sont fréquents¹.

Le besoin urgent d'uriner est le plus fréquemment cité, suivi par l'envie fréquente d'uriner et la rétention d'urine.

Pour 85 % les problèmes urinaires sont considérés comme handicapants. Les 2 aspects les plus altérés sont les activités du quotidien et les activités sociales².

Gestion des problèmes urinaires

Il existe des solutions simples qui permettent d'améliorer la qualité de vie et de prévenir les risques engendrés par les troubles urinaires.

L'autosondage intermittent est considéré par les professionnels de santé³ comme une solution efficace et simple pour bien vider sa vessie et éviter les complications. De même, l'autosondage permet de retrouver la continence, associé si besoin à des médicaments pour calmer la vessie (anticholinergiques, injections de toxine botulique). Or, seules 22% des utilisatrices connaissaient l'autosondage avant d'être prises en charge².

Qu'est-ce que le sondage intermittent ?

Comme la marche, l'évacuation des urines est un phéno-

mène naturel qui peut être accompagné. Vider complètement et régulièrement sa vessie grâce aux sondages intermittents est un des moyens de limiter le risque d'infection.

Comment ça marche ?

La sonde est introduite dans l'urètre jusqu'à la vessie et tenue simplement au-dessus des toilettes. La vessie se vide via la sonde en quelques minutes. La sonde est alors retirée et mise à la poubelle. Ce geste est **simple, rapide** (3 à 5 minutes) et **indolore** mais nécessite de la **rigueur**.

Zoom sur les personnes SEP utilisatrices de sondes

D'après une enquête menée auprès de 210 personnes SEP pratiquant l'autosondage² :

- Les bénéfices principaux obtenus par l'autosondage sont une **vie quotidienne facilitée**, plus de liberté au quotidien, **pouvoir sortir sans être préoccupée** et une confiance retrouvée.
- La pratique de l'autosondage permet de supprimer ou de réduire les envies urgentes d'uriner, les fuites et les infections urinaires.
- Comment les utilisatrices de sondes qualifient-elles l'autosondage :

Facile	89%
Liberté	73%
Confortable	96%
Propre	96%
Discret	92%
Acceptable	82%

Si vous souhaitez avoir plus d'informations sur le sondage intermittent, n'hésitez pas à en parler à votre neurologue ou à l'urologue.

¹. Rapport SIFUD-PP 2011 : SEP et pelvi-périnéologie.

². Enquête sur le fonctionnement de la vessie et de l'intestin. MS in focus, Juillet 2014.

³. Enquête sur le vécu de l'autosondage par les personnes SEP. Données internes Coloplast, Fév 2014.

NOUVEAU

Ceci n'est pas un mascara ...

... c'est la sonde urinaire la plus discrète et féminine de notre gamme

Découvrez SpeediCath® Compact Eve®

SpeediCath Compact Eve s'adapte à votre quotidien en toute discrétion

✓ **Un design discret**¹

Une sonde féminine et esthétique pour plus de discrétion

✓ **Une forme ergonomique**

Première sonde de forme triangulaire pour une manipulation facilitée²

✓ **Ouverture facile et fermeture sécurisée**^{2,3}

Ouverture simple en un seul mouvement

Refermable, la sonde peut être jetée ou emportée après usage

Echantillons gratuits



Demandez dès maintenant vos échantillons GRATUITS en appelant l'assistance conseil au

NUMÉRO GRATUIT* 0800 01 58 68

* gratuit depuis un poste fixe en France Métropolitaine

ou sur notre site : <http://www.coloplast.fr/sonde-eve>



SpeediCath Compact Eve est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE.

Fabricant : Coloplast A/S. Lire attentivement la notice d'instructions.

Pour pouvoir utiliser ce produit, vous devez avoir été formée à l'autosondage intermittent. Pour plus d'informations, consultez votre professionnel de santé.

1. Enquête réalisée en juin 2012 auprès de 30 femmes pratiquant l'autosondage. Discrétion notée 6.7 et féminité et esthétique notées 6.6 sur une échelle allant de 1 (Pas du tout) à 7 Extrêmement).
2. Usability study report. Enquête conduite en 2013 auprès de 18 participantes, dont 6 avec une dextérité manuelle réduite. 17/18 participantes ont noté Très Bon/Bon la facilité d'utilisation (ouverture, manipulation, fermeture), l'usage intuitif et la technique « no-touch » (sur une échelle verbale en 5 points). 15/18 ont noté Très Facile/Facile la connexion à une poche à urine.
3. Verification Laboratory Report SpeediCath Compact Eve, 2014: Page 5. Le test "Fermeture sécurisée après utilisation" consistait à ouvrir et refermer la sonde en essuyant les gouttes, l'agiter et la placer dans un filtre charbon pendant 1 minute et observer les fuites. 14 sondes testées. Résultats : aucune fuite observée.



**ET SI LES DONS EN FAVEUR DE LA RECHERCHE
SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES PERMETTAIENT
AUX MALADES D'ENVISAGER L'AVENIR AUTREMENT ?**



**DONNER POUR LA FONDATION ARSEP, C'EST AIDER LA RECHERCHE
ET MIEUX INFORMER LES MALADES POUR VAINCRE LA MALADIE.**

Pour agir avec nous contre la SEP, rendez-vous dès maintenant sur www.arsep.org



**Vaincre
ensemble
la SEP**

Fondation reconnue d'utilité publique à but non lucratif dont la mission est de contribuer à la prévention et au traitement de la sclérose en plaques, par la recherche, l'enseignement et l'information auprès du public.

Conçue à l'initiative d'Arnaud Brunel, la Fondation ARSEP est issue de l'Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques, créée le 5 mars 1969, à l'initiative du Pr François Lhermitte, des Dr Jean Roux-Delimal et Edmond Schuller, pour soutenir la Recherche, seul espoir quant au traitement réel de la sclérose en plaques.

Dons : ils proviennent essentiellement d'opérations du trimestriel de la Fondation : "La Lettre", adressé 4 fois par an, auprès de 60 000 donateurs.

Legs : en tant que Fondation reconnue d'utilité publique, l'ARSEP est habilitée à recevoir des legs en exemption des droits de succession.

Actions de bénévolat : Elles sont menées par des bonnes volontés, elles ont lieu dans toutes les régions de France (concerts, ventes diverses, collectes de fonds, etc...)

Mécénats d'entreprises : Société Hippique de Cabourg, Groupe Bouygues, Fondation Le Roch-Les Mousquetaires, ISICA, la Matmut, Malakoff Médéric, Auchan...

RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE

Cette reconnaissance est une procédure de droit français par laquelle l'État reconnaît qu'une association ou une fondation présente une utilité publique. Cela lui permet de bénéficier d'avantages tels que recevoir, outre des dons manuels, des donations, legs et assurances-vie.

LA GOUVERNANCE

La Fondation est administrée par un conseil composé de 12 membres :

- 4 membres au titre du collège des fondateurs ;
- 4 membres au titre du collège des personnalités qualifiées ;
- 4 membres au titre du collège des membres de droit représentant les pouvoirs publics.

À l'exception des membres de droit, les membres du conseil sont nommés pour une durée de 4 ans. Les

mandats des administrateurs sont renouvelables au maximum 2 fois de façon consécutive.

Président :

Jean-Frédéric de Leusse

Vice-présidente :

Alexandra El Khoury

Vice-président :

Bernard Gentric

Conseil d'administration :

Nathalie de la Bédoyère - François Chabannes - Michel Lafitte - Laurence Rey - Nicole Le Douarin (Académie des Sciences) - Dominique Mine - Préfecture du Val de Marne - Ministère de la Recherche - Alain Derbesse (Fédération UNISEP).



crédit photo : Gaël Kazaz

Personnalités qualifiées :

Philippe Besson - Jacques Calvet - Carine Camby - Sylvie Crouzet Hubac - Christophe Durand Ruel - Bernard Esambert - Cécile Hernandez Cervellon - François Lassalle Claux - Victoire de Margerie - Etienne Mougeotte.

Fondateurs :

Arnaud Brunel - Nathalie de la Bédoyère - Michel Clanet - Geneviève Guerlain - Alexandra El Khoury - Bruno Lebeuf - Jean-Frédéric de Leusse - Emmanuel Lhermitte - Catherine Lubetzki - Olivier Lyon Caen - Laurence Meunier - Leticia Poniatowski -

Marguerite de la Rochefoucauld - Edmond Schuller.

LE COMITÉ MÉDICO-SCIENTIFIQUE - CMS

Ce comité est constitué de 24 membres. Il est composé de cliniciens et de chercheurs européens reconnus comme experts dans leur domaine.

Sa mission est de mettre en œuvre les engagements de la Fondation ARSEP en sélectionnant les projets scientifiques, français et européens axés sur la compréhension de la maladie et sur le développement de nouvelles voies thérapeutiques. Et cela de façon à optimiser les progrès sur la sclérose en plaques.

Les projets de recherche sont sélectionnés selon une procédure rigoureuse et impartiale, faisant appel à

Teva Laboratoires

Un engagement de longue date dans la lutte contre la Sclérose En Plaques (SEP)



Leader mondial sur le marché des médicaments génériques, Teva Laboratoires développe également ses propres spécialités dans les domaines thérapeutiques de la neurologie, la pneumologie, la santé de la femme et l'oncologie.

Fortement impliqué dans le combat contre la SEP depuis plus de 25 ans à travers ses activités de recherche et développement dans les maladies du système nerveux, Teva Laboratoires a pris de nombreuses initiatives destinées à aider les patients et leurs proches, ainsi que les professionnels de santé dans la prise en charge de cette maladie.

S'engager aux côtés des patients et de leur famille pour les aider à mieux gérer la maladie au quotidien

La sclérose en plaques est en effet une maladie complexe, dont les conséquences sont multiples, à la fois physiques et psychosociales. C'est pourquoi Teva Laboratoires a élaboré différents documents d'information abordant toutes les facettes de la maladie, comme la collection « Mieux vivre avec la SEP », qui regroupe une douzaine de fiches thématiques traitant des sujets aussi divers que la fatigue, les voyages, les troubles cognitifs, la dépression, la sexualité, la grossesse...

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

Le site entièrement dédié aux patients atteints de Sclérose En Plaques (SEP)

« Mieux vivre avec la SEP, c'est bien comprendre votre maladie et mieux la vivre au quotidien »

Pr. P. Clavelou, Pr. P. Hautecoeur et Pr. J. de Sèze (Comité scientifique)

Contenu pratique, présentation claire, navigation ergonomique et approche multidisciplinaire : telles sont les principales caractéristiques du site www.mieux-vivre-avec-la-sep.com.

Ce site a été conçu pour accompagner les patients dans leur vie quotidienne en leur offrant notamment la possibilité d'accéder à des paroles d'experts multidisciplinaires sous forme d'interviews vidéo. En navigant sur www.mieux-vivre-avec-la-sep.com, les patients auront accès à des informations traitant de la maladie et de sujets aussi variés que les démarches à effectuer pour une hospitalisation à domicile ou des recommandations pour la pratique d'une activité sportive, l'organisation de leurs voyages ou encore pour la gestion de leur quotidien au travail.

En facilitant ainsi l'accès des patients à de l'information donnée par des experts, Teva Laboratoires confirme un engagement de plus de 25 ans dans la prise en charge des patients atteints de SEP.

Une approche qui prend en compte les besoins des patients

Chaque malade est un cas particulier, la maladie évoluant de façon différente d'un individu à l'autre.

www.mieux-vivre-avec-la-sep.com apporte des réponses simples et pratiques aux nombreuses questions que se posent les patients et leur entourage au sujet de leur maladie ou de son impact dans leur vie quotidienne. Le site fait écho aux aspirations exprimées par les patients, notamment sur leur besoin d'information provenant de professionnels de santé. Ainsi sont proposés des entretiens avec des experts de la SEP (neurologues, médecins rééducateurs, infirmières et psychologues) sous forme de courtes vidéos d'une minute. Ces spécialistes ont été réunis par Teva Laboratoires pour tenir compte de la nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire de la maladie.

3 experts : 1 membre du CMS et 2 externes du comité, dont 1 étranger. La somme annuellement attribuée à la Recherche sur la sclérose en plaques est aujourd'hui de près de 2 millions d'euros.

Président :

Thibault Moreau

Vice-président :

Pierre-Olivier Couraud

Membres :

Anne Baron Van Evercooren - David Brassat - Bruno Brochet - Pierre Clavelou - Gilles Defer - Jérôme de Sèze - Renaud du Pasquier (Ch) - Pascale Durbec - Gilles Edan - Bertrand Fontaine - Britta Engelhardt (Ch) - Robin Franklin (UK) - Olivier Gout - David-Axel Laplaud - Roland Liblau - Catherine Lubetzki - Thomas Michiels (Bel) - Bertram Müller-Myhsok (All) - Jean Pelletier - Jean-Philippe Ranjéva - Christine Stadelmann-Nessler (All) - Bruno Stankoff - Mar Tintore (Esp) - Jean-Michel Vallat - Sandra Vukusic - Patrick Vermersch - Hartmut Wekerle (All) - Frauke Zipp (All).

LE COMITÉ INTER-RÉGIONAL MÉDICAL – CIRMA



crédit photo : Gaël Kazaz

Ce comité a pour objectif de susciter une dynamique, aussi bien régionale que nationale afin d'optimiser la prise en charge globale de la sclérose en plaques. Le CIRMA est composé de 19 neurologues localisés dans l'ensemble de la France qui s'impliquent dans le développement de la Fondation ARSEP et contribuent à la diffusion de l'information sur la maladie (appel d'offres, journées d'informations, conférences, etc.).

Président :

Pierre Clavelou

William Camu - Olivier Casez - Marc Coustans - Alain Créange - Marc Debouverie - Kumaran Deiva - Agnès Fromont - Jérôme Grimaud - Patrick Hautecœur - Pierre Labauge - Christine Lebrun-Frenay - Jean-Christophe Ouallet - Caroline Papeix - Ayman Tourbah - Eric Thouvenot - Frédérique Viala - Sandrine Wiertelowski - Hélène Zéphir.

LES DÉLÉGATIONS

Les Délégués départementaux, régionaux et les bénévoles représentent la Fondation à travers la France. En agissant sur le terrain, ils contribuent à rompre la solitude des malades dans les villes de province. Ils veillent à véhiculer l'information qui leur est transmise et à sensibiliser le public notamment par l'organisation de manifestations. Chaque année, l'ensemble de ces bénévoles collecte ainsi des sommes considérables qui participent au financement des travaux de recherche sur la SEP.

Coordonnées de nos délégués et bénévoles sur :

www.arsep.org

LES MISSIONS DE LA FONDATION

Informier le public sur les avancées médicales, thérapeutiques et scientifiques par des journées d'information ou par les supports de la Fondation. Sur le terrain, les délégués régionaux, départementaux et les bénévoles permettent de décentraliser la Fondation en agissant directement dans les régions.

Financer la recherche sur la Sclérose en Plaques, grâce à la collecte de fonds. La Fondation ARSEP a une stratégie scientifique ciblée sur la compréhension de la maladie et sur le développement de nouvelles voies thérapeutiques. Elle finance des programmes pilotés par de jeunes chercheurs au travers de ses nombreux partenaires comme les laboratoires institutionnels (Inserm, CNRS...).

La Fondation favorise très activement les réunions scientifiques et médicales qui permettent d'échanger des compétences et des connaissances, de s'informer sur les dernières avancées scientifiques et thérapeutiques mondiales et de développer des collaborations nationales et internationales.

LA TRANSPARENCE

Après le paiement de ses charges de fonctionnement, La Fondation ARSEP reverse près de 80 % des fonds recueillis pour subventionner la recherche et communiquer ses avancées.



crédit photo :
Kurhan - Fotolia.com



Almirall

Solutions with you in mind

**ALMIRALL VOTRE PARTENAIRE DANS
LA SEP**

Almirall SAS
1 Boulevard Victor, Immeuble Le Barjac 75015 Paris
Tel : 01 46 46 19 20 - Fax : 01 46 46 19 42

INS/ALNE/15/02

Afin de répartir les fonds collectés, la Fondation lance chaque année un appel d'offres et parfois un appel d'offres exceptionnel auprès des unités de recherches internationales et des services de neurologie. Les membres du comité médico-scientifique se réunissent afin de sélectionner de façon impartiale les dossiers soumis. Cette sélection est ensuite proposée au conseil d'administration qui valide les projets.

Les fonds dédiés à la recherche comprennent les appels d'offres, les bourses de voyages aux étudiants (apprentissage de nouvelles techniques dans un laboratoire) ainsi que les prix scientifiques aux jeunes chercheurs (1 500 € par prix) remis lors du congrès scientifique.

Le **Comité de la Charte** du don en confiance est un organisme de contrôle des associations et fondations faisant appel à la générosité du public. L'agrément qu'il accorde à ses membres, en toute indépendance, leur apporte ainsi une plus grande rigueur pour permettre le

"don en confiance". Chaque donateur a le droit de savoir comment est dépensé son argent et d'être assuré que chaque fondation et association recueillant des dons fonctionne en toute transparence. Ce Comité s'assure ainsi que les organisations agréées respectent des règles de bonne pratique dans les quatre domaines suivants :

1. Fonctionnement statutaire et à la gestion désintéressée,
2. Rigueur de la gestion,
3. Qualité de la communication et des actions de collectes de fonds,
4. Transparence financière.

L'agrément, qui nous a été renouvelé en 2015 est valable 3 ans mais la Commission d'agrément peut, à chaque instant, déclencher une procédure de réexamen.



Suivez-nous sur www.arsep.org



ARSEFondation



ARSEFondation



FondationARSEP

Don du cerveau pour la recherche un don sans prix



Donner son cerveau pour la recherche scientifique c'est contribuer à percer son mystère

N° vert : 0 800 531 523

GIE Neuro-CEB - Plateforme Ressources Biologiques
Bâtiment Roger Baillet - Hôpital de la Pitié-Salpêtrière
47-83 boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris Cedex 13
www.neuroceb.org - marie-claire.artaud@neuroceb.org



NE JAMAIS RENONCER ?

DEPUIS PLUS DE 25 ANS

AIDER CEUX QUI

PRENNENT SOIN

DES AUTRES



C'EST ÇA L'ESPRIT D'ÉQUIPE

Parce que vos projets associatifs nous tiennent à cœur, Société Générale accompagne au quotidien de nombreuses associations et établissements du secteur sanitaire et médico-social. Nous soutenons également les initiatives des fédérations nationales.

associations.societegenerale.fr

> Pour plus d'informations, contactez-nous par mail à contact.associations@socgen.com

DEVELOPPONS ENSEMBLE

L'ESPRIT D'ÉQUIPE  SOCIÉTÉ GÉNÉRALE



Solidaires En Peloton

Marque sportive de la Fondation ARSEP

Avec Solidaires En Peloton, la Fondation participe, dans toute la France et tout au long de l'année, à des événements sportifs auxquels elle est associée ou qu'elle crée.

Conçu par Bernard Gentric, vice-président de la Fondation ARSEP, Solidaires En Peloton a pour objectifs :

- d'informer et de sensibiliser un public large, notamment celui des sportifs, sur la sclérose en plaques,
- de collecter des fonds au profit de la Fondation ARSEP pour soutenir la recherche en faisant appel à la générosité et à la solidarité de tous,

- de promouvoir les bienfaits de l'activité physique dans le combat contre cette maladie invalidante et contre l'isolement qu'elle peut entraîner.

Solidaires En Peloton crée de la solidarité en proposant à tous ceux qui disposent de toutes leurs capacités physiques de partager leur énergie au profit des malades et de la recherche. Elle s'adresse bien entendu également aux patients souhaitant pratiquer une activité physique et qui trouvent dans l'esprit solidaire du peloton la force et la motivation nécessaires.

Ce sont aujourd'hui plus de 20 manifestations sportives associées, et 4 organisées en propre dont tous les bénéfices sont reversés à la Fondation ARSEP (Amboise en janvier, Rennes en mars, Lille en juin, Lalinde en août), des skippers au grand cœur et 2 bateaux « Solidaires En Peloton - Vaincre ensemble la SEP » - 2nd des class40 sur la Route du Rhum 2014 - et « Solidaires en Peloton-2 », des maillots aux couleurs turquoise et fuchsia exhibés dans les marathons, courses, trails, en France et à l'étranger, sur les terrains de handball ou de badminton ; mais c'est aussi une communauté de patients, familles et amis qui se retrouve dans les vertus du sport et dans une manière différente d'aborder la maladie.

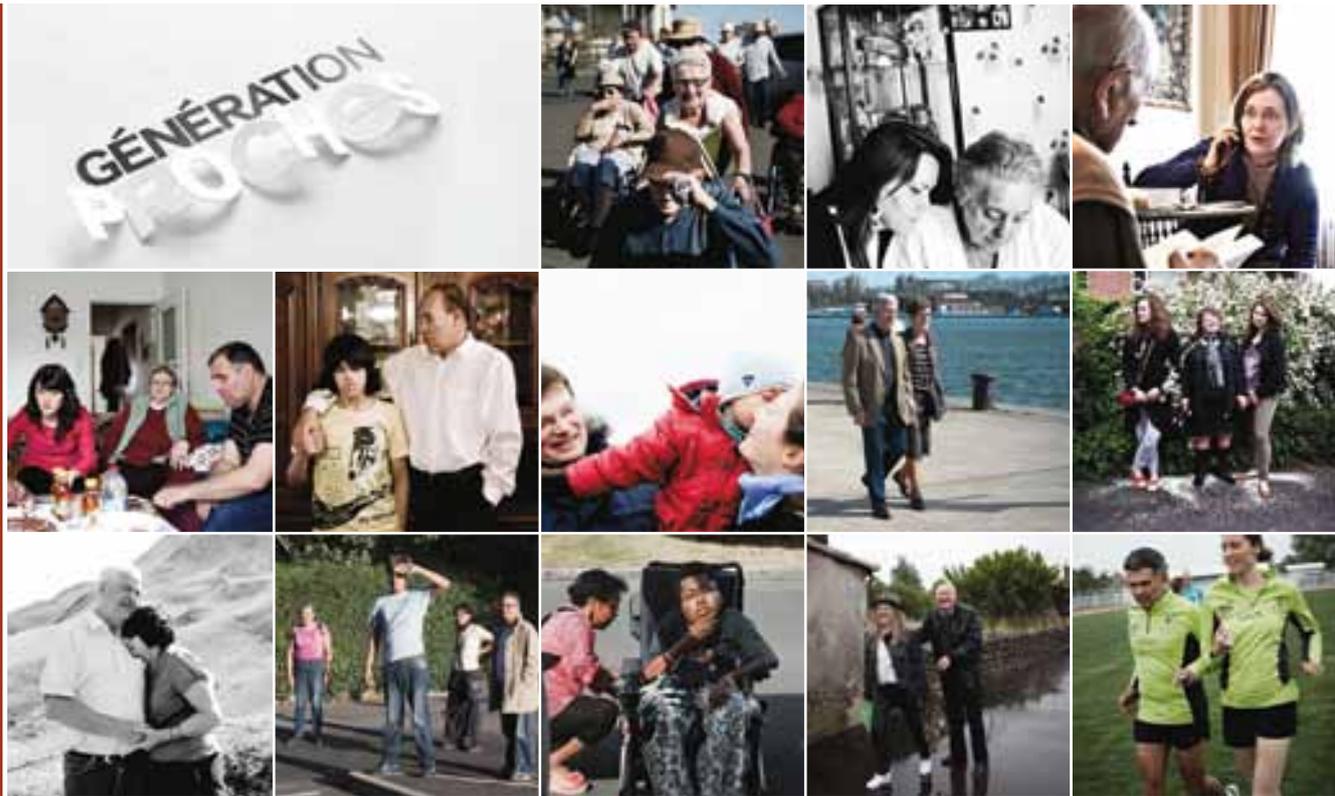
Suivez-nous sur :

 solidaires-en-peloton.blogspot.fr

 [solidairesenpeloton.arsep](https://www.facebook.com/solidairesenpeloton.arsep)



crédit photo : Christophe Breschi



Un regard inédit sur les aidants familiaux

La France compte aujourd'hui plus de 8 millions d'aidants familiaux : conjoints, parents, amis... Avec le magazine digital Génération Proches, Novartis porte un regard inédit sur leur quotidien, pour mieux les comprendre et les accompagner. Journalistes et photographes vous proposent une plongée dans leurs réalités socio-économiques, pratiques et personnelles.

**PRIX TOP/COM GRAND PRIX OR CORPORATE BUSINESS, 2014 ;
NOMINATION AUX EXCELLENCE EUROPEAN AWARDS, 2013 ;
NOMINATION AUX DIGITAL COMMUNICATION AWARDS, 2013 ;
PRIX DE LA COMMUNICATION DÉDIÉE AUX FAMILLES,
FESTIVAL DE DEAUVILLE, 2012.**



CALENDRIER DES ACTIONS

AVRIL

- jusqu'au 4** Rallye des Gazelles : équipage de Julie et Nelly 
- 4** Pièce de théâtre à Gien (45)
- 6** Randonnée à Saints (77)
- 12** Trail de Ste Victoire au Rousset (13) 
- 12** Les foulées rotariennes du Gaou (83)
- 23** Marche au profit de l'ARSEP à Château-Thierry (02) 

Retrouvez nos coureurs automobile sur solidaires-en-peloton.blogspot.fr 

MAI

- 01** Marathon de Sénart (77) 
- 23** Défi Run Solidaires en Peloton à Paris (75) 
- 24** Foulées de Bussy Saint Georges (77) 
- 25** Ronde des étangs à Vert le Petit (91) 
- 27-31** Jumping de Cabourg (14)
- 31** Campagne fête des mères : faites un don chez votre fleuriste, offrez un bouquet



JUIN

- 4** Concert classique les Portées de l'Espoir à Paris 5^{ème}



Normandy Channel Race,
Les Sables-Horta-Les Sables,
Transat Jacques Vabre...

suivez nos navigateurs sur
www.voile.solidaires-en-peloton.fr
ou sur facebook : DefiVoileSolidairesEnPeloton

AOÛT

- 22** Les Foulées lindoises à Lalinde (24) 



OCTOBRE

- 4** Trail du Four à Chaux à Nandy (77) 
- 11** 20 km de Paris 
- 18** Course Zenitram-day à Ymeray (28) 



NOVEMBRE

- 6** Concert classique Les Portées de l'Espoir à Paris 9^{ème}
- 13-14** Semi-marathon de la vente des vins de Beaune (21) 



DÉCEMBRE

- 6** Course la Launagu'Etoile à Launaguet (31) 
- 13** Course la Corrida de Noël à Issy Les Moulineaux (92) 

 actions Solidaires En Peloton

JUMPING DE CABOURG

4 PISTES - 2 EN HERBES, 2 EN SABLES

DU 27 AU 31 MAI

GRAND PRIX
DIMANCHE 31 MAI

www.jumpingcabourg.fr

ENTRÉE GRATUITE



ELIE CHOURAQUIE PHOTOGRAPHIÉ PAR DIMITRI TOLSTOÏ
POUR LE JUMPING DE CABOURG

**FRANCHIR LES OBSTACLES ENSEMBLE,
POUR VAINCRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES**



EN PARTENARIAT AVEC
LA FONDATION POUR L'AIDE
À LA RECHERCHE SUR
LA SCLÉROSE EN PLAQUES



Pour en savoir +

FÉDÉRATION POUR LA RECHERCHE SUR LE CERVEAU



Rassembler des fonds au profit de la recherche en neurosciences, et sensibiliser les personnes à l'importance de mieux connaître le cerveau pour mieux le guérir, telle est la mission de la FRC. Association reconnue d'intérêt général, elle a été créée par cinq organisations représentant les patients atteints des principales

maladies neurologiques actuelles (Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques, etc.). Ces associations de patients ont décidé d'unir leurs forces au sein d'une même structure destinée à encourager la recherche sur le cerveau et le système nerveux. www.frc.asso.fr

FÉDÉRATION POUR L'UNION CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Regroupement de plusieurs associations œuvrant pour un même but : combattre la sclérose en plaques. Convaincues que pour lutter efficacement pour informer ou collecter des dons contre cette maladie, il est indispensable qu'une seule et forte voix résonne lorsqu'une campagne nationale est mise en place. Tous les fonds sont réservés aux associations membres de façon équitable : 50% à la recherche, 50% à l'aide aux patients.

www.unisep.org



ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE

Destinée à informer le grand public sur les éléments concernant le « vivre avec » comme le retentissement de l'annonce de la maladie, les aspects psychologiques pour la personne malade et son entourage ou encore les conséquences sociales et la façon de faire face à l'ensemble de ces éléments.

www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/



ASSOCIATION FRANÇAISE DES SCLÉROSÉS EN PLAQUES



Association destinée à toute personne souhaitant avoir de l'information sociale ou juridique face à la maladie. Elle

permet d'orienter les intéressés vers les organismes judiciaires ou administratifs compétents pour la mise en œuvre des diverses procédures ou pour une consultation plus complexe. www.afsep.fr

Bénévoles

« Quand le diagnostic de la sclérose en plaques a été posé, après une première alerte en 1995, un parcours entre les divers examens jusqu'à l'IRM définitive en 1999, j'ai toujours pensé au rôle que je pourrai remplir, et que j'ai trouvé au sein de l'ARSEP. » **JACQUES**

« Il y a 2 ans, j'ai intégré la Fondation. Donner de son temps, donner de sa personne est généralement source d'un profond enrichissement humain, émotionnel et source d'équilibre. » **JEAN-JACQUES**



« Etre bénévole permet de rencontrer du monde, on parle beaucoup, on échange, on passe du bon temps. C'est très valorisant d'être une pièce de l'édifice. Nous, bénévoles, on est petit, mais on est sur le terrain. Et par nos actions, aussi petites soient-elles, je sais qu'on aide considérablement les chercheurs. Mon espoir, il est là. » **MARIE-FRANCE**

« Je suis bénévole et engagée à l'ARSEP par conviction que "l'union fait la force" et que pour tous les malades de la SEP, la situation n'est pas figée et va évoluer dans le bon sens dans les mois et années à venir. » **MORGANE**

« En 1989, la maladie était peu connue et chercher des informations relevait de la course d'obstacles... J'ai trouvé les premières auprès de mon médecin généraliste et dans les brochures disponibles à l'ARSEP. En 1996, grâce à des parents, des amis et d'autres délégués, 38 concerts ont été organisés pendant la même semaine, toujours avec le même concept : musique et information par un neurologue. Un beau succès ! » **MARIE-DOMINIQUE**

« Ma mère étant atteinte de sclérose en plaques depuis plus de 25 ans, c'est tout naturellement que j'ai choisi de m'impliquer à l'ARSEP. Après avoir couru le marathon de Paris sous les couleurs de la Fondation et compris tout le sens d'un investissement bénévole et solidaire, j'ai eu envie d'aller plus loin en mettant à disposition mes compétences et mon réseau. » **THOMAS**

« Aujourd'hui, en rejoignant la Fondation comme bénévole, j'aborde la maladie différemment : non plus en subissant un combat et pas que pour moi, mais aussi pour tous les patients SEP. » **PATRICIA**



« Etre SEP et bénévole au Congrès scientifique : c'est un moyen de remercier les chercheurs en les aidants. » **ANTOINE**

Chercheurs

« Continuer les efforts de recherche, primordiaux pour décortiquer les mécanismes de la SEP et ouvrir la voie à de nouvelles thérapeutiques sont mes motivations pour poursuivre mon travail de recherche. » **MARION**

« Les rencontres Chercheurs Patients sont un lieu d'échange et de dialogue avec les malades qui ont toujours des questions pointues et une grande connaissance de la SEP. Leur détermination et leur courage dans leur combat boostent notre motivation ! » **VIOLETTA**

« Les financements des donateurs de la Fondation ARSEP représentent une opportunité extraordinaire de pouvoir faire de la recherche de très haut niveau dans des conditions exceptionnelles sans être obligé de quitter la France et tout cela dans le but de chercher encore et toujours de nouveaux traitements qui pourront aider les malades. » **RICHARD**

« Le financement collaboratif de l'ARSEP a permis de forger un véritable réseau de laboratoires que nous souhaitons faire perdurer dans le temps. De par les échanges



techniques et intellectuels qu'elle favorise, la collaboration internationale est sans nul doute une des clefs de la recherche scientifique actuelle. » **FABIEN**

31 MAI 2015
Fête des mères

Vous aussi agissez pour
vaincre la maladie !



journée mondiale de la **SEP**

**Entrez chez
votre fleuriste,
faites un don !**

Fondation pour la recherche
sur la sclérose en plaques
www.arsep.org

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION
SCLÉROSE EN PLAQUES



Maman je t'aime un peu, beaucoup...

solidairement !



Membre fondateur de l'UNISEP,
la Fondation ARSEP porte le



Vaincre
ensemble
la SEP

FONDATION LE ROCH-LES MOUSQUETAIRES



FONDATION LE ROCH
LES MOUSQUETAIRES

Depuis plus de dix ans, la Fondation Le Roch-Les Mousquetaires mobilise les énergies

et les ressources en accompagnant des projets audacieux aux enjeux sociétaux et économiques majeurs. Résolue à placer l'homme au cœur des priorités, la Fondation s'engage, d'une part, pour le développement de l'esprit d'entreprendre, et, d'autre part, pour la promotion de l'engagement humain en matière de santé, d'esprit civique et de solidarité. A ce titre, elle soutient plusieurs équipes de recherche qui déploient toute leur énergie pour contribuer à l'amélioration des conditions de vie. Aux côtés de l'ARSEP, la Fondation Le Roch-Les Mousquetaires contribue à une douzaine de programmes de recherche permettant de mieux comprendre les mécanismes impliqués dans le déclenchement et l'évolution de la sclérose en plaques. Parallèlement, elle s'associe aux actions de sensibilisation en direction du grand public, notamment dans le cadre des événements sportifs « Solidaires En Peloton ».

UNISER – ROTARY



La SEP est un fléau qui touche de plus en plus de familles et était encore il y a quelques années, assez peu connue du grand public.

Pour ces raisons, 8 clubs Rotary de la Banlieue Est de Paris ont décidé de se grouper pour organiser ensemble une grande manifestation au profit de la recherche sur cette maladie sous la dénomination UNISER (Des clubs unis pour servir), reprenant ainsi en partie la maxime du Rotary international « servir d'abord ».

Tous les ans, au mois d'avril, ils organisent un salon des vins et produits du terroir dont la recette est versée à la Fondation ARSEP. Depuis 8 ans, cette manifestation mobilise des dizaines de Rotariens et attire des centaines de visiteurs qui peuvent ainsi partager un moment de convivialité tout en étant sensibilisé sur la désespérance et les conditions difficiles auxquelles sont confrontées au quotidien les personnes atteintes de cette maladie invalidante.

Le Rotary agissant entre autre dans le domaine de la santé, consacre beaucoup d'énergie et de moyens pour la recherche en générale sur les pathologies liées au cerveau ; mais cette action est plus particulièrement dédiée à la Sclérose en Plaques ; dont la recherche ne bénéficie pas encore suffisamment de l'intérêt des médias et dont les symptômes sont encore mal perçus par la population.

Le but à terme de l'association UNISER est de répandre l'idée d'actions communes, à d'autres groupes, afin de faire de cette démarche locale un challenge régionale voir nationale pour trouver des fonds en vue d'accélérer les chances de traitement, en particulier pour les formes les plus sévères de la Sclérose en Plaques.

Alain Ferraris, secrétaire.

Partenaires

AFM Telethon, AMS56, ASARM, Association Familles Rurales, Auchan, Bouygues, Chaînes Thermales du Soleil - Lamalou les Bains, Club de Handball du Chesnay, Fondation de France, Fondation Le Roch-Les Mousquetaires, Fondation pour la Recherche Médicale, Generali, Groupe Malakoff-Mederic, Isica, I-Rise, Jfe Hottinger & Co, Kiwanis, Lions Clubs, Mairie d'Enghien-Les-Bains, Maif, Matmut, Mediane SA, Partnere SA, Radio Glwadys, Rotary Clubs, Rustica SA, Sabardu-Tourisme, Société Hippique de Cabourg, Unisep, Uniser.

Nous tenons à remercier toutes les associations qui participent via la Fondation ARSEP au financement de la Recherche ainsi que les laboratoires Biogen Idec, Genzyme, Sanofi Aventis, Teva France qui soutiennent certaines de nos actions, tant sur le plan local que national.

La Sclérose en Plaques, parlons-en!

à la

**Maison
de la SEP**



Édition 2015

Durant cette journée, venez vous **informer**,
rencontrer et dialoguer avec des professionnels
de santé, des réseaux de santé SEP et
des associations de patients.

Marseille

Paris

Clermont-Ferrand

Lille et Nice

Besançon et Angers

Tours

Rennes

Vendredi 22 mai

Mercredi 27 mai

Jeudi 28 mai

Vendredi 29 mai

Samedi 30 mai

Vendredi 5 juin

Vendredi 12 juin

Informations, lieux et programmes sur :
www.lamaisondelasep.fr



biogen idec.

Transformons l'avenir de la SEP

SEP*



L'avenir s'écrit au présent



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

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

neurologie

TEVA
Laboratoires