

RAPPORT D'ACTIVITES 2017



Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Association reconnue d'utilité publique (Décret du 21-01-1997 - J.O. du 28-01-1997)

Membre de la Fédération Internationale des Associations de Sclérose en Plaques (MSIF) et de la Plateforme Européenne de Sclérose en Plaques

SOMMAIRE

INTRODUCTION

LES ACTIVITES DE LA LIGUE

1. L'aide aux personnes concernées par la SEP
2. Le soutien à la Recherche
3. La sensibilisation à la maladie
4. La représentation internationale

LA STRUCTURE

1. Le Conseil d'Administration
2. L'équipe opérationnelle
3. Les correspondants, les patients experts et les associations adhérentes
4. Les partenaires

COMPTE EMPLOIS RESSOURCES

PERSPECTIVES ET CONCLUSION

INTRODUCTION

La Sclérose en Plaques, une maladie dont on ne peut pas encore guérir

La Sclérose en Plaques est une pathologie complexe, encore mal comprise des médecins et du grand public.

C'est une maladie auto-immune inflammatoire du cerveau et de la moelle épinière qui touche environ **100 000 personnes en France**.

75 % des personnes touchées sont des femmes.

Elle débute en moyenne vers l'âge de 30 ans, au moment où se mettent en place les projets familiaux et professionnels.

Elle est une maladie évolutive, pouvant entraîner de nombreux symptômes (visuels, moteurs, sensitifs, urinaires, cognitifs,...).

Elle est imprévisible dans sa progression.

Malgré les récentes avancées thérapeutiques, il n'existe pas, actuellement, de traitement permettant de guérir de la Sclérose en Plaques.

Elle est la première cause de handicap non traumatique du jeune adulte en France.

Depuis plus de 30 ans, la Ligue AGIT :

Pour accompagner les personnes concernées, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques s'engage. Elle agit en finançant des programmes de Recherche et en apportant un soutien direct aux personnes concernées par la maladie. La Ligue contribue également à une meilleure prise en compte par le grand public de cette maladie insuffisamment médiatisée.

Aujourd'hui, la Ligue c'est une 40aine de Correspondants locaux et 17 associations et établissements membres. 29 Patients Experts formés ou en formation pour porter la voix de toutes les personnes ayant une SEP auprès du grand public et dans les Agences Régionales de Santé. Des groupes de paroles, de sophrologie, des ateliers mémoires et des rendez-vous conviviaux pour que les personnes se rencontrent. Un financement de la Recherche novateur via le partenariat avec l'ARSEP pour les formes progressives. Des rapports privilégiés avec les réseaux régionaux de santé. Une expertise reconnue par les journalistes (télé, presse) et les pouvoirs publics (participation au Plan des Maladies Neuro-Dégénératives, études du Ministère). Des liens internationaux forts.

LES ACTIVITES DE LA LIGUE

1. L'aide aux personnes concernées par la SEP

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



La ligne Ecoute SEP est une ligne dédiée aux personnes malades ou proches de malades. Les motifs des appels sont variés : médicaux, questions sur l'accès ou le maintien dans l'emploi, comment aider au quotidien un proche qui vit avec une Sclérose en Plaques ... Il faut en moyenne attendre 6 mois pour obtenir un rendez-vous avec un neurologue et l'attente est parfois difficile à supporter : de nombreuses personnes appellent pour savoir si, suite à l'apparition de certains symptômes, elles ont une Sclérose en Plaques ou pas. La

Ligue écoute et oriente vers les organismes adéquats en fonction des questions évoquées. Jacques Bonneau, bénévole à la Ligue depuis 2005 en tant que Conseiller Médico-Social, informe et reçoit au Siège de la Ligue patients, proches et étudiants sur les différents aspects sociaux de la Sclérose en Plaques. Il répond, par ailleurs, 2 fois par semaine à la ligne Ecoute SEP. Les membres de l'équipe opérationnelle de la Ligue complètent le dispositif afin d'assurer une permanence de lundi à vendredi, de 9h à 12h30 puis de 13h30 à 17h.

- **Les groupes de parole/ateliers mémoire/ sophrologie et groupes de convivialité organisés à Paris et en Régions**

La Ligue organise des groupes de parole, des ateliers mémoire et des ateliers de sophrologie depuis le début d'année dans ses locaux à Paris, en région parisienne et en province à travers l'activité de ses Correspondants.

Ces activités, animées par des psychologues sensibilisés aux spécificités de la Sclérose en Plaques, ont pour but principal de favoriser une meilleure appropriation de la SEP par les personnes qui en sont affectées et de permettre une meilleure qualité de vie.

Les ateliers mémoire s'appuient sur un programme d'exercices spécifiques qui a pour objectif de faciliter la réalisation, de manière autonome, des activités de la vie quotidienne (organiser et se rendre à des rendez-vous, faire ses courses, élaborer, planifier et préparer ses repas, gérer sa vie de famille, ses papiers administratifs) et professionnelle (mener à bien ses missions et tâches sur son poste de travail). Ils offrent aussi un espace pour échanger sur les difficultés rencontrées et trouver ensemble des alternatives ou solutions

La Sclérose en Plaques...
parlons-en !

Vous avez envie d'échanger, de vous informer, de vivre des moments de convivialité, venez rejoindre nos

Groupes de parole SEP

Animés par: Mme
Nicole SENSE
Psychologue-
Neuropsychologue



Rencontre tous les 15 jours au :
40 rue Duranton
75015 Paris

Pour participer : 01 53 98 98 80 info@ligue-sclerose.fr

 Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

permettant de s'adapter et/ou d'adapter son environnement et d'améliorer sa qualité de vie. Les exercices proposés permettent de travailler différentes habilités cognitives telles que la concentration, la gestion de plusieurs tâches, l'organisation, la planification et la mémoire.

Les groupes de parole offrent un espace de rencontre où les participants peuvent s'exprimer librement. L'objectif de ces groupes est d'aider les personnes à sortir de leur isolement et à mieux appréhender la sclérose en plaques sous toutes ses formes, afin qu'elles puissent se projeter dans l'avenir et qu'elles continuent à formuler des projets de vie. Il s'agit d'une démarche qui vise l'accès à une meilleure connaissance de soi, à une acceptation de sa condition, à l'amélioration des relations interpersonnelles et de la qualité de vie.

La Ligue propose également à Paris des **groupes de parole pour les personnes diagnostiquées depuis moins de 5 ans**. Ces groupes ont lieu tous les 15 jours le samedi matin. Ils sont animés par Madame Eleni Petropoulou et réunissent une 10aine de personnes.

Le rôle des Correspondants est d'orienter les personnes qui les sollicitent dans leur département, des répondre à leurs questions et d'organiser, si possible, des groupes de parole ou des activités permettant aux personnes d'un même secteur de se rencontrer et de se parler. En 2017, des groupes de parole ont été proposés par nos Correspondants à Elancourt, Epinal, Longwy, la Valette du Var (83) et dans la Somme (80). D'autres groupes ont vu le jour comme

un **groupe de parole destiné aux aidants familiaux** dans la Somme, ou des **cours de Qi gong** dans le Var.

Des **ateliers de Sophrologie** existent également à Paris, à Toulouse, à Granville, à Elancourt, à Lille, et en Lorraine par l'intermédiaire de l'association « Canne à SEP ». Des **activités de sport adapté** sont aussi menées à Clermont-Ferrand.

En 2017, les **KawaSEP** se sont multipliés ! L'objectif de ces rencontres est de se réunir de façon conviviale, autour d'un café, pour faire connaissance, échanger sur le quotidien avec la SEP, sortir... 12 kawaSEP ont vu le jour à Nancy, Epinal, Sain-Julien-les-Metz(57), Moncel-Les-Nunneville (54), Paris, Amiens, La Glacière(21), La Valette du Var (83) , Strasbourg, Bordeaux, Nevers (58) et Marseille.

Elles réunissent entre 5 et 20 personnes en fonction des villes. L'inscription n'étant pas demandée, le but est de permettre un maximum de flexibilité pour laisser les gens complètement libre de venir ou pas, de rester 30 minutes ou 2h, selon leurs envies et leur disponibilité.

Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

KAWA SEP

VOUS ÊTES CONCERNÉ(E) PAR LA
SCLÉROSE EN PLAQUES ET VOUS
SOUHAITEZ PARTAGER UN MOMENT
CONVIVIAL AVEC D'AUTRES PERSONNES
AUTOUR D'UN CAFÉ ?
PARTICIPEZ AU KAWASEP DE LA LIGUE !

Le 12 décembre 2017
À partir de 14h30
Au café des « Arts et Métiers » 51 rue
de Turbigo 75003 Paris

Pour tout renseignement complémentaire :
Michèle LOURIER
michele@lourier.com
Tél. 06 70 63 81 14

Faciles à mettre en place, notre souhait est de multiplier ces rencontres grâce aux Correspondants et aux Patients Experts en régions.

- **Le 1er séjour Bien-être proposé par la Ligue**

La Sclérose en Plaques impacte parfois toute la vie sociale des personnes qui ont sont atteintes en altérant les liens dans le couple, dans la famille, avec les amis ou au travail. Pour sortir de ce cercle, la Ligue a choisi de proposer un séjour à huit personnes isolées socialement à cause de leur maladie.

Pendant 3 jours, 8 patientes, deux bénévoles et une chargée de projet ont vécu ensemble et partagé des activités, des rencontres et des promenades. Prendre soin de soi, se détendre en toute sécurité, se ressourcer et retrouver du plaisir, de l'énergie à



travers ces différents ateliers étaient les objectifs de ce séjour. Ce séjour s'est déroulé dans l'Essonne (91) dans une grande demeure avec un parc appartenant aux « Petits frères de Pauvres ». Les ateliers proposés étaient les suivants : sophrologie, art thérapie, socio esthétique, shiatsu, art floral, bricolage et chant.

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

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

- **Une formation pour les aidants familiaux**

En 2017, la Ligue a proposé une formation pour les aidants familiaux dans la SEP en collaboration avec le réseau SEP Auvergne. Le but de cette formation : accompagner, écouter, mais aussi apporter aux personnes aidantes des compétences pour mieux comprendre ce qu'est la Sclérose en Plaques et ce qu'elle implique au quotidien.

Cette formation a inclus 5 modules étalés entre septembre et octobre 2017 pour permettre aux personnes de participer tout en s'organisant avec leur travail et les tâches qu'elles assument au quotidien pour la "personne aidée ».

Une autre formation des aidants est prévue en 2018 en collaboration avec les réseau SEP Ile de France Ouest. Ce programme a reçu le soutien financier de la Fondation Medtronic et de la Région Ile de France Ouest.

- **L'application Mobile « SEP et Travail**

Le projet est parti du constat dressé par deux de nos patientes expertes de la deuxième promotion : Marie Delenne, Inspectrice du Travail à la retraite, et Anne Le Grand, Infirmière de Santé au travail.

Les 2/3 des patients atteints de SEP sont sans emploi. Cela représente environ 66 650 personnes en France. Or le droit du Travail est non seulement complexe mais également en constante évolution. Les dispositifs d'aide sont soit mal connus soit méconnus ; les démarches d'obtention sont longues, les dossiers à remplir complexes... Le maintien en emploi ou le retour en emploi ne sont pas envisagés par les patients bien souvent par méconnaissance des solutions qui existent et qui pourraient leur permettre de rester dans l'emploi plus longtemps.

Aussi, l'application mobile a été pensée pour :

- Aider les personnes atteintes de la SEP à construire leur vie professionnelle
- Leur permettre de comprendre et planifier les démarches à effectuer en fonction des principales étapes pouvant être rencontrées dans la maladie
- Les aider à accéder aux aides financières et matérielles disponibles
- Faire en sorte que les personnes malades qui souhaitent travailler et qui ont l'énergie puissent le faire

Nous misons beaucoup sur l'aspect innovant de cette application mobile car pour la première fois, un outil permet de suivre son parcours au travail en temps réel par rapport à l'évolution de sa santé et des loi et dispositifs d'aides.

Cet outil est conçu comme un dispositif nomade que le patient peut emmener avec lui et consulter comme aide-mémoire lors de ses rdv avec les différents interlocuteurs comme : Neurologue, médecin traitant, médecin conseil, médecin du travail, assistante sociale, DRH, etc...

L'application sera sans doute développée au cours de l'année 2018.

- **Le magazine « le Courrier de la Sclérose en Plaques »**

Trois numéros sont parus cette année 2017. Les principaux dossiers réalisés cette année portaient sur le chemin de l'accès au marché d'un médicament, le Lemtrada, l'Académie Américaine de Neurologie, Immunosuppression et transplantation de cellules souches autologues pour les formes agressives de SEP, l'ACTRIMS et l'ECTRIMS 2017, Eude sur l'évaluation des coûts restant à la charge des Patients atteints de SEP...

En plus des dossiers, le Courrier permet de mettre en avant les services proposés par la Ligue à ses adhérents et l'actualité de l'association tout au long de l'année.

En 2017, la diffusion active du Courrier (les abonnements, associations membres, correspondants, réseaux et CHUs) a été stable par rapport à 2016. Chaque numéro est tiré à 4 000 exemplaires.

- **Le site Internet, la page Facebook, le compte Twitter**

Le **site** propose un contenu clair et synthétique sur la SEP, grâce à des articles rédigés sous la supervision du comité éditorial de la Ligue.

En complément des articles sur la pathologie, l'organisation de la Ligue, et son implication à l'international, il existe une rubrique « actualités/événements » ainsi qu'un espace spécifique consacré aux Dossiers du Courrier de la SEP, pour permettre aux internautes d'avoir accès aux articles sélectionnés par le comité de rédaction.



Notre site n'étant pas encore accessible sur téléphones et tablettes, nous avons prévu une refonte de ce dernier pour 2018. Nous travaillons à une version plus moderne, plus lisible, et bien sûr accessible sur tous les supports numériques.

La **Page Facebook** de la Ligue a été créée en septembre 2013. Tous les jours, une à deux actualités sont postées sur cette page Facebook. Cette réactivité permet à la Ligue d'être suivie de près par la communauté des personnes malades de la SEP ou de leurs proches et la page connaît un succès grandissant. La page Facebook compte à ce jour plus de 5 700 abonnés et de nombreuses personnes nous contactent désormais via cette page.

Le **compte Twitter** est actif depuis la fin de l'année 2015. Plus de 720 personnes nous suivent quotidiennement (journalistes, politiques, laboratoires, médecins, familles...).

- **De nouveaux outils de communication pour la Ligue !**

2017 aura été l'année de la refonte des outils de communication de la Ligue. Il s'agissait avant tout de rajeunir les outils, de les rendre plus attractifs et de mettre en avant le visage dynamique et de proximité de l'association. Nous avons donc mis à jour nos supports de communication et créé de nouveaux supports qui nous semblaient indispensables. Un impératif : un message fort et une cohérence de l'identité graphique.

Le mot « Ensemble » est aujourd'hui au cœur de notre communication, car c'est main dans la main



que nous pourrions faire avancer les choses, apporter le soutien nécessaire, sensibiliser, être force de proposition. Il s'agit d'une valeur forte pour l'association depuis la création de l'association. Et aujourd'hui, plus que jamais, il nous semblait important de replacer les notions de solidarité et de collaboration au centre de notre philosophie.

EN PRATIQUE CA DONNE QUOI... ? De nouveaux outils de communication à disposition de nos bénévoles, des associations ou organismes fédérées pour être bien identifié, mais surtout, sensibiliser et communiquer sur les actions mises en place : Cartes de visite pour les membres du bureau, les correspondants et les patients experts ; Plaquettes institutionnelles ; Bulletins d'adhésion ; Affiches institutionnelles format A2 et A3 Affiches institutionnelles personnalisables avec les contacts locaux ; Affiches Kawasep, Activités adaptées, Ateliers, Groupe de parole. Cette série d'affiches a été créée volontairement plus « fun » et légère grâce au concours de Pablo Vasquez (www.pablovasquez.com) qui a réalisé pour nous les illustrations. A votre disposition pour le moment : atelier mémoire, nutrition, sophrologie, activité adaptée de yoga, marche nordique, qi gong, danse. Mais sur simple demande, nous pouvons les décliner et les infos sont entièrement personnalisables par chacun sur Word.

Nous avons également des Roll'up ; des Urnes ; Stickers ; Badges et des T-shirts.



2. Le soutien à la Recherche

L'implication de la Ligue dans la Recherche contre la Sclérose en Plaques est historique et contribue à sa vocation généraliste : soutenir, promouvoir les actions grand public et accompagner les patients.

Dans cette optique, la Ligue s'est dotée d'un Comité Médical et Scientifique (CMS), qui se compose de 16 chercheurs, en grande partie cliniciens impliqués dans la prise en charge de la Sclérose en Plaques. Chaque année, le CMS lance un appel d'offres dans le but de sélectionner des projets de recherche clinique susceptibles d'être subventionnés par la Ligue.

Depuis 2015, le soutien à la Recherche de la Ligue s'est concentré sur un projet en particulier : la Recherche dans les formes progressives de la SEP grâce à un accord entre la Ligue et l'ARSEP.

Les deux structures ont signé un accord pour participer conjointement au financement de l'Alliance internationale contre la SEP progressive, à hauteur de 181 500 euros chacun soit 363 000 euros au total sur 3 ans. Cet ambitieux programme prévoit un investissement à hauteur de 22 millions d'euros dans les 5 prochaines années et la création de réseaux internationaux de Recherche collaborative.

L'Alliance est un projet d'envergure mondiale dont l'objectif est de trouver des solutions aux formes progressives de la Sclérose en Plaques qui ont jusqu'ici déjouées les efforts de la communauté scientifique.

Ce projet a pour objectifs de :

- Mieux comprendre la SEP progressive afin d'identifier et de tester des traitements
- Concevoir des essais cliniques plus courts, plus rapides
- Mener des essais pour tester de nouvelles molécules susceptibles de stopper ou d'inverser la progression
- Favoriser la compréhension des effets de la rééducation et développer des traitements plus efficaces pour les symptômes invalidants.

La France sera représentée au Comité de Direction Scientifique de l'Alliance et participera activement à ses travaux grâce à la nomination du Professeur Catherine LUBETZKI, désignée par les Présidents des Comités Médicaux et Scientifiques de l'ARSEP et de la Ligue.

Les aspects liés à la recherche sont par ailleurs largement développés au sein de notre magazine « le Courrier de la SEP » grâce à des dossiers complets rédigés par des médecins ou



des chercheurs. Voici l'ensemble des dossiers liés à la recherche ou à la médecine que l'on peut trouver dans les Courriers de la SEP de 2016 :

Numéro 150 – mars 2017

- Le long chemin de l'accès au marché du médicament
- L'Alemtuzumab, Lemtrada

Numéro 151 – août 2017

- Académie Américaine de Neurologie : les rdv internationaux de la Recherche
- Immunosuppression et transplantation de cellules souches autologues pour les formes agressives de sclérose en plaques

Numéro 152 – décembre 2017

- Compte rendu de l'ACTRIMS et ECTRIMS 2017
- Etude sur l'évaluation des coûts restant à la charge des patients atteints de SEP

3. Sensibilisation à la maladie

Action auprès des pouvoirs publics

Une des missions de la Ligue est de défendre la cause des personnes concernées par la Sclérose en Plaques auprès des différents acteurs du système de santé. C'est donc tout naturellement qu'elle est intervenue auprès des pouvoirs publics pour que les spécificités de la Sclérose en Plaques soient bien prises en compte dans le **Plan Maladies Neuro dégénératives** présenté par Marisol Touraine le 18 novembre 2014. Ce Plan est le résultat d'une concertation large. Il s'étend sur 5 ans et la Ligue prend part à travers de nombreuses sessions de travail interdisciplinaires.

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

En concertation avec les autres associations SEP impliquées dans les discussions sur le PMND, la Ligue a proposé de se concentrer, dans un premier temps, sur 18 mesures portant sur les éléments suivants :

- Favoriser un programme de soins personnalisés et coordonnés, avec la mise en œuvre d'un dispositif de retour d'annonce (mesures 1/4/5/7/11)
- Soutenir les aidants et leur donner la possibilité de bénéficier d'un programme structuré (mesures 28/50)
- Permettre une meilleure prise en charge à domicile et l'augmentation des places d'accueil de jour, assurer des périodes de répit pour les aidants dont l'état de santé se dégrade (mesures 15/19/29)
- Favoriser l'accès à l'emploi et le maintien dans l'emploi des personnes atteintes (mesures 52/53/54/55/56/57)
- Permettre l'accès aux assurances et crédits (mesure 58)
- Faire changer le regard porté sur la maladie (mesure 41)

Elle participe donc à l'élaboration des « fiches projet » permettant de détailler la mise en place de chaque mesure, avec les échéanciers et les indicateurs correspondants. Cela ne préjuge pas de son implication sur les autres mesures, mais cela donne une indication des chantiers que la Ligue souhaiterait voir traités dans un premier temps.

La Ligue a pu exprimer son point de vue en tant qu'association de patients nationale mais également en tant que représentant des structures qui la composent (associations de patients, fondations hospitalières,...), lui conférant un point important dans ces discussions. Les Patients Experts de la Ligue sont également impliqués dans le PMND et participent aux réunions menées au sein des Agences Régionales de Santé pour porter la parole des personnes concernées par la Sclérose en Plaques.

Etude sur le reste à charge

En Janvier 2017, la Ligue a collaboré à une étude menée par Carenity afin d'évaluer les coûts restant à la charge des patients et des aidants concernés par la SEP. Cette étude a reçu le soutien institutionnel des Laboratoires **Merck**.

Le « reste-à-charge » c'est l'ensemble des dépenses qui ne sont pas remboursées par la Sécurité Sociale et que les Personnes ayant une SEP ou les Aidants doivent financer par eux-mêmes. Le reste-charge s'applique à l'ensemble des maladies chroniques mais dans la SEP, il concerne surtout les dépenses liées aux symptômes invisibles, si nombreux, qui sont sources d'un Reste-à-Charge très élevé.

La SEP est une maladie prise en charge à 100% par la Sécurité Sociale (ALD). Cependant, l'enquête révèle que les aides ne suffisent pas et que les personnes atteintes de SEP dépensent en moyenne 1500 euros par an et leurs proches près de 3600 euros par an pour divers coûts liés à la maladie (aides ménagères, achat de matériel médical, soutien psychologique face à la dépression...).

Le reste-à-charge moyen est près de 3 fois plus important chez les personnes ayant une forme sévère de la maladie. Près de 75% des personnes touchées par la SEP ont observé une baisse significative de leur pouvoir d'achat.

Cette enquête a mis en avant les failles du système de santé qui ne couvre que les dépenses visibles et directement liées à la maladie mais qui ne prend pas en compte les impacts de la maladie sur le quotidien et les coûts engendrés par la maladie comme l'aménagement du foyer pour accroître son accessibilité ou la nécessité de trouver une solution de déplacement quand les problèmes de vue empêchent la conduite...

Cette étude a été largement reprise par les médias et a fait l'objet de discussions au Sénat entre la Sénatrice Martine BERTHET, Sénatrice de la Savoie et Madame la Ministre des Solidarités et de la Santé en fin d'année 2017. Nous restons attentifs aux suites qui seront données à ces discussions pour réduire la précarité dans laquelle se trouvent de très nombreuses familles touchées par la Sclérose en Plaques.

Sensibilisation du grand public

La Ligue entreprend de nombreuses actions à Paris et en régions pour communiquer sur la Sclérose en Plaques, expliquer que ce n'est pas parce que les symptômes ne se voient pas qu'ils n'existent pas, et faire en sorte que la maladie soit mieux prise en charge. Etant donné



Étude sur l'évaluation des coûts restant à la charge des Patients atteints de Sclérose en Plaques (SEP)

et leur impact sur la qualité de vie des Patients et de leurs Aidants

Etude conduite par
carenity

Crédits photos : Claire Cocano

Avec le soutien institutionnel de
MERCK

le flou qui entoure cette maladie (on ne connaît pas bien les facteurs qui la provoquent et il est difficile de prévoir son évolution), la sensibilisation se fait à destination du grand public, des médecins, et de toutes les personnes concernées par la maladie.

Ces manifestations ont un double objectif puisqu'elles nous permettent également de collecter des fonds et de pérenniser les ressources financières de la Ligue. Parmi les actions menées tout au long de l'année, en voici quelques-unes, représentatives de ce que nous avons fait en 2017 :

- **La Journée mondiale de la SEP**



La journée Mondiale de la SEP est organisée et coordonnée par la Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques qui met à disposition des associations des outils de communication. La Journée vise à sensibiliser, à informer le grand public et les pouvoirs publics sur la sclérose en plaques.

Cet événement donne l'occasion à la Ligue d'organiser des événements pour faire parler de la maladie et de bénéficier d'une couverture médiatique importante. En 2017, le thème de la Journée Mondiale était « la vie avec la SEP ».



Pendant la Journée Mondiale de la SEP, la Ligue a participé à l'opération **Maison de la SEP** organisée par les laboratoires Biogen Idec France. Chaque année, depuis 2010, Biogen Idec France organise une rencontre dans différentes villes de France pour les patients atteints de Sclérose en Plaques et leur famille. Le but est de faciliter les échanges et de diffuser une large information sur l'actualité de la maladie avec les personnes impliquées dans la SEP : Patients, Neurologues, Infirmiers, Travailleurs sociaux, Psychologues, Kinésithérapeutes, Réseaux de Santé, Associations de Patients. Cette année, la Ligue, (par l'intermédiaire des Correspondants et des Patients Experts) était présente à Paris, Lille, Marseille, Nice, Anger et Tous.

- **SEP en Scène**



- **et SEP en couple**



Pour la sixième année consécutive, la Ligue a pris part à l'initiative SEP en Scène, soutenue par Novartis. Cette campagne a été construite avec les différents acteurs impliqués dans la Sclérose en Plaques : patients, neurologues et associations de patients.

Présentées en public, ces scènes de vie, issues d'ateliers d'expression de patients et réécrites par Isabelle Janier, ancienne pensionnaire de la Comédie Française et elle-même atteinte de sclérose en plaques, ont rencontré un franc succès auprès des participants sur les 3 dates effectuées en 2017 : Nantes, Paris et Brest. Près de 500 personnes ont assisté à ces trois représentations.

Egalement la campagne SEP en Couples, sujet fondamental puisque les premiers signes de la SEP apparaissent dans 70% des cas chez de jeunes adultes. Les sessions ont eu lieu à Argenteuil, Bordeaux, Rouen, Strasbourg, Nîmes et Montpellier.

- **Le Spectacle SEP+Drôle et Spectacle de MalAAde**

Le spectacle **SEP+Drôle** est un spectacle d'humour qui réunit sur la scène du théâtre de Ménilmontant une 10aine d'humoristes. Le but de cet événement grand public est de faire parler de la Sclérose en Plaques et de récolter des fonds puisque des recettes sont versées à la Ligue Française contre la SEP. **Spectacle de MalAAde** est également un spectacle d'humour mais cette fois, DoubleA (Anne-Alexandrine, une de nos patientes-expertes de la 1^{ère} promotion) est seule sur scène ! Elle aborde la maladie, ses symptômes, les situations parfois absurdes qu'elle a rencontrées avec un humour grinçant ... un beau pied de nez à la maladie !!



SEP et Sport, la Ligue s'engage !

La Ligue s'appuie sur des compétitions sportives pour sensibiliser le grand public à la pathologie tout en véhiculant des valeurs positives liées à l'engagement, à la persévérance et au dépassement de soi :

- **Le Challenge Georges Mauduit**

L'histoire de ce Challenge est liée à l'expérience de Georges Mauduit : profondément touché par le sort de trois de ses amis champions de ski internationaux atteints par la SEP, Georges Mauduit, vice-champion du monde de slalom géant en 1966, a lancé il y a 11 ans un challenge de Golf au profit de la lutte contre la Sclérose en Plaques.

La compétition permet de sensibiliser l'ensemble des participants à la Sclérose en Plaques dans le cadre d'un évènement sportif et convivial. L'Édition 2017 du Challenge a réuni 6 golfs, elle a bénéficié du soutien des laboratoires Sanofi Genzyme et de sociétés telles que Fusalp, Taylor Made, golf Club Makers... Plus de 1 000 personnes se sont mobilisées cette année (dont David Berty, ancien international de rugby et représentant de l'association SEP Ensemble). Le Challenge a permis de récolter près de 50 000 € qui seront reversés intégralement à la Recherche sur la SEP Progressive.



- **Trois Vallées Enduro**

Grâce à Georges Mauduit, la Ligue a réalisé en 2013 un partenariat avec l'Association des 3 Vallées dans le cadre de l'événement « 3 Vallées Enduro ». Pour la cinquième édition, la compétition familiale s'est déroulée le 2 avril et a rassemblé plus de 1 500 personnes (plus grand rassemblement de ski amateur au monde). Dans le cadre de ce partenariat, pour chaque personne inscrite à la compétition, le domaine des 3 vallées a reversé 3€ à la Ligue.

- **Des journées Handiski dans les Vosges**

A l'origine de cette initiative : Benjamin Veltin, Patient Expert de la Ligue depuis 2015 et amoureux de la montagne.

Atteint d'une Sclérose en Plaques, il a voulu réaliser ce projet pour sensibiliser le grand public sur la maladie mais aussi, montrer que tout le monde peut accéder à la montagne et au ski si l'on est accompagné de bonnes volontés...

Toute la journée, une 50aine de personnes se sont pressées autour du stand installé par l'ESF. Les moniteurs se sont mobilisés pour leur faire découvrir le ski pour ceux pour qui c'était la première fois ou redécouvrir pour les nombreuses personnes qui skiaient avant la maladie et qui pensaient ne jamais pouvoir retrouver les sensations de la glisse. Cette journée a également été l'occasion de rassembler des personnes qui vivent proches l'une de l'autre mais qui ne se connaissait pas auparavant.

The poster is titled 'HandiSKI' and is presented by the 'Ligue française contre la sclérose en plaques'. It announces a 'Découverte du TANDEMSKI pour les personnes atteintes de SCLÉROSE EN PLAQUES' with 'INITIATION GRATUITE'. The event is on 'Vendredi 17 mars 2017' at 'Station de ski La BRESSE-HOHNECK' from 9h to 17h. It features 'TANDEMSKI EN BINÔME AVEC UN MONITEUR ESF' with 5 departures every 15 minutes. The station is '100% ACCESSIBLE AUX PMR'. A red circular logo says 'INCLURE ! DONNER MOISSE ! ENVOYER PAS MAL DON ESF AG 50 201 (pour info) (ESF)'. At the bottom, it lists logos for La Bresse, La Bresse-Hohneck, ESF, and SANOFI GENZIVIA. A small vertical text on the right edge reads '© 2014 LIGUE'.

- **Le défi spéléo du groupe de parole du Pays Haut**

La nuit du 22 au 23 mai, les 7 participants au groupe de parole du Pays Haut l'ont passé dans la grotte de Pierre-La-Treiche (Meurthe-et-Moselle) ! Entraînés par Marc Kopp, Correspondant de la Ligue sur le secteur de Longwy, qui a également créé le groupe de parole il y a 10 ans.

Ensemble, et encadrés par les professeurs et étudiants volontaires de la Faculté des Sciences et du Sport du département A.P.A.S. (Activités Physiques Adaptées et Santé) de Villers-lès-Nancy, les étudiantes de l'I.F.S.I. (Institut de Formation en Soins Infirmiers) de Laxou ainsi que les spéléistes confirmés de la Fédération Française de Spéléo (soit environ 80 personnes), ils ont rampé au cœur d'étroites galeries, à la force des membres non paralysés. Au total, 15 heures passées dans l'obscurité, le confinement et le froid (12°C).

Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat au Ministère chargée des personnes handicapées a accepté d'être la marraine de ce défi.

Cet exploit a représenté un joli pied de nez à la maladie en même temps qu'un encouragement pour toutes les personnes malades !



- **Le site one-Steps.fr**

On-Steps.fr est un programme SEP, Sport et bien-être créé par Merck avec le soutien de la Ligue. Ce programme numérique sur mesure répond aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la Sclérose en Plaques qui souhaitent commencer une activité sportive. On-Steps.fr réunit plus de 30 exercices illustrés par plus d'une 100aine de photos. Le site a été conçu en partenariat avec de nombreux experts médicaux, sportifs et Sébastien Kübler, Patient Expert de la Ligue.

L'objectif de ce projet n'est pas seulement d'inciter les utilisateurs à se lancer dans le sport mais surtout d'offrir la possibilité de recevoir un programme sportif personnalisé et évolutif, conçu par des experts et adapté aux différents symptômes de la Sclérose en Plaques.

La campagne Kiss Goodbye to MS

Le 14 janvier 2016, la Ligue a lancé la première campagne pour soutenir la Recherche sur la SEP progressive en France. Initiée en Australie en 2010, la campagne "Kiss goodbye to MS" - un baiser d'adieu à la Sclérose en Plaques - a pour but de sensibiliser un maximum de monde à cette maladie et d'inciter toutes les bonnes volontés à se mobiliser pour lever des fonds et soutenir la Recherche sur la SEP.

Pour faire participer l'ensemble de la population, trois types de challenges ont été proposés :



- ✚ **Porter quelque chose en lien avec la campagne** : rouge à lèvres, un vêtement rouge, un objet logoté de la campagne,
- ✚ **Oser quelque chose qui sort de l'ordinaire** : saut en parachute, une course à la nage, déclamer un poème en public, ...

- ✚ **Associer le plus grand nombre à la campagne** en organisant chez soi, avec ses amis ou sur son lieu de travail un événement : dîner, fête, soirée cinéma



Intronisé membre à part entière de la campagne, chaque participant devait trouver des sponsors à son challenge : amis, famille, collègues... étaient encouragés à soutenir la ou les actions du collecteur via un site de collecte en ligne, commun à la campagne : Alvarum.com.

En 3 ans, cette campagne annuelle très largement relayée dans les medias et via les réseaux sociaux a permis à la société Australienne de Sclérose en Plaques de récolter 2 millions de dollars pour financer la

Recherche.

Forte de ce succès et désireuse de partager cette belle expérience avec d'autres pays, la Société Australienne de Sclérose en Plaques a accepté de partager sa campagne pour qu'un maximum d'organisations actives dans la lutte contre la maladie s'en empare.

L'ambition : entraîner une mobilisation massive et mondiale dont la levée de fonds permettrait de faire avancer la Recherche de façon significative et d'améliorer la prise en charge des patients et de leur famille. Les dons récoltés seraient alloués aux sociétés de Sclérose en Plaques organisatrices de la campagne au sein de chaque pays.

La Ligue a donc souhaité s'investir dans cette campagne en axant son thème sur la Recherche, et plus particulièrement sur la Recherche sur la SEP progressive, forme de SEP pour laquelle il n'existe pour l'instant, aucun traitement.

En 2017, la Ligue a lancé la deuxième édition de sa campagne.

La campagne s'est déroulée du 14 janvier au 14 février 2017. Bilan : près de 10 000 euros collectés et un nouveau partenaire : l'enseigne CASINO qui a permis de collecter plus de 3 000 euros en un week-end grâce à la mobilisation de 14 magasins de la région Lyonnaise.



La campagne reprendra des couleurs en 2018 !

Les Correspondants et Patients Experts agissent également activement pour faire connaître la Ligue et sensibiliser le grand public et les médias à la maladie : réunion d'information, journée conviviale, organisation - en collaboration avec les réseaux de santé SEP- de conférences ou d'ateliers sur la Sclérose en Plaques...

5. La représentation internationale

La vocation de la Ligue à l'International est historique. La Ligue a participé, dès leurs créations, aux travaux de la Fédération Internationale (MSIF) ainsi qu'à ceux de la Plateforme Européenne de la SEP (EMSP).

Elle est depuis membre de ces deux institutions. Elle participe au développement et à la mise en place de projets transfrontaliers majeurs, œuvrant ainsi pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées par la SEP.

- **MSIF** 

La Fédération Internationale (Multiple Sclerosis International Federation - MSIF) est un organisme créé en 1967 qui fédère les activités des associations nationales à travers le monde. La MSIF a pour mission de favoriser la coopération entre les différentes associations nationales, la communauté internationale des chercheurs et les autres acteurs clés pour permettre une meilleure compréhension et une meilleure prise en charge de la maladie.

- **EMSP** 

Fondée en 1989 et basée à Bruxelles, la Plateforme Européenne de la Sclérose en Plaques regroupe 40 associations nationales issues de 35 pays. L'EMSP défend les intérêts de ses membres auprès des institutions européennes et vise à promouvoir un accès équitable à des soins de qualité pour toute personne atteinte de Sclérose en Plaques en Europe.

LA STRUCTURE

La Ligue est portée par une équipe : le Conseil d'administration qui définit les grandes orientations, l'équipe opérationnelle qui, avec les Correspondants et les Patients Experts, met en œuvre ces projets. Il ne faut pas oublier tous les partenaires de la Ligue qui, grâce à leur soutien, nous permettent d'agir concrètement pour les personnes concernées par la SEP.

1. Le Conseil d'administration

Organe dirigeant, le Conseil d'Administration est composé de 17 membres, élus provenant des trois collèges constituant la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques. Le Conseil est présidé par le Docteur Olivier HEINZLEF. Il est composé de :

- 7 membres du collège de l'aide aux Patients et de l'aide à la Recherche
- 4 membres du collège des Patients, sympathisants, bienfaiteurs
- 3 membres du collège médical et scientifique

3 membres d'honneur viennent compléter ce Conseil. En 2017, le Conseil d'Administration s'est réuni 4 fois.

2. L'équipe opérationnelle



Guillaume MOLINIER est le Directeur de la Ligue. Il est en charge de la gestion de l'Association, des relations avec les partenaires industriels de la Ligue et de la coordination des activités de levée de fonds. Il supervise également la communication institutionnelle de la Ligue et travaille en étroite collaboration avec les instances internationales liées à la Sclérose en Plaques (MSIF et EMSP).



En contact avec les correspondants, les bénévoles et les adhérents de la Ligue, Bernard STEHR a pour responsabilité d'animer et de coordonner les activités de la Ligue au niveau régional. A l'écoute des personnes atteintes et de leur entourage, il fait en sorte que l'action de la Ligue réponde au mieux à leurs besoins.



Judith KOSTER est Chargée de Développement. Elle a pour principales missions le développement d'opérations de collecte de fonds auprès du grand public, la mise en place de partenariats avec des acteurs publics et privés et la coordination de la communication interne et externe de l'association. A ce titre elle supervise le site internet, la page Facebook et le compte Twitter de la Ligue.



Bénévole à la Ligue depuis 2005, Jacques BONNEAU informe les patients et leur famille sur les différents aspects sociaux de la sclérose en plaques. Il reçoit à la Ligue des étudiants, patients ou proches de patients désireux de mieux connaître la pathologie. Il contribue également à l'organisation de réunions d'information ou de formations ponctuelles sur la sclérose en plaques



Claire HALLIER a rejoint la Ligue comme Chargée de Projet en juillet 2016. Elle a travaillé sur différents projets : la Journée Mondiale 2017, la préparation de la campagne Kiss Goodbye to MS, le site One-Steps en collaboration avec les laboratoires Merck. Elle a quitté la Ligue (fin de contrat) en décembre 2017.

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

- **Les Correspondants**

Le Correspondant de la Ligue est un adhérent qui a une vision claire de la SEP et qui a envie d'animer et d'enthousiasmer un groupe de bénévoles prêts à apporter des réponses concrètes, à diffuser dans leur ville ou leur région de l'information sur cette maladie, à se réunir pour accueillir et soutenir patients et famille.

39 correspondants répartis sur 12 régions en France agissent pour favoriser l'insertion sociale des personnes concernées par la Sclérose en Plaques et tentent de répondre à leurs besoins. Ils participent à la sensibilisation du grand public à cette maladie, à des actions de collecte de fonds pour la Ligue et favorisent l'adhésion de nouveaux membres.

Par exemple, **Françoise Schevènement**, Correspondante de la Ligue en Haute Savoie organise des événements de convivialité pour que les personnes concernées par la SEP dans la région se rencontrent, échangent et aient envie de se retrouver. Parmi ces événements, une soirée de loto, qui réunit depuis deux ans plus de 200 personnes fin janvier et permet de lever des fonds pour les activités menées par la Ligue.



L'équipe organisatrice de la soirée Loto à Mont-Saxonnex

Robert Haydinger, Correspondant de la Ligue en Lorraine organise tous les ans un grand gala de solidarité dont les fonds sont reversés à la Ligue pour son action de soutien à la Recherche.

Marc Kopp, Correspondant de la Ligue depuis près de 10 ans en Meurthe-et-Moselle, organise tous les ans en octobre, des journées d'information sur la SEP et la Ligue auprès du grand public. Il mène parallèlement un groupe de parole dont il a rassemblé des témoignages dans un livre intitulé « Paroles vécues ».

Josiane Astolfi, Correspondante de la ligue dans le Nord organise des groupes de parole, des kawaSEP et des groupes de parole destinés aux aidants familiaux.

Véronique Roquet, Correspondante de la Ligue dans le Var est très active pour faire parler de la maladie et rendre visible la Sclérose en Plaques dans les médias. Elle a créé un groupe de parole, de sophrologie, une activité qi gong et un atelier de nutrition destinés aux personnes atteintes de la SEP.

En 2017, 7 nouveaux Correspondants ont rejoint la Ligue.

- **Les Patients Experts**



L'origine de la formation « Patients Experts » voulue par la Ligue vient d'un constat simple : la survenance de scandales sanitaires, le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication et le contexte politique renforçant le droit des citoyens ont contribué à l'implication grandissante des malades dans les processus de soins.

Désormais, le Patient souhaite être un acteur à part entière de sa prise en charge et partager son expérience et ses connaissances. Les médecins ne doivent plus travailler aujourd'hui pour le Patient mais réellement avec lui.

Jusqu'à ce que la Ligue lance ce projet, il n'y avait pas de formation spécifique dans le cadre de la Sclérose en Plaques. Aussi, la Ligue a souhaité délivrer une formation à des personnes qui agiraient ensuite au nom, de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, mais surtout de toutes les personnes concernées par la SEP.

La Formation a été délivrée par Madame Catherine TOURETTE-THURGIS, Docteur, Chercheur en Sciences de l'Éducation à la Faculté Pierre et Marie Curie et Directrice de l'organisme de formation « COMMENT DIRE » et a bénéficié du soutien financier des Laboratoires Sanofi Genzyme. L'objectif : que ces personnes deviennent des acteurs autonomes de leur maladie, capables d'aider d'autres Patients ou d'intervenir auprès d'institutions sanitaires, des associations, des réseaux et des médias.

La première formation a débuté en octobre 2014 et s'est adressée à 8 personnes qui ont souhaité suivre ce programme. Fin 2015, les 8 patients experts ont terminé leur formation et ont commencé à développer des projets dans leur région.

Fin 2016, 9 autres personnes ont été formées par « COMMENT DIRE », elles ont commencé à développer des projets à partir de juin 2017. Elles viennent d'Annecy, Strasbourg, Marseille, Cherbourg, la Baule, Dijon, Lyon, Périgueux et Béziers.

En fonction des disponibilités de chacun mais aussi de leurs centres d'intérêt et de leurs compétences, chaque Patient Expert fait avancer depuis les choses sur des champs divers : le plan maladies neuro-dégénératives, implication auprès des réseaux locaux destinés aux personnes qui ont une SEP, événements sportifs pour faire parler de la maladie auprès du grand public et des médias et toutes les initiatives qui peuvent contribuer à faire sortir de l'ombre cette maladie encore mal connue.

Anne Alexandrine Briand a lancé la troisième édition d'un spectacle, « SEP+drôle », qui a réuni sur la scène du théâtre de Ménilmontant une 10aine d'humoristes qui ont accepté de se produire bénévolement pour la Ligue. Les recettes du spectacle ont été reversées à la Ligue et la manifestation a permis de communiquer sur la maladie auprès du grand public.

Benjamin Veltin a fait parler de la SEP en Lorraine en organisant une journée de Handiski (projet évoqué au début de ce rapport) pour les personnes touchées par la SEP.

Anne Le Grand et Marie Delenne ont pensé et créé une application mobile destinée à trier les informations nécessaires dans le domaine de l'emploi (rester dans l'emploi, accéder à l'emploi...) et à faciliter les démarches à entreprendre.

Sébastien Kübler a collaboré avec les laboratoires Merck sur le projet du site One-steps.fr afin de promouvoir une activité physique pour les personnes atteintes de la SEP.

En mai 2017, les **Patients Experts**, inquiets de l'absence de disponibilité de médicaments innovants dans la Sclérose en Plaques (en particulier, l'alemtuzumab -Lemtrada®) ont rédigé une pétition adressée au gouvernement nouvellement élu. Voici un extrait de la pétition :
« Le Lemtrada constitue une alternative efficace et un réel espoir de ralentir la progression de la maladie pour les patients en échec thérapeutique malgré une intensification thérapeutique bien conduite.

Ce médicament a obtenu son Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) en 2013. Lemtrada® est aujourd'hui disponible et remboursé dans l'ensemble des pays de l'Union européenne à l'exception de Chypre, la Roumanie, la Hongrie, la Pologne, le Portugal et la Bulgarie. Or, 4 ans après son AMM européenne, ce traitement n'est toujours pas accessible en France pour les patients le nécessitant, faute d'un cadre permettant son financement pérenne au sein des établissements de santé.

Cette situation constitue une véritable perte de chance pour un certain nombre de patients souffrant de Sclérose en Plaques très agressives et insuffisamment contrôlés par les médicaments actuellement disponibles. »

Ils n'ont à ce jour pas reçu de retour à leur courrier.

- **Les Associations et organismes de santé membres de la Ligue**

Les 13 associations membres de la Ligue sont situées dans plusieurs régions de France : Bretagne, Franche-Comté, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord, Ile-de-France et Rhône-Alpes. Elles contribuent à essaimer les actions en faveur des personnes concernées par la SEP partout en France et à étendre les activités de la Ligue en dehors de la seule région Ile-de-France où se situe son Siège.

En 2016, la Ligue accueillait les associations « Canne à SEP » et « MADIN'SEP ».

9 structures médicales (Fondations, cliniques, centres médicaux...) sont également membres de la Ligue : centre mutualiste de kerpape (Morbihan), SEP 36, Centre Vivre Ensemble (31), Centre Médical Hélène Borel (59), Fondation Hospitalière Sainte Marie (Paris), Fondation Léopold Bellan (Paris), Clinique de Bazincourt (78), Centre médical Germaine Revel (69) et le Réseau SEP IDF Ouest.

L'objectif est de donner une audience nationale à leurs actions et de les associer au mouvement international contre la sclérose en plaques.

La Ligue a vocation de fédérer ces associations pour proposer des actions communes et s'adresser à un maximum de personnes.

Des correspondants appartiennent à certaines de ces structures : Michèle LOURIER avec l'association ELAN SEP et Robert HAYDINGER avec l'Association Espoir des SEP de Moselle EST, ce qui facilite les passerelles et permet de mener des actions de façon conjointe.

4. Les partenaires

Les partenaires sont essentiels à la vie de la Ligue : ils nous permettent de mener nos activités et d'en développer de nouvelles, pour répondre aux attentes des personnes qui nous suivent. La diversification de nos ressources garantit également une liberté d'action à laquelle nous tenons beaucoup : la Ligue agit pour les personnes concernées par la SEP et son activité est désintéressée.

- **Le Groupe INDRECO**

Partenaire historique de la Ligue au travers de Mr Léon CLIGMAN, il s'agit d'un mécénat de compétence (comptabilité).



- **La Fondation Medtronic**



Son aide nous a permis de financer la deuxième version du site internet. En 2016, La Fondation Medtronic a accordé à la Ligue un soutien de 50 000 dollars pour le projet « Parcours de santé du Patient »

- **Biogen France**

Les laboratoires ont permis le financement de programmes de recherche médicale et l'organisation de la manifestation « Maison de la SEP ».

- **Sanofi-Genzyme** 

Les laboratoires sont partenaires de l'édition 2017 du Challenge Georges Mauduit. Ils apportent également un financement conséquent aux promotions 1,2 et 3 des « patients experts ».

- **Merck**



Le soutien des laboratoires Merck ont permis à la Ligue de proposer des ateliers de sophrologie. Ils sont partenaires de la Ligue sur le projet One-Steps.fr

- **Novartis** 

Novartis est partenaire de l'événement « SEP en Scène » et « SEP en couple ».

- **La Fondation de France**



La Fondation de France a apporté un soutien au programme « Patients experts » de la première et de la deuxième promotion.

- **La Ville de Paris**



Depuis 2016, la Ville de Paris nous apporte un soutien pour les actions menées à Paris en faveurs des personnes concernées par la Sclérose en Plaques.

- **La Région Ile-de-France**

Pour la première fois, la Région nous a apporté un soutien financier pour notre projet de formation des aidants dans la SEP en collaboration avec le réseau SEP Ile de France Ouest

- **La Société Cryoinnov**

En 2017, la Ligue a noué un partenariat de type « produit partage » avec la Société Cryoinnov, qui commercialise des vestes réfrigérantes adaptées pour les personnes qui ont une SEP et qui peuvent souffrir lors de fortes chaleurs.

- **L'Association des 3 Vallées**



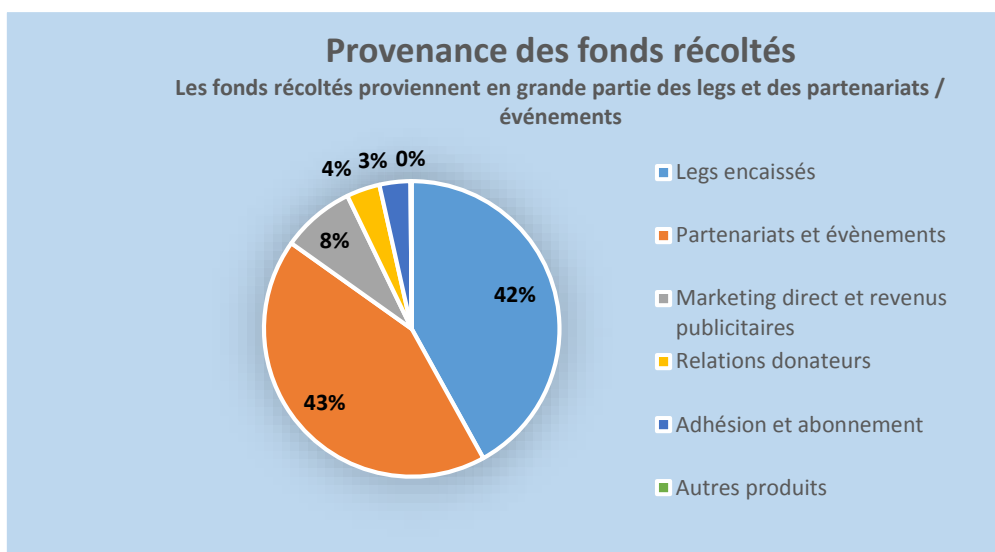
Grâce à Georges Mauduit, la Ligue a réalisé un partenariat avec l'Association des 3 Vallées dans le cadre de l'événement « 3 Vallées Enduro ».

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

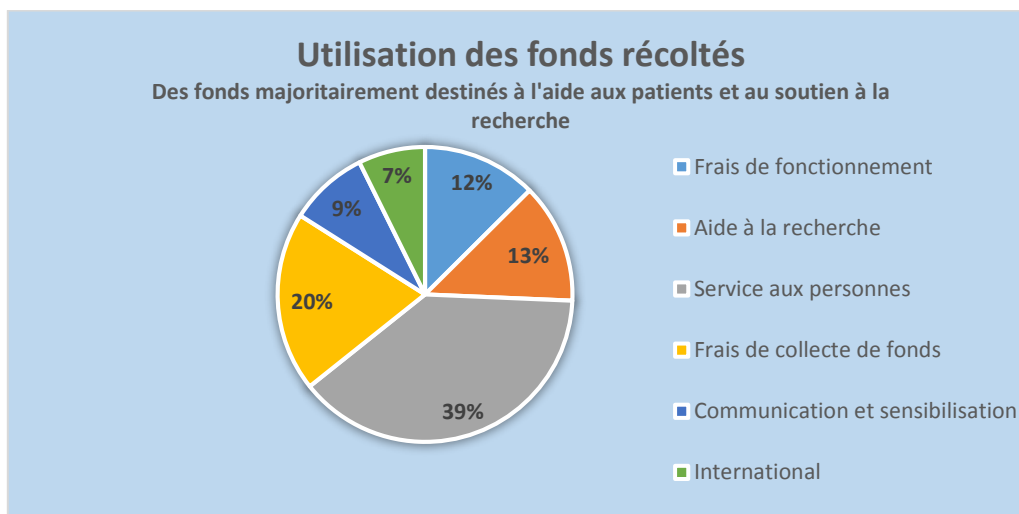
COMPTE EMPLOIS RESSOURCES

Synthèse des ressources et dépenses de la Ligue pour l'année 2017

En 2017, la Ligue a récolté près de 740 000 EUR pour financer ces activités, dont 310 000 euros de legs, l'activité de partenariats et d'évènements se poursuit, principalement avec l'industrie pharmaceutique.



Comme l'année dernière, la grande majorité des fonds récoltés a servi à financer les services proposés aux personnes touchées par la SEP. La part affectée à la Recherche est restée stable dans le cadre de l'Alliance contre la SEP Progressive à 60 000 euros. La Ligue a investi 45 000 euros en Communication ce qui représente 30 % de plus que pour l'année 2016.



Sur cet exercice, la Ligue a dégagé un bénéfice de 221 000 EUR.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

L'année 2017 a vu la Ligue poursuivre ses actions historiques : soutien aux patients et à la recherche, représentation de la France dans les instances internationales, développement de son rôle de fédération

L'aide aux patients prend de multiples formes. Elle est menée à bien en région grâce à l'action des correspondants, des associations et des structures qui ont rejoint la Ligue : établissements de rééducation, réseaux de santé.

A côté des groupes de paroles, ateliers de sophrologie, et activités de sport adapté, nous avons vu avec plaisir se développer les Kawa sep qui permettent de créer des groupes de convivialité, et le lancement du 1er séjour bien être sous l'impulsion de Brigitte Furic. Prendre soin de son corps et retrouver du plaisir au travers des différents ateliers proposés en étaient l'objectif.

Les aidants familiaux jouent un rôle important et nous avons encore des difficultés à les approcher et à les faire participer. Néanmoins un groupe de parole destiné aux aidants familiaux a vu le jour dans la Somme, et deux formations ont été mise en place avec le réseau sclérose en plaques auvergne, et le réseau sclérose en plaques IDF Ouest

Le renforcement du tissu régional des cadres bénévoles de la Ligue continue avec en l'arrivée d'une troisième promotion de « Patients Experts », le développement du réseau de Correspondants et l'adhésion de nouvelles associations ou structures de soin.

Les patients experts ont pour rôles principaux de représenter les patients auprès des instances sanitaires comme les ARS ou auprès des instances politiques, et d'être impliqué dans la construction des programmes d'éducation thérapeutique au sein des structures de soins

Les correspondants ont vu leur nombre augmenter. Ils jouent un rôle essentiel en organisant des actions locales qui permettent de rompre l'isolement des patients et de mener des actions de sensibilisation auprès du grand public. Notre journal, le courrier de la sclérose en plaques fait régulièrement écho de ces actions.

Nous avons vu adhérer de nouvelles associations au cours de l'année 2017. C'est rappeler la mission principale de la Ligue qui est de fédérer toutes les structures luttant pour les patients contre la maladie afin de faire entendre leur voix.

La ligue s'est engagé auprès de la société Carenity avec l'aide des laboratoires Merck afin d'évaluer le reste à charge des patients et des aidants. Cette enquête a mis en avant les failles du système de santé qui ne couvre que les dépenses visibles et directement liées à la maladie mais qui ne prend pas en compte les impacts de la maladie sur le quotidien. Cette étude a été le point de départ de nombreuses consultations et actions auprès des instances politiques en 2018, et qui va permettre à la LFSEP d'être force de proposition en 2018/2019.

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

Nous occupons une place reconnue auprès des équipes françaises, en particulier dans le soutien que nous avons apporté à de jeunes chercheurs. En 2017, nous avons, pour la troisième année consécutive, financé le projet Progressive MS Alliance en collaboration avec l'ARSEP, projet international qui vise à financer des grands projets de recherche sur les formes progressives, en particulier sur les aspects thérapeutiques.

En 2018 sous la présidence du CMS de Bruno Brochet nous lançons à nouveau un soutien à de jeunes médecins ou chercheurs s'engageant dans les thèses de science dans le domaine de la Sclérose en Plaques.

Fort du constat dressé l'année dernière que notre communication n'était pas à la hauteur de nos ambitions, nous avons entrepris une modernisation de nos outils de communication. Nous pouvons ainsi mettre disposition de nos bénévoles, des associations des Cartes de visite pour les correspondants et les patients experts des Plaquettes et des affiches institutionnelles etc. La refonte du site internet afin de le rendre lisible sur toutes les plateformes et d'améliorer le référencement du contenu est en cours.

Au cours de l'année 2018 nous renforcerons notre rôle de fédération, nous développerons les projets visant à faire participer les patients au développement de la LFSEP, nous continuerons notre action auprès des instances sanitaires et publiques pour défendre les patients atteints de sclérose en plaques. Nous mettrons en place de nouvelles actions de levée de fonds et de communications.

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



Docteur Olivier HEINZLEF,
Président de la LFSEP

Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

40 rue Duranton

75015 Paris

Tel : 01 53 98 98 80

Mail : info@ligue-sclerose.fr

www.ligue-sclerose.fr