

# La lettre du président



Sylvia Lawry, en tailleur blanc, pendant la réception donnée par la Ligue sur un bateau mouche, lors de la réunion du Comité Exécutif de l'IFMSS à Paris en avril 1989.

Sylvia Lawry qui donna en 1946 le coup d'envoi d'une guerre internationale contre la sclérose en plaques, s'est éteinte le 24 février 2001 à New-York, à l'âge de 85 ans.

C'est parce que l'état de son plus jeune frère Bernard, frappé par cette maladie et soigné avec dévouement par tous les siens, s'aggravait malgré tous les soins et les traitements dont on l'entourait, que Sylvia Lawry fit passer en 1945 une petite annonce dans le New-York Times « Sclérose en plaques. S'il vous plaît, que celui qui en est guéri, m'appelle ».

A la cinquantaine de réponses reçues de personnes aussi désespérées qu'elle l'était, elle réalisa la nécessité d'un effort concerté pour stimuler et financer la recherche pour lutter contre la sclérose en plaques.

Cette jeune femme isolée réussit à réunir vingt des plus éminents chercheurs des USA : à partir de ce jour, elle

voua entièrement son existence à la poursuite de son combat.

En 1946, elle fonda à New-York, l'« Association pour le Progrès de la Recherche dans la Sclérose en Plaques », dans le seul but de soutenir la recherche. Le nom de l'association fut modifié en 1947 et devint la « National Multiple Sclerosis Society (NMSS) », reconnaissant ainsi, que les personnes affectées par la maladie, à la fois patients et leurs familles, avaient désespérément besoin d'information et d'aide pour améliorer leur condition, tant que l'on n'avait pas trouvé le traitement curatif de la maladie.

Depuis cette date, l'association se développa de façon considérable, créant des « chapitres » ou filiales dans tous les Etats des U.S.A. Sous l'impulsion de Sylvia Lawry, le Congrès décida de modifier la législation et d'accroître le budget consacré à la recherche.

En 1967, stimulée par le fait qu'un tiers des fonds recueillis par la NMSS était destiné à subventionner des chercheurs de pays en dehors des USA, Sylvia Lawry fonda la « Fédération Internationale de Sclérose en Plaques (IFMSS) », afin de développer dans tous les pays où la SEP existait, selon le modèle qu'elle avait créé et réussi, des associations nationales comparables. Cette fédération, qui porte depuis cette année, le sigle « MSIF », réunit actuellement trente-neuf pays des cinq continents.

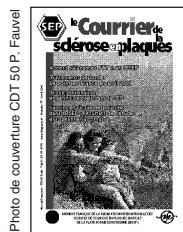
Un site Internet mondial a été créé en 1998 « The World of Multiple Sclerosis », qui a reçu à ce jour plusieurs centaines de milliers de visiteurs. Toutes les associations de la fédération, ont créé leur propre site national.

Sylvia Lawry continua à travailler jusqu'à la fin de sa vie. Elle a consacré toutes ses forces à poursuivre son rêve de vaincre la SEP. Elle a été à l'origine de tous les progrès réalisés au cours du siècle écoulé.

Son nom vient d'être donné au « Centre International de Recherche et de Données sur la Sclérose en Plaques (IMSTRaRC) » basé à Munich, créé sous l'autorité du comité médical international de la Fédération Internationale de SEP et destiné à recueillir les données cliniques et biologiques en provenance de tous les pays. ■



Professeur  
René Marteau  
Président de  
la LFSEP



# le Courrier avril 2001

Encart  
Fiche n° 28 :  
Troubles cognitifs et SEP

**La lettre du président** 3

## Mieux comprendre

Traitements de fond : le point en France en avril 2001 5

Les troubles urinaires et génito-sexuels de la sclérose en plaques 9

## Quoi de neuf ?



Vaccins et risque de poussée dans la sclérose en plaques : les résultats de l'étude européenne Vaccimus 12

Accord entre la Fédération « Vacances PTT » et la Ligue 13



**En direct avec vous**  
Questions et réponses 15

## Vie des associations

Réunion des Associations et Correspondants de la Ligue 16

Comment je suis devenue « correspondant » de la Ligue 17

Pourquoi je suis devenue correspondante de la Ligue 18

Une possibilité d'accueil supplémentaire à Paris 20

Le maintien à domicile en milieu rural, du rêve à la réalité 22

Quand la vie tient à un fil 23

Défi sclérose en plaques, Tour Voile 2001 24

A noter 25

2001, l'Odyssée de l'Espoir 26

## Si vous souhaitez nous contacter

La Ligue Française dans les régions 28

## Livres et publications

A lire et à regarder 30

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.

► Reproduction d'articles ou d'extraits d'articles autorisée après accord donné par la rédaction du Courrier. Mention obligatoire : « Extrait du Courrier de la sclérose en plaques ».

► Les annonces et encarts 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.

### Le Courrier de la sclérose en plaques

#### ► CONSEIL D'ADMINISTRATION

**PRÉSIDENT**  
Pr René Marteau

**VICE-PRÉSIDENTS**  
M.J.L. Dousset, Secrétaire général adjoint de l'Association des Grands Malades PTT  
M.L. Cligman, Président du groupe Indreco, Membre du Board des Directeurs de l'IFMSS  
Pr E. Roulet, Chef du service de Neurologie de l'hôpital Tenon, Paris, Président du Comité Médical et Scientifique

**TRÉSORIER**  
M.A. de Boissière, Secrétaire Général du Groupe Devanlay

**TRÉSORIER ADJOINT**  
Mlle F. Labouret

**SECRÉTAIRE GÉNÉRAL**  
Mme G. de Poix

**SECRÉTAIRE GÉNÉRAL ADJOINT**  
M.J. Ouitis, Directeur de l'hôpital Léopold Bellan, Paris

**MEMBRES**  
M.A. Boury, Directeur de l'AGESEP 31  
Pr C.F. Degos, Chef du service Neurologie, hôpital Saint Joseph, Paris  
M.G. Chaput, Administrateur de l'AGESEP 31  
Pr Christian Confavreux, hôpital de l'Antiquaille, Lyon  
M.F. Cristallini, Directeur du centre Germaine Revel  
Mme R. Cutner, Personne avec SEP, Membre de l'IFMSS  
M.J. Lion, Médecin chef du Centre Mutualiste de Kerpape  
M.C. Vidal, Président de l'Association des grands malades des PTT

**DIRECTEUR**  
M.E. Palluat de Besset

#### ► COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

**PRÉSIDENT D'HONNEUR**  
Dr Guy-André Voisin, hôpital Paul Brousse, Villejuif

**MEMBRE D'HONNEUR**  
Dr Hélène de Saxcé

**PRÉSIDENT**  
Pr Etienne Roulet, hôpital Tenon, Paris

**MEMBRES**  
Dr Marie-France Belin, hôpital neurologique, Lyon  
Dr Colette Beneton, centre Germaine Revel, Saint-Maurice sur Dargoire  
Pr Bruno Brochet, hôpital Pellegrin, Bordeaux  
Dr Sophie Caillat-Zucman, INSERM U 25, hôpital Necker, Paris  
Pr Christian Confavreux, hôpital de l'Antiquaille, Lyon  
Dr Robert Dantzer, INSERM, Neurobiologie intégrative, Bordeaux  
Dr Marc Debouverie, hôpital Saint Julien, Nancy  
Dr André Durand, centre Pierre Hanzel, Rieux Valvestre  
Pr Gilles Edan, hôpital de Pontchaillou, Rennes  
Dr Patrick Hauteceoeur, hôpital Saint Philibert, Lomme  
Dr Jean-Michel Heard, Institut Pasteur, Paris  
Pr Lucien Rumbach, hôpital Jean Minjoz, Besançon  
Dr Abdelhadi Saoudi, hôpital Purpan, Toulouse  
Pr Elisabeth Tournier-Lasserre, INSERM U 25, hôpital Necker, Paris

#### ► COMITÉ DE RÉDACTION

**LFSEP**  
40, rue Duranton - 75015 PARIS  
Tél. : 01 53 98 98 80 - Fax : 01 53 98 98 88  
E-mail : info@lfsep.asso.fr  
www.lfsep.asso.fr  
ISSN 0290-5736 - Siret 381.667.336.00014 - NAF 853K  
N° de Commission Paritaire : 1004 H 79082  
Dépôt légal : 1<sup>er</sup> trimestre 2001

**DIRECTEUR DE LA PUBLICATION**  
Pr René Marteau

**RÉDACTRICE EN CHEF**  
Eliane Perdrier

**COMITÉ DE RÉDACTION**  
J.-L. Dousset, Pr Roulet, J.-C. Rouvière,  
Dr de Saxcé, Dr Voisin

**SECRÉTARIAT TECHNIQUE ET COORDINATION**  
Mireille Alexis

**ADHÉSIONS**  
A compter du 1<sup>er</sup> avril 2000, l'abonnement est compris dans le prix de l'adhésion de 200 F (4 numéros par an).

**MONTANT DES COTISATIONS À LA LIGUE**  
La cotisation annuelle est fixée à :  
- 200 F  
- 1000 F pour les bienfaiteurs et les associations

**CONCEPTION ET IMPRESSION**  
IGS - 49, rue de Beauchamp, 95150 Taverny,  
Tél. 01 39 60 08 60 - Fax 01 39 95 55 55  
E-mail : igs@club-internet.fr  
N° d'imprimeur : 27012 - Dépôt légal : 2<sup>e</sup> trimestre 2001  
Ce numéro a été tiré à 8.000 exemplaires.

## TEMPS FORTS DE LA LIGUE

Le temps des vacances permet pendant quelques jours de s'évader du quotidien, et de vivre différemment : c'est aujourd'hui possible pour les adhérents de la LFSEP et leurs familles grâce à l'accord signé avec Vacances PTT. Vous découvrirez en page 13 les propositions de séjour.

Le temps de la solidarité, c'est pour la LFSEP la joie d'accueillir de nouveaux correspondants qui seront avec nous, encore plus près de vous pour vous écouter et vous aider. C'est tisser, grâce à eux et avec eux, des liens de proximité, d'amitié et d'échange à travers la diversité de leur parcours. Les témoignages chaleureux de Sabine et de Sophie, l'une à la Rochelle, l'autre à Bourges, expriment la même qualité des engagements à nos côtés de Françoise, Marie-Thérèse, Nathalie, Alfred, Bernard, José et Michel qui sont les nouveaux maillons pour nous aider à lutter contre la SEP. Vous les retrouverez tous en page 16.

Il y a aussi le temps des espérances suscitées par les différents travaux des chercheurs en neurologie, les constats positifs sur les traitements de fond (page 5) et les mises au point sur les vaccinations, page 12. Mettons à profit, ces temps forts en continuant à ouvrir les portes de la solidarité pour écouter et parler, partager le quotidien, se prendre en compte, se tendre la main pour soulager au jour le jour, tous ensemble, les contraintes liées à la maladie. Pour cela, nous comptons sur vous tous.

Eliane PERDRIER  
Rédactrice en chef,  
Courrier de la SEP

## Mieux comprendre

# Traitements de fond : le point en France en avril 2001

Les traitements de la SEP se répartissent en trois groupes : traitements symptomatiques, qui ne sont pas spécifiques de la maladie, traitements des poussées (c'est-à-dire en pratique, les corticoïdes) et traitements de fond. Ces derniers portent de nombreux espoirs et ils sont à l'origine de la plupart des questions posées aux médecins et aux associations de patients, et de la majeure partie de l'information « grand public » qui est délivrée par les médias - presse écrite, télévision, internet.

## Les objectifs des traitements de fond

Ces objectifs sont différents selon la forme évolutive de la SEP. Ils doivent être bien perçus et compris par le patient avant l'instauration du traitement, afin d'éviter qu'un espoir irréaliste se transforme rapidement en échec ou en abandon rapide. Plusieurs études ont ainsi confirmé que la formalisation des objectifs thérapeutiques améliorerait l'observance du traitement et sa durée. Lorsque la maladie évolue par poussées - forme rémittente - leur but est de faire disparaître les poussées ou de réduire fortement leur fréquence,

et par là même d'empêcher l'apparition ou l'aggravation du handicap fonctionnel qui est lié à la répétition des poussées. Lorsque la maladie évolue sur un mode progressif, il s'agit de stopper la courbe évolutive vers l'aggravation du handicap, ou du moins d'en ralentir la vitesse.

**Il est apparu important au « Courrier de la SEP » de mettre à jour l'information sur les traitements de fond de la sclérose en plaques.**

Ainsi, même si une amélioration est parfois observée au début d'un traitement de fond, le but de celui-ci n'est pas de faire régresser un handicap neurologique présent depuis plusieurs années. C'est là un des objectifs des traitements symptomatiques et aussi un important axe de recherches.

## Les dispositions réglementaires

**I - Les médicaments ayant une autorisation légale de prescription dans la SEP (autorisation de mise sur le marché ou AMM, autorisation temporaire d'utilisation ou ATU) :**  
Au nombre de quatre, ils ne peuvent être prescrits que par un neurologue.

Pr E. Roulet  
Consultation  
Spécialisée « SEP »,  
Service  
de Neurologie  
Hôpital Tenon, Paris.

Leurs indications sont les suivantes :

En cas de forme rémittente :

- Patient capable de se déplacer sans aide, ayant fait au moins deux poussées au cours des trois années précédentes : **interféron  $\beta$ 1-a (Avonex®)**.

- Patient capable de se déplacer sans aide, ayant fait au moins deux poussées au cours des deux années précédentes : **interféron  $\beta$ 1-b (Bètaféron,) ou interféron  $\beta$ 1-a (Rebif®)** ; ce médicament est disponible sous deux dosages (dose simple/dose double), la posologie initiale est la dose simple et le passage à la dose double se fait « en cas de nécessité clinique évidente » évaluée par le neurologue.

- Si un patient réunit les critères de prescription d'un interféron  $\beta$  et s'il présente une contre-indication à l'emploi de ce médicament, ou des effets indésirables graves en cours de traitement, l'**acétate de glatiramère (Copaxone®)** peut être prescrit dans le cadre d'une ATU (demande expresse et individualisée déposée par le neurologue auprès de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire et des Produits de Santé (AFSSAPS)).

En cas de forme secondairement progressive et si le patient peut se déplacer sans l'aide d'un fauteuil roulant : interféron  $\beta$ 1-b (Bètaféron®).

**2 - Dans toutes les autres situations cliniques**

La prescription d'un traitement de fond se fait hors du champ réglementaire. Ceci implique un engage-



ment personnel du médecin prescripteur qui a toujours la possibilité, sous sa propre responsabilité, de prescrire un médicament hors du cadre de l'AMM, et nécessite une information très précise et complète du patient qui va accepter ce traitement.

Les autres médicaments utilisés comme traitements de fond en France en 2001 ont **tous été l'objet d'essais thérapeutiques dans la SEP**. Mais pour différentes raisons – historiques, méthodologiques, politique de développement des firmes pharmaceutiques, administratives ou purement scientifiques – le niveau de preuve de leur efficacité dans la SEP ne leur a pas permis d'obtenir une AMM ou une ATU.

Les produits les plus couramment prescrits sont les suivants :

- Immunosuppresseurs : azathioprine (Imurel®), cyclophosphamide

(Endoxan®), méthotrexate (Méthotrexate®), mitoxantrone (Novantrone®).

- Immunomodulateurs : corticoïdes à forte dose (méthylprednisolone, Solumédrol®), isoprinosine, colchicine.

**Comment choisir le traitement le plus adapté ?**

Le neurologue fait un choix et le propose au patient pour discussion en vue d'acceptation, après lui avoir communiqué toute l'information disponible, de plus en plus sous forme écrite.

Les traitements de fond utilisés en 2001 ont une efficacité encore limitée, des indications bien précises, des effets indésirables parfois contraignants. Ils doivent être administrés pendant plusieurs mois - de 6 à 12 selon les cas - avant de pouvoir conclure quant à leur efficacité.

Surtout, l'**information scien-**

**tifique** sur laquelle doit s'appuyer le médecin (c'est l'« evidence-based medicine » ou **médecine basée sur les preuves**) est limitée et ne permet pas de répondre à toutes les situations.

Ainsi, hormis le cas de l'instauration d'un premier traitement de fond, l'**empirisme** – c'est à dire le fruit de l'expérience – joue un rôle majeur. Au cours des prochaines semaines doit se tenir à Paris la **première conférence de consensus sur la SEP** qui fixera des limites sinon réglementaires du moins académiques en ce domaine.

**Des questions fréquentes n'ont pas de réponse scientifique**

**1 - Dans les formes rémittentes, quel interféron choisir comme premier traitement (quel est le meilleur ?)**

Au choix : deux interférons ( $\beta$ 1-a et  $\beta$ 1-b), trois posologies et deux modes d'administration pour l'interféron  $\beta$ 1-a. Même si certains neurologues estiment qu'il est préférable de choisir un produit fortement dosé, aucune étude scientifique comparant directement deux interférons entre eux n'a encore été publiée. Le choix se fait alors en fonction de la conviction du neurologue, lui même soumis à la pression des firmes pharmaceutiques et des avis d'experts, par nature divergents, et de l'avis du patient, dont les sources d'information sont encore moins contrôlées. La confiance établie entre le malade et son médecin joue bien évidemment un rôle primordial.

**2 - Comment définir la réponse, ou l'échec d'un traitement ?**

Certaines situations ne posent évidemment pas de problème - absence de poussée, stabilité du handicap, bonne tolérance du traitement : le traitement doit être poursuivi. Les mesures réglementaires comprennent la réévaluation après deux ans de l'utilité de poursuivre le traitement par interféron ; dans cette situation, le neurologue et son patient préfèrent presque toujours continuer. Dans d'autres, la réponse n'est que partielle - les poussées paraissent moins fréquentes, ou moins sévères, mais elles persistent ; les effets indésirables du traitement sont mineurs ou modérés, mais gênants. Patients et médecins seront aidés par la mise au point d'échelles d'évaluation qui prendront simultanément en compte l'efficacité et la tolérance.

**3 - En cas d'échec d'un interféron, quel traitement choisir ?**

Aucune étude ne répond à cette question. Faut-il utiliser un autre interféron ? L'échec d'un interféron peut être dû à l'apparition d'**anticorps anti-interféron** qui pourraient être **croisés** – c'est à dire aussi actifs contre un autre type d'interféron que celui utilisé initialement. Cependant le dosage de ces anticorps n'est pas disponible en routine. La sclérose en plaques est une maladie très hétérogène, et l'utilisation de médicaments ayant un mode d'action différent est théo-

riquement justifiée (acétate de glatiramère, immunosuppresseurs). En l'absence d'essais thérapeutiques, ceci ne peut se faire actuellement qu'en dehors du cadre réglementaire.

**4 - Quels traitements de fond pour les patients dont la maladie évolue progressivement ?**

Le malade d'un côté, son neurologue de l'autre, n'ont pas toujours la même vision de la situation. L'indication d'un traitement de fond dépend de la vitesse d'aggravation de la maladie plus que de l'importance du handicap qui en résulte. Bien que cela puisse paraître paradoxal, et difficilement acceptable pour de nombreux malades, les traitements de fond sont d'autant moins nombreux et d'autant moins efficaces que le niveau du handicap est plus élevé et l'aggravation plus lente. De l'avis de nombreux neurologues – encore l'empirisme ! – l'efficacité de l'interféron dans les formes progressives de SEP est pour le moment modérée, et les effets indésirables (fatigue, aggravation de la spasticité) souvent gênants.

Un des rôles du médecin est parfois d'essayer de faire comprendre et accepter l'absence, pour le moment, de traitement de fond, et d'améliorer la prise en charge des symptômes.

**Quels résultats sont attendus à court terme ?**

En matière d'essais thérapeutiques dans la SEP, le court terme représente au moins deux ou trois ans. >

Les délais entre la fin d'une étude et sa communication dans une réunion scientifique, puis sa publication dans une revue où les résultats peuvent être analysés et commentés, sont au minimum de plusieurs mois, et peuvent largement dépasser une année. Ce temps est cependant nécessaire pour que l'information scientifique puisse être validée de manière indépendante.

Les résultats de trois essais thérapeutiques importants, concernant tous l'interféron  $\beta$ 1-a sont attendus :

• **Avril 2001 : comparaison de l'efficacité de deux doses d'Avonex® administrées par voie intramusculaire dans des formes rémittentes de SEP.**

La dose actuellement commercialisée (30 $\mu$ g par voie intramusculaire, une fois par semaine) a été comparée à une dose double, administrée également en une seule injection, chez plusieurs centaines de patients qui ont été traités pendant trois ans. Les résultats sont identiques dans les deux groupes de traitement. L'exploitation commerciale de ces résultats a commencé puisqu'ils sont déjà connus grâce à un communiqué de presse, avant leur présentation dans une réunion scientifique !

• **Courant 2001 : étude d'Avonex®, dans les formes secondairement progressives de SEP.**

Trois études ont été réalisées avec l'interféron  $\beta$  dans ces formes, jusqu'à présent : l'une est positive, les deux autres sont négatives. Ces résultats sont



attendus avec impatience par la communauté scientifique.

• **Courant 2001 : étude comparative Avonex®, Rebif®, dans les formes rémittentes.**

Cette étude vise à répondre à la question de l'effet-dose des interférons. Nul doute que ces résultats, eux aussi attendus avec impatience, seront amplement discutés et commentés.

L'étape suivante est la commercialisation. La procédure administrative est le plus souvent centralisée au niveau européen, et un délai supplémentaire extrêmement variable est néces-

saire. Une demande d'extension de l'AMM d'Avonex® a été déposée au cours de l'année 2000, au vu des résultats d'une étude dans les formes débutantes de SEP (cf « Courrier de la SEP » n° 84, pages 12-13, juillet 2000), demande dont les résultats sont attendus dans les mois qui viennent. La commercialisation d'un traitement très précoce de la SEP soulève de nombreuses questions. Elle représenterait une étape symbolique aussi importante que celle du premier interféron dans le traitement de la SEP, en 1993. ■

Pour une meilleure compréhension des termes utilisés dans cet article, le lecteur peut se référer aux numéros précédents du « Courrier de la SEP » : n° 59, août 1992, n° 72, décembre 1996.

# Les troubles urinaires et génito-sexuels dans la SEP

Ces troubles demeurent sous-estimés, alors qu'ils existeraient chez 80 % des patients.

La prévalence des troubles génito-sexuels est de 30 à 50 %.

Rarement révélateurs de la maladie, les troubles génito-sexuels surviennent le plus souvent à partir de la dixième année d'évolution.

L'implication des urologues dans la SEP s'est faite progressivement, grâce aux neurologues et aux médecins généralistes, qui ont vu le rôle que les urologues pouvaient jouer dans la prise en charge. L'urologue intervient pour faire le bilan et traiter les troubles génito-urinaires, mais aussi pour expliquer et rassurer les patients, souvent très inquiets, vis-à-vis de la survenue de symptômes nouveaux.

## Les troubles urinaires

Ces troubles sont extrêmement polymorphes car la maladie est multifocale.

Il s'agit :

- de troubles dits « irritatifs » (60-80 %) : urgences mictionnelles, fréquence des besoins, incontinence.
- de troubles dits « obstructifs » (20-40 %) : difficultés à uriner, rétentions urinaires. Ces troubles peuvent parfois être associés.

Le diagnostic repose sur les données de l'interrogatoire et de l'examen clinique mais

surtout sur l'examen urodynamique qui détermine :

- des vessies hyperactives (qui se contractent souvent et fort) dans 80 % des cas,
- des dyssynergies vésico-sphinctériennes (manque de coordination entre la vessie et le sphincter) dans 50 % des cas,
- des défauts de compliance (manque d'élasticité de la vessie) qui imposent la réalisation d'une cystoscopie pour ne pas méconnaître un problème vésical (calcul, polype).

Les explorations électrophysiologiques (électromyogramme, test de détection) sont réalisées si la vessie est peu contractile.

La fréquence des troubles augmente avec l'évolution de la maladie et leur gravité est liée au score EDSS (cf : « Le Courrier de la SEP », n° 84 – juillet 2000). Il s'agit surtout de problèmes obstructifs chez l'homme et de problèmes irritatifs chez la femme.

**Les complications urinaires sont rares** (< 10 %) : calcul rénal ou vésical, reflux vésico-urétéral, pyélonéphrites. Ces complications doivent être dépistées par des échographies de contrôle et des examens bactériologiques de l'urine.

## Le traitement médical a deux impératifs :

- Confort et qualité de vie,

- Préservation de l'avenir rénal.

Les moyens utilisés diffèrent en fonction des symptômes :

- **Les symptômes irritatifs** sont traités par des antispasmodiques vésicaux de type anticholinergiques :
  - Oxybutinine / Driptane\*, Ditropan\*...
  - Toltérodine / Detrusitol\*
  - Tropsium / Ceris\*

Docteur  
A. PEYROTTE  
Urologue à Cannes

**Si la SEP est connue depuis 1868 (Charcot), les troubles génito-urinaires n'ont été précisés que beaucoup plus tardivement, bien qu'ils majorent le handicap social et/ou psychologique. Heureusement, le pronostic plus favorable de la SEP a mis l'accent sur ces troubles qui ont été bien décrits depuis 1978.**

Leur efficacité est de l'ordre de 90 % mais il se produit un « échappement » dans 50 % des cas.

Les effets indésirables, habituels : bouche sèche, constipation, troubles visuels, sont souvent un frein à une bonne observance du traitement.

Ces différents médicaments méritent d'être essayés car il existe une importante susceptibilité individuelle qui se traduit par une efficacité différente en fonction de chaque personne.

**Les symptômes obstructifs** sont traités par des médicaments relaxant les fibres >

➤ musculaires lisses du col vésical. Ce sont les alpha-bloquants :

- Alfuzosine / Xatral\*
- Tamsulosine / Omix\*, Josir\*

Leur efficacité sur les symptômes est de 60 % mais l'échappement est de 75 %.

En cas d'échec du traitement médicamenteux et face à une rétention urinaire, une infection chronique ou un important résidu post-mictionnel, on peut avoir recours à la réalisation d'**auto-sondages** ou d'**hétéro-sondages** si la personne est incapable de se sonder elle-même.

On utilise généralement des sondes stériles prélubrifiées qui rendent le sondage confortable (indolore) et sûr (atraumatique).

Il est important d'assurer une diurèse quotidienne de 2 litres pour minimiser le risque infectieux. Enfin, il faut savoir que **la fréquence des sondages est plus importante que le respect de la stérilité** de la manœuvre.

Le port d'une sonde à demeure est une solution de dernier recours.

Le traitement comporte des moyens annexes qui consistent à :

- Traiter les infections urinaires,
- Traiter la constipation,
- Utiliser la Desmopressine (Minirin\*) qui diminue la diurèse nocturne afin de réduire les troubles nocturnes.

**La rééducation** peut faire partie du traitement des troubles urinaires.

Les patients sont parfois amenés à réaliser un calendrier mictionnel qui représente ici une forme de **thérapie comportementale**.

La rééducation conventionnelle fait appel au travail



manuel de renforcement musculaire souvent limité, malheureusement, par le problème de la fatigabilité musculaire des personnes atteintes de SEP.

**L'électrostimulation** utilise des sondes rectales ou vaginales.

Elle est indiquée dans les hyperactivités vésicales. Elle utilise des courants de basse fréquence (20 Hertz) visant à développer un réflexe d'inhibition des contractions vésicales inopportunes.

Il existe aussi des solutions chirurgicales visant à obtenir un réservoir à basse pression, continent et vidangeable, donc proche d'une vessie normale.

Pour cela, il est possible de :

- favoriser la continence qui permettra l'auto-sondage en luttant contre les hyperpressions vésicales rebelles,
- diminuer les résistances à l'écoulement,
- refaire un réservoir (poche continente, remplacement vésical),
- dériver les urines à la peau par une stomie (Bricker).

**L'amélioration de la continence** est réalisée par la fixation du col vésical (intervention de Burch) ou par l'interposition de bandelettes autour du col vésical. Ces interventions sont réservées aux femmes qui pourront alors s'auto-sonder sans avoir de fuites entre les sondages.

La mise en place d'un sphincter artificiel est une solution pour les incontinences très sévères de l'homme et de la femme.

La lutte contre l'hyperpression vésicale rebelle passe par le blocage des racines sacrées (S3 principalement) ou par l'agrandissement vésical réalisé à l'aide d'un segment intestinal.

La diminution des résistances à l'écoulement de l'urine est surtout nécessaire chez l'homme ; le principe consiste à bloquer l'activité du sphincter par la section endoscopique (sphinctérotomie endoscopique) ou par la mise en place d'une prothèse cylindrique qui va bloquer le jeu sphinctérien.

**Les dérivations urinaires et les remplacements vésicaux** sont des **solutions ultimes**, réservées aux cas rebelles aux autres formes de traitement.

Elles regroupent :

- les dérivations urinaires cutanées non continentales (intervention de Bricker) qui nécessitent un appareillage permanent,
- les dérivations urinaires cutanées continentales, où les urines vont être stockées dans un réservoir abdominal, confectionné avec de l'intestin, communiquant avec l'extérieur par une stomie cutanée étanche et cathétérisable (poche de Koch).
- les remplacements vésicaux consistent en la confection d'un réservoir, toujours fabriqué avec de l'intestin, mais qui sera relié au canal urétral, respectant le schéma corporel et permettant des mictions par la voie naturelle (intervention de Camey, Studer).

### Troubles sexuels chez l'homme

Ces troubles toucheraient 70 % des hommes.

Ils sont exceptionnellement révélateurs mais majorent le handicap fonctionnel de patients souvent jeunes. D'autre part, ils compromettent la sexualité et la reproduction car ils concernent l'érection et/ou l'éjaculation. Les symptômes le plus souvent allégués sont des troubles érectiles à type d'impuissance ou d'instabilité érectile. Les troubles de l'éjaculation sont plus rares. Ce sont des éjaculations asthéniques, manquant de puissance, des éjaculations précoces ou retardées. Enfin, des per-

turbations de l'orgasme peuvent se rencontrer.

Le bilan diagnostique repose sur l'interrogatoire et l'examen clinique des patients.

L'enregistrement nocturne des érections (Rigiscan\*) aidera en permettant de différencier les troubles de l'érection d'origine psychologique des troubles organiques.

Le bilan électrophysiologique est sensiblement le même que celui réalisé pour l'expertise des troubles urinaires. Le bilan hormonal est réservé aux hommes plus âgés ou s'il existe une libido diminuée.

Le traitement des problèmes érectiles a été révolutionné par l'avènement des drogues érectogènes comme le Sildenafil : Viagra\*, les injections intra-caverneuses de prostaglandines E1 : Edex\*, Caverject\*.

L'utilisation de pompes d'érection (Vacuum\*) est rare dans notre pays ; il s'agit pourtant d'un moyen non médicamenteux d'obtenir une érection, très utilisé outre-Atlantique.

Les prothèses péniennes demeurent des solutions de dernier recours.

Le traitement des problèmes éjaculatoires est complexe. Il convient tout d'abord d'arrêter les médicaments pouvant entraîner une éjaculation rétrograde (alpha-bloquants). Les techniques d'électro-éjaculation ne sont utilisées que pour obtenir du sperme dans un but de procréation (insémination, fécondation in vitro).

### Troubles sexuels chez la femme

Ces troubles qui atteignent des femmes jeunes, en âge de procréer ont été peu étudiés.

Ils concerneraient 45 % des femmes atteintes de sclérose en plaques. Ils sont plus fréquents si le début de la maladie est tardif et sont associés à des troubles urinaires dans 30 % des cas.

Ils sont très mal vécus car ils altèrent l'image de la féminité et la vie de couple ; ils sont de prise en charge difficile.

Les symptômes sont une diminution de la libido, une perte de la sensibilité vaginale, une diminution de la lubrification vaginale et des troubles sensitivo-moteurs du périnée.

Tous ces maux aboutissent à une diminution de l'orgasme, voire à une dyspareunie (douleur pendant les rapports sexuels) et concourent à une réduction de l'activité sexuelle.

La prise en charge consiste à supprimer les épines irritatives (infection urinaire, constipation...). Les problèmes de lubrification sont prévenus par l'application d'une crème (Sensilube\*) qui peut être utilisée par les deux partenaires.

Les problèmes de douleur peuvent être améliorés par l'utilisation d'anesthésiques locaux, d'antalgiques divers et souvent d'antidépresseurs. Encore insuffisamment dépistés, les troubles génito-urinaires dans la sclérose en plaques bénéficient des avancées diagnostiques et thérapeutiques neurologiques ou urologiques.

Les patients ne doivent plus les vivre comme une fatalité mais s'en ouvrir à leur médecin, neurologue ou urologue. La prise en charge de ces troubles doit permettre un meilleur vécu de la maladie, aussi bien physiquement que psychologiquement. ■

# Vaccins et risque de poussée dans la sclérose en plaques : les résultats de l'étude européenne Vaccimus

Pr Christian Confavreux  
Neurologue  
Hôpital Neurologique  
Lyon

Le 1<sup>er</sup> février 2001, le Professeur Christian Confavreux, Professeur de neurologie du centre hospitalo-universitaire de Lyon a rendu compte dans le *New England Journal of Medicine* des résultats de l'étude épidémiologique « Vaccimus » concernant les risques de poussée de SEP après une vaccination.

**En pratique, possibilité de vaccination des malades atteints de SEP et indemnes de poussée depuis plus de 12 mois.**

Cette importante étude a été faite en coopération avec six centres neurologiques du réseau européen EDMUS (European Database for Multiple Sclerosis) : Bordeaux - Professeur Bruno Brochet, Lyon - Professeur Christian Confavreux, Rennes - Professeur Gilles Edan, Toulouse - Professeur Michel Clanet, Barcelone - Dr Txomin Arbizu et Bâle - Professeur Ludwig Kappos et coordonnée à Lyon. A partir des bases informatisées EDMUS, un processus rigoureux a permis d'identifier six cent quarante-trois malades ayant eu une poussée confirmée par un examen neurologique entre 1993 et 1997 et sans autre poussée dans les douze mois précédents. Parmi eux, quatre-vingt seize avaient

été vaccinés dans les douze mois précédant la poussée de référence. Le nombre de vaccinations reçues dans les deux mois avant la poussée n'était pas



par un comité scientifique indépendant composé des Professeurs Rachid Salmi à Bordeaux, Elisabeth Miller à Londres et Alastair Compston à Cambridge.

différent de celui reçu dans les périodes de deux mois précédant cette période. Ces résultats, obtenus pour l'ensemble des vaccinations rapportées, sont retrouvés quelque soit le type de vaccinations, monovalentes (hépatite B, tétanos ou Influenza essentiellement) ou polyvalentes (tétanos associé à la poliomyélite ou à la diphtérie). La conduite de l'étude et l'analyse des résultats ont été supervisés et validés

En conclusion, les résultats de cette étude montrent qu'il n'y a pas d'augmentation du risque de poussée à la suite d'une vaccination (quelle qu'en soit la nature) chez les malades atteints de sclérose en plaques et indemnes de poussée depuis plus de douze mois. Ces résultats généraux sont retrouvés pour des vaccins spécifiques comme la vaccination contre le tétanos, la grippe et l'hépatite B. ■

Pour en savoir plus : « Vaccinations and the Risk of Relapse in Multiple Sclerosis » Christian Confavreux, Samy Suissa, Patricia Saddier, Valérie Bourdès, Sandra Vukusic And the Vaccines in Multiple Sclerosis Group. *New England Journal of Medicine* 2001 : 344 : 319-326

# Accord entre la Fédération « Vacances PTT » et la Ligue

Dès le printemps, chacun de nous commence à penser aux vacances, petites, longues, traditionnelles, originales, en famille ou seul... Le rêve commence en feuilletant les catalogues, et celui de « Vacances PTT - été 2001 » est d'autant plus attrayant cette année, que la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques vient de signer une convention de partenariat avec la Fédération « Vacances PTT ».

La Ligue est heureuse de ce partenariat qui concerne soixante logements aménagés, répartis dans vingt-deux villages particulièrement adaptés à recevoir des personnes à mobilité réduite, en dehors de la période du 8 juillet au 19 août, traditionnellement réservée aux individuels de la Poste et de France Télécom. Cet accord lui permet de proposer à ses adhérents l'opportunité de séjours individuels au tarif « spécial partenaires » dans des appartements pouvant accueillir de deux à huit personnes, selon les villages. Chacun peut donc choisir de passer des vacances dans des villages en bord de mer, à la campagne ou à la montagne. Quelques villages offrent également des possibilités de séjours à thèmes. Chacun peut alors, selon ses envies, profiter encore mieux de ce temps propice au repos et à la découverte d'un nouvel environnement.

Dans le tableau ci-après, les villages sont répertoriés par département, le nombre de logements et leur capacité d'hébergement, mis à disposition par la Fédération « Vacances PTT » aux adhérents de la Ligue, à jour de leur cotisation. Il ne vous reste plus qu'à faire votre choix et appeler le 0.825.825.432, pour sélectionner les réservations individuelles. N'oubliez pas de préciser à l'hôtesse votre code « EO ».

De bonnes vacances à tous ceux qui inaugureront, grâce à la Ligue, ces nouveaux lieux de villégiature. Seule ombre au tableau, par souci de sécurité et de santé



publique, nos amis les animaux de compagnie ne sont pas admis. Mais, seraient-ils vraiment heureux, eux aussi dépaysés, sans leurs repères, parmi tous ces vacanciers inconnus ? ■ ➤

## D'hier à aujourd'hui...

Un jour de 1950, quelques amis employés des PTT de la Mayenne décident de passer leurs vacances en Bretagne. Pour mener à bien leur projet, ils créent un Comité d'Œuvres Sociales (COS), achètent un terrain et construisent la première maison familiale de Vacances PTT. Encouragés par la réussite de ce projet, d'autres comités se créent et, en 1958, une seconde maison est ouverte dans le Var, suivie en 1961 par une troisième dans le Puy de Dôme. Un « Comité National de Coordination des Maisons familiales de Vacances PTT » est créé par les associations propriétaires et gestionnaires des trois établissements. Huit nouveaux villages voient le jour et, en 1969, la Fédération Vacances PTT se substitue au « Comité national de coordination ». Dès lors, la construction de nouveaux villages s'accélère, et l'on compte aujourd'hui vingt-quatre villages de mer, douze villages de montagne et cinq à la campagne, sans oublier un hôtel à Paris, qui accueillent 180.000 personnes par an avec 15.000 lits. En pleine saison, 1.200 personnes sont employées pour gérer en pension complète tous ces villages. ■

Y

Département	Village	P.	Nb log.	Nb pers. par log.	Nb pers. maxi	Pension complète (1/2 pension = 1/2 p)	Location	Thèmes
Côte ouest	Manche	13	2	5	10	1/4 au 7/10.	Toute l'année	
	Finistère	19	2	4		15/4 au 14/10		
	Morbihan	14	2	5	10	25/3 au 21/10		oui
Méditerranée	Loire Atlantique	20	6	2x2 & 4x3	16	1/4 au 14/10		oui
	Vendée	33	4	2x3 & 2x5	16	1/4 au 30/9	8 au 29/4 et 10/6 au 9/9	oui
	Vendée	36	3	3x4	12		1/4 au 30/9	
Montagne	Charente Maritime	29	2	1x4 & 1x5	9			
	Charente Maritime	30	2	2x5	10	1/4 au 30/9		
	Charente Maritime	32	4	4x2	8	18/3 au 21/10		
	Landes	53	2	2x3	6	1/4 au 14/10	Toute l'année	
	Pyrénées Orientales	57	3	3x2	6	1/4 au 14/10		
	Pyrénées Orientales	65	4	2x6 & 2x8			1/4 au 30/9	
	Pyrénées Orientales	58	1	1x5	5	18/3 au 4/11 (1/2 p)		oui
	Hérault	64	2	2x5	10		1/4 au 30/9	
	Gard	67	1	1x2	2		14/1 au 4/11	
	Var	68	3	2x4 & 1x6	14	4/2 au 4/11		oui
	Var	72	3	2x2 & 1x4	8	14/1 au 14/10		oui
	Alpes Maritimes	74	6	6x2	12	1/1 au 21/10		oui
Montagne	Vosges	77	2	2x3	6	8/4 au 16/9	Toute l'année	oui
	Doubs	85	2	2x2	4	6/5 au 16/9 (1/2 p)		oui
	Savoie	103	2	2x2	4	1/7 au 26/8		
	Puy de Dôme	106	2	2x2	4	1/4 au 14/10		oui
	Total		60 log.					208 pers

# Questions & réponses



Docteur Hélène de Saxcé, membre du Comité Médical et Scientifique



## Sondage intermittent et remboursements

Une lectrice de Corse s'interroge sur les problèmes de remboursements.

Les problèmes que vous posez, à savoir les remboursements par la Sécurité sociale et la mutuelle, des alèses, des couches, des sondes urinaires, sont des problèmes purement administratifs. Ils ne sont pas du ressort du Comité médical et scientifique, dont je fais partie.

Nous sommes en charge des problèmes médicaux, pour l'information des patients et des pouvoirs publics, et de la société civile.

Néanmoins, nous connaissons les problèmes dont vous parlez, et savons combien les problèmes financiers sont réels chez de nombreux patients.

Nous prenons donc en note vos suggestions et vos demandes qui seront transmises à bon escient mais je ne puis vous assurer de leur résultat. Une assistance sociale pourrait peut-être appuyer votre demande personnelle, accompagnée d'un certificat du neurologue qui suit votre



## Congé de longue durée et reprise du travail.

Une lectrice du Pas de Calais nous interroge à ce sujet



Le problème que vous posez, à savoir si, après un congé de longue durée, votre fille pourra retravailler – me paraît de deux ordres.

D'une part, du point de vue médical, il s'agit de savoir si son état neurologique lui permet de travailler. Seul le médecin qui la soigne peut donner un avis concernant son état physique et son rapport avec le travail qu'elle exerce et la fatigue que cela représente.

D'autre part, du point de vue administratif,



## Une question sur la vaccination

Une patiente de la Somme repose le problème de la vaccination contre l'hépatite B.

Vous avez été vaccinée contre l'hépatite B, et vous vous demandez s'il existe un rapport avec votre sclérose en plaques découverte en mai dernier.

Ce sujet est resté longtemps controversé. Je crois que le professeur qui vous soigne à Lille, est tout à fait qualifié pour vous répondre à ce sujet.

Au début de février 2001, un journal scientifique très réputé le « New England Journal of Medicine » publie deux études ne montrant aucune responsabilité de la vaccination, en particulier, contre l'hépatite B, dans le développement de la sclérose en plaques. La première étude est européenne (Ch. Confavreux et coll.), la seconde est américaine (A. Ascherio et coll.). Vous pourrez lire dans ce numéro les résultats de la première étude, l'étude « Vaccimus » conduite par le Professeur Confravreux.

D'autres études sont plus contradictoires; on ne peut donc, à l'heure actuelle, exclure totalement l'influence de cette vaccination contre l'hépatite B, et ceci, malgré l'absence de preuves scientifiques.

La Direction de la Santé en France n'a pas – à notre connaissance donné un avis définitif. ■

les réponses sont du ressort du médecin du travail, en corrélation avec le directeur des ressources humaines de la mairie de Paris et le chef de service.

Notre Ligue a surtout un rôle d'information générale sur cette affection, de renseignements auprès des pouvoirs publics, de soutien à la recherche. Elle n'a pas le rôle des médecins traitants, ni de neurologues qualifiés. Elle édite en plus, quatre fois par an, une revue qui permet d'être informé de ce qu'il y a de nouveau dans ce domaine. ■

# Réunion des associations et correspondants de la Ligue

Cette réunion du 24 janvier 2001 qui s'est tenue dans la salle du Conseil de la Fondation Léopold Bellan sous la présidence de Jean-Louis Dousset, secrétaire général adjoint de l'APCLD et en présence du Professeur René Marteau, Président de la Ligue, a été très riche et porteuse d'espoir, tant par la qualité des échanges et des propositions qui ont été faites que par la diversité et le dynamisme des personnes présentes.

**Ce fut un grand moment que celui d'accueillir celles et ceux qui ont décidé de nous rejoindre et devenir nos nouveaux correspondants en région et qui avaient pu se déplacer, en espérant qu'à la prochaine réunion prévue à l'automne, nous puissions être tous réunis et accueillir à leur tour de nouveaux bénévoles.**

Les « anciens », Mmes Claude Bruliard de Bourg en Bresse, Ghyslaine Perillaud de Poitiers, Mlle Flore Labouret « En mer contre

la SEP », MM. Jean-André Ferranti de Grenoble, François Marvier de Versailles ont donc fait une place d'honneur aux « nouveaux », à Mmes Sophie Poilane de Bourges et de Sabine Simoussa de La Rochelle et de M. Alfred Ledoux du Pas de Calais, sans oublier ceux qui n'avaient pu venir, Mmes Marie-Thérèse Barthe du Loiret, Françoise Rampeaux de Seine et Marne, Nathalie Verheydt du Val de Marne, de MM. Bernard Bourg de Dordogne, José Dubos de l'Essonne et Michel Nowak de Clermont Ferrand.

Chacun a donc fait part de ses expériences, de ses projets et de ses attentes au travers des thèmes abordés à l'ordre du jour : l'aide aux patients, la politique de communication et les nouveaux moyens d'actions à mettre en œuvre.

Les travaux ont repris après une collation servie sur place et même traités de manière moins formelle,

ils ont donné lieu, dans un climat d'écoute chaleureuse et attentive, à des échanges variés et constructifs.

Le Dr Jacques Lion, du Centre de Kerpape utilise les dons de la Ligue pour acheter du matériel non encore pris en charge par la Sécurité Sociale; les groupes de parole sont indispensables : les patients sont très demandeurs car « le diagnostic est plus lourd à porter que la maladie ».

En conclusion de cette journée, M. Jean-Louis Dousset a donc pu dire que tous étaient d'accord pour qu'en 2001, la priorité des aides aux patients soit donnée au soutien et au développement des groupes de parole et que cette priorité sera inscrite à l'ordre du jour du prochain conseil d'administration de la Ligue, le 5 juin 2001.

Il remercie également au nom de toutes et tous le Professeur René Marteau de sa présence et de ses remarques avisées et souhaite à chacun un bon retour. ■

Fidèles partenaires de la Ligue, les Laboratoires SERVIER ont contribué à l'impression de ce périodique.



# Comment je suis devenue « correspondant » de la Ligue

Sophie POILANE

1<sup>er</sup> mai 2000. En ce jour de Fête du travail et des premiers rayons du printemps, l'annonce du diagnostic tombe comme un couperet : sclérose en plaques.

Intervenu après de multiples examens et la crainte d'une pathologie plus grave, ce diagnostic posé me soulage et en même temps me fait plonger dans l'irréalité.

A quarante-quatre ans, dotée d'une vitalité débordante, épanouie dans une vie professionnelle riche et passionnante, sportive accomplie, mère comblée de deux merveilleux enfants, rien ne laissait présager un tel choc qui allait entraîner tant de changements dans ma vie.

Lorsque l'on est pleine possession de ses facultés physiques et intellectuelles, à un âge où tous les possibles sont encore permis, apprendre que l'on est soudainement atteint d'une maladie incurable constitue un bouleversement à la fois immédiat et en même temps, long à intégrer.

Tout n'est pas dit au malade (et ne peut probablement pas l'être) lors de l'annonce du diagnostic, qui déjà se fait avec de grandes précautions.

Causes encore inconnues et probablement multiples, caractère polymorphe des symptômes, évolutions très variables, pronostic impossible à établir, thérapeu-

tiques diversifiées, voire même controversées selon les écoles, autant d'incertitudes qui assaillent le malade atteint de SEP et le rendent avide d'informations pour comprendre, intégrer la maladie et ses conséquences possibles, pour apprendre à l'accepter mais aussi pour espérer et garder l'envie de lutter.

Comme beaucoup, je n'ai pas échappé à cette réaction et au besoin quasi-vital de savoir, et ce, par tous les moyens possibles. Aussi, dès que j'ai recouvré une vision correcte, me suis-je aussitôt lancée à corps perdu sur toutes les sources d'informations dont je disposais, globalisées pour la plupart sur Internet.

Echanger avec d'autres personnes, malades ou professionnels divers concernés, apparaît très rapidement comme une nécessité, avec un besoin différent selon le caractère de chaque malade, les questions variant de l'aide psychologique personnelle à l'aide matérielle, en passant par la gestion des réactions de l'entourage, ou l'aide aux décisions à prendre concernant son emploi, comment parler de la SEP à ses enfants... en somme, des questions de la vie de tous les jours.

Pour toutes ces raisons, j'ai rapidement pris contact avec la Ligue afin de me sen-

tir intégrée dans une structure, trouver une solidarité et une écoute, partager en définitive ce que d'autres côtoient au quotidien. J'ai été écoutée avec beaucoup de sincérité et de chaleureuse attention. J'ai adhéré et j'ai reçu une documentation très complète sur la maladie, fiches pratiques d'information... Le formidable ouvrage du Professeur René Marteau fait un panorama exhaustif de toutes les questions liées à cette affection, dans un langage à la fois technique et clair, apportant des réponses précises sur les points les plus connus et véhiculant un réel espoir sur ceux qui ne sont pas encore élucidés.

**Besoin de savoir, tout, tout de suite, même ce qui n'est pas connu, tant sur le plan strictement médical que sur les aspects matériels et administratifs liés à cette affection, toutes demandes très variées auxquelles le médecin seul ne peut répondre intégralement.**

Après cette entrée en matière passionnante, j'ai commandé le livre « Ernest, le castor » ou la SEP racontée aux enfants, dont >

> j'ai partagé la lecture avec ma petite fille de six ans, riant avec elle des aventures d'Ernestor et de sa maman atteinte de cette maladie.

Maladie imprévisible, tant dans son déclenchement que dans ses perspectives d'évolution, elle provoque ce besoin de communiquer avec d'autres pour mieux la combattre.

L'enthousiasme des personnes responsables de la Ligue est rapidement devenu communicatif et j'ai ressenti le besoin de le partager en m'investissant, en fonction de mes moyens dans l'action de l'association, à la fois pour y puiser moi-même des forces, mais aussi pour essayer « d'aider » d'autres malades « en demande ».

Qui, en effet, mieux que le malade, peut faire part de ses soucis, de ses questions, mais aussi faire partager son expérience, ses réponses et son courage, à d'autres, parfois plus démunis sur le plan matériel ou moral ?

Aider les autres, c'est aussi s'aider un peu soi-même, et permettre de relativiser et d'accepter sa SEP sans renoncer. Aider les autres, c'est être actif et agir, c'est vivre. Avec ou sans la SEP, n'est ce pas là le plus grand devoir que nous ayons envers nous-mêmes et ceux que nous aimons ?

Voilà pourquoi et comment j'ai voulu devenir « correspondant de la Ligue » dans ma région, et venir partager la formidable énergie de tous ceux qui, à la Ligue, œuvrent pour lutter au quotidien contre la SEP, et la chaleur avec laquelle j'y ai été accueillie n'a fait que conforter mon choix. ■

# Pourquoi je suis devenue correspondante de la Ligue

Sabine SIMOUSSA  
Médiatrice en  
accompagnement  
thérapeutique et  
familial  
La Rochelle

**LFSEP :** Pour quelles raisons vous êtes-vous spontanément rapprochée de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques ?

**Sabine Simoussa :** Parce que j'aime agir et que j'ai besoin de faire, et de donner du sens à mon action. Et que pour agir de manière efficace, il m'apparaît de plus en plus important de se regrouper, de travailler en réseau pour multiplier les forces.

*Pourquoi le choix de la Ligue ? Tout simplement parce qu'elle est par essence fédératrice et qu'il me semble essentiel de participer au développement d'un tel lieu d'action.*

*Parce que le fondateur de cette association est à mon regard un médecin, qui, par sa longue pratique auprès des personnes porteuses de cette maladie, prend en considération « La Personne ». Je parle ici du Professeur René Marteau. Son regard apparaît si gourmand de la vie qu'il ne peut la traiter qu'avec grand soin, et cela transparaît aussi dans son équipe.*

*Enfin, je me suis définitivement positionnée dans mon rapport à la Ligue, lors de la réunion du 24 janvier 2001,*

*qui réunissait l'équipe parisienne de la Ligue et les membres des associations ou correspondants de la Ligue en régions. J'ai apprécié la convivialité, l'écoute et le partage entre les personnes présentes qui s'exprimaient toutes avec pragmatisme et avec une réelle volonté d'ouverture.*

**LFSEP :** Vous n'êtes pas porteuse de cette maladie, seulement en fauteuil roulant ? Alors pourquoi ?

**Sabine Simoussa :** En effet, je ne suis pas porteuse de SEP. Je vais dire que ma pratique depuis plus de vingt ans de cet engin, certes lourd à vivre et à manipuler, mais que je bénis pour l'aide qu'il m'apporte dans mes activités, dans ma réalité de mère et dans ma vie de femme, me permet d'avoir une certaine compréhension de la différence.

*Le corps tronqué de certaines de ses fonctions, je connais ; non pas par un regard extérieur ou par l'apprentissage d'un certain savoir, mais par un vécu quotidien qui me donne envie de le partager avec des personnes dont le handicap n'est pas immédiatement « lisible », identifié car*

*la maladie n'est pas automatiquement visible ou reconnaissable comme telle.*

*J'ai envie de les inviter à partager les « p'tits trucs » qui facilitent la vie d'aujourd'hui en ayant appris à regarder et à pointer avec courage et lucidité les « manques » et compenser ainsi les déficiences du corps.*

**LFSEP :** Comment envisagez-vous de le faire ?

**Sabine Simoussa :** Je souhaite témoigner par mon action et avec mon expérience, que, tant qu'il y a de la vie, il n'y a pas de deuil, mais des transferts.

*J'ai envie de leur dire comment le corps qui n'est qu'un « espace », même si, le plus sublime, le plus précieux, le plus complexe, peut-être, comme tout espace, réaménagé - le corps est « corps de communication », certes avec des difficultés qui peuvent apparaître insurmontables. Mais tant que le regard est vivant dans ce « corps communication », il est important de se tourner vers la vie.*

*Si la fonction du médecin est de combattre la maladie, le travail du porteur de SEP est, lui, de l'appivoiser. Appivoiser dans le sens de com-*

*prendre pour apaiser et réduire la peur et apprendre à « faire avec ».*

**LFSEP :** Ce n'est pas une manière habituelle de parler de la maladie.

**Sabine Simoussa :** Oui, je le sais. Je suis convaincue par le fait que la conjugaison de toutes les actions, celles en premier lieu du porteur de la maladie et du médecin, des thérapeutes, du malade et de tous ceux qui l'entourent, chacune respectant la spécificité de l'autre, renforce cette prise de conscience pour mieux mener le combat contre la maladie. La résultante du médicament à elle seule, ne peut être miraculeuse, mais avec la participation active, donc volontaire du porteur de la maladie pour améliorer constamment son vécu quotidien, des résultats bénéfiques peuvent être espérés.

**LFSEP :** Dans votre démarche, quelle est la place de la Ligue ?

**Sabine Simoussa :** Ce fauteuil m'a appris que s'il est des difficultés, des lourdeurs, voire même des douleurs dont on peut faire l'économie, il en est d'autres, incontournables auxquelles il faut faire face. Et seul, on ne peut rien,

*en tout cas pas grand chose, quelque soit la force de sa volonté et il me semble plus que nécessaire de s'allier ou de se rallier.*

*La Ligue, avec sa double vocation d'aide à la Recherche et d'aide aux patients, par ses multiples propositions, offre cet espace de ressources, de rencontres,*

**« Personne ne peut vivre ce que vit l'autre : le chemin de la maladie est solitaire, d'où la nécessité d'être solidaire ».**

*de ralliement dans un même combat. Elle est « aidante » car elle nous apporte des propositions, des solutions, qu'elle nous informe, qu'elle nous ouvre et nous amène tous, porteurs de SEP, familles et tous ceux qui luttent contre cette maladie, à changer le regard qui est porté sur elle.*

*La Ligue est donc un lieu de réflexion et d'action. Par sa capacité de mise en relation, elle participe à la construction tous ensemble, d'un « devenir » moins lourd à porter par les patients et par tous ceux qui les entourent et les aident au jour le jour. ■*

# Une possibilité supplémentaire d'accueil à Paris...



## Une implantation géographique adaptée

A quelques dizaines de mètres de l'hôpital Tenon où sont suivis dans le service du Professeur Étienne Rouillet un grand nombre de nos collègues sclérosés en plaques, l'APCLD est en mesure depuis le 11 décembre 2000 de proposer un sixième logement d'accueil.

## Un lieu de vie agréable et conforme aux attentes

Situé au cinquième étage d'une résidence accessible, par le 20/22, rue des Lyanes dans le XX<sup>e</sup> arrondissement de Paris, dotée d'un jardin intérieur splendide, ce logement est spécialement aménagé pour héberger dans les meilleures conditions des personnes confrontées au handicap moteur.

## Un résultat à l'image d'un partenariat réussi

Le 6 décembre dernier, après avoir visité et apprécié la qualité du cadre de vie et des aménagements proposés, le Président Claude Vidal a très chaleureusement remercié tous ceux qui se sont engagés financièrement ou techniquement aux côtés de l'AP-



De gauche à droite : Professeur R. Marteau, C. Vidal, A. Mauri, G. Mathevon, M. Pacheco, P. Jouanneau, J. Giraud, Y. Giraudier, A. Le Corre, G. Mathieu.

CLD pour réussir la mise aux normes de ce logement.

A cette rencontre conviviale, ont participé les responsables de l'APCLD, les permanents du siège national auxquels se sont joints, le Professeur René Marteau, Président de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques accompagné de sa collaboratrice, Eliane Perdrier, Maité Pacheco, représentant France Télécom, Antoine Mauri, directeur de la DANS (Direction Nationale des Activités Sociales de La Poste), Yves Giraudier, directeur du GIP social, Monsieur Sauvestre, direction de l'immobilier de

La Poste, Monsieur Le Guilcher, coordonnateur des entreprises, Géraldine Guillouzouic, ergothérapeute à l'unité de rééducation fonctionnelle Léopold Bellan et Monsieur Krantzler, Président du conseil syndical de la Résidence et Georges Mathieu, Président du Foyer de Cachan, qui au prix de nombreuses démarches, a permis à l'APCLD de réaliser l'acquisition de ce logement antérieurement inscrit au patrimoine du Foyer de Cachan. L'APCLD souhaite que ce lieu agréable et conforme en matière d'équipements, qui est proposé aux postiers, télécommunicants, et



La cuisine agréable et fonctionnelle



Une installation sanitaire adaptée au handicap



Le coin télé...

## « Ecoute SEP » à votre service

La sclérose en plaques vous concerne, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques met à votre disposition un service téléphonique « Ecoute SEP », assuré par des bénévoles, dans la mesure de leur disponibilité.

**N°Azur 0.810.808.953**  
Pour le coût d'une communication locale

aux membres de leurs familles, en soins ou hospitalisés à Paris, devienne pour eux, ainsi déchargés du souci de l'hébergement, une autre « maison » ■

# Le maintien à domicile en milieu rural, du rêve à la réalité...

Françoise Lazzarotto, Présidente de SEP Massif Jurassien

La famille est là et assume tout ce travail d'assistance de tous les instants, elle a besoin d'aide mais surtout que soit reconnue dans sa réalité, cette prise en charge qu'elle assure en dehors des soins infirmiers.

Bien sûr, que la prise en charge du parent atteint de SEP se fait par amour, affection par solidarité et dévouement familial, c'est surtout une belle leçon d'abnégation qui mérite grandement d'être reconnue et même admirée.

**La sclérose en plaques est une maladie très invalidante et vouloir vivre dans son foyer, dans un milieu affectif pose de grandes difficultés matérielles et administratives.**

## Que demandent les malades porteurs de SEP ?

Comme tous les autres malades, des visites amicales, une écoute attentive pour leur donner l'envie de s'exprimer sur les nombreux problèmes qu'ils rencontrent, familiaux et relationnels, les relations parents et enfants, celles du couple et de l'isolement suscité par la coupure avec le monde du travail.

Ces attentes sont communes à chaque personne, qu'elle vive en milieu urbain ou

rural, mais il est plus difficile de les satisfaire en milieu rural où les distances routières ou ferroviaires pénalisent les déplacements des bénévoles.

Cela devient encore plus difficile en région montagneuse où les distances entre les uns et les autres sont énormes. Nous, associations de proximité, nous vivons cette « dispersion » au quotidien et nous essayons de compenser cette grande difficulté à laquelle nous sommes confrontées par une plus grande solidarité, car nous avons l'habitude de notre milieu.

Les malades qui vivent dans ces villages où la vie était merveilleuse et facile avant que la maladie ne « coupe les ailes à la vie » tiennent toujours à leur maison qui est leur foyer, et maintenant leur refuge, même au prix d'une plus grande solitude.

Mais le vrai problème du quotidien, ce sont les soins à recevoir. De grâce, n'allez pas croire que le personnel médical abdique : ils sont tous là à chaque appel de nos malades, mais les distances sont longues et prennent du temps et « le temps c'est de l'argent »... puisque chaque déplacement à un coût et de ce fait, leurs conditions de travail ne sont pas facilitées.

Nous en appelons donc aux instances de tutelle car nous sommes tous, associations de

malades ou personnel médical libéral, tributaires et témoins au jour le jour, que la nomenclature qui est appliquée n'est plus adaptée aux besoins et aux soins que nécessitent la prise en charge des patients atteints de SEP, amplifiée par la situation « milieu rural et de montagne » et qu'elle provoque un manque de médecins, d'infirmières et de tous les personnels paramédicaux.

Que faire pour cette difficile situation du maintien à domicile en milieu rural et de montagne s'améliore ? La réponse est simple : que chacun des responsables et des décideurs puisse s'asseoir autour d'une table avec les représentants des associations de patients, des représentants des professions libérales de santé qui interviennent tous les jours avec courage. Ils sont confrontés à ces problèmes dramatiques auxquels ils ne peuvent répondre de façon satisfaisante pour les malades, en fonction des contraintes administratives auxquelles ils sont soumis.

Alors, « Rats des villes et Rats des champs », écoutons-nous et ensemble, essayons de trouver des solutions pour arriver à réaliser dans une plus grande solidarité, une véritable égalité de traitement pour les plus touchés d'entre nous et pour tous. ■

# Quand la vie tient à un fil

C'est ce qui nous est arrivé suite à un incendie dans un transformateur EDF de notre quartier : la coupure de courant a duré cinq heures.

Notre fils de trente-huit ans, adulte handicapé atteint d'une SEP très invalidante, fait partie de cette catégorie de « malades à haut risque vital soignés à domicile », définie par la Direction Générale de la Santé : « *Personne placée sous respirateur et ayant une autonomie respiratoire égale ou inférieure à quatre heures par jour, c'est à dire un malade sous appareillage au moins vingt heures par jour et bénéficiant de nutrition parentérale* », donc dépendante de la « Fée Electricité » conservatrice/génératrice de vie.

Lit électrique, nutrition parentérale par pompe (sonde de gastrotomie), appareil à respiration trachéale, tous, par son absence, sont devenus brutalement inefficaces, et nous avons vécu des moments très pénibles.

Sans doute, nous ne sommes pas les seuls dans cette situation quand de tels faits se produisent.

EDF nous a dit le lendemain : « Il fallait appeler le SAMU », puis elle nous a dirigé vers la Préfecture, qui nous a adressé à la DDASS, qui nous a adressé à EDF.



« Coupure programmée » ou « panne », cela ne règle pas pour autant l'utilisation du matériel électrique. Dans les deux cas la vie du patient est en danger. Certes, un dispositif légal est déjà mis en place par EDF, qui nous informe en priorité lorsqu'il y a une coupure de courant programmée. Ce dispositif est peu connu des associations d'handicapés et surtout peu diffusé auprès du grand public.

Certes aussi, les précautions à prendre sont bien précisées par EDF : « *Se munir d'une source de production autonome (groupe électrogène...)* ».

Donc, pour pallier ces « coupures programmées » ou « pannes », il n'y a que deux solutions :

- ou bien le patient s'équipe d'un groupe électrogène, d'un onduleur, d'une armoire électrique. Le coût global de l'installation, non prise en charge

par la Sécurité sociale est estimé entre 12 et 15.000 F,

- ou bien il fait appel au SAMU..., aux services d'urgences pour une hospitalisation, toutes ces dépenses étant prises en charge, malgré leur coût, par la Sécurité sociale.

Ces dispositions semblent non seulement incohé-

Ghyslaine Périllaud  
Correspondante  
de la Ligue  
à Poitiers.

**Quand un accident imprévisible survient sur le réseau EDF, et entraîne une coupure de courant prolongée, que faire, à part se retrouver seuls et complètement désemparés pour gérer une situation d'urgence où la vie d'un proche est mise en danger ?**

rentes, avec la volonté affichée par le Dispositif de santé de faire « *faire des économies à la Sécurité sociale* », mais surtout, elles ne répondent pas aux besoins réels d'assistance des patients dans des conditions sécurisantes pour lui et sa famille et au souci légitime du maintien à domicile.

Quelles propositions peut-on faire pour trouver des solutions qui puissent répondre de manière satisfaisante à ces questions ? Vos suggestions seront les bienvenues. ■

# Défi sclérose en plaques Tour Voile 2001

Deux possibilités sont donc offertes le week-end du 14 juillet à Saint Nazaire et en Méditerranée, du 22 juillet au 2 août 2001, sur inscription et sous réserve de satisfaire à certaines conditions physiques pour des raisons de sécurité. Une participation aux frais est demandée.

**Comme chaque année, l'association En mer contre la SEP participe aux régates du Tour Voile 2001, et comme chaque année, elle permet à des personnes atteintes de SEP d'accompagner les concurrents du bateau Défi SEP dans leurs épreuves.**

## Le programme du week-end du 14 juillet à Saint Nazaire

Il commencera avec l'accueil samedi à 17 h à l'hôtel de Pornichet, puis avec un cocktail sur le port de Saint Nazaire, de 18 h à 20 h. Le dimanche 15 juillet vous pourrez suivre la course de 11 h à 16 h sur le bateau accompagnateur et participer de 16 h à 17 h avec l'équipage au « pot de debriefing ». Le retour sur Paris est prévu vers 17 h 30. Il faut s'inscrire avant le 1<sup>er</sup> juillet, et seules les premières inscriptions pourront être honorées, sachant que quinze chambres sur les tren-

te réservées à l'Hôtel Ibis de Saint Nazaire peuvent accueillir des personnes à mobilité réduite et que le bateau accompagnateur a une capacité de cinquante places. Une participation aux frais de 250 F par personne est demandée ; elle comprend la nuit et le petit-déjeuner, la participation aux activités et le remboursement des frais de déplacement pour la venue (co-voiturage).

Pour tous renseignements relatifs à l'organisation et aux inscriptions, vous pouvez contacter : Cyril Chaumien au 06.64.44.21.20 ou [cchaumien@yahoo.fr](mailto:cchaumien@yahoo.fr) ou Matthieu au site [mattbouteiller@yahoo.fr](mailto:mattbouteiller@yahoo.fr).

## Le programme du catamaran Défi SEP en Méditerranée du 27 juillet au 2 août.

Il se déroulera en deux phases selon le programme des régates du Tour Voile 2001. Le premier, du lundi 23 au jeudi 26 juillet, partira avec le premier équipage de St Cyprien et ralliera Bandol en passant par Port Camargue. Le second équipage partira de Bandol le samedi 28 pour Mandelieu où seront remis les prix le lundi 30 et le retour sur Toulon, le jeudi 2 août. Durant la totalité de l'événement, l'équipage du catamaran Défi SEP, composé de quatre étudiants de l'association et

un skipper breveté, accueillera à son bord cinq personnes (malades ou accompagnateurs). Le catamaran, un Graal 42 de 13 m de long et de 6,90 m de large a été choisi pour sa stabilité et son confort, assurant ainsi dans de bonnes conditions d'hébergement la vie à bord d'une dizaine de personnes.

Pour des raisons de sécurité bien compréhensibles, tant pour elles-mêmes que pour l'équipage, les personnes en fauteuil roulant ne pourront être accueillies à bord.

La participation aux frais s'élèvera à 500 F par personne et comprend la location du bateau, frais de port, assurance et repas mais elle ne couvre pas les frais de St Cyprien à Bandol ni le retour Bandol/St Cyprien.

Enfin, il faut insister sur le fait que les étapes de ralliement pourront être fort longues (de 10 à 12 heures) surtout pour l'équipage 1 qui aura plus de distance à couvrir pendant ses quatre jours que l'équipage 2.

Cette épreuve permettra de vivre, à ceux qui le pourront, un véritable défi sportif aux cotés de notre bateau en régate, le Défi SEP.

Pour tous renseignements relatifs à l'organisation et aux inscriptions, vous pouvez contacter : Louis Hannecart au 01.40.50.14.26 ou 06.61.57.68.63 ■

## La Bourgogne et la SEP

Une réunion d'information sur la sclérose en plaques s'est tenue le 24 mars dernier au Palais des Congrès de Dijon. Organisée par le Pr Thibault Moreau sous la présidence du Pr Dumas du CHU de Dijon et du Pr Giroud, Doyen de la faculté de médecine de Dijon et avec la participation des Prs Edan de Rennes et Rumbach de Besançon, elle a accueilli près de 400 personnes dans une ambiance très attentive, chaleureuse et conviviale.

Après cette séance magistrale, chacun a pu participer, selon son choix à trois des six ateliers proposés. Cette réunion, a permis au Pr Thibault Moreau d'annoncer son arrivée au CHU de Dijon depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2000 et quelques uns des projets qu'il souhaite mettre en place avec le CHU et la Faculté de Médecine de Dijon, en particulier la Clinique Bourguignonne de la SEP. Pr Thibault Moreau Hôpital général 3, rue du Fg Raines 21033 DIJON Cedex Tél. : 03.80.29.37.53 Fax : 03.80.29.36.72

## Un communiqué de Biogen-France

A partir du 25 avril 2001, le dispositif BIO-SET facilite la vie des patients atteints de sclérose en plaques remittente et traités par injections d'AVONEX® (interféron bêta-1a), en simplifiant la procédure de reconstitution et en rendant la manipulation plus facile.

Un numéro vert 0800.841.664 est à la disposition des patients pour répondre à toutes demandes médicales spécifiques liées à l'utilisation du dispositif BIO-SET en particulier et au traitement par AVONEX en général.

## La LFSEP à Lyon

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques sera présente à Lyon aux Journées Neurologiques de Langue Française du 17 au 21 avril 2001. Pour cette quatrième édition, l'esprit de complémentarité entre les neurologues libéraux, les hôpitaux généraux et les trois centres universitaires de la région sera respecté.

Cette année, vingt-cinq sociétés savantes permettront aux frontières de chaque discipline d'échanger et de s'approprier de nouvelles connaissances dans la diversité des présentations.

## Distinction - Charcot Award 2001

La Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques (MSIF) a attribué, en 2001, son prix Charcot au Pr Harmut Wekerle (Allemagne) pour son œuvre scientifique de tout premier ordre sur la recherche dans la compréhension ou le traitement de la sclérose en plaques.

Il est un des plus illustres neuroimmunologistes pour sa créativité, son originalité et la continuité de ses travaux. Il a littéralement façonné les concepts modernes sur l'immunopathogénie des maladies inflammatoires du système nerveux.

## A noter

Réservez votre mardi 5 juin 2001, date de l'assemblée générale de la Ligue qui se tiendra à Paris VIII<sup>e</sup>, à la Fondation Léopold Bellan, 64 rue du Rocher. L'ordre du jour sera communiqué sur demande.

## Nous avons besoin de votre aide financière...

LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES  
40, rue Durantou - 75015 Paris - Tél. 01 53 98 98 80 - Fax 01 53 98 98 88  
CCP Paris N° 938 47 N  
Association reconnue d'utilité publique (Décret du 21 janvier 1997 - J.O. du 28 janvier 1997)

# 2001, l'Odyssée de l'Espoir

Dès le 11 juillet prochain, vous allez pouvoir suivre et participer à l'une des plus belles aventures humaines de ce début de millénaire, « Le tour du monde à vélo des associations de lutte contre la sclérose en plaques ».

## Solidarité, partage et convivialité sont les maîtres mots de l'Odyssée de l'Espoir.

En effet, avant de partir le 1<sup>er</sup> août prochain sur les routes du monde, Philippe, Joël, Christophe et une grande partie de l'équipe de l'Odyssée de l'Espoir traverseront la France d'Amiens à La Barben (près de Salon de Provence) du 11 au 25 juillet 2001.

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, fait partie des co-organisateurs de ce fabuleux périple et apporte son aide afin que cet ambitieux projet de solidarité soit une réussite et bénéficie au plus grand nombre de patients porteurs de cette maladie.

Quel que soit votre état de santé, vous pourrez donc participer à une ou plusieurs étapes de ces 1000 premiers kilomètres puisque cinq vélos spécialement équipés pour transporter des personnes

habituellement en fauteuil permettront à tous, au fil des kilomètres, de participer à ce bel exemple de solidarité.

Le but de cette traversée de la France est de faire vivre au plus grand nombre de personnes d'intenses moments de partage et d'émotion à travers l'effort des cyclistes et de toutes les autres personnes de la « caravane de l'Espoir ».

Chaque jour, dès 9 heures, départ des co-équipiers, à l'arrivée vers 18 heures à la ville-étape où sera donnée en soirée une conférence de presse avec de nombreux témoignages de patients et de leurs

familles, l'objectif sera de mieux faire connaître la maladie.

Tous les 20 km environ, il y aura un relais où s'effectuera le changement des cinq équipages. Les municipalités, tout comme les populations et la presse locale sont chaleureusement invitées à se mobiliser pour accueillir et soutenir les participants de ce périple qui, de Paris à la Barben traversera les soixante-et-onze villes dont vous trouverez la liste ci-après.

Cette traversée de la France

sera alors un formidable moyen d'accompagner Joël, Philippe et Christophe dans leur détermination, à réussir ce généreux pari de tour du monde à vélo pour la lutte contre la sclérose en plaques.

Si vous voulez devenir un des acteurs de cette épopée qui traversera votre ville ou si vous voulez en savoir plus sur cette Odyssée de l'Espoir, n'hésitez pas à contacter :

Sophie Pisapia de l'Odyssée de l'Espoir au 06.60.93.84.13, ou Eliane Perdrier à la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques au 01.53.98.98.82, ou vous connecter sur le site [www.odyssee-espoir.com](http://www.odyssee-espoir.com) pour suivre au jour le jour les pérégrinations de ces trois jeunes cyclistes qui, vous apporteront un message d'espoir, comme à ceux qu'ils rencontreront au cours de leur tour du monde.

L'Odyssée de l'Espoir et le Courrier de la SEP seront heureux de vous donner des nouvelles avant leur retour prévu le 1<sup>er</sup> août 2002 et après quelques 7 700 000 coups de pédales pour chacun... Ils auront alors parcouru quelque 22 000 km, auront traversé vingt quatre pays et rencontré douze associations.

A bientôt, avec l'équipe de l'Odyssée de l'Espoir. ■

	Etape	Itinéraire
Mercredi 11 juillet	Départ AMIENS (80)	
Jeudi 12 juillet	Estrées St Denis (60)	
Vendredi 13 juillet	PARIS	
Dimanche 14 juillet	PARIS	NEMOURS
	Tigery	N6, D 402, D 50
	Nandy	D 50
	Seine Port	D 50, N 472
	Pringy	N 7
	Chailly en Bière	N 7
	Fontainebleau	N 7
	NEMOURS	N 7
Lundi 15 juillet	NEMOURS	BRIARE
	Château Landon	D 40
	Montargis	D 42
	Vimory	D 42
	Oussoy en Gâtinais	D 42
	Varennes Changy	D 42
	Langesse	D 42
	Les Choux	D 42 & D 44
	Gien	D 952
	BRIARE Pont Canal	D 951
Mardi 16 juillet	BRIARE	NEVERS
	Châtillon sur Loire	D 951
	Beaulieu	D 951
	Belleville	D 951
	Léré	D 751, D 955
	Bannav	D 955
	Sancerre	D 920
	Saint Bouize	D 920
	Herry	D 45
	La Chapelle Montlinart	D 44
	St Léger le Petit	D 45
	Germigny sur Loire	D 45
	Marseille les Aubigny	D 45, D 40
	NEVERS	N 7, D 149
Mercredi 17 juillet	NEVERS	St POURCAIN sur SIOULE
	Challuy	D 149
	Gigny	D 149, D 134
	Mars sur Allier	D 134, D 978A
	Veudre	D 101
	St Léopardin	D 101, D 58
	Agonges	D 58
	St Menoux	D 253
	Souvigny	D 34
	Besson	D 292
	Bresnay	D 34
	Verneuil en Bourbonnas	D 415
	St POURCAIN sur SIOULE	D 987, D 35, D 519
Jeudi 18 juillet	St POURCAIN sur SIOULE	CLERMONT-FERRAND
	Bayet	D 183
	St Germain de Salles	D 183
	Jenzat	D 49, N 9
	Gannat	N 9
	Aigueperse	N 51
	Sardon	D 211, D 51
	Martres sur Morges	D 51, D 428, D 20
	Ennezat	D 210
	Chappes	D 8
	Malintrat	D 54
	Aulnat	D 54
Samedi 20 juillet	CLERMONT - FERRAND	SAINT-FLOUR
	CLERMONT - FERRAND	
	Aubière	
	Perignat	D 978
	échangeur	D 797
	Authezat	D 797
	Coudes	D 718
	Sauvagnat Ste Marthe	D 713
	Issoire	D 32, D 719
	Gignat	D 720
	St Germain Lembron	D 720
	Lempdes sur Allagnon	D 909
	Massiac	N 9
	SAINT - FLOUR	N 9
Dimanche 21 juillet	SAINT - FLOUR	MENDE
	St Chély d'Apcher	N 106
Lundi 22 juillet	MENDE	ALES
	Floirac	N 106
Mardi 23 juillet	ALES	ARLES
Mercredi 24 juillet	ARLES	LA BARBEN

# La Ligue Française

## dans les régions

### AQUITAINE

#### M. Bernard BOURG

« La Côte » 24360 PIEGUT PLUVIERS - Tél. : 05.53.60.55.93

### AUVERGNE

#### M. Michel NOWAK

5, bd Claude Bernard - 63000 CLERMONT FERRAND - Tél. : 04.73.27.54.59

### BRETAGNE

**CENTRE MUTUALISTE DE KERPAPE** - Mutualité du Morbihan  
Directeur : M. Jacques BRISSON - Médecin-chef : Dr Jacques KERDRAON  
BP 78 - 56270 PLOEMEUR - Tél. : 02.97.82.60.60 - Fax : 02.97.82.62.09  
Service de rééducation neurologique pour adultes.

### CHAMPAGNE-ARDENNE

#### Mme Lydia CORVINO

3, place du Général Giraud - 51300 VITRY le FRANÇOIS - Tél. : 03.26.72.20.16

#### M. Jean-Pierre FORET

1, rue Hélène Boucher - 52000 CHAUMONT - Tél. : 03.25.32.12.84

### CENTRE

#### Mme Sophie POILANE

6, place de la Nation - 18000 BOURGES - Tél. : 02.48.70.20.91

#### Mme Marie-Thérèse BARTHE

48, avenue des Châtaigniers - La Châtaigneraie - 45640 SANDILLON - Tél. : 02.38.41.05.92

### FRANCHE-COMTE

#### ASSOCIATION SEP MASSIF JURASSIEN

Présidente : Mme Françoise LAZZAROTTO  
20, chemin des Vergers - 39200 ST CLAUDE - Tél./Fax : 03.84.45.03.14

### LORRAINE

#### ASSOCIATION ESPOIR

Président : M. Robert HAYDINGER  
25, rue des Hirondelles - 57460 KERBACH - Tél. : 03.87.87.80.80  
Association de personnes avec sclérose en plaques et leurs familles.

### MIDI-PYRENEES

#### AGESEP 31 - ASSOCIATION DE GESTION D'ETABLISSEMENTS POUR PERSONNES ATTEINTES DE SCLEROSSES EN PLAQUES

Président : M. Gaston ESCUDE - Directeur : M. Alain BOURY  
Site Internet : [www.agesep31.com](http://www.agesep31.com) - E-mail : [agesep.31@wanadoo.fr](mailto:agesep.31@wanadoo.fr)  
Centre Pierre Hanzel  
4, rue de l'Evêché - 31310 RIEUXVOLVESTRE - Tél. : 05.61.90.83.83 - Fax : 05.61.90.83.80  
Maison d'accueil spécialisée. Centre de rééducation fonctionnelle.  
Centre Louis Donat  
31220 SANA - Tél. : 05.61.90.86.20 - Fax : 05.61.90.86.23.  
Maison d'accueil spécialisée.

Centre Vivre Ensemble  
Président : M. Gaston ESCUDE - Directrice : Mme Sylvie GUYOT - 31220 MONDAVEZAN - Tél. : 05.61.90.07.79 - Fax : 05.61.90.27.95  
Foyer de vie pour adultes handicapés moteurs.

### NORD

#### CENTRE HELENE BOREL

Président : M. Christian DABBADIE - Directeur du Centre : M. Bernard DESMYTTER - Médecin chef : Dr Jean-Gabriel PREVINAIRE  
Correspondante Ligue : Mme Aline MATYSIAK  
Château du Liez - BP 1 - 59283 RAIMBEAUCOURT - Tél. : 03.27.93.16.16 - Fax : 03.27.93.16.00  
Centre de rééducation. Foyer d'accueil long séjour.

#### M. Alfred LEDOUX

31 bis, rue du Pont de Briques - 62360 HEDIGNEUL les BOULOGNES - Tél. : 06.87.62.12.44

### PARIS - ILE DE FRANCE

#### LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Président : Pr René MARTEAU  
40, rue Durantou - 750015 PARIS - Tél. : 01.53.98.98.80 - Fax : 01.53.98.98.88 - Internet : [www.lfsep.asso.fr](http://www.lfsep.asso.fr) - E-mail : [info@lfsep.asso.fr](mailto:info@lfsep.asso.fr)  
Groupe de Parole

#### APCLD - ASSOCIATION AU SERVICE DES GRANDS MALADES DES POSTES & TELECOMMUNICATIONS

Président : M. Claude VIDAL - Secrétaire Général : Mme Florence SIMON  
6, impasse de Bonne Nouvelle - 75010 PARIS - Tél. : 01.48.24.21.50 - Fax : 01.42.46.21.23  
Apporte une aide à ses adhérents dans les domaines social, moral, administratif et pécuniaire. - Publication trimestrielle : « PTT Solidarité ».

#### EN MER POUR COMBATTRE LA SEP

3, rue Darcel - 92100 BOULOGNE - Tél. : 01.46.05.28.69 - Fax : 01.46.05.28.69 - Mme Clémence LABAUME : Tél. 01.46.37.60.47

#### FONDATION LEOPOLD BELLAN

Président : M. Michel CRESTIN - Directeur Général : M. Joël LINHARDT  
64, rue du Rocher - 75008 PARIS - Tél. : 01.53.42.11.50 - Fax : 01.45.22.12.07  
Elle gère 24 établissements, 33 budgets d'exploitation et 1.600 salariés. - Elle a 4 secteurs d'activités dont le secteur de la santé et du social, la prise en charge des personnes âgées, des enfants et des adolescents.

#### Mme Françoise RAMPENEUX

6, résidence Bel-Air - 77124 VILLENY - Tél. : 01.60.09.18.10

#### M. et Mme François MARVIER

26, promenade Mona Lisa - 78000 VERSAILLES - Tél. : 01.30.21.59.97

#### M. José DUBOS

53, rue de Concy - 91330 YERRES - Tél. : 01.69.48.30.20

#### Mme Nathalie VERHEYT

13, rue de Mandres - 94520 PERIGNY sur YERRES - Tél. : 01.45.98.97.86

### POITOU-CHARENTES

#### Mme Sabine SIMOUSSA

52, avenue Léopold Robinet - 17000 LA ROCHELLE - Tél. : 05.46.27.66.62

#### Mme Ghislaine PERILLAUD

37, rue du Breuil-Mingot - 86000 POITIERS - Tél. : 05.49.61.10.24

### PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR

#### Madame Andrée CASUCCIO

Déléguée de l'APCLD - 5, chemin de l'Industrie - 06110 LE CANNET - Tél. : 04.93.46.06.71

### RHONE ALPES

#### ASSOCIATION GERMAINE REVEL

Centre médical Germaine Revel - Président : M. Antoine GUYOT - Directeur du Centre : M. Francis CRISTALLINI  
Médecin chef : Dr Odile de PARISOT - Médecin : Dr Colette BENETON  
69440 SAINT MAURICE sur DARGOIRE - Tél. : 04.78.81.57.57 - Fax : 04.78.81.27.05  
Centre de rééducation, réadaptation, réinsertion des affections neurologiques chroniques. - Spécialité SEP - Publication semestrielle : « Déclic ».

#### SEP RHONE-ALPES

Président : M. Jean-André FERRANTI,  
41, rue Blanche Monier - 38000 GRENOBLE - Tél. : 04.76.42.21.85 - Fax : 04.76.63.22.76  
Association de sclérosés en plaques Rhône-Alpes. - Une revue trimestrielle : « Le poing sur la table ».

#### Madame Jean BRULIARD

11, boulevard Jules Ferry - 01000 BOURG EN BRESSE - Tél. : 04.74.32.68.33

# Livres et publications

## Livres



Les prix sont indiqués port compris.

**LE RÈGLEMENT** doit être joint à la commande et établi à l'ordre de la LFSEP.

« TU CONNAIS QUELQU'UN QUIA LA SEP ? »  
(une brochure pour la famille, notamment les enfants), 28 p. 30 F

« SEP - GYMNASTIQUE POUR TOUS LES JOURS »  
(programme d'entraînement à domicile), 48 p. 30 F

« SEP - TRAINING QUOTIDIEN »  
(destiné aux patients peu mobiles et à leurs aides), 80 p. 30 F

## Livres

« LA SCLÉROSE EN PLAQUES »  
(livre du professeur Marteau, éditions Odile Jacob Avril 1998), 90 F



## Livres

TRADUCTION FRANÇAISE DE « THERAPEUTIC CLAIMS »  
(Revue des traitements dans la SEP, éditée par la Fédération internationale des sociétés de SEP - IFMSS), 90 F

« ERNESTOR LE CASTOR »  
gratuit, sur demande, pour la France métropolitaine.



## Publications de la Ligue



A COMMANDER AUPRÈS DU SIÈGE :

LFSEP  
40, rue Duranton  
75015 Paris

**La collection complète (adhérent gratuit, non adhérent 100 F, port compris) comprenant :**

- « VIVRE AVEC LA SEP »
- « LA SEP ET L'EMPLOI »
- **LES FICHES BLEUES** rédigées avec l'aval des membres du Comité Médical et Scientifique de la LFSEP :

FICHE N° 1 : La fatigue et la SEP

FICHE N° 2 : La vision et la SEP



FICHE N° 3  
Les troubles urinaires dans la sclérose en plaques

FICHE N° 4  
La grossesse et la SEP

## Publications de la Ligue

FICHE N° 5  
Les démarches administratives

FICHE N° 6 : La réadaptation

FICHE N° 7 : La constipation

FICHE N° 8 : L'auxiliaire de vie  
L'allocation « tierce personne »

FICHE N° 9  
L'accessibilité des logements

FICHE N° 10  
Chaleur et SEP

FICHE N° 11  
Aides techniques de marche et fauteuils roulants

FICHE N° 12  
Couple et SEP

FICHE N° 13  
Le sondage intermittent

FICHE N° 14  
Enfants de parents porteurs de SEP

FICHE N° 15  
Tremblement et SEP

FICHE N° 16  
Annonce du diagnostic de la SEP

FICHE N° 17  
Troubles de l'équilibre et SEP

## Publications de la Ligue

FICHE N° 18  
SEP et régime alimentaire

FICHE N° 19  
La spasticité dans la SEP : est-elle utile ou nuisible ?

FICHE N° 20  
Douleurs et SEP

FICHE N° 21  
Les potentiels évoqués  
Généralités - Potentiels évoqués visuels

FICHE N° 21 BIS  
Les potentiels évoqués auditifs, somesthésiques et cortico-moteurs

FICHE N° 22  
L'aménagement du domicile des patients atteints de SEP

FICHES N° 23 et 23 A  
Rubriques du Courrier de la SEP de 1992-1998 et 1999-2000

FICHE N° 24  
Les troubles de la déglutition

FICHE N° 25  
Thermalisme et SEP

FICHE N° 26  
La ponction lombaire