

Rapport d'activités 2018



Que fait la Ligue ?

Accompagnement des personnes concernées par la Sclérose en Plaques partout en France

Groupes de parole

À Paris, Elancourt, Epinal, Longwy, La Valette du Var, Corbie

KawaSEP

À Paris, Nancy, Annecy, Neydens, Maison Laffite, Haguenau, Amiens, Toulon, Strasbourg, Cluses, Caen, Saint Lô, Bordeaux, Luneville, Marseille, St Briec, Castres, Charleville Mézières

Nouveaux diagnostics

À Paris, Nantes

Ateliers Mémoire

À Paris, à Elancourt et à la Valette du Var

Groupes de parole pour les aidants

À Elancourt, la Valette du Var, Longwy

Ateliers de sport Adapté

À Clermont Ferrand, Charleville Mézières (Equitation Adaptée)

Sophrologie

À Paris, Toulouse, Granville, Elancourt, Lille, Luneville, Charleville Mézières, Rouen

Cours de Qi Gong et de Nutrition

À La Valette du Var

2018 : un nouveau site internet de la Ligue

Nouvelles Rubriques :

- **SEP** : Poussée de SEP, qu'est ce que c'est ? SEP et espérance de vie
- **Vivre avec la SEP** : SEP et travail, SEP et administration, SEP et Sophrologie, Nutrition, Sport, SEP et grossesse, Douleurs
- **Témoignages de personnes atteintes**
- **Rubrique FAQ**
- **Documents**



Paroles aux associations



La Ligue soutient la Recherche

BOURSE 2018 ACCORDEE AU PROJET DU DOCTEUR MASSOT
médecin physique et de réadaptation à Lille.

TROUBLES DE L'EQUILIBRE ET DE LA MARCHÉ

SEP
DEBUTANTE

FORMES
PROGRESSIVES

MARQUEURS DE
L'EVOLUTIVITE

PRISE EN CHARGE REEDUCATIVE PRECOCE

OBJECTIF FINAL : LIMITER L'IMPACT DE CES
TROUBLES DANS LA VIE QUOTIDIENNE

La Ligue participe à des actions de sensibilisation à la Sclérose en Plaques

Actions auprès du grand public

- **Journée Mondiale contre la Sclérose en Plaques et Maisons de la SEP (Biogen)**
- **Initiative « Boxons la SEP » (Merck) à Paris, Arras, Toulouse, Annecy et Lyon** : animations sportives notamment autour de la boxe pour inviter les participants à symboliquement combattre la Sclérose en Plaques
- **SEP en scène et SEP en couple** (initiative Novartis)
- **Spectacle pour faire rire de la SEP et sensibiliser le grand public** : SEP+Drôle et Spectacle de MalAAde (doubleA)



La Ligue participe à des actions de sensibilisation à la Sclérose en Plaques

Actions pour faire évoluer les droits des personnes concernées par la maladie

- **Tables rondes de la SEP**
- Participation au **Manifeste « Travail et SEP »** en partenariat avec APF France Handicap, L'UNISEP. Travail qui a abouti à **15 propositions concrètes** pour vivre et travailler avec une Maladie Chronique et Evolutive
- **Travail sur 10 propositions pour alléger la charge de la maladie** pour les patients et les proches aidants
- Tribune des Patients-Experts « **Le prix de l'Amour** », pour la déconnexion des revenus du conjoint dans l'attribution de l'allocation adulte handicapé ou AAH



La Ligue reçue par les Hautes Instances

- **Brigitte Macron**, 1^{ère} Dame
- **Dominique Gillot**, Présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
- **Alain Milon**, Président de la Commission des affaires sociales du Sénat
- **Fiona Lazaar**, Membre de la Commission des Affaires Sociale à l'Assemblée Nationale
- **Paul Christophe**, Député à l'Assemblée Nationale



Sujets abordés : participation de la Ligue au CNPCH, accès et maintien à l'emploi, accompagnement des proches aidants.

Kiss Goodbye to MS, une campagne pour soutenir la Recherche

- **Kiss Goodbye to MS** est la seule campagne mondiale à propos de la Sclérose en Plaques
- En 2018 : 3^{ème} édition de la campagne
- Des personnes touchées, des proches et 8 entreprises ont mené des Challenges pour la Recherche
- 12 000 euros collectés

Le principe de la campagne est d'inciter toutes les bonnes volontés à participer à travers des challenges qui permettent de lever des fonds.



La Ligue fédère un réseau de Correspondants, de Patients Experts et d'associations

- **48 Correspondants** répartis sur 12 régions en France agissent pour favoriser l'insertion sociale des personnes concernées par la Sclérose en Plaques, répondre à leurs besoins et faire parler de la SEP dans leur région. Ex : groupes de parole de M. Kopp, loto et vente de muguet de F. Schevènement, opérations médiatiques de V.Roquet, opération papiers-cadeaux de D.Petit...
- **29 Patients Experts SEP (3 promotions)** formés pour représenter l'ensemble des personnes touchées par la SEP en France auprès des médias, des autorités sanitaires et des pouvoirs publics. Ex: implication PMND, tribune du Patient-Expert, participation au CNPCH, rédaction Brochures SEP, refonte Courrier de la Ligue..
- **23 Associations et Organismes de santé** membres de la Ligue



Le Loto de **Françoise Chevènement**, Correspondante en Haute Savoie



Véronique Roquet au forum des associations dans le Var

Campagne « J'ai envie – j'ai une SEP et alors ? »

- Participation des Patients-Experts à la campagne « **J'ai Envie - J'ai une SEP et alors ?** » pour sensibiliser au fait que la Sclérose en Plaques n'empêche pas de vivre – une campagne menée par Sanofi-Genzyme
- Participation à la **brochure « J'ai Envie »**



La Ligue porte la voix de la France au sein des organisations internationales de SEP

Implication de la LFSEP dans les Organisations Internationales



Fédération Internationale des Associations de SEP

- Fédère **43 sociétés nationales** de SEP, et coopère avec plus de **40** autres associations
- Développe des **projets de recherche internationaux**
- Encourage le **développement d'associations de patients SEP**
- Organise **des évènements de sensibilisation** à l'échelle mondiale

Membre votant de la MSIF¹, la Ligue :

- Contribue à la **réflexion globale** sur une **meilleure prise en charge** de la SEP
- Participe à des actions de portée internationale (**Atlas de la SEP, Journée Mondiale de la SEP,...**)



Plateforme Européenne de SEP

- Fondée en **1989** et basée à Bruxelles
- Regroupe **38 sociétés nationales** de SEP issues de **34 pays**
- Défend les intérêts de ses pays membres **auprès des institutions européennes**
- vise à promouvoir **un accès équitable à des soins de qualité** pour toute personne atteinte de sclérose en plaques en Europe

Membre votant de l'EMSP¹, la Ligue :

- Participe au dialogue avec les **instances européennes**
- Contribue à ces projets « phare » tels que le **baromètre de la SEP** et le **Projet MS Nurse Professional**

De nouvelles possibilités de soutenir la Ligue



Facile2soutenir.fr permet de générer des commissions sur les achats que vous effectuez auprès de ses partenaires (la plupart des grandes enseignes du web). Commission qui peut être reversée à la Ligue sans générer le moindre surcout pour le client



La plateforme teaming.net permet de récolter des fonds destinés à des causes sociales par le biais de micro-dons d'1 € par mois.



MERCI!!!