



Ligue française  
contre la sclérose en plaques

*Ensemble*

**DEVIENT :**



**FRANCE  
SCLÉROSE  
EN PLAQUES**

**S'unir pour guérir**

**ENSEMBLE**

La SEP s'enflamme !

**TRIBUNE**

Sport et résilience

**FOCUS - P 8**

**FRANCE SEP**

**DOSSIER - P 19**

**LE DIAGNOSTIC**

*Ensemble*

CONTRE LA SCLÉROSE  
EN PLAQUES



Véronique Carrette  
Rédactrice en Chef

### Annnonce d'avenir

Est-il possible d'annoncer une mauvaise nouvelle et que cette dernière soit bien reçue ?

Le débat est lancé et avec lui tous les protagonistes et leur point de vue. Ce point de vue enrichi par leurs connaissances, leur éducation, leur positionnement, leur humeur et tant de paramètres que l'espace de cette page est insuffisante à déplier...

Il reste difficile de prendre la place de l'Autre... Pour autant, communiquer autour de la maladie, faire en sorte que les nouveaux diagnostiqués soient accompagnés du mieux possible par les équipes et leurs pairs en formant et informant est sans doute le chemin à suivre.

Ces rôles de formation et d'information peuvent être la mission de toutes les parties prenantes,

équipes de soins à l'hôpital, au sein des réseaux, patients experts, aidants, associations, par le biais d'ateliers d'éducation thérapeutique du patient, de publications variées, d'événements grands publics, de financements et tant d'autres idées à trouver et à mettre en musique.

La naissance de France Sclérose en plaques nous donne à tous l'opportunité de mieux faire encore, d'être plus forts ensemble, d'apporter davantage de poids à notre engagement. Ce grand projet qui nous est commun et qui passe sans nul doute par la recherche et l'accompagnement des personnes atteintes et de leurs aidants.


Bonne lecture !

*Retrouvez nos dossiers et suivez-nous sur :*

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

 LigueSclerose

  @lfsep

 01 53 98 98 80





Sophie Tortosa  
Directrice de la Ligue

*« Les grandes réalisations prennent du temps, il n'y a pas de succès du jour au lendemain »  
Léon Tolstói*

La Ligue Française contre la sclérose en plaques s'est attachée depuis son existence à être un contributeur sur le territoire dans la lutte contre la sclérose en plaques.

Nous avons mis au centre de nos agissements l'accompagnement des personnes concernées par la maladie, pour les soutenir du mieux que nous pouvons dans leur vie au quotidien.

Vivre avec une sclérose en plaques c'est parfois renoncer à certains projets et en ouvrir d'autres avec cette perspective que tout est inconstant en sachant toutefois avancer dans son parcours de vie avec la maladie.

C'est dans une dynamique de projection et d'avancement que la Ligue inscrit avec l'UNISEP et l'ARSEP la création de France sclérose en plaques.

Ce projet désormais abouti est issu de long mois de travail et de concertation avec toutes les parties prenantes et ancre un renouveau dans le combat contre la sclérose en plaques en France.

Nos patients experts, nos aidants et tous nos bénévoles ont été de merveilleux contributeurs pour participer à ce qui s'inscrit désormais comme l'identité de France sclérose en plaques : informer sur la maladie auprès d'un très large public, soutenir toutes les personnes concernées par la sclérose en plaques, soutenir la recherche contre la maladie.

Je suis très fière du travail qu'ils ont pu accomplir ces dernières années pour porter ce projet et très honorée d'avoir eu l'opportunité de contribuer à la naissance d'un acteur fort et essentiel dans la lutte contre la sclérose en plaques en France.


*Retrouvez nos dossiers et suivez-nous sur :*

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



 LigueSclerose

  @lfsep

 01 53 98 98 80



Christophe RAIMBAULT  
Patient Expert

## SPORT ET RÉSILIENCE : MON SUJET DE PRÉDILECTION POUR INSPIRER MA COMMUNAUTÉ !

Bientôt 53 ans... Cela fait 20 ans que je vis avec la sclérose en plaques. Depuis quelques années, elle est qualifiée de SEP secondaire progressive du fait d'une aggravation régulière de mes principaux symptômes physiques et cognitifs.

En 2022, j'ai vécu une année vraiment difficile avec un épisode d'épuisement professionnel. J'ai pris conscience d'une réalité : ma vie devait changer ! La médecine du travail m'a guidé pour obtenir la RQTH suivie d'aménagements. Travailler davantage à distance et ensuite réduire mon temps de travail s'imposaient !

Je vous passe les détails mais j'ai aussi passé du temps avec les médecins et notamment la neurologue qui me suit. Par son intermédiaire, j'ai démarré en février 2023 un essai thérapeutique dédié aux SEP progressives. Je suis donc suivi de très près à l'ICM. On m'a incité à prendre soin de moi en bénéficiant de kiné intensive. Dès mars 2023, j'ai eu la chance de démarrer un séjour en HDJ au sein du centre de rééducation LNA Santé d'Achères. En entrant, je ne courais pas depuis plus d'un an, je montais difficilement sur mon vélo et mon périmètre de marche se réduisait de plus en plus... Une grosse source d'inquiétude pour moi !

Sportif depuis toujours, j'ai renoué avec les défis sportifs en visant haut pour la fin de mon séjour en HDJ : faire le Tour du Mont Blanc que j'avais eu la chance de faire à mes 20 ans. Avec un guide et un groupe extraordinaires, j'ai réussi mon aventure, accompagné de ma femme et de ma fille de 16 ans. Marcher pendant 7 jours (jusqu'à 20km et 1500m de dénivelé/jour) était une forme d'accomplissement inespéré. Nous étions début juillet 2023...

A mon retour, j'ai décidé de passer un cap : transmettre ma passion pour le sport et l'activité physique. Je le ferai idéalement au sein de l'établissement qui m'a accueilli et rétabli pour reprendre sérieusement l'activité physique.

En rejoignant la Ligue, je pouvais devenir patient expert et gagner la légitimité pour m'intégrer aux équipes soignantes. J'ai été sélectionné à la rentrée 2023 pour démarrer la promo 7 de la formation des patients experts. De nouvelles rencontres exceptionnelles m'ont permis de passer de MA SEP à LA SEP, une prise de hauteur nécessaire pour intervenir auprès d'autres patients.

## La Tribune du Patient Expert

@PatientsXP\_SEP

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@lfsep.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> 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 2023 :

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, M<sup>me</sup> Sophie Tortosa.

### Ont collaboré à ce numéro :

M<sup>me</sup> Véronique Carrette, M<sup>r</sup> Timothée Rouillé, M<sup>me</sup> Marie Delenne, Aurélie, Cathy, Sylvie, Anne et Christophe

## PHOTOGRAPHIE

Photos droits réservés : LFSEP

Photos libres de droits : Freepik, Unsplash, Pexels, Shutterstock

## DISTRIBUTION

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

Dépôt légal : Avril 2024

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

## 02 ÉDITO

## 03 LE MOT DE LA DIRECTRICE

## 04 TRIBUNE DES PATIENTS EXPERTS

Sport et résilience

## 06 FRANCE SEP

## 08 ACTUS JURIDIQUES

## 19 DOSSIER

### Le diagnostic de la SEP

- Le temps au temps
- Informer et rassurer
- Le verre à moitié plein
- Une quoi ?
- L'annonce diagnostic qui traîne...
- "Vous n'avez rien"

## 34 ENSEMBLE

- Retour sur la 4e édition de la Course du Cerveau !
- En 2024, La SEP s'enflamme !

## 36 VIVRE (AVEC LA SEP)

- La reco des experts !

## 38 INFOS UTILES

- Les associations partenaires
- Les correspondants locaux





**Olivier HEINZLEF**  
*Vice-président de la fondation  
France Sclérose en Plaques*

Chers adhérents,

Le 3 mai dernier, le décret consacrant la naissance de France Sclérose en plaques a été publié.

Cette date marque l'aboutissement d'un projet réclamé depuis de nombreuses années par les patients. Il a été rendu possible grâce à la volonté des membres des conseils d'administration de la Ligue, de l'ARSEP et de l'UNISEP et grâce à la forte implication des personnes du comité de pilotage qui ont dessiné la forme que devait prendre France Sclérose en plaques. Aujourd'hui, la fondation France Sclérose en plaques a pour ambition de soutenir la recherche médicale, d'accompagner, de représenter les patients et leurs proches et de donner une visibilité importante et nécessaire à la lutte contre cette maladie.

Au nom du conseil d'administration, je voudrais vous remercier pour la confiance que vous nous avez accordée et pour les dons qui ont permis la réalisation d'actions dont nous sommes fiers.

Aujourd'hui, nous sommes riches d'un réseau de bénévoles, patients experts, aidants et correspondants qui vont former l'ossature de la fondation France Sclérose en plaques.

Je remercie toutes les personnes qui ont pu contribuer, au cours de ces dernières années, à enrichir les contenus de ce magazine. Un nouveau format va prochainement paraître sous l'égide de la fondation France sclérose en plaques...

Nous espérons que vous apporterez le même soutien à la fondation France Sclérose en plaques qu'à la Ligue.



Fortes de valeurs communes et partageant le projet ambitieux de restructurer les orientations en France de la lutte contre la sclérose en plaques, l'ARSEP, la Ligue Française contre la sclérose en plaques et l'UNISEP ont, d'un commun accord, décidé de se rapprocher dans le cadre de France Sclérose en Plaques afin de former l'acteur français de référence en matière de lutte contre la sclérose en plaques.

Chacune de nos structures a la conviction que leur mobilisation commune et le rapprochement de leurs expertises respectives vont permettre d'accélérer significativement l'efficacité de la lutte contre la sclérose en plaques. Ceci afin d'améliorer les conditions de vie des patients par le financement de la recherche et de l'innovation, la défense de la dignité et des droits des personnes ayant la sclérose en plaques, la diffusion de l'information, le soutien des patients et de leurs proches ainsi que la sen-

sibilisation du plus grand nombre sur la maladie et ses conséquences sur la vie des patients et de leurs proches.

Grâce à notre initiative commune, nous espérons susciter un nouvel élan dans le combat contre la maladie et encourager d'autres associations, des chercheurs, des bénévoles, des donateurs à soutenir ou rejoindre la fondation France Sclérose en Plaques pour coconstruire des solutions innovantes dans la prise en charge des patients et l'amélioration de leur quotidien.

**La fondation France Sclérose en Plaques se donne pour ambition d'exercer cinq missions sociales principales et d'égale importance :**

- ▶ **Soutenir et financer la recherche**
- ▶ **Agir pour améliorer l'accompagnement des patients et des aidants**
- ▶ **Informier sur la maladie, les traitements et les aides**
- ▶ **Sensibiliser l'opinion et les acteurs de la vie économique**
- ▶ **Mobiliser les pouvoirs publics**

Grâce à une visibilité accrue et à la réunion des forces des trois partenaires, la fondation France Sclérose en Plaques ambitionne de développer ses ressources pour remplir avec plus de moyens ces missions.

Les différents supports dont le Courrier de la Ligue, votre magazine, opèrent également leur mutation sous l'égide de la fondation France Sclérose en Plaques. Sous une forme différente mais toujours avec la volonté de vous informer au mieux de l'actualité, qu'elle concerne votre santé, vos droits ou encore vos loisirs.

**S'unir**  **pour guérir**  
FRANCE  
SCLÉROSE  
EN PLAQUES

pour plus d'information  
[www.france-sclerose-en-plaques.org](http://www.france-sclerose-en-plaques.org)

*« Grâce à la création de la fondation France Sclérose en Plaques, nous nous donnons les moyens de décupler notre efficacité pour réaliser les espérances des patients, des aidants, des accompagnants et des professionnels de santé et de la recherche »*

***L'union fait la force***



**Brigitte Taittinger-Jouyet**  
Présidente de la  
fondation France  
Sclérose en Plaques



Par



Marie Delenne  
Patiente Experte

## LES RÈGLES POUR RENOUVELER UN CONGÉ DE PRÉSENCE PARENTALE SONT ASSOUPLIES

Pour les salariés du secteur privé comme pour les agents de la fonction publique, titulaires ou non, il est désormais plus simple de renouveler avant son terme un congé de présence parentale ainsi que le droit de bénéficier de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

Vous pouvez prendre un congé de présence parentale si un enfant dont vous avez la charge est atteint d'une maladie, d'un handicap ou est victime d'un accident d'une particulière gravité. Vous avez alors droit à un congé d'une durée maximale de **310 jours ouvrés** ; vous pouvez utiliser cette réserve de jours en fonction de vos besoins au cours d'une période maximale de **3 ans**.

Si vous avez utilisé votre réserve de jours avant la fin de cette période, vous pouvez bénéficier de 310 jours de congé supplémentaires à prendre au cours d'une nouvelle période de 3 ans. Ce renouvellement « exceptionnel » est possible :

- soit en cas de rechute ou récurrence de la pathologie de votre enfant ;
- soit lorsque la gravité de la pathologie de votre enfant nécessite toujours une présence soutenue et des soins contraignants.

Jusqu'à présent, pour pouvoir bénéficier de ce renouvellement, vous deviez obtenir l'accord explicite du service de contrôle médical de votre caisse primaire d'Assurance maladie ou du régime spécial de la Sécurité sociale. En l'absence de réponse de la part de ce service 2 mois après la réception de la demande, le renouvellement était automatiquement considéré comme refusé.

Désormais, le service de contrôle médical n'intervient plus dans l'acceptation de la demande de renouvellement « exceptionnel » du congé de présence parentale. Lors de votre demande de renouvellement auprès de votre employeur, vous devez uniquement joindre un nouveau certificat médical établi par le médecin qui suit votre enfant. Ce document doit indiquer la poursuite de soins contraignants et la nécessité d'une présence soutenue de votre part aux côtés de l'enfant.

### Comment continuer à percevoir l'allocation journalière de présence parentale ?

Pendant votre congé parental, vous ne bénéficiez pas d'un maintien de salaire mais d'une **allocation journalière de présence parentale (AJPP)**.

Pour continuer à percevoir cette allocation à l'occasion d'un renouvellement « exceptionnel » du congé parental, vous devez adresser le nouveau certificat médical détaillé de votre enfant à votre caisse d'allocations familiales (CAF), à l'attention du service du contrôle médical.

Jusqu'à présent, comme pour la demande de renouvellement « exceptionnel » du congé parental, une absence de réponse de la part de ce service 2 mois après la réception de la demande était considérée comme un refus. Désormais, cette absence de réponse équivaut à un avis favorable à votre demande de renouvellement de l'allocation journalière de présence parentale.



### RAPPEL

**Rappel : le décret publié le 4 février 2024 a été rédigé en application de l'article 4 de la loi du 19 juillet 2023 visant à renforcer la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité.**

#### Sources :

- Décret n° 2024-78 du 2 février 2024 relatif au renouvellement avant terme du congé de présence parentale et de l'allocation journalière de présence parentale
- Loi n° 2023-622 du 19 juillet 2023 visant à renforcer la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité





## UN NOUVEAU FORMULAIRE POUR SIMPLIFIER LA DEMANDE **D'AIDE À L'AUTONOMIE À DOMICILE**

Vous rencontrez des difficultés pour réaliser certaines activités quotidiennes, ou vous avez dans votre entourage une personne dans cette situation ?

### **Savez-vous qu'il existe des aides à l'autonomie ?**

Depuis le 1<sup>er</sup> octobre, un seul formulaire vous permet de demander différentes aides à l'autonomie à domicile.

Le **formulaire Cerfa n° 16301\*01** est un imprimé unique de « **Demande d'aides à l'autonomie pour les personnes âgées à domicile** », élaboré par l'Assurance retraite, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la Mutuelle sociale agricole (MSA). Il est déployé depuis le 1<sup>er</sup> octobre 2023 en France métropolitaine et en Outre-mer.

### **Ce que propose le formulaire**

Vous pouvez, à l'aide de ce formulaire unique, demander l'une de ces 2 prestations en fonction du niveau de la perte d'autonomie :

- **L'Accompagnement à domicile des personnes âgées** des caisses de retraite : il s'agit d'une aide de l'Assurance retraite pour les retraités du régime général ou de la fonction publique d'État, et de la Mutualité sociale agricole (MSA) pour les retraités agricoles ;

- **L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA)**, proposée par les départements.

Un questionnaire intégré au formulaire permet de déterminer le niveau d'autonomie de la personne et d'identifier l'aide la plus adaptée à son besoin.

### **Comment procéder pour demander une aide à l'autonomie à domicile ?**

Selon les départements, la demande d'aides peut se faire :

- soit par le **nouveau formulaire Cerfa**, à remplir et à renvoyer par voie postale au service autonomie de votre département ou à la caisse de retraite ;

- soit par un **service en ligne via FranceConnect**.

Utilisez le simulateur pour savoir quelle démarche est en vigueur dans votre département.

### **Vous avez besoin d'aide pour effectuer votre démarche ?**

Des points d'information locaux apportent des conseils et de l'accompagnement aux personnes âgées et à leurs proches : **consultez l'annuaire des points d'informations locaux**. Vous pouvez également trouver un médiateur dans différentes structures locales (bibliothèques, médiathèques, **Maisons France Services**. Votre mairie vous orientera vers la bonne structure.

### **À savoir :**

Les prestations des caisses de retraite et l'APA ne sont pas cumulables entre elles ou avec l'une des prestations suivantes :

- l'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ;
- l'Aide à domicile au titre de l'aide sociale départementale ;
- la Majoration pour tierce personne (MTP) ;
- la Prestation de compensation du handicap (PCH) ;
- la Prestation complémentaire pour recours à tierce personne (PC RTP).

Sources : Décret n° 2023-593 du 11 juillet 2023 relatif aux modalités de présentation de la demande d'allocation personnalisée d'autonomie à domicile (JO du 13)

## LES ÂGÉS À DOMICILE PEUVENT BÉNÉFICIER DE **NEUF HEURES PAR MOIS DÉDIÉES AU LIEN SOCIAL**

Les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile peuvent se voir proposer un temps consacré au lien social visant à prévenir la perte d'autonomie. Un décret du 30 décembre vient préciser le cadre de cette mesure inscrite dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2023. **Ainsi, le nombre d'heures consacrées au**

**lien social ne pourra excéder neuf heures par mois**. D'ici le 31 décembre 2028, l'ensemble des plans d'aide en cours devront être réévalués, afin que les bénéficiaires de l'APA concernés puissent bénéficier de ces heures.

Source : décret 2023-1431 du 30 décembre 2023 (JO du 31)



## CUMUL PENSION D'INVALIDITÉ : INDEMNITÉS JOURNALIÈRES SS

L'assuré peut cumuler sa pension d'invalidité et le versement des indemnités journalières en maladie jusqu'à stabilisation de son état de santé ou pendant un maximum de 3 ans.

### 3 conditions sont requises :

- remplir les conditions d'ouverture de droits aux indemnités journalières,
- l'état de santé de l'assuré ne doit pas être considéré comme « stabilisé » pour l'affection concernée,
- il faut, également, justifier d'au moins 1 an de reprise d'ac-

tivité en cas de perception de 3 ans d'indemnités journalières pour la même affection. Le chômage est assimilé à une reprise d'activité.

Pour cumuler la pension d'invalidité et les indemnités journalières pour une même pathologie, l'état de santé ne doit pas être considéré comme stabilisé.

On entend par « non stabilisé » la possibilité que votre pathologie s'améliore ou s'aggrave avec le temps. C'est le médecin conseil qui vérifie votre dossier et prend cette décision. Si votre arrêt se prolonge par la suite et que le médecin conseil estime que votre pathologie ne peut pas s'améliorer, il pourra alors décider que votre état est stabilisé. Dans ce cas, il ne sera plus possible de cumuler les indemnités et la pension.

*Extrait du forum Ameli site de l'Assurance-Maladie*

## LE CONSEIL D'ÉTAT CONFIRME LA LÉGALITÉ DU DÉCRET SUR LES FONDS DE COMPENSATION DU HANDICAP

Le Conseil d'État a statué sur l'amélioration du fonds de compensation telle que prévue par le décret du 25 avril 2022. APF France handicap et Handi-social, à l'origine de la saisine, estimaient ces dispositions contraires au principe d'égalité.

L'État a-t-il excédé son pouvoir en faisant dépendre le plafonnement du reste à charge des frais de compensation du handicap aux revenus du foyer fiscal de référence et en accordant ces aides dans la limite des plafonds disponibles ? Non, estime le Conseil d'État. La mesure, entérinée par le décret du 25 avril 2022 après dix-sept ans d'attente, vise à réduire le reste à charge des usagers mais elle a, dès sa publication, fait réagir les associations du secteur. Elles y ont vu un « recul inacceptable » compte tenu de certaines dispositions. Parmi les détracteurs du texte, APF France handicap et Handi-social, à l'origine de deux requêtes auprès de la haute juridiction.

**Dans un avis rendu public le 9 novembre**, le Conseil d'État clôt donc le débat. Selon lui, les conditions d'intervention du fonds départemental de compensation du handicap telles que détaillées dans le décret attaqué ne méconnaissent pas le principe d'égalité et ne sont pas incompatibles avec la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, pas plus qu'elles ne sont contradictoires avec la déconjugalisation des prestations sociales.



La détermination du montant des ressources personnelles des personnes handicapées — la compensation est plafonnée à hauteur de 10 % de ce montant — ne pose pas davantage problème aux yeux du juge. « Ni les dispositions [...] ni les principes [de l'arsenal réglementaire] ne font obstacle à ce que le pouvoir réglementaire prévoie de déterminer le montant des ressources personnelles nettes d'impôts de la personne handicapée qui sollicite le bénéfice d'aides financières auprès du fonds départemental de compensation, ainsi qu'il l'a fait par les dispositions en litige, à partir du revenu fiscal de référence du foyer fiscal de cette personne, le montant de l'impôt sur le revenu de ce foyer fiscal étant déduit de cette somme qui est ensuite divisée par le nombre de parts fiscales qui le composent », conclut le Conseil d'État. À la lueur de ces éléments, APF France handicap et Handi-social ont été déboutées.

Conseil d'État 9 novembre 2023



## SALARIE DE DROIT PRIVE : **ACTIVEZ VOTRE PASSEPORT DE COMPETENCES**

Le Passeport de Compétences a pour objectif de mettre en valeur les compétences acquises par un individu tout au long de son parcours de formation initiale et continue, ainsi que de sa carrière professionnelle.

### **Pourquoi un Passeport de compétences pour tous ?**

Mandatée par l'État, la Caisse des Dépôts et Consignations développe le **Passeport de Compétences**, service destiné à toutes les personnes ayant activé leur compte personnel de formation (CPF). Ce passeport sera valide tout au long de la vie et rassemblera des informations personnelles préchargées par la Caisse des Dépôts, ainsi que des informations déclarées par son titulaire concernant sa carrière, sa formation et ses qualifications.

- Chaque détenteur d'un Passeport de compétences peut utiliser ses données pour ses démarches de recherche d'emploi ou d'orientation, bénéficier de leur partage dans le cadre de son accompagnement avec son conseiller en évolution professionnelle (CEP) ou les services publics de l'emploi.
- Il permet d'être crédible auprès des employeurs en partageant des informations garanties et officielles (expérience professionnelle, possession de titres, certifications et diplômes issus de la formation initiale ou continue).
- Cet outil permettra aussi à chacun de mettre en valeur ses compétences acquises et d'identifier des opportunités de métiers ou de formation, en mesurant l'écart entre ses acquis et ses aspirations personnelles.
- Il valorisera des compétences acquises tout au long de la vie, qu'elles soient issues de la pratique d'une activité pro-

fessionnelle ou associative, d'une formation ou d'un diplôme.

- Ce déploiement du Passeport de compétences va se faire par étape.

### **A terme, le Passeport de compétences comprendra pour chaque titulaire :**

- **Mon parcours** rassemblant vos données professionnelles et de formation.
- **Mes compétences** pour cartographier vos compétences acquises.
- **Mes CV** qui permet d'élaborer un CV à valeur probante.
- **Mon avenir pour se projeter vers de nouvelles opportunités professionnelles**, en lien avec les acquis, le potentiel et les objectifs professionnels.

### **Comment activez votre Passeport de compétences ?**

Il faudra d'abord avoir créé son « identité numérique », étape incontournable pour accéder au service.

Pour pouvoir créer votre compte, vous devez être majeur, disposer d'un smartphone et avoir à disposition une pièce d'identité (passeport, carte d'identité ou titre de séjour) en cours de validité.

## LA CONVENTION TAXI-ASSURANCE MALADIE INTRODUIT LE MODE DE TRANSPORT PARTAGÉ

La nouvelle convention entre les taxis et l'Assurance maladie introduit le transport partagé. Elle met aussi en place un supplément forfaitaire pour inciter au transport des personnes à mobilité réduite en fauteuil roulant.

Une convention type 2024-2025 entre les organismes locaux d'assurance maladie et les entreprises de taxi vient d'être publiée au Journal officiel. Elle conditionne le remboursement des frais de transport réalisés par ces entreprises et fixe les ta-

rifs de prise en charge des transports de malades réalisés ainsi que les conditions particulières de dispense d'avance des frais de ces transports. La convention introduit le mode de transport partagé adopté dans la loi de financement de la sécurité sociale à l'article 69.

### **Deux options de rémunération**

La convention rappelle qu'il s'agit d'un mode de régulation « intéressant » aussi bien pour l'Assurance maladie que pour les taxis. De ce fait, « il convient de le promouvoir ». Ainsi, il est précisé que des actions auprès des établissements de santé sont actuellement menées par l'Assurance maladie pour les inciter à mettre en place une organisation susceptible de favoriser le transport partagé avec des salons de sortie ou des commandes via une plateforme de centralisation de transport



et de régulation des véhicules. Des actions de communication ont aussi lieu auprès des assurés pour favoriser le recours à ce type de transport. **Pour ce qui est de la rémunération, deux options sont proposées :**

- le tarif total de la course est divisé par le nombre de patients sans application du taux de remise ;
- l'application du tarif de chaque transport pour chaque patient d'un abattement modulé selon le nombre de personnes transportées, « en veillant à maintenir un différentiel avec les conditions tarifaires en vigueur pour les transports partagés effectués par des véhicules sanitaires légers ».

Par ailleurs, il est précisé que la facturation cumulée du transport de chaque patient en lieu et place du transport partagé entre plusieurs patients « n'est pas autorisée sauf dans les cas de course facturée selon un minimum de perception ou de valorisation minimale ». Les tarifs applicables sont ceux négociés localement sous l'égide de la convention type 2018-2023, excepté les dispositions concernant les tarifs de référence.



### **Supplément forfaitaire**

**La convention 2024-2025 incite aussi au transport de personnes à mobilité réduite.** Celles-ci peuvent en effet être transportées par des entreprises de taxi si le véhicule est spécialement équipé. Pour le favoriser, **un supplément forfaitaire de 30 euros par transport**, correspondant au service rendu à ces patients et au coût de l'équipement du véhicule, est proposé. Ce forfait « n'est pas soumis à l'application du taux de remise tel que défini par la présente convention et ne peut être remboursé qu'aux entreprises de taxis conventionnées respectant le cahier des charges » publié en annexe. **Il ne peut, par exemple, être que facturé pour les utilisateurs de fauteuil roulant manuel ou électrique et non l'ensemble des personnes à mobilité réduite.** En revanche, le transport d'un patient utilisant un fauteuil de transfert mis à sa disposition — par un établissement de santé ou un Ehpad — et ne lui appartenant pas ne peut pas donner droit à rémunération par le supplément forfaitaire. Le cahier des charges détaille également les conditions auxquelles les entreprises de taxi doivent répondre pour ce type de transport.

Source : décision du 11 décembre 2023 - JO du 4 janvier 2024-

## **LES FAUTEUILS ROULANTS SERONT-ILS BIENTÔT INTÉGRALEMENT REMBOURSÉS, COMME LE PROMET EMMANUEL MACRON ?**

Une nouvelle nomenclature présentée par le gouvernement à des acteurs du secteur du handicap prévoit une augmentation de la base de remboursement, mais fixe un prix limite de vente, ce qui exclut de très nombreux fauteuils de la prise en charge. Article rédigé par Pauline Lecouvé.

Tous les fauteuils roulants seront-ils bientôt intégralement remboursés ? C'est ce qu'a promis Emmanuel Macron lors de la Conférence nationale du handicap (CNH) en avril 2023. « Nous prendrons intégralement en charge le remboursement des fauteuils roulants de ceux qui en ont besoin », a affirmé à son tour le Premier ministre devant les députés, lors de sa déclaration de politique générale à l'Assemblée nationale, mardi 30 janvier.

Les acteurs du secteur du handicap tirent pourtant la sonnette d'alarme. « Si on part sur une réforme telle qu'elle est actuellement envisagée, le dispositif prix limite de vente fera sortir de la nomenclature tous les modèles de nos adhérents », assure Malika Boubekour, conseillère nationale pour APF France handicap. Une pétition lancée par le député écologiste de la Dordogne Sébastien Peytavie pour alerter sur la situation avait reçu lundi plus de 50 000 signatures.

« Ces fauteuils bas de gamme, on n'en veut pas ! »

Depuis un peu plus de 30 ans, l'assurance-maladie rembourse entre 558 et 603 euros pour un fauteuil roulant manuel et entre 2 700 et 3 938 euros pour un fauteuil roulant électrique. Le projet du gouvernement, présenté aux acteurs du secteur du handicap, prévoit une augmentation de la base de remboursement, mais fixe un prix limite de vente : 2 600 euros pour un fauteuil manuel et 18 000 euros pour un fauteuil électrique. Les fauteuils dont le prix sont en dessous de ces prix limites de vente seraient désormais remboursés à 100 %, mais ceux qui dépassent ces prix sortiraient de la nomenclature LPPR et ne seraient donc plus remboursés.

Or, la grande majorité des fauteuils roulants utilisés au quotidien par des personnes handicapées dépassent les seuils fixés par le gouvernement dans la version actuelle de la réforme. Il faut compter « entre 4 000 et 8 000 euros » pour un fauteuil



roulant manuel, et plusieurs dizaines de milliers d'euros pour un fauteuil électrique, « parfois plus de 50 000 », évalue Nathalie Creveux-Bigaignon, porte-parole de l'Union des prestataires de santé à domicile indépendants (Upsadi).

« L'idée du gouvernement, c'est que les fabricants rentrent dans ces prix-là, mais à ces prix-là, ce ne seront jamais des fauteuils adaptés aux besoins spécifiques des personnes », ajoute-t-elle. « Ces fauteuils bas de gamme, on n'en veut pas ! », abonde Malika Boubekur, « avec des fauteuils au rabais, trop lourds, vous vous flinguez le corps. Avec une mauvaise assise, les escarres sont assurées à 100 %, etc. ». « Les personnes handicapées passent tous les jours quatorze à quinze heures dans leur fauteuil, ce n'est pas un luxe », lâche la conseillère nationale.

#### En finir avec les cagnottes de financement

« Mon fauteuil coûte 8 000 euros. L'assurance-maladie m'en a remboursé 558 euros, et comme j'ai une très bonne mutuelle, elle m'en a remboursé 2 000 euros », témoigne le député Sébastien Peytavie. « Avec les prix limites de vente actuellement prévus, mon fauteuil sortirait des nomenclatures et ne serait plus remboursé du tout », explique-t-il. En effet, si les fauteuils utilisés par les personnes handicapées sortent de la nomenclature

LPPR, les mutuelles ne les prendront plus en charge non plus. Pour autant, si la réforme actuelle est décriée par les acteurs du secteur du handicap, une réforme doit être menée, estime Malika Boubekur. « On veut en finir avec le parcours du combattant qui consiste à financer son fauteuil petit bout par petit bout, à coup d'aides et de cagnottes. On veut une prise en charge intégrale de tous les fauteuils roulants par l'assurance-maladie », revendique Malika Boubekur. « On veut une réforme qui suive les annonces faites par le président et le Premier ministre, tout simplement », résume la conseillère nationale pour APF France handicap.

« On ne peut pas inciter les personnes en fauteuil à trouver du travail et en même temps ne pas leur permettre d'avoir accès à un fauteuil actif adapté », ajoute Sébastien Peytavie, qui soulève par ailleurs la question de l'équipement sportif. « A quelques mois des Jeux paralympiques en France, on ne peut pas inciter les personnes handicapées à faire du sport et ne pas fournir les outils nécessaires à la pratique », estime-t-il. Pour l'heure, les fauteuils sportifs manuels sont remboursés à hauteur de 558 euros par l'assurance-maladie, pour des prix allant de 2 000 à plus de 6 000 euros.

## A PROPOS DES « PATIENTS EXPERTS »

La Loi Kouchner du 04 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de soins met le patient au cœur de la politique de santé et permet de mieux prendre en compte les droits des malades. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) légitimée par la loi hôpital, patients, santé et territoires du 21 juillet 2009 encourage à impliquer les patients dans la conception, l'animation et la coordination des programmes. Avec l'émergence des maladies chroniques et de la démocratie sanitaire, le patient devient un nouvel acteur du système de santé. Fort de son expérience avec la maladie, le patient peut intervenir à plusieurs niveaux dans un projet de soin en collaboration avec les soignants. Il existe aujourd'hui de nombreux termes caractérisant le nouveau rôle des patients : expert, ressource, partenaire, témoin, enseignant, sentinelle qui renvoient à des activités diverses. Dans le champ de l'ETP, la Haute Autorité de Santé (HAS) et la Direction Générale de la Santé (DGS) le nomment « patient intervenant » et les guides de Recommandations de 2014 parlent de patient témoin et de patient éducateur. Une formation de 40 heures permet au patient de partager la culture commune de l'ETP avec les soignants. D'autres formations sont proposées aujourd'hui par une dizaine d'universités et par des associations de patients. Toutefois, ces formations, faute de Répertoire Officiel, ne sont stabilisées, ni en durée, ni en contenu. Malgré ce, le rôle de ce patient acquiert aujourd'hui une dimension institutionnelle avec sa participation aux groupes



Plus d'info sur les Patients Experts :  
[WWW.LIGUE-SCLEROSE.FR/NOTRE-RESEAU/PATIENTS-EXPERTS](http://WWW.LIGUE-SCLEROSE.FR/NOTRE-RESEAU/PATIENTS-EXPERTS)

de travail et aux programmes de soins (plan obésité, maladies rares, cancer...). L'engagement dans la formation initiale et continue des professionnels de santé est une Recommandation de 2014 reprise dans le plan « Ma Santé 2022 ». En 2022, de nombreuses facultés de médecine impliquaient des patients auprès d'étudiants médecins ou paramédicaux avec deux grandes thématiques pédagogiques : le vécu de la maladie et la relation soignant patient. En santé mentale, depuis les années 2010, un programme de pair aideance s'est mis en place avec les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) et se déploie vers d'autres pathologies.

Les PE interviennent actuellement en ETP, dans la gouvernance de structures (CRC SEP), service de soins, activités d'enseignement, plaidoyers, projets de recherches, séminaires et conférences (faire connaître les maladies, partager les expériences), cellules d'éthique (Espace Ethique Méditerranée ou Ile de France). Ils sont consultés par des Agences Régionales de Santé (ARS) pour élaborer les Plans Régionaux de Santé (PRS). Le Conseil National de l'Ordre des Médecins dans un rapport de décembre 2023 souhaite sensibiliser les médecins à la place de plus en plus prégnante du patient partenaire.



## MEDECINE DU TRAVAIL : MÉDECIN PRATICIEN CORRESPONDANT



L'article 31 de la loi pour renforcer la prévention en santé au travail promulguée le 3 août 2021 indique que, **par dérogation, un médecin praticien correspondant, disposant d'une formation en médecine du travail, peut contribuer, en lien avec le médecin du travail, au suivi médical du travailleur, un décret publié au JO du 27 décembre 2023 au Journal officiel définit les modalités de recours à ce médecin praticien correspondant.**

Le texte précise d'abord ses obligations de formation. Le médecin praticien correspondant étant « *un médecin non spécialiste en médecine du travail* », **il doit attester d'une formation en santé au travail d'au moins cent heures théoriques, au cours desquelles il acquiert diverses compétences :**

- la connaissance des risques et pathologies professionnels et les moyens de les prévenir ;
- le suivi individuel de l'état de santé des salariés incluant la traçabilité des expositions et la veille sanitaire et épidémiologique ;
- la prévention de la désinsertion professionnelle.

À noter que lorsqu'un médecin non spécialiste en médecine du travail devient médecin praticien correspondant pour la première fois, « *sa collaboration est précédée d'un séjour d'observation d'au moins trois jours dans le service de prévention et de santé au travail avec lequel la collaboration est engagée* ».

Le décret précise aussi le contenu du protocole de collaboration avec le service de prévention et de santé au travail et ses conditions d'intervention, au regard de la détermination des zones déficitaires en médecin du travail. Un modèle de protocole de collaboration sera défini par arrêté. Celui-ci prévoira notamment : les types de visites ou d'exams médicaux confiés au médecin praticien correspondant ; les moyens matériels, les informations et les documents nécessaires à l'accomplissement de sa mission ; les modalités de recours aux outils de télésanté ; les modalités de réorientation vers le médecin du travail...

**Ce professionnel ne peut, en revanche, pas proposer de mesures d'aménagement ni déclarer un travailleur inapte à son poste de travail.**

Un arrêté à publier doit encore déterminer les montants minimaux et maximaux de leur rémunération.

Source : décret n°2023-1302 du 27 décembre 2023 (JO du 29)

## SMR : UNE INSTRUCTION FACILITE LE DÉPLOIEMENT DES EXOSQUELETTES DE MARCHÉ



Pour atteindre avant le milieu de l'année 2024 la cible de **deux exosquelettes de rééducation par département, une instruction du 29 décembre 2023 précise le rôle des ARS**

**dans l'identification des établissements de soins médicaux et de réadaptation bénéficiaire.**

Cette instruction accompagne le déploiement homogène sur le territoire des **exosquelettes destinés à la rééducation des patients atteints de troubles neurologiques.**

Ces équipements s'inscrivent dans le compartiment de financement dédié aux plateaux techniques spécialisés des établissements de soins médicaux et de réadaptation (SMR, ex-SSR). En novembre, la DGOS recensait déjà 163 plateaux techniques d'assistance robotisée des membres inférieurs dans 110 établissements. « *En complément des équipements déjà existants, chaque agence régionale de santé doit identifier les établissements qui pourront être équipés au cours du premier semestre 2024 afin d'atteindre l'objectif de maillage fixé à au moins deux équipements par département* », indique la DGOS aux ARS.



Il s'agit d'un objectif minimal pouvant être adapté selon les spécificités territoriales quant aux besoins de la population et à la répartition des ressources. Si la cible n'est pas atteinte dans un département, l'ARS est autorisée à retenir un établissement d'un autre département éventuellement déjà doté.

« Les établissements recevant un nombre important de patients venant d'autres départements seront ciblés dans ce cas », précise l'instruction.

#### À noter que cinq critères d'éligibilité sont fixés :

- être autorisé à la mention système nerveux (ou à la mention affections du système nerveux de l'activité de soins de suite et de réadaptation pour les établissements qui ne sont pas encore

autorisés dans le cadre du nouveau régime d'autorisation) ou la modalité pédiatrie ;

- être en capacité de procéder à l'acquisition de l'équipement dans les six premiers mois de l'année 2024 ;
- disposer d'un espace ou d'une pièce dédiée ;
- disposer d'un projet médical en cohérence avec la mobilisation de ce type d'équipement ;
- disposer du personnel compétent, formé pour utiliser l'équipement et assurer la supervision du patient pendant son utilisation — ou formaliser le plan de formation des personnels non compétents.

Source : BO SANTE édition du 29 décembre 2023

## Questions réponses

« Je suis artisan et ma SEP m'empêche régulièrement de travailler pendant des périodes plus ou moins longues. Je souhaiterais savoir si je peux être indemnisé pour ces périodes ? »



Les entrepreneurs restent trop souvent persuadés, à tort, qu'ils n'ont aucun droit. Or, la plupart des travailleurs indépendants (hormis pour certaines professions libérales réglementées) peuvent bénéficier d'un arrêt de travail pour maladie, d'un temps partiel thérapeutique, ou d'une pension d'invalidité.

De plus, en cas d'arrêt maladie, ils peuvent être accompagnés, dans le cadre de la prévention de la désinsertion professionnelle, par une assistante sociale de l'Assurance maladie, comme le serait un salarié.

Par ailleurs, il existe une plateforme d'aide spécifique pour les travailleurs indépendants en difficulté qui s'appelle HELP ! (accompagnement des travailleurs indépendants en difficulté.) Les travailleurs indépendants doivent s'informer sans attendre que leur maladie les oblige à réduire leur activité.

Pour les personnes qui envisagent de créer une entreprise individuelle, la question de la protection sociale doit faire partie intégrante de l'analyse du projet de création.

Le site Ameli de l'Assurance maladie apporte des réponses sûres. Vous pouvez par exemple rechercher « Les arrêts maladie des travailleurs indépendants ; AMELI ».

#### Liens utiles :

- L'accompagnement des travailleurs indépendants en difficulté
- Le site Ameli

H.E.L.P, dispositif pour l'accompagnement des travailleurs indépendants en difficulté.

Le dispositif HELP proposé par les organismes Urssaf, CAF, CPAM, CARSAT, est un programme sur mesure pour aider les travailleurs indépendants à surmonter les défis professionnels. HELP (Hébergement, Écoute, Liaison, Prévention) est conçu pour offrir un soutien spécifique dans des moments cruciaux (ex. pour gérer les cotisations sociales, accéder à des soins de qualité, bénéficier d'une évaluation approfondie des droits sociaux). L'accès est simple et direct : remplir un questionnaire sur sa page régionale Urssaf pour bénéficier de cet accompagnement personnalisé.



## « Salarié(e) : pendant combien de jours peut-on, en cas de maladie, percevoir des IJ ? »

Les salariés en arrêt de travail pour accidents ou maladies non professionnels, bénéficient, sous réserve de remplir certaines conditions, d'indemnités journalières maladie (IJ) versées par la Sécurité sociale.

La durée de versement des indemnités journalières maladie est différente selon que l'assuré est en affection de longue durée (ALD) ou non.

**Hors ALD, le salarié peut percevoir les indemnités journalières maladie pendant 360 jours par période de 3 ans. En ALD, la durée d'indemnisation s'étend à 3 années.**

### 1-Durée des indemnités journalières maladie hors ALD

**Hors ALD**, l'assuré ne peut recevoir, au titre d'une ou plusieurs maladies, plus de 360 jours d'**indemnités journalières maladie** par période de 3 ans.

Cette durée maximum de versement d'IJ maladie de 360 jours, ne tient pas compte :

- Des 3 jours de carence retenus lors de chaque arrêt.
- Des IJ maladie versées dans le cadre d'une ALD.
- Des IJ pour maternité ou paternité.
- Des IJ pour accident du travail ou pour maladie professionnelle.
- Des périodes indemnisées pour une affection militaire.

### 2-Durée des indemnités journalières maladie en ALD

**En cas d'arrêt de travail suite à une ALD**, la durée maximale de versement des indemnités journalières maladie pour un salarié est de 3 ans.

Elle court à partir du début du premier arrêt de travail en rapport avec l'affection.

**En cas de reprise de travail effective du salarié pendant au moins 1 an, il pourra à nouveau bénéficier d'une indemnisation pour son ALD pendant 3 ans.**

Pour les ALD, sont considérées comme des périodes effectives de travail, les périodes d'interruption de travail salarié liée à :

- Un accident ou une maladie non professionnelle hors ALD.
- Une autre ALD.
- Une maternité ou une paternité.
- Un accident du travail.
- Une maladie professionnelle.



**Il existe une dérogation à la période effective de travail d'1 an : les assurés reconnus en ALD et ayant bénéficié de moins de 360 jours d'IJ maladie (pour cause d'ALD ou non) sur une période de 3 ans, disposent d'un reliquat. Ce reliquat de jours de paiement d'IJ pourra être utilisé pour la même ALD, au-delà de la période de 3 ans**

Pour le calcul du reliquat sont pris en compte l'ensemble des IJ maladie c'est-à-dire les indemnités journalières maladie en ALD et hors ALD.

## « Les absences pour rendez-vous médicaux en lien avec une affection de longue durée sont-elles rémunérées ? »

### Dans le secteur privé

Des autorisations d'absence spécifiques sont prévues au bénéfice des salariés atteints de certaines affections de longue durée.

### Mais ces absences donnent-elles lieu à maintien de la rémunération ?

Les autorisations d'absence pour suivre des traitements médicaux sont mentionnées à l'article L. 1226-5 du Code du travail.

### Cet article prévoit que :

« Tout salarié atteint d'une **maladie grave** au sens du 3° et du 4° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale **bénéficie d'autorisations d'absence pour suivre les traitements médicaux rendus nécessaires par son état de santé.** »

Les alinéas de l'article du Code de la sécurité sociale auxquels il est fait référence sont les suivants :

« 3° Lorsque le bénéficiaire a été reconnu atteint d'une des affections, comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, inscrites sur une liste établie par décret



après avis de la Haute Autorité mentionnée à l'article L. 161-37 ;  
4° Lorsque les deux conditions suivantes sont cumulativement remplies :

a) Le bénéficiaire est reconnu atteint par le service du contrôle médical soit d'une affection grave caractérisée ne figurant pas sur la liste mentionnée ci-dessus, soit de plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant ;

b) Cette ou ces affections nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ; »

La liste mentionnée au 3° constitue la liste des affections de longue durée dites exonérantes (ALD 30). Cette liste est disponible sur le site ameli.fr

Les maladies évoquées au 4° sont quant à elles des affections de longue durée (ALD) « hors liste » mais qui rendent nécessaire un traitement d'une durée d'au moins 6 mois.

### Et la rémunération de ces absences ?

L'article L. 1226-5 du Code du travail ne précise pas si les absences qu'il autorise sont rémunérées.

### Comment alors savoir si la rémunération doit être maintenue ou non ?

Lorsque des autorisations d'absence sont rémunérées, le Code du travail le prévoit expressément. C'est le cas des absences de la femme enceinte qui se rend aux examens médicaux obligatoires, des absences de son conjoint qui l'accompagne à 3 de ces examens médicaux (L1225-16 du Code du travail).

De même, lorsque le Code du travail prévoit des congés pour évé-

nements familiaux (mariage, naissance, décès etc.), il indique de façon expresse la rémunération de ces congés (L. 3142-2).

L'incertitude quant à la rémunération des absences prévues pour rendez-vous médicaux ne pourra vraiment être levée que par un juge.

**En attendant que les tribunaux se prononcent, on peut considérer que les absences pour rendez-vous médicaux prévues par l'article L. 1226-5 du code du travail ne doivent pas être obligatoirement rémunérées** et cela en se basant sur la mention expresse de la rémunération des absences dans les dispositions du Code du travail prévoyant des absences rémunérées.

**Les salariés en ALD qui ne souhaitent pas subir de perte de rémunération peuvent néanmoins poser un congé ou un demi-jour de RTT**, ou encore obtenir un arrêt-maladie (étant entendu que l'esprit des congés payés est de se reposer, de récupérer !)

### Dans les fonctions publiques

Aucune disposition législative ou réglementaire ne prévoit aujourd'hui d'autorisation d'absence spécifique rémunérée pour suivre des traitements médicaux rendus nécessaires par l'état de santé lorsque l'agent est atteint d'une affection de longue durée (ALD).

L'agent peut bénéficier d'une autorisation d'absence non rémunérée ou, à l'instar des salariés du secteur privé, poser un congé ou une demi-journée de RTT ou encore obtenir un arrêt maladie qui sera pris en compte dans le cadre du CLM ou du CLM fractionné.

## 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.

**Envoyez votre lettre de motivation et CV :**  
[info@francesep.org](mailto:info@francesep.org)



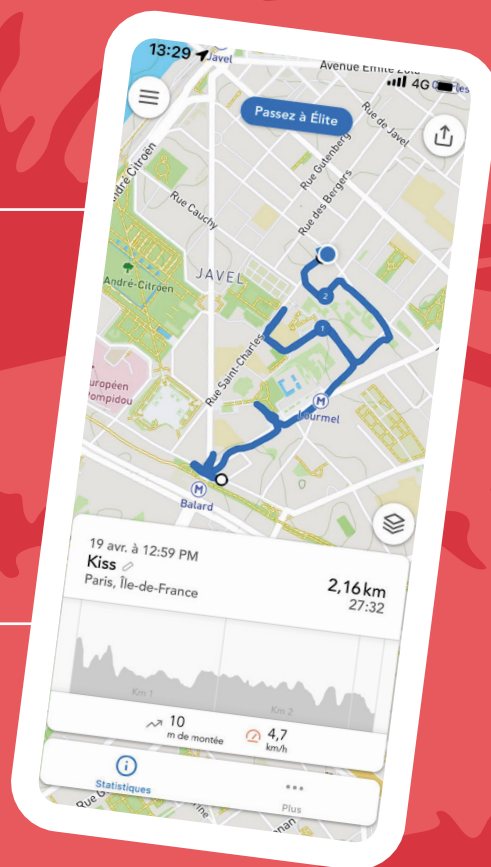
EN MAI RELEVEZ  
LE DÉFI

# Kiss Goodbye To MS



## DÉFI N°1

Tracer des mots qui ont du sens pour vous sur une appli GPS pendant votre marche, running, rando !



**RENDONS LA SCLEROSE  
EN PLAQUES VISIBLE**

**JUSQU'AU 30 MAI AVEC KISS GOODBYE TO MS !**



**INFORMATIONS**



# Dossier

## LE DIAGNOSTIC

Entretiens réalisés par V. Carrette



ACTUALITÉS



ETUDES  
SCIENTIFIQUES



TÉMOIGNAGES



INTERVIEWS



TRUCS &  
ASTUCES



## INTERVIEW CROISÉE LE TEMPS AU TEMPS

Le Comité médical du Courrier répond à la question délicate de l'annonce diagnostique et du suivi d'annonce. Tour de France de façon de faire avec un mot d'ordre commun : le temps.  
Entretien croisé.



Docteur Olivier Heinzlef



Docteur Jean-Christophe ouallet



Docteur Jonathan Ciron



Professeur Hélène Zéphir



Professeur Nicolas Collongues



## Que représente l'annonce d'un diagnostic de sclérose en plaques ?

**Docteur Olivier Heinzlef :** Cela correspond à l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Nous annonçons aux gens qu'ils sont atteints d'une maladie chronique, qu'ils vont devoir quitter l'état de bonne santé. Ils entrent dans un état de patient avec une maladie qui présente un risque évolutif et également la nécessité de prendre un traitement sur une période longue. Cela représente une rupture dans le parcours de vie et cela est donc pris comme une mauvaise nouvelle.

**Docteur Jean-Christophe Ouallet :** C'est un moment très important. C'est à ce moment-là que s'ancre la représentation que le patient va se faire de sa maladie. Cela nécessite un moment dédié mais cela ne veut pas forcément dire que cela se fait en consultation.

Cette annonce est de plus en plus faite en effet au moment de l'hospitalisation pour le bilan diagnostique. La circulation de l'information est tellement rapide aujourd'hui... Que le patient va aller voir tout de suite sur internet et qu'il est difficile de le faire patienter 15 jours avant de lui apporter les bonnes informations.

Ce n'est pas bon du tout de le laisser avec des bribes d'informations... Souvent, donc, cela est fait, dans un moment dédié, au moment de l'hospitalisation.

Nous essayons d'être plusieurs membres de l'équipe pour ce moment. Cela permet de répéter les informations. Ils vivent un moment de sidération qui ne leur permet pas de tout retenir. Nous les invitons à noter les questions qui viennent au fur et à mesure et qu'ils pourront poser sans les oublier.

Il y a donc un senior, l'interne, l'externe et l'infirmière en charge du patient. Cela permet à tout le monde d'avoir connaissance du discours dispensé au patient, de répéter le message et de suivre le cheminement du patient au cours de l'hospitalisation.

Il s'agit également de s'adapter à chaque patient. Nous avons également une psychologue qui est proposée sans être imposée et un infirmier qui fait de l'éducation thérapeutique (ETP) qui pourront répondre et suivre le patient.

**Docteur Jonathan Ciron :** C'est vaste... Cela représente un bouleversement dans la vie de la personne qui est en face de moi. Je suis conscient que l'information que je donne au patient est cruciale et qu'elle va changer le cours de sa vie. Cette consultation a plus d'enjeu que toute autre consultation. C'est une consultation qui prend davantage de temps, qui est fléchée, elle est différente. Nous avons beaucoup d'informations à donner, nous répondons aux questions même s'il y en a peu lors de cette première rencontre parce que les patients sont un peu sidérés. C'est une vue très théorique, les choses ont beaucoup évolué. Aujourd'hui, les patients ont déjà plus d'informations en amont. Il y a eu des bilans, une IRM, une ponction lombaire, une suspicion, des « pré-annonces », des recherches sur internet. Il n'y a quasiment plus de patients qui tombent des nues. L'évolution des critères diagnostiques permettent d'aller plus vite qu'auparavant.

La consultation d'annonce est épurée de tout ce temps où le patient découvre tout. Nous partons de ce qu'ils savent et ont compris. Et puis, cela dépend aussi du parcours patient, de comment et pourquoi il arrive chez nous.

**Professeur Hélène Zéphir :** Cela représente le début de la prise en charge. Nous savons que de l'annonce va découler un suivi au long cours. L'enjeu est donc de faire passer le message du diagnostic, le faire comprendre et « accrocher » la suite du suivi. C'est-à-dire construire une relation de confiance entre le patient et nous. Le diagnostic s'associe forcément à la discussion d'une prise en charge de fond, symptomatique et de l'accompagnement du patient.

**Professeur Nicolas Collongues :** Je pense que nous sommes dans un cas de figure où c'est le neurologue spécialiste qui annonce le diagnostic dans la grande majorité des cas. Parfois, il y a des situations un peu alambiquées où j'interviens en deuxième ligne.

L'annonce du diagnostic est un moment où le patient entre dans une maladie chronique. Cela demande beaucoup de tact et de psychologie, un accompagnement du patient. Cela nécessite aussi de savoir d'où le patient part. J'aime bien commencer ces consultations par des questions pour savoir ce qu'il a compris, si la maladie a déjà été évoquée et s'il y a des croyances ou des éléments qui peuvent altérer sa compréhension.

C'est un moment dédié à la maladie, à la situation du patient par rapport à sa maladie. Pendant ce temps sont abordées de nombreuses choses qui vont au-delà du diagnostic. Très souvent, il y a la question du « pourquoi moi ? ». Il convient donc d'expliquer le rôle du terrain génétique, de l'environnement et de parler des issues thérapeutiques pour que le patient ait une vision à moyen-long terme.

## Existe-t-il une « bonne façon » d'annoncer ?

**O-H :** Oui. Je crois qu'il existe une bonne façon d'annoncer. Néanmoins, la bonne façon d'annoncer ne dit pas la bonne façon de recevoir.

L'annonce doit être progressive et prendre du temps. Les patients doivent avoir le temps de se préparer et c'est souvent le cas. Nous voyons les patients après le passage de l'IRM. Sou-





vent et malheureusement, le radiologue a fait une annonce assez brutale en évoquant le diagnostic avec les mots d'inflammation ou démyélinisation... Et les personnes vont regarder sur internet...

La première fois que nous les voyons, ils ont déjà une idée de ce qui se trame. Et en préparant tout le bilan qui va être réalisé pour aboutir au diagnostic, nous évoquons cette possibilité. Parfois, ce sont les patients qui posent la question...

Il va donc s'écouler plusieurs semaines entre les symptômes et l'annonce du diagnostic. Les personnes ne sont pas laissées dans un flou total pour autant puisque nous expliquons l'inflammation, la possibilité que cela revienne, la possibilité d'une maladie chronique, etc...

Ce temps qui s'écoule permet au patient de recevoir le diagnostic à un moment donné. Je pense que ce temps de préparation, cette annonce progressive est une bonne façon de faire.

Ensuite, dans la façon d'annoncer, il est capital d'être clair, ce qui n'est pas facile en face de personnes qui n'ont pas forcément de connaissance médicale. Il faut être à la fois être rassurant et en même temps sans l'être trop. C'est un équilibre à

trouver de façon à ce que la prise en compte du diagnostic soit prise sérieusement. Sans les affoler, il convient de ne pas minimiser les risques liés à la maladie. Lorsque nous parlerons de traitement, il est important que le patient se sente concerné. Il est souhaitable aussi que cette consultation ne soit pas un monologue médical en laissant de la place au patient pour poser des questions.

Comme le diagnostic a été préparé, le patient n'a pas forcément cette phase de sidération, ils peuvent même arriver avec une liste de question et nous avons un vrai dialogue.

“

Il est capital  
d'être clair

”

**J-C-O :** Il y a plusieurs façons d'annoncer en s'adaptant au patient. Nous partons de ce que sait le patient. Certains ne se doutent absolument pas d'être atteint d'une sclérose en plaques, d'autres sont déjà sûrs d'être atteints. Le discours est adapté évidemment en fonction. Nous nous adaptons également à la personnalité du patient et à son niveau socio-culturel. Schématiquement, le discours qui s'adresse à une personne qui a fait de longues études supérieures ou à une personne qui est ouvrier et qui n'a pas fait du tout d'études sera forcément différent. Le besoin d'explications et d'informations sera également différent.

**J-C :** Il y a de grands principes généraux. Il convient avant tout de prendre le temps nécessaire. Il faut que tout soit dit. Peut-être que nous n'avons pas assez en tête la notion de sidération. Nous faisons en sorte de bien expliquer, de bien présenter et 10 % des informations resteront... C'est difficile à concevoir que les informations s'évaporent. Au-delà de la sidération, il est quand même capital de prendre ce temps et d'avoir la sensation d'avoir bien expliqué les choses, d'être allé au bout du besoin d'explications du patient.

Le mot clé reste le temps.

Nous pouvons inciter les patients à venir accompagné, ce qui induit l'importance de ce rendez-vous de synthèse.

Évidemment, il y a l'empathie dont nous faisons preuve et aussi les perspectives que nous donnons au patient. Avec la sclérose en plaques, nous pouvons ouvrir sur des perspectives positives, ce n'est pas le cas dans toutes les maladies.

Les traitements font partie de ces perspectives et nous expliquons les grands principes en fonction du profil du patient.

Une fois que nous avons fait l'annonce, nous pourrions nous arrêter là et donner un

rendez-vous trois semaines après pour parler du traitement. Nous, probablement parce que nous sommes pas assez accessibles en terme de délai, nous ne reconvoquons pas, nous parlons de traitement dès le début. Je pense que c'est une bonne chose, cela permet de se projeter positivement et aussi parfois, parce que la SEP est active et qu'il n'est pas question de perdre du temps avant de lancer un traitement

En terme de traitement, il s'agit d'objectivement déterminer le type de traitement en fonction de l'activité de la maladie et de comprendre le besoin et les attentes du patient. Ceci afin de réduire le champ des possibles pour faire que le choix du traitement ne soit pas un catalogue de quinze produits. Et que la reprise d'annonce avec l'infirmière ne soit pas une présentation de quinze brochures mais véritablement de l'éducation thérapeutique. Et beaucoup de patients sont orientés ensuite vers les groupes d'éducation thérapeutique.

**H.-Z. :** Je ne suis pas certaine qu'il y ait une recette, peut-être une recette générique avec nombre de nuances. Le maître mot est « l'empathie ». La base est qu'il y ait un temps dédié, un endroit dédié. Dans ce temps, le médecin sait qu'il doit se rendre complètement disponible.

Ce moment peut être plus ou moins long en fonction de comment le patient a été « préparé » en amont car l'adressage est pluriel. Le patient peut être envoyé par le médecin traitant, par un premier neurologue qui nous envoie le patient pour une ponction lombaire. Il y a eu une première discussion avec ce neurologue. Dans ce cas, le patient est en attente du diagnostic en ayant presque un deuxième avis.





Il convient de savoir apprécier l'attente du patient et d'être attentive à sa compréhension. Il s'agira bien sûr d'adapter le discours en fonction de la personne, de son niveau d'éducation, de son niveau de panique ou de son besoin d'être accompagné ou non.

C'est un moment très important pour le patient et également très important pour le neurologue et donc pour la suite de la prise en charge.

C'est aussi une question de respect du rythme de chacun. Les choses vont parfois trop vite pour le patient, c'est au neurologue de le sentir et de ralentir.

L'activité de la maladie joue également un rôle dans ce respect du rythme...

Tout dépend du dossier du patient et du contrat de confiance mis en place. Ce contrat permettant d'entendre les limites de chacun.

## “ Prendre le temps nécessaire ”

Il y a aussi des moments et des éléments médicaux qui nous demandent d'aller vite. C'est là que l'accompagnant est très important. S'il n'y a pas d'accompagnant, l'infirmière va les accompagner dans ce processus pré-thérapeutique. Nous expliquons et les accompagnons avec des courriers au médecin traitant pour le guider et il y a l'infirmière qui prend contact avec le patient, se pose en référente et balise tout le parcours jusqu'à la date du début du traitement. C'est rassurant pour le patient.

**N.-C :** Je pense qu'il y a une bonne façon d'annoncer. Il y a d'ailleurs des recommandations qui ont été émises. Elles insistent sur le fait que l'annonce doit être faite par une personne compétente, dans un endroit dédié et de prendre le temps nécessaire. Je dédie un temps particulier pour les « premières fois » d'au moins 45 minutes pour avoir le temps de discuter avec le patient.

Nous sommes là dans de bonnes dispositions pour que le patient soit à l'écoute et que les messages importants puissent

passer. Et je le répète, il convient de faire preuve de tact et de psychologie pour savoir d'où part le patient et adapter son discours. Il y a autant d'annonces que de patients. Certains donnent l'impression de savoir déjà tout, d'avoir fouillé sur la maladie, d'avoir tout compris et il s'avère qu'ils n'ont pas compris grand-chose. D'autres qui partent de zéro et qui comprennent très vite. D'autres encore, ont des croyances qu'il sera impossible de lever... Avec ces patients, j'ai tendance à faire un maximum de médecine basée sur les preuves et toujours avec l'idée d'avoir des éléments objectifs, de lui parler de l'efficacité des traitements.

J'ai le discours le plus honnête et le plus argumenté possible. Cela reste le bon antidote à ce qui peut être lu ensuite sur internet et qui pourrait être « avalé » sans aucun esprit critique. Le bon discours complet dès le départ amène à une bonne compliance thérapeutique et à faire les bons choix dans le parcours de soins.

## Existe-il un vrai process diagnostic ou est-ce du cas par cas ?

**O-H :** Oui, il y a toute cette préparation qui amène le patient à poser les questions qui le concernent et pour nous, d'avoir clairement ses besoins.

**J-C-O :** C'est du cas par cas avec les mêmes moyens c'est-à-dire en faisant une annonce d'équipe et un suivi via l'ETP et la psychologue si besoin. La psychologue fait également de l'ETP en plus de la prise en charge psychologique classique pour expliquer et faire comprendre au patient comment gérer ses émotions.

**J-C :** C'est difficile. Nous pouvons regrouper en différents parcours types.

Il y a les patients qui sont adressés par le médecin traitant qui a déjà fait passer l'IRM qui dit une suspicion. Le neurologue peut confirmer ou demander des explorations complémentaires.

En travaillant à l'hôpital, nous voyons des patients qui ont déjà été vus soit par les urgences, soit par des collègues de ville pour pratiquer la ponction lombaire et le bilan complémentaire. Ces patients ont déjà vu un neurologue, ils ont déjà des informations.

Je pars donc de ce qu'ils savent et je fais en sorte que les mots soient dits par le patient et je rebondis. Certains ne l'envisagent pas parce qu'ils n'ont aucune connaissance dans le domaine. Pour ces derniers patients, nous sommes amenés à faire une annonce complète. Le bouleversement est d'autant plus grand lorsque le patient ne se doute de rien et qu'il se retrouve avec le diagnostic d'une maladie dont les mots font peur. Certains ont des projections négatives, d'autres non parce qu'il n'ont jamais entendu parler de cette maladie. Cela est presque plus facile avec ces patients.

**H.-Z. :** C'est du cas par cas avec les quelques points génériques du temps dédié, du lieu dédié et du respect du rythme. Il y a l'annonce et dans le même temps, remplir la prise en charge à 100 % et parler du traitement... Vous êtes un homme,





une femme, en âge de procréer, déjà en projet de grossesse, etc... Cela va assez vite et cela reste un moment très important. C'est assez violent pour le patient...

Et quand après l'annonce, nous faisons tout ce qu'il faut, les bilans pré-thérapeutiques et nous nous revoyons dans six semaines pour prendre LA décision, cela fait beaucoup à digérer. Lorsqu'il revient, c'est un moment de reprise d'annonce.

C'est d'ailleurs très bien, dans ces moments, qu'il y ait un accompagnant. Le patient est dans son moment, il peut rester bloqué sur un mot ou deux, tout le reste a disparu. L'accompagnant est un autre canal de communication, avec davantage de recul, qui a pu comprendre et pourra restituer les informations.

Je demande d'ailleurs à cet accompagnant ce qu'il a compris et s'il a des questions.

C'est un moment très important dont nous ne connaissons pas le « rendement », ce que le patient aura compris.

Ce temps, pour moi, ne se limite pas à la première consultation. Il y a le mot prononcé, le temps de digestion, la projection auquel le patient était plus ou moins prêt.

**N.-C :** Oui, il y a une consultation dédiée durant laquelle j'ai déjà des éléments de l'histoire de vie du patient, sa compréhension du diagnostic, ses croyances, ce qu'il sait et par quel moyen il le sait. Ensuite, je peux expliquer ce qu'est la maladie, en quoi l'épisode qu'il a connu remplit les critères diagnostiques de cette pathologie et commencer à évoquer un projet thérapeutique. Il y a donc un déroulé précis et organisé.

### Êtes-vous amené à faire des reprises d'annonce diagnostic ?

**O.-H :** Oui, avec une orientation systématique vers le réseau (NeuroSEP Synapse). Cela permet aux patients, avec ce temps, de réfléchir à leurs questions et à leurs besoins.

**J.-C.-O :** Cela peut arriver. Lorsque l'ensemble des critères ne sont pas réunis sur le temps de l'hospitalisation, nous revoyons le patient sur une consultation dédiée afin de finaliser l'information.

Sur des cas complexes adressés par des collègues de ville, je suis amené aussi à reprendre les dossiers pour préciser le diagnostic avec l'ensemble des éléments et devant des cas complexes expliquer l'incertitude. Il y a une finesse d'explications qui doit être donnée au patient en se mettant à sa portée et son niveau de compréhension.

Et puis, il y a aussi le besoin d'explications sur le pronostic avec des questions sur la possibilité d'avoir des enfants, de continuer l'activité professionnelle... Sur la qualité de vie en général avec la maladie.

**J.-C :** Oui. Encore une fois, c'est en fonction de ce que le patient sait déjà et du contexte dans lequel je le rencontre.

Le patient peut aussi rencontrer une infirmière pour un complément d'informations. Elle va profiter du temps d'éducation thérapeutique pour aussi faire de la reprise d'annonce.

**H.-Z. :** C'est en fonction de la personne. Dans le cas d'un patient qui arrive en sachant, je vais plutôt essayer de faire le

diagnostic de la situation du patient. Je vérifie ce que le patient a compris et je le confronte à ce que je sais par l'intermédiaire du courrier ou de la discussion que j'ai eu avec le neurologue. Pour ajuster. Après ajustement, je réadresse le patient à son neurologue. Le neurologue pouvant revenir vers nous en réunion de concertation pluri-disciplinaire du CRC pour finaliser ensemble.

Par contre, lorsque c'est un médecin généraliste ou un ophtalmologiste qui nous adresse un patient ou un patient qui vient des urgences, nous prenons le dossier dans son intégralité, l'annonce diagnostic avec ce qu'il a compris et nous donnons une projection.

**N.-C :** Oui, je suis amené à faire des reprises d'annonce dans des situations un peu particulières. Il y a la situation classique où le médecin généraliste prescrit une IRM, le radiologue rédige son compte rendu avec des termes très savants pour ne pas inscrire sclérose en plaques ou à l'inverse, il nomme clairement la maladie. C'est une annonce faite de façon dématérialisée, sans présence de médecin. Dans ce cas, il s'agit de reprendre tous les éléments du diagnostic et refaire l'histoire. Il y a aussi, tant dans la SEP que dans la NMO, des hôpitaux périphériques ou des neurologues libéraux qui peuvent être perdus face à une myélite, le bilan n'est pas encore terminé, le patient vient dans un centre de référence pour avoir un deuxième avis. Dans ce cas, le patient arrive avec beaucoup de questions. Là encore, il convient de reprendre tous les éléments du bilan et à refaire des hypothèses diagnostiques.

“ L'annonce est un phénomène vivant ”

Dernièrement, un patient est venu aux urgences pour une myélite, il passe la nuit aux urgences avant d'être hospitalisé en neurologie. Dans ce temps, il reçoit un message de son espace santé qui lui apprend sa pathologie. Là encore, il l'apprend de manière dématérialisée. C'est une situation très compliquée et très brutale pour le malade ! D'autant plus que ce n'était en fin de compte pas une sclérose en plaques ! Mon rôle est de savoir reprendre les choses depuis le début et refaire l'histoire.

### Est-ce qu'il y a d'autres intervenants pour l'annonce ou le suivi d'annonce ?

**O.-H :** Oui. Tous les patients sont orientés vers le réseau. Au sein du réseau, il y a une équipe qui assure le suivi d'annonce avec des ateliers d'éducation thérapeutique du patient, des consultations dédiées, parfois en binôme (infirmière, psychologue).

**J.-C.-O :** Toute l'équipe est concernée par ce temps particulier. Encore une fois, nous essayons de faire l'annonce à plusieurs. Ainsi, l'ensemble des intervenants entendent les mêmes informations et les réactions du patient en regard.



**J.-C.** : Oui, les infirmières dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Elles reprennent toutes les explications, les éléments pratiques. Elles sont particulièrement encadrantes avec les patients ayant des troubles cognitifs. L'aidant est aussi un support important. Bien sûr avec les patients qui ont des troubles cognitifs mais aussi avec les autres. Nous nous appuyons sur l'aidant qui pourra rediscuter à la maison, reprendra certaines informations. Dans un monde idéal, la présence d'un aidant lors d'une annonce serait très pertinente.

Les aidants sont également intégrés dans les programmes d'éducation thérapeutique. Les patients viennent quasiment tous avec un parent ou le conjoint.

**H.-Z.** : Cela peut être traumatisant au début, les patients voient plein de monde. Il voit l'étudiant, puis le médecin, puis l'infirmière qui donne de l'information puis fait de l'éducation, potentiellement l'urologue et/ou le psychologue...

Nous pourrions concentrer tout cela en un jour mais le patient a besoin de davantage de temps. Nous ne pouvons pas le « gaver » de toutes les informations, il a besoin de faire son cheminement. Nous pouvons avoir l'impression qu'il doit voir un psychologue tout de suite... Le patient vient de recevoir le diagnostic, il est terrassé, bloqué, le psychologue n'a pas non plus accès. Il y a, dans le processus de deuil, un temps durant lequel le patient n'entend pas...

L'annonce est un phénomène vivant, très plastique, à adapter, qui évolue au fil du temps. Nous ne savons pas à quel moment l'annonce s'arrête, peut-être qu'elle ne s'arrête pas... Il y a des étapes. Parfois, nous avons l'impression que le patient va bien, il tolère bien son traitement, évolue dans sa vie, se marie, fonde une famille... Et ne parviens pas à parler de sa maladie... C'est peut-être là que le psychologue intervient... Il y a certainement des éléments qui sont intégrés intellectuellement et pas du tout émotionnellement.

**N.-C.** : Une fois que toutes les croyances sont levées, les explications données et le plan thérapeutique établi dans cette première consultation, il est à peu près sûr que le patient a retenu un tiers du discours, ce qui est déjà énorme. Il s'agit donc d'envisager la suite. Dans un premier temps, je leur dis qu'ils peuvent me contacter quand ils le souhaitent. Je réponds très

régulièrement par mail à des questions qui viennent après... Ensuite, nous avons la chance d'avoir un réseau de soins (Alsacep) qui permet d'assurer ce suivi. Au sortir de la consultation, un projet thérapeutique est la plupart du temps déjà tracé. L'infirmière du réseau revoit donc le patient, lui explique comment fonctionne le traitement, comment fonctionne sa maladie, elle répond aux questions restées en suspens. Cette consultation infirmière a souvent lieu au domicile du patient. Cela permet de voir l'environnement du patient et d'instaurer une autre confiance. Le patient pose des questions qu'il n'aurait pas forcément posé à l'hôpital dans le cadre plus formel de la consultation.

### Votre façon d'annoncer ce diagnostic a-t-elle changée avec l'apparition des nouvelles recommandations et des nouveaux traitements ?

**O.-H.** : Plus nous avons des traitements efficaces, plus l'annonce du diagnostic va être orientée vers la prise en charge thérapeutique. Il est plus facile d'annoncer un diagnostic en sachant que nous avons des traitements à proposer.

**J.-C.-O.** : Oui, je pense. Il y a davantage de possibilités thérapeutiques, c'est une ressource pour nous d'explications et de réassurance. Malheureusement, il y a d'autres pathologies neurologiques dégénératives bien plus graves comme la maladie de Charcot pour laquelle il n'existe pas encore de traitement réellement efficace. Nous avons la chance d'avoir, dans bon nombre de cas, des traitements qui ont une vraie efficacité. C'est un atout, cela permet de relativiser l'image que le patient projette du terme sclérose en plaques. C'est encore un terme terrible qui amène à la question du fauteuil roulant alors que maintenant, avec une prise en charge précoce sur un sujet jeune avec une forme récurrente rémittente, nous parvenons le plus souvent et de plus en plus à mettre la maladie en rémission.

Les nouveaux traitements de haute efficacité utilisés de manière de plus en plus précoce nous aident à relativiser et à projeter le patient vers une vie la plus normale possible avec des enfants, une activité professionnelle, une activité physique...





**J-C :** Il y a quelques années qu'il y a des traitements disponibles. Ce sont les stratégies thérapeutiques qui sont différentes. Allons-nous mettre en place un traitement d'efficacité modérée ou à haute efficacité ? Une fois que nous avons répondu à cette question, je parle au patient des familles de traitements, de leur effet, de leur mode d'administration, de leurs effets secondaires... Je souhaite éviter le côté catalogue et j'oriente le patient vers un traitement adéquat avec sa maladie et qui correspond à son profil.

Au sortir de la consultation, je les invite à prendre le temps de digérer les informations, de lire les brochures, le temps d'interactions avec l'entourage.

Beaucoup d'informations s'évaporent pendant cette consultation mais sur la question thérapeutique, j'ai l'impression que nous retrouvons de l'attention du patient à ce moment-là. Probablement parce que c'est une question majeure.

Les questions sur les symptômes, la myéline, le mécanisme de l'inflammation ne sont que peu retenues et seront reprises en éducation thérapeutique. L'idée des 10 % retenus est pour moi un peu simpliste. Je crois que c'est en fonction du contenu. Il y a des thèmes qu'il est plus pertinent d'aborder en ETP avec des supports, moins d'émotions et les choses « basiques » comme le traitement. C'est une notion pragmatique et nous avons leur attention.

**H.-Z. :** Je pense que cela amène surtout à une prise de conscience qu'une consultation avec un patient atteint de sclérose en plaques est longue. C'est nécessairement long parce qu'il y a beaucoup de choses à aborder.

**N.-C :** Forcément. Aujourd'hui, une vingtaine de traitements sont disponibles et il s'agit d'assez rapidement faire des choix. Les traitements les plus récents étant très efficaces et plutôt très bien tolérés, nous avons tendance à aller rapidement vers eux, d'autant que nous pouvons les prescrire en première intention.

Le discours de départ est donc plus rassurant qu'il y a quelques années.

### Un dernier message ?

**O-H :** Oui. J'insiste sur la notion de préparation du patient à cette annonce pour laisser de la place à la digestion de l'information et à l'émergence de questions.

**J-C-O :** Oui. Je redis l'importance du temps, du travail d'équipe et de l'adaptation au patient.

Il y a aussi, aujourd'hui, des projections beaucoup plus rassurantes à donner avec l'existence de traitements de plus en plus efficaces en début de maladie. Ces projections aident le patient bien sûr et nous aident aussi à avoir un discours plus positif.

“

## Répondre aux questions au fil du temps

”

**J-C :** Oui. Intégrons aussi la notion de troubles cognitifs chez certains patients ; ces troubles faisant barrage à l'information. Il y a la sidération, c'est sûr et aussi l'incapacité de tout recevoir du fait des troubles cognitifs. Les infirmières, avec ces patients, sont plus encadrantes. Avec nous, ce sont des patients qui vont nous demander d'intervenir davantage dans le choix. D'où aussi, l'importance de l'aidant sur lequel nous pouvons nous appuyer. Nous nous rappelons de cette consultation, qui était présent et sur qui nous pouvons compter.

Dans un monde idéal, il y a un aidant lors de cette consultation. Il est totalement intégré aux ateliers d'ETP.

**H.-Z. :** Oui. J'insiste sur le début de la prise en charge et le lien de confiance qui s'instaure entre le neurologue, l'équipe et le patient. Ce début détermine la qualité du suivi.

**N.-C :** Oui. Même si nous dédions une heure à la première consultation, il reste difficile de tout aborder. L'annonce est un choc pour le patient et il convient de répondre aux questions au fil du temps. L'objectif de cette consultation est que le patient ait compris l'intérêt de se traiter et qu'il donne son accord au projet thérapeutique.



## INTERVIEW

## INFORMER ET RASSURER

Après l'annonce du diagnostic, la consultation de suivi d'annonce est un temps informatif, au rythme du patient et en fonction de ses besoins. Entretien croisé.



**Solène Vary**  
INFIRMIÈRE D.E., RÉSEAU NEUROSEP SYNAPSE,  
HÔPITAL DU VÉSINET



**Fanny Hamelin**  
PSYCHOLOGUE, RÉSEAU NEUROSEP  
SYNAPSE, HÔPITAL DU VÉSINET

### Comment se passe le suivi d'annonce au sein du réseau ?

**Solène Vary :** Cela dépend de la demande. Le neurologue peut demander à ce qu'une infirmière et une psychologue prennent le patient en charge. C'est souvent l'infirmière qui initie le premier contact et en fonction de ce premier contact et l'évaluation des difficultés, il peut y avoir une orientation plus ou moins rapide vers la psychologue. Parfois, le stress et les angoisses liés au diagnostic mettent les informations dispensées par l'infirmière au second plan. Dans ce cas, la rencontre avec la psychologue aura lieu d'emblée et l'infirmière viendra après.

Nous pouvons également faire des rendez-vous en binôme. Lors de ces rendez-vous en binôme, je commence à questionner le patient sur l'histoire de sa maladie, les difficultés des premiers symptômes jusqu'à l'annonce. En fonction de l'état

psychologique du patient, la psychologue prend la main s'il ne va pas bien ou s'il va bien, je questionne le patient et je reprends les informations en partant de ce qu'il a compris ou mal compris ou pas compris.

Il s'agit également de décrire les différents symptômes tout en disant bien que c'est envisageable mais pas obligatoire. Ce sont des informations importantes en cas de nouvelles poussées. Que le patient puisse faire le lien avec sa maladie parce qu'il sait ce qui peut arriver.

Ce sont des rendez-vous qui peuvent durer jusqu'à deux heures et demie.

A la suite de ce rendez-vous, en fonction du patient et de ses difficultés, nous séparons les prises en charge.

L'objectif de cet accompagnement est que le patient devienne acteur de sa maladie et qu'il sache vers quel professionnel s'orienter en cas de besoin.

### Quand abordez-vous les traitements ?

**S.-V :** Si le suivi d'annonce est trop long, nous n'aborderons pas les traitements lors de ce rendez-vous et reprendrons rendez-vous pour les aborder. Il arrive que le patient arrive avec une idée assez précise sur le traitement. Dans ce cas, nous ouvrons le volet traitement lors du premier rendez-vous.

Dans tous les cas, j'aborde les trois types de traitements, de fond, des poussées et symptomatiques. Les patients peuvent être perdus, mon rôle est de remettre de la clarté.

J'utilise un support imagé pour expliquer tout cela et ils repartent avec de la documentation.

### C'est beaucoup d'informations !

**S.-V :** Oui. Et cela permet au patient de ressortir avec des informations, une compréhension et surtout qu'il sente qu'il peut être accompagné, qu'il a des interlocuteurs en cas de





poussée, de questions ou d'orientation vers le professionnel adéquat à son besoin.

**Fanny Hamelin :** Franchement, nous ne voyons pas passer les deux heures, le patient non plus. Ce rendez-vous a lieu quelques semaines après le diagnostic, il n'est plus en état de sidération. Il est davantage en capacité d'entendre et de comprendre les choses.

Il y a des entretiens durant lesquels j'interviens très peu. Pour autant, je dis au patient que je peux le voir si le besoin se fait sentir. C'est plus facile parce qu'il me connaît.

Si j'interviens, c'est de façon ponctuelle en cas de débordement émotionnel. Et je questionne sur l'impact qui peut exister sur le couple ou les enfants.

Lors de cet entretien en binôme, le côté « psy » ne sera pas forcément creusé, faute de temps et que l'objectif est de donner des connaissances au patient. Je pense qu'il est primordial qu'il passe par là. Comment accepter

quelques chose si nous ne le comprenons pas ?

Nous sommes là sur la compréhension de la maladie, la compréhension des traitements dont nous lui parlons... Et les questions ! Pourquoi le traitement ? Pourquoi me fait-on des bolus ? Comment je vais faire ? Est-ce que je vais pouvoir vivre normalement ? Est-ce que je vais mourir ?

J'ai le souvenir d'une patiente qui avait refusé de me rencontrer après la consultation en binôme et qui est très demandeuse un an après... A l'époque, il y avait, chez cette femme, une forme d'urgence à tout faire et elle n'était pas prête à « travailler » psychiquement. Un an après, il y a toujours cette urgence et elle est prête à « travailler ».

Il y a des patients qui sont dans cette urgence, dans cette angoisse de mort, dans l'angoisse du handicap.

Le but de cet entretien en binôme est bel et bien de leur donner des connaissances et aussi de leur faire comprendre qu'ils ne sont pas isolés dans cette pathologie.

### Et aussi qu'ils seront amenés à rencontrer plusieurs professionnels...

**S.-V :** Oui. A un moment, peut-être que d'autres professionnels entreront dans leur parcours de soin.

C'est aussi de savoir que les sujets qu'ils ne parviennent pas à aborder avec leur neurologue, souvent par manque de temps, ils peuvent revenir les aborder avec nous et nous pourrions réorienter si besoin.

Nous pouvons aussi les rassurer quand ils ne parviennent pas à joindre leur neurologue pensant faire une poussée. Ils savent qu'ils peuvent nous appeler.

**F.-H :** Nous abordons aussi l'existence des groupes d'éducation thérapeutique. Ils ne sont pas forcément prêts. En tous cas, nous leur montrons toutes les possibilités qu'il y a et qu'ils ne sont pas seuls.

### Ils ne sont pas seuls... Et cela reste un bouleversement...

**S.-V :** Nous leur disons qu'avec l'annonce, tout est chamboulé ! Les patients sont souvent en début de carrière, qui envisagent de fonder une famille ou qui ont des jeunes enfants et/ou d'autres projets. Ils ont l'impression que tout s'arrête, qu'ils ne vont plus pouvoir faire les choses comme ils avaient prévu de les faire. Là aussi, notre rôle est de les écouter, de les rassurer et de leur donner des projections. Oui, la maladie prend beaucoup de place avec le début du parcours, la fatigue de la poussée, les examens et qu'au fur et à mesure, elle prendra moins de place. Ils pourront ensuite reprendre le cours de

leur vie et qu'ils pourront reprendre les activités physiques, les activités plaisir, les projets...

Il n'est pas non plus question de tout minimiser. Il y a un vrai besoin de bien récupérer, qu'il y a aura peut-être une récupéra-

tion complète ou des séquelles.

Le but est de mettre en place des choses pour que la maladie soit moins envahissante qu'elle n'a été au début.

Par exemple, pour les patients qui entrent dans la maladie avec une forme très active, dès la consultation de reprise d'annonce, j'oriente directement vers un service de MPR pour une rééducation rapide.

### Et la poussée ?

**F.-H :** Gardons à l'esprit qu'au pic de la poussée, beaucoup d'angoisses se surajoutent. Des symptômes apparaissent plus ou moins importants et le patient peut avoir l'impression qu'il va rester comme ça.

Il est important d'expliquer qu'après le pic, il y a une descente. La poussée dit qu'il y aura peut-être de nouvelles séquelles mais que « je ne vais pas rester comme ça ».

**S.-V :** Nous voyons beaucoup de patients avec un EDSS à 0. Lorsque ce n'est pas le cas et que le délai de 6 mois est dépassé, nous pouvons considérer qu'il y a des séquelles.

Les patients sont souvent dans le calcul de ce délai...

**F.-H :** La poussée est un temps très angoissant. Il convient, lorsqu'il existe une grande peur de la poussée, d'entendre cette peur qui est légitime et de rappeler qu'il y a un temps de récupération.

### Et il y a l'incertitude de cette maladie...

**F.-H :** Je pars du fait que cette incertitude est réelle et qu'il convient d'être plutôt dans une démarche d'acceptation. C'est-à-dire de faire un choix entre ne plus rien faire de peur de cette incertitude ou nous faisons et gérons au fur et à mesure. Je leur dis bien que cette angoisse est légitime et de se questionner sur l'ampleur qu'elle prend au quotidien.

**S.-V :** La question du devenir en fauteuil revient souvent.

“ Notre rôle est de rassurer ”



Mon argument est qu'il y a, aujourd'hui, beaucoup de traitements, qui montrent leur efficacité et que nous pouvons agir. Il y a 20 ou 30 ans, tous ces traitements n'existaient pas et la maladie évoluait malheureusement beaucoup plus vite. Le fauteuil n'est pas abordé dans cette consultation de suivi d'annonce, à moins que le patient en parle.

### **Rencontrez-vous des patients qui n'ont pas eu cette consultation de suivi d'annonce après leur diagnostic et voyez-vous une différence dans le vécu par rapport aux patients qui ont eu cette consultation ?**

**F.-H :** Je trouve oui. Nous pouvons faire des suivis d'annonce deux, trois ans après le diagnostic, voire plus. Ces patients viennent au réseau pour voir la « psy » parce qu'ils ne vont pas bien. Pendant l'entretien, il est mis à jour qu'il y a peu voire pas de connaissances sur la maladie ou pire des connaissances via internet ou Instagram. Il y a donc une orientation vers l'infirmière en notant « reprise d'annonce ».

**S.-V :** Oui. Il y a des patients qui viennent pour une éducation au traitement à distance de leur diagnostic et nous nous apercevons qu'ils n'ont pas compris. Nous reprenons les bases.

Durant la consultation de suivi d'annonce proprement dite, nous demandons au patient s'il y a des sujets qu'il ne souhaite pas aborder. Le but de cette consultation est vraiment de partir de ce qu'il a compris de sa consultation avec le neurologue.



### **Abordez-vous le volet social, MDPH, RQTH ?**

**S.-V :** Pas forcément. Nous évoquons cette possibilité. Nous rencontrons des personnes qui n'ont pas du tout de symptômes, qui ont tout récupéré et qui n'ont pas l'impression d'être malade. Il est important qu'ils aient l'information, la possibilité de faire le dossier MDPH par la suite et qu'ils puissent être aidés par une assistante sociale.

**F.-H :** Nous adaptons notre discours. Dans RQTH, il y a H... Si la personne est bouleversée, nous attendons.

### **Et les aidants ?**

**S.-V :** L'aidant peut être présent lors de la consultation de suivi d'annonce. Certains patients veulent garder ce moment pour eux seuls. L'aidant peut venir ensuite et cela peut être à la demande du patient qui se sent incompris à la maison, sur le sujet de la fatigue par exemple. En fonction de la demande, nous pouvons faire cet entretien en binôme ou l'une ou l'autre.

**F.-H :** Effectivement, le patient souhaite souvent venir seul. J'ai la sensation que l'aidant est davantage présent lorsque c'est un homme qui est atteint. C'est à vérifier. Nous donnons de la documentation pour parler de la maladie à l'entourage et nous laissons la porte ouverte à une rencontre si le besoin se fait sentir.

“ Nous pouvons agir ”

Il peut y avoir des difficultés évoquées dans le couple ou avec les parents. Les parents peuvent avoir un sentiment de culpabilité vis-à-vis de la maladie de leur enfant, même si l'enfant est adulte. Ce sentiment peut être difficile à porter pour le patient. Là encore, nous pouvons rencontrer les parents.

Nous adaptons en fonction des besoins, de la demande.

**S.-V :** J'ai le souvenir d'une patiente de 35 ans dont la mère était ultra présente et qui souhaitait trouver une solution. La mère est donc venue au décours d'une injection.

Sa première question a été : « comment je peux aider ? ». Je lui ai donc dit de laisser venir sa fille en cas de besoin et que rien ne changeait dans leur relation. Le fait de renvoyer ses angoisses en permanence à sa fille devenait vraiment pesant. Elle a compris que de parler tout le temps de la maladie à sa fille donnait énormément de place à la maladie ! Je lui ai également dit qu'elle pouvait voir une psychologue du réseau, pour elle, si elle en éprouvait le besoin.

### **Un dernier message ?**

**F.-H :** Oui. Durant cette consultation, il convient d'essayer de détecter un stress post-traumatique chez le patient. Il y a des annonces diagnostic qui sont tellement violentes qu'il peut y avoir des symptômes de stress post-traumatique qui apparaissent. Heureusement, ce n'est pas courant. Ce sont des patients qui restent dans l'état de sidération ou de déni. J'oriente ces patients vers l'EMDR pour travailler sur le traumatisme et baisser la charge émotionnelle.

**S.-V :** Oui. Cette consultation de suivi d'annonce dit au patient qu'il est pris en charge, qu'il n'est pas seul. Nous suivons les patients pendant un an après ce suivi d'annonce. Après, ils ont la possibilité de revenir en cas de besoin ou d'assister aux ateliers d'éducation thérapeutique.



## TÉMOIGNAGE

## LE VERRE À MOITIÉ PLEIN

*Par Aurélie, patiente experte***Je me rappelle de ce jour où on m'annonçait que j'avais une sclérose en plaques...**

Février 2004, un voile sur un œil m'empêche de voir correctement, c'est flou on dirait que j'ai un drap blanc posé devant l'œil. Visite chez une ophtalmologue, puis je suis en envoyé en service de neurologie. Pourquoi un service de neurologie ? Je ne sais pas, on ne me dit rien. Je reste 3 jours à l'hôpital pour des bolus de cortisone. Je passe également une IRM, mais pourquoi ? Dans quel but ? Que cherche-t-on ? Je ne sais pas, je n'ai aucune réponse à mes questions.

On me diagnostique une névrite optique. Ok. C'est une inflammation du nerf optique. Le mot me parle. Le souvenir de mes cours de terminologie médicale me reviennent.

**Je sors de l'hôpital je n'ai pas de résultat concernant l'IRM. Ma vie reprend son cours mais je rencontre très rapidement des soucis.**

Étant quelqu'un de très active et très sportive, tous devient difficile. Je peine, je fatigue vite, j'ai moins de forces et surtout je me rend compte que j'ai toujours comme « des fourmis » mais pas le bras ankylosé après une mauvaise position la nuit, NON mes jambes répondent mal je sens une gêne permanente. Je consulte mon médecin traitant qui se met en contact avec le neurologue pour effectuer une ponction lombaire. Là encore, aucun détail, aucune prévision. J'exécute simplement bêtement les directives médicales mises en place. Je rentre à la maison avec un rendez-vous une semaine après avec ce même neurologue. Je me pose des questions mais il faut attendre les résultats...

Nous avons la capacité ou pas d'encaisser, de réaliser ce qui est en train de se passer. Très clairement, du haut de mes 21 ans, je n'étais pas prête à ce que l'on me pose ça froidement dans un bureau.

Entourée de mes parents, on m'annonce qu'après l'IRM, la ponction lombaire et les événements que j'ai pu connaître le diagnostic de sclérose en plaques est confirmé ! Confirmé ??? Mais confirmé de quoi ? Je n'ai jamais entendu ce mot ?

J'avais 21 ans, je suis restée sans voix, la première question qui m'est venu est forcément : c'est quoi ???

Le flou le plus total, je n'étais pas préparée à recevoir un diagnostic à l'époque aussi mal posé. Je me rappelle entendre parler cette femme tout en ne comprenant pas ce qui se passait. Je me revois partir avec cette mallette de Copaxone et devant moi le vide intersidéral.

A l'époque, au même moment, je traversais une période moralement compliquée suite à ces derniers mois passés où je sentais qu'il se passait quelque chose mais je ne savais pas quoi et je n'en avais surtout pas le moindre doute.

Je me revois sans réaction ni sentiment, je ne ressens même pas le besoin de parler car pour moi tout est brouillard.

**Puis, les jours ont passé, je me souviens de cette douleur qui m'a traversé, de ce sentiment qui m'a envahi, de cette colère qui commençait à naître en moi... Pourquoi ? Qu'est-ce que j'ai vais faire ? Que vais-je devenir ? Quelle va être ma vie ?**

À l'époque, le diagnostic de SEP s'accompagnait de la phrase suivante « Vous avez une maladie neurologique qui, à ce jour, est la première cause de handicap chez les moins de 30 ans, c'est une maladie qui ne se soigne pas. Des traitements existent pour éviter que la maladie ne progresse trop vite. »

J'ai 21 ans, je suis éducatrice auprès d'enfants handicapés, je suis pompier, je suis sportive ce n'est pas possible ! Ça ne peut pas arriver ! C'est impensable, inimaginable !

Je suis « lâchée » avec ce peu d'informations, aucun suivi, un rendez-vous dans 6 mois sauf si souci, rappeler l'Hôpital.

**Inévitablement, je fais ce que 99% des personnes dans le questionnaire font : internet « qu'est-ce qu'une sclérose en plaques ? »**

Je déplore cette méthode d'annoncer à quelqu'un le chamboulement de toute une vie avec aussi peu d'informations, aussi peu d'empathie et de soutien.

J'ai beaucoup appris en 20 ans. Surtout LA chose la plus importante c'est qu'on peut vivre, avoir des projets, travailler, faire du sport, que des arguments POSITIFS DOIVENT faire partie de l'annonce du diagnostic et sont INDISPENSABLES ! L'accompagnement fait partie intégrante de l'annonce également. Si j'ai souhaité être et devenir patient expert, c'est justement pour accompagner les personnes nouvellement diagnostiquées, montrer que la SEP est un diagnostic difficile à accepter mais que la vie ne s'arrête pas. Il faut, au contraire, se projeter pour avancer et vivre et non subir la maladie. Nous n'avons pas d'autre choix que de la laisser entrer dans notre vie, notre quotidien, cohabiter avec elle, mais nous avons le choix de ne JAMAIS lui laisser le dernier mot !

**Très clairement, la maladie m'a rendu mentalement beaucoup plus forte au fil des années, malgré tout ce qu'elle m'a fait traverser.**

Elle m'a permis de devenir la personne que je suis aujourd'hui. J'ai choisi le verre à moitié plein.



## TÉMOIGNAGE UNE QUOI ?

*Par Anne, patiente experte*

En octobre 2019, je ressens des picotements dans mon bras droit et une insensibilité au bout des doigts. Je consulte mon médecin en janvier, car les symptômes persistent et s'intensifient. Les examens ne révèlent rien d'anormal et un EMG (électromyogramme) est programmé pour écarter l'hypothèse du syndrome du canal carpien.

Le 16 mars 2020, face à la menace du confinement dû à la COVID-19, je passe l'EMG sans résultat significatif. Le neurologue envisage une hospitalisation pour observation, mais l'alerte sanitaire en décide autrement. En juillet, après deux IRM (cérébrale et médullaire), mon médecin diagnostique une sclérose en plaques. « Madame Herpe, vous avez une SEP. - Une quoi ?? » Il me prend un rendez-vous avec une neurologue pour confirmer ce diagnostic.

**Je n'oublierai jamais les jours qui se sont passés entre l'annonce et le rendez-vous avec ma future neurologue.**

J'étais effondrée, anéantie. En état de choc. Les jours suivants sont éprouvants, marqués par l'angoisse et les larmes. Lorsque



je rencontre ma neurologue, elle confirme la SEP. La semaine d'après, je suis accueillie par deux infirmières spécialisées qui m'expliquent mon diagnostic, me présentent les options de traitement et m'aident à envisager ma vie avec la SEP. J'aurais deux rendez-vous avec elles et ma famille.

Je tiens à remercier mon médecin, Cyril Quémeras, pour sa persévérance à identifier la maladie qui me tourmentait, les infirmières dédiées à la SEP, et Aurore Jourdain, ma neurologue au CHU de Brest La Cavale, pour leur soutien indéfectible dans cette épreuve.

**Ces rencontres ont marqué le début d'un accompagnement essentiel dans l'acceptation et la gestion de ma condition.**



## TÉMOIGNAGE

### L'ANNONCE DIAGNOSTIC QUI TRAIENE...

*Entretien avec Cathy, patiente experte*

#### **Comment tout cela a commencé ?**

J'ai consulté un médecin généraliste. J'avais, depuis deux mois, des fourmillements dans les mains. Elle me fait rapidement pratiquer une IRM cérébrale. J'ai la chance d'avoir des rendez-vous rapidement. L'IRM cérébrale montre des plaques. En conséquence, elle me fait pratiquer une IRM médullaire. Et là, il y a beaucoup plus de plaques. La médecin m'oriente vers un neurologue.

#### **Le mot sclérose en plaques est prononcé ?**

Je lui demande ce qu'elle cherche ! Généralement, ils ne parlent pas beaucoup de ce qu'ils cherchent. Lorsqu'elle m'a orientée vers un neurologue, j'ai posé la question. Elle m'a parlé de sclérose en plaques en m'invitant à ne pas trop me focaliser là-dessus en attendant de voir le neurologue.

Je savais donc que si quelque chose était trouvé, cela pouvait être ça...

#### **Et donc rendez-vous chez le neurologue ?**

Oulà ! Quand je prends rendez-vous, il y a quatre mois d'attente. Ma médecin me dit que ce délai n'est pas possible et s'occupe de me prendre le rendez-vous. Trois jours après, j'étais hospitalisée à Libourne. Je fais une batterie d'examens dont la ponction lombaire avec comme objectif de confirmer la sclérose en plaques.

Comme, entre temps, j'ai eu d'autres symptômes (paresthésies et problèmes de sensibilité), tout cela confirme la sclérose en plaques mais le diagnostic n'est pas posé.

**Personne ne me dit que j'ai une SEP et personne ne me dit qu'il faut que je prenne un traitement.**

On me donne un rendez-vous un an après pour voir s'il y a une évolution.



### Et un an après, que se passe-t-il ?

Je refais les IRM. Le neurologue, bien assis dans sa chaise me dit : « Je ne comprends pas pourquoi je ne vous ai pas dit que vous aviez une sclérose en plaques l'année dernière ! Tout le confirme. Du coup, nous allons mettre un traitement en place. » Il me tend une feuille où sont inscrits tous les traitements, leur avantages, leurs inconvénients et me demande d'en choisir un.

### Je ne comprends plus rien, je suis en état de sidération. Il me presse et je déteste être pressée, surtout sur ce genre de décision.

Cela fait un an que je suis comme ça... Nous ne sommes plus à un mois près. Je ne peux pas choisir, ce n'est pas mon métier, je vais faire le point avec ma généraliste.

### Comment réagit-il ?

Il insiste et m'explique qu'en fonction de mon choix, il faudra qu'un infirmier du laboratoire m'explique comment faire les injections. Je lui réponds qu'il vient de me dire que je suis malade et quand on est malade, ce sont les infirmiers qui font les piqûres, pas les patients. Donc, j'ai demandé un rendez-vous

un mois plus tard pour lui dire quel traitement j'avais choisi et de me faire une ordonnance pour qu'une infirmière me fassent les injections. Les relations ont été un peu tendues ensuite... Cela faisait un an que j'attendais le diagnostic. Personne ne me dit et au moment où il me dit, il ne met pas les formes. Je me suis même demandée s'il ne faisait pas ça sciemment pour mettre le patient en état de sidération et pouvoir enchaîner avec son discours de docteur et de choix de médicament. C'est un peu ce que j'ai ressenti. Par chance, je n'ai pas le tempérament à prendre les décisions sans y avoir réfléchi. Tout cela allait trop vite, j'ai dit stop, ça va trop vite.

### Et vous aviez déjà entendu le nom...

Oui et heureusement. Je savais que tout correspondait à la sclérose en plaques sans l'avoir entendu vraiment... Cela m'a donné la possibilité de me préparer un peu. J'ai eu la chance d'avoir un médecin généraliste qui a eu une bonne intuition.

Et mon médecin de famille, qui ne croyait pas à la sclérose en plaques m'a fait rencontrer le Professeur Brochet qui a confirmé le diagnostic. J'ai eu deux avis sans les avoir demandé.

Le Professeur a dit les choses de façon très posée, presque rassurante, en tous cas, pragmatique.



## TÉMOIGNAGE

### "VOUS N'AVEZ RIEN..."

*L'histoire non romancée de Sylvie, patiente experte*

**Sylvie est très très très fatiguée depuis très très très longtemps.**

5 août 2018. Premier jour de vacances chez une amie. Lever et hurlements de douleurs. Sensations de brûlures. Pompiers. Urgences. Diagnostic de surmenage et prescription de jardinage. 7 août 2018. Voiture. Autoroute. Jambes qui brûlent. Péage.

Arrêt. Appel d'une cousine. Pompiers. Urgences. Retour au domicile avec des antidépresseurs et un diagnostic de burn out.

### Et crise. Et crise. Et crise... Jusqu'en novembre...

Sylvie a une jambe qui ne va pas bien, elle consulte une neurologue et explique tout...

— Madame, votre jambe n'a rien. Je pense que vous avez fait des CNEP (crise non épileptiques psychogènes).

2019, 2020, les gens remarquent la bizarrerie de la jambe... Et des chutes...

Courant 2021, Sylvie marche avec deux béquilles...

### Consultation chez un chirurgien orthopédique :

— Madame, je ne comprends pas, vous pouvez marcher, mettez des semelles orthopédiques...

### Consultation chez un autre orthopédiste :

— Madame, j'aimerais que vous fassiez un EMG. Je ne com-





prends pas. Et pour comprendre, je vous invite à aller voir un neurologue.

**Retour chez la neurologue :**

- Madame, vous n'avez rien.
- Mais qu'est-ce que j'ai ? Je marche avec deux béquilles...
- L'EMG est bon, vous n'avez rien.

**Retour chez l'orthopédiste :**

- L'EMG est bon, je n'ai rien.
- Bon, vous allez voir un médecin MPR. Avec toutes les pathologies auxquelles il est confronté, peut-être qu'il verra quelque chose.

**Consultation chez le MPR :**

- Vous devriez marcher, Madame, je pense qu'il serait bon de remonter les problèmes de la cave. C'est dans votre tête.

**Sylvie a arrêté de chercher... Vente de la maison, déménagement dans une maison de plain-pied...**

Sylvie se rend au cabinet médical du village dans lequel elle vient d'emménager pour rencontrer son nouveau médecin... Le médecin de campagne la regarde marcher avec ses béquilles.

- Avez-vous une sclérose en plaques, madame ?
- Je ne sais pas Docteur ! C'est la première fois que j'entends ce nom !
- Entrez, vous allez m'expliquer tout ça...

A la fin de la consultation et d'une écoute attentive :

- Bien, vous allez passer une IRM et consulter un neurologue...
- Très bien Docteur, merci.

**Sylvie passe une IRM cérébrale et voit le neurologue :**

- Oui, bon, il y a une petite tâche... A votre âge, c'est normal... Vous devriez marcher... Le médecin prescripteur est un généraliste...
- Il est peut-être généraliste mais c'est le seul qui m'a écouté et regardé !
- Bien, nous allons vérifier en faisant une IRM médullaire...

**20 décembre 2021, repas d'entreprise pour les fêtes...**

- Allô ?
- Bonjour madame, c'est Docteur..., nous devons nous voir très rapidement...
- Vous avez trouvé Docteur ?
- Je ne peux pas vous dire au téléphone...
- Docteur, dites-moi, cela fait des années que j'attends...
- Vous avez effectivement une myélite...

**Dans le bureau du neurologue :**

— L'IRM montre que votre moelle épinière est très touchée. Il faut faire un traitement très vite. Avec une bonne prise en charge, vous n'aurez plus de béquilles (sans me préciser que je serai en fauteuil !).

**Sylvie est très soulagée par cette annonce !**



**Pour elle, c'est un soulagement de ne pas être folle et d'être prise au sérieux !**

En mars 2022, une semaine d'hospitalisation pour confirmation du diagnostic. Sylvie s' imagine déjà au prochain salon... Elle a tout prévu pour se déplacer...

Deux médecins se rendent dans la chambre et chacun se positionne d'un côté du lit... (Sylvie sent que là, c'est sérieux).

— Nous vous confirmons que vous êtes atteinte d'une sclérose en plaques secondairement progressive. L'IRM médullaire montre des lésions importantes...

Et Sylvie n'entend plus...

— Bon, donnez-moi le traitement adéquate. J'ai un salon la semaine prochaine. Ca ira pour les délais ?

— Je crois, madame, que vous n'avez pas compris l'ampleur et les conséquences de nos propos. Vous avez une pathologie grave... Je vais vous expliquer.

Et le médecin dessine sur un tableau, une colonne vertébrale, la myéline... Et Sylvie écoute mais n'entends pas...

— Madame, vous n'avez plus le droit de conduire et je pense qu'il va falloir changer de métier...

Sylvie fond en larmes :

- Mais je viens de louer une Jaguar...
- Vous avez le droit de pleurer, madame.

**Malgré toute la bienveillance de l'équipe médicale, le monde de Sylvie s'écroule et les questions affluent...**

Après, il y a six semaines de rééducation, le travail toujours présent, le choix du fauteuil, le prix du fauteuil (!), le refuge dans le travail, la psychologue, la digestion, le cocon du groupe (tous en fauteuil)... Et ça, c'est une autre histoire !



ENSEMBLE

LA LIGUE  À SAINT-GERMAIN-EN-LAYE

## RETOUR SUR LA 4<sup>E</sup> ÉDITION DE LA COURSE DU CERVEAU !





# COURIR POUR SOUTENIR

TOUTES LES PERSONNES  
CONCERNÉES PAR LA  
SCLÉROSE EN PLAQUES

Le Dimanche 31 mars 2024, a eu lieu  
au Domaine de Saint germain en laye,  
la 4<sup>ème</sup> édition de la Course du Cerveau !

**Notre course solidaire a rassemblé cette année plus de 250 coureurs, a permis de générer une levée de fonds de plus de 66 000 € pour soutenir l'accompagnement des patients et la recherche médicale sur la sclérose en plaques.**

Cette année, la LFSEP accompagne un projet de recherche porté par l'Institut du Cerveau, sur la dérégulation énergétique et métabolique corticale au cours de la sclérose en plaques.

Vos dons vont permettre l'accompagnement de ce projet mais aussi de beaucoup d'autres actions, les formations de Patients Experts, les Masterclass Aidants, les ateliers au profit des patients et bien d'autres actions encore.

Sophie Tortosa, Directrice Générale de l'association a profité de cette occasion pour rappeler l'aboutissement proche du projet France Sclérose en Plaques, rapprochement entre la LFSEP, l'ARSEP et l'UNISEP dans le but de créer un acteur majeur au profit des personnes concernées par la sclérose en plaques en France.

Les photos de la Course du Cerveau sont disponibles sur notre site dédié : [WWW.COURSEDUCERVEAU.FR](http://WWW.COURSEDUCERVEAU.FR)

**Nous vous donnons rendez vous l'an prochain pour une nouvelle édition de La Course du Cerveau !**

LA LIGUE  EN FEU

## EN 2024, LA SEP S'ENFLAMME !

La Course du Cerveau a aussi donné le départ de notre grande campagne de sensibilisation : *La SEP s'enflamme !*

Du 31 mars au 30 mai 2024, journée mondiale de la sclérose en plaques, les Patients Experts de la Ligue se passent le relais à travers la France pour vous porter un message d'espoir et mettre en avant les bienfaits de l'activité physique pour vivre mieux au quotidien avec sa sclérose en plaques.

Chaque semaine, des bénévoles participent à une course en France et le relais circule pour donner la parole aux acteurs de l'écosystème sclérose en plaques, patients, aidants, professionnels de santé.

Cette année, « Bougeons contre la sclérose en plaques ».

Vous pouvez retrouver le détail des parcours ici :

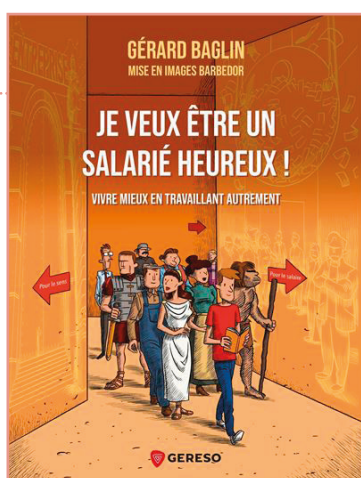
[WWW.LIGUE-SCLEROSE.FR/AGENDA/DU-31-MARS-AU-30-MAI-LA-SEP-S-ENFLAMME](http://WWW.LIGUE-SCLEROSE.FR/AGENDA/DU-31-MARS-AU-30-MAI-LA-SEP-S-ENFLAMME)





## LECTURE, CINÉMA...

## La reco des experts !

**JE VEUX ÊTRE UN SALARIÉ HEUREUX**

de Gérard Baglin, Jean-Yves Barbedor  
GERESO EDS, Février 2024

La reco de **Marie Delenne**



*Une bande dessinée qui explore la quête de sens au travail. Elle propose une approche humoristique et décalée pour repenser la relation entre employeurs et employés, mettant en avant l'importance d'une collaboration enrichissante pour répondre aux besoins et aspirations de chacun.*

25 millions de salariés français souhaiteraient (re)donner du sens à leur travail.

Comment, dès lors, faire évoluer la relation à l'entreprise lorsque le travail est perçu comme une obligation voire une oppression ?

Une piste réside peut-être dans l'idée que s'il ne peut y avoir d'entreprise sans salariés, il ne peut pas non plus y avoir de salariés sans entreprise et sans dirigeants.

Décalée et pleine d'humour, cette bande dessinée suggère une nouvelle étape dans l'évolution du travail.

Ainsi, employeur et employés auraient tout à gagner à s'inscrire dans une obligation de richesses mutuelle pour satisfaire leurs aspirations et leurs besoins respectifs.

**TANT QUE LE CAFÉ EST ENCORE CHAUD**

de Toshikazu Kawaguchi

La reco de **Anne Herpe**



Livre rempli de sagesse et de bienveillance, simple, beau, poétique, triste, émouvant, bref j'ai pleuré à la fin comme je ne l'avais jamais fait en lisant un livre. Il est intense. C'est mon livre préféré en ce moment.

Dans une petite ruelle de Tokyo se trouve Funiculi Funicula, un petit établissement au sujet duquel circulent mille légendes. On raconte notamment qu'en y dégustant un délicieux café, on peut retourner dans le passé. Mais ce voyage comporte des règles : il ne changera pas le présent et dure tant que le café est encore chaud. Quatre femmes vont vivre cette singulière expérience et comprendre que le présent importe davantage que le passé et ses regrets. Comme le café, il faut en savourer chaque gorgée.

*Traduit du japonais par Miyako Slocombe.*





BOUGER LIRE SORTIR RESPIRER VOYAGER SE FAIRE PLAISIR S'INFORMER RESTER CONNECTÉ MANGER



## LA STRATÉGIE DES ANTILOPE

3<sup>e</sup> volet de son récit sur le génocide tutsi, de Jean Hatzfeld

La reco de **Alain Lagreze**



Un matin brûlant de mai 2003, une file de prisonniers franchit les portes du pénitencier de Rilima, en chantant des alléluias. Ces anciens tueurs rwandais viennent d'être libérés, à la surprise de tous, notamment des rescapés qui les regardent s'installer à nouveau sur leurs parcelles, à Nyamata et sur les collines de Kibungu ou Kanzenze.

Que peuvent désormais se dire Pio et Eugénie, le chasseur et le gibier à l'époque des tueries dans la forêt de Kayumba, lorsqu'ils se croisent sur le chemin ? Comment Berthe et le vieil Ignace peuvent-ils se parler au marché puisque toute vérité est trop risquée ? Quels sont les maléfices qui les frappent ? De quelle façon partager Dieu, la Primus, la justice, l'équipe de foot ? Et revivre avec la mort et les morts ? Que ramène-t-on de là-bas ?

« Moi aussi je me sens menacée de marcher derrière la destinée qui m'était proposée... De quoi ? Je ne sais le dire. Une personne, si son esprit a acquiescé à sa fin, si elle s'est vue ne plus survivre à une étape, si elle s'est regardée vide en son for intérieur, elle ne l'oublie pas. Au fond, si son âme l'a abandonné un petit moment, c'est très délicat pour elle de retrouver une existence. »



## LES FANTÔMES DE SÉVILLE

de Didier Tronchet - Glénat

La reco de **Véronique**



Le match du siècle n'a pas tout dit...

Tout a été écrit sur ce match d'anthologie... Ou presque ! Hantés par les fantômes de Séville, Didier et Fred, deux potes fans de foot à la limite de la névrose, décident de nos jours de mener l'enquête.

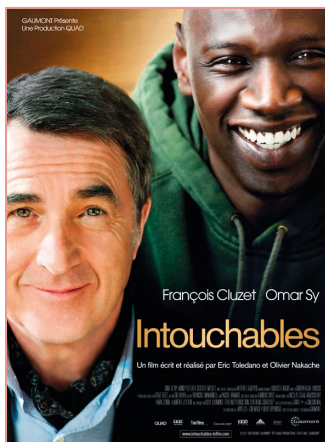
Ce qu'ils découvrent, personne n'y a fait attention à l'époque : un détail à la 50<sup>ème</sup> minute du match, qui aurait selon eux changé le cours de l'histoire ! Mais sans s'en rendre compte tout de suite, Didier découvrira que cette demi-finale perdue est la métaphore d'un drame personnel que lui-même a vécu, enfant...

À la fois truculente et extrêmement documentée, cette enquête fiction raconte, avec humour, l'une des pages les plus douloureuses du sport français dont les cicatrices n'ont toujours pas été pansées. Mais au-delà du mythe de France-Allemagne 1982, Les Fantômes de Séville offre aussi un formidable travail sociologique sur la France de la fin des trente glorieuses – dont les auteurs prétendent que cette défaite en a précipité la chute ! Hilarant et passionnant, un ouvrage qui se dévore que l'on soit amoureux de ballon rond ou non.





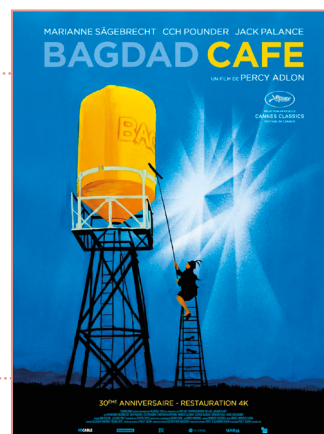
## VOUS L'AVEZ VU ?

*quelques films...***INTOUCHABLES** par Olivier Nakache et Éric ToledanoLa reco de **Laura Dupouy**

Ce film me représente pas mal : aborder avec ironie et auto dérision le handicap, sans en oublier une part d'émotion et montrer qu'il y a des périodes plus difficiles que d'autres moralement.

**BAGDAD CAFÉ** par Percy AdlonLa reco de **Olivia Montion**

Grosse surprise quand j'ai été le voir (le charme de se laisser surprendre et de découvrir), car amoureuse des Etats-Unis. Un titre de bande son Inoubliable... (I am calling you).

**GREEN BOOK** par Peter FarrellyLa reco de **Alain Lagreze**

L'histoire se déroule aux États-Unis en 1962. Frank Vallalonga, surnommé « Tony la tchatte », un videur italo-américain de New York, cherche un emploi après la fermeture pour rénovation du Copacabana, la boîte de nuit où il travaillait. Il est invité à un entretien par le docteur Don Shirley, un excentrique pianiste noir d'origine jamaïcaine, qui cherche un chauffeur pour une tournée de huit semaines à travers le Midwest et le Sud profond. Don engage Tony grâce à ses références. Ils partent et prévoient de revenir à New York pour le réveillon de Noël. La compagnie discographique de Don donne à Tony une copie du Green Book, un guide pour les voyageurs afro-américains indiquant des motels, restaurants et stations-service qui autorisent la fréquentation de personnes de couleur.



## 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 Berrix-Veza

Centre Médical Germaine Revel

707 route de la Condamine

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)

[antennenorouen@normandiesep.com](mailto:antennenorouen@normandiesep.com)

[www.normandiesep.com](http://www.normandiesep.com)

#### 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 Respire

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

Président : Jean-Michel LEPETRE

102 Avenue Charles de Gaulle

36000 CHATEAUROUX

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 Niederbronn

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

##### Association PARCSeP

M<sup>me</sup> Sylvie Lemaire

6 rue du Professeur Laguesse-

CHRU DE LILLE

59037 Lille Cedex

03 20 49 04 04

[secretariat@parcsep.fr](mailto:secretariat@parcsep.fr)

[www.parcsep.com](http://www.parcsep.com)

##### 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

##### Association SEP'ossible

M. Sebastien Kubler

Chemin des Coquelicots

09210 Lézat-sur-Lèze

59037 Lille Cedex

06 49 98 67 30

[velo.aufiledeau@gmail.com](mailto:velo.aufiledeau@gmail.com)

[www.helloasso.com/associations/sep-ossible](http://www.helloasso.com/associations/sep-ossible)

##### 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 Pujau Rabe

31410 Lavernose Lacasse

05 62 23 08 19

##### Association SEP Lozère

Représentante : Mme Noëlle Bascle

15 quai Petite Roubeyrolle

48 000 MENDE

04 66 65 39 18

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

#### RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

##### Association Artistes Sportifs de Cœur

M. Fabrice Halipré

23 Rue de Paris,

94340 Joinville-le-Pont

06 81 00 62 81

[fabrice.halipre@yahoo.fr](mailto:fabrice.halipre@yahoo.fr)

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

##### 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@gmail.com](mailto:ensemble.contrelasep@gmail.com)

[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 neuroSEP Synapse

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

**Mme Françoise Schevenement**

☎ 06 40 67 25 82

✉ francoise.schevenement@orange.fr

📍 LigueSclerose74

### RÉGION BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

#### Côte-d'Or / Chenôve - Dijon

**Mme Catherine Lienhardt**

☎ 06 31 23 58 54 - 03 80 55 29 19

✉ cathy5721@orange.fr

### RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE

#### Loiret / Orléans

**Mme Amandine Benon**

☎ 06 63 18 62 37

✉ liguessclerose45@gmail.com

### RÉGION GRAND EST

#### Ardennes / Charleville Mézières

**Mme Mireille Fourile**

☎ 07 86 09 75 09

✉ sepenardennes08@gmail.com

#### Marne / Vitry-le-François

**Mme Lydia Corvino**

☎ 03 26 72 20 16

✉ rene.vicherat@gmail.com

#### Moselle / Kerbach

**M. Robert Haydinger**

☎ 03 87 87 80 80

✉ espoir.sep@neuf.fr

### RÉGION HAUTS-DE-FRANCE

#### Pas de calais / Berck

**Mme Josiane Astolfi**

☎ 06 10 45 54 92

✉ astolfijosiane@gmail.com

#### Nord / Camphin en Carembault

**Mme Dominique Vigne**

☎ 06 07 49 77 24

✉ vigneski@orange.fr

### RÉGION NORMANDIE

#### Calvados / Mondeville

**Mme Agnès Fernandez**

☎ 06 38 81 95 13

✉ agnes.f.fernandez@orange.fr

#### Seine Maritime / Rouen

**M. Pascal Kazmierczak**

☎ 06 60 29 47 80

✉ kozia@live.fr

### RÉGION NOUVELLE-AQUITAINE

#### Corrèze / Ussel

**Mme Aurélie Larcher Guitard**

☎ 07 71 69 67 71

✉ aurelieguitard0@gmail.com

### RÉGION OCCITANIE

#### Tarn / Castres

**Mme Perrine Pezet**

☎ 06 69 56 50 47

✉ pezet.perrine@laposte.net

#### Tarn / Castres

**Mme Marie Marfaing**

☎ 06 85 15 29 90

✉ marfaing.marie@gmail.com

### RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

#### Paris /15ème

**Mme Marie Canelle Leleu**

☎ 06 50 31 48 33

#### Yvelines / Versailles

**Mme 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

**Mme Catherine Baylac**

☎ 06 84 17 62 12

✉ liguessp83.catherine@gmail.com

📍 liguessclerose83

**[Vous souhaitez intégrer cette colonne et devenir correspondant pour la Ligue ?](#)**  
Contactez-nous sur  
[info@francesep.org](mailto:info@francesep.org)



 **FRANCE  
SCLÉROSE  
EN PLAQUES**  
S'unir pour guérir

 **JE FAIS  
UN DON**

