

# Bilan des journées SEP et ski 2019

Au mois de Mars, il n'y a pas eu un événement de ski adapté pour les personnes atteintes de SEP, mais trois !

**Interview croisée des organisateurs, chiffres et images, on vous dit tout !**

**Le 9 mars, c'est Sébastien qui a ouvert les journées SEP et Ski aux Angles dans les Pyrénées. Puis Benjamin a enchaîné les 14 et 15 mars à la Bresse, dans les Vosges. Et c'est Audrey qui a clôturé la saison le 22 mars à la station de Peisey Vallandry en Savoie.**

## Comment est née la journée que vous avez organisé ?



**Benjamin (Patient Expert - SEP depuis 9 ans - Skieur assis en Dualski) :** J'étais un fou de ski avant d'être malade. Et puis ensuite, avec la SEP et l'avancée du handicap, cela paraissait inaccessible. Mon épouse s'est renseigné et m'a inscrit en douce à des leçons de ski assis. J'ai trouvé ça génial ! C'est donc parti de là. Sachant que c'est quelque chose que moi je peux à nouveau faire, je voulais en

faire profiter d'autres, en leur disant : "Venez à la montagne, c'est encore possible. En autonome, semi-autonome ou piloté, il y en a pour tous les goûts."

**Sébastien (Patient Expert - SEP depuis 19 ans - Snowborder) :** La journée est tout simplement née sous l'impulsion de Benjamin qui le faisait depuis déjà 2 ans dans les Vosges. Ca n'existait pas dans les Pyrénées... J'ai donc eu envie de reproduire la même chose chez nous. Et puis, étant skieur moi-même, je trouvais intéressant de passer une journée avec d'autres patients !

**Audrey (Patiente Experte - SEP depuis 13 ans - Skieuse debout avec orthèse) :** Dans mon cas, il y a eu 3 ingrédients : déjà, je suis une fille de la montagne, c'est mon univers et ça me rebooste toujours. Ensuite, en 2015, après une année très difficile avec la maladie, la perspective de reskier un jour me paraissait complètement utopique. Puis petit à petit,



j'ai récupéré mes jambes. J'avais besoin de me poser un défi, un truc un peu dingue... Pour me prouver que je pouvais encore, que je pouvais me dépasser ! J'ai donc intégré un club handisport et je me suis lancée en Coupe de France de ski alpin. Je n'avais jamais fait de slalom ou de géant ! J'ai découvert un univers incroyable humainement parlant et j'ai relevé mon défi. J'avais donc naturellement envie de partager cette dynamique et de faire ressentir ses mêmes émotions aux autres. Puis, Benjamin et son exemple ont été le "liant" pour que l'envie se transforme en projet.



## Pour vous, quel était l'objectif de cette journée ?

**Benjamin :** Apporter de la joie aux gens et montrer que malgré la maladie, on peut encore faire des choses, différemment, mais avec autant de plaisir, voire plus ! C'est vraiment le premier objectif ! Le commun des mortels ne penserait pas possible certaines choses... Pourtant ça l'est ! La découverte du ski ou sa redécouverte, c'est incroyable en terme d'émotions. Et cela permet de sortir de la vie quotidienne avec la maladie. Quand je suis dans mon bob, je n'ai que la notion de liberté. Il n'y a plus de douleurs, plus de spasticité... La maladie est bien loin de moi. C'est gommé. Je m'éclate ! Je suis heureux... Partager ça et montrer qu'on peut faire encore de belles choses et les partager avec ses proches, c'est le plus important. Et sur ces journées, la star de la journée pour une fois, c'est le malade. Rien ou personne d'autre.

**Sébastien :** Évidemment, passer une belle journée conviviale, remplies de sourires... C'est un des objectifs ! Aucun doute ! Mais, pas le seul. Il me tenait particulièrement à cœur aussi de faire partager une journée hors hôpital, entre équipe soignante et patients, de manière à échanger, partager autrement mais aussi que chacun apprenne avec et au contact de l'autre sur un sujet qui me tient à cœur : l'activité physique adaptée. Les soignants, pour voir et connaître les adaptations pour pouvoir en parler et les patients de se rendre compte de l'étendu des possibles. Informer à double sens.

**Audrey :** Pour ma part, il y en avait plusieurs. Le premier, permettre de sortir du quotidien de la maladie en profitant de la montagne. Le second, c'était de pouvoir informer au maximum sur les possibilités de glisse adaptées, car elles sont nombreuses et très mal connues. Il y a effectivement le tandem ski, mais c'est loin d'être la seule alternative. L'objectif ici était que chacun puisse identifier LA solution de glisse qui lui convient, permettant ensuite de poursuivre l'expérience en autonomie. Ensuite, je



tenais particulièrement à proposer des alternatives aussi en ski debout, car il en existe quelques-unes. Et pour finir, faire tomber certaines barrières et prouver que c'est tout à fait possible de skier à nouveau. Différemment, mais pas moins bien. C'est une autre forme de glisse ! Tout simplement.

## Avez-vous eu des soutiens pour l'organiser ? Si oui, auprès de qui ?

**Benjamin :** Je construis ce projet avec l'aide de ma femme. L'ESF et la station de la Bresse sont également d'un grand soutien sur place et me donnent les moyens d'organiser ces journées de la meilleure façon possible. Michel, Marine et Nadège, mes camarades Patients Experts du secteur, m'apportent également leur aide et leur présence. Sur un plan financier, pour cette année, Sanofi a été notre principal soutien.

**Sébastien :** J'ai eu énormément de soutien pour organiser cette journée. Sanofi tout d'abord, la Ligue, l'ADAPAC, et surtout, M. Meunier, le directeur de la station qui nous a apporté un très grand soutien logistique (équipes, chapiteau, repas du midi, salle pour faire la conférence en fin d'après-midi...). Ensuite l'ESI et l'ESF étaient là, le Comité Handisport des Pyrénées Orientales et le Conseil Régional des Pyrénées Orientales, le CHU de Perpignan, le pôle des Maladies Neurodégénératives. C'est donc un véritable travail d'équipe ! Je tiens également à remercier Cécile Hernandez, athlète parasnoboard atteinte de SEP, Championne du monde, de sa présence à nos côtés.



**Audrey :** La Ligue et le réseau SEP Rhône-Alpes, ont été présents tout au long du processus. Nous avons également eu la chance d'avoir un parrain prestigieux en la personne de M. Georges Mauduit, ancien champion de ski alpin et qui a même participé aux ateliers de glisse en tant que moniteur ! Et puis, il y a tous nos partenaires : **les financeurs ou partenaires produits** (Sanofi, le département de Savoie, ma ville et mon Comité des fêtes, la ville de Collonges-sous-Salève, Exaprint, la Gerbe Savoyarde, la ferme de Ninin **et les acteurs** ! (la ligue Handisport de Savoie, le Ski Club de Peisey, la station, l'hôtel Emeraude, Tessier, Ski-Mojo, Snooc, Activ-handi, l'ESF, et tous les bénévoles présents). Si j'ai mené le projet, **sans eux, rien n'aurait été possible**. Je ne les remercierai jamais assez.





**Quel était le programme de la journée ?**

**Benjamin :** Les participants s'étaient inscrits en amont pour une heure de découverte. 1<sup>er</sup> départ à 9h jusqu'à 17h, 7 départs toutes les heures. Avant ou après, il y avait la possibilité de prendre une petite collation sur place, de discuter et trouver de l'information. Cette année, des infirmières, neurologues, médecin rééducateur, assistante sociale, sophrologue... Avec le Réseau SEP, étaient également présents sur place pour échanger. L'objectif était aussi de créer du lien, discuter, imaginer des projets pour la suite (groupes de parole...).



**Sébastien :** Premières descentes à partir de 9h jusqu'à 13h, avec 4 fauteuils pilotés et 1 Trotiski. Puis repas en commun. A partir de 14h, les participants ont pu tester le tir au fusil laser animé par le Comité Handisport et/ou visiter le parc animalier en libre. Ensuite à 16h30, nous avons organisé une petite conférence avec tous les représentants de la journée et un neurologue. J'ai animé les prises de paroles pour que chaque intervenant puisse se présenter et expliquer son rôle, puis le neurologue nous a fait un petit rappel sur la pathologie. Le Maire de la station et M. Meunier ont également pris la parole pour clôturer la journée.



• Au total 148 personnes atteintes de SEP ont pu skier  
• Environ 70 bénévoles nous ont soutenu lors de ces 3 journées



**Quel bilan faites-vous de cette édition 2019 ?  
Quelle est la suite ?**

**Benjamin :** Bilan extraordinaire! Exceptionnel! C'est une réussite totale ! La 1<sup>ère</sup> année, on avait entre 20 et 30 personnes, aidants et accompagnants compris. La deuxième année, environ 60 malades, et la 3<sup>ème</sup> année 100 malades, 200 personnes environ avec tout le monde. C'est complètement dingue ! La motivation des malades est géniale et grandissante. La journée est très conviviale et assez magique. Le bonheur qu'on apporte aux personnes pendant cette journée-là, c'est impensable, précieux. Les malades ont besoin de sortir de l'isolement et de parler. Il y a toujours une solution, la SEP, elle est là. Il y a forcément une alternative à trouver.

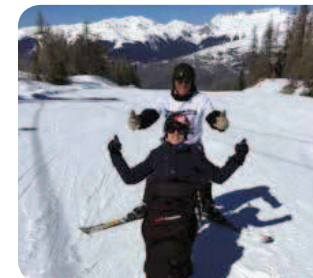
Pour la suite, je suis évidemment partant pour une 4<sup>ème</sup> édition, et cette fois-ci, j'aimerais motiver encore d'avantage les professionnels de santé à venir partager cette journée avec nous. Et donner encore plus un côté convivial à l'événement.

**Sébastien :** Bilan extrêmement positif, avec des retours exceptionnels des patients, mais aussi des proches. Ainsi que des professionnels de santé présents sur la journée. L'année prochaine, on remet ça! La 2<sup>ème</sup> édition sera sur un weekend avec du ski adapté, du tir au fusil laser et une balade dans le parc animalier. Le soir, conférence et soirée animée dans la station pour faire la fête tous ensemble. Une grosse fête! Et puis pour cet été, dans la même veine que le projet SEP et Ski, nous

sommes en train d'imaginer une belle journée d'activités aussi, avec: descente adaptée en FTT (fauteuil tout terrain), visite du parc animalier, ballade autour du lac, barbecue géant le midi, initiation à la pêche et tir au fusil laser. A suivre sur vos actus à venir !



**Audrey :** Pour la Savoie, c'était notre 1<sup>ère</sup> édition... Il y aura sans doute quelques petits points logistiques à améliorer, mais on peut dire que ça a été une très belle réussite. Nous avons eu la chance d'avoir des conditions idéales, ce qui a bien aidé aussi ! Les sourires et sensations étaient au RDV. Que ce soit les participants et les encadrants ou bénévoles, tous étaient ravis. La suite, c'est évidemment commencer à préparer l'édition 2020 avec 2 dates et 2 localisations cette fois, pour se rapprocher au plus près des personnes qui aimeraient participer. Il y aura donc je l'espère la Savoie et la Haute-Savoie, et j'aimerais aussi aider à monter une journée dans les Alpes du Sud...



L'idée de Sébastien de proposer une activité d'été de montagne me plaît aussi beaucoup! FFT, parapente ou voile...? Affaire à suivre...



**Merci à l'ensemble de nos partenaires, qui ont permis que ces journées puissent voir le jour.**



# Zoom sur nos actions en région !

Le courrier vous propose un florilège des actions passées et à venir dans nos régions.

Les quatre points cardinaux sont visités pour des activités aussi dynamiques que variées.

Bravo à tous les instigateurs, bénévoles, sponsors et participants de ces moments conviviaux, ludiques, sportifs, culturels... C'est parti !

## Direction Dijon

Avec Catherine Lienhardt, Correspondante en Côte d'Or

Beaucoup d'actions sont venues émailler l'année 2018 dans la région.

Les Assises régionales du Plan des Maladies Neuro-dégénératives à Dijon ont connu un franc succès. Un stand d'informations et d'échanges de la LFSEP était présent avec les Correspondantes, le Patient Expert local et des adhérents de SEP Un Plus. Catherine Lienhardt était conviée à participer à la table ronde sur le sujet de "l'aide aux Proches Aidants".

Cette journée a été l'occasion de sensibiliser et informer un public varié de personnes touchées par la maladie mais également de professionnels de santé. Les personnes présentes ont pu s'informer également sur l'offre locale de l'association SEP Un Plus, fondée par Catherine et Gilbert Lienhardt.

« Je fais mon travail de Correspondante avec cœur et dévouement et souhaite poursuivre sur cette voie qui est d'aider les malades au plus proche pour les sortir de leur isolement. J'ai d'ailleurs aussi mis en place des jours de permanences sur Chenôve et Dijon, les quatrièmes jeudis du mois ainsi que des KawaSep une fois par mois » nous explique Catherine.

Une rencontre avec les motards du Racing Team Sep, qui courent pour faire connaître la maladie a été organisée en mai. Les participants ont pu admirer leurs performances sur le circuit du Prenois.

En février, les participants, accompagnés chacun par un élève gendarme ont pu se mesurer à divers pratiques lors des Olympiades de l'école de gendarmerie au profit de la Ligue Française contre la sclérose en plaques. Nombreux sont ceux qui ont reçu des récompenses !

Enfin, un séjour de trois jours près de Troyes a été organisé par SEP Un Plus. Au programme, repos et activités divers au bord du lac de forêt d'Orient et visite de la ville.



## Direction Les Ardennes

Avec Mireille Fourile, Correspondante dans le Grand Est

Depuis l'annonce de son diagnostic en 2000, Mireille œuvre pour faire connaître la sclérose en plaques. Pour elle, il est important pour les malades de trouver écoute et réconfort pour lutter contre les impacts physiques et psychologique de cette maladie au cœur des familles touchées. Mireille voit dans son rôle de correspondante une façon d'être utile en partageant son expérience et en aidant les autres malades à continuer à profiter de la vie malgré la maladie.



D'un naturel optimiste, elle organise au travers de l'association qu'elle préside "Sep en Ardennes" de nombreuses activités :

- Les KawaSep, moments conviviaux permettant à ses membres d'échanger, de voir le verre à moitié plein.
- Les groupes de parole réguliers permettent quant à eux l'expression et une meilleure gestion de moments délicats, les membres trouvant une écoute bienveillante. L'expression permet à chacun de vider son sac et de repartir plus « léger ».

- Les séances de sophrologie amènent un moment de détente et de meilleure connaissance de soi. Les membres en repartent plus détendus et riches d'exercices simples qu'ils peuvent reproduire seuls et ainsi se sentir mieux lorsqu'ils en ont besoin.

- Et puis, il y a sa passion de toujours. L'équitation ! Oui, c'est toujours possible, même avec une SEP. L'équitation adaptée permet non seulement aux malades de sortir de leur isolement, mais le contact avec l'animal est un vecteur puissant de mieux-être. Il permet de se reconnecter à ses capacités de détermination et confiance en soi.



Prochain événement : En Selle ! Journée Equitation et SEP le 28 avril 2019. Plus d'infos sur : [sepenardennes08@gmail.com](mailto:sepenardennes08@gmail.com) ou par tél. au 07 86 09 75 09.







par Marie Delenne  
Patiente Experte PACA



De plus en plus d'athlètes ou clubs nous soutiennent et acceptent de porter nos couleurs. Merci à eux !

Une quinzaine de sportifs du Club de triathlon O'se 3 Sports ont sensibilisé à la SEP et aux bénéfices de l'APA (activités physiques adaptés) au Marathon International du Golfe de St Tropez le 31 mars dernier.



## Direction le Var

Avec Véronique Roquet, Correspondante PACA

### A vous la parole !

Les groupes de parole à la Valette sont tous les mois un temps précieux pour les malades : Un temps apprécié de tous, avec la possibilité de s'exprimer sur ses difficultés, partager son état de fatigue sans peur du jugement, de mettre des mots sur ses maux.

Les prochaines dates des groupes de parole à la Valette de 10 à 12 h : le 13 avril, le 11 mai, 15 juin, 13 juillet.

Un atelier mensuel à la Garde de 16 à 17 h30 : 15 mai, 19 juin, 17 juillet.

Pour information et/ou inscription : Véronique 07 69 13 04 78 - liguesep83.veronique@gmail.com

### Kawasep

Se retrouver autour d'un verre, s'exprimer dans une ambiance conviviale, échanger et partager des astuces pour vivre mieux avec la maladie.

Kawasep mensuel à Toulon à partir de 15h. Pour connaître les dates ou des informations, contactez Razika 06 20 65 03 06 - liguesep83.veronique@gmail.com



## Direction la Meurthe-et-Moselle

Avec Michel Mechet, Correspondant du Grand Est

Les cafés Sep de la région Lorraine sont toujours l'occasion d'échanges autour de la maladie mais également autour de sujets divers.

Ces moments privilégiés ont lieu tous les mois, et ont déjà amené nombre de partage d'astuces, de conseils dans une ambiance conviviale.



Des cours de danse orientale adaptées viennent animer les vendredis soir à 20h00, ainsi que des cours de boxe adaptée les mardis à 18h30. Contactez pour plus d'infos Michel: 06 01 01 16 84 - sepossibleenlorraine@gmail.com

# L'Expérience Patient au centre d'une stratégie d'organisation du soin dans les établissements de santé.

« L'expérience patient », qu'est-ce que c'est ?

L'ensemble des interactions d'une organisation de santé avec un patient et ses proches susceptible d'influencer leur perception tout au long de leur parcours de santé (Beryl institute).

L'ensemble des perceptions, des interactions et des faits vécus par les patients tout au long de la trajectoire de soins et de services (Beep Montréal).

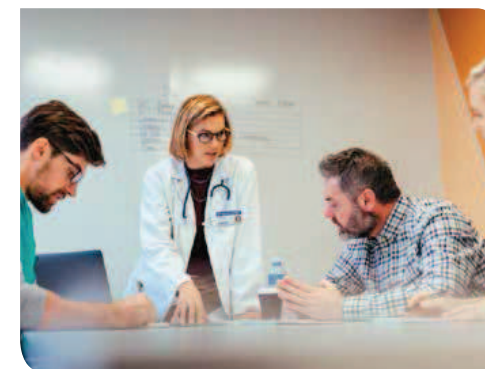
La Démocratie en Santé est certes la défense des intérêts des patients mais c'est aussi la participation de ces derniers au parcours de soins. De plus en plus, à l'international (OCDE, OMS), en Europe, aux USA, au Canada, au Québec, la prise en compte des patients intègre leurs attentes, leurs préoccupations, leur histoire.

### Un nouveau paradigme : l'expérience patient

Aujourd'hui encore, en France, la qualité du soin est mesurée à partir des critères définis par l'HAS : sécurité et efficacité clinique. Toutefois, les initiatives se multiplient, intégrant un nouveau paradigme : l'expérience patient.

A Marseille en mars 2019, a eu lieu à l'initiative du Service d'Evaluation Médicale Santé Publique de l'APHM, la 1<sup>ère</sup> rencontre du groupe régional d'appui de l'expérience patient. Celle-ci a réuni vingt-sept personnes : ingénieurs qualité, médecins, directeurs, IDE, patients (patients experts, RU, association d'aidants) qui, tout au long de la journée, ont partagé et mutualisé réflexions et applications de l'expérience patient dans plusieurs établissements de santé en PACA (hôpitaux de proximité, centres spécialisés, cliniques, centres de rééducation...).

Les initiatives rapportées ont permis d'aborder la question de l'amélioration de la qualité du service rendu grâce à l'intégration du patient et de son entourage dans le parcours de soins.



### L'expérience patient : un concept neuf

L'expérience patient part d'un constat : au cours d'une année, une personne atteinte d'une maladie chronique passe en moyenne entre cinq et dix heures avec ses soignants et jusqu'à six mille heures à se soigner elle-même. Fort de son expérience de la pathologie, le patient aide le soignant à prendre les décisions relatives au traitement approprié (pertinence), veille à ce que les traitements soient correctement administrés (qualité), identifie les événements indésirables (sécurité).

Le patient est également la seule constante lors des transitions entre professionnels de santé et environnements de soins.

### Parler de l'expérience patient :

- C'est prendre en considération les dimensions de la vie avec la maladie : accès aux soins, respect des valeurs, information, éducation et communication avec les professionnels, confort physique, soutien psychologique, implication des proches, continuité des soins...

- C'est considérer le patient comme une personne. Cela concerne toutes les interactions sur tout le parcours de soins/santé.

- C'est à voir comme une nouvelle stratégie d'organisation du soin.

- C'est donc accepter une remise en cause des pratiques et accomplir un effort démocratique.

### Comment explorer l'expérience patient ?

En d'autres termes, comment modifier l'approche des soignants ? Plusieurs méthodes sont initiées, par exemple :  
- Encourager le patient et l'aidant à raconter leur histoire. L'approche narrative permet de repérer les moments du parcours de soins où l'expérience du patient est la plus marquée.

- Collaborer avec les patients, les aidants et l'équipe pour prendre en compte ces expériences.

Pour explorer l'expérience patient de nombreuses méthodes sont à disposition : patient traceur, patient auditeur, patient standardisé incognito, ETP, analyse de ressenti, de plaintes, de réclamations, focus groupe patients, comités de patients... **Avec toujours l'objectif de permettre un retour direct des patients sur leurs soins et ainsi améliorer la qualité, la sécurité et la pertinence du parcours de soins.**

### En conclusion :

Cette belle réflexion a permis à un groupe de travail d'appui associant patients et soignants de réfléchir autour de deux questions :

- Que représente l'expérience patient ?

- Comment l'expérience patient permet-elle de contribuer à l'amélioration de la qualité, de la sécurité et de la pertinence du parcours de soins ?

Au-delà de l'objectif commun (faire du patient un acteur à part entière du système de santé), il s'agit de mesurer la complexité des applications. Citons, sur ce point, des paramètres importants : le rapport au temps (le temps du patient n'est pas celui du soignant), la douleur (qui est propre au patient), la diversité des patients ou la contrainte budgétaire.

Les Patients Experts, eu égard à leur cheminement personnel, aux connaissances acquises (au cours de leurs formations et lors de leurs expériences), souhaitent qu'au-delà des obstacles, la qualité des soins, demain, se mesure toujours à la sécurité et l'efficacité technique, mais aussi profondément à l'expérience patient. La structuration de la prise en compte de cette expérience patient doit être au cœur des échanges.

La rencontre de mars 2019 n'était que la première étape d'un travail qui s'inscrit dans la durée. La Conférence Régionale organisée avec de nombreux professionnels de la santé à Aix en Provence en mai prochain s'ouvrira sur la parole d'un patient ! C'est réjouissant !

### FRANCE ENTIÈRE

APCLD : PRÉSIDENTE : M<sup>ME</sup> NATHALIE ZUBIOLLO / 45-47, avenue Laplace - 94117 Arcueil Cedex  
Tél. 01 49 12 08 30 - Fax 01 49 12 93 46 - [www.apcld.fr](http://www.apcld.fr)

- Association au service des personnes malades et handicapées de La Poste et de Orange.
- Apporte une aide à ses adhérents dans les domaines social, moral, administratif et pécuniaire. Publication trimestrielle : « Solidarité Magazine »

### BRETAGNE

CENTRE MUTUALISTE DE KERPAPE

MUTUALITÉ DU MORBIHAN  
DIRECTEUR : M. DOMINIQUE BARDOU  
MÉDECIN CHEF DE SERVICE : D<sup>R</sup> GÉRARD LE CLAIRE  
B.P. 78 - 56270 Ploemeur  
Tél. 02 97 82 60 60  
[www.kerpape.mutualite56.fr](http://www.kerpape.mutualite56.fr)

- Service de rééducation neurologique pour adultes

### CENTRE VAL DE LOIRE

SEP36  
4 rue Jean Jaurès - 36130 Deols  
Tél. 06 85 49 83 35

### BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

SEP UN PLUS  
M<sup>ME</sup> CATHERINE LIENHARDT  
10 Place Naudot - 21300 CHENÔVE  
Tél. 03 80 55 29 19 E-mail : [sep21@orange.fr](mailto:sep21@orange.fr)

ASSOCIATION SEP MASSIF JURASSIEN  
PRÉSIDENTE : M<sup>ME</sup> FRANÇOISE LAZZAROTTO  
20, chemin des Vergers - 39200 Saint-Claude  
Tél./Fax 03 84 45 03 14  
E-mail : [sep39@wanadoo.fr](mailto:sep39@wanadoo.fr)  
[www.sep-massif-jurassien.org](http://www.sep-massif-jurassien.org)

- Buts de l'Association :
- maintien à domicile (écoute, soutien, aide administrative et financière, sorties conviviales)
  - accueil temporaire dans notre villa l'ETAPE à côté du Centre SEP de St Lupicin (39)

### LORRAINE

ASSOCIATION ESPOIR DES SEP DE MOSELLE EST  
PRÉSIDENT : M. ROBERT HAYDINGER  
25, rue des Hironnelles - 57460 Kerbach  
Tél. 03 87 87 80 80  
E-mail : [espoir.sep@neuf.fr](mailto:espoir.sep@neuf.fr)

- Association de personnes atteintes de SEP et leurs familles

CANNE A SEP  
Foyer de Niederbronn - 36 rue de Niderbronn  
54300 Lunéville - Tél. 06 47 34 73 86  
E-mail : [canneasep@hotmail.fr](mailto:canneasep@hotmail.fr)

SEPOSSIBLE EN LORRAINE  
M. MICHEL MÉCHET  
13 rue Bonnardel - 54210 St Nicolas du Port  
Tél. 06 01 01 16 84

### MIDI-PYRÉNÉES

AGESEP 31  
PRÉSIDENT : M. ADOLPHE RUQUET  
4, rue de l'Evêché - 31310 Rieux Volvestre  
Tél. 05 61 90 83 83 - Fax 05 61 90 83 80  
E-mail : [agesep.31@wanadoo.fr](mailto:agesep.31@wanadoo.fr)

- Association de Gestion d'Établissements pour personnes atteintes de SEP

CENTRE VIVRE ENSEMBLE

PRÉSIDENT : M. GASTON ESCUDE  
DIRECTRICE : M. SYLVIE GUYOT  
31220 Mondavezan  
Tél. 05 61 90 07 79 - Fax 05 61 90 27 95  
• Foyer de vie pour adultes handicapés moteurs

SEP'OSSIBLE

5 chemin des coquelicots  
09210 Lézat-sur-Lèze - Tél. 06 49 98 67 30  
E-mail : [sebkubler@gmail.com](mailto:sebkubler@gmail.com)  
Facebook/sep'ossible

### NORD

CENTRE MÉDICAL HÉLÈNE BOREL

PRÉSIDENTE : M<sup>ME</sup> ANNETTE GLOWACKI  
CORRESPONDANTE LIGUE : M<sup>ME</sup> ALINE MATYSIAK  
Château du Liez - B.P. 1  
59283 Raimbeaucourt - Tél. 03 27 93 16 16  
E-mail : [chbdirection@centre-helene-borel.com](mailto:chbdirection@centre-helene-borel.com)  
[www.centre-helene-borel.com](http://www.centre-helene-borel.com)  
• Centre de rééducation / Foyer d'accueil médicalisé / Accueil de jour

### PARIS - ILE-DE-FRANCE

ELAN SEP

PRÉSIDENTE : M<sup>ME</sup> MICHÈLE LOURIER  
L'Agora - 4 allée Guy Boniface  
78990 Elancourt - Tél. 06 70 63 81 14  
E-mail : [elansep78@gmail.com](mailto:elansep78@gmail.com)  
• Association de personnes atteintes de SEP et leurs familles.  
• Groupe de parole, de sophrologie, ateliers mémoire.

ENSEMBLE CONTRE LA SEP

PRÉSIDENTE : M<sup>ME</sup> VALÉRIE BENOIT  
1 rue du Nord - 92160 Anthony  
Tél. 06 82 07 50 99  
E-mail : [ensemblecontrelasep@free.fr](mailto:ensemblecontrelasep@free.fr)  
Facebook : [www.facebook.com/ensemblecontrelasep](https://www.facebook.com/ensemblecontrelasep)  
[www.ensemble-contre-la-sep.fr](http://www.ensemble-contre-la-sep.fr)

FONDATION HOSPITALIÈRE SAINTE-MARIE

PRÉSIDENT : M. BENOIT JOIN-LAMBERT  
DIRECTEUR GÉNÉRAL : M. DAVID VIAUD  
Centre Paris Sud  
• Centre de soins de suite et de réadaptation  
DIRECTEUR DU CENTRE : M. FRÉDÉRIC SCHONT  
Fondation hospitalière Sainte-Marie  
Centre Paris Sud  
167, rue Raymond Losserand - 75014 Paris  
Tél. 01 53 90 63 63  
[www.fondationhospitaliersainte-marie.com](http://www.fondationhospitaliersainte-marie.com)  
• Reconnue d'Utilité Publique

### SEP AVENIR

PRÉSIDENTE : M<sup>ME</sup> EVA NAUDET  
Tél. 06 69 91 25 52  
E-mail : [contact@sepavenir.com](mailto:contact@sepavenir.com)  
Facebook : Team SEP Warriors  
[www.sepavenir.com](http://www.sepavenir.com)

FONDATION LÉOPOLD BELLAN

PRÉSIDENT : M. BERNARD DE LATTRE  
DIRECTEUR GÉNÉRAL : M. JEAN-LUC RITEAU  
185 rue Losserand - 75014 Paris  
Tél. 01 53 42 11 50 - Fax 01 45 22 12 07 -  
[www.fondation.bellan.fr/](http://www.fondation.bellan.fr/)

- La Fondation gère 56 établissements et services, 3458 lits et places ainsi que 310000 heures d'aide à domicile.

RÉSEAU SEP ÎLE DE FRANCE OUEST

20 rue Armagis - Pavillon Courtois - 4<sup>e</sup> étage  
78100 Saint-Germain-en-Laye  
Tél. 01 39 21 81 30 - [www.sepouest.fr](http://www.sepouest.fr)  
• Réseau de santé régional spécialisé

CLINIQUE DE BAZINCOURT

DIRECTRICE : M<sup>ME</sup> SANDRINE COLIN  
100 Route de Verneuil - 78130 Chapet -  
Tél. 01 34 92 43 77  
• Centre de rééducation, réadaptation, réinsertion des affections neurologiques chroniques. Spécialité SEP.

### PAYS DE LA LOIRE

MAYENN'SEP  
M. HÉRIVAUX - UDAF 53  
26 rue Calmette Guerin  
53000 LAVAL

### RHÔNE-ALPES

ASSOCIATION GERMAINE REVEL

PRÉSIDENT : M. JEAN GRENIER  
Centre Médical Germaine Revel  
707 route de la Condamine  
69440 Saint-Maurice sur Dargoire  
Tél. 04 78 81 57 57 - Fax 04 78 81 27 05  
• Centre de rééducation, réadaptation, réinsertion des affections neurologiques chroniques. Spécialité SEP.

ASSOCIATION SEP RHÔNE-ALPES

41, rue Blanche Monier - 38000 Grenoble  
Tél. 04 76 42 21 85  
<http://sep-rhonealpes.org/>  
• Apporte un soutien moral aux malades et à leurs proches (permanence téléphonique quotidienne et groupes de parole).  
• Aide financière à la recherche.

GLIÈRES EN 205

La Métralière - Thorens Glières - 74570 Fillière  
E-mail : [contact@glieresen205.org](mailto:contact@glieresen205.org)  
Tél. 07 82 25 31 98