

quand la science rencontre l'humain

where science meets humanity™

Dégénérescence des fibres nerveuses

Image à focus commun (confocale) par Kien Trinh, Unité de recherche sur la sclérose en plaques et la neuroréparation

Lauren

Patiente vivant avec la sclérose en plaques

2020/10/Biogen-77945 | Sysimage 3001

## Pionniers en neurosciences

Chez Biogen, nous sommes les pionniers d'une nouvelle science qui nous emmène au plus profond du système nerveux et s'étend à travers les réseaux numériques et les communautés de patients, pour mieux comprendre et préserver les qualités fondamentales de la nature humaine.

[www.biogen.fr](http://www.biogen.fr)

Biogen France SAS | Tour CBX | 1 passerelle des Reflets | 92913 Paris La Défense Cedex  
Société par actions simplifiée au capital de 40000 € - N°398410126 RCS Nanterre



# Le COURRIER de la LIGUE

Trimestriel 3€  
#166  
Déc 2021

Ensemble  
CONTRE LA  
SCLÉROSE  
EN PLAQUES

ACTUS MÉDICALES

Du nouveau concernant les traitements

ENSEMBLE

Les actions de la Ligue

LA TRIBUNE DU PATIENT

Être ou avoir

DOSSIER - P 13  
ACTUALITÉS THÉRAPEUTIQUES ET MÉDICALES



Ligue Française contre  
la Sclérose En Plaques



Rapprochons-nous!

Sep-Ensemble.fr

### Le site dédié aux patients atteints de sclérose en plaques et à leurs proches

- Des informations utiles pour comprendre et mieux vivre avec la maladie
- Des ressources concrètes pour les proches/aidants-aimants

 Les incontournables *Chroniques de Charlotte* (conseils, astuces, témoignages...)

De nouveaux contenus pour l'entourage de patients atteints de SEP

SANOI GENZYME 



Véronique Carrette  
Rédactrice en Chef

#### Vague(s) à l'âme

La première vague de la Covid-19 fut stupéfiante. Comme le lapin pris dans les phares. La seconde nous a moins surpris, le terrain était connu bien que difficile. La troisième avait déjà comme un goût de lassitude... Que dire des quatrième et maintenant cinquième...

A la Ligue, vous le savez, peu de choses nous arrête et les projets, malgré la pandémie n'ont cessé de fleurir. Les initiatives solidaires, le travail acharné des bénévoles et de tous les membres de l'équipe pour rester en lien...

Grâce à cet optimisme et cet élan chevillés au corps, nous vous confions ce numéro.

Une fois n'est pas coutume, nous vous le confions assorti de nos plus plates excuses pour le numéro manquant cette année et le retard. Gageons que 2022 verra de jolis numéros, en nombre suffisant avec toujours la ferme intention de vous informer et de vous divertir au mieux.

Je me joins donc à toute l'équipe pour vous souhaiter une merveilleuse année 2022. Qu'elle vous apporte tout ce dont vous avez envie ou besoin.

Bonne lecture !




Retrouvez nos dossiers et suivez-nous sur :

[www.ligue-sclerose.fr](http://www.ligue-sclerose.fr)

 LigueSclerose

  @lfsep

 01 53 98 98 80



# COURSE du

# CERVEAU

ensemble  
contre la  
sclérose en  
plaques

2022

# 27 MARS

Domaine national de Saint-Germain-en-Laye  
3 parcours : 2,5km / 5km / 10km



Ligue Française contre  
la Sclérose En Plaques

contact : timothee.rouille@ligue-sclerose.fr

Inscription : <https://registration.alvarum.com/fr/i/event/2211/fundraising-team/1173>



Sophie Tortosa  
Directrice de la Ligue

### 2022 Une année pleine d'Espoir !

La solidarité, c'est une relation à l'autre, qui nous invite à l'assistance !

J'ai pris mes fonctions au sein de la Ligue en septembre dernier et bien au-delà de compétences, ce sont, il me semble, des valeurs qui nous permettent d'orienter et de porter de beaux projets, notamment ceux à vocation humanitaire !

La bienveillance, l'honnêteté, l'écoute, l'engagement, l'exigence, la détermination, sont toutes ces valeurs qui m'ont permis de porter d'ambitieux projets en équipe, puisque la réussite n'est jamais individuelle, c'est un travail collectif de femmes et d'hommes engagés qui amène au succès.

Nos projets sont nombreux pour l'année à venir, et j'ai souhaité mettre au centre de nos actions, le sport, avec la création du pôle « Handi'Capable », qui regroupe toutes les actions sportives au sein de la Ligue.

J'ai aussi cette volonté d'apporter un peu plus de lumière sur nos actions, nous avons un réseau de bénévoles qui intervient localement dans beaucoup de régions de France, pour accompagner les patients atteints de SEP et nous devons les soutenir, à travers une communication plus accentuée, je m'y engage !

Avant d'ouvrir 2022...

Je vous présente mes meilleurs vœux pour cette fin d'année ! en souhaitant que vous puissiez tous passer d'agréables moments avec vos proches en cette période de fête.

J'espère vivement que nos contributions, et que les actions menées autour de la sclérose en plaques puissent faire la différence dans votre quotidien.

**Bonnes fêtes,  
Ensemble !**



*Le mot de la Directrice*







SEP MES DROITS

# 1<sup>er</sup> site d'aide et d'orientation sur les droits des patients et de leurs proches aidants

SEP mes droits a pour objectif de faciliter l'accès à des informations personnalisées à propos des droits, des démarches administratives, juridiques et sociales tout au long du parcours de vie.



SEP mes droits oriente vers des informations personnalisées, fiables et actualisées

Professionnels de santé

Aidants



Une initiative du Comité SePROche, composé principalement d'experts associatifs et de personnes atteintes de sclérose en plaques.

## SePROche

- APF France handicap
- Fondation ARSEP
- LFSEP
- Roche



sep-mes-droits.fr

Roche SAS  
4, cours l'île Seguin,  
92650 Boulogne-Billancourt CEDEX  
Tél : 01 47 61 40 00  
Fax : 01 47 61 77 00  
www.rocche.fr

M-FR-0000371I-10 - Établi en Mai 2021

## Le COURRIER de la LIGUE

Le magazine est édité par la :  
Ligue Française contre la sclérose en plaques (LFSEP)



40, rue Duranton, 75015 Paris.  
Tél. 01 53 98 98 80  
E-mail: info@ligue-sclerose.fr  
www.ligue-sclerose.fr  
ISSN 0290-5736 - Siret: 381 667 336 00022 - NAF:  
8899B N° de Commission Paritaire: 1014 H 79082

Membre français de la Fédération internationale des associations de sclérose en plaques (MSIF) et de la Plate-forme européenne (EMSP)



### RÉDACTION

Directeur de la publication D<sup>r</sup> Jean-Christophe Ouallet  
Rédactrice en Chef M<sup>me</sup> Véronique Carrette  
veronique.carrette@ligue-sclerose.fr  
Directrice Artistique M<sup>lle</sup> Audrey Hochard  
Comité de Rédaction scientifique :  
P<sup>r</sup> Nicolas Collongues, D<sup>r</sup> Anne Blanchard-Dauphin,  
D<sup>r</sup> Jonathan Ciron, D<sup>r</sup> Olivier Heinzlef, M<sup>me</sup> Catherine Mouzawak, D<sup>r</sup> Laure Michel, D<sup>r</sup> Jean-Christophe Ouallet,  
P<sup>r</sup> Hélène Zéphir.  
Cellule de Création 2021 :  
M<sup>me</sup> Véronique Carrette, M<sup>lle</sup> Benedicte Carrion, M<sup>me</sup> Marie Delenne, M<sup>me</sup> Agnes Fernandez, M<sup>lle</sup> Audrey Hochard, D<sup>r</sup> Jean-Christophe Ouallet, M<sup>me</sup> Timothée Rouillé, M<sup>me</sup> Elisabeth Elisabeth Tikantarte, M<sup>me</sup> Sophie Tortosa.

### Ont collaboré à ce numéro :

D<sup>r</sup> Anne Blanchard-Dauphin, D<sup>r</sup> Lucie Cabrejo, M<sup>me</sup> Véronique Carrette, D<sup>r</sup> Jonathan Ciron, P<sup>r</sup> Nicolas Collongues, M<sup>me</sup> Marie Delenne, D<sup>r</sup> Cécile Donzé, M<sup>me</sup> Alexandra Ernst, D<sup>r</sup> Olivier Heinzlef, M<sup>lle</sup> Audrey Hochard, D<sup>r</sup> Jean-Christophe Ouallet, M<sup>me</sup> Timothée Rouillé, M<sup>me</sup> Isabelle Thiebaut, M<sup>me</sup> Sophie Tortosa, P<sup>r</sup> Hélène Zéphir, Élisabeth, Marie Canelle, Stéphanie.

### PHOTOGRAPHIE

Photos droits réservés : LFSEP  
Photos libres de droits : Shutterstock, Freepik  
Illustration «Un symptôme vu par...» : Coline Citron

### DISTRIBUTION

Intercom - Groupe Copitexte  
14 allée du Clos des Charmes  
ZA des portes de la forêt  
77090 Collegien

Dépôt légal: Décembre 2021  
Dans le cadre de la loi "Informatique et liberté", vous avez la possibilité de demander la consultation et la rectification des informations vous concernant contenues dans nos fichiers.  
La reproduction d'articles ou d'extraits d'articles n'est autorisée qu'après accord donné par la rédaction du Courrier. Mention obligatoire: "Extrait du Courrier de la Ligue - Ensemble contre la sclérose en plaques".  
Les annonces publicitaires apparaissant dans la revue n'engagent que la responsabilité des annonceurs. En aucun cas, leur présence n'implique une caution de la part de la Ligue.



# Sommaire

- 03 ÉDITO
- 05 LE MOT DE LA DIRECTRICE
- 08 ACTUS LÉGALES
- 10 ACTUS MÉDICALES
- 13 DOSSIER  
Actualités thérapeutiques et médicales
  - Actualité des congrès : L'Ectrims
  - Autogreffe de moelle dans la SEP
  - Sait-on traiter les formes progressives ?
  - L'intérêt du sevrage tabagique
  - SEP à début pédiatrique
  - La rééducation cognitive pour l'équilibre !
- 22 UN SYMPTÔME VU PAR...  
La fatigue
- 24 ENSEMBLE
  - Pôle sport : Handi'Capable
  - Top départ pour la Course du Cerveau
  - Remonte la pente de retour
  - Les ateliers mémoire à la Ligue
- 28 VIVRE (AVEC LA SEP)
  - Bouger
  - Lire
  - Rester connecté
- 32 INFOS UTILES
  - Les associations partenaires
  - Les correspondants locaux
- 34 TRIBUNE DES PATIENTS EXPERTS  
Être ou avoir





Par

## SANTÉ AU TRAVAIL



Marie Delenne  
Patiente Experte

La loi du 02 août 2021 renforçant la prévention en santé au travail, issue d'un accord national interprofessionnel signé en décembre 2020 met un terme à plusieurs mois de négociations.

Les services de santé au travail (SST) deviennent les services de prévention et de santé au travail (SPST). La loi reconnaît leur rôle dans les actions de promotion de la santé en milieu professionnel et leurs préconisations sur le sujet du télétravail. Ils sont chargés de campagnes de dépistage ou de vaccination en entreprise.

### Prévenir la désinsertion professionnelle :

Les services de prévention et de santé au travail (SPST) auront la responsabilité de mettre en place au sein des entreprises une cellule consacrée à la prévention de la désinsertion professionnelle. Pour cela, est créée une visite de mi carrière professionnelle. Cette visite sera organisée à une date fixée par la branche professionnelle ou à défaut à l'âge de 45 ans. De même, est créé un premier « rendez-vous de liaison » pour le retour d'un salarié après une longue absence. Ces rendez-vous doivent permettre d'évaluer les besoins et les capacités des salariés en lien avec leur état de santé. Il n'est pas rare de développer des troubles après de nombreuses années passées à effectuer des tâches similaires. Les SPST essaieront de les évaluer et examineront les moyens de les éviter. Par exemple, au travers d'une évolution de poste. La visite médicale de mi carrière a notamment pour but de « sensibiliser le travailleur aux enjeux du vieillissement au travail et sur la prévention des risques professionnels ou encore à établir un état des lieux de l'adéquation entre le poste de travail et l'état de santé du travailleur en tenant compte des expositions à des facteurs de risques professionnels auxquels il a été soumis ».

Le lien entre le médecin de ville et le médecin du travail est accentué puisque les premiers pourront par convention, contribuer au suivi médical des travailleurs.

La loi autorise le médecin du travail chargé du suivi de l'état de santé d'une personne d'accéder, avec son consentement exprès, à son dossier médical partagé et de l'alimenter.

### Renforcer le document unique d'évaluation des risques professionnels (DUERP) :

Ce document qui relève de la responsabilité légale de l'employeur recense l'ensemble des risques professionnels auxquels sont exposés les salariés du fait de leur activité mais aussi la fréquence de ces risques et les actions de prévention et de protection mises en place par l'employeur pour les traiter et les diminuer (le ministère du travail dans une enquête publiée en 2019 a rappelé qu'une entreprise sur deux ne disposait pas de ce document alors qu'il s'agissait d'une obligation légale).

En outre, l'employeur a maintenant l'obligation de solliciter le comité social et économique (CSE) afin qu'il participe à cette évaluation. Et désormais, les employeurs devront soumettre à consultation du CSE toute mise à jour du DUERP.

Enfin, il y a obligation de réaliser un dépôt dématérialisé du DUERP ainsi que de ses éventuelles modifications sur un portail numérique déployé et administré par les organisations professionnelles. Ce dépôt numérique doit faciliter l'accès au document unique pour les salariés de l'entreprise mais aussi pour ceux qui l'ont quittée et qui pourront le consulter durant 40 ans au moins. Ce choix temporel est relatif à la durée moyenne d'une carrière. Un salarié qui serait confronté à des troubles physiques ou psychiques plusieurs années après avoir quitté une entreprise pourra dorénavant vérifier si son ancien employeur avait mis en place des actions de prévention des risques ou s'il les avait suffisamment évalués.

### Evolution de la définition du harcèlement sexuel au travail

Les parlementaires ont intégré dans la définition du harcèlement sexuel les propos et comportements à caractère « sexiste ». Dorénavant, le harcèlement sexuel est constitué « lorsqu'un même salarié subit de tels propos au comportement venant de plusieurs personnes, de manière concertée ou à l'instigation de l'une d'elles, alors même que chacune de ces personnes n'a pas agi de façon répétée. Lorsqu'un même salarié subit de tels propos ou comportements, successivement, venant de plusieurs personnes qui, même en l'absence de concertation, savent que ces propos ou comportements caractérisent une répétition ». Ainsi, la définition du harcèlement sexuel dans le code du travail se rapproche de la définition du code pénal. Une différence majeure toutefois, alors que le code pénal mentionne que le harcèlement sexuel doit être « imposé » par le ou les auteurs, le code du travail indique qu'il doit être « subi ».



En conséquence, l'infraction pourra être retenue en droit du travail même s'il n'y a pas d'élément intentionnel.

**Ce texte entrera en vigueur au plus tard le 31 mars 2022.**

Source : Loi N° 2021-1018 du 02 août 2021 publiée au JO du 03 août 2021.



## RAPPROCHEMENT PÔLE EMPLOI-CAP EMPLOI

En mai 2022, le rapprochement sera généralisé à toutes les agences pôle emploi et à tous les cap emploi. Concrètement, les deux structures proposeront en un même lieu, aux personnes en situation de handicap, le bon service au bon moment et simplifieront leurs démarches. Les demandeurs d'emplois bénéficiaires de l'obligation d'emploi bénéficieront de la complémentarité des expertises de pôle emploi et de cap emploi tout au long de leur parcours de recherche d'emploi jusqu'au retour à celui-ci. Pour les recruteurs, il s'agira de simplifier leurs démarches et de multiplier les opportunités d'emploi pour les demandeurs d'emploi en situation de handicap en s'appuyant sur la complémentarité des deux réseaux.

Sources : [www.monparcourshandicap.gouv.fr](http://www.monparcourshandicap.gouv.fr)  
<https://travail-emploi.gouv.fr/ministere/service-public-de-l-emploi/article/cap-emploi>

### QUELQUES CHIFFRES :

- Taux de chômage des PSH : 16 % contre 8 % pour l'ensemble de la population ;
- Près de 500.000 PSH inscrites à pôle emploi soit 8,5 % des demandeurs d'emplois ;
- 20 % des structures ayant 20 salariés ou plus ne respectent pas la règle des 6 % de PSH ;
- 36 % des actifs en situation de handicap sont en emploi contre 65 % pour l'ensemble de la population.





Par

Dr J-C Ouallet  
Neurologue  
CHU PELLEGRIN, BORDEAUX

## DU NOUVEAU CONCERNANT LES TRAITEMENTS DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Un nouveau traitement de fond est disponible depuis novembre 2021 dans les formes récurrentes de sclérose : **Pofatumumab (Kesimpta®)**.

Il s'agit d'un anticorps monoclonal anti-CD20 qui agit sur les lymphocytes B, très proche du traitement ocrelizumab (Ocrevus® sous forme de perfusions tous les six mois). Deux grandes études ont montré en comparaison au tériflunomide (Aubagio®) une réduction de plus de la moitié du risque de poussée, de plus de 80 % du risque d'avoir des nouvelles inflammations en IRM et une diminution de plus de 30 % de risque d'avoir un handicap supplémentaire au terme de deux ans de traitement.

Ce nouveau traitement se prend sous la forme d'une auto-injection faite avec un stylo par voie sous-cutanée à domicile (J0, J7, J14, J28 puis une



fois par mois). La première injection doit être réalisée avec un professionnel médical.

Ce traitement est mieux toléré au niveau des réactions immédiates souvent rencontrées avec ocrelizumab en début de traitement. Il semble également moins diminuer les anticorps IgG dans le sang qui participent aux défenses immunitaires. Son action sur la diminution de lymphocytes B circulant dans le sang est moins longue qu'avec ocrelizumab.

“ Kesimpta® : ce nouveau traitement se prend sous la forme d'une auto-injection faite avec un stylo par voie sous-cutanée à domicile. ”

Le **natalizumab (Tysabri®)** prescrit en France sous forme de perfusions mensuelles depuis 2007 dans les formes récurrentes rémittentes de sclérose en plaques est maintenant disponible sous forme d'injection sous-cutanée. Cela nécessite cependant 2 injections à l'aide d'une seringue réalisées par un professionnel de santé.



“ Tysabri® : maintenant disponible sous forme d'1 injection sous-cutanée avec 2 seringues ”

L'avantage peut-être important chez les patients difficiles à perfuser ayant un faible capital veineux. Le traitement est plus rapide (la perfusion durant 1 heure). Il est possible de recevoir le Tysabri® (SC ou perfusion) en hospitalisation à domicile (HAD), de manière préférentielle après les six premiers mois de traitement et s'il n'y a pas eu de réaction allergique.

## AVANCÉES DIAGNOSTIQUES DANS LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Il est envisagé de tenir compte des anomalies à l'IRM concernant le nerf optique pour constituer des nouveaux critères diagnostiques de sclérose en plaques à venir.

Une session de la réunion des experts neurologues internationaux de la sclérose en plaques organisée par la fondation Européenne Charcot a été consacrée le 15 novembre 2021 aux nouvelles avancées prometteuses pour le diagnostic de la sclérose en plaques.

Une réflexion est en cours pour **faire intervenir l'évaluation de l'atteinte des nerfs optiques en IRM** dans les nouveaux critères diagnostiques de sclérose en plaques à venir. Certaines techniques IRM comme la « 3D Double Inversion Recovery (3D DIR) sont particulièrement sensibles pour détecter les inflammations actuelles et passées au niveau du nerf optique. Une autre technique IRM dite de « susceptibilité magnétique » permet d'individualiser **des dépôts de fer à la périphérie des lésions** appelés « paramagnetic rim lesions » dans le cerveau.

Ces images seraient très spécifiques des lésions de sclérose en plaques, surtout lorsqu'elles sont retrouvées sur plus de la moitié des lésions à l'IRM cérébrale. Un autre signe spécifique est la mise en évidence sur ces séquences **de petites veines centrales traversant les lésions** (« Central vein sign »). La présence d'au moins 3 lésions avec la veine centrale et une lésion avec dépôts de fer à la périphérie pourrait être utilisée pour améliorer la spécificité des critères diagnostiques.

Ces séquences ne sont cependant pas encore actuellement disponibles de manière usuelle pour la pratique des IRM et nécessitent encore des études permettant de les généraliser.

## RECOMMANDATIONS ANTI-COVID POUR LES PATIENTS SEP/NMOSD (MÀJ AU 25/10)



Société Francophone  
de la Sclérose En Plaques

### Dose de rappel de vaccin anti-COVID-19

Les données des études de suivi des personnes ayant reçu une vaccination anti-COVID complète montrent une diminution du taux d'anticorps de façon progressive dans les 6 mois qui suivent la vaccination, en particulier chez les personnes de plus de 65 ans et les patients avec immunodépression. La protection contre l'infection par le SARS-CoV-2 diminue progressivement, bien qu'elle reste très élevée pendant au moins 6 mois contre les formes graves nécessitant une hospitalisation et les décès.

Plus spécifiquement pour les patients avec SEP ou maladies de type NMO, plusieurs études ont identifié une diminution de la production d'anticorps après la vaccination chez les patients traités par un anti-CD20 (ocrelizumab, rituximab, ofatumumab) ou le fingolimod. Cependant, plusieurs de ces études montrent qu'il existe une réponse cellulaire spécifique au vaccin anti-COVID, même en l'absence d'anticorps après la vaccination.

La Haute Autorité de Santé recommande une dose de rappel - pour les personnes de 65 ans et plus - pour les personnes qui présentent des comorbidités à risque de formes graves de COVID-19.

**Pour ce rappel vaccinal, la sclérose en plaques et les maladies de type NMO apparaissent dans la liste des comorbidités à risque de formes graves de COVID-19, sans distinction du traitement de fond.**

» Si vous hésitez à faire cette dose de rappel, parlez-en à votre neurologue qui pourra vous conseiller en fonction de votre histoire de maladie et en tenant compte de l'ensemble des facteurs de risque connus (âge, autres comorbidités, traitement immunosuppresseur, handicap neurologique...)





La dose de rappel doit être administrée après un délai d'au moins 6 mois suivant la primovaccination complète.

La vaccination contre la grippe saisonnière est compatible avec la dose de rappel de vaccin anti-COVID.

Une troisième dose de vaccination anti-COVID était déjà recommandée (sans attendre les 6 mois) pour les patients sous anti-CD20 (ocrelizumab, rituximab, ofatumumab), et sous certains immunosuppresseurs, compte tenu de la moindre réponse vaccinale attendue. Une dose de rappel à 6 mois de la troisième dose peut être discutée avec votre neurologue (en tenant compte du délai par rapport à la perfusion pour les patients sous ocrelizumab et rituximab).

Des cas de myocardites (inflammation du muscle cardiaque) peuvent survenir très rarement après la vaccination anti-COVID (vaccin Moderna ou Pfizer), notamment chez les hommes jeunes. Ces événements rares ne remettent pas en cause le rapport bénéfice/risque des vaccins contre la COVID-19.

Actuellement, la dose de rappel à 6 mois peut être effectuée avec le vaccin Pfizer, et une demande d'autorisation pour effectuer la dose de rappel avec le vaccin Moderna (à demi-dose) est en cours auprès de l'Agence Européenne du Médicament.

### **Rappel sur le traitement par anticorps monoclonaux dirigés contre le SARS-COV-2**

Le Ronapreve® est une association de 2 anticorps monoclonaux neutralisants dirigés contre la protéine spike du SARS-CoV-2. Son utilisation permet, chez des patients symptomatiques, de diminuer de 70 % le risque de développer une forme sévère ou de décès (réduction du risque absolu de 2,2%).



Ce traitement peut être proposé chez les adultes et les enfants âgés de 12 ans et plus séronégatifs après un schéma vaccinal complet ou non éligibles à la vaccination et qui présentent une immunodépression sévère et qui sont à haut risque de forme grave de COVID-19 (notamment traités par anticorps anti-CD20 ou inhibiteurs de tyrosine kinase de Bruton ou azathioprine, cyclophosphamide et mycophenolate mofetil), dans les 3 situations suivantes :

- si vous présentez une forme légère à modérée de COVID-19 (le plus tôt après le début des symptômes)
- en prophylaxie (prévention) pré-exposition de l'infection à SARS-CoV-2 chez les adultes et enfants de plus de 12 ans non répondeurs à la vaccination.
- en prophylaxie (prévention) post-exposition (cas contacts) de l'infection à SARS-CoV-2 chez les adultes et enfants de plus de 12 ans non répondeurs ou faiblement répondeurs à la vaccination.

La SFSEP conseille :

- la réalisation de la sérologie vaccinale chez tous les patients ayant eu un cycle vaccinal complet et qui sont sous immunosuppresseurs : anticorps anti-CD20 (ocrelizumab, rituximab) ou fingolimod ou inhibiteurs de tyrosine kinase de Bruton ou azathioprine, cyclophosphamide et mycophenolate mofetil.
- Un contact avec votre médecin neurologue référent au plus tôt en cas d'exposition.

La SFSEP ne recommande pas de façon systématique la prophylaxie pré-exposition, mais elle peut être envisagée dans certaines situations particulières.

Plus d'infos sur : [» sfsep.org](https://www.sfsep.org)

*En partenariat avec les CRC-SEP, la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française, les Centres de Référence Maladies rares maladies Inflammatoires rares du Cerveau et de la Moelle, les Centres Régionaux de Pharmacovigilance, la Fondation ARSEP et la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques*

## ACTUALITÉS THÉRAPEUTIQUES ET MÉDICALES

## Dossier



ACTUALITÉS



ÉTUDES SCIENTIFIQUES



TÉMOIGNAGES



INTERVIEWS



TRUCS &amp; ASTUCES





Par



Dr Olivier Heinzlef  
Neurologue  
HÔPITAL DE POISSY

# ACTUALITÉS DES CONGRÈS : L'ECTRIMS



L'ECTRIMS 2021 (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) s'est à nouveau tenu en distanciel en raison de la pandémie de COVID qui n'en finit pas. Ce dossier spécial est l'occasion de revenir sur un certain nombre de communications qui illustrent les préoccupations actuelles. Il est bien sûr difficile en quelques pages d'illustrer un tel congrès où plus de 1000 communications balayant l'ensemble des aspects de la sclérose en plaques et des maladies apparentées sont présentées. Nous avons fait des choix mais nous avons bien conscience d'avoir laissé de côté de trop nombreuses communications dont l'intérêt est certain.

La question de l'infection par le COVID-19 et les vaccinations est au cœur des préoccupations de nombreux patients. Plusieurs communications ont traité ce sujet.

## Infection à COVID 19 chez les patients souffrant de SEP

M.P. Sormani a présenté les résultats de la cohorte italienne de patients sclérose en plaques ayant présenté le COVID. Elle les a comparées au risque dans les autres pays disposant de registres spécifiques (cf. figure 1).

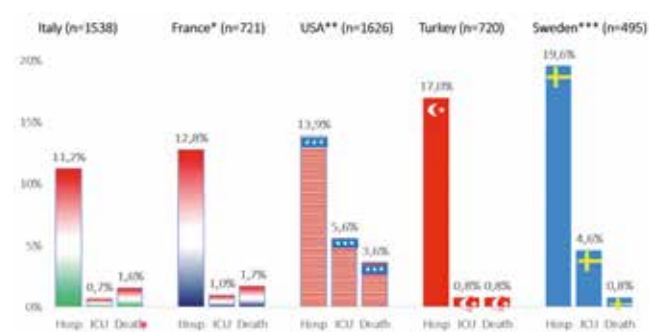


Fig. 1 : résultats dans différents pays (cas confirmés)

Le risque d'hospitalisation est de l'ordre de 11 % de passage en soins intensifs de 1 % et de décès de 1,6 %. Certains pays semblent avoir des chiffres plus élevés mais c'est probablement dû à des modalités différentes de recueil. Ces chiffres sont superposables à ceux observés dans la population générale.

Il a été possible d'identifier un certain nombre de facteurs de risque de forme grave (cf. tableau).

	Augmentation du risque
Âge entre 45 et 60 ans	1,9
Âge > 60 ans	7,7
Niveau de handicap	1,2
Comorbidité	2
Corticoïdes dans le mois précédent	2,33
Interféron	0,36
Térfunomide	0,49
Anticorps anti CD 20	1,89

Ainsi, un âge > 60 ans multiplie le risque par presque 8 de développer une forme grave. On peut voir également que les interférons et le térfunomide (Aubagio®) sont associés à une diminution du risque de forme grave.

## Vaccin anti-COVID et SEP

Une étude Israélienne a porté sur près de 500 patients vaccinés à Tel Aviv (Achiron A. & al. *Ther Adv Neurol Disord.* 2021 ;14 :1-8). Les résultats montrent que si aucun risque de poussée n'est identifié après la vaccination et que la tolérance globale du vaccin rejoint celle de la population générale, son efficacité apparaît diminuée chez les patients traités par ocrélizumab et fingolimod, avec une réduction de la réponse immunitaire humorale (celle qui fabrique les anticorps). Les effets secondaires observés ont été de la fatigue, des maux de tête et une douleur au site d'injection. Le délai entre l'administration de certains traitements et la vaccination est important pour obtenir une bonne réponse vaccinale. Ainsi la vaccination serait totalement efficace si l'on pouvait administrer la cladribine 4 mois et demi après la dernière dose vaccinale, et près de 9 mois pour l'ocrelizumab.

## Vaccination par ARNm SARS-CoV-2 chez les patients sous anti-CD20 (rituximab ou Ocrevus®).

(D'après Kakara M. & al. *abstr.* 129 actualisé)

Si les patients sous anti-CD20 (rituximab ou Ocrevus®) présentent un risque multiplié par 2 de forme sévère d'infection au SARS-CoV-2, il a été démontré que ces mêmes traitements diminuent la réponse humorale déterminée par la synthèse d'anticorps.

Il faut savoir que la réponse immunitaire ne se limite pas à la réponse des anticorps. Il existe une autre composante que l'on appelle l'immunité cellulaire et qui participe à la défense de l'organisme et à la réponse vaccinale.

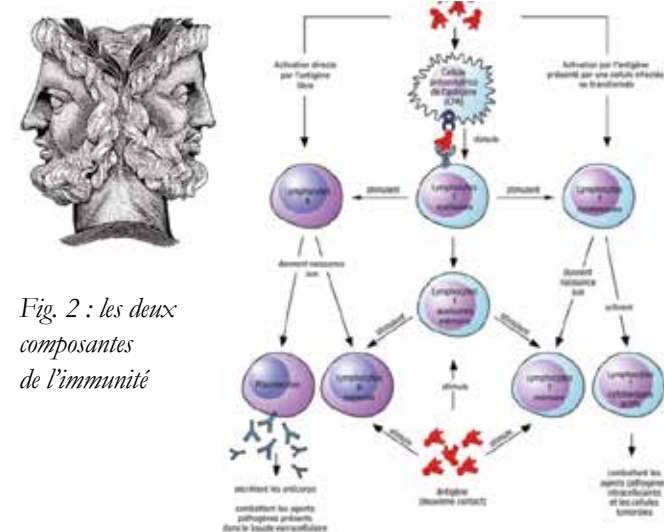


Fig. 2 : les deux composantes de l'immunité

Peu d'études avaient pourtant jusqu'à présent évalué la réponse vaccinale cellulaire dans ce contexte. Dans cet essai, 20 patients présentant une SEP et traités par anti-CD20 (rituximab ou Ocrevus®) et 10 sujets contrôles ont bénéficié de 5 prélèvements itératifs permettant d'évaluer à la fois la réponse humorale et la réponse cellulaire. Les résultats montrent qu'il existe une réponse humorale atténuée et retardée (cf. fig. 3) d'autant plus importante lorsque la vaccination était réalisée à distance de la dernière perfusion d'anti-CD20 (rituximab ou Ocrevus®).

En revanche, il persiste une réaction cellulaire de bonne qualité qui apporte probablement une protection vaccinale.

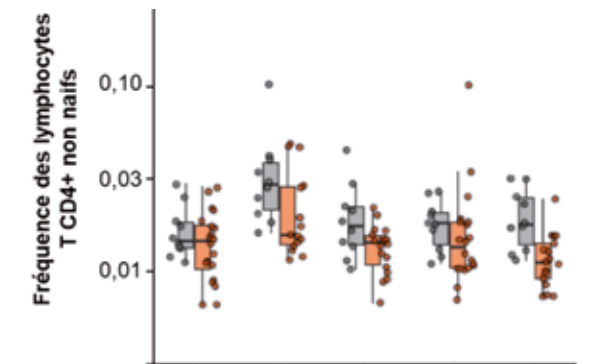


Fig. 3 : taux d'anticorps chez les sujets sains et vaccinés en fonction du temps/ On voit que l'augmentation du taux est rapide chez les sujets sains et retardée mais présente chez les patients sous anticorps anti CD20 (rituximab ou Ocrevus®).

## Traitements de la SEP : stratégie d'escalade vs stratégie d'induction

(D'après Spelman T. & al. *Abstr.* P815)

Le Danemark et la Suède ont l'intérêt d'avoir des registres nationaux recensant tous les patients atteints de sclérose en plaques, des populations similaires et des systèmes de soins équivalents, mais des recommandations opposées pour les stratégies thérapeutiques. Au Danemark, est recommandée une stratégie d'escalade et en Suède une stratégie utilisant un traitement de haute intensité d'emblée (cf. tableau).

1 <sup>ère</sup> ligne	2 <sup>ème</sup> ligne (Haute intensité)
Interférons	famille des « mod » fingolimod, ozanimod (Gilenya® et Zeposia®)
Acétate de Glatiramer (Copaxone®)	Natalizumab (Tysabri®)
Térfunomide (Aubagio®)	Anticorps anti CD 20 : rituximab, ocrelizumab (Ocrevus®), ofatumumab (Kesimpta®)
Diméthyl-fumarate (Tecfédéra®)	Cladribine (Mavenclad®)





Les patients atteints d'une sclérose en plaques à poussée avec un début de traitement entre 2013 et 2016 ont été inclus dans cette étude observationnelle. Le critère principal d'évaluation était le risque de progression du handicap à 6 mois. Bien que les patients des deux pays différaient pour certaines variables comme la durée de la maladie le nombre de lésions en IRM la fréquence des poussées la stratégie suédoise permettait de réduire de 29 % le risque de progression confirmée du handicap (cf. figure).

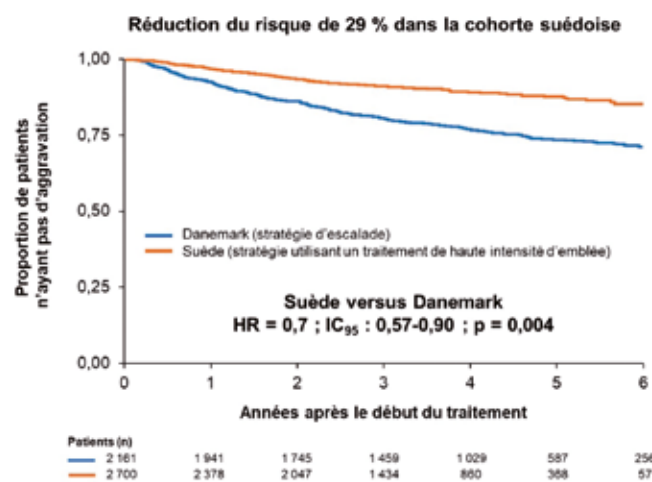


Fig. 4 : Risque de progression du handicap à 6 mois selon le pays d'origine. Cette figure montre que le risque de progression est réduit par un traitement de haute intensité d'emblée.

Le risque de survenue d'une première poussée était réduit de 56 % dans la cohorte suédoise. Ces données rejoignent celles issues d'autres études. Il faut néanmoins mettre en balance l'efficacité obtenue avec les risques associés aux traitements de haute efficacité en première intention. Cette étude indique qu'il faut surveiller très régulièrement les patients n'ayant pas un traitement de haute efficacité d'emblée afin de ne pas les exposer à une évolution de la sclérose en plaques.

### Quels sont les facteurs de risque de reprise d'activité après l'arrêt des traitements de fond de 1<sup>ère</sup> ligne ?

(D'après Roos I. & al. abstr. P818, actualisé)

L'arrêt thérapeutique est une question d'actualité compte tenu du vieillissement des patients et de la durée des traitements qui s'allonge. Une session entière a permis de remettre en perspective les facteurs de risque de reprise d'activité après l'arrêt des traitements de fond de première ligne. Les facteurs de bon pronostic étaient un âge supérieur à 45 ans et l'absence d'activité de la maladie depuis au moins 5 ans avant l'arrêt. En complément, une analyse des registres de la MS-Base et de l'OFSEP a étudié le risque de rebond après arrêt thérapeutique chez 14 213 patients traités depuis au moins 1 an et suivis pendant au moins 1 an après l'arrêt. Les facteurs

prédictifs de rebond sont résumés dans le tableau et comprennent l'arrêt des traitements par natalizumab ou fingolimod, l'âge jeune à l'arrêt, le sexe féminin, l'EDSS élevé à l'arrêt, le nombre élevé de poussées dans l'année précédant l'arrêt et l'absence de relais par un traitement de fond dans les 10 mois qui suivent l'arrêt.

Thérapie	HR (IC <sub>95</sub> )	
	Première poussée	Aggravation du handicap
Interféron	Référence	
Mitoxantrone	0,91 (0,74-1,13)	1,12 (0,81-1,55)
Natalizumab	1,87 (1,73-2,03)	2,06 (1,81-2,34)
Fingolimod	1,67 (1,49-1,87)	2,01 (1,67-2,43)
Diméthylfumarate	1,08 (0,91-1,30)	1,33 (0,97-1,81)
Térfunomide	0,89 (0,70-1,11)	1,08 (0,74-1,57)
Acétate de glatramère	1,01 (0,94-1,08)	1,17 (1,04-1,32)
Âge à l'arrêt	0,97 (0,97-0,98)	1,03 (1,02-1,03)
Genre (masculin)	0,81 (0,76-0,87)	1,32 (1,18-1,47)
Durée de la SEP à l'arrêt	1,00 (0,99-1,00)	1,01 (1,00-1,02)
EDSS à l'arrêt	1,08 (1,03-1,07)	0,98 (0,93-0,98)
Nombre de poussées dans l'année précédant l'arrêt	1,27 (1,24-1,31)	0,98 (0,93-1,03)
Relais par un traitement de fond	0,76 (0,72-0,81)	0,73 (0,65-0,80)
Année de l'arrêt	0,93 (0,92-0,93)	0,98 (0,97-0,99)

Tableau : facteurs prédictifs de reprise d'activité de la maladie après arrêt thérapeutique.

Ainsi, l'arrêt thérapeutique peut être évoqué avec prudence de façon individuelle en fonction du rapport bénéfice/risque chez les patients âgés, traités par une première ligne et libres de toute activité inflammatoire depuis plusieurs années. 3 études sont actuellement en cours en France aux Etats-Unis et aux Pays-bas pour répondre à cette question.

### De nouveaux venus dans l'arsenal thérapeutique

Etudes ULTIMATE I et II : ublituximab dans la SEP-RR (D'après Steinman L. & al. abstr. 117, actualisé)

La famille des anticorps anti-CD20 est constituée aujourd'hui du rituximab, de l'Ocrevus®, et du Kesimpta® qui vient d'être commercialisé.

L'ublituximab est un anticorps anti-CD20 de 3<sup>ème</sup> génération. Les données des 2 études de phase III ont été présentées : ULTIMATE I (n=673) et II (n=660). Il s'agit d'essais randomisés (1 :1), en double aveugle et contrôlés vs térfunomide dans la SEP-RR. L'ublituximab est administré par voie i.v. (perfusion de 1 heure) à J1, J15 puis tous les 6 mois. Il réduit de 60 % la fréquence des poussées de 44 % le risque de progression du handicap et de plus de 90 % le risque de survenue de nouvelles lésions en IRM.

Les données de tolérance sont en rapport avec les effets indésirables attendus pour un anti-CD20 : réactions aux perfusions (47,7 %), infections mais ne sont pas différents de ceux observés avec les autres anti-CD20.

### Profil de tolérance de la cladribine (Mavenclad®)

(D'après Giovannoni G. & al. abstr. P766, actualisé)

Cette étude vise à faire le point sur le profil de sécurité post-commercialisation de la cladribine® chez les patients atteints de SEP récurrente, avec une attention particulière pour l'infection par le Covid-19. Au 15 juillet 2021, la base de données de sécurité comprenait 503 cas rapportés de Covid-19 chez les patients traités par cladribine dont 68 graves.

Sur ces 503 cas évaluables, 259 (51,5 %) étaient rétablis ou en voie de rétablissement. Un patient a été ventilé mécaniquement, et 3 décès sont survenus. D'autres infections (rares) étaient observées : zona, 0,73 % ; tuberculose, 0,03 % ; infections graves, 0,96 %. Aucune leuco-encéphalopathie multifocale progressive (LEMP) n'était observée. Le risque de cancer n'était pas différent de celui de la population générale.

### Heurs et malheurs de la remyélinisation

(Jonathan Ciron)

Les traitements de fond de la SEP ciblent tous l'inflammation. Des voies sont en cours d'investigation pour cibler la neuroprotection et la remyélinisation. Les résultats décevants de l'opicinumab (anti-LINGO-1), promoteur de la remyélinisation, dans l'étude de phase II AFFINITY ont été rappelés. Les résultats de 2 études de phase II avec l'élezanumab, RADIUS-R et RADIUS-P, ont été présentés. Ce traitement favorise régénération axonale et la remyélinisation. Il s'administre en perfusion mensuelle et a été étudié sur 1 an dans deux études concernant les formes à poussées et les formes progressives. Aucun effet positif du produit n'a été observé sur un score composite comprenant des échelles de marche de dextérité et de handicap.

### Il ne faut pas oublier l'activité physique !

(Pedspan B. Agen) (Dalgas U. & al., abstr. 141 et Riemenscheider M. & al., abstr. 143)

Dalgas a rappelé les bienfaits de l'activité physique dans la SEP, rappelant au passage le siècle écoulé entre les travaux d'Uthoff en 1890 et les premières études à propos de l'intérêt de l'activité physique dans la SEP dans les années 1990. Le message clé est que **l'exercice physique est bénéfique à tous les stades de la maladie.**

L'étude EMSES de Riemenscheider M. & al., qui a inclus 84 patients ayant une maladie de moins de 2 ans de durée d'évolution, randomisés en un groupe avec exercice aérobie 2 fois par semaine pendant 48 semaines et un groupe contrôle, évalués selon le taux de poussées et des données d'IRM structurale de diffusion, a mis en évidence une meilleure intégrité microstructurale de certaines régions du cerveau suggérant un possible effet neuroprotecteur de l'activité physique.

En phase plus avancée, l'exercice physique est bénéfique sur les symptômes tels que la fatigue, les douleurs, la dépression, l'équilibre, le périmètre de marche mais aussi la cognition. Travail aérobie et travail de résistance ont des effets similaires sur la fatigue et la marche. À ce stade, des travaux mettent en évidence un effet sur le risque de survenue d'une atrophie cérébrale.

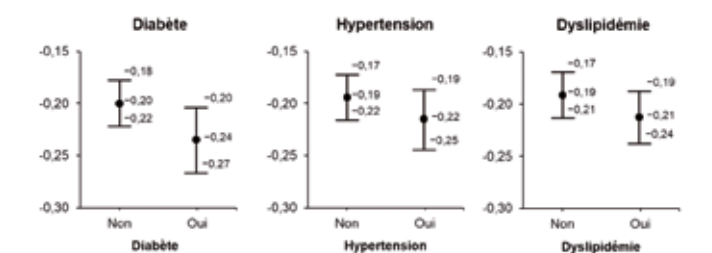
En phase tardive, dans les formes progressives, l'activité physique démontre les mêmes effets que dans les formes rémittentes-récurrentes.

En conclusion, l'activité physique est recommandée à tous les stades de la maladie, les plus précoces comme les plus tardifs, avec un effet sur l'évolution de celle-ci.

### De l'importance de traiter les comorbidités

(N. Collongues)

L'étude de l'impact des comorbidités dans la SEP permet d'identifier de nouveaux leviers thérapeutiques. Ainsi, les atteintes cardiométaboliques pourraient contribuer à augmenter l'inflammation et accélérer le processus dégénératif dans la SEP. Une étude de cohorte anglaise incluant 4 619 patients atteints de SEP suivis sur une durée médiane de 2 ans a analysé l'impact de l'hypertension, du diabète et de la dyslipidémie sur l'évolution de l'atrophie cérébrale. La présence d'au moins une de ces comorbidités était associée à une évolution plus rapide de l'atrophie cérébrale et cet effet était encore plus marqué dans les formes progressives.



Diabète : p < 0,001 ; hypertension : p = 0,02 ; dyslipidémie : p < 0,001

Fig. 5 : les patients souffrant de comorbidité ont une atrophie cérébrale plus importante. Cet effet est cumulatif.

Cette étude confirme que le traitement des comorbidités cardiométaboliques est probablement un enjeu chez nos patients atteints de SEP dont la prise en charge doit plus que jamais être multidisciplinaire

Prise séparément, chacune des comorbidités vasculaires citées plus haut était associée à une évolution péjorative de l'atrophie cérébrale (cf. figure).

Cette étude confirme que le traitement des comorbidités cardiométaboliques est probablement un enjeu chez nos patients atteints de SEP dont la prise en charge doit plus que jamais être multidisciplinaire.





Par



Pr Collongues Nicolas  
Neurologue  
CCHU DE HAUTEPIERRE

## SAIT-ON TRAITER LES FORMES PROGRESSIVES DE SEP ?

Quelle est l'efficacité des traitements essayés jusqu'à présent pour traiter la forme progressive de sclérose en plaques ?

Le traitement des formes progressives de SEP reste un défi pour le clinicien. Deux molécules ont obtenu l'autorisation de la FDA pour le traitement des formes progressives primaires (ocrelizumab - étude ORATORIO) et les formes secondairement progressives (siponimod - étude EXPAND) alors que ces produits en Europe n'ont pas reçu d'avis favorable pour leur remboursement. L'équipe de Maria Pia Sormani à Gène, a effectué une méta-analyse des études réalisées pour traiter la progression dans la SEP.

Celle-ci a regroupé 16 études s'échelonnant de 1998 à 2020 et a concerné 10562 patients (3489 SEP PP et 7073 SEP SP). Cette méta-analyse retrouve une réduction significative de 13 % (HR =

0,87, IC 95 % [0,81-0,93]) du risque de progression confirmée du handicap (figure 1). L'analyse regroupée des patients ayant une maladie active en baseline, définie par la présence de poussées ou de prise de contraste à l'IRM, a retrouvé une efficacité de ces traitements plus importante que dans le groupe de patients sans activité de la maladie (figure 2). Dans ce dernier groupe, l'efficacité des traitements n'étaient alors plus significative.

Ces données nous montrent à quel point il apparaît important de traiter l'inflammation chez nos patients, mais aussi de trouver de nouvelles molécules efficaces contre le phénomène dégénératif de la SEP.

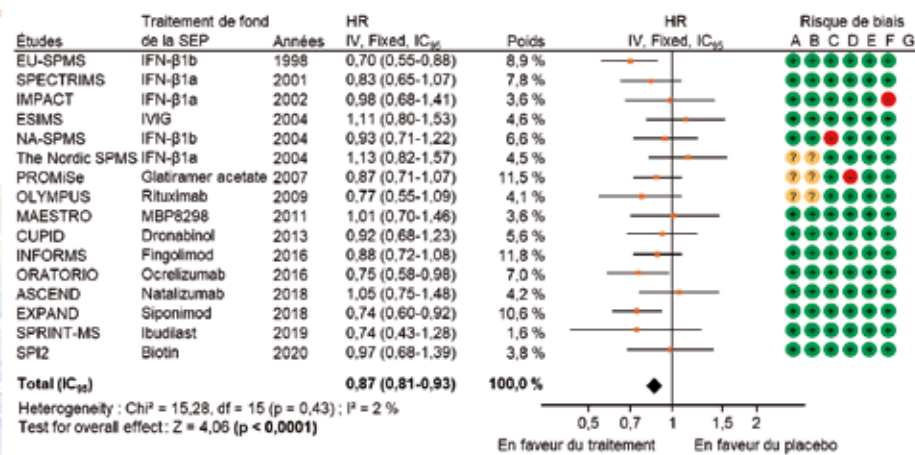


Figure 1. Méta-analyse des études de phase 3 ayant traité une forme progressive de SEP (PPMS ou SPMS).

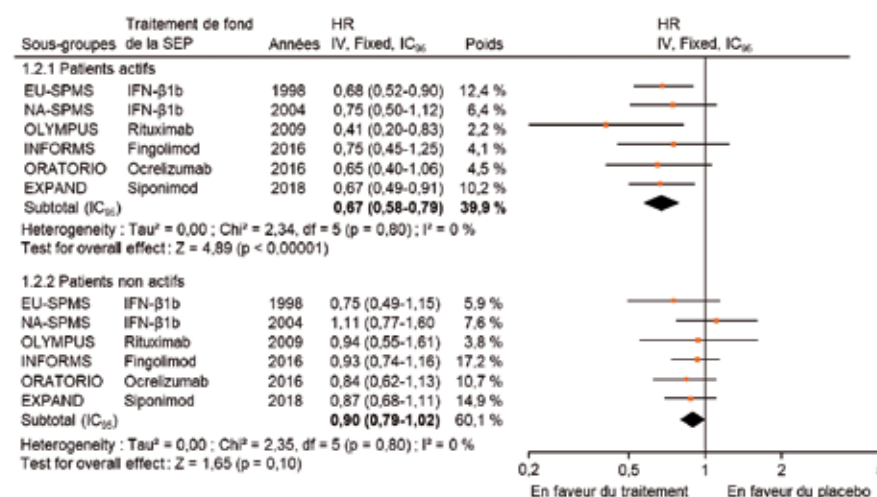


Figure 2. Méta-analyse en fonction de l'activité de la maladie

## L'INTÉRÊT DU SEVRAGE TABAGIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA SEP

Même si son rôle est moins médiatisé que dans les maladies cardiovasculaires ou dans certains cancers, le tabac est aussi un facteur de risque de sclérose en plaques. En effet, plusieurs études ont montré que chez les patients ayant une sclérose en plaques, le tabagisme est un facteur de plus mauvais pronostic, avec un plus grand risque d'aggravation clinique.



Les progrès concernant les traitements de fond ont permis une meilleure prise en charge de la pathologie. Cependant, il s'agit de traitements immuno-actifs, donc ciblant uniquement l'inflammation. La recherche se concentre sur l'identification d'autres cibles thérapeutiques et d'autres moyens d'action pour lutter contre l'évolution naturelle de la pathologie.

A ce titre, une étude galloise (Rodgers W. & collaborateurs) présentée au congrès ECTRIMS 2021 a observé l'impact du tabagisme et de son sevrage sur l'évolution clinique des patients ayant une sclérose en plaques. Cette étude a analysé une base de données de 7983 patients ayant une sclérose en plaques, dont 3853 n'avaient jamais fumé, 2815 étaient des anciens fumeurs, et 1315 étaient des fumeurs au moment de l'étude.

L'analyse rétrospective de cette cohorte montre que les scores des différentes échelles d'évaluation (ambulation, anxiété, dépression) sont moins bons chez les fumeurs que chez les non fumeurs et les anciens fumeurs.

Une étude prospective sur 4 ans a pu être menée chez 923 des participants de cette cohorte. Elle révèle que les scores de

Par



Dr Jonathan Ciron  
Praticien Hospitalier  
CRC-SEP DU CHU DE TOULOUSE

toutes ces échelles s'aggravent de façon plus importante chez les fumeurs que chez les non fumeurs et les anciens fumeurs (cf. figure).

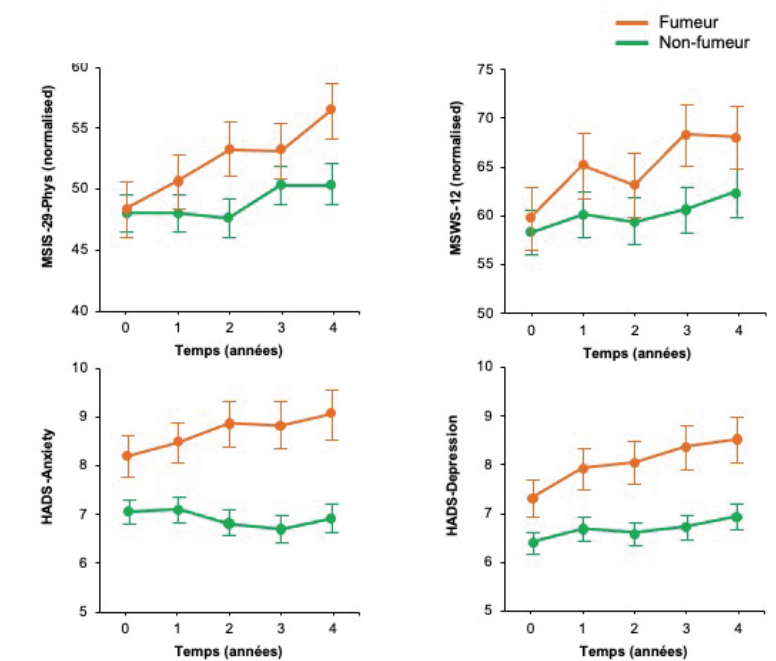


Figure : Evolution des différents scores cliniques sur 4 ans chez les fumeurs et les non fumeurs ou anciens fumeurs

Le verdict est donc sans appel : le sevrage du tabagisme fait partie du traitement de la sclérose en plaques, même si ce n'est bien-sûr pas le seul ni le principal élément de la prise en charge.





Par



Pr Héléne Zéphir  
Neurologue  
UNITÉ DE PATHOLOGIES  
NEUROINFLAMMATOIRES  
CRC-SEP CHU DE LILLE

## SCLÉROSE EN PLAQUES À DÉBUT PÉDIATRIQUE

Lors du congrès ECTRIMS 2021, le Pr Banwell<sup>1</sup> a présenté un résumé des différentes données de la littérature qui permettent aujourd'hui de considérer que la sclérose en plaques survenant chez l'enfant est associée à un pronostic qui englobe la survenue d'un handicap<sup>2</sup>, qui bien qu'il survienne après un délai plus long de maladie que dans la forme à début adulte de la maladie, ce handicap survenait à un âge plus précoce.<sup>1</sup>

Comme chez l'adulte, l'enfant qui présente une SEP présente une atrophie encéphalique et des lésions appelées « black holes » fait de tissu cicatriciel, sans neurone et non fonctionnel. Outre le handicap physique, une baisse des performances cognitives peut être mise en avant comme chez les SEP à début adulte mais peut être plus prononcée pour le même âge pour des patients à début pédiatrique, notamment pour les capacités de mémoire visuo-spatiale et la vitesse de traitement de l'information.<sup>3,4</sup> Possiblement en lien, on peut mettre en rapport une moindre connexion des enfants ayant une SEP, aux réseaux sociaux. Leur connexion est plus tournée vers la famille et moins vers les pairs ou les amis.<sup>5</sup> Ces enfants atteints de SEP ont par ailleurs moins de conduite à risque liée à la connexion aux réseaux sociaux.

Enfin, les conséquences médico-sociales du retentissement de la SEP à début pédiatrique,



peuvent être mesurées par des indicateurs tels que le pourcentage de sujets sans revenu, l'absentéisme pour maladie ou recevant une pension d'invalidité, qui sont plus élevés dans la population de SEP à début pédiatrique comparativement à la population générale.

L'ensemble de ces marqueurs depuis au moins plus d'une décennie conduit à un traitement de plus en plus précoce des enfants porteurs d'une SEP et avec des traitements de plus en plus actifs d'emblée.<sup>7</sup>

1- Pr Brenda Banwell « Now they are grown up : long term prognosis in pediatric-onset ». Oral session, ECTRIMS 2021

2- Renoux & al., Natural History of Multiple Sclerosis with Childhood Onset. N. Engl J. Med. 2007 Jun 21;356(25):2603-13. doi: 10.1056/NEJMoa067597.

3- Massano & al., Outcomes on Social and Classic Cognition in adults with Pediatric-onset Multiple Sclerosis. Mult Scler Relat Disord 2021 Aug;53:103071. doi: 10.1016/j.msard.2021.103071. Epub 2021 Jun 8.

4- Curatoli & al. Functional correlates of Intelligence Quotient and visuo-motor coordination in pediatric multiple sclerosis. Oral session, ECTRIMS 2021.

5- Vargas & al. Social Network in Pediatric Onset Multiple sclerosis are Associated with less Peer Pressure. Oral session, Ectrims 2021.

6- McKay & al. Long-term Socioeconomic Outcomes Associated With Pediatric-Onset Multiple Sclerosis. JAMA Neurol. 2021 Apr 1;78(4):478-482. doi: 10.1001/jamaneurol.2020.5520.

7- Baroncini & al., Risk of Persistent Disability in Patients With Pediatric-Onset Multiple Sclerosis. JAMA Neurol 2021 Jun 1;78(6):726-735. doi: 10.1001/jamaneurol.2021.1008.

## LA RÉÉDUCATION COGNITIVE AMÉLIORE L'ÉQUILIBRE !

On sait que la sclérose en plaques provoque un ralentissement de la vitesse du traitement de l'information chez certaines personnes. Cette lenteur a un impact sur l'équilibre et favorise les chutes. D'où l'idée d'une rééducation cognitive permettant d'améliorer ce paramètre pour optimiser l'équilibre.

Une équipe iranienne a donc étudié l'effet d'une rééducation cognitive axée sur l'amélioration de la vitesse du traitement de l'information combinée à une rééducation de l'équilibre versus rééducation de l'équilibre seulement.

Les personnes incluses avaient entre 20 et 50 ans, présentaient une sclérose en plaques stable (pas de poussée depuis au moins 1 mois), savaient utiliser l'outil informatique, marchaient sans canne (EDSS <5). Elles étaient évaluées par un test d'équilibre (BEST), l'échelle PASAT qui explore la mémoire de travail et la vitesse de traitement de l'information auditive et le SDMT plutôt pour la part visuelle. Ces tests étaient réalisés en début d'étude, juste après le protocole puis à 2 mois.

Tous les participants bénéficiaient d'une rééducation de l'équilibre (équilibre sur un pied, 4 pattes, ...) d'une durée de 60 mn pour le groupe « contrôle », de 30 mn complétées de 30 mn de rééducation cognitive variée (mémoire, attention, vitesse de traitement de l'information, ...) sur le logiciel CANTAB pour le groupe « intervention ». Tous les sujets avaient au total 3 séances par semaine pendant 4 semaines soit 12 séances.

71 personnes ont accepté de participer au protocole et ont été tirés au sort pour déterminer de

quel type de rééducation il pourrait bénéficier. Au final, 33 personnes « contrôle » et 31 « intervention » ont été au bout de l'étude, 7 ayant abandonné pour diverses raisons (poussée pendant l'étude, chute, soucis familiaux).

Les résultats des tests d'équilibre et cognitifs se sont avérés nettement améliorés dans le groupe « intervention » à la fin du protocole et à 3 mois bien qu'en légère diminution à distance. Il y avait une différence statistiquement significative par rapport au groupe « contrôle » dont les résultats globaux étaient peu modifiés à la fin du protocole et moins bons à 3 mois.

Ceci suggère l'intérêt d'une prise en charge des troubles cognitifs pour l'amélioration de l'équilibre. D'autres études ont montré une plus grande rapidité dans la réalisation des tâches de la vie quotidienne et une meilleure motivation générale après ce type de rééducation. Ce travail révèle aussi que l'équilibre n'est pas qu'une affaire de motricité mais que la cognition intervient pour beaucoup.

**Au total, pour améliorer votre équilibre, faites travailler votre cerveau !**

*The Effect of Cognitive Rehabilitation on Balance Skills of Individuals with Multiple Sclerosis. Mojtaba Azjman & coll. Occup Ther Health Care. 2021 Jan;35(1):93-104.*

Par



Dr Anne Blanchard-Dauphin,  
Médecin de  
Médecine Physique et  
Réadaptation  
Service de MPR  
HÔPITAL SWYNGHEDAUX  
CHU DE LILLE



“ Pour améliorer votre équilibre, faites travailler votre cerveau ! ”





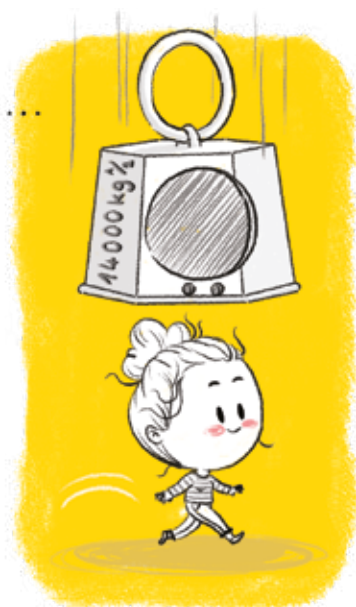


## INFOS DE PROS &amp; ASTUCES

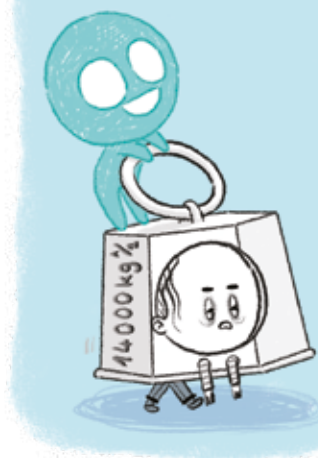
## LA FATIGUE



D'UNE MINUTE...



À L'AUTRE.



Coline Chiron - sclerodermie

## ECHANGER AUTOUR DE LA FATIGUE...

Par le Dr Lucie Cabrejo, neurologue  
Hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris

Je suis fatigué(e), tu es fatigué(e), il/elle est fatigué(e)... Nous sommes tous fatigué(e)s !

**Quelle est la différence entre fatigue normale et fatigue « anormale » ?** Existe-t-il une bonne, une mauvaise fatigue ? Comment expliquer cette fatigue autour de moi ? Ou encore : "Plus je me repose plus je suis fatigué(e)", "Je suis fatigué(e) dès le réveil", "Je suis fatigué(e) d'être fatigué(e)..."

Autant de questions fréquentes sur **ce symptôme présent chez plus de 80 % des personnes atteintes de SEP**. Cette fatigue a des répercussions dans la vie quotidienne et elle n'est pas liée à l'âge ou au sexe, à l'ancienneté de la maladie ou au niveau du handicap, ni à l'emplacement des plaques cérébrales. Manque d'énergie ou véritable coup de pompe, souvent sans lien direct avec le niveau d'activité, son origine dans la maladie n'est pas bien expliquée. Alors comment identifier cette fatigue et quelles solutions ?

**Aucun médicament n'a montré d'efficacité sur ce symptôme.** Une bonne façon de la combattre est de venir y réfléchir et partager des solutions avec d'autres patients lors d'un atelier d'éducation thérapeutique (liste des programmes ETP sur ETPSEPr ou cart'EP). Tenir un carnet de votre fatigue est aussi une première étape pour identifier ses différents types et facteurs aggravants. Cela vous permettra de faire le point avec votre neurologue et de réfléchir ensemble à des axes d'amélioration.

## PRENDRE SOIN DE SON CORPS

Par le Dr Cécile Donze,  
Spécialiste en médecine physique adaptée  
GHICL, Lille

La fatigue est définie par un état physiologique consécutif à un effort prolongé, à un travail physique ou intellectuel intense et se traduisant par une difficulté à continuer cet effort ou ce travail. La fatigabilité quant à elle est une diminution anormalement rapide de la force musculaire provoquée par l'effort. **Les deux symptômes sont associés dans la SEP.**

Afin de juguler la fatigue, il convient avant tout de rechercher des troubles du sommeil (fréquents) qui contribuent à la fatigue. Il semblerait qu'ils soient plus fréquents en cas de handicap important. Les spasmes douloureux, les levés nocturnes sont très fréquents. Ils peuvent également contribuer aux troubles du sommeil. Enfin des douleurs neurogènes mais aussi nociceptives (douleurs de dos) vont perturber le sommeil.

**58 à 93 % des patients rapportent une aggravation de la fatigue avec l'augmentation de la température.** Le phénomène d'Uhthoff se manifeste par l'aggravation ou l'apparition de nouveaux symptômes transitoires, il est déclenché par l'augmentation de la température corporelle. Il survient dans les 15 à 30 min après que la température corporelle augmente et régresse 1 à 3 h après sa baisse. L'effort physique augmentant la température corporelle, ce phénomène peut induire une fatigabilité à l'effort.

Une anémie, une hypothyroïdie passées inaperçues ou une carence nutritionnelle peut aussi amener une fatigue... Il convient de pallier les carences nutritionnelles comme le manque de protéines et de sucres.



## CONSEILS PRATIQUES

Par Stéphanie, Patient.e Experte

## 1/ Pratiquer une activité sportive

Il est important de maintenir une activité sportive adaptée, cela évite au corps de se "déconditionner"

## 2/ Aménager des temps de pause dans son emploi du temps

Il est important de s'aménager des routines de repos réguliers dans la journée en équilibre avec les temps d'activités.

Lorsqu'elles sont ritualisées, il devient plus facile et habituel de les respecter. Sans attendre que la fatigue soit installée pour se reposer.

Le repos est également plus efficace lorsqu'il inclue des techniques de relaxation ou de respiration (par ex. avec l'aide d'applications comme respirelax).

## 3/ Tenir un journal d'activité

Ce journal permet de repérer et connaître ses niveaux de fatigue. Pendant plusieurs jours, chaque activité d'une journée est détaillée et évaluée (de 1 à 10) dans un journal : son niveau de fatigue, l'importance de l'activité, son niveau de satisfaction. Le journal peut ensuite être analysé : certaines activités occasionnent-elles plus de fatigue que d'autres ? Certaines sont-elles plus et ressourçantes ? L'idée recherchée est de lisser son niveau de fatigue en organisant mieux son activité sur la journée et sur la semaine et d'aménager des temps de repos opportuns.

Le handicap engendré par la SEP va entraîner une sédentarité « forcée » et de ce fait, une désadaptation cardiovasculaire à l'effort. Les efforts physiques deviennent alors plus difficiles avec une fatigue survenant plus rapidement voire au moindre effort.

## Quels sont les traitements ou prise en charge possibles ?

Avant tout, il convient d'assurer un sommeil récupérateur en traitant les causes traitables : anti-spasmodiques, installation au lit confortable, traitement des troubles urinaires, traitement des douleurs...

L'utilisation du froid en application locale et/ou ingestion de glace pilée peut améliorer la fatigabilité à l'effort liée au phénomène d'Uhthoff.

A ce jour, il n'existe pas de médicament spécifique ayant fait la preuve d'une amélioration de la fatigue. En revanche, **le reconditionnement à l'effort et la pratique d'une activité physique régulière sont efficaces.** Il est recommandé de pratiquer des exercices de renforcement musculaire (muscultation) associés à un travail en endurance (tapis de marche)

## SE CONNAÎTRE MIEUX

Par Véronique Carritte, Sophrologue

La sophrologie est **une méthode psychocorporelle** qui fait le vœu d'harmoniser le corps et l'esprit. Une pratique régulière des différents exercices amène une meilleure connaissance de soi, une conscience accrue de ses capacités propres.

En ce qui concerne la fatigue dans la SEP, la sophrologie peut aider à identifier plus rapidement ses premiers signes liés à la maladie.

En effet, en se connaissant mieux, le sujet pourra **faire le « tri » entre fatigue « usuelle, quotidienne » et fatigue directement liée à la maladie.** Pour garder le moral, il est intéressant de tenter de faire ce tri.

La sophrologie propose des exercices de respiration associés à des mouvements ainsi que des exercices de visualisation mentale, un accompagnement positif et sans jugement.

L'ensemble de ces exercices sont pratiqués au sein d'un cabinet, en groupe ou en individuel et sont couplés avec une intention en lien avec l'objectif de travail. Il est conseillé de les pratiquer le plus régulièrement possible pour en tirer tous les bénéfices.

**Vous pouvez à présent retrouver certains de ces exercices sur l'application Cléo.**

“ Chaque jour est une nouvelle chance d'y arriver ”

au moins 2 fois 30 minutes par semaine. Les activités physiques seront adaptées au niveau de handicap avec un suivi médical régulier. La mise en place et l'accompagnement du programme de réentraînement fait appel à un professeur d'activité physique adapté et/ou un masseur kinésithérapeute.

## Les techniques de conservation d'énergie

Ces techniques ont fait la preuve de leur efficacité, elles ont basées sur un programme d'éducation thérapeutique. L'objectif étant de modifier les comportements en changeant les « mauvaises » habitudes, en acceptant de l'aide pour les tâches "lourdes" pour garder de l'énergie pour les activités plaisirs. Les patients vont apprendre à mieux répartir les activités de la journée en s'octroyant des périodes de repos. **Fractionner sa journée reste le maître mot !**

Dans certains cas des réaménagements de domicile seront proposés. Les ergothérapeutes connaissent très bien ces techniques et sont les soignants les plus à même de vous conseiller.





LA LIGUE EN FRANCE

# PÔLE SPORT : HANDI'CAPABLE

La Ligue française contre la sclérose en plaques met le sport à l'honneur pour l'année 2022 !

Toutes les actions menées au fil des derniers mois nous ont amené à faire un constat en cette fin d'année 2021. Nous le savions tous déjà et ne cessons de le dire, la pratique d'une activité physique est un allié indispensable pour vivre mieux avec la sclérose en plaques. Les bienfaits du sport permettent de lutter contre la maladie, contre la fatigue et à aider votre corps à se sentir mieux. Un esprit sain dans un corps sain. C'est pourquoi au travers de toutes nos actions de terrain mises en place grâce à l'aide de nos bénévoles mais aussi nos partenaires ou par la volonté de personnes extérieures qui nous sollicitent pour monter des projets uniques tout au long de l'année, nous avons souhaité rassembler tout cela sous une seule et même bannière, pour porter la voix des patients et ce message de positivité que l'on retrouve dans toutes les disciplines sportives.

**Nous avons donc décidé de créer un pôle sportif, qui regroupera tous les projets sportifs existants de la Ligue, ainsi que les futurs projets à venir.** De cette manière, nous créerons une identité forte pour ces projets et nous porterons la voix des patients plus loin. Nous sommes ravis d'acter aujourd'hui pour le grand public, la naissance de Handi'Capable, « Le corps contre la SEP ». Ce pôle sportif prend en compte les projets déjà existants de la Ligue qui sont les suivants :

- Le Challenge Georges Mauduit – compétition nationale de golf dans toute la France.
- La Course du Cerveau – course solidaire à collecte obligatoire en Île-de-France.
- Les journées Remonte la Pente – weekends ski et handiski dans les Vosges et les Pyrénées.
- Le Mobydick Mobyette Club – Roadtrips en tout genre pour sensibiliser et lever des fonds.

Pour l'année 2022, l'objectif sera de développer de nouveaux projets sportifs, pour continuer à lutter contre la sclérose en plaques et améliorer le bien-être des patients. Plusieurs projets sont en cours de construction comme des balades à vélo mensuelles et des sorties en canoë kayak. La Ligue pense aussi à développer une activité basket, peut-être sous forme de compétition qui se déplacerait en France. Notre



approche est de développer des sports ou activités physiques qui soient accessibles et simples à mettre en place.

### Renforcer l'identité de la Ligue, grâce à vous !

Le pôle sportif soutiendra aussi les projets ponctuels pour lesquels la Ligue est sollicitée tout au long de l'année. Le dernier exemple en date étant le trail Un Pied Devant l'Autre - GR 20 VS SEP 2021 : deux coureurs du Val d'Oise s'étaient lancés comme défi de parcourir le GR 20, ce sentier de randonnée en Corse, en l'honneur d'un de leurs amis atteint de sclérose en plaques. 180 kilomètres de course qu'ils ont achevés en 6 jours. Le parcours traditionnel étant de 14 jours de marche. Résultat, plus de 5000 € collectés en faveur de la LFSEP et un super challenge sportif accompli !

Avec une mise en avant au sein de ce pôle sport, toutes nos actions auront encore plus de cohérence et de portée. Nous pourrions valoriser les projets sportifs au niveau national et ambitionner de faire porter ces actions grâce à un partenaire pour l'ensemble du pôle.

Comme toujours, si vous souhaitez monter un projet sportif avec la Ligue, que vous soyez un particulier ou une entreprise, vous pouvez nous contacter à l'adresse suivante :

» [info@ligue-sclerose.fr](mailto:info@ligue-sclerose.fr) ou au siège de la LFSEP : 01 53 98 98 80.



LA LIGUE EN RÉGION PARISIENNE

# TOP DÉPART POUR LA COURSE DU CERVEAU !

La course du Cerveau arrive à Saint-Germain-en-Laye ! Après avoir été reportée, nous avons acté la nouvelle date pour la course solidaire de la Ligue. Elle aura lieu le dimanche 27 mars au Domaine National de Saint-Germain-en-Laye (78).

Les inscriptions sont déjà ouvertes ! Une pré-inscription de 10 € vous sera demandée. Puis, vous devrez réaliser une collecte de 200 € pour valider votre inscription.

La Course du Cerveau est une grande journée de sensibilisation autour de la sclérose en plaques mais pas seulement ! Vous pourrez découvrir quelques activités handisport comme la Boccia et le Handivélo.

A 3 mois de la course, nous en sommes à 33 collectes individuelles créées et 75 dossards entreprises attribués ! Merci à tous pour votre participation !

Nous voulons rendre la Course du Cerveau accessible à tous. C'est pourquoi nous vous proposons pour cette édition 3 parcours de 2.5 kms, 5 kms, 10 kms. Vous pouvez venir marcher ou courir pour soutenir la lutte contre la sclérose en plaques et nous aider à lever des fonds.

Et si la course n'est pas votre fort, pas de problème ! Soutenir les coureurs, c'est une autre façon de participer et d'apporter votre pierre à l'édifice. Vous pouvez aussi soutenir n'importe quelle collecte sur le site Alvarum :

» [www.alvarum.com/charity/1173/challenge/2211](http://www.alvarum.com/charity/1173/challenge/2211)

### Pourquoi une collecte de 200 € est-elle mise en place ?

En effet cette somme peut paraître conséquente. Nous ne vous demandons pas de verser cet argent par vos propres moyens mais de faire appel à votre entourage : famille, amis, collègues, employeur...

Nous estimons qu'à raison de 150 participants, nous arriverons alors à une somme de 30 000 € ce qui nous permettra de financer une année complète de recherche pour un médecin chercheur sur la sclérose en plaques. Tous les bénéfices de la course seront dédiés à **soutenir la recherche sur la sclérose en plaques.**

Informations et inscriptions à la Course du Cerveau :

» [courseducerveau.wordpress.com](http://courseducerveau.wordpress.com)

» Contactez-nous : [timothee.rouille@ligue-sclerose.fr](mailto:timothee.rouille@ligue-sclerose.fr)



### La Ligue française contre la sclérose en plaques s'associe à l'Association Artistes Sportifs de Cœur pour la Course du Cerveau !

L'association Artistes Sportifs de Cœur a accepté d'inaugurer un partenariat avec la Ligue à l'occasion de la Course du Cerveau. Nous tenons à les remercier chaleureusement pour les nombreux soutiens qu'ils nous apportent dans notre promotion de la course auprès du public. Ainsi nous avons pu recevoir le soutien de personnalités.

Artistes Sportifs de Cœur est une association qui existe depuis 2007, et reconnue d'Intérêt Général auprès de la Direction Générale des Finances Publiques du Val-de-Marne. L'association, regroupant des ex sportifs professionnels, artistes, Hommes et Femmes de Cœur, organise ou participe à des manifestations sportives, culturelles ou à caractère social, afin de promouvoir et aider le travail de structures à vocation humanitaire, mais aussi pour attirer l'attention sur le danger et les conséquences des discriminations.

Une douzaine de membres de l'association AS Sportifs de Cœur viendra également participer à la course le dimanche 27 mars !

» [www.artistessportifsdecœur.fr](http://www.artistessportifsdecœur.fr)





LA LIGUE À LA MONTAGNE

# REMONTÉ LA PENTE DE RETOUR !

Après une édition 2020 déjà prématurément raccourcie par le 1<sup>er</sup> confinement, nous n'avions pas pu prévoir l'édition 2021 à cause de la crise sanitaire et de la fermeture des remontées mécaniques. Pour 2022, les stations semblent prêtes à ouvrir et nous préparons donc notre grand retour sur les pistes enneigées avec 2 weekends de ski adapté et handiski en préparation :

- les 22 et 23 janvier 2022 dans les Pyrénées à la station Les Angles ;
- les 17 et 18 mars 2022 dans les Vosges à la station Hohneck.

La station Les Angles et la station Hohneck nous accueillent respectivement dans les Pyrénées et dans les Vosges pour ces supers weekends de glisse. Des sensations fortes et des sourires en prévision !

Après le succès des dernières éditions : une soixantaine de participants dans les Pyrénées, une cinquantaine en



Haute-Savoie, puis Savoie en 2020 et une centaine dans les Vosges en 2019, nous renouvelons la formule pour cette année de reprise, avant de peut-être voir encore plus grand !

## » Contacts :

Pour vous inscrire dans les Pyrénées : Sébastien Kubler - 06 49 98 67 30  
 Pour vous inscrire dans les Vosges : Benjamin Veltin - 07 78 66 79 59  
 Renseignements : sophie.bonacina@ligue-sclerose.fr

LA LIGUE EN RÉGIONS

# LES ATELIERS MÉMOIRE DE LA LIGUE

Le siège de la Ligue à Paris propose des ateliers mémoire animés par une psychologue spécialisée en neuropsychologie. Les ateliers mémoire ont pour objectif de stimuler les capacités cognitives des participants grâce à des programmes d'exercices (oraux et écrits), mais aussi de mettre en place des stratégies de compensation ou d'adaptation, selon les difficultés perçues par les individus dans leur vie quotidienne.

Des exercices variés sont réalisés au cours des ateliers, portant notamment sur les fonctions cognitives les plus fréquemment touchées par la SEP (mémoire, attention et concentration, fonctions exécutives). En parallèle, il s'agit d'identifier avec

la psychologue spécialisée en neuropsychologie les activités et situations quotidiennes posant difficultés pour chaque personne, allant de la gestion de ses rendez-vous, l'organisation du quotidien (repas, budget, administratif, ...), à des tâches professionnelles spécifiques, etc. Sur cette base, des stratégies, aides externes (agenda, système de rappels) ou aménagements de l'environnement pourront être proposés afin de faciliter la réalisation de ces activités pour la personne, en favorisant son autonomie. En d'autres termes, le but des ateliers mémoire est de permettre à la personne de progressivement fonctionner au mieux dans son quotidien, malgré les difficultés cognitives liées à la SEP.



Les ateliers se déroulent en groupe d'environ cinq personnes. Ce format de groupe offre aussi un temps de convivialité, d'échanges autour des difficultés rencontrées et de partage d'astuces ou d'aides à mettre en place au quotidien pour favoriser le bien-être et la qualité de vie.

En pratique, les ateliers mémoire, d'une durée de deux heures, se déroulent les vendredis après-midi dans les locaux de la LF-SEP au 40 rue Duranton (Paris 15<sup>ème</sup>). Deux groupes de participants sont actuellement en place et fonctionnent en alternance : chaque groupe réalise donc un atelier mémoire un vendredi sur deux (soit deux vendredis par mois).

» Pour plus d'informations : info@ligue-sclerose.fr ou 01 53 98 98 80.

Alexandra Ernst, Psychologue spécialisée en neuropsychologie, Maître de conférences en neuropsychologie Laboratoire DysCo - Université Paris 8

Les ateliers mémoires ont aussi lieu en région lorsque la Ligue trouve des financements pour les mettre en place.

Depuis le second semestre 2021 et jusqu'à mai 2022, un atelier mémoire à lieu à Caen grâce à notre correspondante, Agnès Fernandez, qui a obtenu le soutien de la Macif et l'accompagnement du Dr Jean-Baptiste PERROT, neuropsychologue et thérapeute cognitivo-comportemental.

Là aussi, l'objectif est de proposer de la stimulation et de la réhabilitation cognitive. Les participants sont accompagnés et béné-



ficiant de méthodes et conseils pour améliorer efficacement leur mémoire au quotidien. Lors de ces ateliers, la convivialité et la bonne humeur sont de rigueur.

» Contact : Agnès FERNANDEZ / 06 38 81 95 13 / agnes.f.fernandez@orange.fr



LA LIGUE EN RÉGIONS

# BELLE IMAGE D'EPINAL !

Nous souhaitons remercier chaleureusement la corporation Saint-Michel des commerçants d'Epinal et de sa région, association qui compte plus d'une centaine de membres et qui est considérée comme un patrimoine local très important pour les commerçants et les élus de la région.

Le dimanche 10 Octobre 2021, sous un magnifique ciel bleu, lors de la célébration de leur patron Saint Michel, la corporation a fait don à deux associations : un chèque de 1500 € a donc été remis par le président de la corporation, Monsieur Alain Beldicot à la Ligue, en présence de nombreux commerçants et du député Monsieur Stéphane VIRY.

Par Isabelle Thiebaut, Correspondante.





## Un pied DEVANT L'AUTRE...

Je pratique la marche dès que je peux et le plus souvent. Mes jambes trépignent d'impatience lorsque je ne peux pas y aller!

L'activité physique libère des endorphines (*hormone naturelle du bien-être*), moi, j'en suis certaine, je peux en témoigner. Plus j'en fait, plus j'ai envie d'en faire... Grâce à ma pratique régulière, j'ai diminué, voire supprimé mes antidouleurs. Je dors peu, mais j'ai un très bon sommeil. J'ai retrouvé le calme et la paix intérieure qui m'ont fait défaut au début de la maladie... «Lorsque je marche droit, mon esprit cesse de tourner en rond» dit le psychiatre Christophe André. C'est aussi une occasion de redécouvrir la nature au rythme des saisons, j'y trouve un grand plaisir. Il n'y a vraiment que la pluie qui peut m'arrêter.

C'est une activité qui n'engendre pas de coût excessif et elle peut être adaptée avec une canne, des bâtons de marche, un wellpedywalk (sorte de draisienne, avec une selle qui permet de se déplacer dehors), pour ceux/celles qui ont plus de difficultés.

Je me motive car je peux encore marcher, c'est une chance, donc je me dois d'aller marcher. Je pense à tout ce qui ne peuvent pas. J'ai eu des jours difficiles où j'ai parfois dû repartir de zéro... J'ai dû adapter en fonction de ma forme, du bon vouloir de mes jambes, mais le découragement n'a jamais été présent. Et une fois dehors, j'éprouve un immense plaisir.

Lors du 1<sup>er</sup> confinement, le fait de ne pas pouvoir sortir et marcher a énormément diminué ma condition physique... Il a fallu refaire tout un travail de rééducation, d'endurance et y mettre beaucoup de persévérance.

Pour pratiquer, il me faut un minimum d'organisation. Voici donc les petites astuces que j'ai mis en place (à chacun ensuite de trouver ses propres astuces en fonction de vos besoins et vos envies) :

- Repérez votre parcours de marche, sa difficulté (je choisis du plat dans mon cas) ainsi que les différents endroits où vous pourrez vous poser ou vous reposez (bancs, murets...).
- Prévoyez de courtes sorties un premier temps. J'en ai passé du temps à m'asseoir sur un banc, à regarder les gens, les oiseaux...
- Hydratez-vous régulièrement. J'ai toujours une petite bouteille d'eau avec moi.

- Augmentez progressivement le temps et le périmètre de marche. Ma fatigue s'est envolée petit à petit et j'ai surtout remarqué que j'étais plus endurante.

- Prenez le temps et soyez à l'écoute de votre corps. Je marche à mon rythme, je m'arrête à chaque fois que j'en ai besoin.

- Choisissez le moment de la journée où vous vous sentez le plus en forme.

- Mettez de bonnes chaussures et privilégiez des vêtements confortables et adaptés. Un petit sac à dos permet de transporter l'eau et l'essentiel (kleenex, papiers...)

Une dernière chose que je n'oublie jamais, c'est la musique. Elle me donne le tempo, elle coordonne mes mouvements et rend la marche douce, plus agréable et motivante. Il existe de nombreuses playlists adaptées pour la marche. Je marche toujours en musique et seule.



A mon sens, la pratique de la marche, même sur de courtes sessions, n'apporte que des bénéfices. Elle me permet :

- de sortir ;
- de bouger et faire une activité physique adaptée ;
- d'être au contact de la nature ;
- d'écouter de la musique ;
- de prendre une dose de Vitamine D ;
- de me consacrer un moment privilégié, rien qu'à moi ;
- de ressentir du bien-être ;
- d'améliorer ma coordination et ma résistance à l'effort ;
- de faire du renforcement musculaire ;
- de diminuer ma fatigue ;
- d'améliorer mon estime de moi ;
- de renforcer ma persévérance et ma motivation.

Alors... ?! A vos baskets et bonne marche. !!!

Par Elisabeth

## LIVRES Coup de Coeur!

### L'ART QUI GUÉRIT

de Pierre Le Marquis (Auteur) - Boris Cyrulnik (Préface) - Ed. Hazan Eds



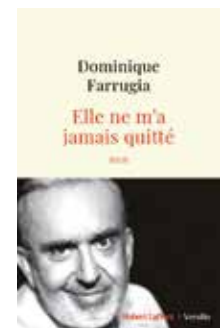
L'auteur de cet essai, le neurologue toulonnais Pierre Lemarquis, nous montre comment à travers leurs œuvres et leurs parcours, de nombreux artistes témoignent de l'aide qu'apporte l'art pour vivre mieux. Celà, depuis les premières productions de nos ancêtres préhistoriques jusqu'à nos jours. Qu'il s'agisse de symboliser la douleur pour la soulager (ex-voto), d'exprimer sa souffrance pour la surmonter (Albrecht Durer, Vincent Van Gogh), de proposer de vraies thérapies (de Jérôme Bosch à Antoni Tapies), de retrouver un équilibre intérieur (Matthias Grunwald), de se reconstruire à travers des images (Sandro Botticelli), avec Francesco Del Cossa de stimuler sa réflexion et sa mémoire, avec d'autres de trouver son pays des merveilles, trouver un tuteur de résilience, se reconstruire après un trauma (Niki de Saint Phalle). Et tous les autres...

Ce beau livre très richement illustré nous invite à nous évader du réel (il a été écrit pendant le confinement) et à ressentir les effets bénéfiques de l'art.



### ELLE NE M'A JAMAIS QUITTÉ

de Dominique Farrugia - Ed. Robert Laffont



«Le handicap ne scelle pas une vie, pour peu qu'on décide, à défaut de pouvoir se lever, de s'élever...»

Livre très personnel, très touchant, très intime par moments.

1990, Dominique Farrugia a 28 ans. L'humoriste est en haut de l'affiche quand la maladie le frappe et vient bouleverser son quotidien. Dans ce témoignage, il fait revivre la «grande époque»

de Canal + et des Nuls mais tombe aussi le masque pour révéler

### S'ADAPTER

de Clara Dupont-Monod - Ed. Stock



S'adapter met en lumière la présence d'un enfant handicapé dans une fratrie. Le livre présente les ressentis des enfants de la fratrie, les sentiments contradictoires, la culpabilité, l'abnégation, la révolte. Ils sont trois : l'aîné, la cadette et le petit dernier, né après le décès de son frère handicapé. L'aîné fusionne avec l'enfant, la cadette crie sa colère contre cet enfant qui aspire la joie des parents

et l'énergie de l'aîné et le petit dernier qui vit avec les fantômes familiaux tout en portant la renaissance. Les parents, derrière, discrets, restent vigilants mais impuissants face à ces bouleversements. Lors des interviews qu'elle a accordés, Clara Dupont-Monod n'a pas caché qu'enfant, elle a, elle aussi, partagé la courte vie d'un frère atteint d'encéphalopathie infantile « J'ai mis un peu de moi dans chacun des personnages. » raconte-t-elle. Comme dans un conte les pierres de la cour de la maison cévenole qui abrite la famille témoignent. Et, comme dans les contes, la force vient des enfants.

Un livre lumineux, subtil, délicat, émouvant, qui dit la puissance des liens fraternels, l'ambiguïté face au handicap et la fabuleuse capacité de l'être humain à s'adapter.

Prix Goncourt des lycéens 2021 et Prix Femina 2021.

Par Marie Delenne







## Connaissez-vous le PRIOCALL ?



Les caisses prioritaires permettent rarement de nous garantir réellement la priorité en caisse ou dans les files d'attente... Et ce quand on ose sortir notre carte, par peur et lassitude des remarques, regards et autres attitudes malveillantes, malgré la lourde contrepartie pour nous ensuite.

Le handicap, même invisible, impacte pourtant énormément notre autonomie au quotidien ! Malgré tout, souvent, nous nous retrouvons contraints de nous justifier pour espérer pouvoir faire valoir nos droits ou devons faire face à l'incompréhension parfois violente des autres.

Que diriez-vous d'un dispositif pour vous éviter de revivre ça... ?



Les meilleures idées sont rarement le fruit du hasard. C'est comme ça, qu'après avoir été victime d'une altercation liée à son handicap, dans la file d'attente de La Poste en 2004, que Juan Guerrero, créateur du projet, pose les premiers jalons du projet PrioCall.

Électronicien de métier, il conçoit lui-même le tout premier prototype de bornes : à savoir un simple émetteur/récepteur. Après obtention du brevet, il lance une phase pilote au Leclerc de Moisselles (Oise) avec le soutien de son directeur pendant 5 ans. « Et le retour des utilisateurs a tout de suite été positif ». Ainsi que pour le personnel redoutant de tenir la caisse prioritaire en raison de trop nombreuses altercations...

Après des améliorations techniques sur les bornes, PrioCall remporte la Médaille d'Or du Concours Lépine à la Foire de Paris en juin 2005. Dans le même temps, Juan Guerrero continue de démarcher diffé-

rentes grandes surfaces. Auchan et Leclerc ouvrent leurs portes progressivement. Depuis le lancement de PrioCall, 140 000 usagers ont fait la demande d'une carte.

### Comment ça marche ?

1- Si votre commerce est équipé d'une borne PrioCall, il vous suffit de demander un badge PrioCall à l'accueil de la grande surface. Elle vous sera délivrée gratuitement, pour une durée illimitée pour toute situation de handicap et jusqu'à la fin de la grossesse pour les femmes enceintes.

2- A chaque passage en caisse, insérez votre badge dans la borne PrioCall disposée dans la zone de paiement.

3- Un bip informe la caissière ou le caissier.

4- Une lumière bleue s'allume et les usagers, la caissière ou le caissier, vous laisseront automatiquement passer sans sortir votre carte de priorité, ni vous justifier.



### Que faire si mon commerce n'est pas équipé ?

Vous pouvez proposer et informer votre grande surface sur ce dispositif (contacts et plaquette téléchargeable sur le site). En tant qu'indépendant, il faudra quand même que votre interlocuteur soit à l'écoute du sujet... Par contre, les associations locales ou nationales portant la voix d'un grand nombre de personnes trouveront sans doute une oreille plus attentive !

**Une borne pour nous faciliter la vie... Un dispositif inclusif qu'on ne peut qu'encourager et espérer qu'il se développe largement !**

» **Infos sur :** [www.priocall.com](http://www.priocall.com)  
Instagram : @priocall\_pmr / facebook : PrioCall  
[priocall@priocall.com](mailto:priocall@priocall.com)

Par Audrey Hochard, Directrice artistique.

## UN PICTOGRAMME Symptômes invisibles !

Nombreux sont ceux qui ne se sentent pas pris en compte avec le pictogramme fauteuil roulant sur les places de stationnement ou autre signalétique... Et on le sait 80 % des handicaps sont invisibles, notamment dans la sclérose en plaques, cela complique énormément notre quotidien et notre interaction avec les « autres », l'extérieur, ceux qui ne « savent » pas...

Comme pour la plupart d'entre nous, la créatrice du compte @handicap\_aux\_8000\_visages sur les réseaux sociaux a fait la difficile expérience de la queue aux caisses et de la présentation de la carte de priorité associée aux regards noirs... C'est ce qui a fait germer chez elle l'idée d'un pictogramme « symptômes invisibles ». Elle s'est en effet demandé comment faire pour que le handicap ne soit plus associé uniquement au fauteuil roulant... ?

Étant atteinte d'une maladie auto-immune, associée à d'autres pathologies et souffrant de douleurs chroniques depuis plus de 10 ans, l'illustration de la douleur lui fut évidente : il fallait représenter une personne se tenant debout. C'est son fils qui a alors fait la première ébauche du pictogramme sur son ordinateur. Voilà comment est né ce pictogramme !

Un grand merci à elle pour cette initiative, qui sans nul doute parlera à certains d'entre vous. Allez découvrir son compte sur Instagram ou Facebook et pourquoi pas vous commander un sticker voiture « symptômes invisibles » !

(le mien est déjà sur le pare-brise !)

» **Instagram et FB :** @handicap\_aux\_8000\_visages

Par Audrey Hochard, Directrice artistique.







## Coordonnées des organismes membres de la Ligue

“



### Pourquoi s'affilier à la Ligue ?

La Ligue a toujours été le point de rencontre des personnes touchées par la sclérose en plaques, leurs proches aidants, les associations locales et les structures d'aide et de soin. Rejoindre la Ligue, c'est penser que toutes les énergies sont nécessaires pour atteindre les missions que nous nous sommes tous donné : aider, informer, soutenir. Ensemble, on va plus loin !

”

#### FRANCE ENTIÈRE

##### APCLD

Association au service des personnes malades et handicapées de La Poste et de Orange

Présidente: M<sup>me</sup> N. Zubiolo  
45-47, av. Laplace  
94117 Arcueil Cedex  
☎ 01 49 12 08 30  
www.apclcd.fr

##### Association SEP Avenir

Présidente : M<sup>me</sup> Eva Naudet  
☎ 06 69 91 25 52  
✉ contact@sepavenir.com  
📍 Team SEP Warriors  
www.sepavenir.com

#### RÉGION AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

##### Association Germaine Revel

Centre de rééducation, réadaptation, réinsertion des affections neurologiques chroniques. Spécialité SEP  
Président: M. Jean Grenier  
Centre Médical Germaine Revel  
707 route de la Condamine  
69440 Saint-Maurice sur Dargoire  
☎ 04 78 81 57 57

#### RÉGION BASSE NORMANDIE

##### Réseau Bas-Normand SEP

Réseau de santé régional spécialisé  
Résidence les Lavandières  
29, rue du Général Moulin  
14000 CAEN  
☎ 02 31 08 16 00  
✉ rbn-sep@wanadoo.fr  
www.rdn-sep.org

#### RÉGION BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

##### Association SEP un plus

M<sup>me</sup> Catherine Lienhardt  
10 Place Naudot  
21300 Chenôve  
☎ 03 80 55 29 19  
✉ sep21@orange.fr

##### Association SEP Massif Jurassien

Présidente: M<sup>me</sup> F. Lazzarotto  
20, chemin des Vergers  
39200 Saint-Claude

☎ 03 84 45 03 14

✉ sep39@wanadoo.fr  
www.sep-massif-jurassien.org

#### RÉGION BRETAGNE

##### Centre Mutualiste de Kerpape

Mutualité du Morbihan  
Service de rééducation neurologique pour adultes  
Dir. : M. Dominique Bardou  
Chef de Service: D<sup>r</sup> G. Le Claire  
B.P. 78 - 56270 Ploemeur  
☎ 02 97 82 60 60  
www.kerpape.mutualite56.fr

#### RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE

##### Association SEP36

4 rue Jean Jaurès  
36130 Deols  
☎ 06 85 49 83 35

#### RÉGION GRAND EST

##### Association Espoir des SEP de Moselle Est

Président: M. Robert Haydinger  
25, rue des Hironnelles  
57460 Kerbach  
☎ 03 87 87 80 80  
✉ espoir.sep@neuf.fr

##### Association Canne A SEP

Foyer de Niederbronn  
36 rue de Niderbronn  
54300 Lunéville  
☎ 06 47 34 73 86  
✉ canneasep@hotmail.fr

##### Association SEP en Ardennes

17, rue de la Haie Forest  
08000 Charleville-Mézières  
☎ 07 86 09 75 09  
✉ sepenardennes08@gmail.com

##### Association S.C. Les Roses

Président : M. Manfred Huy  
9 avenue de la Blies  
57200 SARREGUEMINES  
☎ 06 50 57 63 33

#### RÉGION HAUTS-DE-FRANCE

##### Centre Médical Hélène Borel

Centre de rééducation / Foyer d'accueil médicalisé  
Présidente: M<sup>me</sup> Annette Glowacki  
Château du Liez - B.P. 1  
59283 Raimbeaucourt  
☎ 03 27 93 16 16  
✉ chbdirection@centre-helene-borel.com  
www.centre-helene-borel.com

#### RÉGION OCCITANIE

##### AGESEP 31

Président: M. Adolphe Ruquet  
4, rue de l'Évêché  
31310 Rieux Volvestre  
☎ 05 61 90 83 83  
✉ agesep.31@wanadoo.fr

##### Centre Vivre Ensemble

Foyer de vie pour adultes handicapés moteurs  
Président: M. Michel Libres  
Dir. : M. Ludovic Dos Dantos  
6, Impasse Pujeau Rabe  
31410 Lavernose Lacasse  
☎ 05 62 23 08 19

##### Association SEP Lozère

Représentante : M<sup>me</sup> Noëlle Basclé  
15 quai Petite Roubeyrolle  
48 000 MENDE  
☎ 04.66.65.39.18  
✉ seplozere@gmail.com

#### RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

##### Association Elan SEP

Présidente: M<sup>me</sup> Michèle Lourier  
L'Agora - 4 allée Guy Boniface  
78990 Elancourt  
☎ 06 70 63 81 14  
✉ elansep78@gmail.com

##### Ensemble contre la SEP

Présidente: M<sup>me</sup> Valérie Benoit  
1 rue du Nord  
92160 Anthony  
☎ 06 82 07 50 99  
✉ ensemblecontrelasep@free.fr  
📍 ensemble.contrelasep  
www.ensemble-contre-la-sep.fr

##### Fondation Hospitalière Sainte-Marie

Centre de soins de suite et de réadaptation  
Président: M. Benoit Join-lambert  
DG: M. David Viaud  
Dir. du Centre: M<sup>me</sup> Audrey Jacquinet  
Centre Paris Sud  
167, rue Raymond Losserand  
75014 Paris  
☎ 01 53 90 63 63  
www.fondationhospitalier-saintemarie.com

##### Fondation Léopold Bellan

Président: M. Bernard De Lattre  
DG : M. Jean-Luc Riteau  
185 rue Losserand  
75014 Paris  
☎ 01 53 42 11 50  
www.fondation.bellan.fr

##### Réseau SEP Ile-de-France OUEST

Réseau de santé régional spécialisé  
72 avenue de la Princesse,  
78400 Le Vésinet  
☎ 01 39 21 81 30  
www.sepouest.fr

##### Clinique de Bazincourt

Centre de rééducation, réadaptation, réinsertion des affections neurologiques chroniques. Spécialité SEP  
Dir. : M<sup>me</sup> Sandrine Colin  
100 Route de Verneuil  
78130 Chapet  
☎ 01 34 92 43 77

#### RÉGION PAYS DE LA LOIRE

##### Mayenn'SEP

Président : M. Hérivaux  
160 rue de Bretagne  
53000 LAVAL  
☎ 06 07 60 23 39  
✉ mayennsep@gmail.com  
www.mayennsep.fr

#### RÉGION AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

##### Allier / Prémilhat

M<sup>me</sup> Bénédicte Carrion  
☎ 06 68 34 28 15  
✉ bcarrion.liguesep@gmail.com

##### Haute-Savoie / Mont-Saxonnex

M<sup>me</sup> Françoise Schevenement  
☎ 06 40 67 25 82  
✉ francoise.schevenement@orange.fr  
📍 LigueSclerose74

##### Rhône / Lyon

M. Yvan Morel  
☎ 06 09 87 48 01  
✉ ymorel.liguesep@gmail.com

#### RÉGION BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

##### Côte-d'Or / Chenôve - Dijon

M<sup>me</sup> Catherine Lienhardt  
☎ 06 31 23 58 54-03 80 55 29 19  
✉ cathy5721@orange.fr

##### Côte-d'Or / Dijon

M<sup>me</sup> Sophie Loiseau  
☎ 06 95 91 34 18  
✉ sophiepoulain00@gmail.com

##### Haute-Saône / Lure

M<sup>me</sup> Annabel Guérin  
☎ 06 28 21 68 45  
✉ annartiste@hotmail.fr

##### Nièvre / Nevers

M. Benoît Marin-Millet  
☎ 07 81 86 91 56  
✉ liguesepnièvre@outlook.fr

#### RÉGION BRETAGNE

##### Côtes-d'Armor / Trémuson

M<sup>me</sup> Florence Grandé  
☎ 06 09 81 08 95  
✉ florence22grande@gmail.com

##### Finistère / Brest-Moelan

M<sup>me</sup> Valérie Le Bihan  
☎ 06 79 82 88 93  
✉ lebikerd@orange.fr

##### Morbihan / Lignol

M<sup>me</sup> Valérie Jegou  
☎ 06 70 63 72 89  
✉ valoche.2@wanadoo.fr

#### RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE

##### Indre / Déols

M<sup>me</sup> Roselyne Quentin  
☎ 06 85 49 83 35  
✉ roselynequentin@hotmail.fr

##### Loiret / Orléans

M<sup>me</sup> Amandine Benon  
☎ 06 63 18 62 37  
✉ liguessclerose45@gmail.com

## Coordonnées des correspondants de la Ligue



#### RÉGION GRAND EST

##### Ardennes / Charleville Mézières

M<sup>me</sup> Mireille Fourile  
☎ 07 86 09 75 09  
✉ sepenardennes08@gmail.com

##### Marne / secteur Reims

M<sup>me</sup> Catrinel Kalmes  
☎ 06 89 86 81 97  
✉ liguesep.reims@gmail.com

##### Marne / Vitry-le-François

M. Christophe Chrétien  
☎ 07 61 87 28 36  
✉ christophe@sanetis.com

##### Marne / Vitry-le-François

M<sup>me</sup> Lydia Corvino  
☎ 03 26 72 20 16  
✉ rene.vicherat@gmail.com

##### Meurthe-et-Moselle / Longwy

M. Marc Kopp  
☎ 03 82 24 31 36-06 89 30 98 28  
✉ marc.mady@orange.fr  
📍 MARC KOPP-SEP

##### Meuse / Bar le Duc

M<sup>me</sup> Maïté Giangrandi  
☎ 07 52 62 69 03  
✉ maite.giangrandi@gmail.com

##### Moselle / Kerbach

M<sup>r</sup> Robert Haydinger  
☎ 03 87 87 80 80  
✉ espoir.sep@neuf.fr

##### Vosges / Grandvillers - Epinal

M<sup>me</sup> Isabelle Thiébaud  
☎ 06 76 00 71 11-03 29 82 93 56  
✉ isabelle.thiebaud-sep@orange.fr

#### RÉGION HAUTS-DE-FRANCE

##### Aisne /

M<sup>me</sup> Nathalie Piekacz  
☎ 06 24 27 17 13  
✉ nathalie2709@hotmail.com

##### Somme / Roisel

M<sup>me</sup> Josiane Astolfi  
☎ 06 10 45 54 92  
✉ astolfijosiane@gmail.com

#### RÉGION NORMANDIE

##### Calvados / Mondeville

M<sup>me</sup> Agnès Fernandez  
☎ 06 38 81 95 13  
✉ agnes.f.fernandez@orange.fr

#### RÉGION NOUVELLE-AQUITAINE

##### Corrèze / Ussel

M<sup>me</sup> Aurélie Larcher Guitard  
☎ 07 71 69 67 71  
✉ aurelieguitard0@gmail.com

##### Dordogne / Savignac-Ledrier

M. Gilles Salley  
☎ 05 53 62 19 15  
✉ gilles.salley@orange.fr

##### Dordogne / Bergerac

M<sup>me</sup> Catherine Garraud  
☎ 06 52 71 19 44  
✉ garraud.catherine@laposte.net

#### RÉGION OCCITANIE

##### Ariège / Moulis

M. Henri Dey  
☎ 05 61 04 88 57  
✉ henridey09@gmail.com

##### Aude / Fitou/Perpignan

M. Hervé Pasquier  
☎ 06 80 55 46 07  
✉ hp817109@gmail.com

##### Hautes-Pyrénées / Lannézan

M<sup>me</sup> Muriel Veysseilier  
☎ 06 32 01 31 80  
✉ peioetselma@gmail.com

##### Hérault / Montady

M<sup>r</sup> Olivier Pons  
☎ 06 13 06 83 27  
✉ sep.pons.languedoc@gmail.com

##### Hérault / Lamalou-les-Bains

M<sup>me</sup> Françoise Planet  
☎ 06 89 68 40 44  
✉ lfsep34.planet@gmail.com

##### Lozère / Banassac

M<sup>me</sup> Marie-Josée Malet  
☎ 07 87 85 55 29  
✉ liguesep.lozere@gmail.com

##### Tarn / Castres

M<sup>me</sup> Perrine Pezet  
☎ 06 69 56 50 47  
✉ pezet.perrine@laposte.net

##### Tarn / Castres

M<sup>me</sup> Marie Marfaing  
☎ 06 85 15 29 90  
✉ marfaing.marie@gmail.com

#### RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

##### Oise / Compiègne

M<sup>me</sup> Nathalie de Clerval  
☎ 06 73 13 47 79  
✉ nathalie.declerval@gmail.com

##### Paris

M. Christophe Abadie  
☎ 06 19 66 25 78  
✉ ligue.sep75@gmail.com

##### Paris / 15ème

M<sup>me</sup> Marie Canelle Leleu  
☎ 06 50 31 48 33

##### Seine-et-Marne / Croissy-Beaubourg

M<sup>me</sup> Danielle Roseaulin  
☎ 06 88 17 92 74  
✉ soltice\_dani@yahoo.fr

##### Val d'Oise / Persan

M. Darius Azika Eros  
06 83 78 39 85  
✉ eros7@free.fr

##### Yvelines / Versailles

M<sup>me</sup> Dominique Petit  
☎ 06 12 08 01 84  
✉ dompetit78@yahoo.fr

##### Yvelines /

M. Stéphane Guillemarre  
☎ 07 67 99 98 10  
✉ stephgae@gmail.com

#### RÉGION PAYS DE LA LOIRE

##### Loire-Atlantique / Guérande

M<sup>me</sup> Claudine Dousset  
☎ 06 99 70 74 96  
✉ claudine.dousset@wanadoo.fr

#### RÉGION PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

##### Alpes de Haute Provence / La Motte du Caire

M. Gérard Fayet  
☎ 04 92 68 43 22-06 33 38 57 22

##### Var / La Valette du Var

M<sup>me</sup> Véronique Roquet  
☎ 07 69 13 04 78  
✉ liguesep83.veronique@gmail.com  
📍 LigueSclerose83

#### DOM-TOM

##### Martinique / Les Trois Ilets

M<sup>me</sup> Marie-Cécile Naud  
☎ 06 96 75 39 44  
✉ madinsep@gmail.com  
📍 Madin'SEP

Vous souhaitez devenir correspondant pour la Ligue ?  
Contactez-nous sur info@ligue-sclerose.fr





Marie Canelle  
Patiente

## ÊTRE OU AVOIR ?

Bonjour, je m'appelle Marie. Ces quelques mots pour vous partager mes points de vues, ma façon de voir la vie, dont la bonne santé et la maladie font parties. La sclérose en plaques est une maladie aux multiples facettes et très adaptable. Dans le sens où elle semble vraiment s'adapter en fonction de l'individu chez qui elle « séjourne » ; survenant bien souvent d'un coup d'un seul sans crier gare, de façon assez sournoise. Car elle a tendance à non pas survenir de façon franche, mais à éroder son lieu de vie, de façon assez perfide et plutôt silencieuse.

Pour moi, qui suis en quête de sens, je crois au symbolisme, de manière générale. Un peu comme si la vie tentait de m'envoyer des signes, dans le but d'avancer davantage dans la conscience. Je pense la même chose par rapport à mon être propre : qu'une part de moi lucide cherche à mettre en lumière des procédures automatiques inconscientes qui ont tendance à régir ma vie/mes actions/mes réactions, sans discernement véritable. Exemple : une poussée au membre supérieur droit. Qu'est-ce que cela m'empêche désormais de faire ? Après réflexion, je me rends compte que j'ai une fâcheuse tendance à faire beaucoup, excessivement ; trop. N'ais-je pas conscience que le trop est l'ennemi du bien ? Non, en effet... Ces **tendances** étant automatiques, j'étais totalement à côté de la plaque quant à ce sujet... Mais SEPgrave, je vais m'atteler à non plus juste voir, mais à regarder ; être davantage observatrice plutôt que dans la passivité.

Qu'est-ce que la sclérose en plaques ? Une maladie auto-immune. Qu'est-ce que ça veut dire ? Que mon organisme/mes cellules s'auto-attaquent. Donc de façon simple, si mes défenses immunitaires m'attaquent, ma conclusion alors est que d'une manière ou d'une autre, JE m'attaque moi-même. Ma question intérieure est alors « de quelle manière ai-je tendance à m'agresser ? Et dans quel genre de contexte ? ». Après de bien longues réflexions, je me suis rendue-compte que j'avais une inévitable tendance au perfectionnisme et ce, à différents niveaux. Une tendance à m'en demander toujours plus et toujours mieux. Conclusion : la satisfaction est très rarement au RDV.

Pour finir, j'aimerais vous dire que pour moi, toutes personnes ayant une SEP, sont des/mes collègues. Car c'est un vrai travail de vivre avec cette maladie. Un travail individuel d'une part, car c'est vraiment beaucoup de boulot : d'efforts, de difficultés, d'adaptations, de remises à niveaux... Mais aussi beaucoup de partages visant à s'aider mutuellement, entre collègues, à s'adapter et à vivre le mieux possible avec cette pathologie tellement fluctuante et imprévisible chaque jour.

Et la toute dernière chose que je souhaite vous dire, car vraiment important à mon sens, c'est que cette maladie ne définit absolument pas qui nous sommes. **Nous ne sommes pas des «SEPiens/SEPiennes», mais nous avons une SEP.**

Marie



La Tribune du Patient

@PatientsXP\_SEP



Pour nous apporter votre soutien, vous pouvez le faire en ligne sur notre site internet ou par chèque accompagné de ce bulletin à l'adresse suivante : LFSEP | 40 rue Duranton 75015 PARIS

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal : .....

Téléphone : .....

Email : .....

- J'adhère à la Ligue et je reçois le magazine **Le courrier de la Ligue** (4 numéros/an) **40 €\***   
\*Valeur après déduction fiscale : 10,20 €
- J'adhère sans abonnement **30 €\***   
\*Valeur après déduction fiscale : 10,20 €
- Je m'abonne au magazine sans adhésion **10 €**
- Je veux faire un don à la Ligue pour soutenir ses actions  
 50 €  75 €  125 € Autre : ..... €  
 Vous recevrez un reçu fiscal de 66% correspondant au montant versé.

Merci pour votre soutien !