
FONDATION ARSEP

Pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques

Le combat contre une maladie auto-immune
qui touche 100 000 patients en France.



Qu'est ce que la sclérose en plaques

La SEP est une maladie **neurologique invalidante** et **chronique** qui se manifeste différemment d'une personne à l'autre. C'est une **inflammation du Système Nerveux Central** qui comprend le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques.

LA SEP EST UNE MALADIE

du système nerveux central

elle affecte le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques

neurodégénérative

elle entraîne la mort des neurones par destruction de la gaine de myéline

inflammatoire et auto-immune

réaction de défense du système immunitaire face à une molécule du soi considérée comme un corps étranger

chronique

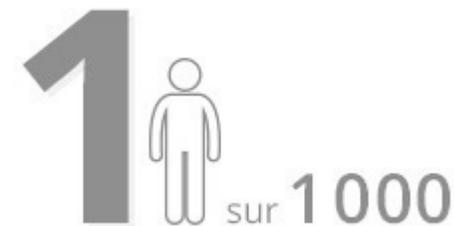
c'est-à-dire qu'elle évolue lentement et sur une longue durée

aux causes indéterminées mais multiples

des facteurs génétiques et environnementaux interagissent dans le déclenchement de la maladie.



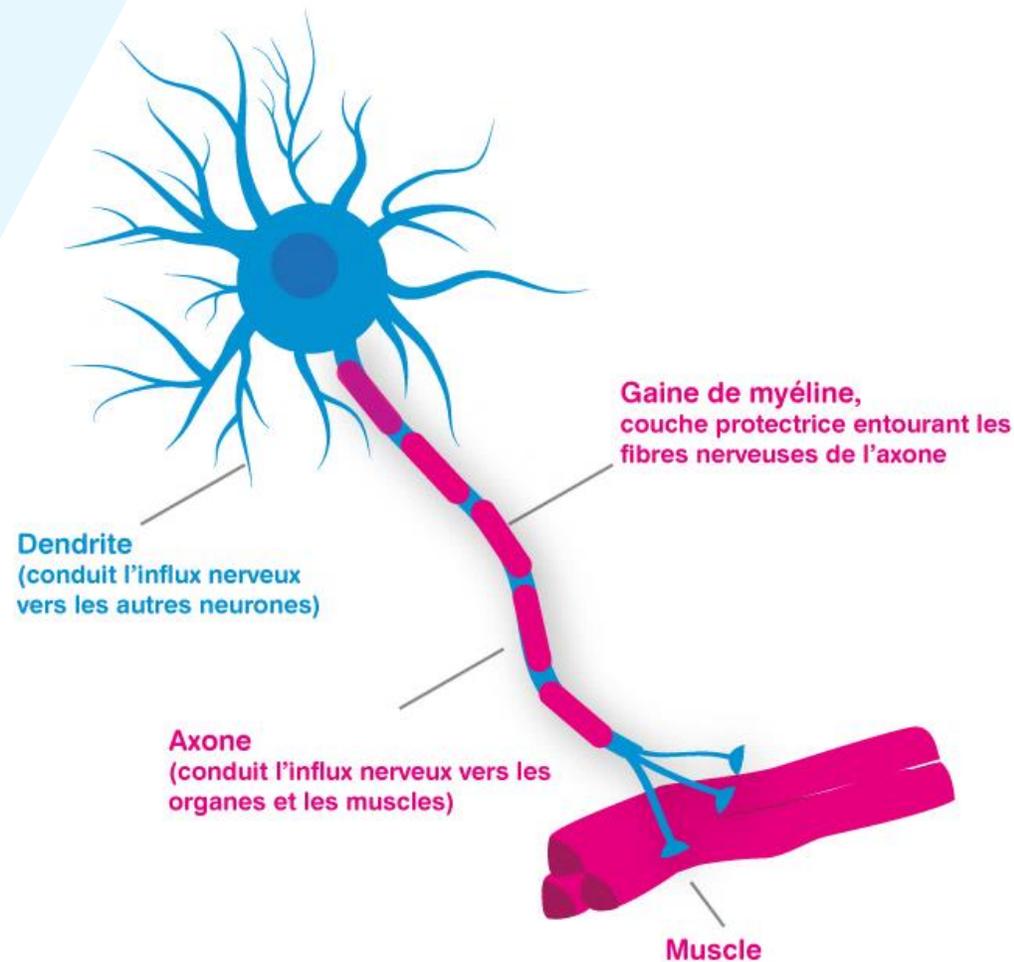
CAUSE DE HANDICAP SÉVÈRE
NON TRAUMATIQUE
CHEZ LES JEUNES ADULTES



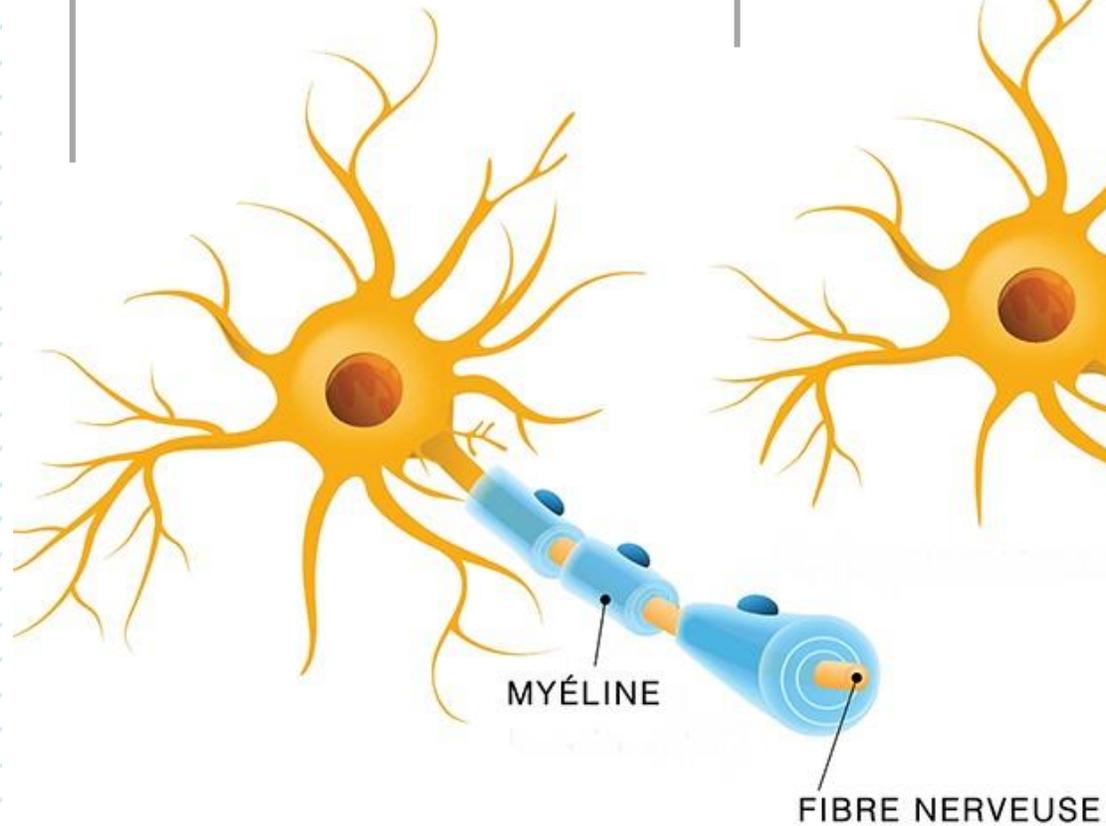
UNE MALADIE
AUTO-IMMUNE

Que se passe-t-il ?

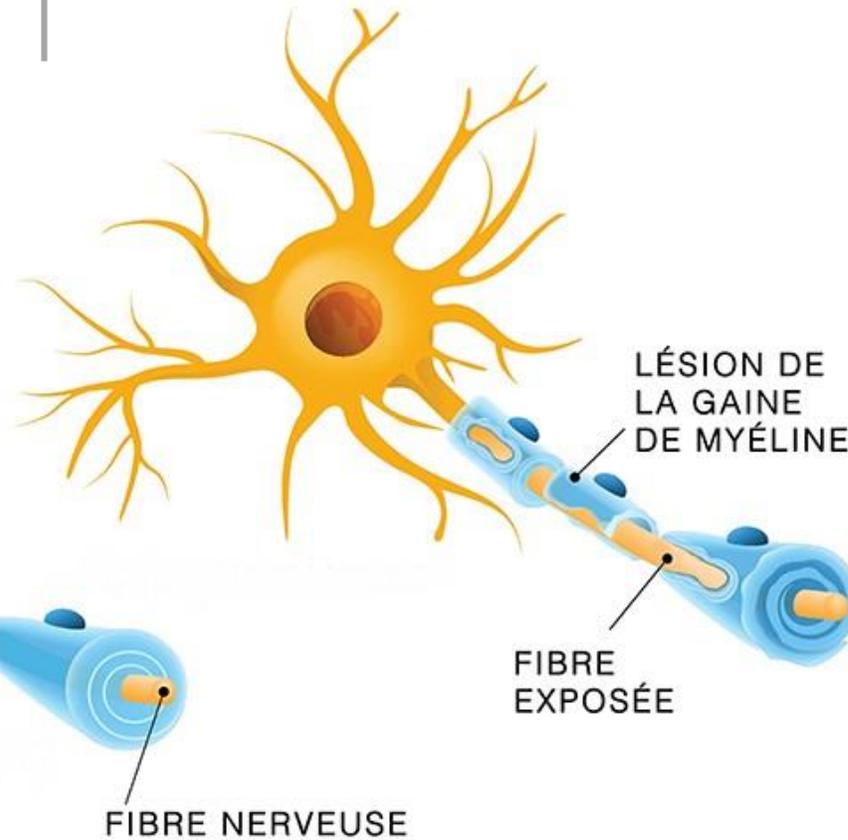
Les neurones sont composés d'un corps cellulaire et d'un prolongement, l'axone, entouré d'une **gaine protectrice, la myéline**. Cette gaine joue un rôle dans la survie de l'axone et permet une transmission rapide de l'information entre le cerveau et le reste du corps. Les cellules qui permettent la fabrication de la gaine de myéline sont appelées oligodendrocytes.



Chez une personne en
bonne santé :



Chez une personne touchée
par la sclérose en plaques :



Dans la SEP, la myéline est la cible du processus pathologique. En effet, il existe une Réaction inflammatoire (réaction de défense du système immunitaire) qui va dégrader cette gaine de myéline. C'est ce que l'on appelle la démyélinisation. Elle entraîne des perturbations dans la transmission de l'information élaborée par le cerveau : celle-ci n'est plus transmise aux différentes parties du corps, entraînant les symptômes observés dans la maladie. Parallèlement, cette démyélinisation va conduire à une souffrance de l'axone puisque celui-ci n'est plus protégé. C'est la neurodégénérescence.

LES SYMPTÔMES, souvent invisibles

PRINCIPAUX SYMPTÔMES

- Troubles de la vue
- Troubles de l'équilibre
- Fatigue intense
- Troubles urinaires
- Troubles sensitifs/douleurs
- Troubles cognitifs/émotionnels
- Troubles de la sexualité
- Spasticité

Spot Radio ARSEP – novembre 2018

Les **symptômes** sont **variés** : ils dépendent de la zone où se produit l'attaque inflammatoire : **cerveau, moelle épinière, nerfs optiques**.

Et pour plus de **80% des malades**, une **fatigue extrême** peut survenir.

Ces signes cliniques sont souvent regroupés sous le terme de "POUSSÉE".



LES FORMES de sclérose en plaques

Les formes rémittentes évoluent par poussées, avec des épisodes de rémission plus ou moins longs entre les poussées. Elles sont de loin les plus fréquentes (85 à 90 % des cas). Elles peuvent, au cours de la maladie, évoluer vers une forme progressive.

Les formes progressives d'emblée évoluent de façon continue. Elles concernent 10 à 15 % des cas.

La sclérose en plaques peut s'exprimer sous différentes formes, évoluant soit par poussées, soit de façon continue,

ÉVOLUTION



3 FORMES POSSIBLES

Forme RR Récurrente - Rémittente.

Alternance de périodes de poussées et de périodes de rémission. C'est la forme la plus répandue (85%)

Forme SR Secondairement Progressive

Après une phase de poussées et de rémission, aggravation du handicap de façon quasi continue.

Forme PP Progression d'emblée

Dégradation en continue dès le début avec augmentation du handicap. Beaucoup plus rare.

Les PRINCIPAUX TRAITEMENTS

Certains traitements ralentissent son évolution

les traitements de fond diminuent le nombre de poussées et la progression du handicap.

D'autres diminuent l'intensité des poussées

les bolus de corticoïdes réduisent la gravité des signes neurologiques et leur durée.

D'autres, réduisent les signes cliniques

les traitements symptomatiques médicamenteux ou non, de rééducation fonctionnelle, ... sont proposés pour améliorer la qualité de vie des patients. Ils permettent de réduire la fatigue, la gêne à la marche, les troubles urinaires...

TRAITEMENTS DE PLUS EN PLUS CIBLÉS

Aucun traitement ne permet de guérir de la SEP. Mais une prise en charge pluridisciplinaire avec des approches médicamenteuses ou non permet d'améliorer la vie quotidienne.

Cette prise en charge agit à trois niveaux : lors d'une poussée, pour atténuer les symptômes associés à la SEP ou sur l'évolution de la SEP.



QUI a la SEP ?

VRAI ou
FAUX ?

La sclérose en
plaques est une
maladie
héréditaire



$\frac{3}{4}$ des malades sont des **femmes**



Ni contagieuse - ni héréditaire

0 10 20 30 40 50 60 70 80



Touche principalement les jeunes adultes
diagnostiqués entre 20 et 40 ans



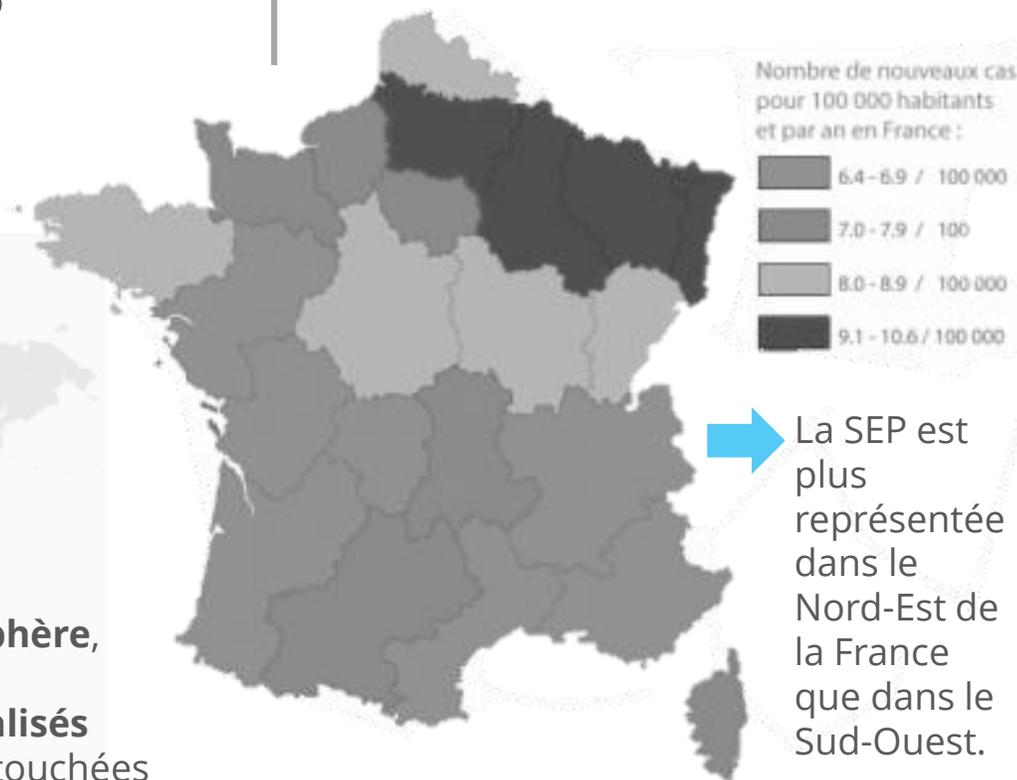
LA SEP, au-delà des frontières

En France, plus de **100 000 personnes** sont atteintes de **sclérose en plaques**, 400 000 en Europe et 2.3 millions dans le monde.

Aujourd'hui, en France, la sclérose en plaques c'est 5 000 nouveaux diagnostiqués chaque année.

La répartition de la maladie dans le monde n'est pas uniforme :

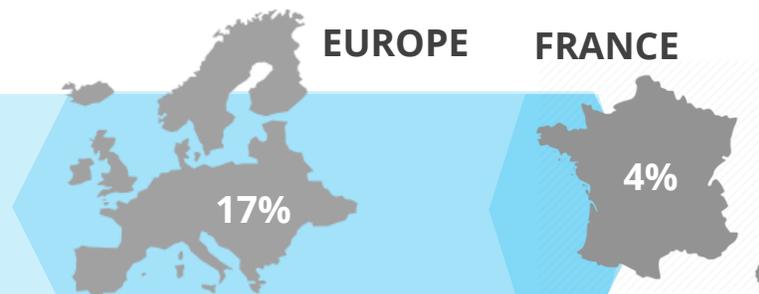
- le nombre de personnes atteintes **augmente dans chaque hémisphère**, lorsqu'on s'éloigne de l'équateur vers les pôles
- le nombre de cas de SEP est plus important dans les **pays industrialisés**
- les personnes d'origine **nord-européenne** sont plus fréquemment touchées



NOMBRE DE PERSONNES DIAGNOSTIQUÉS, ATTEINTES DE SCLEROSE EN PLAQUES



MONDE
2.3 millions



FONDATION ARSEP, 50 ans d'actions

1

**COMITE
SCIENTIFIQUE**

Soutenu par un
Comité
inter-médical

1

**CONSEIL
D'ADMINISTRATION**

Soutenu par un
Comité de Fondation
et un Comité de
personnalités
qualifiées

40

**Équipes de
recherche**

7

EMPLOYES

410

BÉNÉVOLES

DEPUIS
1969

49

**CLINICIENS ET
CHERCHEURS**

+850

**PROJETS DE
RECHERCHE
FINANCÉS**

Depuis plus de **15 ans**, son combat se poursuit au-delà des frontières pour **soutenir les meilleures équipes de recherche Européennes.**



Issue de l'Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques créée en 1969, l'ARSEP devient Fondation en 2010.

Elle **est reconnue d'utilité publique à but non lucratif.**

Sa mission est non seulement de **contribuer à la prévention et au traitement de maladie** mais aussi de **diffuser l'information** tant aux patients qu'au grand public.

LES RESSOURCES

Dons

86 000
donateurs

Événements & actions

menées par les
Administrateurs,
les **Délégués** et les
bénévoles

Mécénat

par des
entreprises : des
actions **solidaires**
qui s'inscrivent
dans la durée

Legs & donations

reconnue
**d'utilité
publique**



La Fondation est agréée par le **Don en Confiance** qui garantit **la bonne utilisation** des fonds recueillis, **la rigueur** de sa gestion et la **transparence** de ses comptes.

En savoir +
https://youtu.be/N_i_0P3QWGA

Les fonds pour réaliser ses missions proviennent **uniquement de la générosité du public.**

LA RECHERCHE, la poursuite de l'excellence

Financer les équipes de recherche pour mieux comprendre la sclérose en plaques.

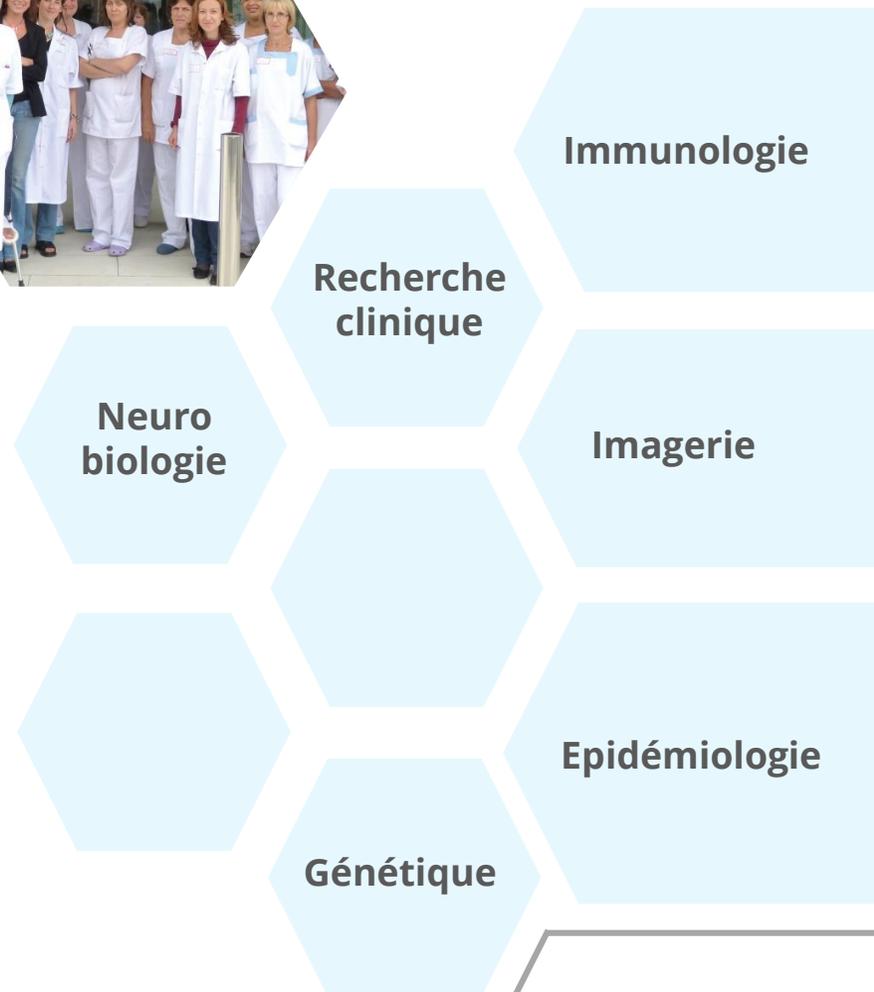
Etudier son impact dans la société, identifier les gènes prédisposants, optimiser de nouvelles techniques de diagnostic, étudier les mécanismes liés à la myéline, favoriser le développement de nouvelles thérapies, améliorer la prise en charge des malades...

Les financements sont uniquement accordés à des équipes et chercheurs appartenant à des organismes publics de recherche (Inserm, CNRS, hôpitaux...).

FINANCER + 2 MILLIONS € / AN

pour les appels à projets, les conférences scientifiques, les bourses d'échanges et les partenariats avec d'autres associations, fondations...

Au total **plus de 850 projets** soutenus depuis 50ans.



INFORMER, en direct et en continu

- **Assurer l'impact optimal des missions de la Fondation** (soutenir la recherche, informer via des congrès, actions en région, campagne annuelle, journée portes ouvertes, permanences médicales...)
- **Donner au grand public un accès rapide** sur les actualités médicales ou de la Fondation via les supports digitaux et papiers,
- **Proposer des brochures informatives** sur des thématiques de la SEP (fatigue, sport, vivre avec, rééducation, aidants, travail, enfants...)

Cet accès permanent aux actualités ne peut se faire **qu'avec le soutien** indéniable **des bénévoles** qui opèrent **sur le terrain** pour sensibiliser, diffuser, organiser les actions au profit de la Fondation.

LA RECHERCHE, SEUL ESPOIR

CAMPAGNES PUB

LA LETTRE
TRIMESTRIELLE



BÉNÉVOLAT

NEWSLETTER

WWW.ARSEP.ORG

LES TEMPS FORTS, de la Fondation ARSEP

La Fondation ARSEP organise plusieurs évènements pour sensibiliser le grand public à la SEP, transmettre les informations sur les avancées de la recherche et sur l'urgence de la soutenir :



Faire le point des avancées, partager ses expériences, développer les collaborations scientifiques nationales et internationales.
MARS



S'informer sur les avancées, partager ses expériences, mieux gérer son quotidien.
MARS



Mois de sensibilisation, de collecte via les tirelires sur les comptoirs des commerçants.
TOUT MAI



Sensibiliser le grand public, les médias et les pouvoirs publics sur la SEP, trop méconnue.
FIN MAI



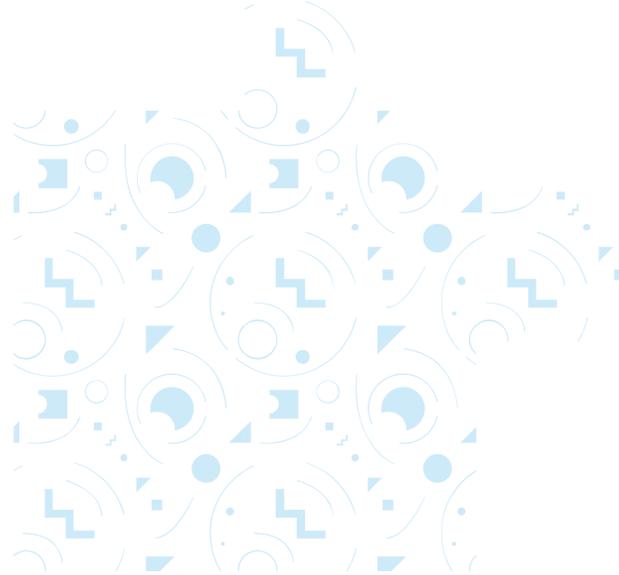
Echanger avec les chercheurs financés et mieux comprendre leurs travaux.
NOVEMBRE



Journée dédiée aux - de 21 ans atteints de SEP et à leur famille.
OCTOBRE

EN IMAGE

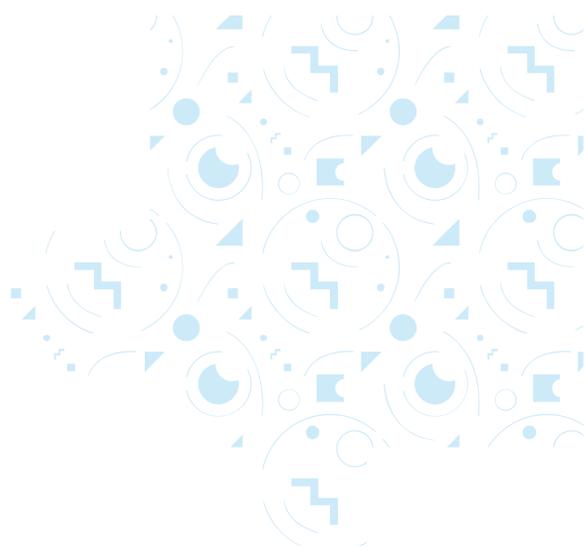
Présentation Journée des jeunes



Rediffusion du Congrès des patients : 10 MARS 2019



<https://www.youtube.com/watch?v=n52YjviOMzg&t=21s>



La Fondation est agréée par le **Don en Confiance** qui garantit **la bonne utilisation** des fonds recueillis, **la rigueur** de sa gestion et **la transparence** de ses comptes.

SENSIBILISER, par le sport

- **Promouvoir les bienfaits du sport** pour les personnes atteintes de SEP
- **Créer une communauté solidaire** afin de collecter des fonds pour soutenir la recherche sur la SEP
- **Proposer des actions** sportives partout en France
- **Participer aux évènements** existants en portant les couleurs de la Fondation ARSEP
- **Réaliser des défis** pour sensibiliser à la cause
- **Encourager** les équipes solidaires (Défi-voile, Défi-kart, Défi-auto...)

Solidaires En Peloton, Marque sportive créé par le Vice-Président de la Fondation, Bernard Gentric, pour **lutter contre l'isolement** des malades, **soutenir** la recherche et encourager la pratique de l'activité physique.



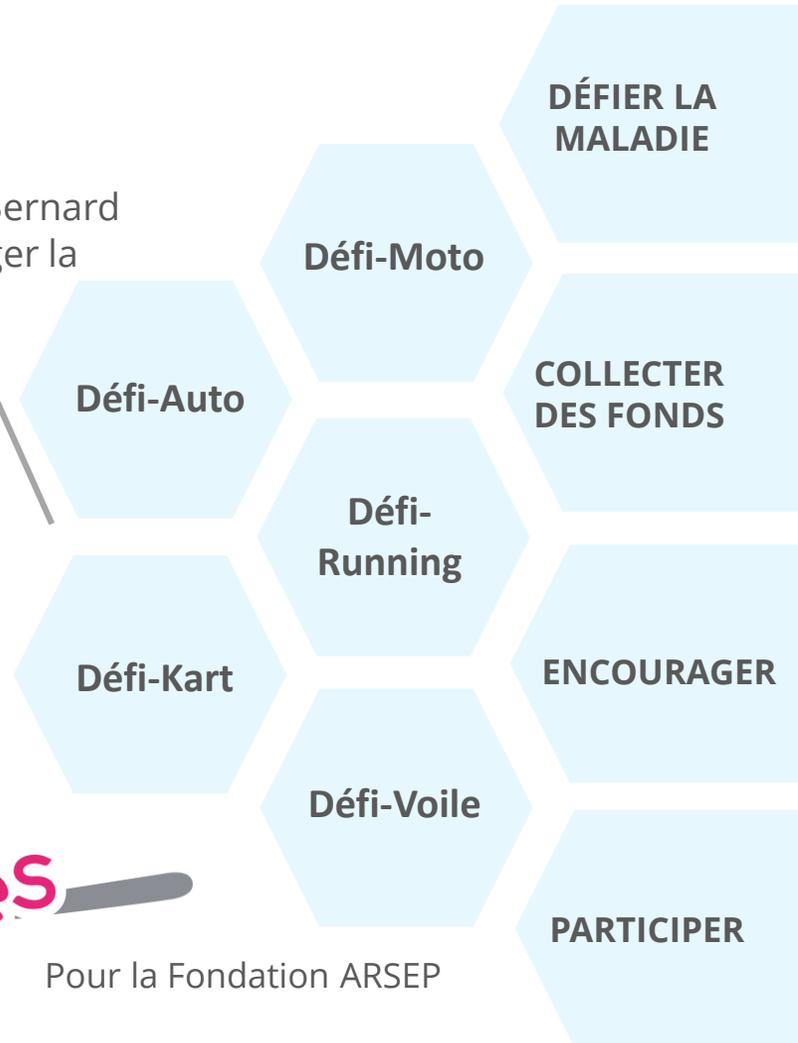
TEASER :
**Route du
Rhum 2018**
Thibaut Vauchel
Camus sur le
Multi 50



En 2017, l'association **Défi Sport Solidaires** voit le jour pour créer et accompagner des défis sportifs, développer l'engagement solidaire et soutenir la Fondation.

DÉFI SPORTS
solidaires

Pour la Fondation ARSEP



Tous en actions !

- **170 actions en 2018**

Le nombre d'actions ne cesse d'augmenter, tout comme le nombre de bénévoles qui est passé de 200 à 420 bénévoles ces deux dernières années !

Présence sur stands, sensibilisation dans les écoles, les entreprises, ventes d'objets, gâteaux, etc. Les opérations de collecte sont majeures et essentielles à la lutte contre la sclérose en plaques.



L'accès permanent aux actualités ne peut se faire **qu'avec le soutien des bénévoles** qui opèrent **sur le terrain** pour sensibiliser, diffuser, organiser les actions au profit de la Fondation.

Rejoignez le réseau en vous inscrivant sur le site : www.arsep.org

LA RECHERCHE, SEUL ESPOIR

Les chercheurs et les malades vous disent...

MERCI



Retrouvez nous :

