

quand la
science rencontre l'
humain

where
science meets
humanity

Dégénérescence des fibres nerveuses

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

Lauren

Patiente vivant avec
la sclérose en plaques

2020/10/Biogen-77945 | Sysimage 3001

Pionniers en neurosciences

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

www.biogen.fr

Biogen France SAS | Tour CBX | 1 passerelle des Reflets | 92913 Paris La Défense Cedex
Société par actions simplifiée au capital de 40 000 € - N° 398 410 126 RCS Nanterre



Le COURRIER de la LIGUE

Trimestriel 3€
#170
Déc. 2022

Ensemble
CONTRE LA
SCLÉROSE
EN PLAQUES

ENSEMBLE
Les actions de la Ligue

VIVRE AVEC...
L'aventure comme remède à la maladie

LA TRIBUNE DU PATIENT
Lettre à ma SEP

DOSSIER - P 13
ACTUALITÉS MÉDICALES ET
THÉRAPEUTIQUES 2022



Ligue française
contre la sclérose en plaques

Rapprochons-nous!

Sep-Ensemble.fr

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

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



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

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

SANOFI GENZYME 




Retrouvez nos dossiers et suivez-nous sur :

www.ligue-sclerose.fr

 LigueSclerose

  @lfsep

 01 53 98 98 80



Véronique Carrette
Rédactrice en Chef

Nous avons terminé l'année 2022 avec un beau message. Il y a toujours quelque chose à retirer d'un beau parcours.

L'équipe de France de football a terminé la Coupe du monde par une défaite aux tirs au buts en finale face à l'Argentine. C'est factuel.

Pourtant, que retiendrons-nous de ce parcours ?

Le sport est souvent une merveilleuse métaphore de la vie.

Les difficultés de préparation, de nombreux cadres blessés avant de partir et en arrivant, le fameux virus et tant d'aléas qui sont venus contrecarrer le parcours le rende, sans doute, encore plus beau. Et cette finale ! Tout y est ! En grande difficulté dans la première partie du match, l'équipe de France, grâce au soutien mutuel, à la solidarité, à la motivation transmise par les uns et les autres,

aux efforts fournis, ont permis aux joueurs de se sublimer et de revenir dans la partie.

Cela nous dit que nous pouvons être fiers si le parcours est lié aux efforts, à la solidarité et au refus total d'abandonner.

Pour cela, nous aussi, nous continuons le parcours de lutte contre la sclérose en plaques avec, dès le mois de juin, une nouvelle formation Patients Experts suivie d'une autre au mois de novembre.

Ajoutées à cela, des formations destinées aux aidants, la course du cerveau et tant d'autres choses, vous avez un bel aperçu de ce que nous réserve l'année 2023 !

En attendant, toute l'équipe se joint à moi pour **vous souhaiter une merveilleuse année 2023, aussi lumineuse que possible !**





COURSE DU CERVEAU

2023



Pr Bruno Brochet
Président du Comité Médical et Scientifique

Après les années de pandémie, l'ECTRIMS, le plus grand congrès scientifique mondial sur la sclérose en plaques (SEP) retrouvait son public pour une édition hybride marquée par une très forte participation en présentiel. Plus de 8000 participants ont suivi les 3 jours du congrès qui se tenait à Amsterdam du 26 au 28 octobre 2022.

De très nombreuses présentations orales et affichées ont couvert les différents champs de la recherche sur la SEP. De nombreux travaux concernaient SEP et COVID, mais le domaine thérapeutique a été l'un des plus représentés. Dans ce domaine, des sessions ont été consacrées à discuter les meilleurs stratégies en début de la maladie. Une session a ainsi discuté le choix de débiter la prise en charge par des traitements de haute efficacité ou de première ligne. Une autre a discuté de l'approche personnalisée des traitements. Les études de phase 3 des nouvelles thérapeutiques comme les inhibiteurs de la Tyrosine kinase de

Bruton étant en cours, il n'y a pas eu de nouvelles informations concernant ces traitements prometteurs. Les résultats de ces études devraient être disponibles lors du prochain ECTRIMS à Milan en 2023. A noter, les résultats de l'étude ARISE (Okuda et coll.) qui a comparé un traitement par diméthyl-fumarate (traitement immunomodulateur déjà utilisé dans les SEP par poussées) à un placebo chez des patients ayant un syndrome radiologiquement isolé, c'est-à-dire ayant des lésions typiques de SEP découvertes sur une IRM sans avoir eu auparavant aucun symptôme de cette maladie. Le traitement diminuait de 82 % le risque de présenter la première poussée de la maladie dans les deux ans. C'est la première fois qu'une approche préventive de la SEP est couronnée de succès.

Ce numéro vous présente en détail les avancées marquantes présentées au congrès.



26 MARS 2023



DOMAINE NATIONAL
DE SAINT-GERMAIN-EN-LAYE



*Ensemble, luttons contre
la sclérose en plaques*



Le mot du Président du CMS



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 Jonathan Ciron, D^r Olivier Heinzlef, M^{me} Catherine Mouzawak, P^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} Agnès Fernandez, M^{lle} Audrey Hochard, D^r Jean-Christophe Ouallet, M^r Timothée Rouillé, M^{me} Elisabeth Tikantarte, M^{me} Sophie Tortosa.

Ont collaboré à ce numéro :

P^r Bruno Brochet, D^r Jonathan Ciron, D^r Nicolas Collongues, M^{me} Marie Delenne, D^r Olivier Heinzlef, M^{lle} Audrey Hochard, D^r Céline Louapre, P^r Laure Michel, D^r Jean-Christophe Ouallet, M^r Timothée Rouillé, P^r Hélène Zéphir.

PHOTOGRAPHIE

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

DISTRIBUTION

Agence BEUDET
350 avenue Vila Nova de Famalicão
ZA des florélites
77310 Saint Fargeau Ponthierry

Dépôt légal : Décembre 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

13 DOSSIER SPÉCIAL

Actualités médicales et thérapeutiques 2022

- RIS : traiter de plus en plus tôt et synthèse
- Place de l'atteinte du nerf optique dans le diagnostic d'une SEP
- Traiter (très) fort pour éviter la progression dans la SEP
- Le RAVULIZUMAB : le traitement 0 poussée dans la NMO/MSD
- Et les enfants ?
- Peut-on arrêter les traitements de 1^{ère} intention dans la SEP ?
- Comprendre l'influence des traitements
- La télé-réhabilitation dans la SEP

22 UN SYMPTÔME VU PAR...

Les troubles de la vision



24 ENSEMBLE

- Nouvelle Promotion de la Formation Patient Expert
- Oh My Day
- Conférence de presse journée nationale de la fatigue
- Lancement de la Course du cerveau 2023

28 VIVRE (AVEC LA SEP)

L'aventure comme remède à la maladie !



34 TRIBUNE DES PATIENTS

Lettre à ma SEP



Par

Marie Delenne
Patiente Experte

PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP : UN ÉLARGISSEMENT EN JANVIER 2023

Un décret du 19 avril 2023 va élargir, en janvier 2023, l'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH) aux personnes atteintes d'un handicap psychique, cognitif, mental ou de troubles du neurodéveloppement. Elles pourront notamment bénéficier de **trois heures d'aide humaine par jour si elles ont besoin d'être accompagnées dans la vie quotidienne.**

Le décret modifie la rédaction restrictive de l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles, qui régit l'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH) et qui ne tenait pas compte des altérations des fonctions cognitives et des conséquences pratiques qu'elles ont dans la vie quotidienne.

Pour prétendre à la PCH, il faut présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave pour réaliser au moins deux activités. L'annexe 2-5 dresse la liste de ces **dix-neuf activités** officiellement reconnues : marcher, se laver, parler...

Le décret en ajoute une vingtième : **entreprendre des tâches multiples.** Exemple : planifier, gérer et s'acquitter des tâches de la vie quotidienne. Les troubles : concentration, motivation, cognition sociale, etc. empêchent les personnes de les réaliser. Elles ont besoin d'être accompagnées. De plus, le décret complète la dix-neuvième activité : « **maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui** ». Son intitulé change et devient simplement : « **maîtriser son comportement** », ce qui est beaucoup moins restrictif.

La définition de cette activité s'élargit également. Elle inclut désormais « **gérer le stress, y compris pour faire face à des situations impliquant de la nouveauté ou de l'imprévu** ». Mais aussi « **gérer les habiletés sociales** ».

Même évolution pour la quatrième activité,

« **se déplacer** ». Sa nouvelle définition va inclure les déplacements en utilisant les moyens de transport, ce qui n'était pas le cas jusqu'à présent.

L'attribution des heures d'aide humaine repose ensuite sur une évaluation des besoins, domaine par domaine. Jusqu'à présent, l'annexe 2-5 en distinguait quatre : les actes essentiels de l'existence (se laver, manger...), la surveillance régulière, l'activité professionnelle ou un mandat d'élu et la parentalité. Le décret en ajoute un cinquième : le soutien à l'autonomie.

Il concerne « les personnes présentant notamment une ou plusieurs altérations des fonctions mentales, cognitives ou psychiques ». Elles peuvent, en effet, avoir besoin d'aide pour planifier, exécuter... Les activités nécessaires pour vivre dans un logement de manière autonome.

Le professionnel ou le proche aura, là, vocation à les accompagner dans la réalisation de ces tâches. Le besoin de soutien pourra aussi concerner les relations sociales (exemple : comprendre les codes communs).

La maison départementale des personnes handicapées (MDPH) aura le droit d'accorder jusqu'à trois heures par jour, capitalisables sur douze mois. En plus des heures attribuées au titre d'éventuels autres besoins (surveillance...).

Enfin, le décret élargit la liste des actes essentiels de l'existence à prendre en compte. À l'entretien personnel (se laver, manger...), aux déplacements, à la participation à la vie sociale et aux besoins éducatifs, il ajoute la maîtrise du comportement et la réalisation des tâches multiples.

Source : décret 2022-570 du 19 avril 2022 (JO du 20 avril)

OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT SPÉCIFIQUE AUX TRAVAILLEURS INDÉPENDANTS

Depuis décembre 2020, l'Assurance Maladie met en place une offre de service sur l'ensemble du territoire, qui vise à aider les travailleurs indépendants en arrêt de travail présentant un risque de désinsertion professionnelle du fait de leur état de santé. Il s'agit pour l'Assurance Maladie de détecter de façon précoce, les travailleurs indépendants qui risquent, du fait de leur état de santé, de ne pas pouvoir reprendre leur ancienne activité professionnelle et de leur proposer un accompagnement médico-socio-professionnel, durant leur arrêt de travail.

Cette offre est mise en place sous le nom de **parcours «Prévention de la désinsertion professionnelle des travailleurs indépendants» (PDP TI)**. Elle concerne les travailleurs indépendants, artisans, commerçants, en arrêt de travail indemnisés, confrontés notamment à des problèmes de santé, à des maladies invalidantes, d'usure professionnelle, de handicap, pouvant avoir des incidences sur la poursuite de leur activité.

En pratique, le service social de l'Assurance Maladie prend contact avec le travailleur indépendant en arrêt de travail, identifié comme présentant un risque de désinsertion professionnelle. Ce dernier bénéficiera, s'il le souhaite, d'un accompagnement par un assistant de service social, qui lui

proposera la mise en place d'un plan d'accompagnement afin de faciliter sa reprise d'activité professionnelle :

- accompagnement vers les actions à engager durant son arrêt de travail ;
- information sur les dispositifs existants : bilan de compétences, formation, adaptation ou aménagement du poste de travail, essai d'un autre poste ou emploi, reclassement professionnel, etc. ;
- afin de pallier l'absence de médecine du travail pour les travailleurs indépendants, orientation du travailleur indépendant vers un partenaire de consultation médico-professionnelle pour bénéficier de consultations pour l'évaluation de ses capacités professionnelles et le suivi de son parcours.

À noter : la demande d'accompagnement peut aussi être faite à l'initiative du travailleur indépendant via son compte ameli (laissez-vous guider par le chatbot de l'Assurance Maladie après l'avoir interrogé sur « prévention de la désinsertion professionnelle ») ; ou en appelant le service social de l'Assurance Maladie en composant le 36 46 « service social » (service gratuit + coût de l'appel). Important : la démarche d'accompagnement se fait sur la base du volontariat du travailleur indépendant.

UN POINT SUR LES IJ SS

Précédemment, le montant journalier des indemnités journalières sécurité sociale était majoré lorsque l'assuré avait au moins 3 enfants à charge et que son arrêt se prolongeait au-delà de 30 jours. Cette règle a été supprimée par la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2020. Ce changement concerne les arrêts de travail prescrits depuis 1er juillet 2020.





ADRESSES UTILES

Accéder aux droits et aux aides auxquels on peut prétendre implique de plus en plus d'accéder aux sites de références selon sa situation, ses besoins ou difficultés. Certains sites permettent aussi de connaître les services où se faire aider près de chez soi.

1 - La vie professionnelle, maintien dans l'emploi, insertion professionnelle, droit du travail...

- Ministère du Travail
» www.travail-emploi.gouv.fr
- Droit du travail
» www.travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail
- Annuaire du service public de l'emploi
» www.travail-emploi.gouv.fr/demarches-ressources-documentaires/annuaire
- Emploi à domicile
» www.servicessalapersonne.gouv.fr
- AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées)
» www.agefiph.fr/Personne-handicapee
- Annuaire des organismes institutionnels MDPH, CAP Emploi...
» www.agefiph.fr/annuaire
- FIPHFP (Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique)
» www.fiphfp.fr
- Insertion, formation, maintien dans l'emploi des fonctionnaires
» www.fiphfp.fr/Au-service-des-personnes
- AtouSanté - la santé au travail
» www.atousante.com

2 - Les prestations financières et aides liées aux situations de handicap, de perte d'autonomie

- Ministère des solidarités de l'autonomie et des personnes handicapées
» www.handicap.gouv.fr/mes-aides-et-demarches
- Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches
» www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/beneficiaires-daides

3 - L'aménagement du logement

- Portail national d'information pour l'autonomie

des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches

- » www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/amenager-son-logement
- ANIL (Agence Nationale d'Information sur le Logement)
» www.anil.org
- ANAH (Agence nationale de l'habitat)
» www.anah.fr
- » www.anah.fr/proprietaires/proprietaires-occupants
- Les crédits d'impôts
» www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10752

4 - Les informations de santé

- ANSES (Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail) www.anses.fr
- ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé)
» www.ansm.sante.fr
- Déclarer un effet indésirable des produits de santé
» <https://signalement.social-sante.gouv.fr/>
- Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé
» www.ccne-ethique.fr
- HAS (Haute Autorité de la Santé)
» www.has-sante.fr/portail

5 - Faire valoir ses droits

- CADA (Commission d'accès aux documents administratifs)
» www.cada.fr
- Défenseur des droits
» www.defenseurdesdroits.fr

6 - Informations générales

- Site de l'administration française : Service public
» www.service-public.fr

7 - Les droits sociaux, la protection sociale Caisse d'allocations familiales

- Caisse d'allocations familiales
» www.caf.fr
- Régime général de l'Assurance maladie pour les salariés et les travailleurs indépendants
» www.ameli.fr/assure/droits-demarches

8 - La retraite

- GIP info retraite : site d'information sur la retraite du régime général
» www.info-retraite.fr/portail-info/home.html
- Régime agricole : Mutualité Sociale Agricole
» www.msa.fr
- Fonction publique d'état
» www.retraitesdeletat.gouv.fr

- Fonction publique territoriale et hospitalière
CNRCL (Caisse Nationale de Retraite des Agents des Collectivités Locales)
» www.cnrcl.fr

9 - Évaluer ses droits

Un simulateur officiel vous permet d'avoir une idée précise de vos droits aux prestations sociales
» www.mesdroitssociaux.gouv.fr

10 - Se faire aider près de chez soi

Informations, accompagnement dans les démarches de la vie quotidienne : Les guichets "France services"
» www.cohesion-territoires.gouv.fr/france-services



MODIFICATION DE LA LOI DALO : LE HANDICAP EST DEVENU ENFIN UN CRITÈRE DE PRIORITÉ !

C'est un pas de plus dans la prise en compte du handicap dans l'accès au logement : la Loi n° 2022-217 du 21 février 2022 relative à la différenciation, la décentralisation, la déconcentration et portant diverses mesures de simplification de l'action publique locale (dite « 3DS ») est venue modifier la Loi n° 2007-290 du 5 mars 2007 instituant le droit au logement opposable (DALO), facilitant l'accès au logement pour les personnes en situation de handicap.

L'article L 441-2-3 du code de la construction et de l'habitation issu de la Loi DALO prévoit les conditions dans lesquelles toute personne peut saisir la commission de médiation de son département. Les dispositions permettaient jusqu'alors à une personne ayant un handicap, ou ayant à sa charge un enfant mineur, ou une personne handicapée, de saisir la commission de médiation uniquement dans la mesure où elle démontrait qu'elle était en situation de sur occupation ou vivant dans un logement indécemment occupé.

L'article 91 de la Loi 3DS est venu compléter l'article L 441-2-3 II aliéna 2 du code de la construction et de l'habitation de la manière suivante : « Elle (commission de médiation) peut aussi être saisie sans condition de délai lorsque le demandeur ou une personne à sa charge est logé dans un logement non adapté à son handicap, au sens du même article L. 114. »

En conséquence, depuis le 22 février 2022, une personne présentant un handicap peut maintenant saisir la commission de médiation de son département et déposer un dossier DALO dans la mesure où il justifie que son logement actuel n'est pas adapté à son handicap. Il n'y a plus besoin de justifier d'un logement indécemment occupé ou d'une sur occupation.

Si vous êtes concerné, n'hésitez pas à vous rapprocher d'une assistante sociale du Conseil Départemental, de la CAF, du CCAS...

En outre, le Haut Comité Pour le Logement des Personnes Défavorisées a présenté dans un rapport du 22 septembre 2022 des préconisations visant à revoir certains critères administratifs concernant les recours possibles pour une personne face à un logement inadapté au handicap, à caractériser plus précisément les situations de logement inadapté à un handicap. Le Haut Comité suggère également de renforcer les moyens des Offices Publics

Sources :
- loi 2022-217 du 21 février 2022 (JO du 22 février)
- Hcpd.gouv.fr : Publication du rapport Préconisations de mise en œuvre du nouveau critère de reconnaissance au titre DALO : « logé dans un logement inadapté à son handicap » publié le 22 septembre 2022

VALORISEZ VOTRE IDENTITÉ
INSTITUTIONNELLE EN DEVENANT

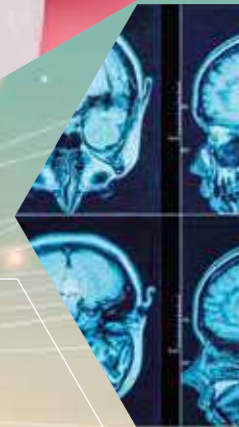
MÉCÈNE !

Ensemble



**ACTUALITÉS MÉDICALES ET
THÉRAPEUTIQUES 2022**

Dossier



ACTUALITÉS



ETUDES
SCIENTIFIQUES



TÉMOIGNAGES



INTERVIEWS



TRUCS &
ASTUCES



Par

Dr Jonathan Ciron
Neurologue
CHU TOULOUSE

RIS : TRAITER DE PLUS EN PLUS TÔT

Le syndrome radiologique isolé (RIS) désigne la situation clinique rare qui consiste à découvrir fortuitement des lésions évoquant une sclérose en plaques (SEP) sur une IRM demandée pour une autre raison (par exemple céphalée, traumatisme crânien...) chez des patients n'ayant jamais eu jusqu'alors des manifestations cliniques de cette pathologie.

Des critères diagnostiques de RIS ont été établis (critères d'Okuda 2009), reposant notamment sur les anciens critères diagnostiques de SEP en ce qui concerne la documentation de la dissémination spatiale des lésions.

Un nombre non négligeable de RIS évolue vers une SEP : 34 % à 5 ans de suivi et 51 % à 10 ans de suivi dans des études sur une grande cohorte internationale.

Un nombre non négligeable de RIS évolue vers une SEP : 34 % à 5 ans de suivi et 51 % à 10 ans de suivi...

Ces études ont permis d'identifier les facteurs de risque d'une évolution du RIS vers une forme symptomatique de SEP : notamment un âge jeune (< 37 ans), des lésions dans la moelle épinière, des lésions dans certaines zones du cerveau (tronc cérébral ou cervelet), la présence de lésions rehaussées par le produit de contraste, la présence de nouvelles lésions sur un contrôle d'IRM et une ponction lombaire documentant un liquide céphalo-rachidien de type « inflammatoire ».



Malgré l'accumulation de connaissances sur les situations à risque d'évolution du RIS vers une SEP, il n'y a pas jusqu'à présent de recommandation pour mettre en place un traitement de fond de SEP dès le stade du RIS.

C'est dans ce contexte qu'ont été présentés à l'ECTRIMS les résultats de l'étude américaine ARISE, première étude thérapeutique de phase 3 dans les RIS. Il s'agit d'une étude multicentrique randomisée qui a comparé chez ces patients un traitement par Diméthylfumarate (Tecfidera®) au placebo. Dans cette étude, le risque de survenue d'une première poussée de SEP était diminué de 80 % sous Diméthylfumarate par rapport au placebo à 96 semaines de suivi.

Les résultats positifs de cette étude **laissent penser que dans un avenir proche les recommandations seront de donner un traitement de fond préventif** pour les patients ayant un RIS avec plusieurs facteurs de risque de conversion vers une SEP.

Il reste maintenant à attendre les résultats l'année prochaine de l'étude européenne de phase 3 TERIS, qui a comparé chez les patients ayant un RIS le Teriflunomide (Aubagio®) au placebo.

RIS : LA SYNTHÈSE

Une étude montre pour la première fois l'intérêt de traiter des patients chez qui on découvre des images typiques de sclérose en plaques à l'IRM cérébrale même s'ils n'ont jamais eu aucun symptôme.

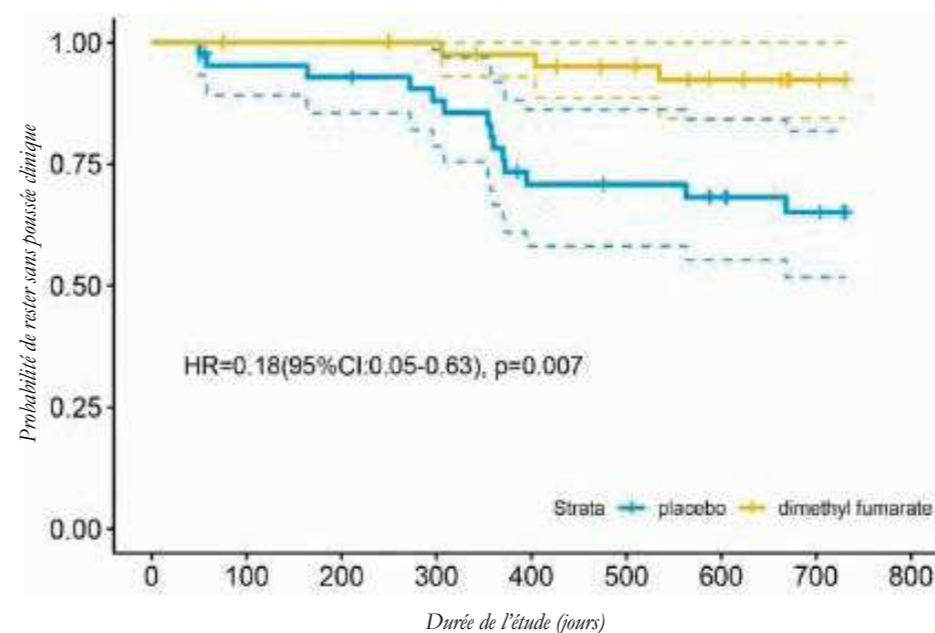
Les résultats de l'étude « ARISE » ont été présentés en exclusivité au cours du congrès ECTRIMS.

Dans cette étude il a été proposé à des patients chez qui on découvrirait des images typiques de sclérose en plaques mais qui n'avaient jamais eu de symptômes cliniques (ce qui est appelé syndrome radiologiquement isolé – acronyme anglais : RIS) de prendre à titre préventif soit un traitement de fond par Diméthyl Fumarate (TECFIDERA, une gélule de 240 mg matin et soir) soit un placebo. Au terme de deux ans, il existait chez les patients traités une diminution du risque de développer une sclérose en plaques cliniquement définie avec des symptômes d'une première poussée. Il existait également une diminution de 80 % du

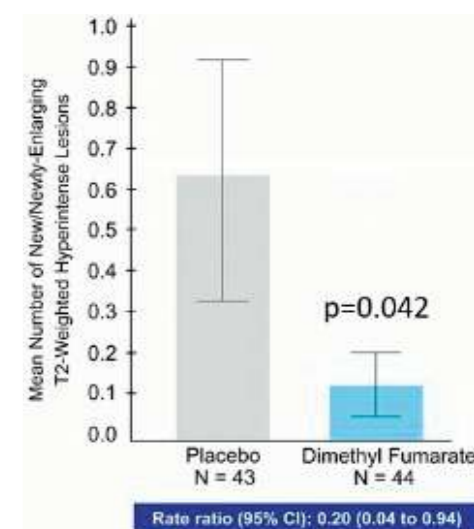
risque de présenter des nouveaux hypersignaux inflammatoires sur les IRM cérébrales de contrôle. Ces résultats montrent pour la première fois qu'en cas de découverte à l'IRM cérébrale d'hypersignaux présentant des caractéristiques typiques de sclérose en plaques il y a un intérêt de proposer un traitement pour prévenir le risque de développer la maladie dans les 2 années suivantes.

Rappelons cependant qu'il n'y a pas pour l'instant d'autorisation de mise sur le marché pour prescrire ce type de traitement en France en l'état actuel en l'absence de symptômes dans cette indication mais au cas par cas cela peut être discuté sur des critères précis au mieux après évaluation en réunion de neurologie spécialisée.

Courbes de probabilité de survenue d'une première poussée de sclérose en plaques chez les patients présentant un syndrome radiologiquement isolé traités par Diméthyl Fumarate (en jaune) ou par placebo (en bleu).



Mew/Newly Enlarging T2 Lesions





Par



Pr H el ene ZEPHIR
Neurologue
CHU DE LILLE

PLACE DE L'ATTEINTE DU NERF OPTIQUE DANS LE DIAGNOSTIC D'UNE SEP



La n evrite optique r etrobulbaire (NORB) est un  v nement clinique inflammatoire et repr esente pr es d'un tiers des premi eres pouss ees inflammatoires de scl erose en plaques (SEP). Au cours de l'histoire naturelle de la maladie, pr es de 80% des patients ont pr esent e une NORB.

Les l esions du nerf optique sont ainsi classiques et fr equentes dans la SEP. Les  tudes d'anatomopathologie d emontrent enfin que les l esions d emy elinisantes du nerf optique sont constantes ou quasiment constantes dans la SEP. Il n'est pas  tonnant dans un contexte de SEP d'observer ainsi des l esions silencieuses (c'est- -dire asymptomatiques) sur ces nerfs optiques.

“ Il n'est pas  tonnant dans un contexte de SEP d'observer ainsi des l esions silencieuses (c'est- -dire asymptomatiques) sur ces nerfs optiques. ”

Le diagnostic d'une SEP repose aujourd'hui sur un  v nement clinique inflammatoire et

des  l ements d'identification de l esions inflammatoires en IRM qui se situent dans des zones g eographiques d'int er et telles que les zones p eri-ventriculaires, juxta-corticales, la fosse c erebrale post erieure et la moelle  pini ere.

Malgr e la fr equence de l'atteinte du nerf optique, une l esion du nerf optique n'a pas d'influence sur les crit eres diagnostiques de la maladie, m eme si le Pr Barkhof a rappel e que le groupe MAGNIMS avait mis en avant l'int er et de cette atteinte en 2016 pour le diagnostic d'une telle SEP. Ces pro-

positions n'ont pour autant pas  t e retenues pour les crit eres de SEP de MacDonald 2017, en l'absence de gold standard identifi e pour d efinir une atteinte du nerf optique et d'une perte en sp ecificit e des crit eres diagnostiques.

Bien qu'une suspicion clinique de NORB aboutisse actuellement souvent   la r ealisation d'une IRM enc ephalique, **la suspicion clinique d'une NORB n'est pas suffisante pour  tablir le diagnostic de NORB.** Ainsi, seulement la moiti e des patients re us en ophtalmologie pour une suspicion de NORB en ont r eellement une confirm e par l'ophtalmologue.

En revanche, les cliniciens disposent   l'heure actuelle d'outils d'imagerie et d'electrophysiologie sensibles et sp ecifiques pour la d etection de ces l esions. En IRM c erebrale aujourd'hui, des s equences saturant les graisses pour mieux visualiser le nerf optique riche en my eline (s equences DIR, FLAIR Sat, T2 Dixon, etc...) permettent de l' tudier qualitativement. L'OCT (Optical Coherence Tomography) est une technique non-invasive et rapide, utilisant une source lumineuse infra-rouge/laser et permet de mesurer l' paisseur de la couche nerveuse r etiniennne appartenant au nerf optique. Avec cette m ethode, les mesures habituelles pour  tudier le nerf optique se font au niveau de la papille (lieu d'insertion du nerf optique et  mergence des vaisseaux) et de la macula (plus riche en neurones seuls). Il s'agit d'un outil dont l'int er et ne repose pas sur le diagnostic d'un  pisode aigu d'une NORB, mais sur la cons equence et la s equelle de l'atteinte du nerf optique et des voies optiques.

Le Dr Balcer rappelle que la diff erence d' paisseur inter-yeux maculaire est la mesure OCT la plus sensible et sp ecifique pour d etecter une l esion sur le nerf optique. Le Dr Outteryck rapportait sur un poster   L'ECTRIMS, le travail longitudinal prospectif Lillois cherchant   identifier le caract ere pronostique d'une atteinte silencieuse du nerf optique, dans une population de patients pr esentant un premier  v nement de SEP sur la

survenue d'un second  v nement clinique. Dans cette  tude, la recherche d'une l esion silencieuse d'un nerf optique en IRM, en s equence DIR, ne semblait pas  tre suffisamment sensible pour  tre pr edictif d'un second  v nement de SEP. En revanche la pr esence d'une l esion silencieuse d'un nerf optique (d etect e en OCT avec une diff erence inter-yeux de 1.42  m)  tait associ e de fa on significative   un risque plus  lev e de seconde pouss ee au cours du suivi de 3 ans

R ef erences

1. Filippi M, Rocca MA, Ciccarelli O, De Stefano N, Evangelou N, Kappos L, Rovira A, Sastre-Garriga J, Tintor  M, Frederiksen JL, Gasperini C, Palace J, Reich DS, Banwell B, Montalban X, Barkhof F; MAGNIMS Study Group. MRI criteria for the diagnosis of multiple sclerosis: MAGNIMS consensus guidelines. *Lancet Neurol.* 2016 Mar;15(3):292-303. doi: 10.1016/S1474-4422(15)00393-2.
2. Stunkel L, Kung NH, Wilson B, McClelland CM, Van Stavern GP. Incidence and Causes of Overdiagnosis of Optic Neuritis. *JAMA Ophthalmol.* 2018 Jan 1;136(1):76-81. doi: 10.1001/jamaophthalmol.2017.5470.
3. London F, Z ephir H, Drumez E, Labreuche J, Hadjoub N, Lannoy J, Hodel J, Vermersch P, Pruvo JP, Leclerc X, Outteryck O. Optical coherence tomography: a window to the optic nerve in clinically isolated syndrome. *Brain.* 2019 Apr 1;142(4):903-915. doi: 10.1093/brain/awz038.
4. Outteryck O, Drumez E, Petit J, Lannoy J, Lemarchant B, Alberto T, Boucher J, Smirnov V, Z ephir H. Asymptomatic optic nerve lesion detected on OCT in CIS predicts CDMS. *Ectrim 2022. Amsterdam. Poster P239.*

TRAITER (TR ES) FORT POUR  VITER LA PROGRESSION DANS LA SEP

Plusieurs  tudes bas es sur l'analyse des registres de patient ont montr e en 2019 que **plus on traite t ot et fort, plus on retarde l'apparition de la forme progressive de SEP.** Ceci dit, l'approche th erapeutique la plus efficace par greffe de cellules souches h ematopoietiques autologues (GCSHA) n'avait encore jamais  t e  tudi e sous cet angle.

Notamment, nous n'avions,   ce jour, aucune donn ee sur l'impact de la GCSHA sur le processus d eg eneratif ult erieur. Une  tude des registres italiens pr esent e   l'ECTRIMS apporte les premiers  l ements de r eponse   cette question. Des patients sous traitement de fond (tous confondus) ont  t e compar es   69 patients ayant re u la GCSHA. Les analyses ont  t e faites afin d'obtenir des groupes comparables avec des patients qui se ressemblent dans les 2 groupes (scores de propension). L'analyse de registres a montr e que la GCSHA **diminuait le risque de progression de fa on significative par rapport au groupe trait e de fa on conventionnel par des traitements de fond classiques** car, apr es 5 ans, la proportion de patients exempts de progression confirm e du handicap  tait de 46,3 % dans le groupe sous traitement de fond et de 61,7 % dans le groupe GCSHA (p=0,005). (figure)

en moyenne (HR=1.787 [1.386-5.604], p=0.004). Les r esultats tenaient compte de l'initiation d'un traitement de fond.

Toutes ces discussions viendront vraisemblablement nourrir la r eflexion de l'int er et, la faisabilit e d'introduire ou non les l esions du nerf optique et gr ace   quels outils dans les prochains crit eres diagnostiques de SEP.

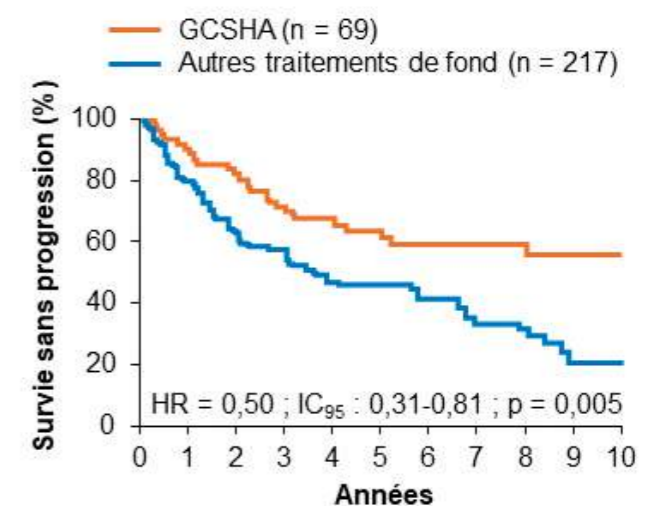
Par



Dr Nicolas Collongues
Neurologue
CHU STRASBOURG

M eme si on ne conna t pas en d etail les diff erents traitements de fond utilis es, ces r esultats viennent n anmoins compl eter les donn ees que nous avons d ej a sur le r ole de l'inflammation dans la survenue du processus d eg eneratif. Cependant, il est bon de rappeler qu'aujourd'hui en France, les indications des GCSHA sont assez restrictives et limit es aux patients ayant une SEP de forme r emittente,  g es de moins de 60 ans, ayant une maladie active sous traitement de fond de seconde ligne bien men e.

Cohorte avec score de propension





LE RAVULIZUMAB : LE TRAITEMENT O POUSSÉE DANS LA NMOSD

D'après Pittock et al 0051

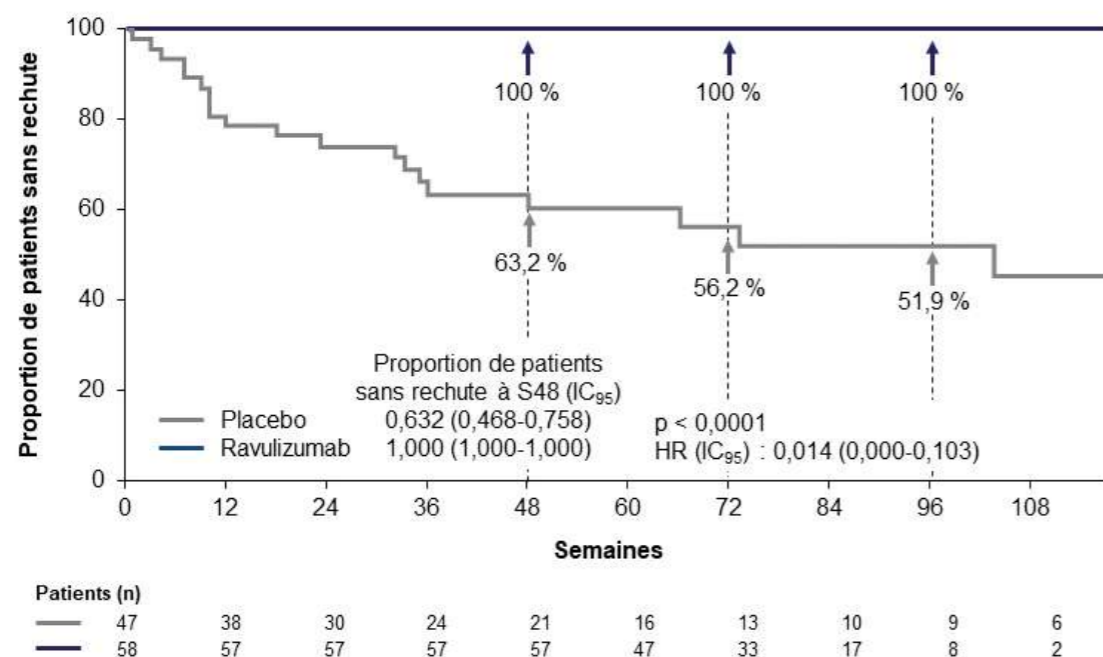
Après l'avènement de 3 traitements de fond dans la NMOSD en 2019, un nouvel arrivant vient de passer avec succès la phase 3 et promet d'être utilisé prochainement dans le traitement de la NMOSD avec anti-AQP4. Pour rappel, nous disposons pour le moment des AMM pour le satralizumab (anti-IL6R), l'eculizumab (anti-C5) et l'inebilizumab (anti-CD19) qui, pour les 2 derniers, peuvent être utilisés en pratique courante. **Le Ravulizumab est un anticorps monoclonal de seconde génération ciblant la voie terminale du complément (anti-C5), comme l'eculizumab, mais qui a une demi-vie plus longue, permettant des injections intraveineuses tous les 2 mois au lieu de tous les 15 jours.**

Une étude de phase 3 a été présentée pendant le congrès à la méthodologie originale puisque le groupe placebo était le groupe historique utilisé dans l'étude PREVENT ayant servi à valider l'efficacité de l'eculizumab. Un avantage certain dans

ce cas est de ne pas exposer de nouveaux patients à un risque de recevoir le placebo et donc de connaître une activité de la maladie. Mais quelle que soit la méthodologie utilisée, **les résultats ont été sans appel puisque aucun patient dans le groupe traité avec le Ravulizumab n'a fait de poussée après les 2,5 ans de suivi (figure).**

Il faut tout de même signaler que parmi les 58 patients traités par Ravulizumab, 2 ont contracté une méningite à méningocoque malgré une vaccination adaptée avant de débiter le protocole. Heureusement, ces 2 patients ont guéri sans séquelle mais ces événements mettent en avant le besoin d'une antibioprophylaxie pendant toute la durée du traitement par Ravulizumab en plus de la vaccination contre le méningocoque.

Principaux résultats



- La médiane (écart) de suivi était de 73,5 (11,0-117,7) semaines (ravulizumab, n = 58) et 36,0 (1,9-117,7) semaines (placebo, n = 47)
- Proportion de patients sans rechute (ordonnée)
- Idem à 48 sem

Réf : Giovanni Luigi Mancardi Mouresan et al., comm Efficacy of HSCT: clinical evidence in relapsing and progressive MS patients



ET LES ENFANTS ?

Lors de ce congrès qui s'est déroulé à Amsterdam, Brenda Banwell, neurologue à Philadelphie, a fait une mise au point sur la sclérose en plaques pédiatrique. La sclérose en plaques reste relativement rare chez les enfants (1/100 000) et encore plus rare chez les enfants de moins de 12 ans.

Sur le plan clinique, les symptômes sont un peu différents en comparaison aux adultes avec plus fréquemment des tableaux d'encéphalopathie, c'est-à-dire, de ralentissement neurologique. Un des risques principaux du développement de la sclérose



en plaques chez les jeunes enfants et l'impact que cela peut avoir sur le développement cognitif qui doit être spécifiquement surveillé. Pour éviter ce risque d'atteinte cognitive, il reste important chez les enfants de promouvoir de manière importante l'exercice physique.

Sur le plan des traitements, seul le fingolimod et les interférons ont actuellement l'autorisation chez les enfants atteints de sclérose en plaques. D'autres études sont actuellement en cours testant l'ocrelizumab et le diméthyle fumarate dans cette population.



PEUT-ON ARRÊTER LES TRAITEMENTS DE 1^{ÈRE} INTENTION DANS LA SEP ?

La question se pose de plus en plus, **chez les patients ayant une sclérose en plaques bien stabilisée sous traitement de fond de première intention depuis de nombreuses années, d'arrêter les traitements.** En effet, que ce soit en raison d'effets indésirables liés au traitement (mauvaise tolérance des injections, effets généraux...), de l'acceptabilité d'un traitement prolongé qui peut rappeler au patient quotidiennement qu'il est malade, mais également en raison de la modification de l'activité de la sclérose en plaques en vieillissant (en effet l'activité inflammatoire de la maladie diminue significativement après 50 ans), **il est légitime de se poser la question d'arrêter les traitements de fond après un certain âge.**

Dans ce cadre-là, une étude dont les résultats ne sont pas encore publiés a été présentée au congrès de l'ECTRIMS. Cette étude, DISCOMS, réalisée aux États-Unis par le Dr Corboy, s'est intéressée à l'arrêt des traitements de fond chez les patients atteints de sclérose en plaques de forme rémit-

tente et secondairement progressive. Dans cette étude 131 patients ont arrêté le traitement et 128 patients ont poursuivi le traitement. L'âge moyen des patients était de 63 ans au moment de l'arrêt.

Les patients présentaient une maladie qui évoluait depuis plus de 20 ans. La majorité des traitements arrêtés étaient représentés par des interférons et de l'acétate de glatiramère. Même si les patients ayant arrêté le traitement semblent avoir présenté un peu plus de nouvelles lésions à l'imagerie, **le risque de faire une poussée est resté le même entre les deux groupes** et les données, non encore publiées, sont tout à fait rassurantes sur la possibilité d'arrêter les traitements de première ligne chez des patients de plus de 55 ans stables depuis plusieurs années.

Strijbis et al, Hot Topic 5





Par



Dr Céline Louapre
Responsable du Centre
d'Investigations Cliniques
Neuroscience
DÉPARTEMENT DE NEUROLOGIE
HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE,
APHP

COMPRENDRE L'INFLUENCE DES TRAITEMENTS

Le registre COVISEP a débuté en mars 2020 et a été clos au début de l'été 2022. Nous avons désormais des données sur la sévérité du COVID-19 chez plus de 2700 patients atteints de sclérose en plaques, recueillies depuis deux ans et demi.

Nous avons pu observer que les cas les plus sévères surviennent dans 2 groupes de patients : 1/ chez les patients qui ne reçoivent pas de traitement et qui ont un handicap neurologique élevé et 2/ chez les patients qui reçoivent un traitement par anti-CD20 (qui ciblent les lymphocytes B). Ces deux facteurs semblent être indépendants l'un de l'autre et le sur-risque de forme sévère lié au handicap neurologique et aux traitements par anti-CD20 persiste quelle que soit la période de recueil du registre.

Depuis 2020, différents variants du coronavirus (SARS-CoV-2) ont circulé, la sévérité du COVID-19 a globalement diminué avec l'arrivée de la vaccination début 2021. Dans le registre COVISEP, nous avons également noté que la sévérité du COVID-19 a diminué depuis l'arrivée du variant Omicron. Cependant, même pendant la période Omicron, les patients traités par anti-CD20 restaient significativement plus à risque que les autres patients.

Il existe plusieurs raisons de recevoir un traitement par anti-CD20 lorsqu'on est atteint de SEP. En effet, il s'agit d'un traitement utilisé chez les patients avec SEP rémittente (évoluant par poussée), mais ces traitements sont aussi parfois utilisés chez les patients avec une forme progressive. Est-ce que l'impact négatif du traitement sur le COVID est le même dans les deux cas ?

L'influence du traitement par anti-CD20 est notable surtout chez les patients qui n'ont pas d'autres facteurs de risque (âge, handicap neurologique), et donc plutôt les patients avec SEP rémittente, tandis que statistiquement, chez les

patients avec forme progressive, le handicap neurologique est le plus fort déterminant de la sévérité du COVID-19.

Des études sur la vaccination anti-COVID chez les patients atteints de sclérose en plaques ont été menées dans plusieurs pays. Ces études ont montré que les patients sous anti CD-20 produisent moins d'anticorps après la vaccination par rapport aux patients avec d'autres traitements et que la sévérité du COVID reste globalement similaire à celle observée avant la vaccination, tandis que les patients qui reçoivent d'autres traitements de fond et qui sont vaccinés ont 4 à 5 fois moins de risque de faire une forme grave de COVID-19 après la vaccination.

Les patients sous anti-CD20 ne répondent pas aussi bien à la vaccination car le traitement agit sur les lymphocytes B qui permet de produire les anticorps. En revanche, les autres lymphocytes, les lymphocytes T, ne sont pas modifiés par les anti-CD20, et permettent d'obtenir une réponse cellulaire au vaccin, ce qui pourrait en partie protéger les patients contre le SARS-CoV-2.

Il y a donc un intérêt à proposer la vaccination aux patients sous anti-CD20 même si la réponse vaccinale ne sera pas optimale sur l'immunité humorale (liée aux anticorps) mais tout à fait normale sur l'immunité cellulaire (liée aux lymphocytes T).

Ces études sur la vaccination et les traitements de la SEP sont importantes pour l'épidémie actuelle, mais aussi en cas de nouvelle maladie émergente ou de nouveaux variants du SARS-CoV-2. En effet, ces études nous permettront de mieux comprendre l'influence des traitements de la SEP sur la réponse immunitaire à différents agents infectieux et à différents vaccins.

LA TÉLÉRÉHABILITATION DANS LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Une session complète a été consacrée à la porte des nouvelles technologies dans la prise en charge thérapeutique des patients, en particulier dans la réhabilitation. Trois études portant sur l'intérêt de la Wii pour les troubles cognitifs et moteurs, l'impact de la thérapie cognitivo-comportementale délivrée à distance dans le traitement de la dépression et de la télé-réhabilitation dans les troubles génito-sphinctériens ouvrent la voie du traitement à distance des patients souffrant de sclérose en plaques.

La Wii pour les troubles moteurs et cognitifs

L. Prosperini et al. de Rome en Italie ont rapporté les résultats de l'étude EXTREMUS visant à comparer un programme de rééducation cognitive à domicile utilisant la planche d'équilibre Wii (exergaming) à la rééducation cognitive traditionnelle COGNI-TRAcK (exercices basés sur la mémoire de travail) ou à un placebo. En effet, les dysfonctionnements moteurs et cognitifs sont des symptômes courants et invalidants de la sclérose en plaques (SEP) à tous les stades de la maladie. L'exergaming est un outil émergent dans la neuroréhabilitation qui incorpore une formation basée sur des objectifs et des exercices de motricité globale. Il a le potentiel d'améliorer à la fois les composantes cognitives et automatiques du contrôle moteur en exploitant la plasticité adaptative. Les patients (N=95) souffrant d'une atteinte cognitive, ont été randomisés pour suivre un entraînement à domicile de 8 semaines (cinq sessions de 30 minutes par semaine) avec des exergames commerciaux (intervention d'intérêt), ou le COGNI-TRAcK adaptatif (comparateur de référence), ou le COGNITRAcK fictif (intervention placebo-analogue). L'évaluation s'est faite sur des tests de cognition, des tests moteurs, des tests de marche et des tests de fatigue.

Les tests moteurs et cognitifs se sont améliorés avec les deux programmes, suggérant que les améliorations des fonctions cognitives et motrices étaient liées les unes aux autres. L'amélioration était plus globale avec l'exergame démontrant ainsi l'efficacité des exergames à domicile en tant qu'approche globale unique pour traiter les dysfonctionnements cognitifs et moteurs liés à la sclérose en plaques

Traiter la dépression à distance

Le Dr Gold de Berlin a rapporté les résultats d'une étude évaluant le traitement de la dépression par de la thérapie cognitivo-comportementale en ligne. Trois groupes étaient constitués : pratique de la TCC en ligne avec ou sans thérapeute, et traitement habituel. En tout, 279 participants ont été recrutés.

Une amélioration significative était observée dans les deux groupes traités en TCC avec et sans thérapeute. Cette étude montre que la TCC en ligne même sans thérapeute est efficace dans le traitement de la dépression.



Plus de confort à domicile pour la rééducation des troubles génitosphinctériens

Enfin, Yavas et al. d'IZMIR en Turquie a rapporté les effets d'un entraînement des muscles du plancher pelvien basé sur la télé-réhabilitation sur l'incontinence urinaire, les dysfonctionnements sexuels et la qualité de vie des personnes sclérose en plaques. Quarante-cinq femmes enceintes souffrant d'incontinence urinaire par impériosité ont été incluses dans un essai à trois bras : télé-éducation (Télé-PFMT), entraînement des muscles du plancher pelvien par des exercices à domicile (Home-PFMT), et groupes témoins.

Les groupes Tele-PFMT et Home-PFMT ont diminué de manière significative le nombre d'épisodes de fuites, l'utilisation de serviettes hygiéniques et la gravité de l'incontinence urinaire. Leur satisfaction et leur assiduité à l'exercice étaient significativement plus élevées dans le groupe Tele-PFMT que dans le groupe Home-PFMT.

Par



Dr Olivier Heinzlef
Neurologue
HÔPITAL DE POISSY





INFOS DE PROS & ASTUCES N°10

LES TROUBLES VISUELS



TROUVER LES BONNES STRATÉGIES

Par Pascale Mine, Patiente experte

Précisons d'abord que je réside à côté de Tours... C'est un désert médical. Même si la compétence des médecins n'est pas à remettre en question, je ne suis pas certaine que nous soyons à la pointe de ce qui existe.

Je suis très bien suivie mais je me demande si d'autres choses existent et que je ne suis pas au courant.

Comme souvent dans les symptômes de cette pathologie, il existe plusieurs troubles visuels. Il est donc difficile de donner des « astuces » par rapport à ces troubles.

Pour ma part, je suis mal voyante, 1/10 à gauche, 4/10 à droite après correction. Etant amblyope et hypermétrope avant la névrite optique rétrobulbaire, ce sont donc davantage des stratégies que des astuces !

La chose la plus compliquée, c'est que je n'ai plus le droit de conduire. Habitant une petite ville de province et que pour se déplacer, la voiture est indispensable. Ajouté au fait que j'ai un périmètre de marche limité, j'ai la sensation d'avoir un bracelet électronique attaché à la cheville. J'ai une autonomie très réduite.

Pour la vie quotidienne, j'ai appris à vivre avec ce handicap.

Ce qui a été fondamental dans ma prise en charge, ce sont deux séjours de rééducation au centre régional basse vision.

J'ai recueilli beaucoup de pistes pour apprendre à vivre avec ce handicap.

Je peux utiliser un ordinateur, un téléphone portable, regarder la télévision, lire... Il y a pleins de techniques. Il est donc primordial d'avoir accès à un centre basse vision ou un spécialiste de la basse vision.

Parmi ces techniques, il existe des loupes électroniques qui permettent de grossir en fonction des besoins et elle peuvent aussi changer les couleurs. C'est extrêmement pratique pour lire les étiquettes ou la déclaration d'impôts !

Et puis, mon hypermétropie est sur corrigée avec des lunettes loupes. Cela me permet de lire même si ce n'est pas longtemps. De ce fait et comme la lecture est un de mes grands loisirs, j'ai opté pour les livres audios.

Devant la télévision, j'ai des filtres qui me permettent de mieux voir les contrastes.

Comme l'éclairage a un rôle fondamental dans la vision, j'ai une lampe nomade que je promène de pièce en pièce.

Ce sont donc bien des stratégies à trouver avec l'aide des professionnels qui connaissent les bonnes techniques.

Coline Cliron - sclero.and.me



LE SUIVI OPHTALMOLOGIQUE EST NÉCESSAIRE

Par Catherine Vignal Clermont.

Service Urgences / Neuro Ophtalmologie, Hôpital Fondation Rothschild

Des troubles visuels révèlent la SEP dans un tiers des cas environ. Ils touchent le système visuel sensoriel (vue et voies oculomotrices) pouvant créer une vision double ou une oscillation des images. Par ailleurs, certains traitements peuvent avoir des effets secondaires oculaires. **La névrite optique, ou inflammation du nerf optique est le trouble visuel le plus fréquent.**

Quels sont les symptômes ?

Le patient ressent une baisse visuelle et une diminution de la vision des couleurs et des contrastes, le plus souvent unilatérale, qui va progresser sur 2 à 3 jours et être précédée ou accompagnée d'une douleur autour et en arrière de l'œil, majorée par les mouvements oculaires. La baisse visuelle et la douleur sont d'intensité variable.

Que faire ?

Il faut consulter un ophtalmologiste. L'examen de l'œil peut être normal (névrite optique rétrobulbaire) ou retrouver une anomalie témoignant de l'atteinte du nerf optique. Une fois le diagnostic de névrite suspecté, la recherche de la cause se fait en neurologie et l'IRM cérébrale et des voies visuelles y joue un rôle clé.

Comment évolue la vision ?

L'amélioration est le plus souvent très bonne après bolus de corticoïdes. Une large étude a montré que 94 % des patients ont une acuité visuelle finale supérieure ou égale à 5/10 et 75 % ont 10/10 ou plus. Ces très bons chiffres doivent être pondérés par la persistance fréquente d'anomalies de la vision : couleurs et contrastes, gêne à la lumière, mauvaise perception des cibles en mouvements et du relief, fluctuations visuelles lorsque la température corporelle augmente lors des efforts ou des repas... C'est le phénomène d'Uhthoff. La surveillance est indispensable, le traitement pouvant être renforcé en cas de mauvaise récupération visuelle initiale. L'examen devra être répété jusqu'à stabilisation.

Quels sont les éléments de surveillance visuelle ?

Surveillance de la mesure de l'acuité et du champ visuel ; La structure du nerf optique, visible en arrière de l'œil sur les clichés d'IRM est appréciée en ophtalmologie par la mesure de l'épaisseur des fibres visuelles au niveau de la rétine grâce à l'OCT.

Que faire en cas de gêne visuelle persistante ?

En cas de photophobie, des verres filtrants peuvent être prescrits et dans les très rares cas où la répétition des poussées chez un même patient aboutit à un handicap visuel sévère, une rééducation basse vision chez une orthoptiste spécialisée

Les autres atteintes sensorielles :

- Une inflammation de l'œil (uvéïte), rarement symptomatique peut être retrouvée lors de l'examen ophtalmologique et nécessiter un traitement.
- Des lésions démyélinisantes peuvent siéger en arrière des nerfs optiques : au niveau du chiasma ou sur les voies visuelles rétro-chiasmiques et sont responsables d'anomalies du champ visuel typiques de ces localisations et dont l'évolution est favorable sous traitement.
- Les corticoïdes, prescrits en traitement de poussée, peuvent avoir des conséquences sur l'œil, en induisant un glaucome, une cataracte ou une chorioretinite séreuse centrale, rendant nécessaire la surveillance ophtalmologique.
- Le Fingolimod, traitement oral de la SEP peut entraîner l'apparition d'un œdème maculaire régressif à l'arrêt du traitement. Une consultation ophtalmologique avec fond d'œil et OCT doit donc être réalisée avant le début du traitement et 4 mois plus tard.

Les atteintes oculomotrices surviennent chez plus de 75% des patients au cours de la SEP.

Quels en sont les symptômes ?

Les désordres oculomoteurs en rapport avec des lésions démyélinisantes touchant les voies oculomotrices sont responsables de vision double. La plus fréquente est l'ophtalmoplégie internucléaire antérieure (OINA) où la vision double est maximale dans le regard latéral ; le nerf oculomoteur le plus souvent atteint est le nerf Abducens avec apparition d'un strabisme convergent. Dans les deux cas, l'image est dédoublée en horizontal.

Les troubles des mouvements oculaires spontanés, en particulier le nystagmus vont entraîner des oscillations de l'image dont la fréquence et la direction sont variables.

Que faire ?

Le diagnostic de l'anomalie est fait par l'ophtalmologiste et c'est l'IRM et le bilan neurologique qui permettront de faire le diagnostic de SEP et de traiter la poussée par corticoïdes. La récupération du trouble est très fréquente.

Que faire en cas d'anomalie de la motilité oculaire persistante ?

Dans certains cas d'atteinte oculomotrice, une compensation de la déviation par prismes collés puis incorporés dans les verres correcteurs est possible. En cas de nystagmus persistant, certains traitements médicamenteux peuvent diminuer les oscillations. Dans tous les cas, un avis auprès de l'ophtalmologiste traitant est nécessaire.

LA LIGUE EN  APPRENTISSAGE

NOUVELLE PROMOTION DE LA FORMATION PATIENT EXPERT

Seul, on va plus vite, ensemble, on va plus loin ! Voici l'adage qui va comme un gant à cette nouvelle formation.



La nouvelle promotion de Patients Experts de la Ligue française contre la sclérose en plaques est lancée ! Sophie Tortosa, nouvelle directrice de la Ligue, a insufflé un nouvel élan à la formation. Cette dernière est à présent internalisée et les contenus retravaillés ! La formation se déroule en 4 modules en présentiel et distanciel de novembre 2022 à janvier 2023. Au total, ce sont 9 patients qui seront formés pour cette promo 2022-2023. Sélectionnés au travers d'un processus rigoureux et de qualité, les étudiants ont commencé leur formation, dirigée par Véronique Carrette, impliquée de longue date avec la Ligue et qui en connaît bien les enjeux. Formatrice, Sophrologue, Véronique est la personne parfaite pour cette nouvelle formation et pour donner un nouvel élan à la formation Patient Expert et à la communauté Patient Expert de la Ligue. Véronique est aussi la rédactrice en chef du magazine que vous êtes en train de lire !



A l'issue de la formation, les étudiants devront présenter leur mémoire, en audience ouverte devant un public regroupant les acteurs concernés par la sclérose en plaques : patients, aidants, professionnels de santé, réseaux SEP...

La Ligue est fière de cette nouvelle formation qui se veut exigeante et qui doit répondre sur les différents axes attendus :

- L'information et l'accompagnement des patients au cœur de notre action.
- Le plaidoyer pour faire entendre la voix de toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Nous pouvons d'ores et déjà vous annoncer une prochaine promotion en milieu d'année 2023 !

Pour rejoindre les autres candidats, merci de nous adresser un email avec lettre de motivation et un mot sur votre parcours patient à : info@ligue-sclerose.fr

LA LIGUE  INSPIRÉE

LETTRES MA SEP

Parmi les travaux demandés pendant la formation, les futurs Patients Experts ont reçu la mission d'écrire à leur SEP. Emotions et prises de conscience.



Tu as débarqué dans ma vie tel un diable qui sort de sa boîte comme une tempête en emportant mon insouciance. Tu n'étais pas dans mes projets, je ne t'ai pas choisi. Au début, tu m'as fait peur, car je ne savais pas comment te dompter. Me battre contre toi, c'était me battre contre moi. Alors je me suis adapté à toi mais je ne t'ai pas adoptée. Nous avons ensemble trouvé notre rythme de croisière, et même si la vie n'est pas toujours facile avec toi, aussi triste que ça puisse être tu as fait de moi celui que je suis aujourd'hui. Tu m'as permis de rencontrer des personnes merveilleusement belles, d'autres beaucoup moins et tu m'as aidé à faire le tri.

Tu m'as donné la force de gravir certaines montagnes, parfois en trébuchant ou même en chutant, mais toujours en me relevant. Il y a des choses que je ne peux plus faire mais j'en fait de nouvelles.

J'ai du apprendre à relativiser sur les événements de la vie mais j'ai eu la chance encore de trouver le plaisir d'aimer. Même aujourd'hui, tu me montres qu'il y a encore des faiblesses que je n'ai pas réussi à transformer en forces mais je suis toujours là et la route est encore longue à nous deux pour atteindre la sérénité !

Bonjour,

De notre première rencontre, difficile de définir la date précise. Nous nous sommes vus au printemps 1997, c'est sûr... Mais nous nous étions, me semble-t-il, déjà croisés avant. Ça fait donc déjà un bon moment que je suis contraint de partager mon corps avec vous. Quoi qu'il en soit, ne vous méprenez pas. Malgré cette proximité, il n'y aura entre nous jamais de familiarités. Aucune cordialité, aucune empathie : vous n'êtes ni bienvenu(e) ni invité(e). A votre présence j'ai du m'accommoder, j'ai du m'habituer... Apprendre à m'adapter, à faire en sorte de compenser la perte des petits bouts de moi-même dont régulièrement vous me privez. Continuellement savoir se ré-organiser, se relever, le moral garder...

d'opiniâtreté, les manques peuvent être remplacés, les absences comblées, les difficultés contournées...et qu'on peut même en ressortir renforcé. Qu'il y aura toujours plein de gens bienveillants pour m'accompagner : combattifs, déterminés, pleins d'humour, de dérision, et de volonté. Comprenez donc que rien pour vous ne sera jamais gagné.

Cordialement.

Et même si actuellement, rien de ce qui a été perdu ne sera jamais récupéré, rien n'empêche d'espérer qu'à l'avenir, cela puisse changer. Je ferais donc toujours en sorte, devant vous, de ne jamais apparaître diminué : sachez qu'avec un peu d'astuces et beaucoup



LA LIGUE EN  CAMPAGNE

OH MY DAY JOURNÉE PAR ET POUR LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

En novembre, la Ligue a participé à la 2^{ème} journée Oh My Day, organisée avec Janssen France, par et pour les associations de patients. Cette rencontre a permis l'ouverture du débat et l'échange de connaissances sur tous les enjeux actuels et à venir que rencontrent les associations de patients.

L'accompagnement du réseau de bénévoles, la mise en place de process efficaces pour pouvoir lever des fonds et soutenir

la recherche médicale, ainsi que la présence médiatique des associations pour faire connaître des pathologies souvent méconnues comme la sclérose en plaques.

Notre Directrice, Sophie Tortosa, est intervenue sur le recrutement et l'accompagnement des bénévoles pour définir les « bonnes pratiques » à mettre en place dans le secteur associatif.

LA LIGUE EN  FORME

CONFÉRENCE DE PRESSE JANSSEN EN AMONT DE LA JOURNÉE NATIONALE DE LA FATIGUE

En amont de la journée des fatigues qui a lieu chaque année le 21 novembre, la Ligue a donné une conférence de presse avec Janssen France, le Dr Cécile Donzé, le Pr Pierre Clavelou et « Hem ton kiné » pour le lancement de la campagne « SEP sur 7 » pour sensibiliser le grand public sur l'importance de l'activité physique pour vivre mieux avec la sclérose en plaques. De novembre 2022 à mai 2023, des vidéos seront partagées sur les réseaux en partenariat avec « Hem ton kiné » et Janssen France pour présenter des activités physiques adaptées à tous, facile à réaliser à

domicile pour lutter notamment contre la fatigue que peut engendrer la sclérose en plaques.

Notre Directrice, Sophie Tortosa, en a profité pour rappeler que la pratique d'une activité physique diminue le sentiment de la fatigue et améliore la condition physique du patient. Elle permet de mieux récupérer et d'améliorer la qualité de vie. Suivez la Ligue sur les réseaux pour ne pas manquer ces vidéos et toute notre actualité !

» Instagram : @lfsep /// Facebook : @liguesclerose

LA LIGUE À  GRANDES FOULÉES

LANCEMENT DE LA COURSE DU CERVEAU 2023 !

Après le succès de l'édition 2022 où 200 personnes avaient pris le départ de la course et lors de laquelle nous avons récolté plus de 47 000 euros pour la recherche médicale, La Course du Cerveau revient le dimanche 26 mars 2023 pour sa 3^e édition !

Désormais implantée au Domaine National de Saint-Germain-en-Laye, la course revient dans une nouvelle formule pour s'adapter à tous les profils.

Plusieurs distances de course seront proposées :

- « La 1673 » : 16,73 kms de course pour les coureurs les plus aguerris, cette distance mêle défi sportif et patrimoine, pour rendre honneur à la construction de la Grande Terrasse du

Domaine de Saint Germain en Laye, qui accueille la Course du Cerveau !

- 10 kms course – à partir de 16 ans.

- 2,5 kms marche – ouvert à tous.

Toujours non chronométrée, La course se veut un moment convivial et solidaire ! Venez passer la journée dans le magnifique domaine de Saint germain en Laye et découvrez de nombreuses animations dans le village associatif : Handisport, atelier bien-être, sensibilisations sur la sclérose en plaques, point d'information, restauration et bien plus encore ! La Ligue et ses partenaires vous attendent pour échanger et soutenir la recherche médicale, ensemble.

Inscriptions : » courseducerveau.wordpress.com



Par *Timothée Rouillé, Chargé de développement*



TÉMOIGNAGE

L'AVENTURE

Comme remède à la maladie

LE TREK AU SOMMET DU MONDE D'AUDREY & ANITA

Comment est venue l'idée d'une telle aventure ?

Anita (Fatis) a déjà fait 2 ascensions en Himalaya en 2018 et 2019 alors qu'elle était encore en fauteuil roulant. Aujourd'hui, elle remarche grâce à une grosse prépa physique et son orthèse Ottobock après 17 ans en fauteuil. Elle a donc voulu repartir et affronter les sentiers en étant debout ! Moi ? J'ai simplement reçu un SMS de sa part qui me disait : « Audrey, ça te dirait de partir avec nous ? ». Quasi immédiatement j'ai eu envie de dire oui !!!! Mon cœur s'est emballé et j'avais déjà des étoiles plein des yeux.

Le « oui » définitif a été posé rapidement après avoir discuté du quand ? quoi ? comment et combien ? Il y a beaucoup de paramètres à prendre en compte pour partir faire un trek comme celui-là, dont le financier. Ce point ne peut être négligé, même si l'envie était là dès le départ.

Honnêtement, sans Anita, sans l'opportunité qu'elle m'a offerte, je n'aurais jamais osé me lancer dans un truc pareil et je ne m'en serais pas crue capable non plus. C'est elle qui m'a ouvert les portes de mon aventure à «Narnia».

Comment s'est passée la prépa ?

La préparation a été assez courte aux vues du défi qui m'attendait. Décision mi-juin, départ 31 octobre... A ça, il faut ajouter un Covid carabiné, un mois avant le départ, qui a failli tout remettre en question... Mes poumons étaient vraiment très fragilisés.

Ma kiné a été une des premières au courant et m'a aidé dès le départ sur le travail de renforcement musculaire, proprioception, équilibre. Ensuite, les neuros qui m'ont soutenu aussi dans ma décision. Grâce à mon nouveau traitement depuis 2 ans, je suis stable pour la première fois en 16 ans... Ils m'ont envoyé faire un test d'hypoxie à Lyon pour voir un peu comment ça pouvait se présenter par rapport à l'altitude et prendre le maximum d'informations auprès de spécialistes en haute montagne.

Sur le plan physique, j'ai randonné le plus régulièrement possible pendant l'été autour de chez moi (j'ai la chance d'habiter en montagne et d'avoir des sentiers à proximité avec pas mal de dénivelé...) et en Savoie, principalement autour de Peisey

Vallandry avec l'aide de mon amie Hélène, accompagnatrice de montagne là-bas. J'ai essayé d'alterner de grosses randonnées suivies d'une journée plus tranquille ou repos en fonction de mon ressenti. Les premières sorties ont été vraiment très dures car ça faisait longtemps que je n'avais plus d'activités physiques régulières et/ou intenses... Et surtout de dénivelé.

A partir de septembre, j'ai principalement randonné près de chez moi deux fois par semaine et salle de sport ou piscine tous les autres jours.

Ce qui m'inquiétait le plus, c'était l'enchaînement des jours, les conditions de repos évidemment pas les mêmes que chez soi. Et puis, il a fallu trouver quelqu'un de disponible et capable d'être mon aidant(e) sur place. C'est ma petite maman qui s'est proposée. Puis il a fallu trouver des sponsors, des financements pour permettre de couvrir les coûts d'une telle expédition pour deux. Donc je ne me suis pas ennuyée en si peu de temps... !

Décris les différentes grandes étapes...

Chez moi-Paris en train, ensuite avion jusqu'à Dubaï puis Katmandou ! Déjà 2 jours de voyage... Sur place, pour commencer, une journée et demie à Katmandou pour visiter, flâner, découvrir ce pays contrasté et tellement différent de ce que nous connaissons.

Le trek débute avec une journée complète de Jeep pour environ 80 km (cela vous laisse imaginer l'état des routes...) pour rejoindre Gongar. Rien que cet endroit... c'était déjà incroyable : un village à 1800m d'altitude, en face de la montagne sacrée, reconstruit petit à petit grâce à la détermination de ses habitants, car complètement détruit en 2015 par le séisme. Nous logeons dans une petite maison, pour nous qui paraît sommaire, mais très confortable. On a déjà la sensation d'être véritablement au bout du monde.

Une journée sur place nous permet une première petite acclimatation et de découvrir le village, planter des arbres pour les habitants, distribuer des jouets ramenés pour les enfants du village, participer à une prière bouddhiste...

Déjà beaucoup d'émotions, d'échanges, de découvertes et d'humilité face à tout ça.

Et enfin le départ pour la vallée du Rolwaling!

Une 1^{ère} matinée un peu compliquée pour moi physiquement mais cela s'améliore rapidement et cette première journée est une étape courte.

Je prends mes marques et un bon rythme malgré les marches en pierre qui s'accumulent et s'accumulent... Environ 3000 pour atteindre le village de Simigaun à 2019m d'altitude.

Départ très tôt pour le deuxième jour, direction Dongan à 2800m d'altitude. Je me concentre sur la marche : je compte dans ma tête, un pied devant l'autre, lever les pieds, garder l'équilibre. Mon petit ange gardien, Lalkuma, qui est le sherpa qui m'a été attribué, ne me quitte pas. Il veille, me surveille, guette chaque déséquilibre, m'aide. Sa main chaude prend la mienne à la moindre difficulté et il me donne le bras pour me sécuriser et me soulager. Cela me permet de moins forcer et de me sentir en sécurité, l'aventure ne fait que commencer, il faut tenir sur la durée...

3^{ème} jour : Dongan - Beding (3700m). Habillage et petite toilette dans le sac de couchage car ça caille ! Étonnement, je n'ai pas de douleurs au levé, ni cette sensation d'engourdis-

sements qui fait partie de mon quotidien habituellement. Je me sens tellement bien dans cet environnement, le groupe est fabuleux, Anita incroyable ! Malgré les difficultés du dénivelé positif et négatif chaque jour, elle marche énormément, bien plus que prévu, grâce à son orthèse Ottobock et sa volonté de fer. Elle est portée sur la chaise dorsale sur certaines portions pour ne pas puiser trop dans les réserves et tenir sur la longueur. Ses porteurs veulent tout le temps la soulager alors qu'elle veut marcher au maximum ! Ils sont si fiers eux aussi de ce qu'elle réussit.

C'est une grosse étape ! Les paysages sont époustouffants et changent à chaque journée. Encore beaucoup d'escaliers et de marches. Ils sont construits pour stabiliser les sentiers, mais les marches sont évidemment très irrégulières et certaines très hautes... Cela nous complique évidemment les choses mais Lalkuma est toujours là pour m'aider lorsque j'en ai besoin. Nous avons enfin atteint la vallée du Rolwaling. J'ai la sensation d'être Dorothée sur le chemin du magicien d'Oz. Je me sens extrêmement chanceuse de vivre ça, d'être là-bas... C'est simplement incroyable.

Le lendemain matin, nous nous levons encore plus tôt que d'habitude car les moines du monastère local nous ont proposé de venir assister à une prière. Bien emmitouffée car il fait très froid même à l'intérieur, j'assiste à ma première vraie cérémonie bouddhiste.

Puis, nous partons pour Na à 4200m d'altitude, qui sera notre dernier lodge. La journée de marche est assez courte mais pas évidente. Ça monte, ça monte, ça monte... Je compte dans ma tête : un, deux, trois, quatre. Puis, les fourmis dans les pieds...



L'arrivée assez tôt et avec un beau soleil permet de récupérer. Les paysages sur cette portion ont vraiment changé et maintenant, c'est vraiment ce qu'on imagine de l'Himalaya : des sommets tout autour de nous, certains enneigés, des coulées de glace, une végétation plus rase et beaucoup de roches et de pierres sur les sentiers. Pas de doute, on est vraiment proche du sommet du monde...





Nous passerons plusieurs nuits dans ce lodge puisque c'est de là que nous partirons pour les 2 ascensions. La journée du lendemain est une journée d'acclimatation (pour l'altitude et éviter le mal des montagnes). Nous allons visiter un monastère à flanc de montagne un peu plus haut. Courte distance mais montée très raide ! Malgré tout, la récompense là-haut est à la hauteur : le paysage déjà, puis les 2 moines nous offrent le thé et les petits gâteaux, nous font visiter et surtout, chose exceptionnelle, nous offrent une cérémonie dans le temple taillé à la main à même la roche simplement pour nous 7. L'émotion était très forte et m'a submergé... Quelle chance incroyable, quelle gentillesse, quelle bienveillance à notre égard. Cela ne peut que toucher.



De retour au lodge, on improvise une petite séance de yoga/ étirements dehors au soleil, puis repos (lecture, écriture, jeux...) pour être en forme le lendemain : LE grand jour ! L'excitation est pour moi à son comble et je ne tiens pas en place... On monte au Lac Dudhkunda à 5020m ! Ça commence par un chemin caillouteux mais facile puis on attaque la vraie montée ! C'est presque de l'escalade. Ma toux ne me laisse que peu de répit et je ne trouve plus mon inhalateur... C'est bien le jour... Je finis par me couvrir le bas du visage avec le cache cou et ça fonctionne, puis à la pause un peu plus tard, je finis par remettre la main dessus. Tout va bien ! Lalkuma prend mon sac à dos aujourd'hui même si au départ, par orgueil, je voulais le porter jusqu'au bout... Finalement ça me soulage vraiment beaucoup ! Le paysage là-haut est lunaire, sableux mais tellement sublime. En haut, dans le creux des sommets apparaît le lac sacré... Sa couleur émeraude est magique ! On y est ! 5020 m d'altitude, on l'a fait !

Avec Anita on se prend dans les bras l'une de l'autre, l'émotion monte ! Notre guide fait brûler des encens et dit quelques mantras sur un autel près du lac. On entame les photos de rigueur et aussi une petite danse de la victoire ! Puis, on décide de poursuivre vers un autre monastère un

peu plus haut qui devrait nous emmener à 5200m. Je marche dans le groupe de tête, grisée par tout ce que je suis en train de vivre, je me sens tellement bien là-haut. L'altitude ne me pose aucune difficulté particulière. Peut-être est-ce le mental, l'envie, l'habitude d'être tout le temps tellement crevée qu'en fait ça ne fait plus de différence... Je ne sais pas et ça m'est égal. Je savoure. Le sentier est étroit, nous voyons quelques traces de patte de panthère dans le sable... Mais ma mère et une autre amie du groupe ne se sentent pas très bien. Le mal des montagnes est là pour certains et l'heure est bien avancée... Nous décidons de faire demi-tour pour ne prendre aucun risque ! Décision plutôt très bonne car nous finissons la descente jusqu'au lodge à la frontale dans la nuit noire. On est rincés ! Mais on a fait les 5000 ! Énorme victoire personnelle, de groupe, pour/contre la maladie, un cadeau pour la vie... Je n'ai jamais rien ressenti de tel... Je souris non-stop : « J'ai fait un put... de 5000 ! ». Je repense à il y a 3 ou 4 ans seulement... La maladie avait pris le dessus, où le fauteuil était un compagnon régulier, où je ne sortais jamais au moins sans ma canne, où mon canapé était l'endroit où je passais le plus de temps, où la fatigue me terrassait... Aujourd'hui, ça !

Deuxième ascension le lendemain un peu plus bas (4600m) jusqu'au Lac Thso Rolpa. Anita a fait la totalité de cette ascension et me confie : « Je n'ai jamais été autant dans le dur même dans mon parcours de sportive de haut niveau... Mais je l'ai fait ! ». Tellement fière d'elle ! De nous !

Cette journée est un peu plus dure pour moi aussi, sans doute la fatigue qui commence à se cumuler aussi. Ce lac est totalement différent du précédent mais c'est encore des paysages à couper le souffle. Retour ensuite au lodge pour entamer la redescente... A ce moment-là, je n'ai aucune envie de prendre le chemin inverse. Je me sens si bien là-haut, je n'ai qu'une envie, rester.

Les 4 jours suivants, nous redescendons. La mélancolie s'installe un peu par moment et physiquement descendre les escaliers s'avèrent beaucoup plus compliqué pour moi. Je m'accroche, la main de mon ange gardien est là et la force du groupe me porte. On chante, les porteurs d'Anita nous mettent de la musique népalaise et personne n'arrive à les suivre même quand ils la prennent sur la chaise dorsale. Ce sont des forces de la nature et leur joie est communicative.



Pour la dernière grosse montée jusqu'à Gongar, je donne tout ! Je vais au bout de mes forces et j'arrive à rattraper Anita et ses porteurs qui galopent, pour que nous arrivions ensemble ! En nage, rouge tomate, nous sommes ensemble, dans la joie et en chanson avec les népalais eux aussi si fiers ! Pour ce dernier soir, nous organisons une soirée de remerciements pour tous nos porteurs, sherpas, cuisinier, guide : un repas de fête avec Dahl Bat avec viande, gâteau, sodas et bières népalaises, tirage au sort pour leur offrir une partie de notre matériel, remise d'enveloppes à chacun grâce à l'association d'Anita et même un dancefloor où nous alternons chansons traditionnelles et tubes de chez nous ! Sans eux, rien n'aurait été possible et ils nous ont tant offert...

Qu'as-tu ressenti arrivée là haut ?

C'était magique. Je ne me suis jamais sentie aussi bien que là-haut... Il n'y avait rien d'autre que l'effort, le paysage et nous. Pas de contrainte, pas de convention sociale, pas de passé ou futur, pas d'apparat ou de « on doit... », presque pas de maladie. Je ne me suis jamais sentie aussi libre et aussi moi qu'à cet instant précis. Tout simplement. Bien sûr avec Anita, nous nous sommes prises dans les bras

l'une de l'autre et les émotions de l'avoir fait, d'avoir réussi nous a submergé mais il y avait surtout ce sentiment de liberté incommensurable. Dans nos larmes, nos efforts, notre préparation, tous les moments traversés dans notre maladie et nos vies perso pour arriver à ce moment précis.

Je me suis sentie si reconnaissante de pouvoir vivre ça ! Je ne pourrai jamais remercier tous ceux qui m'ont permis ça. Envers Anita, tous nos accompagnants, nos sherpas, les sponsors bien sûr, tous les proches qui ont permis que j'arrive à cet endroit précis malgré les difficultés. C'était un instant hors de tout et j'aurais voulu rester là-haut pour qu'il ne finisse jamais. Je n'ai pas été déçu par mon Narnia... C'est la plus belle chose que j'ai jamais vécu.



Nous avons fait une petite danse de la victoire à 5020m au bord du lac de Dudhkunda. J'ai ouvert les enveloppes que m'avaient préparé quelques proches et là aussi, l'émotion a été énorme de partager un peu de ça avec eux malgré la distance... Leur amour m'a porté et m'a enveloppé même là-haut. Prochain objectif, aller encore plus haut et surtout repartir dans ce pays qui m'a tant touché !

Par A. Hochard.





MéliSSa Salé
Patiente

LETTRE À MA SEP...

Ma chère colocataire sans-gêne,

Tu es entrée dans ma vie comme une tornade. Je ne t'attendais pas, et pour être honnête, je ne voulais pas de toi dans mes pattes. Mais tu ne m'as pas laissé le choix. Le jour de ton arrivée, tu n'as pas frappé à la porte de ma maison. Tu es entrée avec un pied-de-biche, dans un silence sournois.

Étonnement, tu ne m'as rien volé. Non, toi ta spécialité ce n'est pas le vol. C'est de t'incruster chez les gens et de tout casser, de saccager ce qui est là, comme une enfant faisant un caprice.

En arrivant chez moi, tu as retourné la maison et cassé beaucoup de vases. J'ai bien essayé de t'en empêcher. En vain. Lorsque tu as fini par te calmer, j'étais à la fois hébété et horrifiée à la vue des dégâts. Quelle bonne blague me suis-je dit !

J'ai ramassé chaque éclat de verre. Je les ai mis bout à bout et collés pour qu'ils retrouvent leur éclat passé. Malgré les apparences, mes vases gardent les cicatrices de ton passage. Ils ne sont plus aussi robustes. Néanmoins, je continue d'en prendre soin. À défaut de supporter le poids d'un bouquet de fleurs, ils continuent d'abreuver de belles fleurs que j'ai choisies avec soin.

Ta manie de te ramener chez les gens comme un cheveu sur la soupe, d'y rester comme de la pâte à fixe incrustée dans la tapisserie et de tout casser lorsque l'envie t'en prend, est insupportable. Je préférerais que tu me voles mes assiettes et couverts de table, mes chaises, mon lit... Je te donne même mon téléphone portable ! Pourvu que tu t'en ailles. Mais non, t'as décidé de squatter chez moi et de n'en faire qu'à ta tête. J'ai bien essayé d'appeler la police, mais ils ne peuvent rien faire.

Heureusement, ton côté «Gremlins» ne surgit pas à longueur de temps et finit par disparaître au bout d'un moment. Comme quoi, même la pire des colocataires sait se faire discrète. Mais ne te méprends pas. Je sais que ta discrétion apparente n'est que fourberie. Je sais que tu es là. Je reste sur mes gardes, car ton silence n'est peut-être que le calme avant la tempête.

À défaut de faire un nouveau caprice pouvant mettre à mal ma maison, tu aimes me taquiner. Au quotidien. Sadique comme tu es, tu sais comment ne pas te faire oublier. Tu profites de mes moments de faiblesse. Quand je suis fatiguée, quand je suis stressée... C'est dans ces moments-là que tu aimes me chiffonner. Tu es le grain de sable invisible qui martyrise l'œil de son propriétaire.

Ton jeu favori ? Jouer avec mes nerfs pour tester ma patience.

Ne pouvant pas te faire partir, j'ai dû accepter ta présence.

T'accepter, ce n'est pas seulement accepter que tu sois entrée dans ma vie avec fureur, et de m'avoir «poussée» dans mes derniers retranchements.

T'accepter, c'est accepter que ma maison ne soit plus jamais comme avant.

T'accepter, c'est accepter que tu sois là à durée indéterminée et qu'à tout moment, tu risques de piquer une nouvelle crise.

Je ne t'ai donc ni choisi, ni eu le choix de t'accepter. Mais mon libre-arbitre me laisse un choix.

La façon de te répondre.

Signé : La propriétaire de ta maison.

La Tribune du Patient

@PatientsXP_SEP



Écoute SEP

POUR LES PATIENTS & PROCHES PAR DES PATIENTS

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

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

Ligue française contre la sclérose en plaques
Ensemble



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

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal :

Téléphone :

Email :

J'adhère à la Ligue en 2023 et reçois le magazine **(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)