

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

2020/10Biogen-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

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€
#167
Mars 2022

Ensemble
CONTRE LA
SCLÉROSE
EN PLAQUES

ACTUS MEDICALES
Epstein Barr Virus et SEP

ENSEMBLE
Les actions de la Ligue

LA TRIBUNE DU PATIENT
Détendez-vous

DOSSIER - P 13
L'ETP, APPRENDRE POUR ALLER MIEUX !



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

SANOPI GENZYME 




Retrouvez nos dossiers et suivez-nous sur :

www.ligue-sclerose.fr

 LigueSclerose

  @lfsep

 01 53 98 98 80



Véronique Carrette
Rédactrice en Chef

Vers l'infini et au-delà

A l'heure où nous imprimons, la guerre fait rage non loin d'ici et l'épidémie re-re-re-repart à la hausse, le prix de l'essence dévisse, le prix des pâtes arrive à ébullition, la campagne présidentielle bat son plein de vide... En trois mots, tout va bien...

Cependant, comment ne pas laisser poindre une pointe d'optimisme en prenant connaissance de notre dossier et des initiatives des équipes ETP dans toute la France. Nous vous livrons ici un petit échantillon de la vie de ces équipes. Investissement, idées originales et novatrices, organisation, remise en question, comment ne pas saluer ce personnel hospitalier ?

La relation patient chevillée au corps, jusqu'à inviter, initier la notion de patient partenaire qui devient une pierre angulaire du processus.

L'éducation thérapeutique n'a de cesse d'évoluer malgré la Covid, malgré tous les obstacles... Et force doit rester à la loi ! L'ETP est inscrite dans le marbre comme un droit du patient à mieux connaître sa maladie pour mieux vivre.

L'espoir, aussi, quand la Ligue enchaîne les actions en régions, que les bénévoles ne ménagent pas leur peine pour proposer toujours plus d'activités. L'être humain a de merveilleuses capacités d'imagination, de résilience et de détermination. Utilisons toutes ces capacités pour aller plus loin, ensemble... Seul, on va plus vite, ensemble, on va plus loin !

Bonne visite !



GOLF D'OZOIR-LA-FERRIÈRE : 10 AVRIL • RCF LA BOULIE : 8 MAI • GOLF CLUB DE LYON : 10 JUILLET • GOLF DE MÉRIBEL : 6 & 7 AOUT • GOLF D'ARCANGUES : 25 SEPTEMBRE • GOLF DE VALESCURE : 9 OCTOBRE • GOLF DE PALMOLA : 16 OCTOBRE

Les inscriptions se font directement auprès de chaque golf participant.

CHALLENGE Georges Mauduit 15ÈME ÉDITION • 2022

Ensemble CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

SHAMBLE À 2



@LigueSclerose @LFSEP



Dr Olivier Heinzlef
Président de la Ligue

Chères adhérentes, chers adhérents,

La sclérose en plaque est une maladie dont nous ne connaissons toujours pas la cause précise. Des facteurs viraux sont suspectés et différents virus ont été incriminés au cours du temps. Le virus Epstein barr est responsable d'une maladie virale bénigne, la mononucléose infectieuse et il est depuis longtemps suspecté de participer au déclenchement de la maladie. Une grande étude réalisée récemment apporte des éléments supplémentaires en faveur de la responsabilité de ce virus dans le déclenchement de la maladie. Ce n'est certainement pas la cause unique, car la sclérose en plaques est une maladie multifactorielle et on sait que d'autres facteurs d'environnement comme le tabac ou l'obésité de l'adolescence ainsi que des facteurs génétiques identifiés depuis longtemps participent au déclenchement de cette maladie. Néanmoins, ces éléments récents pourraient faire envisager de nouvelles stratégies thérapeutiques dans le futur. Dans ce numéro, nous vous présentons également un article sur l'éducation thérapeutique, moment essentiel de la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques permettant de mieux connaître le traitement, ses objectifs et ses inconvénients et augmentant les chances d'une bonne observance thérapeutique.

La ponction lombaire reste un examen quasiment incontournable dans le diagnostic de sclérose en

plaques. Ce geste est aujourd'hui réalisé sous anesthésie locale mais il reste associé à des craintes du fait de son caractère invasif et reste souvent un mauvais souvenir. Les techniques non médicamenteuses permettent d'améliorer le confort des patients au moment de ce geste et l'hypnose se diffuse de plus en plus dans les services hospitaliers. Les troubles du sommeil, souvent négligés, sont la source d'une fatigue qui vient se s'ajouter à la fatigue primaire liée à la maladie. Leur identification et leur traitement permet souvent d'améliorer considérablement la qualité de vie.

Nous faisons également le point sur la vie de Ligue et toutes les actions qui sont menées. Je voudrais en particulier mettre en avant la « course du cerveau » course solidaire organisée par la Ligue sur le domaine de Saint-Germain-en-Laye qui a réuni près de 200 coureurs le 27 mars sous un soleil printanier et dont nous avons l'ambition d'en faire un moment incontournable de la lutte contre la sclérose en plaques.

L'action des correspondants, des patients-experts et des bénévoles est indispensable au bon fonctionnement de la Ligue et j'ai le plaisir de vous annoncer que 2022 verra le lancement d'une nouvelle promotion de patients experts !

Bonne lecture à tous.

Le mot du Président



SEP MES DROITS

1^{er} 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.roche.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^r Jean-Christophe Ouallet
Rédactrice en Chef M^{me} Véronique Carrette
veronique.carrette@ligue-sclerose.fr

Directrice Artistique M^{lle} Audrey Hochard

Comité de Rédaction scientifique :
P^r Nicolas Collongues, D^r Anne Blanchard-Dauphin,
D^r Jonathan Ciron, D^r Olivier Heinzlef, M^{me} Catherine Mouzawak, D^r Laure Michel, D^r Jean-Christophe Ouallet,
P^r Hélène Zéphir.

Cellule de Création 2021 :
M^{me} Véronique Carrette, M^{lle} Benedicte Carrion, M^{me} Marie Delenne, M^{me} Agnes Fernandez, M^{lle} Audrey Hochard, D^r Jean-Christophe Ouallet, M^{me} Caroline Martineau, D^r Jean-Christophe Ouallet, M^r Timothée Rouillé, M^{me} Elisabeth Elisabeth Tikantarte, M^{me} Sophie Tortosa.

Ont collaboré à ce numéro :

D^r Géraldine Androdias, M^r Brieuc Bénézet,
M^r Emmanuel Bernard, M^{me} Annabelle Boummar,
D^r Lucie Cabrejo, M^{me} Véronique Carrette, M^{me} Benedicte Carrion, P^r Nicolas Collongues, M^{me} Marie Delenne,
D^r Olivier Heinzlef, M^{lle} Audrey Hochard, M^{me} Caroline Martineau, D^r Jean-Christophe Ouallet, M^r Timothée Rouillé, M^{me} Ariane Sanchez, M^{me} Béatrice de Seze,
P^r Hélène Zéphir, Delphine.

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: Mars 2022

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 DU PRÉSIDENT

08 ACTUS LÉGALES

10 ACTUS MÉDICALES

13 DOSSIER

L'ETP, apprendre pour aller mieux !

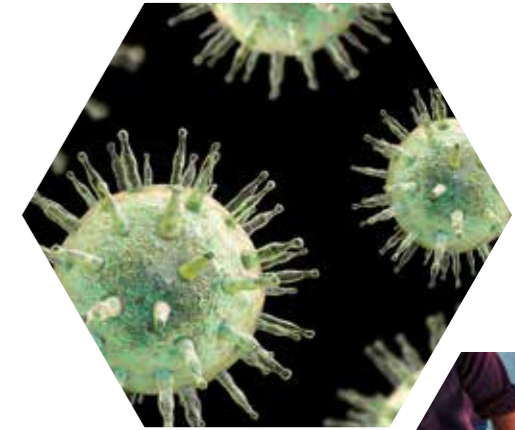
- Interview croisée :
Quand le patient prend sa place !
- Partenaire particulier
- L'ETP, c'est aussi pour moi...?
- L'ETP, kesako ?
- Zoom sur la vaccination
- Adopter de meilleures habitudes alimentaires
- La philo à l'hosto
- Ma représentation de la maladie
- Travailler avec une SEP

26 UN SYMPTÔME VU PAR...
Les troubles du sommeil

28 ENSEMBLE
• La Ligue en mouvement
• En mouvement pour les patients

32 INFOS UTILES
• Les associations partenaires
• Les correspondants locaux

34 TRIBUNE DES PATIENTS EXPERTS
Détendez-vous





Par

Marie Delenne
Patiente Experte

DU NEUF POUR VOS DROITS

Extension de la prestation de compensation du handicap.

Depuis le 1^{er} janvier 2022, la durée maximale d'attribution de la PCH est fixée à 10 ans. Jusqu'à présent, cette durée ne concernait que l'aide humaine, l'aménagement du logement et les charges « spécifiques ». Désormais, les aides techniques, les aménagements du véhicule, les surcoûts résultant du transport, les aides exceptionnelles et l'aide animale peuvent être aussi attribuées pour 10 ans.

La PCH peut également être attribuée sans limitation de durée, lorsque le « handicap n'est pas susceptible d'évoluer ». Dans ce cas, la Maison Départementale Des Personnes Handicapées (MDPH) informe le bénéficiaire au moins une fois tous les 10 ans de son droit à demander une nouvelle évaluation de ses besoins et solliciter un réexamen de son projet personnalisé.

Source : décret 2021-1394 du 27.10.2021, JO du 29.

» www.service-public.fr - PCH

Revalorisation et élargissement de l'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA).

Depuis le 1^{er} janvier 2022, le montant de cette allocation correspond à 7 fois la valeur du SMIC net en vigueur au 1^{er} janvier, en tenant compte de la CSG et de la RDS, soit par jour pour tous les bénéficiaires (personnes seules ou couples) : 58,59 € et la moitié en cas de versement par 1/2 journée : 29,30 €.

Ce congé est indemnisé à hauteur de 66 jours pour l'ensemble de la carrière et de 22 jours par mois.

Il est ouvert aux salariés, fonctionnaires, indépendants, stagiaires, demandeurs d'emplois indemnisés, conjoints collaborateurs pour aider une personne ayant un taux d'incapacité de 80% ou un classement GIR 1 à 4. A noter qu'il n'y a plus de condition d'ancienneté pour les salariés et si on vit en couple, les deux personnes peuvent en bénéficier et les cumuler. Dans ce cas, chacun doit remplir sa demande auprès de la CAF ou de la MSA.

Le même décret revalorise l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) au 1^{er} janvier 2022 : 58,59 € net par jour et 29,30 € pour 1/2 journée.

Sources : loi 2021-1754 du 23.12.2021 JO du 24 portant financement de la sécurité sociale pour 2022. Décret 2022-88 du 28.01.2022, JO du 30.

Changements majeurs pour l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).

Depuis le 1^{er} janvier, on applique un abattement forfaitaire de 5.000 € sur les revenus du conjoint du bénéficiaire plus un abattement supplémentaire de 1.400 € par enfant à charge. L'AAH est accordée par la MDPH et gérée par la CAF.

Source : décret 2022-42 du 19.01.2022 JO du 20.



Période de préparation au reclassement dans les fonctions publiques : un dispositif innovant et utile.

Mis en place progressivement, cet outil permet aux fonctionnaires déclarés inaptes au poste et à leur administration de construire un projet professionnel de reconversion. Il s'étale sur un an, alternant périodes de stages d'immersion sur différents métiers et de formation. L'orientation est décidée par le comité médical. N'hésitez pas à signaler ce dispositif à votre administration. Le FIPHP peut se mobiliser et prendre en charge les frais de formation.

Sources : décrets 2018-502 du 20.06.2018 JO du 22, FPE ; 2019-172 du 05.03.2019 JO du 07 FPT ; 2021-612 du 18.05.2021 JO du 20 FPH.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : C'EST LA LOI

À l'instar d'autres maladies chroniques évolutives, la SEP transforme la vie. Fréquemment, à un moment ou à un autre, elle peut entraîner des difficultés personnelles, professionnelles ou sociales. Elle alourdit aussi le quotidien en raison des exigences liées aux soins. L'impact de la maladie dépasse largement le domaine strictement médical. Avec cette réalité, ces dernières années, s'est développé un nouveau droit : l'éducation thérapeutique, réponse proposée en France au sein de structures de soins : hôpitaux, centres de rééducation, réseaux de santé, groupements de médecins libéraux. L'objectif de l'ETP a d'abord été défini par l'OMS « **aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique** ».

C'est avec la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) du 21 juillet 2009 que l'ETP devient un DROIT. Le code de la santé publique précise que désormais « **l'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient** » (Art. L1161-1 du code de la santé publique). Sa pratique est encadrée par des textes réglementaires, des référentiels et des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Quels sont les principaux points réglementaires ?

- **L'objectif** : rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements et en améliorant sa qualité de vie,

- **Les bénéficiaires** : les patients atteints d'une ALD, d'un asthme, d'une maladie rare ou « inclus dans un ou plusieurs programmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional ». Elle s'adresse aux patients et à ses proches. Elle est proposée par le Médecin Prescripteur ou par un autre professionnel de santé.

- **Le contenu** : respecter un cahier des charges National sur les objectifs du programme, son déroulé, ses modalités d'organisation et d'évaluation, la population concernée, les qualifications du coordinateur et des intervenants et les sources prévisionnelles de financement.

- **Le rôle de l'Agence Régionale de Santé (ARS)** : le programme d'ETP est déclaré préalablement à l'ARS du lieu où il se déroule par tout moyen, y compris par voie dématérialisée, ceci depuis le 1^{er} janvier 2021. Il donne lieu (en plus d'une autoévaluation annuelle) à une évaluation quadriennale par l'Agence.



- **Les intervenants** : Le programme est conçu, animé et évalué par une équipe de professionnels de santé et d'associations de patients agréés. Le patient expert peut intervenir dès lors qu'il est formé. Sans formation, un patient peut intervenir à condition qu'un professionnel de santé formé coanime la séance avec lui. Les compétences sont fixées par un référentiel : compétences techniques, relationnelles et pédagogiques, socio-organisationnelle. Les professionnels de santé sont ici dans une approche collaborative centrée sur le patient et non sur la maladie.

- **Les sanctions** : Depuis le 1^{er} janvier 2021, est créée une sanction administrative et financière en cas de non-déclaration des programmes, de manquement aux exigences réglementaires, de mise en danger de la santé des patients.

» Aujourd'hui, coexistent les programmes d'ETP autorisés par l'ARS avant le 1^{er} janvier 2021 et ceux déclarés à l'ARS à compter de cette date.

Sources : Loi 2009-879 du 21.07.2009, JO du 22 - Décret 2013-449 du 31.05.2013, JO du 02.06
- Ordonnance 2020-1407 du 18.11.2020, JO du 19 - Décret 2020-1832 du 31.12.2020, JO du 01.01.2021.



Par



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

EPSTEIN BARR VIRUS ET SEP : CONDITION NÉCESSAIRE AU DÉVELOPPEMENT D'UNE SEP MAIS CONDITION INSUFFISANTE.

La SEP est une maladie chronique inflammatoire et auto-immune dont la physiopathologie combine de façon complexe un déséquilibre du système immunitaire en périphérie associée à une activation de ce dernier, favorisant une pénétration dans le système nerveux central (SNC) et des dégâts tissulaires qui vont être ensuite évolutifs. Les mécanismes initiateurs et leur enchaînement ne sont cependant pas connus.

Outre une susceptibilité génétique, parmi les facteurs de risques environnementaux les plus robustes, **l'exposition au virus EBV (Epstein Barr Virus) est déjà reconnue.**

L'exposition correspond au fait qu'il existe des marqueurs biologiques de rencontre avec le virus (anticorps anti-EBV notamment anti-EBNA), un patient non exposé est séronégatif pour l'EBV et un sujet exposé est séropositif pour l'EBV. Cette exposition passe le plus souvent de façon inaperçue et le virus reste généralement latent dans les lymphocytes B tout au long de la vie.

Mal contrôlée, cette exposition à l'EBV peut aboutir à une mononucléose infectieuse (MNI), mais aussi à des hémopathies comme le lymphome de Burkitt ou de Hodgkin, les carcinomes gastriques, nasopharyngés, comme à un risque plus élevé de pathologies auto-immunes comme le lupus, la polyarthrite rhumatoïde ou la SEP.

L'article scientifique récent de Bjornevik a été très médiatisé, les articles de presse affichant la cause trouvée de la SEP.

Dans cet article, les sérums résiduels (> 62 millions) de plus de 10 millions de militaires américains entre 1993 et 2013 ont été considérés. Ces militaires avaient des prélèvements à l'entrée dans l'armée (à un âge ≤ 20 ans), puis tous les 2 ans. De façon attendue près de 95% des sujets à l'entrée dans l'armée étaient exposés à l'EBV. Il était documenté au total 955 cas de SEP survenus après l'entrée dans l'armée et l'étude s'est concentrée chez les sujets SEP pour qui il y avait au moins 3 prélèvements disponibles avant le diagnostic de SEP (n = 801) et des sujets contrôles non SEP appariés c'est-à-dire comparables en âge, sexe, ethnie, branche militaire et dates de prélèvements (n = 1566). En tout, 35 sujets SEP n'étaient pas

exposés à l'EBV à l'entrée dans l'armée et parmi eux, tous étaient séropositifs pour l'EBV avant le diagnostic de SEP sauf un seul. Dans le même temps, 51 des 90 sujets contrôle non SEP étaient devenus séropositifs pour l'EBV. Le délai médian entre le premier prélèvement séropositif et le début de la SEP était de 5 ans (intervalles de 0-10 ans). **Ainsi l'étude confirme le risque élevé et connu de faire une SEP lorsque l'on est exposé à l'EBV soit au moins 26 fois plus de risque que dans la population non exposée.** La causalité est discutée par la description dans l'article d'une séquence temporelle mettant en jeu d'abord une séroconversion pour l'EBV puis le diagnostic d'une SEP.

Cependant, cet aspect de causalité reste contre-balancé par un paramètre de réciprocity manquant: la majorité des sujets exposés à l'EBV ne déclare pas de SEP.

Rappelons enfin que si l'EBV fait discuter, de longue date, de certaines pistes d'interactions immunitaires intéressantes mettant en jeu les lymphocytes B, les travaux cherchant à lier directement l'EBV dans la SEP sont loin d'avoir tous permis de retrouver dans le cerveau des patients des lymphocytes B infectés par l'EBV.

Les travaux de *Lanz et al.* publiés dans le même temps, permettent d'ailleurs de discuter de certaines pistes immunopathologiques du développement de la SEP qui pourraient impliquer l'EBV. Ainsi, des anticorps ont été isolés du sang et du liquide cérébro-spinal de patients ayant une SEP pour être étudiés sur le plan moléculaire (séquençage) pour étudier leur répertoire (c'est-à-dire leur profil de reconnaissance). Certains de ces anticorps reconnaissent des protéines d'intérêt de l'EBV (et notamment EBNA1) ont été détectés chez plusieurs patients. L'analyse structurale précise des zones de liaison de ces anticorps d'intérêt montrait également une forte affinité avec une molécule d'adhésion exprimée sur les cellules gliales du SNC.

Ce travail nuance l'idée d'une causalité directe de l'EBV et met en avant la possibilité d'un mimétisme moléculaire entre l'EBV et

certaines protéines présentes dans le SNC pour expliquer comment l'EBV pourrait intervenir dans le développement d'une SEP. Reste à comprendre dans quelles

conditions ce mimétisme moléculaire peut se mettre en place et aboutir à une condition pathologique dynamique telle qu'une SEP.

Références :

Bjornevik K, Cortese M, Healy BC, Kuble J, Mina MJ, Leng Y, Elledge SJ, Niebuhr DW, Scher AI, Munger KL, Ascherio A. Longitudinal analysis reveals high prevalence of Epstein-Barr virus associated with multiple sclerosis. Science. 2022 Jan 21;375(6578):296-301. doi: 10.1126/science.abbj8222

Lanz TV, Brewer RC, Ho PP, Moon JS, Jude KM, Fernandez D, Fernandes RA, Gomez AM, Nadj GS, Bartley CM, Schubert RD, Hawes LA, Vazquez SE, Iyer M, Zuchero JB, Teegen B, Dunn JE, Lock CB, Kipp LB, Cotham VC, Ueberheide BM, Aftab BT, Anderson MS, DeRisi JL, Wilson MR, Bashford-Rogers RJM, Platten M, Garcia KC, Steinman L, Robinson WH. Clonally Expanded B Cells in Multiple Sclerosis Bind EBV EBNA1 and GlatCAM. Nature. 2022 Jan 24. doi: 10.1038/s41586-022-04432-7

LA NEURODÉGÉNÉRESCENCE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES EST-ELLE DANS VOTRE ASSIETTE ?

Une enquête épidémiologique australienne incluant 1346 participants s'est intéressée au lien entre régime alimentaire et évolution de la sclérose en plaques (SEP). Les patients atteints de SEP ont rempli des questionnaires portant sur le régime alimentaire en cours, la fatigue et la dépression. Le score de handicap était évalué par le Patient - determined MS Severity Score (P-MSSS) qui est un équivalent de l'EDSS attribué par le patient. Ces questionnaires ont été remplis initialement puis 2,5 ans plus tard.

Les patients inclus étaient majoritairement des femmes (82%) âgées en moyenne de 48 ans et atteintes de forme rémittente de SEP (68%). Les résultats ont montré que le niveau de handicap, la fatigue et le risque de dépression étaient corrélés **à un meilleur score diététique comprenant la prise de fruits, de légumes, peu de gras et des fibres.**

L'étude montre également qu'un **bon score diététique était associé à une évolution moins péjorative du handicap à 2,5 ans.** En revanche, ce score diététique n'était pas prédictif du risque de fatigue ou de dépression à 2,5 ans. De façon plus spécifique, **la prise de viande et de produits laitiers était associée à un niveau de handicap plus élevé** et était également prédictif du risque de voir évoluer le handicap après 2,5 ans de maladie. Malgré ces résultats intéressants susceptibles de modifier la prise en charge des patients atteints

Par



Pr Collongues Nicolas
Neurologue
CCHU DE HAUTEPIERRE



de SEP, il est important de souligner les limites de ce type d'approche. La qualité de ce type de recueil ne donne que des indications mais ne constitue pas une preuve formelle de l'implication de l'alimentation dans l'évolution de la SEP. Notamment il s'agit là principalement d'associations mais identifier des facteurs prédictifs forts nécessiterait un suivi de cohorte plus prolongé et plus rigoureux, prenant notamment en compte tous les autres facteurs associés comme l'obésité, le diabète ou le tabagisme.

A quand un essai thérapeutique testant un régime pauvre en viande et produits laitiers ?

A better quality of diet without meat may reduce disability progression in people with multiple sclerosis
S Simpson-Yap, N Nag, S Neate, et al. European Journal of Neurology, 01-2022, Volume 29, Issue 1

VOUS VOULEZ AGIR CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES ?

 **REJOIGNEZ**
LES ÉQUIPES DE LA LIGUE.

 **INVESTISSEZ-VOUS**
DANS LE BÉNÉVOLAT.

**L'ETP, APPRENDRE
POUR ALLER MIEUX !**



ACTUALITÉS



ÉTUDES
SCIENTIFIQUES



TÉMOIGNAGES



INTERVIEWS



TRUCS &
ASTUCES

INTERVIEW CROISÉE

ETP, QUAND LE PATIENT PREND SA PLACE...

Aux six coins de l'Hexagone, des équipes motivées, formées, créatives ont accepté de répondre à une interview croisée sur leur travail avec les patients en éducation thérapeutique.

Entretiens dynamiques avec Béatrice de Seze, Infirmière Coordinatrice (Département du Bas-Rhin - Réseau alsacep) ; Caroline Martineau, Cadre de santé (Coordinatrice de l'UTEP, Cité de la Santé - La Grave) ; Emmanuel BERNARD, Infirmier Coordinateur (CRC SEP Groupe Hospitalier Pellegrin, Bordeaux) ; Dr Lucie Cabrejo, Praticien Hospitalier, Responsable médicale de l'UTEP ENVOL Commission Engagement Patient (Service de Neurologie Hôpital Bichat) ; Dr Géraldine Androdias, coordinatrice du programme Act'SEP, Praticienne Hospitalière (CRC SEP Lyon) et Ariane Sanchez, psychologue au sein du programme Act'SEP, Coordinatrice du Réseau Rhône-Alpes SEP.

mie et en prenant en compte la personne dans sa globalité.

» **Caroline Martineau** : Accompagner et guider les patients pour la gestion de leur maladie au quotidien et leur permettre de conserver une autonomie et une qualité de vie satisfaisante.

» **Emmanuel Bernard** : Il s'agit globalement d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes, à partir d'une démarche centrée non pas sur la maladie mais sur l'individu.

Cela passe par l'acquisition de connaissances sur la maladie bien sûr, mais aussi par le développement de compétences pour la gérer dans la vie quotidienne, tout en favorisant leur implication dans les décisions et les actions qui concernent leur état de santé.

Les objectifs ne sont pas forcément prédéfinis : ils sont formalisés en amont avec les patients en fonction de leurs besoins.

Les bénéfices sont multiples et portent dans leur ensemble sur l'amélioration de la qualité de vie : une confiance accrue en sa capacité à agir sur la maladie, l'amélioration et/ou l'adaptation à des symptômes invalidants, une baisse des niveaux de stress et d'anxiété... On estime également qu'un accompagnement éducatif pendant l'initiation d'un traitement de fond a un impact positif fort sur l'adhésion au traitement à long terme.

» **Dr Lucie Cabrejo** : Les objectifs principaux sont de mieux comprendre et de savoir mieux gérer sa vie avec sa maladie au quotidien. Il s'agit de trouver des réponses ou des ressources adaptées à sa situation personnelle et à ses propres objectifs : c'est un accompagnement personnalisé. Cela permet de diminuer sa peur et son anxiété, de reprendre le contrôle et de faire des choix pour sa santé. Les ateliers diminuent aussi le sentiment de solitude ou d'incompréhension par le partage avec les autres personnes vivant avec la maladie chronique. Ces ateliers permettent également des temps d'échange et de construction avec l'équipe soignante, ils renforcent les liens et la confiance. Enfin, ils peuvent être le début d'un engagement pour soi mais aussi pour les autres en devenant patient partenaire.

» **Dr Géraldine Androdias/ Ariane Sanchez** : L'objectif global de l'ETP est de favoriser la mise en place et le développement, par les patients et leurs proches, de stratégies d'adaptation qui leur permettront de mieux intégrer psychologiquement la maladie, de mieux la gérer au quotidien et de maintenir la meilleure qualité de vie possible. La mise en place des « bonnes » stratégies (celles qui permettent la meilleure adaptation possible pour une personne en fonction de sa singularité) est conditionnée par une bonne connaissance de la maladie, des traitements, de leurs conséquences possibles sur



L'ensemble des sphères de la vie et par une bonne compréhension de ses réactions et de celles de son entourage pour y faire face. Les patients qui suivent un programme d'ETP disent mieux comprendre les mécanismes de la maladie, la prise en charge médicale, leurs réactions et celles de leurs proches face à la maladie. Ils disent aussi mieux gérer leurs traitements, mieux gérer le quotidien avec la maladie et mettre en place des changements concrets (« je prends plus de temps pour moi », « je gère

mon traitement seul maintenant », « j'attends moins avant d'appeler mon médecin neurologue quand je pense faire une poussée », « je ne me rends plus aux urgences dès que j'ai une nouvelle sensation », « je gère mieux mes angoisses », « j'ai repris une activité physique régulière en plus de la kiné », « je m'isole moins. J'ai à nouveau plaisir à voir mes amis malgré la fatigue. Mes proches savent ce que je peux faire ou non maintenant, ils s'adaptent aussi à moi parfois. »). Ils se sentent moins seuls et se sentent plus légitimes dans leurs questionnements et leurs inquiétudes.

Les proches qui suivent un programme d'ETP disent mieux comprendre les mécanismes de la maladie et des traitements, mieux communiquer avec leur proche malade, mieux s'ajuster dans le soutien qu'ils peuvent apporter, se sentir moins seuls et moins impuissants face à la maladie et avoir une confiance améliorée dans le système médical.

» **... Mieux comprendre et savoir mieux gérer sa vie avec sa maladie au quotidien... »**

Rencontrez-vous des difficultés pour mettre en place les ateliers ?

» **Béatrice de Seze** : La difficulté est que ces ateliers doivent être autorisés par l'ARS et répondre à un cahier des charges réglementaires lourds à gérer pour les équipes. C'est très chronophage. Les patients ne sont pas toujours disponibles aux horaires proposés.

» **Caroline Martineau** : La difficulté repose sur des questions d'organisation, de locaux et de formation des intervenants qui est obligatoire mais dont le financement est difficile à obtenir.

» **Emmanuel Bernard** : Dans le contexte hospitalier actuel, où les ressources humaines sont malheureusement très contraintes, je ne peux bien sûr que vous avouer que nous aimerions en faire plus.

Au-delà de la mise en œuvre des activités, il faut également savoir que les autorités de santé réclament entre autres la tenue d'un dossier éducatif spécifique et le rendu (suite en p. 17)

» **Pourquoi faire de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ?**

» **Béatrice de Seze** : Pour aider les patients et leur entourage à gérer leur maladie chronique au quotidien.

» **Caroline Martineau** : L'ETP fait partie des soins dans la maladie chronique, toutes les recommandations de prise en charge de pathologies chroniques intègrent de l'ETP.

» **Emmanuel Bernard** : L'ETP a toute sa place dans l'accompagnement de la SEP, elle est d'ailleurs reconnue comme indispensable dans toutes les maladies chroniques par les autorités de santé depuis plus de dix ans.

Là où les traitements, certes de plus en plus efficaces, ne permettent pas la guérison ou l'effacement des symptômes, il est nécessaire d'aider les patients et leur entourage à « vivre avec ». C'est un prisme indispensable dans mon travail, une approche intégrée au quotidien.

La pratique de l'ETP exclut le rapport d'injonction et d'autorité soignante, qui a heureusement fait son temps et était par ailleurs inefficace sinon contre-productif ; elle ouvre sur une collaboration soignant/soigné où chacun apporte sa contribution.

» **Dr Lucie Cabrejo** : Avant tout pour réfléchir à soi et à sa situation ! Prendre du temps pour soi ! Une pause pour bénéficier d'un accompagnement à la fois par les soignants spécialistes de cette maladie chronique mais surtout par les autres patients et leurs expériences pour améliorer sa compréhension et son vécu face à cette nouvelle situation. C'est un

droit inscrit dans la loi depuis 2009 (loi HPST). Cette pratique est encadrée et proposée par des professionnels et des patients partenaires formés. Cela permet des temps de réflexion personnelle et collective qui sont précieux lorsque beaucoup de questions et d'incertitude accompagnent l'arrivée ou l'évolution d'une maladie chronique.

» **Dr Géraldine Androdias/ Ariane Sanchez** : Pour gagner en compréhension, en « acceptation » (on préfère dire « intégration ») et en autonomie dans la gestion de sa maladie chronique dans la vie de tous les jours.



Quel est l'objectif de l'ETP ? Et quels en sont les bénéfices ?

» **Béatrice de Seze** : L'objectif est d'améliorer la qualité des patients SEP et leur entourage en favorisant leur auto-



Par

Briec Benezet
Patient partenaire
PARIS

PARTENAIRE PARTICULIER

Qu'est-ce qu'un patient-partenaire ? Et comment le devient-on ? J'aurais tendance à dire que c'est un peu comme Monsieur Jourdain avec la prose : on le devient sans le savoir.

Avant tout on doit être un patient. C'est différent d'être un malade. Être patient, c'est accepter la logique de soins, son environnement. C'est questionner son suivi médical, le comprendre et l'apprécier, dans ses bons et ses mauvais côtés.

Pour ma part, j'ai appris à devenir un patient : après une période très difficile à vivre, faite d'inquiétude et d'angoisse après l'annonce du diagnostic, j'ai appris à comprendre ma situation, à m'y intéresser et à mieux appréhender ma maladie et ses traitements, tout ça dans le but d'aller mieux et de mieux vivre avec ma pathologie. Puis, peu à peu, je me suis senti plus fort, plus capable d'aller vers les autres et de leur parler de moi, de montrer à d'autres patients aussi inquiets qu'on pouvait vivre avec sa maladie aussi bien que possible : vivre avec son traitement, ses effets secondaires, ses symptômes et ses moments difficiles, inévitables...

Être un patient capable de parler de sa maladie et de rencontrer d'autres malades pour témoigner de son expérience est une étape cruciale, difficile à franchir et qui ne correspond ni aux besoins ni aux envies de chacun.



Et c'est là qu'intervient un élément important du partenariat : **le partenaire !** Car être un patient-partenaire ce n'est évidemment pas rester seul dans son action et dans ses projets, c'est s'investir dans la vie d'une équipe de soins et ré-

fléchir avec eux à la meilleure manière d'écouter, d'aider et d'accompagner ses pairs dans leurs problèmes du quotidien avec la maladie. Dans cette équipe, le patient apporte son savoir-faire et son savoir-être qui font de lui un connaisseur de sa maladie bien au-delà de ce qu'en savent les soignants. Il ne s'agit pas de s'opposer ou de s'imposer à ces derniers mais de compléter leur savoir avec l'expression de vues, de réalités et des petites choses du quotidien que vivent les patients. Ceci pour améliorer la compréhension des équipes sur les difficultés à vivre avec une pathologie et aussi sur les solutions qui se trouvent dans l'expérience de tous les jours par les patients eux-mêmes.

Au sein d'une telle équipe, le patient-partenaire peut aider à développer la qualité des prises en charge, des étapes de soins, des événements et ateliers qui aideront à soutenir d'autres patients, à les informer et à les orienter dans leur parcours. C'est un rôle très satisfaisant et valorisant pour toute personne qui a envie de s'investir dans la vie hospitalière, au service de ceux qui souhaitent trouver une écoute et des réponses adaptées à leurs difficultés à vivre avec la pathologie et à leurs questions et inquiétudes du quotidien.

Aujourd'hui patient-partenaire, ayant pu bénéficier d'une formation complète pour parfaire mon statut, je suis pleinement impliqué dans la construction de projets avec les équipes hospitalières d'éducation thérapeutique du GHU Paris-Nord. Je prends beaucoup de plaisir et me sens utile en participant à l'élaboration d'ateliers d'éducation destinés aux autres patients, en apportant mon expérience de vie lors de consultations de pair-aidant, en intervenant dans des enseignements auprès des étudiants en santé ou encore en enregistrant des podcasts et autres informations sur nos activités pour renseigner le grand public. La diversité de nos projets me permet d'apporter au mieux mes compétences au sein de l'équipe mais aussi et surtout de m'améliorer et d'enrichir sans cesse mes savoirs aux côtés des soignants et des autres patients qui m'entourent.

(suite de la p. 15) régulier d'un rapport d'activité, ce qui s'avère particulièrement chronophage.

Les activités collectives sont pour nous les plus difficiles à organiser, car il faut tenir compte des agendas de chacun, patients comme professionnels.

Beaucoup de nos patients sont en activité professionnelle avec des enfants à charge et il n'est pas toujours facile pour eux de se libérer.



» **Dr Lucie Cabrejo** : La principale difficulté est le manque de temps. Les ateliers demandent une préparation longue, une mise en place et du temps pour les animer. Un des problèmes pour l'accès aux ateliers est le fait qu'ils soient proposés en semaine sur des temps de travail pour les patients les obligeant parfois à prendre sur leur temps de congés.

» **Dr Géraldine Androdias/ Ariane Sanchez** : La SEP affectant en majorité des sujets jeunes, en activité professionnelle et en pleine construction familiale, le principal frein est représenté par la disponibilité des patients et par l'accessibilité géographique car nous sommes une région étendue. Cependant, la pandémie de COVID-19 nous a poussé à proposer de plus en plus d'ateliers en distanciel avec un très bon retour d'expériences de la part des patients et des intervenants. L'autre frein potentiel est la réticence de certains patients à participer à des ateliers collectifs bien que le bénéfice en terme de partage d'expérience entre pairs soit majeur.

Nous observons que cette réticence est moins importante lorsque l'atelier collectif est dispensé en distanciel. En résumé, nous avons, aujourd'hui, dans le programme Act'SEP la possibilité de proposer des conférences participatives, des ateliers individuels et des ateliers collectifs en format présentiel ou distanciel. La complémentarité de ces possibilités combinée à une bonne priorisation des thématiques à aborder avec chaque patient permet une mise en place du programme personnalisé de chacun de plus en plus fluide, qui prend en compte les contraintes temporelles et de déplacements des participants eux-mêmes.

L'autre difficulté que nous rencontrons est le manque de temps des intervenants pour créer et animer des ateliers



d'ETP car les moyens humains et financiers sont constants depuis plusieurs années alors que l'offre s'est largement diversifiée et que notre file active de patients a fortement augmenté.

Comment peut-on en bénéficier ? Quels sont les critères de recrutement ?

» **Béatrice de Seze** : Le neurologue adresse tous les patients au réseau pour bénéficier du programme d'ETP qui commence en individuel. Puis nous proposons aux nouveaux patients (diagnostic de moins de 5 ans) nos ateliers de groupe. Nous travaillons actuellement à monter un programme d'ETP pour les formes progressives.

» **Caroline Martineau** : L'ETP est non opposable au patient. Les critères de recrutement sont propres à chaque programme, soit être concerné par la pathologie ciblée, avoir l'âge requis et être volontaire pour suivre le programme.

» **Emmanuel Bernard** : Tous les patients peuvent en bénéficier, adultes et enfants, ainsi que leurs proches s'ils le souhaitent.

C'est gratuit et on a aussi le droit de refuser ! Nos activités d'ETP sont inscrites dans les soins, en consultations externes, au cours d'une hospitalisation et même par visioconférence.

Tous les patients récemment diagnostiqués se voient proposer des activités éducatives.

C'est ensuite possible à tout moment du parcours de soins et proposé systématiquement lors d'événements significatifs (apparition de symptômes ou de difficultés, changement de traitement de fond...).

Il n'est pas forcément nécessaire d'être orienté par un professionnel de santé. Le programme reste également ouvert aux patients qui ne sont pas suivis chez nous.

» **Dr Lucie Cabrejo** : Il suffit de se renseigner auprès de son équipe soignante : il s'agit de trouver un programme d'éducation thérapeutique adapté à votre situation. Pour la SEP, il existe les réseaux (Sindefi ou SEP-Ouest pour l'IDF) ou le site internet etpsep.fr qui donnent les coordonnées des lieux où sont proposés les programmes en Ile-de-France. Pour participer à un programme il faut correspondre à la population ciblée par ce programme (par exemple des programmes s'adressent aux personnes avec un diagnostic récent, d'autres sont axés sur la rééducation, d'autres à toutes les personnes avec une SEP quel que soit





l'ancienneté...) et faire une consultation d'entrée dans le programme (un bilan éducatif partagé ou BEP), puis choisir en fonction de vos objectifs les différents ateliers auxquels vous souhaitez participer.

» **Dr Géraldine Androdias/ Ariane Sanchez :**

Les programmes d'ETP sont accessibles à tous patients dès lors que le diagnostic de la maladie est confirmé et ce à tout moment de leurs parcours de soins et de vie. Ils sont gratuits et les patients et/ou leurs proches peuvent demander à s'y inscrire avec ou sans l'aide de leur médecin. Les programmes d'ETP ne sont pas soumis à une prescription médicale.

Chaque programme peut avoir des spécificités avec des ateliers qui prennent notamment en compte la forme de la maladie, son stade d'évolution ou certains domaines d'expertise en fonction des intervenants qui les animent (la douleur, la fatigue, les aspects psychologiques, la grossesse, la vaccination... etc).



La majorité des programmes ont une plaquette d'explication de leurs ateliers et de leur déroulement. Un professionnel (dont les coordonnées sont indiquées sur la plaquette) est toujours disponible pour répondre aux questions que les patients et les proches peuvent se poser sur le programme. La majorité des programmes inclut les proches avec parfois même des ateliers qui leur sont spécifiquement dédiés.

Une contrainte majeure à ce jour, l'impossibilité d'obtenir un bon de transport pour se rendre à des séances éducatives.

Quel est l'intérêt de l'intervention du patient partenaire ?

» **Béatrice de Seze :** Le patient partenaire participe lorsque les patients demandent à échanger avec un autre patient atteint. Il participe activement à nos ateliers de groupe pour partager son expérience patient de la maladie au quotidien. Il appuie, de par son vécu, sur ce que nous tentons avec nos mots de professionnels de leur transmettre comme messages. C'est un appui très important.

» **Caroline Martineau :** Le patient partenaire peut exprimer son vécu et surtout permettre aux patients de livrer le leur, tant sur des problématiques quotidiennes et sociales

(assurance, crédit, permis de conduire...), que de vie sociale (famille, travail, entourage...). Les questions abordées avec les patients partenaires ne sont pas les mêmes que celles discutées avec les professionnels de santé, dont tout ce qui est de la sexualité par exemple.

» **Emmanuel Bernard :** Le patient partenaire est un acteur de l'ETP à part entière, à tous les stades. Qu'il s'agisse bien sûr de la mise en œuvre des ateliers, mais aussi dans l'élaboration du programme, le choix des thématiques abordées, l'évaluation... De par son expertise sur la maladie et ses aptitudes pédagogiques, il est un élément facilitateur dans la relation avec les patients. Ce que je trouve très intéressant, c'est qu'il symbolise le fait que les savoirs expérientiels (ceux du vécu de la maladie par le malade) sont d'un apport tout aussi important que les savoirs scientifiques.

» **Dr Lucie Cabrejo :** Le partenariat patient permet déjà de valoriser tout le savoir des patients qui vivent avec la maladie. On se rend mieux compte de ses compétences et on peut les améliorer en travaillant avec l'aide des soignants et des patients. On devient patient partenaire de ses propres soins : on peut améliorer ses choix et sa communication pour sa santé. Ensuite, il est possible de devenir patient partenaire pour les autres et se former pour construire et animer des ateliers d'éducation thérapeutique. Cela permet d'être beaucoup plus pertinent et d'ajuster ce qui est proposé aux patients. On peut aussi devenir partenaire de l'équipe soignante, d'un service, d'un hôpital ou d'un groupe hospitalier en participant à différents niveaux en fonction de ses choix, de ses compétences (personnelles et professionnelles) et de sa disponibilité. L'objectif du partenariat patient est d'améliorer la qualité et la sécurité des soins et ça marche ! Cela est déjà fait dans d'autres pays comme la Canada, leader dans le domaine (modèle de Montréal).

“ **L'objectif du partenariat patient est d'améliorer la qualité et la sécurité des soins et ça marche ! ...** ”

» **Dr Géraldine Androdias/ Ariane Sanchez :** La présence des patients ressources dans ce type de programme est intéressante à tous les niveaux ! Cela va du choix des thématiques à aborder dans le programme, jusqu'à l'animation des séances éducatives, en passant par le choix des outils pédagogiques qui vont faciliter les différents apprentissages et processus de réflexion.

Dans le programme Act'SEP, nous avons 4 patients ressources actuellement. L'ensemble de l'équipe a observé que la présence dans l'animation et parfois le témoignage de ces patients, permettent de «libérer la parole» des participants sur certains aspects des thématiques qui n'avaient jamais été abordés en présence seule des professionnels. Ce changement a pour conséquences positives d'enrichir les thématiques et de favoriser un partage d'expériences déjà bien mobilisé en ETP. Le contenu de nos ateliers est aussi devenu plus «écologique» depuis que les patients ressources (suite en p. 20)



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE... C'EST AUSSI POUR MOI ?

L'ETP vise à acquérir et maintenir les compétences nécessaires pour comprendre sa pathologie et pouvoir améliorer sa qualité de vie et son autonomie dans la maladie chronique.

Cette démarche, si on la souhaite pérenne, doit venir d'une volonté personnelle mais aussi des propositions argumentées de l'équipe soignante. Les ateliers qui composeront notre parcours en éducation thérapeutique auront alors plus de chance d'être intégrés dans la vie quotidienne avec succès.

Rappelons que l'information sur ces ateliers sont normalement communiqués par les neurologues ou professionnels de santé en consultation, par l'affichage dans les établissements de santé ou de rééducation et par les associations.

Difficultés ?

Nous n'avons pas toujours connaissance de l'existence des ateliers d'ETP dans notre région. Ces ateliers sont souvent mis en place dans les CHU. Peu dans les CH ou autres établissements de santé et il n'en existe pas partout. Tous les thèmes liés aux difficultés que l'on rencontre ne sont pas forcément proposés. Les professionnels de santé n'ont pas toujours le réflexe de nous informer sur cette possibilité. Quand aux réseaux SEP locaux, ils peuvent orienter seulement si on les sollicite. Les associations de patients ne nous en parlent souvent pas encore assez.

Comment ?

- On rencontre une ou des difficultés qui impactent notre confort de vie au quotidien.
- On se rapproche de son professionnel de santé.
- On nous propose un bilan éducatif afin de mettre en évidence notre besoin et la ou les difficultés rencontrées.
- Un ou plusieurs atelier(s) spécifique(s) nous est proposé.
- On est libre d'accepter ou refuser. Aucune obligation.

Comment se déroule un atelier ?

- En séance(s) individuelle(s) à domicile ou dans l'établissement de santé ;
 - En séance(s) collective(s) en petit groupe pour privilégier l'échange personnalisé.
- Les ateliers sont généralement étalés sur plusieurs journées espacées de quelques jours.

Une équipe pluridisciplinaire (infirmière, neurologue, médecin, ergothérapeute, psychologue, kinésithérapeute, diététicien, sophrologue...) associée au Patient partenaire, co-anime la séance de groupe ou individuelle, en permettant de travailler sur les points à comprendre et à améliorer. L'équipe d'ETP est là pour nous guider, nous amener à avancer par nous-même et nous permettre de mettre en place des actions. La prise de conscience par soi-même est le meilleur apprentissage, c'est le principe de co-construction.

Le rôle du Patient partenaire est de mettre au service des participants son savoir expérientiel de la maladie, en plus de ses compétences propres. C'est là une vraie valeur ajoutée. L'effet «blouse blanche» peut avoir un effet dissuasif sur la parole. Nous n'osons pas toujours poser des questions embarrassantes (problèmes sphinctériens, sexualité...) ou exprimer certaines choses. Elles sont plus facilement abordées dès lors qu'un pair est présent et qu'on se sait compris. Cette collaboration entre patients, Patient partenaire et soignants est essentielle. C'est la raison pour laquelle l'ARS demande maintenant qu'un patient partenaire soit systématiquement intégré aux ateliers d'ETP.

Alors OUI, les ateliers ETP sont pour vous !

Si l'information ne vient pas à vous, allez la chercher. Interrogez tout d'abord votre neurologue ou votre établissement de santé. Rapprochez-vous des Réseaux SEP de votre région. Demandez aux associations régionales.

Soyez curieux et acteur !

L'éducation thérapeutique peut considérablement améliorer votre qualité de vie au quotidien !

Par



Bénédicte
Patiente partenaire
CLERMONT-FERRAND





(suite de la p. 18) nous conseillent sur certains plans ; c'est-à-dire que les apprentissages faits par les patients et les proches dans les ateliers sont plus faciles à transférer dans leurs situations quotidiennes et permettent ainsi plus de changements concrets. Enfin, ils dynamisent nos équipes dans la poursuite d'un développement continu de nos programmes !

Quels types d'ateliers existent/sont proposés au sein de votre service ?

» Béatrice de Seze :

- Séance individuelle quelques soit le patient, début/changement de traitement, moment du parcours du patient.
- Séance de groupe pour les patients de moins de 5 ans de diagnostic forme RR uniquement.

» **Caroline Martineau** : Connaître la maladie et les traitements - Gérer mon traitement de fond - SEP et Fatigue - SEP et vie intime.

» **Emmanuel Bernard** : Les ateliers sont possibles en individuel ou en collectif pour toutes les thématiques, avec toujours la possibilité d'être accompagné d'un membre de l'entourage.

Il y a des thématiques presque systématiquement abordées : les connaissances sur la maladie, savoir reconnaître et gérer

une poussée, connaître les traitements pour contribuer au choix avec le neurologue, initier un traitement.

Les thématiques concernant la gestion des symptômes (fatigue, difficultés de concentration, etc...) varient en fonction des situations.

Il y a également des ateliers destinés à libérer la parole, pour les patients ou leurs proches.

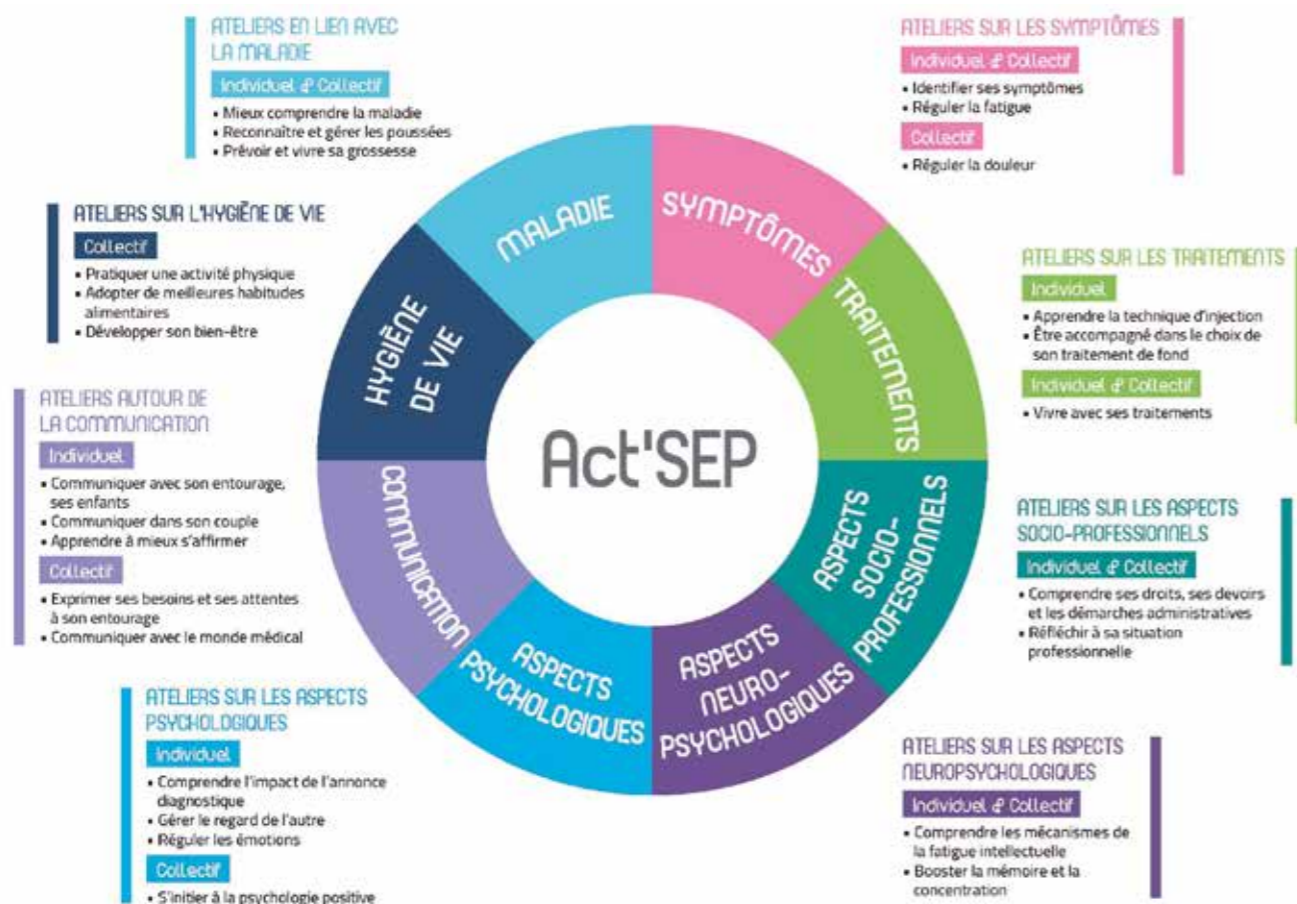
» **Dr Lucie Cabrejo** : A l'hôpital Bichat, nous proposons le programme d'ETP SEPOSSIBLE avec :

- Un atelier sur les traitements dans la SEP,
- Un atelier sur la fatigue, un sur la gestion du stress avec la sophrologie,
- Un sur kiné et étirement (avec une patiente partenaire),
- Un sur le labyrinthe administratif (avec une assistante sociale de Sinefi),
- Un atelier philosophique sur « le bonheur » (avec une professeur de philosophie et un patient partenaire),
- Un atelier sea sex and sonde (avec patiente partenaire et sexothérapeute, en cours de construction).

Cette liste n'est pas figée et nous espérons proposer d'autres ateliers en co-construction avec les patients partenaires.

» **Dr Géraldine Androdias/ Ariane Sanchez** : voir image ci-dessous.

(suite en p. 22)



Par



Catherine Mouzawak
Cadre de santé

RÉSEAU SEP IDF OUEST

L'ETP, KÉSAKO ?

Qu'est-ce que l'ETP ?

Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient ».

Une autre définition, plus centrée sur le patient, décrit de manière claire les objectifs de cette démarche globale vers et avec le patient : « L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui. »

Quel cadre ?

En 2009, la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (Loi HPST) a introduit l'éducation thérapeutique du patient dans le droit français.

Le plan maladie neuro-dégénérative (PMND) 2014-2019, quant à lui, prévoyait dans sa mesure 5 de développer l'éducation thérapeutique, dans le cadre des recommandations de la Haute Autorité de Santé, en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ses proches.

Dès 2016, au niveau régional, les ARS se sont engagées dans le développement de l'éducation thérapeutique du patient dans le champ des MND (sclérose en plaques, maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer) en lançant des appels à projets. Des financements fléchés « ETP-PMND » ont ainsi permis de soutenir tant l'élaboration de nouveaux programmes, l'amélioration de programmes existants, que le déroulement de ceux-ci.

De nombreux programmes d'ETP ont ainsi pu être développés et proposés aux patients dans les années qui ont suivi.

Depuis le 1^{er} janvier 2021, un régime de déclara-

tion s'est substitué au régime d'autorisation des programmes d'ETP, en application d'une ordonnance du 18 novembre 2020 et d'un décret du 31 décembre 2020.

L'arrêté du 30 décembre 2020 est le texte de référence concernant le régime déclaratif.

La procédure de déclaration concerne la déclaration initiale ainsi que la déclaration de modification d'un programme.

Le programme déclaré doit néanmoins comme précédemment être construit en suivant les principes et les recommandations présentés dans les outils, guides et méthodes de la HAS et être conforme à un cahier des charges national.

Chaque ARS finance les programmes en fonction de sa politique régionale, et la déclaration d'un programme ne signifie pas financement systématique.

Une fois déclaré, le programme d'ETP s'inscrit dans une démarche d'amélioration continue, laquelle est tracée au travers :

- d'un rapport annuel d'activité élaboré par l'équipe et le coordonnateur du programme. Il permet de vérifier que les modalités de mise en œuvre du programme sont conformes à la déclaration et de justifier des financements alloués.

- d'une l'auto-évaluation annuelle réalisée par l'équipe avec le coordonnateur, dans un objectif d'amélioration des pratiques. Cette auto-évaluation permet de déterminer les atouts et les faiblesses du programme, de proposer des axes d'amélioration sur les pratiques, le contenu du programme, le partage d'informations et la coordination... L'auto-évaluation n'est pas transmise à l'ARS.

- de l'évaluation quadriennale qui est orientée d'une part sur les effets attendus du programme d'ETP sur les bénéficiaires, l'équipe, l'intégration dans l'offre de soins et d'autre part sur les évolutions du programme depuis la date de la dernière autorisation.

Les coordonnateurs de programme peuvent trouver un appui méthodologique auprès des unités transversales d'ETP (UTEP) au sein des établissements hospitaliers ou des structures ressources régionales en éducation thérapeutique du patient (cf. rapport CRES PACA, ARS PACA – octobre 2020) pour les aider à élaborer un programme éducatif, mener les évaluations, former les intervenants au programme (soignants, patients intervenants...).



(suite de la p. 20) **Quel type de suivi est mis en place post atelier ?**

» **Béatrice de Seze** : Les patients peuvent nous contacter à tout moment par email, téléphone. Nous laissons nos coordonnées pour des questions ou conseils ou besoin d'être orienter vers d'autres professionnels.

Pour mettons en place un suivi de la tolérance des traitements débutés pendant 6 mois en distanciel ; à J10, 1, 3, et 6 mois de façon systématique.

» **Caroline Martineau** : Suivi en consultation individuelle.

» **Emmanuel Bernard** : Nous sommes amenés à revoir régulièrement nos patients, que ce soit à travers les soins ou à leur demande.

Ils ont par ailleurs la possibilité de nous contacter à tout moment par téléphone ou email.

» **Dr Lucie Cabrejo** : Une consultation d'évaluation et de fin de programme est prévue : elle permet de voir si les objectifs ont été atteints. Bien sur le suivi habituel par le neurologue et l'équipe soignante se poursuit. Il est tout à fait possible de refaire de l'ETP à un autre moment ou sur un autre programme en fonction des besoins.

» **Dr Géraldine Androdias/ Ariane Sanchez** : Dans le programme Act'SEP, nous proposons à tous les patients un bilan de suivi environ 3 mois après le dernier atelier réalisé. Lors de ce bilan, l'infirmière qui accueille le patient et le patient (éventuellement en présence de son proche) font le point sur les ateliers effectués. Ce point permet de vérifier que les objectifs initiaux du patient sont atteints, que le patient comprend mieux sa maladie et ses enjeux, et qu'il a pu mettre en place des actions concrètes pour mieux gérer la maladie dans son quotidien. Si certains points déjà abordés dans le programme initial soulèvent encore des difficultés, le professionnel peut proposer de nouveaux ateliers dits de renforcement sur les mêmes thématiques. Si d'autres problématiques sont apparues ou que le patient souhaite aborder de nouvelles thématiques, un nouveau programme personnalisé est mis en place avec de nouvelles séances éducatives. Enfin, le professionnel de santé peut orienter le patient vers des professionnels hors programme d'ETP si nécessaire (ex : psychologue-sexologue, centre de la douleur, médecin de médecine physique et de réadaptation, professeur d'activité physique adaptée, sophrologue... etc).

« Vous vous sentirez moins seul et surtout vous gagnerez du temps ! »



Un dernier message ?

» **Béatrice de Seze** : C'est très motivant en tant que professionnel de pratiquer l'ETP. Les patients apprécient beaucoup le temps dédié et ses moments privilégiés.

» **Caroline Martineau** : La problématique est essentiellement sur le manque d'information des patients de leur possibilité de bénéficier de l'ETP.

» **Emmanuel Bernard** : Ces deux dernières années de pandémie ont décomplexé les professionnels et les patients quant à l'usage des technologies numériques. Je pense qu'à défaut de pouvoir être plus nombreux et surtout présents partout sur les territoires, il est impératif que nous développiions des outils (visioconférence, sites internet...) afin de permettre aux patients les plus isolés d'accéder à des activités d'ETP de qualité.

» **Dr Lucie Cabrejo** : Testez l'éducation thérapeutique, vous verrez : c'est fantastique !

» **Dr Géraldine Androdias/ Ariane Sanchez** : Celui de la majorité de nos patients : «Tentez l'expérience!» «Les professionnels sont disponibles et à l'écoute.» «Ils ont du temps pour échanger et répondre à toutes vos questions.» «Vous vous sentirez moins seul et surtout vous gagnerez du temps ! Si j'avais eu connaissance de tout ça avant, cela m'aurait épargné certaines difficultés et j'aurais accepté ma maladie plus vite.»



Thème d'Atelier

ZOOM SUR LA VACCINATION

Cela faisait un moment que nous percevions l'intérêt de proposer un atelier sur la vaccination. En effet, avec l'arrivée de certains nouveaux traitements de fond dans la SEP, la question de la mise à jour du carnet vaccinal était déjà au cœur de beaucoup de discussions thérapeutiques. Puis, il y a eu la pandémie de Covid-19. Cela a (re)mis sur le devant de la scène la question des vaccins en santé publique avec un débat qui divise beaucoup en France.

Se lancer ou non ? Ne pas mettre mal à l'aise les participants avant tout ! Nous ne voulions pas qu'ils se sentent jugés ou contraints de se

faire vacciner. Ça n'est pas l'objet de l'ETP ! Nous voulions améliorer la compréhension des questions publiques et singulières pour que chacun ait des éléments fiables pour s'y retrouver et prendre ses propres décisions !

Alors, forts de notre expérience auprès des patients et des préoccupations majeures exprimées par beaucoup autour de ce sujet, et de l'arrivée dans l'équipe d'une patiente ressource intéressée par cette question, nous nous sommes lancés ! Nous avons l'impression que les premiers résultats sont très encourageants et nous avons décidé de continuer.

Dr ANDRODIAS Géraldine, coordinatrice du programme Act'SEP, Praticienne Hospitalière CRC SEP Lyon et SANCHEZ Ariane, psychologue au sein du programme Act'SEP, Coordinatrice du Réseau Rhône-Alpes SEP.



Thème d'Atelier

ADOPTER DE MEILLEURES HABITUDES ALIMENTAIRES

Dans le parcours de soin actuel, il n'est quasiment jamais question de l'alimentation. Si les études scientifiques sont, à ce jour, peu concluantes, les questionnements sur le rôle ou l'influence de l'alimentation dans la SEP sont pourtant souvent très nombreux. Et nous avons des recommandations générales fiables, pouvant jouer sur l'état général et l'amélioration de certains symptômes (transit, fatigue, douleur, dépression...), sans exclure une influence positive plus large qui sera peut-être démontrée dans l'avenir. Nous avons donc décidé de co-construire (diététicienne, infirmière et patient partenaire naturopathe) un atelier pour informer objectivement et déconstruire les croyances autour de l'alimentation et la SEP. L'objectif est d'apporter des bases du « manger sai-

nement », sur comment et quels aliments peuvent être favorables dans la pathologie (acides gras polyinsaturés, favoriser les aliments très riches en nutriments...), quels aliments sont plutôt à limiter.

Nous abordons les moyens pratiques, adaptés et progressifs permettant une mise en place de ces modifications, vis-à-vis des freins rencontrés (économiques, fatigue, dextérité, mobilité et autonomie, découragement, sensation d'échec... etc). Les notions de plaisir et de déculpabilisation sont aussi au cœur de notre démarche.

Cet atelier a existé en présentiel avant les confinements et se fait depuis en distanciel en plus petit groupe. L'accueil est très positif et l'ambiance conviviale. C'est un des plus choisis du programme.

Audrey Hochard, Patientte partenaire et naturopathe - Intervenante programme Act'SEP



Thème d'Atelier

LA PHILO À L'HOSTO

Et si on prenait le temps de parler de bonheur à l'hôpital ? De s'interroger sur le droit des patients à être heureux malgré la maladie ? Tel est le sujet d'un atelier d'éducation thérapeutique quelque peu original qui est proposé aux patients du service de neurologie de l'hôpital Bichat à Paris.

Comment en est-on arrivé à une telle idée au sein d'un hôpital ? Un lieu où, disons-le franchement, le plaisir, la joie et le bonheur ne sont pas les sentiments qui dominent quand on s'y retrouve, souvent bien malgré nous !

Au départ de ce projet, il y a tout d'abord une rencontre entre un médecin neurologue, un patient partenaire et un professeur de philo qui sont tous les trois persuadés qu'on peut parler d'autre chose à des patients que de leur maladie, ses symptômes et ses traitements. Il y a l'idée que la maladie chronique rend la vie plus compliquée, au-delà même des effets directs de la pathologie et qu'elle touche notamment notre capacité à faire des projets d'avenir et à pouvoir nous sentir légers, heureux de vivre tout simplement... Il y a donc au final l'idée que c'est un sujet important pour un patient et qui a tout à fait sa place dans la réflexion et dans la vie hospitalière. Après tout, Épicure ne disait-il pas de la philosophie qu'elle est une « médecine de l'âme » ?

Alors pour parler de ces sujets, nous avons justement décidé de convoquer les grands auteurs de l'histoire de la philosophie pour mieux comprendre avec eux ces notions de plaisir, de joie et de bonheur, leur réalité dans la vie au quotidien, les raisons qui peuvent les faire sembler difficiles à atteindre mais aussi les clés pour surmonter ces freins.

L'atelier ne devient pas pour autant un cours de philo et il n'y a pas d'interrogation ni de notes en fin de séance ! Pour débiter notre rencontre, faite d'une assemblée d'une dizaine de patients,

nous commençons par demander à chacun de raconter un souvenir personnel qui le rend heureux. Chacun raconte alors un événement de vie, exceptionnel ou du quotidien, qui lui redonne le sourire rien qu'en y pensant. A partir de cet exemple, nous construisons une typologie des différentes sortes de manière d'être heureux pour aider chacun à comprendre que son idée du bonheur est bien réelle et parfaitement légitime, comme le montre l'exemple qu'il a pu donner.

Dans un second temps de l'atelier, nous travaillons sur les freins, les blocages que chacun peut ressentir dans son accès au bonheur en raison des inquiétudes et des difficultés que la maladie chronique fait naître en nous : peurs liées à l'avenir, à la mobilité, aux projets de vie personnelle ou professionnelle... Ici aussi chacun évoque sa vision des difficultés qu'il rencontre et ici aussi nous nous faisons épauler – toujours grâce à l'enseignante en philosophie qui dirige les débats – des pensées et réflexions de Descartes, Pascal, Kant, Sartre ou autres, pour nous aider à mettre en perspective ces éléments que nous pensons souvent propres à nous seuls et qui ont en fait déjà été vécus, analysés et parfois résolus par tant d'autres.

A la fin de cet atelier, lequel se déroule toujours dans une atmosphère très conviviale et même heureuse, chacun d'entre nous repart avec des textes et des citations qui ont pu nous accompagner et nous épauler durant l'atelier. De quoi poursuivre la lecture et la réflexion par la suite. Chacun repart aussi avec le sourire et l'idée un peu plus ferme que la vie heureuse n'est pas un état interdit à un patient mais, qu'au contraire, nous trouverons tous en nous les solutions et les forces pour y parvenir. En définitive, chacun repart un peu plus heureux qu'il n'est arrivé et c'est bien là le meilleur résultat de notre atelier.

A quand des créneaux de consultation avec Platon sur Doctissimo ?

Brieuc Bénézet, Patient partenaire.



Thème d'Atelier

MA REPRÉSENTATION DE LA MALADIE

Animateurs : Psychologues, patient expert.

Objectifs :

- Identifier la manière dont on se représente la maladie.
- Découvrir qu'il existe plusieurs manières de se représenter la maladie.
- Prendre conscience que la maladie est un élément de sa vie, parmi d'autres.

Contexte : chacun de nous a une expérience particulière de la SEP et se la représente différemment. Quand on vit un événement, il est possible d'utiliser des images ou des symboles pour aider à exprimer les choses et prendre du recul.

Déroulé : Programme en deux temps, **Comme une image** puis **Comme un tableau**.

Dans le premier atelier, on observe des images (une trentaine d'images à disposition) on choisit celles qui parlent puis on partage : on présente ses choix, on s'exprime sur le choix des autres, on dit son ressenti, ses étonnements.

Dans le second atelier, on réalise un collage (nombreux magazines à disposition) pour illustrer la place qu'occupe la maladie dans la vie. Ensuite il y a restitution de ses choix, de son regard sur les collages des autres, de ses impressions. L'expérience est source de surprises, d'enrichissement.

Thème d'Atelier

TRAVAILLER AVEC UNE SEP

Animateurs : Professionnel de santé et patient expert.

Contexte : la SEP a un impact sur le travail.

Objectifs :

Acquérir des compétences pour pouvoir travailler avec une SEP.

Déroulé : Utilisation de supports pour assurer la transmission des connaissances selon deux techniques :

1 - Partir des questions des participants, les inviter à prendre la parole, à partager leurs savoirs. Faire régulièrement des synthèses pour permettre au groupe de se repérer, de passer

à autre chose. Exemples de zoom : RQTH, médecine du travail, aptitudes avec restrictions, temps partiel, essai encadré, invalidité, organismes d'accompagnement.

2 - Approche par résolution de problèmes à travers l'utilisation d'un diaporama. Présentation de situations fictives mais que la personne peut avoir à gérer. Echange autour des questions et réponses du groupe. Petits exposés de synthèses pour permettre l'appropriation des informations.

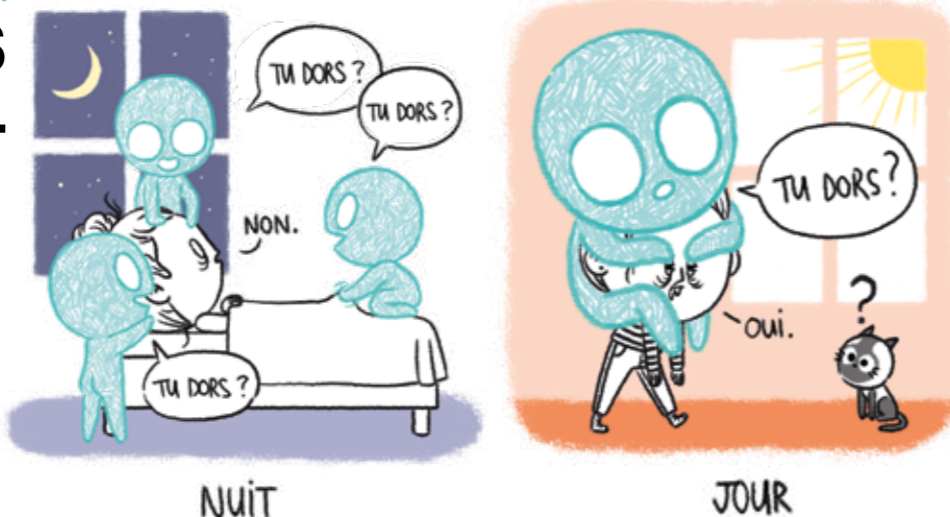
Quelle que soit la technique, synthèse générale, remise de supports aux participants et évaluation individuelle à partir d'un questionnaire préétabli.

Marie Delenne, Patientte Experte.



INFOS DE PROS & ASTUCES N°9

LES TROUBLES DU SOMMEIL



Coline Cliron - scleroand.me

LE HAMSTER TOURNE DANS SA ROUE...

Par *Véronique Carrette, sophrologue*
Paris

En sophrologie, la prise en charge des troubles du sommeil est légion.

Troubles de l'endormissement et/ou réveils nocturnes viennent régulièrement, souvent assortis de journées stressantes (veilles ou lendemains). La coutume est de dire qu'une bonne nuit se prépare la journée.

Ainsi, prendre un temps pour respirer en conscience, prendre soin de son corps et de son esprit sont un bon moyen de mieux dormir.

Exercice contre les pensées en boucle :

Le cerveau est dans l'incapacité de compter et de penser en même temps.

La respiration comptée (3 temps d'inspiration - 6 temps d'expiration) reste le meilleur moyen d'arrêter de penser.

Exercice contre les tensions corporelles :

Les tensions corporelles peuvent empêcher le relâchement propice au sommeil.

Ainsi, vous pouvez inspirer, retenir la respiration, exercer une tension douce à l'ensemble du corps et souffler en relâchant le corps. Cet exercice amène à un relâchement conscient du corps.

Nous passons un tiers de notre vie à dormir, il convient donc de prendre soin de notre sommeil. Trouver le bon rituel, s'accorder un temps calme, reconnaître les premiers signes du début de nuit et surtout de les écouter, voilà déjà un bon début !

DORMIR EN PRATIQUE

Par *Annabelle Boummari, Psychologue clinicienne*
Lyon

Touchant près de la moitié des personnes atteintes de SEP les troubles du sommeil sont fréquents. Ils ont un impact majeur sur la qualité de vie. C'est d'ailleurs l'un des principaux motifs de consultations psychologiques.

« Mal dormir » : quelles conséquences ?

Un sommeil de mauvaise qualité contribue à accroître la fatigue déjà bien présente dans la SEP, et par conséquent, influence la motivation, les envies, et accentue les difficultés à gérer les émotions. C'est un phénomène universel, si nous manquons d'énergie, nous sommes plus facilement irritables et vulnérables à l'anxiété ou la tristesse. La fatigue influence également les capacités cognitives soit la mémoire, la concentration, l'attention. Le manque de sommeil peut donc engendrer une facilité à être distrait et émotif sans que cela soit des symptômes de SEP pour autant.

Favoriser un sommeil de qualité : des conseils pour dormir mieux ?

- Mettre son réveil à la même heure tous les jours (sans prendre en considération l'heure du coucher) : la routine est une précieuse amie du sommeil.
- Créer un environnement facilitant le sommeil : la chambre doit être obscure, calme et fraîche. Avant d'aller se coucher il est préférable de limiter les stimulations fortes (lumières intenses, bruits...).
- Éviter la rumination des problèmes au lit : le lit n'est pas l'endroit où réécrire l'histoire de sa journée et penser aux questions existentielles de sa vie ! Lorsque les ruminations arrivent, focaliser son attention sur un exercice de relaxation, sa respiration, une émission de radio, une lecture..

CONSEILS PRATIQUES

Par *Delphine, Patient*

J'ai toujours eu des problèmes d'insomnie, avec à la fois des difficultés d'endormissement ainsi que des réveils nocturnes sans parvenir à me rendormir. J'ai essayé différents médicaments, à la fois pour favoriser l'endormissement, et/ou pour éviter les réveils nocturnes... Sans grand succès pour ma part... J'ai donc décidé de me concentrer sur mon hygiène « dodo », c'est-à-dire à la fois mon rituel du coucher mais aussi comment gérer mes réveils nocturnes. Pour cela, j'ai écouté les conseils d'une neurologue spécialisée dans les troubles du sommeil, ainsi que ceux de ma sophrologue.

J'ai donc pris les résolutions suivantes :

- Adopter un rituel du coucher : être à l'écoute des manifestations corporelles de fatigue. Au premier signe de fatigue, j'éteins la télé, je me prépare à aller au lit, parfois je me prépare une tisane, je prends un livre. Le silence m'aide à me plonger dans une atmosphère de détente. Je me couche, j'éteins les lumières. En me concentrant sur mes sensations du soir, je me suis vite aperçue que le bruit de la télé me maintenait. Maintenant, je suis en mesure de repérer ce point de non-retour et d'arrêter les écrans pour permettre à mon cerveau de se détendre.

- Sortir du lit en cas de réveil nocturne : lorsque je me réveillais la nuit, si je sentais que j'étais vraiment éveillée sans possibilité de me rendormir, je me levais. S'il était 2h ou 3h du matin, je m'asseyais sur un fauteuil, je lisais, je pliais du linge et j'allais me recoucher si les signes de fatigue réapparaissaient. Sinon, je restais debout sans retourner au lit, si aucun signe de sommeil n'arrivait. Si je me réveillais vers 4h/5h du matin, je me levais définitivement et partais du principe que ma journée commençait ! Cela me permettait de me coucher plus tôt et petit à petit mon sommeil s'est régulé. Il a fallu du temps mais cette gymnastique a permis à mon cerveau et à mon corps de reprendre de bons repères.

- S'exposer à la lumière le matin : la nuit se prépare dès le réveil ! S'exposer à la lumière du jour dès le matin indiquera à votre corps qu'il est temps de dormir le soir.
- Favoriser une activité physique régulière mais pas dans les 4h avant le coucher.
- Éviter de dormir longuement dans la journée : favoriser des siestes courtes (pas plus d'une demi-heure et au moins 6h après le réveil).

Ces règles d'hygiène de sommeil à pratiquer quotidiennement permettent à de nombreuses personnes d'améliorer leur sommeil. Vous pouvez prendre conseil auprès de votre médecin ou d'un psychologue en cas de troubles du sommeil persistants.

LA GRAINE DU SOMMEIL

Par *Aurélie Hochard, naturopathe*

Les troubles du sommeil dans la SEP peuvent avoir de très nombreuses causes (anxiété, douleurs, troubles urinaires, traitements... etc) et il convient d'identifier ces causes. Cependant, il reste possible de favoriser le sommeil grâce à différentes approches naturelles.

Avec l'alimentation :

- Consommer **des aliments riches en tryptophane** (précurseur de la mélatonine) : roquette, cresson, artichaut, avocat, chou, brocolis, ananas, fraise, mangue, dattes, abricots secs, amandes, cajou, pistaches, chia, chocolat (cacao non sucré, fève de cacao), la dinde, le bœuf, les œufs, certains poissons, riz et pâtes complets, pomme de terre, soja, pois, lentilles, haricots...

- **Éviter les repas trop riches** le soir, le sucre (excitant), le café ou thé après 15h, les fruits en fin de repas (provoquent des fermentations) et l'alcool. Idéalement le repas doit être pris au moins 2h avant l'heure du coucher.

Avec les plantes :

- Avec **des infusions** biologiques le soir afin de favoriser la détente et l'endormissement : la Camomille Matricaire, l'Eschscholtzia Californica (pavot de Californie), la Fleur d'orange, la Passiflore ou l'aubépine (nervosité), le houblon, la mélisse ou l'avoine sauvage (stress)...

Si vous vous levez trop la nuit avec des tisanes, préférer les teintures concentrées, les extraits secs, ampoules ou faites des infusions très concentrées.

- Avec **les huiles essentielles** : en cutané ou olfaction (*diffusion ou respiration des effluves sur les poignets*) ou dans le bain (*toujours diluées dans un gel douche ou dispersant adapté*) : Petit grain bigaradier (une des plus efficace et sans risque même pour les petits - toutes voies), lavande vraie (olfaction sèche ou bain), orange doux et néroli (toutes voies), Marjolaine à coquille, Bergamote (uniquement en diffusion), Camomille Romaine (chère mais hyper puissante, une à 2 gouttes pures sur le plexus solaire).

Les prises en interne doivent toujours faire l'objet d'un conseil par un aromathérapeute.

- Avec **la gemmothérapie** : Bourgeons de tilleul et de figuier, aubépine, bouleau, olivier.

En se complémentant :

- La mélatonine (entre 1 à 2 g - pas d'écran ou de lumière après la prise)

- Le magnésium (sous sa forme assimilable le bisglycinate)

- Le L-Tryptophane (précurseur de la mélatonine).

Ces astuces naturelles ne se substituent en aucun cas à un traitement médical et votre médecin ou spécialiste doivent toujours être informés de vos prises complémentaires.



LA LIGUE EN FRANCE

LA LIGUE EN MOUVEMENT

Forte de sa nouvelle identité et de l'envie de promouvoir l'activité physique comme moyen de lutter contre la sclérose en plaques, les événements sportifs s'enchaînent lors de ce 2^{ème} trimestre 2022.



Course du cerveau

Tout d'abord La Course du Cerveau ! Nos partenaires ainsi que le public étaient au rendez-vous pour cette très belle journée sous le soleil de Saint-Germain. Les participants ont pu découvrir des animations bien-être et santé sur le stand de l'ADPS. Mais aussi des animations handisports grâce au comité Handisport des Yvelines, comme le Handbike. L'association Artistes sportifs de Cœur et Vinci Facilities, Sanofi, Coloplast, Janssen, étaient également présents pour présenter leurs actions au profit des patients et pour courir et soutenir la recherche contre la sclérose en plaques.

L'évènement fut un succès avec plus de 46 000 € récoltés pour lutter contre la sclérose en plaques. Toute l'équipe de la Ligue vous remercie chaleureusement pour votre contribution et votre soutien. Nous reviendrons l'an prochain avec d'encore plus grandes ambitions pour notre course solidaire !



Retour sur Les journées Remonte la Pente

Les journées SEP et ski qui se sont déroulées en janvier dans les Pyrénées à la station Les Angles furent une belle réussite ! La Ligue française contre la sclérose en plaques a accueilli environ 200 personnes à prendre part à ce week-end Handiski qui a eu lieu sous le magnifique soleil des Pyrénées. En Mars, nous avons retenté l'expérience dans les Vosges à la station La Bresse Hohneck pour une centaine de patients afin de partager avec eux des sensations fortes et des chocolats chauds !



Challenge GM

En avril, débutera la 15^{ème} édition du Challenge Georges Mauduit ! 15 ans d'engagement que nous voulons célébrer cette année en mettant les bouchées doubles en renforçant les animations « Vis ma SEP » sur chaque étape.

Pour cette édition 2022, le Challenge Georges Mauduit



sera présent sur 7 golfs en France, jusqu'en octobre ! Nous accompagnerons chaque étape de moments particuliers pour échanger et rencontrer des bénévoles de la Ligue, qu'ils soient aidants ou patients.



Kiss Goodbye to MS

En mai, c'est le mois de sensibilisation sur la sclérose en plaques. Comme chaque année, la Ligue s'associe aux organismes nationaux et internationaux pour faire résonner la voix des patients et faire connaître la maladie au grand public, pour les sensibiliser et faire bouger les lignes.

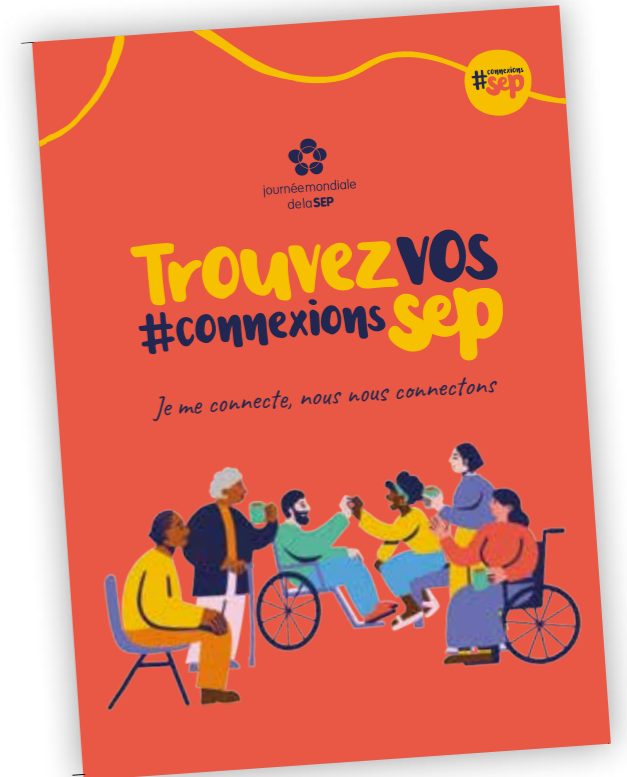
Tout au long du mois de mai, c'est le retour de la campagne Kiss Goodbye To MS – Un baiser d'adieu à la sclérose en plaques. Organisé par la MSIF (MS International Federation), c'est la seule campagne de levée de fonds internationale pour la sclérose en plaques, plus de 15 pays y participent. En France, la Ligue mène la campagne depuis 7 ans. En 2021, nous avons levé 22 659 € pour soutenir la recherche contre la SEP.



Les 10 000 premiers euros levés dans le cadre de Kiss Goodbye to MS vont à la International Progressive MS Alliance (www.progressivemsalliance.org), puis 10 % de tous les fonds levés. La somme restante sert à financer la recherche



en France ou des actions au profit des personnes touchées (groupes de parole, équitaérapie, ligne d'écoute...). Vous avez relevé des défis incroyables durant les précédents mois de mai qui ont fait vivre la campagne comme il se doit. Des courses, du sport, des conseils santé, des ondes positives et beaucoup de rires. Ce sont exactement ces valeurs que nous voulons porter au travers de cette campagne.



Journée Mondiale de la SEP

Le mois de mai se conclut évidemment par la Journée Mondiale de la sclérose en plaques, le 30 mai.



Cette année le World MS Day sera de nouveau sous le signe des « connexions » ! Avant de passer à un nouveau thème l'an prochain, nous allons essayer à nouveau de contribuer à vous rapprocher les uns des autres en vous proposant un programme riche de contenu. Vous pourrez tout d'abord nous retrouver à travers une campagne média diffusée partout en France, on vous garde la surprise...

Ensuite, un webinaire sous forme de plateau télé est en préparation pour l'occasion avec l'un de nos partenaires qui reste anonyme pour le moment.

Enfin pour marquer cette journée, la Ligue lance un grande tombola nationale avec une cinquantaine de lots exceptionnels à remporter !

» Plus d'informations sur notre site web, rubrique : journée mondiale 2022.

LA LIGUE EN  ACTUALITÉS

EN MOUVEMENT POUR LES PATIENTS !

Rencontre nationale de la SEP

Le 10 mars, la Ligue a participé à la rencontre nationale de la SEP, qui se déroulerait avec les acteurs impliqués au sein d'APF France Handicap, l'UNISEP, l'ARSEP et Roche.

Afin d'allier nos forces pour mieux accompagner et soutenir les personnes atteintes de la sclérose en plaques, cette rencontre a été l'occasion d'un échange entre les différents partenaires sur les thématiques suivantes :

- L'accompagnement des personnes atteintes de SEP : présentation du Livre Blanc Voix des patients réalisé dans le cadre du programme POP.
- Quelles collaborations possibles entre les acteurs associatifs pour améliorer l'accompagnement des personnes concernées ?

Cette rencontre diffusée en visio-conférence a permis d'y assister à distance. Plus d'informations sur notre site web.

Nouvel atelier patient

La Ligue lance un nouvel atelier.

Après les groupes de paroles, les Kawasep, les ateliers mémoire, les ateliers sophrologie, nous lançons... **L'atelier accompagnement professionnel.**

Après des concertations avec l'EMSP, l'une des difficultés principales rencontrée par les associations membres, c'est l'assistance des personnes atteintes de SEP au niveau professionnel. L'accompagnement à la recherche d'emploi, de conseils sur la gestion d'un emploi à temps partiel ou d'un temps aménagé, conseil pour entretien... Nous aborderons plusieurs thématiques dans ce nouvel atelier que nous voulons construire avec vous ! Vous souhaitez participer à notre pilote du mois d'avril ? Inscrivez-vous par mail :

» info@ligue-sclerose.fr

avec en objet de mail : atelier professionnel.

Recrutement de Bénévoles

Avec cette année à la Ligue, une nouvelle direction, de nouveaux projets, de nouvelles ambitions, nous avons plus que jamais besoin de votre soutien pour mener à bien ses actions et faire connaître la sclérose en plaques auprès du grand public afin de pouvoir faire bouger les choses.

Vous souhaitez venir en aide aux personnes atteintes de sclérose en plaques, faire bouger les lignes en sensibilisant le grand public, animer des rencontres de patients prendre part à des ateliers, participer à des levées de fonds à travers plein de projets événementiels ?

Rejoignez la LFSEP !

En région, au siège à Paris, nous avons besoin de votre soutien.

Car nous sommes plus fort, ensemble !

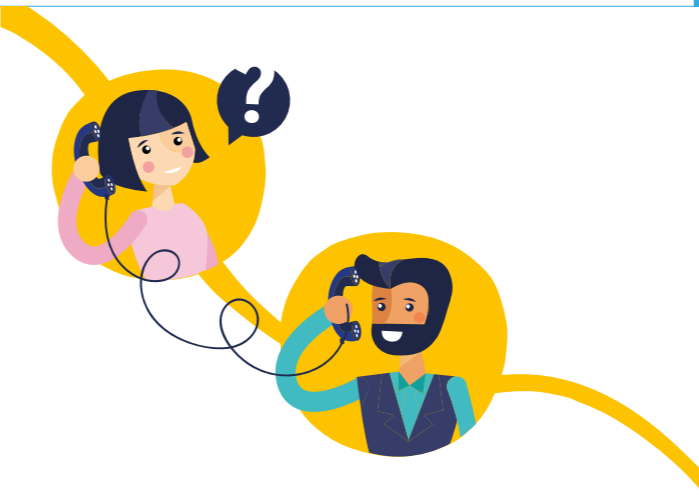
Un premier pas pour vous engager dans le bénévolat serait de remplir le google form que vous pouvez retrouver sur nos réseaux sociaux !



A l'écoute des patients

Tout au long de l'année, notre ligne téléphonique « Ecoute SEP » est là pour vous apporter du soutien, des conseils et une oreille attentive sur votre relation avec la sclérose en plaques.

Laurence, Joëlle, Bernadette, Elisabeth, Yvan et Julien répondent à toutes les questions que vous pourriez avoir concernant la sclérose en plaques, les lundi, mercredi et vendredi. Formés comme patients experts de la LFSEP mais aus



si formés à l'écoute, ils sauront répondre à vos questions sur la maladie. Sentez-vous libre de les contacter.

Nous vous garantissons un respect de l'anonymat et une écoute attentive et respectueuse. Vous pourrez être redirigé vers notre réseau de bénévoles pour apporter des précisions à certaines questions.

Lundi - vendredi : 10h - 13h

Mercredi : 15h - 18h

Vous pourrez aborder tous les sujets dont vous avez besoin par rapport à la SEP : besoin d'être rassuré, vous vous sentez en situation d'isolement, des questions sur les traitements de fonds liés à la SEP, sur la vaccination covid et en général, sur votre situation professionnelle, sur vos droits en termes de fiscalité ou d'immobilier... ?

» N'hésitez plus et contactez :

Ecoute SEP ! - 01 53 98 98 81

Prix d'un appel local.

La Newsletter de la Ligue

Nous lançons notre newsletter ! Nous souhaitons renforcer le lien ensemble, en vous faisant connaître nos actions quotidiennes et partager l'engagement que nos bénévoles manifestent chaque jour sur le terrain. La newsletter paraîtra tous les 1 à 2 mois ! Une autre façon d'être en contact, en plus

Formation Patient Expert 2022

Vous l'attendiez, elle arrive enfin ! La 5^e formation de Patients Experts !

Nouvelle formule et nouvelles ambitions, on travaille le format et le processus de sélection pour un lancement autour du mois de juin !

Envoyez maintenant vos candidatures à :

» info@ligue-sclerose.fr, nous reprendrons contact avec vous le moment venu !



Par Timothée Rouillé, Chargé de développement

de votre magazine trimestriel. Si vous n'avez pas reçu le premier envoi de février, nous vous invitons à renouveler votre adhésion sur notre site internet ou à nous écrire à :

» info@ligue-sclerose.fr





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^{me} N. Zubiolo
45-47, av. Laplace
94117 Arcueil Cedex
☎ 01 49 12 08 30
www.apclcd.fr

Association SEP Avenir

Présidente : M^{me} 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^{me} Catherine Lienhardt
10 Place Naudot
21300 Chenôve
☎ 03 80 55 29 19
✉ sep21@orange.fr

Association SEP Massif Jurassien

Présidente: M^{me} 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^r 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^{me} 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^{me} Noëlle Bascle
15 quai Petite Roubeyrolle
48 000 MENDE
☎ 04.66.65.39.18
✉ seplozere@gmail.com

RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

Association Elan SEP

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

Ensemble contre la SEP

Présidente: M^{me} 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^{me} 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^{me} 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^{me} Bénédicte Carrion
☎ 06 68 34 28 15
✉ bcarrion.liguesep@gmail.com

Haute-Savoie / Mont-Saxonnex

M^{me} 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^{me} Catherine Lienhardt
☎ 06 31 23 58 54-03 80 55 29 19
✉ cathy5721@orange.fr

Côte-d'Or / Dijon

M^{me} Sophie Loiseau
☎ 06 95 91 34 18
✉ sophiepoulain00@gmail.com

Haute-Saône / Lure

M^{me} 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^{me} Florence Grandé
☎ 06 09 81 08 95
✉ florence22grande@gmail.com

Finistère / Brest-Moelan

M^{me} Valérie Le Bihan
☎ 06 79 82 88 93
✉ lebikerd@orange.fr

Morbihan / Lignol

M^{me} Valérie Jegou
☎ 06 70 63 72 89
✉ valoche.2@wanadoo.fr

RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE

Indre / Déols

M^{me} Roselyne Quentin
☎ 06 85 49 83 35
✉ roselynequentin@hotmail.fr

Loiret / Orléans

M^{me} Amandine Benon
☎ 06 63 18 62 37
✉ liguessclerose45@gmail.com

Coordonnées des correspondants de la Ligue



RÉGION GRAND EST

Ardennes / Charleville Mézières

M^{me} Mireille Fourile
☎ 07 86 09 75 09
✉ sepenardennes08@gmail.com

Marne / secteur Reims

M^{me} 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^{me} 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^{me} Maïté Giangrandi
☎ 07 52 62 69 03
✉ maite.giangrandi@gmail.com

Moselle / Kerbach

M^r Robert Haydinger
☎ 03 87 87 80 80
✉ espoir.sep@neuf.fr

Vosges / Grandvillers - Epinal

M^{me} Isabelle Thiébaud
☎ 06 76 00 71 11-03 29 82 93 56
✉ isabelle.thiebaud-sep@orange.fr

RÉGION HAUTS-DE-FRANCE

Aisne /

M^{me} Nathalie Piekacz
☎ 06 24 27 17 13
✉ nathalie2709@hotmail.com

Somme / Roisel

M^{me} Josiane Astolfi
☎ 06 10 45 54 92
✉ astolfijosiane@gmail.com

RÉGION NORMANDIE

Calvados / Mondeville

M^{me} Agnès Fernandez
☎ 06 38 81 95 13
✉ agnes.f.fernandez@orange.fr

RÉGION NOUVELLE-AQUITAINE

Corrèze / Ussel

M^{me} 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^{me} 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^{me} Muriel Veysseilier
☎ 06 32 01 31 80
✉ peioetselma@gmail.com

Hérault / Montady

M^r Olivier Pons
☎ 06 13 06 83 27
✉ sep.pons.languedoc@gmail.com

Hérault / Lamalou-les-Bains

M^{me} Françoise Planet
☎ 06 89 68 40 44
✉ lfsep34.planet@gmail.com

Lozère / Banassac

M^{me} Marie-Josée Malet
☎ 07 87 85 55 29
✉ liguesep.lozere@gmail.com

Tarn / Castres

M^{me} Perrine Pezet
☎ 06 69 56 50 47
✉ pezet.perrine@laposte.net

Tarn / Castres

M^{me} Marie Marfaing
☎ 06 85 15 29 90
✉ marfaing.marie@gmail.com

RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

Oise / Compiègne

M^{me} 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^{me} Marie Canelle Leleu
☎ 06 50 31 48 33

Seine-et-Marne / Croissy-Beaubourg

M^{me} 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^{me} 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^{me} 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^{me} Véronique Roquet
☎ 07 69 13 04 78
✉ liguesep83.veronique@gmail.com
📍 LigueSclerose83

DOM-TOM

Martinique / Les Trois Ilets

M^{me} 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



Bernadette
Patiente Experte

DÉTENDEZ-VOUS...

La ponction lombaire toujours pratiquée pour diagnostiquer la SEP peut faire peur. Au-delà des résultats, l'examen lui-même peut être source d'angoisse.

Aujourd'hui, mon témoignage vient tenter de dédramatiser cet examen qui, s'il est pratiqué dans certaines conditions, se révèle indolore et sans contrainte une fois l'acte terminé.

Pour ma part, j'étais terriblement inquiète à l'idée de cet examen. Ma neurologue que je remercie pour son empathie et la prise en charge de cette inquiétude, m'a proposé le recours à l'hypno analgésie.

Environ une heure avant l'examen, l'infirmière formée à cette pratique pose un patch contre la douleur sur la colonne vertébrale, à l'endroit même où sera placée l'aiguille permettant de prélever le liquide céphalo-rachidien. Pendant ce temps de préparation au soin, elle me questionne sur ce qui me réjouit, m'apporte détente, évasion ou tout simplement bien-être. J'évoque ainsi les bienfaits de l'eau, de la natation que je pratique régulièrement en piscine et parfois en mer. Depuis la terrible poussée qui m'avait anéantie

en 2005, je nage presque quotidiennement. Ce sport, allié à d'autres activités physiques et un traitement de fond contre la SEP a favorisé la récupération de mes capacités physiques.

La présence de l'infirmière aux côtés de la neurologue qui pratiquait l'examen, m'a permis de me centrer sur ses paroles, les images de piscine, de mer qu'elle me proposait, sur les sensations associées à ces images et sur la respiration. Elle m'a ainsi emmenée dans un environnement aquatique où je profitais du ruissellement de l'eau sur mon corps, les bienfaits de la brasse en imaginant l'eau comme un massage et le clapotis par le mouvement des bras et des jambes. Même si je suis restée consciente et attentive aux gestes du médecin, l'hypno analgésie, guidée par la voix et les images apaisantes de l'infirmière m'a aidée à surmonter la peur, à me détendre, si bien que l'examen s'est révélé indolore et sans effets secondaires. Je suis repartie une heure après un temps de repos et une hydratation importante vivement encouragés.

Un grand merci à toute l'équipe !

La Tribune du Patient

@PatientsXP_SEP

écoute sep

Lundi 10h-13h
Mercredi 15h-18h
Vendredi 10h-13h

Pour Les patients et proches par des patients

01 53 98 98 81
(coût d'un appel local)

Ligue Française contre la Sclérose En Plaques

Ensemble CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES



Pour nous apporter votre soutien, vous pouvez le faire en ligne sur notre site internet : www.ligue-sclerose.fr 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** en 2022 et reçois le magazine **Le courrier de la Ligue** (4 numéros/an) **45 €***
- *Dédution fiscale de 66% pour les particuliers sur la base du coût de l'adhésion de 35€ (valeur du magazine de 10€). Soit une déduction fiscale de **23,10€**.
- Je fais un don** à la Ligue de € pour soutenir toutes ses actions.
- Vous recevrez un reçu fiscal correspondant au montant versé. (Dédution fiscale de 66% pour les particuliers et 60% pour les entreprises)

@LigueSclerose @lfsep info@ligue-sclerose.fr

Merci pour votre soutien !