

# Le **COURRIER** *de la* **LIGUE**

Trimestriel  
3€  
#172  
Juillet 2023



## ENSEMBLE

Dessine-moi un cheval

## TRIBUNE

Alice au pays de la SEP

**DOSSIER - P 13**


**LA SEP DE L'ENFANT**




Ligue française  
contre la sclérose en plaques  
*Ensemble*

*Ensemble*  
CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

# 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, sous forme d'articles, vidéos et podcasts.

 **Des ressources fiables** pour les proches/ aidants-aimants.

 **Des documents téléchargeables** pour vous aider au quotidien.



[www.sep-ensemble.fr](http://www.sep-ensemble.fr)



Véronique Carrette  
Rédactrice en Chef

### Ainsi font, font, font

Le temps de l'insouciance, de l'imaginaire débridé puis de la rébellion et des premiers émois rencontre la sclérose en plaques.

L'âge de la construction, de tous les possibles, vient se fracasser à la maladie chronique.

Oui, la sclérose en plaques chez l'enfant existe même si elle reste une maladie rare. Est-ce, pour autant, une raison pour ne pas l'évoquer ? Tous ces enfants puis adolescents deviennent des adultes et la sclérose en plaques reste, inexorablement.

Autour de ces jeunes, des équipes s'activent, militent pour l'accès aux mêmes traitements que pour les adultes, montent des essais thérapeutiques, organisent des ateliers d'éducation thérapeutique autour de la maladie, de la fatigue et tentent de réduire tout ce qui peut entraver la vie d'un enfant, d'un adolescent.

Je ne sais pas si c'est une spécificité de la SEP d'être une maladie rare dans l'enfance, classique à l'âge adulte. Il est certain que passer des câlins de la pédiatrie aux couloirs de consultation neuro adulte s'avère extrêmement délicat. Et là aussi, des équipes mettent en œuvre des programmes pour rendre ce passage plus doux.

Et les parents sont là, présents, toujours. Ils prennent la place qui leur revient et font partie intégrante du parcours de soin.

Ce dossier amène un nouveau regard et peut-être un débat sur la prise en soin de la sclérose en plaques. Les enfants sont-ils trop « chouchoutés », les adultes ne le sont-ils pas assez ?

En attendant de répondre à cette question, je vous souhaite une lecture agréable, bien installé et un bon été, au frais ou au soleil, c'est selon...

*Retrouvez nos dossiers et suivez-nous sur :*

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



LigueSclerose

@lfsep

01 53 98 98 80

# COMMUNIQUÉ

## DU PRÉSIDENT DU COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE DE LA LIGUE

---

Le 12 juin 2023

La Ligue française contre la sclérose en plaques (LFSEP) a pris connaissance du livre « le jour où j'ai repris le contrôle de ma vie » de Lionel Vernois.

L'ouvrage est une autobiographie de l'auteur vivant avec une Sclérose en plaques et aborde notamment la fluctuation de symptômes durant un travail de développement personnel.

La LFSEP soutient toutes les initiatives scientifiquement prouvées, permettant aux patients une rémission de symptômes.

Néanmoins, la LFSEP rappelle que :

Cet auteur et son éditeur, s'expriment en leur noms personnels et en aucun cas au nom de la LFSEP ;

La LFSEP rappelle que la Sclérose en Plaques (SEP) est une maladie chronique et qu'il n'existe à ce jour aucun argument scientifique, laissant penser qu'elle peut guérir spontanément ou à la suite d'une prise en charge particulière. L'évolution de la SEP est caractérisée par la possibilité de périodes de rémissions et de périodes d'inactivité de la maladie, parfois longues au cours desquelles les symptômes peuvent disparaître.

Pr. Bruno BROCHET

---





Olivier HEINZLEF  
Président de la Ligue

### Une forme cent fois plus rare

L'intérêt pour la sclérose en plaques de l'enfant est relativement récent. Plusieurs facteurs ont contribué à ce retard. Il s'agit d'une forme cent fois plus rare que chez l'adulte. Les tableaux cliniques sont différents et pendant longtemps il a existé une confusion entre la sclérose en plaques et des entités voisines comme l'encéphalomyélite aiguë disséminée qui est une affection monophasique. Ce n'est que récemment que l'utilisation des traitements de fond de haute efficacité a été validée chez l'enfant, ce qui nous donne des ressources thérapeutiques mieux adaptées aux évolutions initiales souvent très inflammatoires de l'enfant.

Par le passé, on pensait que les enfants souffraient de forme moins sévère que les adultes car ils mettaient plus de temps pour atteindre des niveaux de handicap significatifs. Mais on a réalisé grâce aux études de suivi que cet effet était contrebalancé par le fait que leur maladie débutait plus tôt et que donc, à âge égal, ils étaient plus handicapés que les adultes.

De plus, le fait que l'agression touche un SNC encore en développement les expose à des troubles cognitifs qui peuvent sévèrement perturber le parcours scolaire et la formation professionnelle.

En 20 ans, les choses ont considérablement évolué, fruit de la collaboration entre les neurologues adultes et pédiatres dans le cadre de collaborations internationales. L'utilisation de critères diagnostics validés et la possibilité d'introduire précocement des traitements de haute efficacité ont considérablement modifié le pronostic des sclérose en plaques de l'enfant.

Dans ce numéro, vous lirez les spécificités de la sclérose en plaques de l'enfant par l'équipe du centre de référence de Bicêtre et la description d'un programme très original, le programme JUMP qui vise à faciliter le passage d'un suivi pédiatrique à un suivi adulte chez les enfants souffrants de sclérose en plaques.


*Retrouvez nos dossiers et suivez-nous sur :*

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



 LigueSclerose

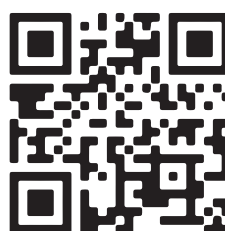
  @lfsep

 01 53 98 98 80

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



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



[sep-mes-droits.fr](http://sep-mes-droits.fr)

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 du collectif MND (Maladies Neuro-Dégénératives)

Membre du CFHE (Conseil Français des Personnes Handicapées pour les affaires Européennes et internationales)

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



## RÉDACTION

Directeur de la publication D<sup>r</sup> Jean-Christophe Ouallet  
Rédactrice en Chef M<sup>me</sup> Véronique Carrette  
vcarrette@lfsep.fr

Directrice Artistique M<sup>me</sup> Eléonore Bem

### Comité de Rédaction scientifique :

D<sup>r</sup> Nicolas Collongues, D<sup>r</sup> Anne Blanchard-Dauphin,  
D<sup>r</sup> Jonathan Ciron, D<sup>r</sup> Olivier Heinzlef, M<sup>me</sup> Catherine  
Mouzawak, D<sup>r</sup> Jean-Christophe Ouallet, P<sup>r</sup> Hélène Zéphir.

### Cellule de Création 2020 :

M<sup>me</sup> Véronique Carrette, M<sup>me</sup> Marie Delenne, D<sup>r</sup> Jean-  
Christophe Ouallet, M<sup>me</sup> Elizabeth Tikantarte.

### Ont collaboré à ce numéro :

M<sup>me</sup> Véronique Carrette, M<sup>me</sup> Marie Delenne, M<sup>r</sup> Alain  
Lagrez, M<sup>r</sup> Timothée Rouillé, Catherine, M<sup>me</sup> Angélique  
Renfer.

## PHOTOGRAPHIE

Photos droits réservés : LFSEP

Photos libres de droits : Freepik, Unsplash, Pexels

## DISTRIBUTION

Agence Beudet  
350 AVENUE VILA NOVA DE FAMALICAO  
ZA DES FLORELITES  
77310 ST FARGEAU PONTTHIERRY  
FRANCE

Dépôt légal : Avril 2023

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 JURIDIQUES

## 12 ACTUS MÉDICALES

## 21 DOSSIER

### La SEP de l'enfant

- Une maladie rare
- Passage de relai
- Au rythme de l'enfant
- La myéline est un concept
- Quantifier les symptômes
- Focus sur le focus sur le congé de présence parentale

## 34 LE COIN DES AIDANTS NOUVELLE RUBRIQUE !

## 36 ENSEMBLE

- Dessine-moi un cheval
- Formation Patient Expert
- Le Triathlon de la Ligue
- Assemblée générale de la Ligue

## 38 VIVRE (AVEC LA SEP)

- Les conseils lecture de Marie

## 40 INFOS UTILES

- Les associations partenaires
- Les correspondants locaux

## 42 TRIBUNE DES PATIENTS EXPERTS

Alice au pays de la SEP





Par



Marie Delenne  
Patiente Experte

## EMPLOI HANDICAP DANS LE PROJET DE LOI PLEIN EMPLOI « FRANCE TRAVAIL »

Le projet de loi « plein emploi » ou « France Travail » vise à améliorer l'accès à l'emploi pour tous, y compris les personnes handicapées.

Les principales dispositions du texte concernant les personnes handicapées :

### **1. Création de France Travail**

Le projet de loi prévoit la création de « France Travail », un **réseau** qui remplacera Pôle Emploi et qui regroupera les acteurs de l'emploi et de l'insertion, dont Cap Emploi, organisme dédié aux personnes en situation de handicap (PSH) qui serait renommé « **France Travail Handicap** ». Ce réseau aura pour mission d'accompagner les personnes en recherche d'emploi ou rencontrant des difficultés sociales.

### **2. Contrat d'engagement**

Les demandeurs d'emploi, y compris les personnes en situation de handicap (PSH), seront orientés vers France Travail ou ses partenaires pour un accompagnement adapté à leur situation. Ils signeront un « **contrat d'engagement** » qui définira les modalités de l'accompagnement (objectif, moyens...). Pour les bénéficiaires du RSA, le contrat pourra inclure 15 à 20 heures d'activités hebdomadaires (ateliers, formations, immersions, etc.).

### **3. Amélioration de l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap au milieu ordinaire**

Lorsqu'une personne recevra une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) accordée par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), celle-ci sera automatiquement transmise à France Travail. Les conseillers de France Travail recevront alors

la personne pour déterminer son projet, ses besoins et l'environnement le plus adapté à son retour en emploi. La personne pourra être orien-

tée vers une entreprise ordinaire, avec ou sans dispositif d'emploi accompagné, vers une entreprise adaptée (EA) ou vers le secteur protégé des ESAT (établissements et services d'aide par le travail). L'orientation en milieu protégé ne serait étudiée qu'après une analyse non aboutie vers le milieu ordinaire.

### **4. Alignement des droits des travailleurs des ESAT**

Le projet de loi envisage d'aligner les droits des travailleurs des ESAT sur ceux des salariés ordinaires. Cependant, ils resteront à l'abri du licenciement.

### **5. Renforcement de l'accueil de la petite enfance**

Le projet vise également à ce que la garde d'enfants ne soit plus un frein à la recherche d'emploi. Le gouvernement prévoit de créer 100 000 places d'accueil supplémentaires pour les jeunes enfants d'ici 2027, avec l'objectif d'atteindre 200 000 d'ici 2030.

## Pour résumer :

Le but du projet de loi « France Travail » sera notamment d'améliorer l'accès à l'emploi des PSH en facilitant leur intégration dans le milieu ordinaire de travail, en renforçant leur accompagnement et en alignant leurs droits sur ceux des autres travailleurs.

#### Sources :

- [travail-emploi.gouv.fr](http://travail-emploi.gouv.fr)
- *Rapport Guilluy*
- [informations.handicap.fr](http://informations.handicap.fr)
- *Projet loi : plein emploi pour les personnes handicapées.*







## INFORMER ET SENSIBILISER, C'EST PRÉVENIR.

**L'outrage sexiste et sexuel aggravé** est devenu un **délit** depuis le 1<sup>er</sup> avril 2023. De même **l'outrage sexiste et sexuel non aggravé** est devenu une **contravention de la 5<sup>ème</sup> classe** (4<sup>ème</sup> classe précédemment)



### **Aux termes des articles 222-33-1-1 et R 625-8-3 Code pénal, l'outrage sexiste est :**

- Le fait d'imposer à une personne tout propos ou comportement à connotation sexuelle ou sexiste qui,
  - soit porte atteinte à sa dignité en raison de son caractère dégradant ou humiliant,
  - soit créé à son encontre une situation intimidante, hostile ou offensante.

L'infraction vise à protéger les victimes des faits survenus dans l'espace public (rue, transports, établissement scolaire) et/ou des lieux privés (lieu de travail...).

Ainsi, la sanction financière est renforcée (3 750 € d'amende pour la contravention 5<sup>ème</sup> classe), complétée par des peines complémentaires : peine de stage et peine travail d'intérêt général (art. 222-48-5 Code Pénal)

### **De plus, selon l'art. 222-33-1-1 du Code pénal, l'outrage sexiste et sexuel est aggravé (délit) lorsqu'il est commis :**

Par une personne qui abuse de l'autorité que lui confèrent ses fonctions :

- sur un mineur,
- sur une personne dont la particulière vulnérabilité est due à l'âge, la maladie, la déficience physique ou psychique, l'état de grossesse,
- sur une personne dont la particulière vulnérabilité ou dépendance résulte de la précarité de sa situation économique ou sociale,

- dans un véhicule affecté au transport collectif ou dans un lieu destiné à l'accès à un moyen de transport collectif de voyageurs,
- en raison de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre, vraie ou supposée, de la victime.

### **Une circulaire du ministère de la justice du 3 septembre 2018 donne des illustrations d'outrages sexistes :**

- propositions sexuelles, attitudes non verbales,
- sifflements, bruitages obscènes ou ayant pour finalité d'interpeller la victime de manière dégradante,
- commentaires dégradants sur l'attitude vestimentaire ou l'apparence physique,
- poursuite insistante de la victime dans la rue.

L'infraction d'outrage pourra être retenue lorsque les faits ne peuvent revêtir une qualification pénale plus sévère, comme le harcèlement sexuel : *article L1321-2 du code du travail*. Dans le harcèlement, il y a une idée de répétition.



### **Sont interdits par le code du travail les agissements sexistes, liés :**

« au sexe d'une personne, ayant pour objet ou pour effet de porter atteinte à sa dignité ou de créer un environnement intimidant, hostile, dégradant, humiliant ou offensant »

(art. L. 1142-2-1 Code du travail)

Enfin, l'existence de l'outrage, notion non prévue par le Code du travail, pourrait faire partie des informations devant figurer dans le règlement intérieur.

Source : Décret 2023-227 du 30 mars 2023 (Jo du 31 mars)



## CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP 2023 : LES PRINCIPALES MESURES ANNONCÉES LE 26 AVRIL 2023

Le président de la République a annoncé une série de mesures visant à améliorer le quotidien des **12 millions de Français concernés par le handicap**.

### Parmi les principales déclarations du chef de l'État on peut retenir :

- le remboursement intégral des fauteuils roulants en 2024 ;
- une meilleure accessibilité des logements via l'ouverture au dispositif « MaPrimeAdapt » dès 2024 ;
- 1,5 milliard d'euros pour renforcer l'accessibilité aux lieux publics pour les personnes en situation de handicap ;
- un plan de rattrapage pour l'accessibilité numérique afin de garantir d'ici 3 ans l'accessibilité des démarches et sites internet publics ;
- un enseignant référent dans chaque établissement du premier degré ;

- un accompagnement renforcé des élèves, par davantage de formation de l'ensemble des intervenants et pour les accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH) qui souhaitent la possibilité de passer aux 35 heures ;
- l'accessibilité pédagogique et physique dans l'enseignement supérieur ;
- la simplification de la reconnaissance de travailleur handicapé ;
- la revalorisation de la rémunération des apprentis adultes en situation de handicap ;
- l'amélioration des conditions et des rémunérations des travailleurs dans les établissements et services d'aide par le travail (Ésat). *Source : handicap.gouv.fr*

## DÉFENSEURE DES DROITS : DES RÉCLAMATIONS EN HAUSSE CONSTANTE ET LE HANDICAP TOUJOURS PREMIER MOTIF DE DISCRIMINATION

Rien que pour l'année 2022, la Défenseure des droits a reçu près de 226 000 saisines.

Pour que le droit n'oublie personne, le rapport d'activité annuel de la Défenseure des droits a été rendu public le 17 avril. Devant un nombre de demandes en hausse régulière, l'institution affirme vouloir prioriser les « **personnes en situation de vulnérabilité** ». Et cite, parmi elles, dès les premières lignes de son bilan 2022, les enfants en situation de handicap.

### Des saisines pour discrimination en hausse de 26 %.

Le rapport annuel d'activité 2022 de la Défenseure des droits illustre la variété des réponses qu'elle contribue à apporter à des situations individuelles. Elle a reçu près de 226 000 sollicitations. Elle a traité 125 456 réclamations, informations ou orientations, un chiffre en hausse de 9 % par rapport à 2021. En tête des plaintes : les relations avec les services publics (plus de 82 200 réclamations). Les appels aux plateformes téléphoniques ont, eux, bondi de 19 % (100 416).

Les saisines pour discrimination (en premier lieu dans le domaine de l'emploi) ont, elles aussi, connu une forte croissance : plus de 6 500 réclamations, soit + 26 % depuis 2020.

Le premier motif de discrimination reste le handicap (20 %) avant l'origine (13 %) et l'état de santé (11 %).

Au-delà de la présentation de ces chiffres, la Défenseure des droits affirme « vouloir favoriser les recours des plus vulnérables, grâce à des permanences physiques plus nombreuses, par exemple ». Ce d'autant plus, rappelle-t-elle, « que la dématérialisation croissante de démarches administratives les pénalise tout particulièrement ».

39 28

le numéro de la plateforme téléphonique [antidiscrimination.fr](https://antidiscrimination.fr)



## AUTOMOBILISTES HANDICAPÉS TITULAIRES DE LA CARTE DE STATIONNEMENT DÉLIVRÉE PAR LA MDPH: COMMENT CONTESTER LES PV ?

Les titulaires de la carte de stationnement ont le droit de stationner gratuitement sur n'importe quelle place de la voie publique. **Toutefois, certains se plaignent d'avoir reçu un Forfait post-stationnement (FPS) alors qu'ils avaient apposé leur carte sur leur pare-brise.** On peut contester cette décision.



Pour contester un FPS, on dépose d'abord un recours administratif préalable obligatoire (RAPO) auprès de la mairie ou de la société l'ayant émis. Chaque collectivité peut, en effet, déléguer le contrôle du stationnement à des sociétés privées. Nous disposons d'un mois à compter de la date de notification de l'avis de paiement, envoyé à l'adresse figurant sur notre carte grise, pour nous opposer à ce FPS

**Le RAPO doit être motivé.**

- On doit rappeler que nous n'aurions pas dû recevoir un FPS, car nous avons mis en évidence notre Carte.
- On conclut le recours par une demande d'annulation de l'avis de paiement.

**L'absence de réponse au bout d'un mois vaut décision implicite de rejet.**

- Reste alors la possibilité de contester cette décision, dans un délai d'un mois à nouveau, devant la **Commission du Contentieux du Stationnement Payant (CCSP) du tribunal administratif.**
- Pour cette action doit être complété le formulaire Cerfa n° 15817\*02 qui est téléchargeable sur [www.ccsp.fr](http://www.ccsp.fr).

Depuis septembre 2020, nous ne sommes plus obligés de payer le FPS avant d'entamer cette procédure.

À noter : un FPS majoré ne peut pas faire l'objet d'un RAPO. Pour le contester, il faut saisir directement la CCSP du tribunal administratif.

Si cette commission rejette le recours, on pourra saisir le **Conseil d'État**, dans les deux mois. Il faudra alors se faire assister par un avocat : procédure lourde. A priori, il semble préférable de saisir le Défenseur des droits.

Si l'on avait oublié d'apposer la carte sur le véhicule, on peut engager un RAPO en précisant les références de la décision du Conseil d'État (n° 428742, du 24 mars 2021) indiquant qu'il est possible de bénéficier de la gratuité sans laisser en évidence sa carte dans sa voiture.

Sources :

- ▶ [fps-stationnement.fr](http://fps-stationnement.fr)
- ▶ Commission du contentieux du stationnement payant fiche [service-public.fr](http://service-public.fr)
- ▶ [www.defenseurdesdroits.fr](http://www.defenseurdesdroits.fr)





EN DIRECT DU WEBINAIRE

# OBTENIR LE SILENCE

Lors de notre webinaire de la journée mondiale contre la sclérose en plaques, le président de la LFSEP, le Docteur Olivier Heinzlef, neurologue, a tenu à faire un point sur les avancées thérapeutiques.

**Cette présentation est axée sur la stratégie thérapeutique en cours aujourd'hui et leur évolution depuis l'apparition des premiers traitements il y a une trentaine d'années. Il sera également abordé l'importance d'une bonne hygiène de vie et de ses effets sur l'organisme.**

**Aujourd'hui, nous pouvons distinguer trois catégories de traitements.**

Les traitements dits d'efficacité de niveau intermédiaire, de forte efficacité et de très forte efficacité (l'alemtuzumab n'est plus disponible en France).

Efficacité de niveau intermédiaire	Forte efficacité	Très forte efficacité
Interférons (Betaféron, Avonex, Rebif, Plegridy)	famille des « mod » fingolimod, ozanimod, ponesimod (gilenya, zeposia, ponvory)	Natalizumab (Tysabri) IV ou SC
Acétate de Glatiramer (Copaxone)	Cladribine (Mavenclad)	Anticorps anti CD 20 : rituximab, ocrelizumab (ocrevus), ofatumumab (Kesimpta)
Térfilunomide (Aubagio)		Alemtuzumab (Lemtrada)
Diméthyl-fumarate (Tecfidéra) Vumerity		Greffe de moelle osseuse

Fig. 1, Arsenal thérapeutique

**Les objectifs thérapeutiques sont l'absence d'activité de la maladie c'est à dire absence de poussée, IRM stable, absence d'aggravation du handicap.**

Nous ne parlons pas de restaurer un état antérieur ou de réparer les lésions. Ce n'est actuellement pas dans nos capacités. Notre seule capacité et notre objectif est donc d'obtenir « le silence de la maladie. »

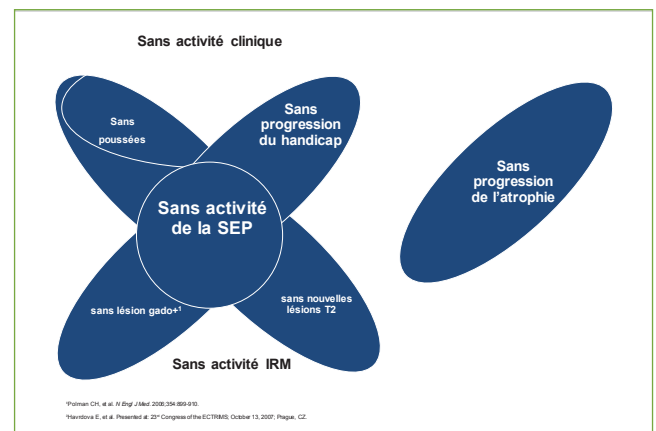


Fig. 2, Les objectifs thérapeutiques

**Selon le type de médicaments utilisé, nous observons que le taux de répondeur varie.**

En vert, nous avons le nombre de gens qui répondent aux traitements. Ils vont remplir tous les critères d'efficacité que je viens d'évoquer. Les silhouettes orange montrent les gens chez qui la réponse est incomplète et en rouge, les gens qui ne sont pas répondeurs aux traitements et dont la maladie continue à s'accroître.

Le taux de bons répondeurs varie en fonction du niveau d'efficacité du traitement.

Mais, et c'est un point important, il y a quand même des patients qui, avec un traitement d'efficacité de niveau intermédiaire ont un très bon résultat et un très bon contrôle de la maladie.

Comment allons-nous identifier le patient qui doit recevoir un traitement de forte efficacité ou un traitement d'efficacité de niveau intermédiaire ?

Nous avons, pour se faire, des études déjà anciennes d'histoire naturelle de la SEP. Nous savons identifier un certain nombre de facteurs de risques d'une évolution qui risque de ne pas être favorable. Nous savons, par exemple que la forme progressive est un facteur de plus mauvais pronostic que la forme à poussées. Nous savons que le taux de poussées au cours des deux premières années, un délai court entre les deux premières poussées, le fait que la première poussée se traduise par de nombreux symptômes, le fait que nous ayons d'emblée des



signes persistants de la maladie après la première poussée sont prédictifs du risque d'avoir une maladie qui s'aggrave plus rapidement. Nous savons également que plus il y a de lésions sur l'IRM initiale, plus le risque d'évolution sévère est marquée. Ainsi, nous avons un certain nombre d'éléments qui sont à la fois des éléments d'histoire, des éléments d'exams cliniques, des éléments d'exams complémentaires, qui vont permettre d'identifier les patients dont nous estimons que leur évolution va être plutôt favorable ou plutôt défavorable. Pour autant, le parcours d'un patient est toujours difficile à prévoir et aujourd'hui, nous ne pouvons pas dire avec certitude à Monsieur X. « vous allez avoir une maladie qui va rester tranquille toute votre vie ou vous allez voir une maladie qui ne va pas rester tranquille ».

Il persiste ainsi une certaine incertitude.

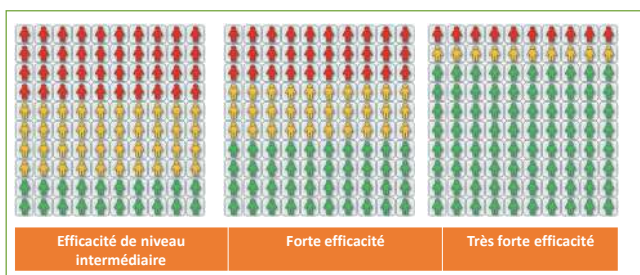


Fig. 3, Le taux de réponse varie

**Nous allons donc être obligé d'évaluer ce que nous appelons une balance bénéfique risque entre le bénéfice attendu du traitement, le fait d'avoir une maladie qui est complètement stabilisée par les médicaments et les risques du médicament.**

Les patients sont toujours très attentifs et c'est normal, aux risques qu'ils peuvent prendre en prenant un traitement. Mais il y a un risque, souvent sous-estimé, qui est le risque lié à la maladie. C'est vrai que c'est quelque chose dont on ne parle pas forcément explicitement lors des discussions de mise en route des traitements de peur d'inquiéter les patients.



Fig. 4, Balance bénéfique-risque

Gardons quand même en tête que c'est une maladie qui a un potentiel évolutif qui peut être sévère et que nous devons tenir compte de ce risque évolutif au moment de l'évaluation de la balance bénéfique risque des médicaments.

**On ne peut pas faire la liste exhaustive de tous les effets secondaires potentiels des médicaments que j'ai cités.**

Je parlais juste du risque infectieux. En effet les médicaments de haute efficacité que nous utilisons aujourd'hui sont des traitements qui vont induire une baisse de l'efficacité du système immunitaire. Ils vont exposer les gens à des infections contrairement aux traitements injectables d'efficacité intermédiaire qui n'ont pas de risque infectieux.

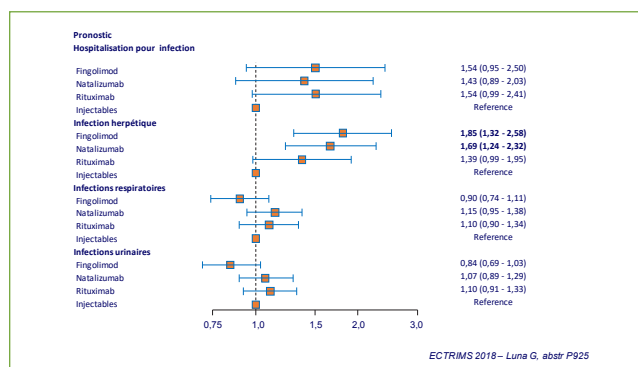


Fig. 5, Comparaison des risques d'infections sous traitement de fond dans le registre Suédois

**Comme je l'ai évoqué précédemment, il faut aussi évaluer le risque de la maladie.**

Le premier point est qu'il existe des formes bénignes de la maladie, qui sont rares. C'est une chance, mais nous ne savons pas pourquoi ils ont des formes bénignes.

Il y a un certain nombre de facteurs qui sont associés à un meilleur pronostic. Nous savons quand même que sans traitement, la moitié des patients vont avoir un handicap à la marche après sept ans d'évolution. La moitié des patients auront moins besoin d'une canne après quinze ans d'évolution. Nous savons que la sclérose en plaques ne réduit pas l'espérance de vie mais, par contre, nous savons que la sclérose en plaques altère la qualité de vie. Nous savons également qu'elle altère le parcours professionnel et qu'elle perturbe les relations intra-familiales.

Ces points-là sont à prendre en compte dans les risques.

- Il existe des formes bénignes de la maladie
- Certains facteurs sont associés à un meilleur pronostic
- Le sexe, les grossesses, n'ont pas d'influence sur le pronostic à long terme de la maladie.
- la moitié des patients ont un handicap modéré à la marche après 7 ans d'évolution,
- la moitié des patients ont une aide à la marche 15 ans après le début.
- la SEP réduit peu l'espérance de vie des maladies et le décès des patients est exceptionnellement dû à une poussée de la maladie
- La SEP peut altérer la qualité de vie
- La SEP peut altérer le parcours professionnel
- La sclérose en plaques perturbe les relations intra-familiales

Fig. 6, Pronostic



### Alors quelles sont les stratégies thérapeutiques ?

La première est la stratégie d'escalade. Selon que la sclérose en plaques est inactive, active, très active, nous allons augmenter progressivement l'intensité d'efficacité des traitements. Nous pouvons très bien ne pas traiter par exemple. Ensuite, nous allons utiliser des traitements d'efficacité intermédiaire. Si cela ne fonctionne pas, nous passons à des médicaments de forte efficacité et si ça suffit pas nous passerons à des traitements de très forte efficacité.

Plus récemment, une nouvelle stratégie thérapeutique a émergé. Cette stratégie est de commencer par les traitements de forte efficacité afin de mettre le plus de patients à l'abri du risque évolutif de la maladie.

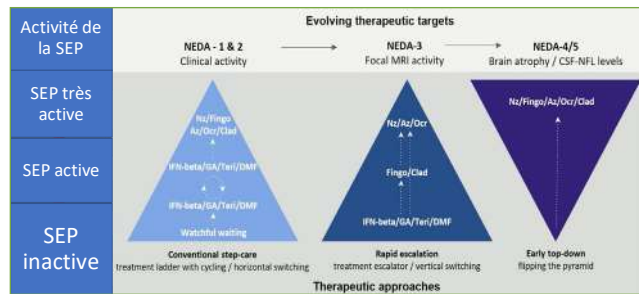


Fig. 7, Stratégies thérapeutiques

### Pourquoi pensons-nous que cette stratégie pourrait-elle être utilisée plus souvent ?

Au Danemark, la stratégie thérapeutique est celle d'une stratégie d'escalade.

En Suède, ils utilisent les traitements de forte efficacité beaucoup plus fréquemment d'emblée. (En vert sur le schéma, les traitements d'efficacité intermédiaire, en orange, les médicaments de forte efficacité qui sont prescrits d'emblée)

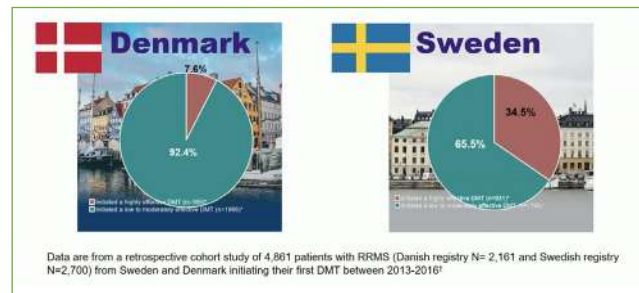


Fig. 8, L'exemple des pays nordiques

En regardant en terme de risque d'aggravation du handicap, nous nous rendons compte que le risque d'aggravation est plus élevé (courbe bleue) au Danemark qu'en Suède.

Ainsi la stratégie d'escalade est moins efficace en terme de contrôle de la maladie que la stratégie qui consiste à traiter d'emblée avec un médicament de haute intensité. Ces données ont été corroborées par un certain nombre d'autres études.

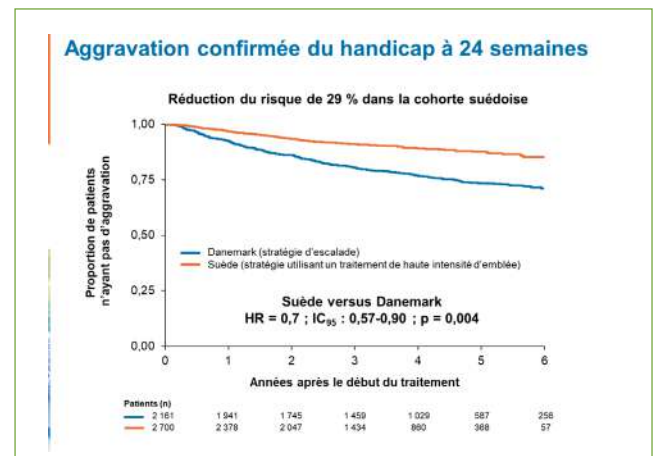


Fig. 9, Stratégies thérapeutiques : induction VS escalade

Cette figure montre que le risque d'aggravation (plus la courbe est haute plus la maladie risque de s'aggraver) est plus élevé sans traitement qu'avec un traitement d'efficacité intermédiaire d'emblée.

Nous voyons également que le fait d'être traité dans les cinq premières années diminue le risque d'aggravation de la maladie par rapport à un traitement plus tardif. Ainsi, le délai de traitement qui était de plusieurs années il a 20 ans, est aujourd'hui de l'ordre de six mois.

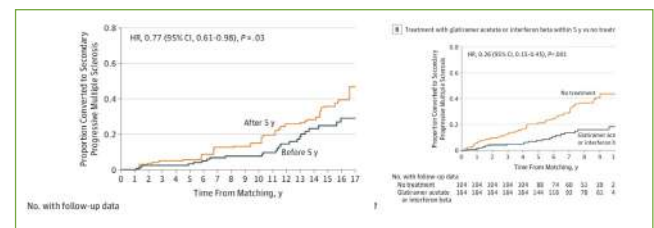


Fig. 10, Il est préférable d'être traité tôt plutôt que tard (dans les 5 premières années)

### Nous savons maintenant qu'il est préférable d'être traité tôt. A présent, quel est le meilleur traitement ?

Dans cette figure nous voyons qu'il y a moins de risque de s'aggraver avec les traitements de forte efficacité qu'avec des traitements d'efficacité intermédiaire.

Nous avons maintenant deux médicaments qui sont les nouveaux traitements (ponesimod et ofatumumab) qui peuvent



être administrés dès le début de la maladie et qui font partie des traitements de haute efficacité.

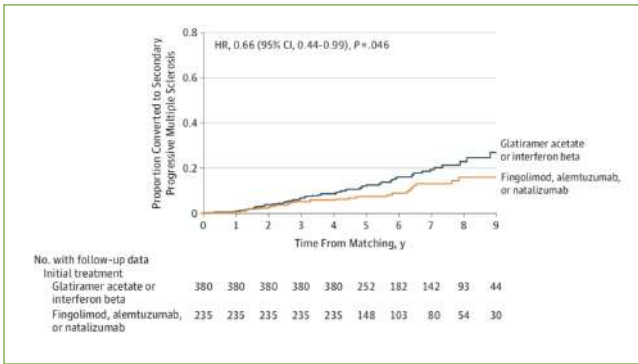


Fig. 11, Le traitement doit être le plus efficace possible

**Une autre approche thérapeutique est celle de la reconstitution immunitaire.**

Au fur et à mesure du développement de la maladie nous assistons à une amplification du dérèglement du système immunitaire.

Les traitements de reconstitution immunitaire visent à supprimer les lymphocytes auto-réactifs (contre le système nerveux) et entraîner une repopulation par un système immunitaire plus naïf.



Fig. 12, La reconstitution immunitaire

**Un médicament qui fait cela est la cladribine.**

C'est un traitement très particulier puisqu'il s'administre une semaine pendant deux mois la première année, une semaine pendant deux mois la seconde année.

**Mavenclad (Cladribine)**

- Avis du CHMP :**
  - MAVENCLAD est indiqué chez les adultes dans le traitement des formes très actives de sclérose en plaques (SEP) récurrente définies par des paramètres cliniques ou l'imagerie (IRM)

**Un mode d'administration séduisant**

Mois	ANNÉE 1			ANNÉE 2			ANNÉE 3			ANNÉE 4				
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3		
4	5	6		4	5	6		4	5	6		4	5	6
7	8	9		7	8	9		7	8	9		7	8	9
10	11	12		10	11	12		10	11	12		10	11	12

Fig. 13, Mavenclad (Cladribine)

**Nous appelons ce processus la reconstitution et ce traitement va avoir un effet extrêmement marqué sur les lymphocytes B et les lymphocytes T qui sont les agents du système immunitaire qui attaquent le système nerveux.**

Il va y avoir une baisse très importante de ces agents et il va avoir une reconstitution c'est à dire de nouveaux lymphocytes qui vont apparaître dans l'organisme.

Cela va permettre d'entraîner un contrôle de la maladie qui bien que nous ayons traité seulement pendant deux ans, permettra un contrôle de la maladie pendant plusieurs années.

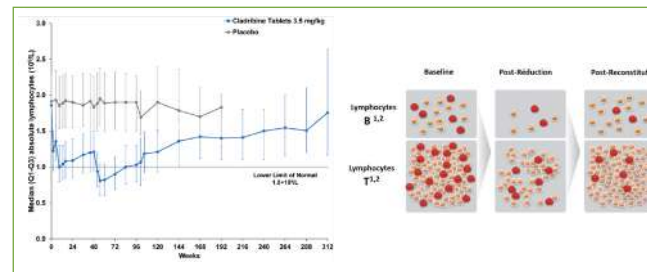


Fig. 14, La reconstitution immunitaire

**Cela fonctionne bien**

puisque nous voyons que seulement 11 % des gens ont besoin d'un nouveau traitement à deux ans et qu'à peu près la moitié des patients n'ont pas besoin de traitement après 5, 6 ou 7 ans.

**ECTRIMS 2022** **Après 2 ans de cladribine ?**

**Étude CladStop : que faire en cas d'échec à 2 ans ?**  
 Peu de données en vie réelle (accord FDA obtenu en mars 2019)

- 139 patients SEP-RR, 70 % de femmes
- 2 cycles complets de cladribine
- EDSS 1 an après : amélioration 34,6 % ; stable 45,7 % et aggravation 19,7 %
- Constat à 2 ans post-cladribine
  - Nouveaux traitements introduits en raison de récurrences de poussées 3 % à 1 an et 11,2 % à 2 ans
  - Moins de reprise thérapeutique en avançant dans l'âge

**Nécessité d'études ultérieures pour une stratégie d'entretien de cette reconstitution immunitaire**

**Traitements réintroduits**

Traitement	Nombre de patients	Fréquence (%)
Quinésime	10	40,0 %
Natalizumab	6	20,0 %
Difépritsumab	3	12,0 %
Teriflunomide	2	8,0 %
Alemtuzumab	2	8,0 %
Siponimod	1	4,0 %
Interféron	1	4,0 %
Autre	1	4,0 %

Fig. 15, Après 2 ans de Cladribine ?

**La deuxième façon de faire cette reconstitution immunitaire est la greffe de moelle.**

Nous parlons ici de greffe de moelle osseuse, celle qui fabrique le système immunitaire.

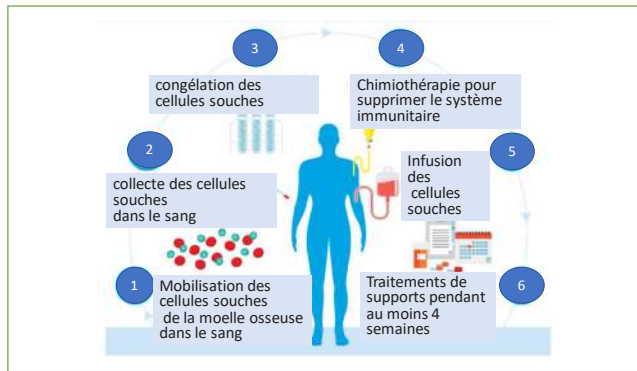


Fig. 16, Cellules souches hématopoïétiques

**Comme nous pouvons le voir sur cette figure cela fonctionne très bien.**

Les petits plots rouges correspondent aux poussées. Il est assez facile de voir ce qu'il se passe avant la greffe et après la greffe.

La greffe est un traitement très efficace dans la sclérose en plaques. Mais qui reste un traitement de niche destiné à un faible nombre de patients ayant des formes à poussées résistantes aux autres traitements du fait des risques d'infections, de décès.

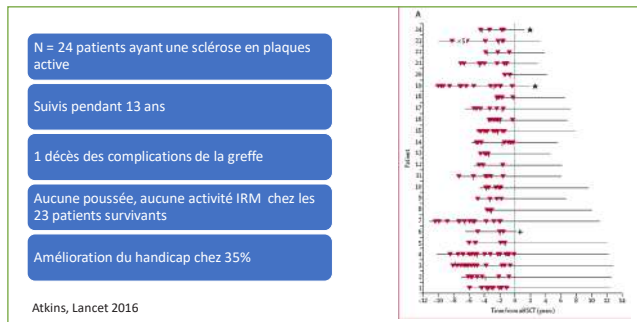


Fig. 17, Transplantation des cellules souches hématopoïétiques : étude Canadienne

**De plus, la greffe n'était pas plus efficace sur le long terme que les autres traitements de haute efficacité.**

Elle ne fait pas mieux que le natalizumab ou l'ocrelizumab.

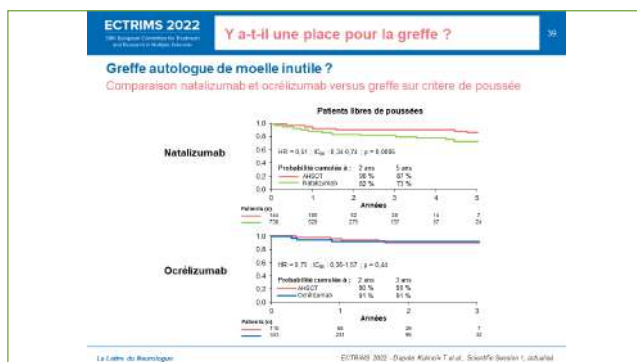


Fig. 18, Y a-t-il une place pour la greffe ?

**Peut-on arrêter le traitement ?**

C'est une question que pose beaucoup les patients de plus 60 ans. L'arrêt de traitement expose à la survenue de poussées et à une aggravation du handicap.

**Trois études sont en cours sur le sujet.**

L'étude DISCOMS, menée aux USA dont voici les résultats. Il y a également une étude en France et une étude aux Pays-Bas qui sont également toujours en cours. Dans l'étude DISCOMS, l'arrêt de traitement, n'expose pas à une augmentation du risque de poussées. Par contre, il existe une reprise de l'activité inflammatoire en IRM.

Pour le moment, il est difficile de savoir qu'elle est la meilleure attitude entre l'arrêt et la poursuite du traitement.

**Faut-il/peut-on arrêter un traitement standard ?**  
Résultats de l'étude DISCOMS (Etats-Unis - J. Corboy)

	Tous (n = 203)	Poursuite de traitement (n = 129)	Arrêt de traitement (n = 131)	p
Âge, années, moyen (écart)	63.0 (5.0)	63.6 (5.2)	63.1 (4.9)	
Nombre de femmes (%)	216 (83.4 %)	197 (83.6 %)	109 (83.2 %)	
Années depuis les 1 <sup>ères</sup> signes de la SEP (moyenne)	22.2 (10.5)	20.9 (10.4)	23.4 (10.5)	
Années depuis la dernière poussée documentée (moyenne)	13.9 (6.9)	13.2 (6.2)	14.5 (7.4)	
EDSS (moyenne)	3.4 (1.8)	3.3 (1.8)	3.4 (1.8)	
Récurrente-rémitente	216 (83.4 %)	198 (84.4 %)	108 (82.4 %)	
Traitement actuel et randomisation				
Interférons	118 (42.5 %)	52 (40.6 %)	60 (44.3 %)	
Acétate de glatiramère	75 (28.5 %)	44 (34.4 %)	35 (26.7 %)	
	Continué (n = 129)	Stop (n = 131)		
Aucune activité clinique et/ou IRM	6 (4.69 %) (11.74 % < 4.92 %)	16 (12.21 %) (7.15 % < 19.08 %)	0.621	Non-infériorité: non démontrée
Poussées	1 (0.78 %) (0.02 % < 4.26 %)	3 (2.29) (0.41 % < 4.55 %)	0.605	Non-infériorité
Nouvelles lésions T2	6 (3.91 %) (1.29 % < 6.98 %)	14 (10.69 %) (5.97 % < 17.29 %)	0.422	Non-infériorité: non démontrée
1 lésion	3	2		
2 lésions	2	1		
3 lésions	0	0		
4 lésions	0	0		
5 lésions	0	1		

\*Un seul patient avait aussi une activité en RM (6 lésions) et d'autres avaient des poussées mais sans nouvelles lésions en RM.

→ **Données rassurantes sur la possibilité d'arrêter des traitements de 1<sup>er</sup> ligne chez des patients > 55 ans stables depuis plusieurs années**

La Lettre du Neurologue ECTRIMS 2022 - D'après: Stribley E et al., *Hot Topics* 5, actualisé

Fig. 19, Stratégie thérapeutique : peut-on arrêter un traitement standard ?

**Pour finir, je voudrais insister sur l'importance de l'hygiène de vie garante d'une bonne santé cérébrale. En particulier l'activité physique et la nutrition.**

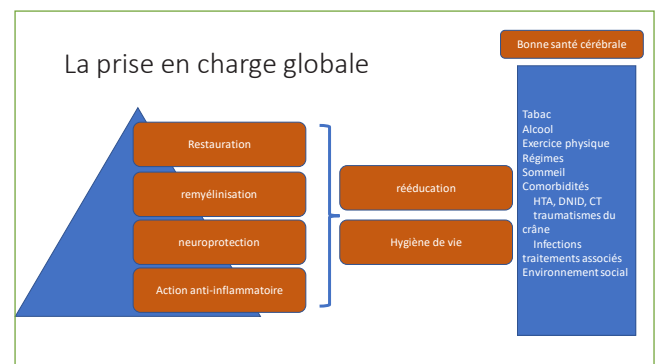


Fig. 20, La prise en charge globale

**L'exercice physique a de nombreux effets bénéfiques.**





Il améliore la capacité respiratoire, la force motrice, l'équilibre et la marche. La douleur, la fatigue et la dépression sont également diminués par l'exercice physique. Maintenir un exercice physique régulier est un élément essentiel et qui participe au fait d'aller mieux.

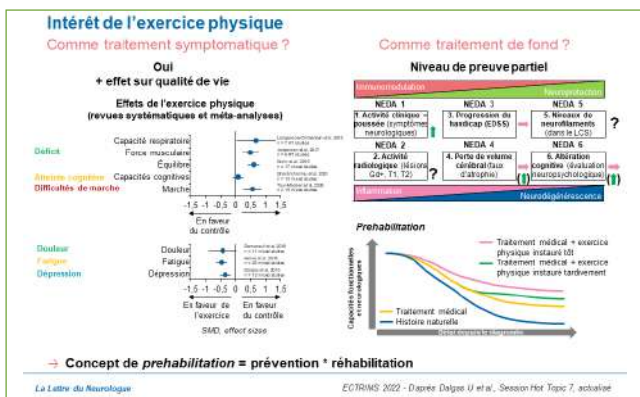


Fig. 21, Mode de vie et SEP : exercice physique

**Au-delà des effets symptomatiques, l'activité physique a un effet un neuro protecteur sur le système nerveux.**

Nous voyons que les patients qui suivent un programme d'activité physique ont moins de déstructuration des faisceaux moteurs que ceux qui ne font pas d'exercice physique.

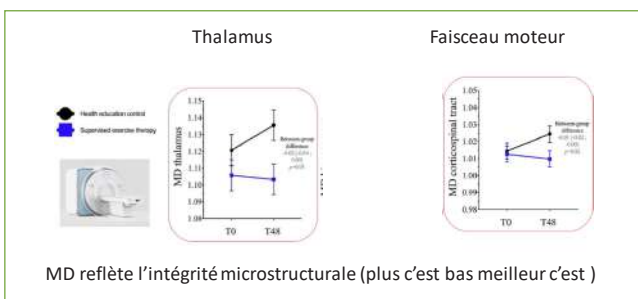


Fig. 22, L'activité physique a un effet neuroprotecteur

**Les facteurs de risque cardio-vasculaires, comme le diabète, l'hypertension et le cholestérol sont associés à une atrophie cérébrale plus importante.**

En présence des trois facteurs de risque, le risque d'atrophie cérébrale est clairement plus marqué d'où l'intérêt de bien contrôler ces facteurs de risques.

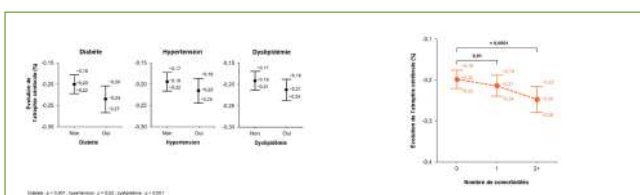


Fig. 23, L'atrophie cérébrale le gras, le salé, le sucré

**Concernant l'alimentation, il y a eu beaucoup, beaucoup de travaux et il y a eu très peu de choses qui en est sorti.**

Aujourd'hui, nous ne savons pas si un régime alimentaire peut avoir un effet sur l'évolution de la maladie. Toutefois le régime méditerranéen qui associe des légumes, des fruits, des céréales est un régime qui est associé à une diminution de l'intensité d'un certain nombre de symptômes en particulier la fatigue. Nous recommandons aujourd'hui ce type de régime qui n'est pas spécifique de la sclérose en plaques.

**Le tabac, est aujourd'hui, le facteur pour lequel nous avons le plus de preuves d'un impact sur la sclérose en plaques.**

Il est associé au risque de développer une sclérose en plaques, à l'activité de la maladie et à une augmentation du risque de passage en forme progressive.

Le tabac est clairement délétère pour la sclérose en plaques.

**EN CONCLUSION, nous avons une évolution importante dans la stratégie thérapeutique.**

- ▶ Aujourd'hui, très peu de patients restent sans traitement, c'est vraiment devenu l'exception.
- ▶ La précocité de l'introduction de traitement est associée à un meilleur pronostic.
- ▶ Le traitement doit être le plus efficace possible pour un patient donné en fonction de son histoire et de l'agressivité de sa maladie.
- ▶ L'hygiène de vie a un effet général. L'espérance de vie avec une sclérose en plaques est identique à celle de la population générale. Il y a donc un intérêt à vivre en bonne santé.
- ▶ Enfin l'importance de la rééducation qui est, pour le moment, le seul traitement qui permette d'améliorer la sclérose en plaques.

## FAUTEUIL ROULANT : UNE AIDE PONCTUELLE, EN FONCTION DU BESOIN

### « Vais-je finir en fauteuil roulant ? »

Telle est la première question que se posent de nombreuses personnes lorsqu'elles apprennent qu'elles sont atteintes de la SEP. L'utilisation d'un appareil de mobilité, quel qu'il soit, est souvent considérée comme la marque d'un handicap. Pourtant, les cannes, les déambulateurs ou les fauteuils roulants sont des aides qui permettent de mener une vie active. Ils favorisent l'indépendance, conservent l'énergie et facilitent généralement la vie. Il peut être difficile de se faire à l'idée de les utiliser, mais c'est le premier pas vers une mobilité totale.

Lorsque la marche devient difficile, il est normal de ressentir de la tristesse et de la colère face à une limitation qui altère la vie. Apprendre à faire face à l'imprévisibilité et être prêt à gérer les changements vous aidera à reprendre le contrôle que vous pourriez percevoir comme perdu à cause de la maladie.

De nombreuses personnes atteintes de sclérose en plaques résistent à l'utilisation d'aides à la mobilité par crainte d'en devenir dépendantes. Elles pensent qu'une fois qu'une personne s'assoit, elle ne se lèvera plus jamais.

Parfois, des membres de la famille ou des amis bien intentionnés insistent : « Vous pouvez encore marcher, vous n'avez pas encore besoin d'une aide à la mobilité. »

Il s'agit là d'une vision déformée de la réalité de la fatigue liée à la SEP.

#### **Pourquoi dépenser une énergie précieuse à lutter pour marcher alors que vous pouvez l'utiliser pour quelque chose de plus productif - ou de plus amusant ?**

L'énergie est l'une de nos ressources les plus précieuses. Les personnes atteintes de SEP peuvent utiliser des aides à la mobilité pour économiser cette précieuse denrée. Les fauteuils roulants peuvent les amener là où elles veulent aller tout en économisant suffisamment d'énergie pour être productives - et

s'amuser - une fois arrivées à destination. Une personne peut utiliser une canne (ou ne rien utiliser du tout) les meilleurs jours et utiliser un fauteuil roulant lorsqu'elle se sent plus fatiguée.

*Cliché sur le fauteuil roulant :*

*il est seulement pour les personnes paralysées*



Voici quelques-unes des façons dont les dispositifs de mobilité (et notamment les fauteuils roulants électriques) améliorent réellement la vie :

- Prévenir les chutes,
- Se déplacer facilement, même lors des poussées,
- Faire ses courses plus facilement,
- Rendre les visites de musées ou des sorties au parc plus agréables qu'éprouvantes,
- Voyager sans craintes.

Les fauteuils roulants électriques peuvent permettre aux personnes d'aller dans certains endroits sans avoir à dépendre d'autrui. Ils peuvent suivre le rythme des autres, « marcher » côte à côte et partager rires et conversations.

Les membres de la famille, les amis et les collègues de travail en profitent également. Ils n'ont plus à craindre que la personne atteinte de sclérose en



plaques se blesse en tombant ou soit trop fatiguée pour rester debout.

De nombreuses personnes s'efforcent de marcher sans aide pour que les autres ne les dévisagent pas, ne les plaignent pas ou ne les méprisent pas. Elles peuvent accepter une canne mais résister à un déambulateur. Et certaines resteront à la maison plutôt que d'être vues en fauteuil roulant. En d'autres termes, elles redoutent d'être stigmatisées ou étiquetées.

En réalité, les dispositifs de mobilité aident souvent les personnes à paraître moins handicapées. Une personne utilisant une canne peut avoir l'air déterminée et peut même dégager une aura de confiance. Une personne confortablement assise dans un fauteuil électrique a l'air (et le sentiment) de maîtriser la situation.

Si la SEP commence à affecter votre mobilité, la décision d'utiliser un fauteuil roulant peut être difficile à prendre. Mais une fois que vous aurez commencé à en utiliser un, vous découvrirez, comme de nombreuses personnes avant vous, à quel point ils sont utiles et comment ils peuvent vous aider à conserver votre indépendance.

Le choix du type de fauteuil roulant dépendra de plusieurs facteurs, tels que votre degré de mobilité, vos besoins spécifiques, et votre utilisation. C'est la prise en compte de l'ensemble de ces éléments et de votre environnement qui va permettre de proposer le fauteuil le plus adapté possible. C'est pourquoi il est primordial de consulter un professionnel (comme un ergothérapeute) et de bien établir le cahier des charges en amont afin de trouver le fauteuil qui vous convient le mieux.

Les fauteuils roulants manuels peuvent être utilisés par la plupart des personnes atteintes de SEP. Cependant, ils requièrent une certaine force et coordination, ce qui peut être un défi.

Les fauteuils roulants électriques, quant à eux, existent en plusieurs modèles et formats. Parmi tous les modèles existants, on peut distinguer deux catégories : les fauteuils roulants électriques à châssis fixe et les fauteuils roulants électriques pliables, comme ceux de la marque ergoflix.

Un fauteuil roulant électrique pliable est particulière-

ment pratique pour les personnes actives qui aiment se déplacer. Chargeable aisément et rapidement, il convient aussi bien pour les déplacements quotidiens, que pour les voyages (en voiture, train et même en avion).



Si vous pensez qu'un fauteuil roulant pliant est la bonne solution pour vous, nous vous recommandons de jeter un coup d'œil aux modèles ergoflix. Avec un poids de 26 kg, l'ergoflix L est un des fauteuils roulants électriques pliants le plus léger et plus compact du marché.

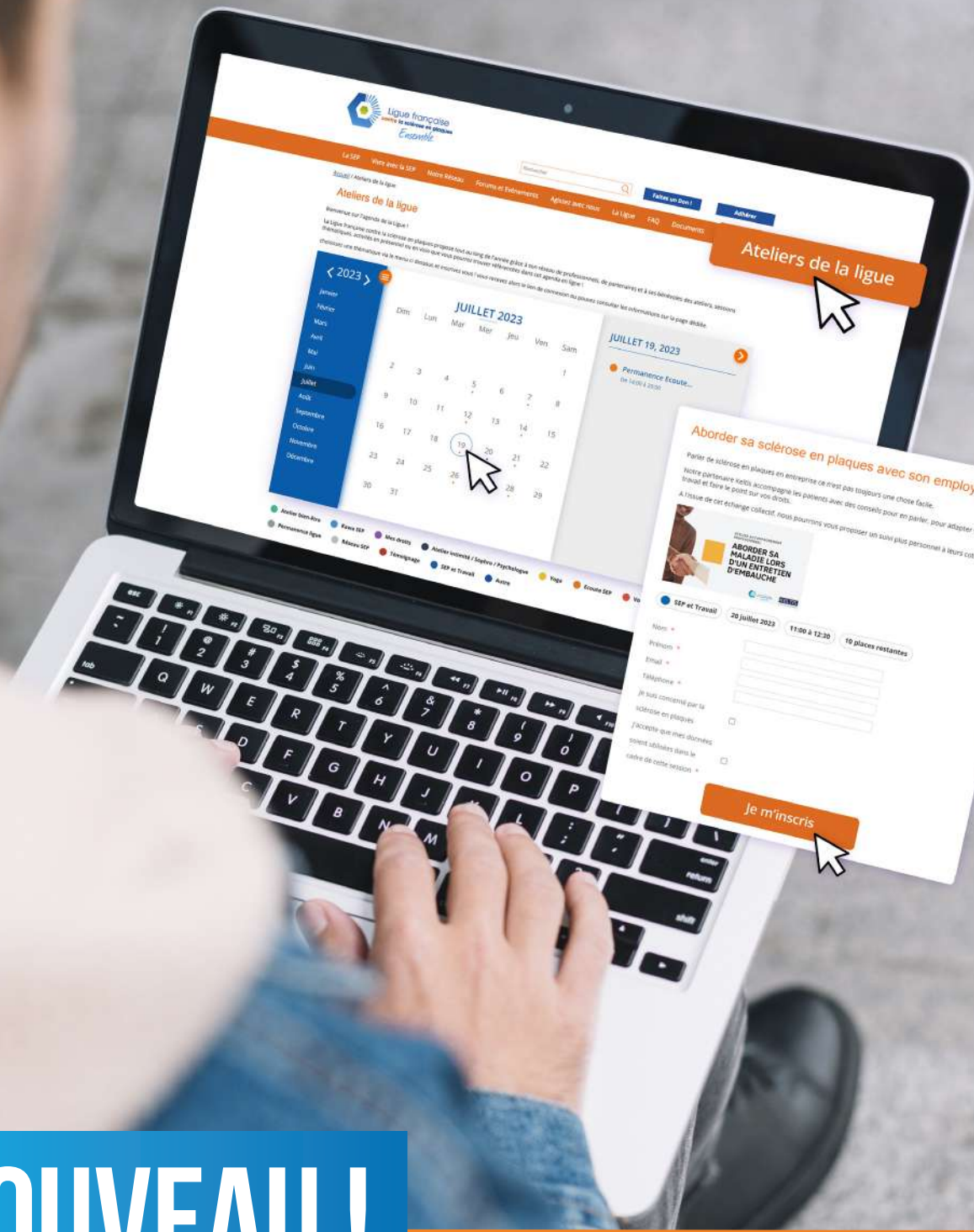
Pour conclure, n'oubliez pas que la sclérose en plaques est une maladie à poussées intermittentes. Il peut donc arriver qu'un fauteuil roulant soit nécessaire, mais cela peut rester occasionnel. Le recours au fauteuil roulant ne signifie pas automatiquement une détérioration de la maladie ; il s'agit plutôt d'une aide pratique pour gérer la fatigue que vous ressentez lors d'une poussée. L'essentiel est de conserver sa mobilité et de ne pas se priver de joies simples, comme le plaisir de sortir.

Qu'il s'agisse de faire vos courses ou d'une sortie avec des amis ou de la famille, le fauteuil ergoflix contribue à rendre cette journée agréable.

Grâce à sa conception fiable et pratique, il crée un nouveau style de vie, dans lequel vous pouvez profiter pleinement de votre vie !

**ergoflix**

Pour plus d'informations,  
**vous pouvez contacter ergoflix :**  
✉ [info@ergoflix.fr](mailto:info@ergoflix.fr) ☎ 04 51 08 92 00



**NOUVEAU !**

**VOS ATELIERS, VOS ACTIVITÉS,  
RÉUNIS AU MÊME ENDROIT, ACCESSIBLES EN VISIO  
PARTOUT EN FRANCE AVEC LA LIGUE**

# Dossier

## LA SEP DE L'ENFANT



ACTUALITÉS



ETUDES  
SCIENTIFIQUES



TÉMOIGNAGES



INTERVIEWS



TRUCS &  
ASTUCES



## INTERVIEW

## UNE MALADIE RARE

Chef de service de neurologie pédiatrique de l'hôpital Bicêtre (Hôpitaux Universitaires de Paris Saclay), coordonnateur du centre de référence maladies rares des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle (MIRCEM) dont fait partie la SEP pédiatrique, le Professeur Kumaran Deiva nous expose ses constats, nous livre ses travaux et ses combats. Entretien.



Pr. Kumaran Deiva  
NEUROLOGUE

**Quelles sont les caractéristiques de la forme pédiatrique de la sclérose en plaques ?**

Dans un premier temps, la sclérose en plaques chez l'enfant est une maladie rare. Nous avons fait un travail (pas encore publié) qui montre une prévalence autour de 0,68 pour 100 000 enfants de moins de 18 ans. Avec les changements des critères diagnostiques (critères Mac Donald 2017), nous avons une cinquantaine de nouveaux cas par an. Cela reste une maladie beaucoup plus rare que chez l'adulte. Chez l'adulte, les chiffres sont de l'ordre de 100-120 pour 100 000 habitants. La sclérose en plaques touche les enfants de tout âge avec une médiane de 12 ans.

Nous avons des enfants plus jeunes, la plus jeune patiente que nous ayons eu avait 2 ans.

Les calculs récents montrent que nous avons à peu près un tiers qui a moins de 10 ans dont 14 % moins de 6 ans.

Nous posons le diagnostic de sclérose en plaques si nous avons exclu les autres maladies. C'est vraiment un diagnostic d'élimination. Nous devons exclure les maladies génétiques, les maladies métaboliques et les autres maladies auto-immunes.



Dans les années entre 2006 et 2010, nous devions attendre deux poussées cliniques pour retenir le diagnostic.

Depuis 2011, nous acceptons le diagnostic dès la première poussée (critères de Krupp et al, du groupe international de la sclérose en plaques de l'enfant (IPMSSG)). Cependant, ces critères prenant en compte la survenue d'une seule poussée ne pouvaient pas être appliqués chez l'enfant de moins de 12 ans, à cause d'une très mauvaise sensibilité.

Depuis 2010, nous avons commencé à traiter des enfants dès la première poussée, pas énormément, sauf si nous étions vraiment certains.

Puis, nous avons validé les critères Mac Donald 2017 chez l'enfant que nous utilisons vraiment depuis 2020.

Nous faisons des diagnostics de plus en plus précoces.

**Revenons au diagnostic...**

Chez l'enfant, les diagnostics qui peuvent mimer la SEP sont nombreux : nous essayons d'exclure les maladies métaboliques et/ou génétiques lorsqu'ils sont très jeunes et les autres maladies auto-immunes en particulier, le spectre des maladies associées aux anti corps antiMOG (MOGAD).

Un autre aspect de la sclérose en plaques chez l'enfant est que c'est une maladie très inflammatoire. Si nous prenons les enfants de moins de 10 ans, un des tableaux qui peut être une première poussée de sclérose en plaques, est le tableau d'encéphalomyélite disséminée (EMAD). Cela peut être très explosif. Dans ce genre de tableau, nous attendons



la survenue d'une deuxième poussée afin de confirmer qu'il s'agisse d'une SEP.

L'autre aspect est que lorsque les patients sont très jeunes, la fréquence des poussées est assez importante durant les deux premières années. Sur l'IRM, nous avons aussi beaucoup plus de lésions surtout dans la région postérieure du cerveau, avec des prises de contraste qui peuvent être présentes.

### Et par rapport à l'adulte ?

Par rapport à la sclérose en plaques de l'adulte, chez l'enfant, le score EDSS, un score de handicap, est très rassurant. C'est une des peurs pour les parents. C'est souvent la première chose dont ils me parlent. Ils connaissent quelqu'un qui a une sclérose en plaques et qui est en fauteuil roulant. Chez l'enfant, le score EDSS est souvent très faible. Les enfants sont rarement en fauteuil roulant. J'insiste beaucoup sur ce fait.

L'évolution au long cours n'est pas la même.

Une étude ancienne faite par une équipe lyonnaise a montré que parmi les adultes qui ont eu le diagnostic de sclérose en plaques durant l'enfance, ils mettaient plus de temps pour évoluer vers une forme secondairement progressive.

Par contre, cela survenait à un âge précoce.

Il faut savoir que c'est une étude qui a inclut des patients après 1997 durant lesquelles les critères diagnostics et les accès thérapeutiques ne sont pas similaires à ce que l'on voit ce jour.

Aujourd'hui, les choses sont différentes. Personnellement, je suis mes patients jusqu'à l'âge de 18 ans, des fois un peu plus lorsque la transition est trop difficile ou si les adolescents ne sont pas prêts. Chez ces adolescents, que je suis depuis plus de 10 ans, je n'ai pas vu de forme secondairement progressive, bien que je ne suive pas tous les enfants/adolescents ayant une SEP de l'enfant.

Nous n'avons pas encore démontré que le fait de traiter tôt avait une influence.

Nous montons actuellement un travail pour pouvoir évaluer l'évolution à long terme avec les nouveaux critères diagnostiques, les nombreux traitements à notre disposition aujourd'hui. Je n'ai, pour l'instant, pas de réponse.

Je n'ai pas l'impression que les enfants se dégradent ou évoluent vers une forme secondairement progressive. Ce n'est pas une fatalité.

### Parlons des particularités de cette forme pédiatrique...

Au niveau international, il a été montré que ces enfants atteints de sclérose en plaques avaient souvent des difficultés scolaires dues à des troubles cognitifs. Il y a beaucoup de facteurs qui peuvent expliquer ces difficultés à l'école. Par exemple, la vitesse de traitement d'une information met davantage de temps chez un enfant atteint de sclérose en plaques. Ces perturbations peuvent être aggravées par la fatigue. La fatigabilité



## “ L'évolution au long cours n'est pas la même ”

est comme chez l'adulte, très présente. Et chez l'adolescent encore plus surtout avec leur mode de vie (leurs activités, le temps passé sur leur téléphone), les troubles du sommeil (dont ils parlent peu) et les troubles anxiodépressifs.

### Comment se passent les consultations d'annonce diagnostic ?

Les premiers à entrer et à s'asseoir dans mon bureau sont les parents et cela est normal. L'enfant ou l'adolescent est toujours en retrait. Lorsque je l'interroge sur son état, il me répond la plupart du temps que tout va bien.

Ils ne veulent pas parler de la maladie, ils ne veulent pas entendre parler de la maladie.

Cela peut être expliqué par de l'anxiété, ils ont peur de ce que l'on peut leur dire, ils ont peur de voir la maladie en face, ils sont souvent dans le déni.

Afin de pouvoir les aider ainsi que les parents, nous faisons des journées de la SEP de l'enfant/adolescent une à deux fois par an avec l'ARSEP. Beaucoup d'enfants ne veulent pas participer à ces journées alors que c'est le contraire pour les parents et à chaque fois, ils me disent qu'ils n'ont pas envie de venir parce qu'ils n'ont pas envie de voir d'autres malades, qui peuvent être plus graves qu'eux... Nous tentons de les faire dans des endroits qui peuvent les motiver tel qu'à Disneyland Paris, comme c'était le cas cette année...

Des fois, ils ne veulent pas parler de leur maladie de peur de faire peur à leurs parents. Ils voient leurs parents inquiets, ils se disent qu'ils vont aggraver cette inquiétude s'ils expriment qu'ils ne vont pas bien.

Lorsque je les questionne sur leur sommeil, ils me disent qu'ils dorment bien. Or, généralement les adolescents dorment souvent vers minuit-1h00 pour se lever tôt le matin pour aller à l'école. Leur temps de sommeil est donc diminué et la plupart du temps c'est un sommeil qui n'est pas très récupérateur.

Tous ces facteurs mis côte à côte vont aggraver les difficultés à l'école.



### Savez-vous ce qu'il se passe au niveau cognitif ?

Un travail italien sur la cognition a montré qu'il n'y avait pas de chute du QI global pour ces patients. Par contre, en prenant des items très spécifiques comme celui de la vitesse du traitement de l'information, ce processus est plus lent chez ces patients. Il y a donc quelques éléments de la cognition qui sont perturbés et qui sont sûrement aggravés par le manque de sommeil, la fatigabilité, les écrans, les troubles anxiodépressifs... Une large proportion de nos patients sont très fatigués (17 à 25 %) et souffrent de troubles anxiodépressifs (jusqu'à 40 %). Il est très difficile chez l'enfant et l'adolescent de proposer une prise en charge psychologique. Ils me disent qu'ils ne sont pas fous ! Ils n'ont pas ce besoin, ils vont bien...

### Les enfants ont-ils d'autres symptômes marqués comme les troubles urinaires ou moteurs ?

Oui, cela est possible. Comme les adultes, ils ont des atteintes des voies longues avec atteinte pyramidale, des troubles de la marche etc. qui sont les plus fréquents. L'atteinte du nerf optique est en troisième position. L'atteinte de la moelle épinière est rare.

Le tableau d'EMAD se retrouve surtout chez les jeunes enfants (moins de 10 ans).

Dans ma cohorte, il y a peu d'enfants ayant des troubles urinaires.

### Que pouvez-vous dire sur les traitements proposés aux enfants ?

Avant 2014, nous avions un véritable problème d'accès au traitement. Depuis 2014, avec de nombreux essais cliniques réalisés chez les enfants, la France ayant été très moteur, les thérapeutiques contre la sclérose en plaques sont plus importantes. Nous continuons à nous battre pour cela. Dans l'étude en double aveugle sur le fingolimod, l'enfant devait prendre une gélule tous les jours et bénéficier d'une injection toutes les semaines. J'imaginai que personne ne voudrait participer à cette étude. La France était un des pays qui a inclus le plus de patients pour cette étude internationale. Cela montre l'implication de ces enfants, malgré tout ce que j'ai pu dire auparavant. Cette étude a été un succès. Elle montre que le fingolimod réduit de plus de 82 % la fréquence annuelle de poussées lorsque nous le comparons avec l'interféron  $\beta$ a. Nous nous attendions à des résultats identiques à ceux retrouvés chez les adultes (55 % de réduction de la fréquence des poussées).

Cela montre que d'une part, les traitements qui fonctionnent



chez l'adulte peuvent être beaucoup plus efficaces chez l'enfant. D'autre part, cela montre que la tolérance chez l'enfant est quasiment identique par rapport aux adultes.

Cet essai clinique est une révolution. Cela dit, nous n'avons pas encore accès à tous les traitements des adultes.

Aujourd'hui, les adultes peuvent avoir accès à de nombreux traitements dont les traitements oraux. Et à notre grand regret, le fingolimod est proposé, comme chez l'adulte, dans les formes très actives de la maladie ou en deuxième ligne.

Pour les enfants, en première ligne, nous n'avons l'AMM uniquement pour les injectables.

Pour les traitements par la bouche, nous venons d'avoir l'AMM européenne et française pour deux autres produits tel que sont le tériflunomide et de BG12. Malheureusement, le tériflunomide n'est pas remboursé et le BG12 sera bientôt disponible.

Il y a actuellement d'autres d'essais cliniques et j'en suis ravi. Les instances ont compris l'importance de ces possibilités thérapeutiques aux enfants.

Aujourd'hui, seul l'interféron  $\beta$ 1a (3 fois par semaine en sous cutané) est pour les enfants à partir de 10 ans, ce qui n'est

pas correct. Nous avons un tiers de nos patients qui ont moins de 10 ans et ils doivent avoir les mêmes possibilités thérapeutiques que les autres !

Il y a encore des choses à changer pour que les thérapeutiques soient accessibles à tout le monde.

En 2014 et jusqu'en 2017, je disposais d'un seul traitement, les interférons et ce, pour les enfants de plus de 12 ans.

Aujourd'hui, il y a toujours les interférons pour les enfants de plus de 10 ans, un seul pour les enfants en dessous de 10 ans. L'acétate de glatiramère également au-dessus de 10 ans.

Nous avons fait beaucoup de progrès mais, encore une fois, tous les enfants n'ont pas accès à toutes les thérapeutiques.

“ Les enfants doivent avoir les mêmes possibilités thérapeutiques que les autres ! ”





### Chez les adultes, il y a réflexion entre escalade thérapeutique ou induction, qu'en est-il chez l'enfant ?

Nous proposons qu'il y ait une induction, car la maladie est très inflammatoire chez l'enfant et un traitement beaucoup plus anti-inflammatoire permettrait de contrôler au plus tôt la maladie. Plus tôt nous traitons et de façon efficace, mieux c'est.

Il y a une étude française qui va être bientôt publiée, des études américaines publiées l'année dernière avec les Anglais et qui ont clairement démontrées que plus tôt nous traitons avec des traitements plus efficaces, mieux c'est pour les enfants.

### Vous suivez les enfants jusqu'à 18 ans, que deviennent-ils après ?

Le passage chez l'adulte pour les enfants atteints d'une maladie rare est toujours difficile.

Nous avons beaucoup travaillé pour que la transition après 18 ans soit la plus simple et facile possible. Initialement, nous avions un réseau de neurologues hospitaliers adultes chez qui nous orientons nos enfants/adolescents. Nous nous sommes rendus compte que les enfants orientés dans ces conditions revenaient très vite dans notre service. Il y avait donc besoin de préparation. Si la transition n'est pas préparée avec l'équipe de neurologie de l'enfant, la transition se fait très mal.

La sclérose en plaques de l'enfant est une maladie rare, la prise en charge est donc personnalisée en pédiatrie. Chez l'adulte, elle n'est plus une maladie rare.

C'est vraiment difficile pour un jeune adulte de se retrouver du jour au lendemain dans une salle de consultation adultes avec des personnes pouvant souvent être en fauteuil roulant. En région parisienne, nous avons développé le programme Jump avec l'équipe de la Pitié-Salpêtrière. Vers 17 ans, en fonction de la maturité de l'enfant, si l'enfant et les parents sont prêts, je commence à parler de la transition avec l'objectif de passer à l'âge de 18 ans avec l'équipe de la Pitié-Salpêtrière. Avant l'épidémie de Covid, l'équipe de la Pitié-Salpêtrière (équipe Jump) se déplaçait au Kremlin-Bicêtre pour une consultation conjointe. L'équipe Jump reconvoque le patient à la Pitié-Salpêtrière. Le docteur Elisabeth Maillart suit le patient pendant deux ans avec l'équipe puis l'oriente vers un neurologue de ville ou le garde pour le suivi.

La préparation à la transition est très importante. Cela peut être un vrai choc et surtout pour les parents. Par exemple, lors de la consultation conjointe, je tutoie le patient, le Docteur Maillart le vouvoie. Ensuite, nous souhaitons que le patient devienne autonome, les parents n'assistent plus systématiquement aux consultations. Ce n'est pas toujours évident pour les parents de lâcher. Jusque-là, ils assistaient à tout.

### Le patient grandit...

Tout à fait. Les préoccupations d'un étudiant ou d'un jeune actif ne sont pas les mêmes que celles d'un enfant ni de celles d'un adulte de 35 ans. Le programme Jump prend cela en considération.

*Entretien réalisé par V. Carrette*

## INTERVIEW

# PASSAGE DE RELAI

Avec le programme Jump, les patients âgés de 18 ans vivent une transition plus facile chez les adultes.



Dr. Elisabeth Maillart  
NEUROLOGUE

### Qui a eu l'initiative de ce programme Jump ?

Historiquement, c'est le Docteur E. Flamand-Roze, PUPH dans le service, qui s'occupe beaucoup des maladies métaboliques et des mouvements anormaux et le Professeur M. Baulac qui s'occupe de l'épilepsie. Ils ont eu l'idée de monter un programme de transition pour la neurologie en général.

### À qui est destiné ce programme ?

Ce programme est destiné aux enfants adolescents qui sont atteints de maladies neurologiques chroniques qui vont être pris en charge par des neurologues adulte. C'est une structure de transition commune quelle que soit la maladie neurologique. Pour que l'on puisse s'y adosser. La file active du programme Jump est surtout constituée par les patients atteints d'épilepsie et de maladies métaboliques.

Étant une maladie rare chez l'enfant, la sclérose en plaques représente une toute petite partie de ces patients.

Beaucoup de neurologues sont impliqués : mes collègues épileptologues, ceux en charge des maladies métaboliques, mes



collègues qui prennent en charge les mouvements anormaux et je m'occupe de la partie inflammatoire. Ce programme repose aussi sur deux infirmières de coordination qui sont impliquées dans le programme Jump depuis le début. Ce sont elles qui organisent et coordonnent les choses.

### En quoi consiste ce programme ?

Nous savons bien que les services de pédiatrie sont très encadrants, cocooning, c'est assez familial, les patients sont tuoyés, c'est de la pédiatrie. La neurologie adultes est bien plus austère, il y a des patients très âgés, des patients très malades. C'est une vision un peu compliquée et cela peut faire peur aux jeunes adultes et aux parents aussi.

L'idée est d'anticiper cette arrivée en neurologie adultes, de la préparer en amont avec une structure dédiée et également un local dédié. Il y a un petit salon dédié pour Jump dans lequel ils sont accueillis. Au début, il y a une prise en charge très personnalisée dans la durée qui peut varier en fonction des pathologies. Des ateliers sont également proposés, par exemple sur l'estime de soi, la diététique, la cuisine, etc.

### Et pour la sclérose en plaques ?

Je fais rarement appel à ces ateliers car nos patients atteints de sclérose en plaques sont très rarement handicapés. Je me sers surtout de ce support pour organiser la transition. Je fais une première consultation avec le patient et le Professeur Deiva. Les patients se rendent ainsi compte que nous discutons, que nous avons vu le dossier ensemble, il y a une vraie passation des informations entre nous et devant eux. Ensuite, les choses très pratiques s'organisent : les prochaines consultations, les examens éventuels, les rendez-vous éventuels avec la psychologue, l'assistante sociale etc. Nous transmettons nos coordonnées et la consultation suivante se passe avec moi.

### Ils passent ensuite dans le monde des adultes...

Oui. Avec ce programme, cela se passe plutôt mieux qu'autrefois. Il y a moins de brutalité, moins d'arrêt de suivi et moins d'appel en pédiatrie.

Ce temps d'échange initial, la remise de nos coordonnées, le fait que nous montrons notre habitude à travailler ensemble, rassure beaucoup les patients et leurs parents. Je tiens le Professeur Deiva au courant de l'évolution les deux premières années après la transition.

En pédiatrie, ils ont des relations très particulières et très fortes avec l'équipe soignante. L'équipe suit les enfants et les parents sur une longue période. C'est un saut dans l'inconnu avec beaucoup de questions. Est-ce cela va bien se passer ? Est-ce que le neurologue va être gentil ? La salle d'attente qui peut être impressionnante. Il y a beaucoup d'appréhensions.

J'essaie d'expliquer ce qui peut prendre du temps, c'est que la sclérose en plaques chez l'enfant est une maladie rare qui nécessite des avis très spécialisés, un suivi dans un centre, tout est très protocolisé. La sclérose en plaques chez l'adulte n'est pas une maladie rare et beaucoup de neurologues sont à même de suivre les sujets. Il passe d'un statut de maladie rare à un statut d'une maladie plus classique, ce changement n'est pas évident. Et si les études ou autre chose les poussent à déménager, je leur explique que beaucoup de neurologues en France, libéraux ou hospitaliers sont tout à fait à même de suivre leur maladie. Ce passage est difficile et peut durer plusieurs années.

### Pour les parents, c'est difficile aussi...

Oui. Les parents s'investissent beaucoup pendant l'enfance, ils se sentent responsables et cela est normal. Après, à 18, 19, 20 ans, les parents peuvent commencer à lâcher... Nous essayons petit à petit de les laisser en salle d'attente une partie de la consultation ou ils viennent une fois sur deux... Nous ne pouvons pas faire cette transition trop brutalement, c'est trop difficile. C'est un nouveau rythme à trouver après des années d'investissement avec un environnement très enveloppant en pédiatrie.

### Il y a une vraie volonté de travailler sur cette transition...

Le Professeur Deiva est coordonnateur du centre de référence maladies rares MIRCEM (maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle), adultes et enfants.

Les deux centres de soutien de son centre sont le nôtre, à la Pitié-Salpêtrière et celui de Lyon pour la NMO et la transition. Nous nous développons à l'échelle nationale avec des réunions communes, neuropédiatres et neurologues adultes pendant lesquelles nous échangeons sur notre façon de voir la maladie et de la prendre en charge.

Nous organisons également des réunions d'informations pour les familles durant lesquelles j'interviens avec le Professeur Deiva. C'est très important que les familles puissent identifier quelqu'un qui prend le relais, qu'il y a une continuité et que nous travaillons tous ensemble.

*Entretien réalisé par V. Carrette*



## INTERVIEW

# AU RYTHME DE L'ENFANT

Mélanie Le Sauter, infirmière, consacre sa vie professionnelle aux enfants atteints de sclérose en plaques. Tout d'horizon de son expérience. Entretien.



Mélanie Le Sauter  
INFIRMIÈRE

### Quel est votre rôle dans ce service de neuropédiatrie ?

Je suis infirmière en neuropédiatrie depuis bientôt 19 ans, 12 ans que je travaille activement sur la sclérose en plaques des enfants. J'ai passé un DU d'ETP il y a 4 ans. Notre programme d'ETP est validé par l'ARS depuis janvier 2022. Nous essayons de faire cette éducation thérapeutique le vendredi matin. Je ne suis pas du tout détachée pour ça, c'est donc de la jonglerie avec les effectifs, le nombre de patients... Les ateliers concernent la SEP exclusivement pour le moment. De plus en plus de personnels médical et paramédical se rattachent à notre programme. Le vendredi matin, ce sont des séances d'ETP individuelles. Lors de la journée nationale contre la sclérose en plaques, nous faisons des ateliers collectifs. Ces ateliers sont autour de la diététique, la transition vers une prise en charge adulte et les obligations administratives qui en découlent, un dernier atelier sur le rapport au corps au travers de la danse.

L'intention est de faire deux journées par an. Nous sommes centre de référence avec des patients qui viennent de la France entière qu'il est difficile de mobiliser souvent. Sur la dernière journée, il y avait 18 familles avec une atmosphère très familiale.

### Ce passage du service pédiatrique au service adulte est-il délicat ?

Pour les patients franciliens, nous avons mis en place le programme Jump. C'est un partenariat entre notre service et le service neurologie de la Pitié-Salpêtrière. Les patients provinciaux ne bénéficient de ce programme et pour eux, effectivement, cela peut être délicat.

En tant que personnel soignant, nous avons du mal à les laisser partir. Avant, la limite était de 16 ans et 3 mois... Même à 18 ans, ils restent l'enfant de leur maman. Dans ce rôle d'infirmière en pédiatrie, nous pouvons avoir ce positionnement. J'ai en tête une jeune fille qui a fait la bascule chez les adultes sans le programme Jump... C'était très compliqué... Certains neurologues considèrent qu'à 18 ans, ce n'est plus la peine que les parents soient présents... Ils passent du cocooning au monde



des adultes, c'est très difficile. Avec le programme Jump, cela se passe relativement bien. Nous les préparons psychologiquement. En province, cela reste très délicat. C'est personnel médical dépendant.

### Avec votre recul, quel regard portez-vous sur cette maladie ?

Je suis plutôt optimiste. Il y a 12 ans, nous pouvions proposer deux traitements. Aujourd'hui, nous sommes à plus de dix ! Avec des essais thérapeutiques en cours pour tester la tolérance des traitements adultes chez l'enfant.

A l'annonce du diagnostic, l'image projetée est souvent celle du fauteuil roulant et les parents ont des difficultés à intégrer que leur enfant puisse avoir cette maladie. Pour eux, c'est une maladie d'adulte.

Il y a beaucoup d'émotions lors des premiers ateliers d'ETP. L'instauration précoce du traitement et l'explication en regard amènent les parents à davantage de sérénité. L'information en ETP sur la maladie, les traitements et les recherches en cours est très importante.

### Les recherches se font-elles uniquement sur des traitements adultes ou sur des traitements spécifiques à la pédiatrie ?

Il n'y a pas de traitement propre à la pédiatrie. Les études sont faites sur la tolérance et l'efficacité des traitements adultes pour les enfants.



### Vous avez donc vu l'apparition de toutes ces thérapeutiques qui font bouger les lignes sur le pronostic...

Sur le pronostic et la qualité de vie. L'apparition des formes galéniques (comprimés) est bien plus confortable et acceptée par les enfants. Nous savons l'importance de l'observance dans une maladie chronique. Le fait d'abandonner les injections pour les comprimés a sauvé des prises en charge. C'est une grande avancée.

### Est-ce que ce sont les parents qui prennent la décision d'un traitement ?

Les enfants participent. Ils sont là à l'annonce du diagnostic, ils sont là lorsque le Professeur Deiva propose de participer à un essai thérapeutique. Il y a beaucoup d'essais thérapeutiques et les parents, majoritairement, décident, avec l'enfant, d'y participer.

Je dis bien aux parents que le choix appartient à l'enfant. Même si les parents connaissent bien leur enfant, c'est l'avis de l'enfant qui prime.

C'est l'enfant qui va prendre ce traitement, que nous parlons d'un traitement à vie. Nous sommes là pour l'accompagner, pour qu'il puisse être observant. S'il est contraint, nous savons très bien qu'il va lâcher à un moment.

Les parents nous demandent parfois de cacher certaines choses à l'enfant, ce n'est pas notre politique. L'enfant sait.

A contrario, lorsque l'enfant, surtout à l'adolescence, se confie à nous, nous gardons le secret. Sauf si, bien sûr, le secret ne peut être caché aux parents. Dans ce cas, nous prévenons l'adolescent que nous allons parler aux parents, que nous ne pouvons pas garder ce secret pour nous.

### Comment s'organise votre service ?

Nous avons un hôpital de jour pourvu de quatre lits. L'institution veut regrouper les hôpitaux de jour et demande une polyvalence des infirmières. Or, cela fait 12 ans que je travaille sur la sclérose en plaques et j'ai encore des choses à apprendre... Difficile de demander à savoir tout sur tout... Les discussions

sont en cours. Nous devrions garder notre hôpital de jour dédié au sein de notre service.

En cas de bolus de corticoïdes dans le cadre d'une poussée, nous hospitalisons l'enfant 3 à 5 jours. En terme de logistique, c'est plus facile que de demander aux parents d'accompagner l'enfant tous les jours.

L'hôpital de jour reçoit les différentes visites des protocoles de recherche.

Nous organisons également l'éducation thérapeutique de reprise d'annonce diagnostic, un mois ou un mois et demi après le diagnostic. Nous aimerions faire différemment mais le timing nous limite...

Une journée est consacrée au diagnostic éducatif avec deux ateliers :

- « **Où est ma SEP ?** », pour mieux comprendre où sont leurs lésions et quels retentissements cela peut avoir. Pour connaître l'anatomie et la maladie. Pour imager, nous nous servons d'un câble électrique et que se passe-t-il en cas de poussée pour ce câble.
- « **SEP ou pas SEP ?** », qui permet de mieux identifier les symptômes qui sont liés à leur maladie.

Cela nous permet de beaucoup échanger sur des sujets qui ne seraient pas abordés spontanément. Les troubles urinaires, sphinctériens et sexuels ont longtemps été mis de côté en pédiatrie. La population change, les choses évoluent, les rapports sexuels sont de plus en plus précoces, les enfants ont besoin d'informations.

Au cours du diagnostic éducatif, nous pouvons aussi évaluer du besoin ou non de l'atelier diététique. Il y a souvent un surpoids chez les enfants atteints de sclérose en plaques.

Nous avons également un atelier « **bouge ma SEP** » réalisé par mon binôme aide-soignant et une kinésithérapeute, pour leur montrer l'importance de l'activité physique pour les personnes atteintes de sclérose en plaques.

“ C'est l'avis de l'enfant qui prime. ”

Ces deux derniers ateliers se font soit au décours de la visite du jour soit lors d'un prochain passage, 3 ou 4 mois après.

Parfois, je peux sentir pendant le diagnostic éducatif que l'enfant a besoin de temps pour digérer les informations, le diagnostic... Dans ce cas, le temps de l'ETP viendra plus tard, au rythme du patient.

### Dans les faits, cela est-il possible de respecter ce rythme ?

J'essaie au maximum. Etant centre de référence national, nous avons des enfants qui viennent de province. Les parents ne comprennent pas toujours pourquoi il n'y a pas la journée entière d'ETP. C'est évidemment plus « pratique » en terme de timing. J'essaie de leur expliquer que le jeune ou même le





parent n'est pas prêt à tout entendre. Après coup, ils se rendent compte du bénéfice d'avoir décalé cette journée.

### Revenons un peu en arrière, il n'y a pas d'atelier pour les troubles urinaires, sphinctériens et sexuels ?

Pour le moment, il n'y a pas d'atelier spécifique. Nous n'avons pas les compétences. Les bilans urodynamiques ne sont pas pratiqués sur place. Ce sont des symptômes sur lesquels nous nous attardons. La pudeur rend difficile l'évocation de ces symptômes qui peuvent être très contraignants au quotidien. Beaucoup de personnel gravite autour d'eux, cela permet de pouvoir en parler et que nous leur apportions des solutions pour améliorer leur qualité de vie.

J'ai le sentiment que la parole est assez libre entre nous. Après plusieurs années de suivi, le lien est là, la confiance également.

### La fatigue est-elle aussi un symptôme très présent chez les enfants ?

Oui. C'est un symptôme que nous avons un peu mis de côté. Nous avons des adolescents qui en dehors des poussées vont bien. Il s'agit de reconnaître la fatigue liée à leur âge et celle liée à la maladie. Grâce aux témoignages de patients, il a été possible de distinguer les deux. Cela aide à leur faire prendre conscience de la nécessité de prendre un traitement.

*Entretien réalisé par V. Carrette*

## INTERVIEW

# LA MYÉLINE EST UN CONCEPT

L'éducation thérapeutique avec les enfants et les adolescents atteints de sclérose en plaques prend sa place dans le parcours de soin. Le Docteur Hélène Maurey, de l'hôpital du Kremlin Bicêtre nous explique les enjeux.

Entretien.



Dr. Hélène Maurey  
NEUROLOGUE

### Quelle est la place de l'ETP dans la prise en charge de la SEP ?

Je travaille à Bicêtre depuis 2005. J'ai vécu beaucoup d'étapes de la SEP pédiatrique. La SEP pédiatrique probablement sous diagnostiquée, avec peu de traitements et celle « très » diagnostiquée, de façon très précoce avec beaucoup de traitements, beaucoup d'essais thérapeutiques, beaucoup de choses se sont mis en place et en particulier l'éducation thérapeutique. Au départ, elle était surtout dédiée aux traitements. Nous avons des traitements injectables et les ateliers étaient très scolaires autour de ces traitements. Et nous avons évolué pour faire parler de la maladie, faire parler des symptômes, de la diététique, des activités sportives pour élargir l'éducation thérapeutique liée à la sclérose en plaques. Notre programme est validé depuis 2020.

Nous sommes en construction d'une séquence en distanciel en élaborant le matériel utilisable à distance. Nous sommes également en train de revoir tout le matériel (cartes des symptômes, schéma anatomique...) utilisé depuis longtemps.

Nous avons beaucoup de patients qui viennent pour le diagnostic et l'instauration du traitement et qui repartent chez eux en province. Nous n'avons pas forcément le temps de mettre en place les ateliers avec eux. Le distanciel peut être aidant dans ce cas.

### Faites-vous des ateliers collectifs ou individuels ?

Une fois par an, il y a la journée la SEP de l'enfant durant laquelle nous faisons des ateliers collectifs.

Au vu de la cohorte de patients, il est assez compliqué d'organiser des ateliers collectifs de manière régulière.

Aujourd'hui, soit ils viennent pour instaurer un traitement, soit ils viennent pour faire des examens complémentaires et nous profitons de ce temps pour faire des ateliers individuels. C'est essentiellement de l'individuel même si il nous arrive d'avoir deux familles en même temps pour ces ateliers.

L'autre écueil est que nous n'avons pas le nombre suffisant de personnels (infirmières, auxiliaires puéricultrices, aides-soignantes) formées à l'ETP pour organiser ces ateliers collectifs. Nous sommes quatre, deux infirmières, une aide-soignante et moi pour animer. Si, dans le service, il y a des patients instables, l'infirmière reste dans le service. Ce temps d'ETP est sur son temps de soin et n'est pas forcément détachée pour ces ateliers.



Et puis, lorsque l'enfant vient à l'hôpital, ses deux parents l'accompagnent le plus souvent. C'est donc du temps d'école et de travail pour eux.

### **Parlons des parents justement...**

Les parents font partie à part entière du parcours de soin. Par exemple, chez les adultes, les visites sont restreintes de 14h00 à 20h00. Chez nous, les parents peuvent être là 24h/24 en hospitalisation. Ils sont là en consultation, en HDJ, ils sont là tout le temps. Et ce n'est pas une difficulté en soi.

Avec un adolescent, je vais demander s'il souhaite que les parents restent si je l'examine. La plupart du temps c'est « oui », très peu de parents sortent. Pour les séances d'ETP, je demande également et régulièrement, les parents restent.

C'est très rare que les parents soient absents. Il arrive aussi que ce soit la fratrie qui assiste l'enfant.

“

*Le choix appartient à l'enfant*

”

### **En pédiatrie, la place de « l'aidant » est différente...**

Oui, en pédiatrie, l'aidant est là de facto. Lorsque nous faisons les choix de traitement injectable tous les mois ou comprimés tous les jours par exemple, les parents et les adolescents ont souvent une réponse différente. L'angle de vue est différent entraînant ainsi une discussion. Expliquer que le patient est rassuré d'avoir un médicament oral en prise quotidienne ou d'avoir un traitement injectable mensuel pour éviter d'oublier. C'est lui que nous allons écouter car il est acteur de sa maladie. Ce sont les parents qui décident mais nous écoutons en priorité la voix de l'adolescent. En discutant, en écoutant les arguments du choix, nous parvenons à trouver un accord. L'adolescent qui choisit son traitement aura une meilleure observance. Il est rare que nous ayons eu à imposer, je crois même que cela n'est jamais arrivé dans la SEP.

Pour les enfants plus jeunes, c'est davantage un choix parental qu'un choix de l'enfant sauf si l'enfant dit que “les piqûres c'est impossible”.

Pour les traitements qui nécessitent une contraception, cela est plus compliqué. C'est un domaine plus intime, il peut y avoir une dimension religieuse et/ou culturelle à prendre en compte.

Je pense que ce sujet autour de l'intimité, les relations amoureuses et sexuelles n'est pas assez abordé. Les jeunes ne demanderont pas forcément l'autorisation des parents avant d'avoir des relations sexuelles et il est plus prudent de prendre ses précautions. Dans la SEP, nous utilisons des traitements immunosuppresseurs pouvant avoir des répercussions sur le fœtus. Il est préférable de programmer sa grossesse.

Quand, en consultation, nous apprenons qu'il y a déjà eu des visites au planning familial pour des IVG... Encore une fois, les

jeunes filles n'ont pas forcément ces informations.

Il est important que les jeunes filles, avec ou sans leur mère, aient une consultation chez un gynécologue assez tôt pour discuter de tout ça et qu'elles aient les bonnes informations.

Cela nécessite une vraie discussion.

### **L'adolescent nécessite une prise en charge différente de l'enfant...**

Je reste persuadée qu'un adolescent n'est ni un petit adulte ni un grand enfant, c'est un individu un peu à part. Beaucoup d'adolescents sont pris en charge dans des programmes d'ETP adulte... Je pense qu'il est préférable qu'ils aient un endroit et un programme dédié.

Ils ne se considèrent pas comme des adultes, beaucoup ne veulent pas l'être. Certains sont très matures et pourraient d'ailleurs entrer dans une prise en charge « adulte » assez tôt. D'autres ne sont pas prêts et ne veulent pas y aller. C'est une entité très particulière.

Ils disent des choses très vraies. Pourquoi devenir adulte avec ce que l'on voit aux actualités ? Le monde des adultes n'est pas très engageant... Rien ne va dans le monde des adultes...

Cette bulle temporelle est bien confortable.

### **Si je comprends bien, il y a les enfants et les adolescents ?**

Tout à fait. Nous n'abordons pas l'ETP de la même façon à 10 ans et à 14 ou 15 ans. Ce n'est pas du tout la même chose. A 10 ans, les enfants ont compris que cette maladie est démyélinisante de la substance blanche cérébrale. Mais l'anatomie est encore floue pour eux, le cerveau, la moelle épinière, tout cela n'est pas clair. La myéline est un concept. Il s'agit donc de reprendre les notions d'anatomie du corps humain, le cœur, les poumons, le cerveau... Puis nous nous concentrons sur le cerveau, ses fonctions, etc... Nous savons qu'il faudra reprendre cet atelier expliquant de la maladie plus tard...

A l'adolescence, nous pouvons évoquer les choses plus finement. Nous avons un programme d'ETP que nous abordons en fonction de l'âge du patient et de son niveau de connaissances générales.

Chez les plus jeunes, il est compliqué de comprendre l'importance d'un traitement précoce pour éviter des répercussions cognitives et/ou motrices à l'âge adulte. Par contre, cela intéresse beaucoup les parents. Parce qu'ils ont bien la capacité de se projeter dans l'avenir, ils comprennent très bien l'importance d'un traitement dès le plus jeune âge.

Les adolescents le savent même s'ils ne veulent pas l'entendre. Ce qui peut arriver lorsqu'ils auront 25 ans leur est bien égal puisqu'ils sont intéressés parce qu'ils feront « demain. »

Et finalement, l'intérêt du traitement au long cours alors qu'ils ne se sentent pas très malades et alors qu'ils présentent à l'instant T peu de symptômes est vraiment à reprendre.

*Entretien réalisé par V. Carrette*



## INTERVIEW

## QUANTIFIER LES SYMPTOMES



Sarah Plantade  
NEUROPSYCHOLOGUE

### Quel est votre rôle dans le service avec les enfants atteints de sclérose en plaques ?

Chez les enfants, comme chez les adultes, il y a beaucoup de troubles invisibles dans la sclérose en plaques. Chez les enfants qui me sont adressés, il y a des troubles cognitifs qui engendrent entre autres des difficultés scolaires.

Le premier rendez-vous est un bilan complet avec le parcours scolaire, les difficultés rencontrées, l'environnement familial, la socialisation, le comportement. Ce bilan visite également les fonctions cognitives, le raisonnement, le langage, la logique, les capacités de mémoire, la concentration, les capacités visio spatiales, les capacités de motricité fine, le graphisme, la confiance en soi... Nous évaluons aussi l'anxiété, le potentiel syndrome dépressif et la fatigue. Cette fatigue est évaluée avec une échelle spécifique qui évalue le retentissement de celle-ci au quotidien. Il est compliqué et surtout pour les parents de faire la part entre la fatigue liée à la maladie et la fatigue liée à l'âge surtout à l'adolescence. Cette échelle permet de quantifier et de mettre des mots sur cette fatigue. Ce bilan complet permet de mettre en avant les points faibles de l'enfant et également sur ses points forts pour mettre en place une prise en charge adaptée, proposer des aménagements scolaires si besoin et éventuellement proposer des stratégies de compensation (pour pallier aux difficultés rencontrées au quotidien).

### Pouvez-vous appuyer ces aménagements avec ces évaluations ?

Tout à fait. Ces tests permettent, notamment pour l'école, d'appuyer les demandes d'aménagement ou d'aide humaine et également de compléter le dossier MDPH avec des besoins spécifiques.

Les performances des enfants sont comparées à ce qui est attendu et en fonction du résultat, permettent de justifier la nécessité d'aménagements scolaires comme le tiers temps aux examens, une aide humaine ou matériel (ordinateur).

### Vous pouvez également orienter ces enfants vers une prise en charge psychologique ou autre ?

Oui. En cas de besoin d'ordre psychologique, j'adresse les patients vers ma collègue psychologue du service ou vers un psychologue libéral ou encore vers une structure d'aide comme les CMP. Il peut y avoir un besoin de suivi avec un orthopho-

niste (pour la lecture, compréhension, orthographe, math et logique), ou un ergothérapeute (graphisme, apprentissage de l'ordinateur...) et/ou un neuropsychologue s'il y a des troubles de la mémoire, de la concentration.

### Rencontrez-vous tous les enfants ou seulement ceux qui ont des besoins spécifiques ?

Normalement tous. L'objectif est de pratiquer un bilan initial avant l'instauration d'un traitement, de les revoir 6 mois après pour un bilan qui va évaluer plus spécifiquement la qualité de vie, la fatigue, le bénéfice des aménagements qui ont été mis en place. Puis, je les revois à 1 an, puis 2 ans et à 5 ans pour suivre l'évolution. Il reste malheureusement compliqué de mettre en place ce suivi pour tous les enfants.

### Avez-vous retrouvé des troubles spécifiques à la sclérose en plaques ?

Les troubles qui peuvent être spécifiques à la sclérose en plaques sont des troubles de l'attention. Ces troubles peuvent être majorés par la fatigue. Cette fatigue, bien décrite par les enfants, peut engendrer également des troubles de concentration et de mémorisation notamment la mémoire du travail, mémoire utilisée à court terme pour « maintenir et manipuler les informations dans notre espace mental » qui nous permet de faire plusieurs choses en même temps. La vitesse de traitement de l'information est également souvent ralentie. C'est pour cela, qu'à l'école, nous proposons très régulièrement l'obtention d'un tiers-temps les examens que passent ces enfants et adolescents surtout. Il peut y avoir également pour certains enfants le besoin d'une secrétaire ou d'un ordinateur car ils ont des problèmes d'écriture.

### Un dernier message ?

Ces rencontres de bilan nous permettent d'orienter les patients pour qu'ils aient le moins de répercussions possibles sur leur qualité de vie. L'annonce du diagnostic, les traitements, l'hôpital sont des périodes délicates psychologiquement. J'encourage les enfants, adolescents et leurs parents à être suivis par un psychologue. C'est souvent difficile mais la part psychologique est importante dans cette maladie. Ils ne comprennent pas toujours pourquoi ils doivent prendre un traitement alors qu'ils vont bien. C'est un long processus d'acceptation.

*Entretien réalisé par V. Carrette*



Par

Marie Delenne  
Patiente Experte

## SEP ET ENFANTS : FOCUS SUR LE CONGÉ DE PRÉSENCE PARENTALE

### Quelles conditions et quelles procédures ?

#### Dans quelles conditions peut-on prendre ce congé ?

Que ce soit pendant une poussée ou après, si votre enfant est atteint d'une SEP, votre présence auprès de lui peut être nécessaire. Si vous travaillez, vous avez la possibilité de prendre un congé de présence parentale pour vous occuper de lui. Ce congé n'est pas rémunéré par votre employeur MAIS vous pouvez percevoir une allocation spécifique.

L'enfant est à votre charge et sa maladie ou son handicap présente une particulière gravité rendant indispensable votre présence soutenue et des soins contraignants. Si vous êtes salarié dans le secteur privé, votre enfant doit par ailleurs avoir moins de 20 ans, ne pas percevoir un salaire mensuel brut supérieur à 1028,96€ et ne pas bénéficier à titre personnel d'une allocation logement ou d'une prestation familiale.

#### Quelle est la procédure de demande du congé de présence parentale ?

Si vous êtes salarié, vous devez adresser la demande de congé de présence parentale à votre employeur par lettre recommandée avec accusé de réception (ou en mains propre).

Pour les agents de la fonction publique (titulaires ou contractuels), une simple lettre auprès de votre administration suffit. Dans les deux cas, la demande doit être adressée au moins 15 jours avant le début souhaité du congé et être accompagnée d'un certificat médical. Ce dernier doit attester de la gravité de la maladie ou du handicap, ainsi que de la nécessité de la présence soutenue d'un parent et des soins contraignants. Il doit également préciser la durée du traitement de l'enfant pendant laquelle votre présence auprès de votre enfant est requise.

#### Quelle est la durée du congé de présence parentale ?

**Le congé de présence parentale ne peut excéder une durée de 310 jours ouvrés sur une période de trois ans.** Cette durée maximale s'applique par enfant et par maladie ou handicap. La durée initiale du congé est celle définie par le médecin dans son certificat. En cas de prolongation du congé, un nouveau certificat médical doit être envoyé à votre employeur ou administration.

Vous prenez votre congé en fonction de vos besoins, en une ou plusieurs fois. Vous devez informer votre employeur ou administration du calendrier prévu de vos absences dans le cadre

du congé. Si vous souhaitez prendre un ou plusieurs jours non prévus, vous devez l'en informer au moins 48 heures à l'avance. Ce délai ne s'applique pas en cas de dégradation soudaine de l'état de santé de l'enfant.

**Vous pouvez obtenir un autre congé de présence parentale (soit 620 jours au total)** à la fin de la période de 3 ans ou si vous avez utilisé vos 310 jours avant le terme des 3 ans en cas de rechute ou récurrence de la maladie de votre enfant ou lorsqu'il a besoin de votre présence soutenue et des soins contraignants

#### Quelle Rémunération et quid de votre carrière pendant le congé de présence parentale ?

Vous pouvez **bénéficier de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP)**. Pour cela, vous devez en faire la demande auprès de votre caisse d'allocations familiales au moyen d'un formulaire accompagné du certificat médical établi par le médecin qui suit votre enfant

Le nombre maximum d'allocations journalières est de 22 jours par mois. Son montant est fonction de votre situation, selon que vous vivez seul (e) ou en couple.

Un complément mensuel pour frais peut vous être accordé si vous engagez des dépenses pour votre enfant et que ces dépenses ne sont pas remboursées par l'assurance maladie et/ou votre mutuelle. Ces dépenses doivent être supérieures à 120,65€ par mois (en 2023). Le bénéfice du complément dépend également des ressources de votre foyer et du nombre de vos enfants à charge.

**Le congé de présence parentale suspend votre contrat de travail, sans le rompre.**

Une fois votre congé terminé, vous retrouvez votre emploi précédent. A défaut, un emploi similaire doit vous être proposé avec une rémunération au moins équivalente. L'ensemble de vos avantages acquis avant le début du congé est conservé

#### Sources :

- Code du travail : articles L1225-62 à L 1225-65
- code de la sécurité sociale ; articles D544-1 à D544-10
- code de la fonction publique : articles L632-1 à L632-4
- Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS), sclérose en plaques de l'enfant, mars 2019.
- Service-public.fr. :
- Congé de présence parentale dans le secteur privé.
- Congé de présence parentale dans la fonction publique.
- Allocation journalière de présence parentale.





Près de **8 patients** atteints de **sclérose en plaques** sur **10** rapportent avoir des **troubles urinaires**<sup>1</sup>

Parmi eux, **1 patient sur 5** est en demande d'aide<sup>1</sup>.

Des solutions existent pour prendre en charge ces troubles urinaires qui peuvent être liés à votre SEP et ainsi améliorer votre qualité de vie si vous êtes concerné.

**Osez en parler à votre neurologue !**

Pour plus d'informations sur les **troubles urinaires** de la **sclérose en plaques** et pour découvrir le livret "**Troubles urinaires et SEP**"



Rendez-vous sur notre site : <http://info.coloplast.fr/livret-sep-lfsep>

ou scannez le QR code



1. de Seze J et al. Troubles urinaires et sclérose en plaques : mieux les détecter pour mieux les prendre en charge, Pratique Neurologique – FMC. doi.org/10.1016/j.praneu.2021.10.007.



# le coin DES AIDANTS

Cette nouvelle rubrique accueille le témoignage des aidants. Astuces, entraide, ...  
Quand la plume fait sortir de l'ombre !

## MON AMI UHTHOFF...

Par Catherine <sup>Isère</sup>  
Masterclass Aidants 01

Uthhoff, Uthhoff... Quel drôle de nom ? J'ai même du mal à retenir l'orthographe et pourtant c'est un phénomène tellement important dans la sclérose en plaques. Pourquoi ne nous en a-t-on pas parlé tout de suite, on aurait compris, on aurait adapté... Aujourd'hui c'est ce nous faisons ! Tout récemment, nous avons fait une découverte toute simple mais qui simplifie la vie pour de vrai !

Mon gentil mari, atteint d'une sclérose en plaques, redoute l'été, la chaleur, les chaleurs de plus en plus importantes. Quel dommage : il fait beau, il doit rester au frais à l'intérieur.

Dans notre petit groupe d'aidants (toujours prêts à aider et s'aider les uns les autres) une infirmière nous parle d'un gilet rafraichissant. Drôle de chose ! Presque autant qu'Uthhoff !! Avec ses deux « h » et deux « f » ! Mais l'information est très sérieuse ! Notre infirmière sait de quoi elle parle !

**« Me voilà sur le net et d'un simple clic je trouve la petite merveille : ce fameux gilet rafraichissant ! »**

Je commande, il arrive, mon mari va pouvoir tester.

Nous sommes samedi, il fait 30 degrés environ, le ciel est bleu et le soleil tape. Trop chaud en temps normal mais mon mari a décidé de tester... Il a des « choses à faire dans le jardin ». Je suis inquiète, en temps normal, Uthhoff va gagner pas lui.

Et... Cette fois, incroyable !! Mon mari fait ce qu'il veut et... Uthhoff n'est pas là !! Mon mari me dit : « Whouah !! Je revis !! C'est dommage qu'il n'y ait pas de casquette identique au gilet ».

Mais ça existe !!! Me revoilà sur le net, clic, commande, livraison et voilà mon époux équipée d'une casquette et d'un gilet rafraichissants. Uthhoff n'a qu'à bien se tenir ! Et en attendant, mon mari qui « a des choses à faire » peut les faire sans crainte !

**Et moi, je dis merci, merci à cette gentille infirmière (qui va se reconnaître je l'espère) pour cette super information !!**

Avis à tous !;)



## ÊTRE UN AIDANT À LA LIGUE C'EST QUOI ?

Les personnes aidantes des patients atteints d'une sclérose en plaques, vivent au quotidien un rôle qu'ils n'ont pas toujours choisi. Ces acteurs de l'ombre aiment, soutiennent, aident, accompagnent, consolent... Eux ? qui s'en soucient ? La Ligue a pleinement pris conscience du rôle essentiel qui est le leur au quotidien et dans leur parcours de vie.

Souvent en activité, les aidants sont fortement sollicités par leur proche malade. Ils s'octroient trop peu le droit de fléchir, de lâcher.

Face à ce constat, il semble important d'accompagner tous les aidants SEP :

- Il s'avère capital de savoir fixer ses propres limites, déculpabiliser et savoir se préserver.
- Il convient de savoir faire la part des choses entre les liens affectifs et les besoins propres liés à la maladie, de ce qui appartient à la relation, de ce qui appartient au malade, de ce qui appartient à l'aidant.

### LES TROIS PILIERS DE L'AIDANT

Parce que je sais  
prendre soin de moi, je  
prends soin de l'autre.

Je suis aidant  
et j'ai des droits  
en tant que tel.

J'ai une connaissance  
de la maladie et de la  
SEP de mon proche.



## ASSOCIATION

# RÉPONDRE AUX BESOINS



## LES AIDANTS :

Combien y a-t-il d'aidants en France ? On évoque le plus souvent le chiffre de 11 millions. En effet 20 millions de personnes en France souffrent de maladies chroniques, 12 millions sont en situation de handicap.

D'après les données actuelles, le profil des proches aidants est le suivant : 57 % sont des femmes et 62 % des aidants sont actifs, avec un âge de 36 ans dans l'entrée de l'aidance. De plus, il y a également près de 500 000 jeunes aidants de moins de 18 ans, qui mettent entre parenthèses leurs études et leur vie pour prendre soin d'un proche. Tous ces chiffres démontrent l'importance de ce sujet et que la situation des aidants reste préoccupante.

Avec le vieillissement de la population, cette nouvelle société de la longévité, et l'augmentation des maladies chroniques, c'est bien, sur les aidants, qu'il faudra pouvoir compter encore longtemps. Un aidant réalise différentes actions pour son proche fragilisé qui engendrent des conséquences sur sa propre vie sans pour autant qu'il en ait conscience. Ils doivent alors pouvoir se préserver socialement, économiquement, professionnellement, tout en prenant soin de leur propre santé tant physique que mentale, car ce sont bien grâce à eux que le système a tenu face aux défaillances, et qu'il devra tenir demain.

## LA COMPAGNIE DES AIDANTS :

La Compagnie des Aidants est une association créée en 2011, par la fondatrice Claudie Kulak, qui a été elle-même aidante. C'est un réseau social privé et sécurisé qui s'adresse à tous ceux qui accompagnent un proche fragilisé par la maladie, le handicap, le grand âge et/ou les accidents de la vie.

La Compagnie des Aidants a pour objectif de développer l'entraide et les échanges entre les aidants. Grâce à différents outils, elle rassemble et fédère une communauté d'aidants, dont le rôle se doit d'être mieux connu par la société dans son ensemble.

Au sein de cette plateforme digitale, les aidants peuvent retrouver :

- **Un réseau national d'entraide** : des conseils, du soutien entre aidants. Sous forme de carte interactive, les proches aidants peuvent identifier d'autres membres autour du domicile du proche aidé, la pair-aidance.
- **Un espace de formation 100% en ligne, gratuite et à son rythme**. La formation est destinée aux aidants qui souhaitent développer leurs connaissances sur la pathologie et/ou soutenir leur proche fragilisé. Ils se composent de différents parcours de formation tels que sur la thématique des maladies chroniques, la prévention Santé Aidant, ou encore, accompagner son enfant en situation de handicap...etc

- **Une ligne téléphonique d'information nationale, 0 805 38 14 14**, gérée par Espace Singulier, notre partenaire, qui apportent des solutions pour soutenir les aidants.
- **La caravane « Tous aidants »** : Chaque année, une tournée nationale est organisée, pour aller au-devant des proches aidants et leur apporter toutes les solutions dont ils ont besoin.

De plus, les proches aidants pourront découvrir de nouveaux outils lors de la sortie du nouveau site internet de la Compagnie des aidants.

## LA TOURNÉE « TOUS AIDANTS » :

Beaucoup de proches aidants ne s'identifient pas en tant que tel. Ils se sentent stressés, culpabilisés et épuisés.

C'est pour répondre à ces besoins que La Compagnie des Aidants a mis en place une tournée avec une caravane « Tous aidants ».

Quelques chiffres-clés de la caravane « Tous aidants » 2022 :

27 étapes | 4 165 Km parcourus | + de 7 000 rencontres dont :

- 4 887 entretiens individuels entre les aidants et les assistantes sociales de la caravane
- 87 personnalités locales rencontrées
- 25 temps d'échanges

1 conférence de sensibilisation auprès des étudiants de l'Université | 196 animations et stands d'information organisés | 111 retombées presse nationales, régionales et locales

Pour cette 6<sup>ème</sup> année consécutive, la caravane « Tous aidants » repartira sur les routes de France dès **Juin 2023**, pour une tournée nationale qui se prolongera en septembre et en octobre.

Lors de la précédente édition, 70 % des aidants souhaitent connaître leurs droits, 37 % veulent trouver des solutions de répète et 23 % veulent identifier les associations et structures locales.

Ce chiffre inquiétant nous démontre l'importance d'être sur le terrain.

Retrouvez sur notre site internet la Compagnie des Aidants, prochainement l'ensemble de nos partenaires, l'agenda complet des étapes, et toutes les informations relatives à cette tournée.

Pour en savoir plus : <https://lacompaniedesaidants.org/>

LA LIGUE  INAUGURE

## 1<sup>ÈRE</sup> ÉDITION DE LA JOURNÉE DESSINE-MOI UN CHEVAL, ORGANISÉE PAR LA LFSEP



Organisée par Laurence LAMAZE, Patiente experte à la LFSEP pour la Région Grand Est/Meurthe et Moselle, une grande journée de sensibilisation s'est déroulée le 13 mai à Flavigny-sur-Moselle.

Les patients SEP et leur famille ont pu profiter d'une journée d'échanges et d'équithérapie dans le cadre de la journée mondiale contre de la sclérose en plaques.

**EN MATINÉE** 6 ateliers de découverte de l'équithérapie ont été animés par le centre équestre du Ménéil-Saint-Michel pour les patients et leurs proches.

**Des ateliers de sensibilisation** délivrés par des professionnels de santé, ainsi que des stands d'informations visant à mettre en lumière les contraintes des patients au quotidien.

Aussi, des actions de sensibilisation ont pu être menées par la LFSEP, le réseau LORSEP, l'UGECAM de Lay-Saint-Christophe.

Les équipes du réseau LORSEP, implanté à Vandœuvre-lès-Nancy et l'UGECAM de Lay-Saint-Christophe, ont contri-

bué à la réalisation de cette journée en prodiguant informations et conseils sur la pratique d'un sport adapté, par le biais d'activités ludiques.

**EN APRÈS-MIDI** Dès 15 h, un spectacle équestre sur le thème du parcours de soin, coécrit avec les patients, intitulé « Dessine-moi un cheval », a été présenté par la troupe du Ménéil-Saint-Michel.

L'objectif du spectacle équestre, réalisé avec 12 chevaux, 20 artistes et techniciens, était de communiquer sur la maladie et notamment, sur les différents symptômes invisibles de la SEP. La sensibilité et l'inspiration créatrice de la troupe ont fait de cette journée un moment inoubliable.

**Le spectacle a été rejoué le dimanche 14 mai 2023 à destination du grand public puis les samedi 20 et dimanche 21 mai. Les dons ont été versés à la LFSEP.**

Les objectifs de ce projet était de proposer une journée conviviale dédiée aux patients autour de l'équithérapie, afin de les sensibiliser et les encourager à pratiquer une activité sportive et de sensibiliser le grand public aux difficultés rencontrées dans la vie quotidienne par les personnes atteintes de SEP.

Près de 150 participants se sont déplacés pour partager cette journée riche en émotions.

La Ligue adresse ses remerciements aux professionnels de santé, aux différents partenaires financiers de ce projet, ainsi qu'à tous les bénévoles qui ont apporté leurs conseils avisés, leur bienveillance, leur soutien sans faille et leur concours pour l'organisation de cette manifestation inédite.

LA LIGUE  EN CLASSE

## PROMOTION N°6 DE LA FORMATION PATIENT EXPERT

La 6<sup>ème</sup> promotion de la formation Patient Expert est diplômée ! Ce sont 5 patients qui ont décidé de prendre part à la formation et de rejoindre la Ligue pour faire bouger les choses dans leur région. Après l'internalisation de la formation l'an dernier, la Ligue continue sur sa lancée avec une promotion qui viendra compléter le maillage territorial de la Ligue. Ces nouveaux Patients Experts en devenir seront présents en Nouvelle Aquitaine, Bourgogne Franche Comté, Grand Est et Pays de la Loire !





## LA LIGUE AU MOIS PARISIEN DU HANDICAP

# LE TRIATHLON DE LA LIGUE

Le 23 juin, la Ligue française contre la sclérose en plaques a participé au mois parisien du handicap, organisé par la ville de Paris.

Tout au long du mois de juin, les associations étaient sollicitées pour mettre en place des animations pour sensibiliser sur le handicap.

A un an des Jeux Olympiques de Paris et à l'occasion de la journée mondiale olympique, La Ligue a souhaité sensibiliser sur l'importance de pratiquer une activité physique adaptée pour se maintenir en forme lorsque l'on est atteint d'une sclérose en plaques.

C'est ainsi qu'est lancé la première édition du **Triathlon de la Ligue, une journée en trois temps pour sensibiliser sur l'activité physique adaptée et le handicap.**

**01** Nous nous sommes donc retrouvés dans le Parc Georges Brassens, dans le 15<sup>ème</sup> arrondissement de Paris pour un **Parcours Parenthèse : une marche méditative organisée par notre partenaire Parcours Parenthèse**, pour se mettre en mouvement et réfléchir sur la thématique du handicap.



**02** Ce parcours nous a ensuite emmené jusqu'à notre deuxième activité, **la Boccia : une pétanque adaptée et discipline paralympique officielle. Organisée avec le soutien du Comité Départemental Handisport 75** que nous remercions chaleureusement.

**03** Enfin, pour bien terminer la journée, **une séance de Yoga du rire, avec Joie de Rire**, auquel tout le monde a pris part afin de se détendre et prendre du recul sur la maladie.

Ce moment convivial a permis de sensibiliser sur la possibilité de continuer différentes activités même lorsque l'on est atteint d'un handicap ou d'une sclérose en plaques.

**La Ligue française contre la sclérose en plaques remercie la Ville de Paris pour son invitation à participer à cet événement majeur de sensibilisation pour mettre en lumière le handicap invisible.**

## LA LIGUE EN AG



# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE LA LIGUE

Le 5 juin dernier, s'est tenue l'assemblée Générale de la Ligue française contre la sclérose en plaques. Le conseil d'administration a présenté et soumis aux adhérents le projet France Sclérose en Plaques : qui vise à acter le rapprochement entre la Ligue, l'ARSEP et l'UNISEP afin de créer une seule et même structure pour donner de l'ampleur à nos actions : l'accompagnement, l'information des patients et de leurs proches, ainsi que le soutien de la Recherche Médicale.

Mme Taittinger, Présidente de l'ARSEP était également présente pour faire part de cette volonté commune de se rassembler pour lutter ensemble contre la sclérose en plaques.

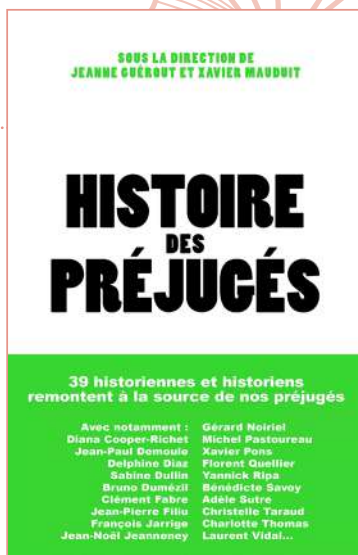
Le projet a été adopté à l'unanimité par les adhérents. Le dossier est donc maintenant entre les mains du ministère et devrait aboutir en fin d'année 2023.

**Les activités de la LFSEP se poursuivent d'ici ce rapprochement désormais certain.**

“ Le projet a été adopté à l'unanimité par les adhérents. ”



## LIVRES

Les conseils lecture  
de MarieMarie Delenne  
Patiente Experte

**HISTOIRE DES PRÉJUGÉS** par Jeanne Guéroul  
et Xavier Mauduit - Éditions les Arènes

**Stéréotypes CONSTRUCTION ET  
DÉCONSTRUCTION : 39 historiennes et  
historiens remontent à la source de nos  
préjugés**

Les préjugés se définissent comme des opinions préconçues et mal fondées. La majorité d'entre eux stigmatisent des groupes humains : les peuples, les nations, les femmes, les gros, les roux, les riches, les pauvres, les artistes, les intellectuels... Ils expriment un sentiment de supériorité ou un complexe d'infériorité d'un groupe envers un autre. Rien ni personne n'est à l'abri de ces jugements, pas même les animaux, les couleurs, les aliments ou les arts. Dans cette Histoire des préjugés, les historiennes et les historiens sont remontés à la source de plus de cinquante préjugés pour en expliquer la genèse, le contexte historique et surtout la permanence à travers les âges. Une leçon d'histoire et un antidote à la haine.



**SEXUALITÉ ET HANDICAP** par Denis Vaginay  
- Éditions chronique sociale

Sexualité et handicaps ! Compatibles ou pas ? Si la réponse sociale est oui, les atermoiements qui persistent chez les accompagnateurs, familiaux ou professionnels, témoignent chez eux de la persistance d'un scepticisme ou même d'une crainte à ce sujet : celle que les personnes en situation de handicap seraient incapables de bénéficier du même accès que tous aux projets sexuels en cours dans notre société.

Or, convenablement éduquées comme elles le sont depuis les années 1970-1980, elles ont plutôt démontré des aspirations cohérentes et des compétences dans ce domaine. Du moins celles qui ont les capacités relationnelles suffisantes.

Malgré cela, l'environnement reste à la recherche d'une éducation sexuelle adaptée et efficace, un peu magique, qui permettrait de faire disparaître tous les risques pourtant inhérents aux pratiques sexuelles. Ce qui implique l'existence tout à fait imaginaire et inquiétante d'une sexualité transparente. Finalement, la transmission de savoirs et de compétences, de type éducation sexuelle, est assez simple et les personnes en situation de handicap y répondent bien. Ce sont les possibilités d'expérimentation qui leur manquent. Les premières bases à leur donner sont celles des capacités à s'inscrire dans des relations quotidiennes respectueuses fondées sur la réciprocité.

Il faut accepter que les autres nous échappent et expérimentent.

Qu'ils se frottent à la réalité, quitte à s'y piquer.



**LES FEMMES DU LIEN** par Vincent Jarousseau - Éditions les Arènes

Elles sont aides à domicile, auxiliaires de vie sociale, assistantes maternelles... Découvrez un récit choral autour de 8 femmes qui mêle roman-photo, documentaire et BD. Par Vincent Jarousseau, l'auteur des Racines de la colère. Valérie est technicienne d'intervention sociale et familiale ; Marie-Basile, aide à domicile ; Angélique, assistante maternelle ; Marie-Claude, aide-soignante ; Rachel, accompagnante éducative et sociale ; Julie, éducatrice spécialisée ; Séverine, auxiliaire de vie sociale ; Ma-

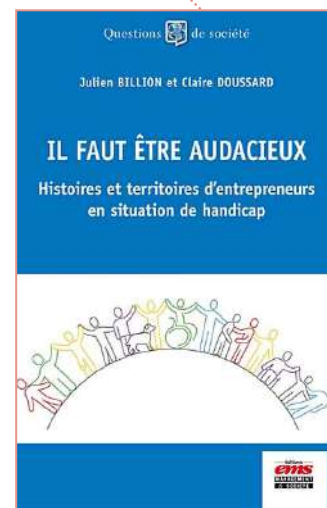
rie-Ève, assistante familiale. Huit femmes parmi les trois millions de travailleuses « essentielles » que la crise sanitaire a mises en lumière. Pendant deux ans, Vincent Jarousseau a cheminé à leurs côtés. Il restitue ici leurs propos. Pour rendre compte de leurs conditions de travail et de vie, faire ressentir la complexité et la diversité des expériences, et adopter le point de vue de celles qui créent du lien dans nos sociétés.

*Avec les dessins de Thierry Chavant.*

**IL FAUT ÊTRE AUDACIEUX** par Julien Billion et Claire Doussard - Éditions EMS

Comment les personnes en situation de handicap vivent-elles leur condition d'entrepreneur ? En premier lieu, cet ouvrage tend à mieux comprendre et expliciter les conditions professionnelles des entrepreneurs en situation de handicap par une compréhension de leur parcours, de leur écosystème entrepreneurial, et de leur rapport au territoire. Il a également pour vocation de rendre visibles ces entrepreneurs dans les sphères intellectuelle, politique, économique et médiatique.

Il tend à sensibiliser au handicap et à l'entrepreneuriat les décideurs politiques, les acteurs opérationnels, le grand public et la communauté scientifique. Afin de répondre à ces objectifs, les auteurs ont effectué une recherche originale auprès de 20 entrepreneurs en situation de handicap moteur et sensoriel. Elle cherche à appréhender le phénomène des entrepreneurs en situation de handicap en combinant les disciplines que sont les sciences de gestion, la sociologie et la géographie.



**MES FRAGILES** de Jérôme Garcin - Éditions Gallimard

Ouvrage d'une grande sensibilité sur la perte d'un être cher, la douleur, la mort mais aussi sur les moments heureux, la joie de vivre qui ont accompagné des tranches de vie. L'auteur a récemment appris une malédiction pesant sur sa famille sous la forme du gène « fragile x »

qui, tapi dans son patrimoine génétique peut s'en échapper et bouleverser la vie. C'est ce qui est arrivé à Laurent, le frère qu'il accompagne sur sa fin de vie en remplaçant sa mère récemment décédée. Très beau livre, triste et résilient servi par la belle écriture de l'auteur.



## 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

Président : M. Jean-Paul Camo

📍 45-47, av. Laplace

94117 Arcueil Cedex

☎ 01 49 12 08 30

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

#### RÉGION AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

##### Association Germaine Revel

Centre de rééducation, réadaptation, réinsertion des affections neurologiques chroniques. Spécialité SEP

Présidente : M<sup>me</sup> Bernadette Berrtrix-Veza

📍 Centre Médical Germaine Revel

707 route de la Condaminé

69440 Saint-Maurice sur Dargoire

☎ 04 78 81 57 57

#### RÉGION NORMANDIE

##### Réseau Normandie SEP

📍 29 rue du Général Moulin

14000 CAEN

☎ 02 31 08 16 00

✉ [antennecaen@normandiesep.com](mailto:antennecaen@normandiesep.com)

✉ [antenneroouen@normandiesep.com](mailto:antenneroouen@normandiesep.com)

[www.rbn-sep.org](http://www.rbn-sep.org)

#### RÉGION BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE

##### Association SEP un plus

M<sup>me</sup> Catherine Lienhardt

📍 10 Place Naudot

21300 Chenôve

☎ 03 80 55 29 19

✉ [sep21@orange.fr](mailto:sep21@orange.fr)

##### Association SEP Massif Jurassien

Présidente : M<sup>me</sup> F. Lazzarotto

📍 20, chemin des Vergers

39200 Saint-Claude

☎ 03 84 45 03 14

✉ [sep39@wanadoo.fr](mailto:sep39@wanadoo.fr)

[www.sep-massif-jurassien.org](http://www.sep-massif-jurassien.org)

#### RÉGION NOUVELLE AQUITAINE

##### Centre Inspire Respirer

📍 3 chemin de Marticot

33610 Cestas

☎ 0664156041

✉ [contact@centre-inspire-respire.fr](mailto:contact@centre-inspire-respire.fr)

[www.centre-inspire-respire.fr](http://www.centre-inspire-respire.fr)

#### RÉGION BRETAGNE

##### Centre Mutualiste de Kerpape

Mutualité du Morbihan

Service de rééducation neurologique pour adultes

Dir. : Jean-Marc Le Ravellec

Chef de Service : D<sup>r</sup> G. Le Claire

📍 B.P. 78 - 56270 Ploemeur

☎ 02 97 82 60 60

[www.kerpape.mutualite56.fr](http://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](mailto: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](mailto:canneasep@hotmail.fr)

##### Association SEP en Ardennes

📍 17, rue de la Haie Forest

08000 Charleville-Mézières

☎ 07 86 09 75 09

✉ [sepenardennes08@gmail.com](mailto:sepenardennes08@gmail.com)

#### RÉGION HAUTS-DE-FRANCE

##### Centre Médical Hélène Borel

Centre de rééducation / Foyer d'accueil médicalisé

Présidente : M<sup>me</sup> Annette Glowacki

📍 Château du Liez - B.P. 1

59283 Raimbeaucourt

☎ 03 27 93 16 16

✉ [chbdirection@centre-helene-borel.com](mailto:chbdirection@centre-helene-borel.com)

[www.centre-helene-borel.com](http://www.centre-helene-borel.com)

#### RÉGION OCCITANIE

##### ASEI - Mas Azure

📍 1, impasse de l'azuré

31 310 Rieux Volvestre

☎ 05 81 44 10 01

✉ [mas.azure@asei.asso.fr](mailto:mas.azure@asei.asso.fr)

[www.asei.asso.fr](http://www.asei.asso.fr)

##### Centre Vivre Ensemble

Foyer de vie pour adultes handicapés moteurs

Président : M. Michel Libres

Dir. : M. Ludovic Dos Dantos

📍 6, Impasse Pujéau Rabe

31410 Lavernose Lacasse

☎ 05 62 23 08 19

##### Association SEP Lozère

Représentante : Mme Noëlle Basclé

📍 15 quai Petite Roubeyrolle

48 000 MENDE

☎ 04 66 65 39 18

✉ [seplozere@gmail.com](mailto:seplozere@gmail.com)

#### RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

##### Association Elan SEP

Présidente : M<sup>me</sup> Michèle Lourier

📍 L'Agora - 4 allée Guy Boniface

78990 Elancourt

☎ 06 70 63 81 14

✉ [elansep78@gmail.com](mailto:elansep78@gmail.com)

##### Ensemble contre la SEP

Présidente : M<sup>me</sup> Valérie Benoit

📍 1 rue du Nord

92160 Anthony

☎ 06 82 07 50 99

✉ [ensemblecontrelasep@free.fr](mailto:ensemblecontrelasep@free.fr)

📍 [ensemble.contrelasep](https://www.facebook.com/ensemble.contrelasep)

[www.ensemble-contre-la-sep.fr](http://www.ensemble-contre-la-sep.fr)

##### VYV 3 Ile de France

📍 167 rue Raymond Losserand

☎ 01 53 90 63 00

[www.asei.asso.fr](http://www.asei.asso.fr)

##### Fondation Léopold Bellan

DAF : M. Nicolas Debut

📍 185 rue Losserand

75014 Paris

☎ 01 53 42 11 50

[www.fondation.bellan.fr](http://www.fondation.bellan.fr)

##### Réseau SEP Ile-de-France OUEST

Réseau de santé régional spécialisé

📍 72 Av. de la Princesse

78110 Le Vésinet

☎ 01 30 15 85 44

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

##### Clinique de Bazincourt

Centre de rééducation, réadaptation, réinsertion des affections neurologiques chroniques. Spécialité SEP

Dir. : M<sup>me</sup> Sandrine Colin

📍 100 Route de Verneuil

78130 Chapet

☎ 01 30 90 40 63

#### RÉGION PAYS DE LA LOIRE

##### Mayenn'SEP

Président : M. Delamare

📍 17 rue de Rastatt - Maison des associations 53000 LAVAL

☎ 06 03 43 29 89

✉ [mayennsep@gmail.com](mailto:mayennsep@gmail.com)

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





## Coordonnées des correspondants de la Ligue

### RÉGION AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

#### Allier / Prémilhat

**Mme Bénédicte Carrion**

☎ 06 68 34 28 15

✉ bcarrion.liguesep@gmail.com

#### Haute-Savoie / Mont-Saxonnex

**M<sup>me</sup> Françoise Schevenement**

☎ 06 40 67 25 82

✉ francoise.schevenement@orange.fr

📍 LigueSclerose74

### RÉGION BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE

#### Côte-d'Or / Chenôve - Dijon

**M<sup>me</sup> Catherine Lienhardt**

☎ 06 31 23 58 54-03 80 55 29 19

✉ cathy5721@orange.fr

### RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE

#### Loiret / Orléans

**M<sup>me</sup> Amandine Benon**

☎ 06 63 18 62 37

✉ liguesclerose45@gmail.com

### RÉGION GRAND EST

#### Ardennes / Charleville Mézières

**M<sup>me</sup> Mireille Fourile**

☎ 07 86 09 75 09

✉ sepenardennes08@gmail.com

#### Marne / Vitry-le-François

**M<sup>me</sup> Lydia Corvino**

☎ 03 26 72 20 16

✉ rene.vicherat@gmail.com

#### Moselle / Kerbach

**M<sup>r</sup> Robert Haydinger**

☎ 03 87 87 80 80

✉ espoir.sep@neuf.fr

### RÉGION HAUTS-DE-FRANCE

#### Pas de calais / Berck

**M<sup>me</sup> Josiane Astolfi**

☎ 06 10 45 54 92

✉ astolfijosiane@gmail.com

#### Nord / Camphin en Carembault

**M<sup>me</sup> Dominique Vigne**

☎ 06 07 49 77 24

✉ vigneski@orange.fr

### RÉGION NORMANDIE

#### Calvados / Mondeville

**M<sup>me</sup> Agnès Fernandez**

☎ 06 38 81 95 13

✉ agnes.f.fernandez@orange.fr

### RÉGION NOUVELLE-AQUITAINE

#### Corrèze / Ussel

**M<sup>me</sup> Aurélie Larcher Guitard**

☎ 07 71 69 67 71

✉ aurelieguitard0@gmail.com

### RÉGION OCCITANIE

#### Tarn / Castres

**M<sup>me</sup> Perrine Pezet**

☎ 06 69 56 50 47

✉ pezet.perrine@laposte.net

#### Tarn / Castres

**M<sup>me</sup> Marie Marfaing**

☎ 06 85 15 29 90

✉ marfaing.marie@gmail.com

### RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

#### Paris / 15ème

**M<sup>me</sup> Marie Canelle Leleu**

☎ 06 50 31 48 33

#### Yvelines / Versailles

**M<sup>me</sup> Dominique Petit**

☎ 06 12 08 01 84

✉ dompetit78@yahoo.fr

### RÉGION PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

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

**M. Gérard Fayet**

☎ 04 92 68 43 22-06 33 38 57 22

#### Var / La Valette du Var

**M<sup>me</sup> Catherine Baylac**

☎ 06 84 17 62 12

✉ liguesep83.catherine@gmail.com

📍 liguesclerose83

**Vous souhaitez intégrer cette colonne et devenir correspondant pour la Ligue ?**

Contactez-nous sur  
info@ligue-sclerose.fr

# FORMATION PATIENT EXPERT

La formation Patient Expert permet de projeter les patients au centre du parcours de soin, au cœur des structures de santé et de les mettre en lumière auprès des instances publiques.

**Leur responsabilité est entière pour représenter les patients.**

**OUVERTURE DES RECRUTEMENTS**

**LANCEMENT DE LA 7<sup>E</sup> PROMO PATIENT EXPERT LE 19 OCT**

envoyez vos candidatures : [info@lfsep.fr](mailto:info@lfsep.fr)



Alain  
Patient Expert

## ALICE AU PAYS DE LA SEP

Alice et la Reine Rouge se mettent à courir. Elles courent, tant qu'elles peuvent, mais le paysage reste statique.

« Dans mon pays à moi, répondit Alice, encore un peu essoufflée, on arriverait généralement à un autre endroit si on courait très vite pendant longtemps, comme nous venons de le faire. – Ton pays est bien lent ! dit la Reine. Ici, vois-tu, on est obligé de courir tant qu'on peut pour rester au même endroit. Si on veut aller ailleurs, il faut courir au moins deux fois plus vite que ça ! »

*Lewis Carroll – Alice au pays des merveilles – De l'autre côté du miroir*

Faire des séances d'orthoptie pour que les mouvements de mes deux yeux redeviennent synchrones. Travailler mon équilibre, faire du renforcement musculaire avec un kinésithérapeute, des séances d'orthophonie pour ne plus avaler de travers... Se contraindre à marcher tous les jours au maximum de ce que je peux faire pour conserver mon périmètre de marche.

« Courir tant qu'on peut pour rester au même endroit » est donc une activité quotidienne. Même si, pour l'instant, c'est le meilleur résultat que je puisse obtenir, rester déterminé à lutter contre la maladie, ne pas se résigner, c'est déjà une victoire en soi.

Car la maladie court, elle aussi, tant qu'elle peut. Le handicap a progressé au fil des années. J'ai une SEP qui ne se manifeste que très rarement par des poussées. Elle ne se signale pas non plus par des signes IRM. Les matériels médicaux ont progressé également : les sondes urinaires actuelles, plus pratiques et plus ergonomiques, n'ont plus rien à voir avec celles d'il y a 10 ans.

L'Éducation Thérapeutique du Patient s'est répandue en régions et beaucoup d'hôpitaux proposent des ateliers aux patients. Échanger avec d'autres malades, partager son vécu fait beaucoup de bien.

Des rencontres Patients/Chercheurs sont organisés chaque année à Marseille. Les chercheurs y font beaucoup d'efforts pour expliquer leurs sujets de recherche de la manière la plus compréhensible qui soit. De nouveaux protocoles IRM sont en cours d'élaboration. Ils permettront de mettre en évidence des signes invisibles actuellement. Le but est, qu'à terme, ils soient utilisables sur les matériels IRM qui équipent la majorité des hôpitaux.

La maladie sera alors mieux visible. Et quand une activité est détectée, le traitement le plus approprié peut être prescrit. Plus besoin d'attendre que le handicap progresse pour attester que la maladie est active.

Des recherches pour comprendre le fonctionnement du processus naturel de remyélinisation sont également en cours. Mieux les comprendre permettra d'envisager de les activer, de les stimuler.

Même si le temps entre la recherche et la mise en application des découvertes reste toujours trop long pour les malades, la prise en charge de la maladie progresse.

« Si on veut aller ailleurs, il faut courir au moins deux fois plus vite que ça ! ».

Les avancées médicales et les efforts des patients se cumulent : je suis persuadé que bientôt, ensemble, on courra deux fois plus vite que cette maladie.

Même si c'est loin d'être facile tous les jours, restons déterminés et combattifs.

Bon courage à tous.

## La Tribune du Patient Expert



@PatientsXP\_SEP



**VALORISEZ VOTRE IDENTITÉ  
INSTITUTIONNELLE EN DEVENANT  
MÉCÈNE !**



*Ensemble*



Ligue française  
contre la sclérose en plaques  
*Ensemble*

**Devenez acteur de votre  
responsabilité sociétale.**



quand la  
**science** rencontre l'  
**humain**

where  
**science** meets **humanity**<sup>™</sup>

*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

2023/06-Biogen-212937 | Sysimage 3343

## Inspirés par les patients, nous changeons des vies !

Biogen est une entreprise de biotechnologies pionnière dans le traitement des maladies du cerveau sans solution, complexes et dévastatrices. Nous sommes à la pointe de la science et de l'innovation sur les médicaments de demain en neurologie, neuropsychiatrie, immunologie et maladies rares.

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

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

**Biogen.**