

La lettre *du* président

Noël Pasquier, à la générosité duquel nous devons en 2002 la très émouvante silhouette des tours de New-York, nous offre en ce début d'année, en page de couverture, une très belle carte de vœux. Elle exprime avec force la permanence d'un effort créateur tourné vers l'avenir : cette œuvre d'art, message d'espoir accompagne mes souhaits de bonne et heureuse année.

La Ligue s'efforce de maintenir une information accessible à tous, tout en tenant compte des nombreuses données publiées dans le monde entier.

Des progrès, jugés trop lents par les personnes atteintes de Sclérose en Plaques, existent néanmoins : nous essayons de « vous » les relayer par le Courrier et le site web.

Dans le Courrier vous pouvez lire l'essentiel des plus importants congrès et réunions consacrés aux dernières avancées de la

recherche concernant la Sclérose en Plaques.

Sur le site web de la LFSEP et par l'intermédiaire de liens créés avec d'autres sites, vous pouvez trouver, sur Internet, des informations concernant les travaux de recherche en cours dans le monde.

Le Diagnostic peut être porté de plus en plus tôt : alors qu'il était généralement convenu d'attendre une deuxième expression clinique de l'évolution, il est admis, peu à peu, par la communauté scientifique et médicale, grâce aux progrès de l'imagerie et des divers domaines de la biologie, de le porter dès les toutes premières manifestations cliniques neurologiques, dans les cas où certains critères cliniques, biologiques et radiologiques sont remplis.

La conséquence est de pouvoir traiter avant l'installation de lésions plus graves. En 2002, les corticoïdes, les interférons,

l'acétate de glatiramer sont les seuls proposés au début de l'évolution ; d'autres en cours de validation seront bientôt utilisables. Les essais thérapeutiques sont nombreux et deviennent moins longs.

On connaît de mieux en mieux la nature des lésions responsables du handicap progressif si redouté à juste titre par toutes les personnes souffrant déjà de poussées régressives : on peut déjà assister, en laboratoire, aux tentatives de réparation de lésions de ce type déjà constituées et espérer une application humaine. On a donc des raisons pour garder l'espoir dans ces voies thérapeutiques. ■



Professeur
René Marteau
Président de
la LFSEP

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





Couverture : œuvre de Noël Pasquier

le Courrier

janvier 2003

Encart

Fiche n° 23B : Le point sur...



Un appel à l'union pour lutter contre la SEP MSIF : « Des journées de Londres... à celles de Baltimore », 17-18 septembre 2002

Les recherches financées par la Ligue

Traitement de la SEP, une piste à suivre...

Quoi de neuf ?

ECTRIMS-ACTRIMS, de nouvelles approches pour mieux connaître la SEP

Baltimore, 18-21 septembre 2002

ECTRIMS-ACTRIMS : projet EDMUS... dernières nouvelles 2002

Baltimore, septembre 2002



Vie des associations

Projets interdits pour cause de SEP

Lancement du DéfiSep 2003, 8 janvier 2003

Vie de la Ligue

Grande soirée de solidarité au profit de la recherche en Lorraine

Vœux des correspondants

L'Odyssée de l'Espoir perd sa couleur soleil

Si vous souhaitez nous contacter

La Ligue Française dans les régions

Livres et publications

A lire et à regarder

* « Le jour après la nuit », Noël Pasquier, œuvre originale, mixte sur toile, 90 x 180 cm - 2000.

Avec l'aimable autorisation de la Galerie Nichido - 61, faubourg Saint-Honoré - 75008 Paris où Noël Pasquier expose en permanence.

Retrouvez-le sur son site : www.noel-pasquier.com ou venez découvrir ses œuvres à Paris :

- jusqu'au 28 février 2003 au Museum National d'Histoire Naturelle dans le cadre de l'exposition « Volcans meurtriers », où les visiteurs sont accueillis par une immense installation en lave émaillée. Une série d'œuvres d'expressions diverses est présentée dans la librairie-boutique de la galerie de Minéralogie.

Du 5 mai au 31 août 2003 au Musée de La Poste de Paris avec une exposition personnelle.

E-mail : contact@noel-pasquier.com

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'APCLD

M. L. Cligman, Président du groupe Indreco, Membre du Board des Directeurs de l'IFMSS

Pr E. Rouillet, Chef du service de Neurologie de l'hôpital Tenon, Paris, Président du Comité Médical et Scientifique

TRÉSORIER

M. P. Carpentier, Directeur financier du groupe Indreco

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 C. Confavreux, hôpital neurologique, Lyon

M. F. Cristallini, Directeur du centre Germaine Revel

Mme R. Cutner, Personne avec SEP, Membre de l'IFMSS

M. J. Kerdraon, Médecin chef du Centre Mutualiste de Kerpape

M. C. Vidal, Président de l'APCLD

► COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

PRÉSIDENT D'HONNEUR

Dr Guy-André Voisin, hôpital Paul Brousse, Villejuif

MEMBRE D'HONNEUR

Dr Hélène de Saxcé

PRÉSIDENT

Pr E. Rouillet, 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 neurologique, Lyon

Dr Robert Dantzer, INSERM, Neurobiologie intégrative, Bordeaux

Dr Marc Debouverie, hôpital Saint Julien, Nancy

Dr André Durand, centre Pierre Hanzel, Rieux-Volvestre

Pr Gilles Edan, hôpital de Pontchaillou, Rennes

Dr Patrick Hauteceœur, 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.com

ISSN 0290-5736 - Siret 381.667.336.00014 - NAF 853K

N° de Commission Paritaire : 1004 H 79082

Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2003

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

Pr René Marteau

RÉDACTRICE EN CHEF

Mme Eliane Perdrier

ASSISTANTE DE RÉDACTION

Mlle Coralie Salemi

COMITÉ DE RÉDACTION

M. J. L. Dousset, Pr E. Rouillet,

Dr H. de Saxcé, Dr G. Voisin

SECRÉTARIAT TECHNIQUE ET COORDINATION

Mme Mireille Alexis

ADHÉSIONS

A compter du 1^{er} avril 2000, l'abonnement est compris dans le prix de l'adhésion de 31 € (4 numéros par an).

MONTANT DES COTISATIONS À LA LIGUE

La cotisation annuelle est fixée à :

- 31 €

- 155 € 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@comigs.com

N° d'imprimeur : 28045 - Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2003

Ce numéro a été tiré à 4.500 exemplaires.

Offrir ses vœux à tous ceux qui nous sont proches est une démarche chaleureuse : de vouloir partager l'Espoir pour que l'année nouvelle qui commence soit meilleure que celle qui vient de s'achever.

Tous, à la Ligue, nous sommes heureux de nous associer à cette dynamique d'espérance, d'être, à vos côtés, une aide pour mieux vivre la maladie en vous apportant une information de qualité et un réseau de solidarité, grâce au généreux dévouement de tous nos correspondants en régions.

Nous souhaitons, en 2003, continuer à vous apporter encore plus d'informations. Nous avons commencé en 2002 à présenter dans chaque numéro du Courrier de la SEP, le travail d'un chercheur bénéficiaire d'une bourse financée par la Ligue. Ce discret et long travail de recherche met en lumière trois valeurs fondamentales, la curiosité, l'imagination et la patience, tributaires du temps, élément incontournable du déroulement des choses de la vie. Et même si à le vivre au jour le jour, il nous apparaît parfois désespérément trop long, il est relativement court en regard de l'immense complexité de la Recherche.

Aussi avec confiance, « Prenons Patience et gardons Espoir », car tous ensemble, nous unissons nos forces et nos compétences pour que ce message d'espérance devienne très vite une réalité.

Eliane Perdrier,
Rédactrice en chef

Un appel à l'union pour lutter contre la SEP

MSIF : « Des journées de Londres... à celles de Baltimore », 17-18 septembre 2002

Lors de la réunion de Baltimore en septembre dernier, le Conseil d'Administration de la MSIF (Multiple Sclerosis International Federation - Fédération Internationale des sociétés de Sclérose en Plaques) a apporté des réponses aux principales questions posées à la réunion de Londres en avril 2002 dans plusieurs domaines, à savoir :

- une plus grande transparence au sujet des opérations de la MSIF,
- une plus grande obligation de rendre des comptes sur les actions entreprises par la MSIF,
- la suppression de certains comités qui alourdissent l'administration de la MSIF,
- l'établissement de standards plus stricts pour accepter au sein de la MSIF les sociétés étrangères, garants d'une ges-

tion plus démocratique. D'autres réponses ont été apportées, en particulier sur des questions d'organisation et d'orientation de la MSIF.

Comment devenir Membre du Conseil d'Administration de la MSIF ?

Quelles sont les qualités requises pour qu'un candidat soit proposé comme Membre du Conseil d'administration de la MSIF (BOARD) et dans quelles conditions?

- **Il doit être concerné par le travail et la mission de la Fédération Internationale.**

Il doit parler couramment anglais et être à l'aise dans les réunions.

Il faut que le candidat sache lire un bilan ou qu'il ait une >



Rolande Cutner,
Personne atteinte de SEP,
Membre du PwMSC*
Membre du Nominating Committee*
Membre du C.A de la LFSEP

- compréhension minimum des données économiques d'une entreprise, car la Fédération doit être administrée et managée comme une entreprise. Parce que la situation financière de la

Deux opinions diamétralement opposées !

Chaque candidat doit être présenté par sa société nationale. Celle-ci s'engage à payer les frais du candidat qu'elle présente pour l'élection au Conseil d'Administration.

un support accru aux petits groupes qui veulent s'organiser pour lutter contre la maladie en les encourageant à devenir des organisations sérieuses et efficaces.

La Fédération, à l'heure actuelle, représente une grande partie du monde, mais tous les pays ne sont pas encore regroupés au sein de la Fédération.

Des réponses ont été apportées, en particulier sur des questions d'organisation et d'orientation de la MSIF.

Fédération est mauvaise, les candidats présentés et acceptés devront provenir de pays membres à jour de leurs cotisations annuelles. La Fédération ne peut plus accepter comme membres des pays en retard du paiement de leurs cotisations ou même qui ne s'acquittent plus de leurs cotisations.

La même question revient à chaque réunion: l'Administrateur doit-il être systématiquement une personne atteinte de SEP ?

Sarah Phillips, « Chairwoman » de l'association du Royaume-Uni, se veut la championne de l'élection de personnes atteintes de la sclérose en plaques dans tous les organes de la Fédération Internationale, tandis que Reid Nicholson, de l'association canadienne, et « Senior Vice-President » de la Fédération Internationale, insiste sur un seul point : « *Je veux être certain que je suis élu parce que je suis compétent et actif, et non pas, uniquement, parce que je suis atteint de la Sclérose en Plaques !* »

Les pays membres de la MSIF aujourd'hui et demain

Plusieurs questions récurrentes sont encore à débattre.

Doit-on augmenter le nombre des pays membres de la Fédération Internationale ?

Cette question divise l'assemblée. D'une part, l'augmentation de l'accession de certains pays à un statut de pays membre, permet des rentrées d'argent frais, puisque ces pays vont payer une cotisation annuelle, améliorant d'autant le résultat de l'exercice comptable. D'autre part, augmenter le nombre de membres, signifie augmenter les coûts administratifs.

Aujourd'hui, la Fédération Internationale regroupe 42 pays dont 36 membres avec pleins pouvoirs, et 6 membres ayant un statut de « membre associé », c'est à dire sans droit de vote.

La Fédération peut se féliciter d'avoir présidé à la naissance de plusieurs petites associations organisées pour lutter contre la Sclérose en Plaques dans des pays qui commençaient à se mobiliser et à s'armer contre cette maladie. Aujourd'hui, la Fédération, peut dire qu'elle apporte

La taille d'une Fédération est-elle une garantie de son efficacité ?

Faut-il réellement être une organisation gigantesque pour pouvoir dire que la Fédération parle au nom de tous les sclérosés en plaques à travers le monde ? Quelle est la « masse critique » qui permet d'être toujours efficace et en même temps de dire que la Fédération représente « la voix » mondiale des sclérosés en plaques ?

Problème des Pays membres absents et débiteurs

Certains pays membres ne répondent jamais aux convocations de la Fédération Internationale et ne participent à aucune des réunions mondiales. De plus, certains pays comme Chypre, le Brésil, Israël, la République Sud Africaine, présentent une carence constante dans le règlement de leur cotisation. Ces pays doivent-ils être expulsés ?

Problème de communication

On doit se demander si le fait que la langue anglaise est la langue officielle de communication n'est pas

une barrière quasi insurmontable pour certains pays membres ?

Problème d'une participation minimum aux frais

Organiser une conférence internationale a un coût. C'est pourquoi la Fédération Internationale ne peut plus se permettre d'accepter des pays économiquement dévastés ou des sociétés émergentes dont les ressources sont trop faibles pour supporter les frais d'un voyage à l'étranger.

Les nouveaux membres de la Fédération

L'Iran, qui a reçu la visite d'une délégation de la Fédération et dont l'association nationale a été jugée acceptable est maintenant un nouveau membre de la Fédération avec le statut de « Associate member ». On cite également la Slovaquie, l'île de Malte, la Roumanie et la Lettonie qui ont démontré par les qualités et le sérieux déployés dans les organes de leur association nationale qu'ils pouvaient accéder au statut de « Membre associé ».

« Comité des nominations » de la MSIF

Le « Council », c'est à dire l'Assemblée Générale de toutes les associations nationales, membres de la Fédération ayant droit de vote, élira les membres du « Nominating Committee » au cours de la Conférence Internationale qui se tiendra à Berlin en septembre 2003. Ces derniers élus du comité des nominations proposeront au « Council » les personnes candidates

provenant de chaque pays membre.

Du problème crucial des revenus de la MSIF

Les revenus sont en baisse : de grandes sociétés ont diminué leurs contributions financières et des laboratoires comme Teva ou Pfizer ont cessé de verser des fonds.

- Le Trésorier, George Loudon, retrace l'historique de la récolte des fonds par la Fédération Internationale. Il explique la nécessité de la création du « Standing Committee » pour coordonner les efforts de récolte de fonds par la Fédération Internationale et comment, ce comité peut, par les relations privilégiées que ses membres entretiennent avec des personnalités de renommée internationale, améliorer la collecte de fonds.

- Le Général Mike Dugan, (USA), explique comment il peut sensibiliser des millionnaires généreux, à aider financièrement le Centre Sylvia Lawry : quand ces parrains comprennent l'amplitude du projet, ils y souscrivent. En effet, quand ces donateurs, riches et généreux, s'intéressent aux travaux des chercheurs, jeunes, enthousiastes, et travailleurs et quand ils voient que les projets sont bien réels, ils donnent de l'argent.

Les grands laboratoires pharmaceutiques, verseront également des fonds pour aider le Centre Sylvia Lawry à se développer. Rappelons que l'Allemagne est fière que la Fédération ait choisi Munich comme

siège du Centre Sylvia Lawry.

- Peter Kauffeldt, directeur du Danemak, propose que le « International Medical Advisory Board » (organe de la Fédération Internationale), appointe les membres d'un petit groupement, neutre et sans attache politique, qui examinerait les demandes d'aide financière de chercheurs, jeunes et imaginatifs, et qui distribuerait des fonds pour aider leurs recherches.

Ainsi la Fédération Internationale, sous le contrôle de son « International Medical Advisory Board » regrouperait les fonds donnés par les grands laboratoires, les parrains fortunés, les « governmental Medical Advisory Board », et ferait des recommandations sur les projets jugés suffisamment intéressants pour être épaulés. Le « Research Council » attribuerait des fonds à un petit groupe de chercheurs, triés sur le volet.

Les donations seraient de l'ordre de 2 millions de dollars. Elles seraient attribuées, sur un projet, pour une durée de trois à cinq ans, donnant ainsi à la recherche le temps de se développer et d'aboutir. Cette période de temps est aussi un bon moyen de limiter entre cinq à dix les projets acceptés.

- Enfin, Christine Purdy explique comment l'action de la Fédération Internationale a réconcilié au Mexique des associations qui s'entredéchiraient. Tout le monde applaudit à cette belle réussite.

➤ **Des projets à poursuivre et à mettre en place**

Avec quel argent ?

Cette interrogation a flotté dans l'air pendant toute la réunion du Conseil d'Administration de la MSIF.

Qu'allons nous faire ?

Entre économies et développement des actions, discussions et suggestions se suivent.

On ne peut pas économiser sur les salaires du personnel administratif qui sont déjà au niveau minimum. On peut annuler des projets futurs ou freiner des projets en cours mais cela au détriment des malades ou de la recherche scientifique. Ce n'est pas une très bonne idée.

Il faut donc élever la cotisation annuelle des pays : une augmentation de 10 % est votée à l'unanimité. Il faut demander une contribution personnelle à chaque membre du Conseil d'Administration. Un appel à la générosité des membres du Conseil d'Administration est voté à l'unanimité. Il faut demander une contribution exceptionnelle aux dix plus importants « parrains » qui ont aidé la Fédération ces dix dernières années (grands donateurs et laboratoires pharmaceutiques). Cette décision est votée à l'unanimité.

Enfin, tous les participants, tous les membres de la Fédération sont sollicités afin que chacun verse « quelque chose » au pot commun.

Collecte de fonds : les efforts de la Fédération

Charly Goodyar en charge du « 27 février 2003 : a MS Global Dinner Party », en explique le concept et donne des détails sur son organisation. Il demande à chacun « de rapporter chez soi » ce concept et de l'exposer aux dirigeants de chacune des sociétés nationales afin de savoir s'il serait possible de l'organiser dans tous les pays du monde.

La mise en œuvre de ces dîners aura donc lieu le 27 février 2003 dans les cinq pays suivants : l'Australie, le Canada, l'Irlande, la Suisse et les USA.

Ce premier dîner qui aura valeur de test sera suivi avec attention.

Une belle réussite : le Centre Sylvia Lawry à Munich

Présentation du Docteur John Noseworthy, président du comité de surveillance du Centre Sylvia Lawry.

Quand, en 1998, l'idée a été émise de rassembler en un seul endroit, toutes les données connues sur la Sclérose en Plaques, peu de gens ont cru que cela était possible.

En 2002, le docteur Noseworthy explique le fonctionnement du Centre Sylvia Lawry et de l'avancée de quelques projets. Par exemple, il est possible maintenant de se passer de placebo au cours des essais thérapeutiques : on peut en effet, grâce aux informations classées et examinées par les ordinateurs, étudier le cours clinique de la mala-

die. D'autre part, l'anonymat des données est totalement garanti : ainsi les malades testés sont absolument certains que personne ne pourra jamais connaître leur identité.

Pour essayer de comprendre l'évolution de la maladie, les chercheurs du Centre Sylvia Lawry pourront, à partir d'une première liste prioritaire d'enquêtes sur les résultats obtenus par les images de IMR, établir des données statistiques.

Etablissement d'une carte mondiale de l'épidémiologie de la Sclérose en Plaques

Paul Rompani explique comment est né le projet ATLAS en l'an 2000 avec l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Ce centre, actuellement à OTTAWA (Canada) va être transféré à Genève à la fin de l'année.

Réunion du Comité des malades atteints de Sclérose en Plaques

Présidée par Sue Tilley, la nouvelle présidente que nous envoie le Royaume Uni, après la démission, regrettée, du Norvégien John Goulding. Ce comité a besoin de sang neuf; il faut faire appel, dans les associations nationales, aux bonnes volontés pour que de nouvelles personnes se présentent. L'engagement sera de deux ans, et il sera possible de renouveler trois fois le mandat ce qui fera des mandats de six ans.

La présidente expose que le comité lance une grande enquête sur un autre projet capital : celui de développer des standards internatio-

naux pour mesurer la qualité de vie minimum pour les malades atteints de SEP. Le plus important est la mesure de l'intégration des malades à la maison et dans la vie de tous les jours, au travail dans des postes où une personne atteinte, continuera à travailler et restera une « personne utile dans la société des hommes », au lieu d'être reléguée sur une voie de garage.

Que sait-on sur la prévalence de la maladie, sur le cours de la maladie sur son diagnostic précoce, sur la classification du handicap qui varient selon Reid Nicholson. Avec les membres de la Fédération, il propose qu'on développe l'idée d'un questionnaire sur les aspects techniques, psychologiques, physiologiques, et sur les standards de qualité de la vie.

Ainsi la Fédération pourrait développer ce questionnaire comme un outil qui servirait, ensuite, à définir un cadre de vie pour toutes les personnes atteintes de la Sclérose en Plaques. Toutefois l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) a expliqué que cet outil était très difficile à développer.

Développement du nouveau site Web de la MSIF

Chloé Neild présente au Conseil d'Administration le nouveau website. Elle invite tous les participants à envoyer, pour être inclus dans le website de la Fédération, des articles, des

photos, des anecdotes, etc. La Fédération Internationale regroupe de nombreux pays où le nombre de malades est grand : ces pays sont situés sur le continent nord-américain et en Europe occidentale, mais aussi en Amérique Latine, en Amérique Centrale, en Europe de l'Est et au Moyen-Orient. C'est un changement notoire par rapport à la situation qui existait il y a quelques années. Pour cette raison, il est intéressant de lancer un nouveau magazine et d'inciter les ressortissants de tous les nouveaux pays qui ont rejoint la Fédération Internationale à envoyer des articles, des communications. Ces articles pourront être rédigés dans la langue du pays : la Fédération assurera leur traduction en anglais.

Prochain rendez-vous à Berlin en septembre 2003

Au moment de conclure, le Conseil d'Administration de la MSIF rappelle que la prochaine réunion aura lieu les 3 et 4 avril à Munich, en Allemagne pour donner à ses membres l'occasion de visiter le Centre Sylvia Lawry. Le conseil se félicite d'avoir instauré une certaine démocratie. Grâce au « Nominating Committee » qui présentera une liste de noms, le « Council » pourra désigner par vote, en septembre 2003 à Berlin, les personnes qui siègeront au nouveau Conseil d'Administration. Les candidats sélec-

tionnés par le « Nominating Committee » présenteront toutes les garanties de loyauté, d'engagement pour agir de manière désintéressée à remplir leur mission avec diligence.

Le conseil d'Administration a décidé de gérer la Fédération comme une entreprise. Bien qu'élu par le « Council » qui regroupe les pays membres avec droit de vote, les membres du Conseil d'Administration, ne seront pas les exécutants des pays membres, mais leurs obligations et leurs responsabilités seront prodiguées au bénéfice de la MSIF. Ils seront tenus d'user de leur expérience pour évaluer la meilleure politique pour dégager des bénéfices qui permettront à la Fédération de conduire ses projets pour les malades de tous les pays et pour maintenir son effort dans le domaine de la recherche scientifique pour le bénéfice futur de tous les malades. Non seulement la Fédération a besoin d'argent pour assurer son rôle d'aide au développement dans la formation de nouvelles associations dans les pays économiquement faibles et émergents, mais la Fédération a aussi besoin de fonds pour continuer à développer son effort dans la recherche scientifique, et son effort dans le développement du Centre Sylvia Lawry. ■

* PwMSC : Comité des Personnes ayant une SEP

** « Nominating Committee » de la MSIF

Traitement de la SEP, une piste à

Pascale Giraudon,
Directeur de
Recherche INSERM
U433 - Lyon
Bourse 1995

Raphaël Szymocha,
Bourse 1997

La majorité des recherches effectuées sur la Sclérose en Plaques (SEP) s'accorde sur une origine multifactorielle de cette maladie où, prédisposition génétique, environnement et dérèglement du système immunitaire (dysimmunité) s'associent pour favoriser l'apparition des signes cliniques. L'hypothèse la plus classique considère que, dans la SEP, le système immunitaire habituellement mis en place pour défendre l'organisme contre les agents infectieux, attaque les composants du système nerveux.

Analyse du mode d'action de l'Interféron bêta 1b dans le système nerveux

Ainsi, les lymphocytes T activés, normalement absents du système nerveux, pénètrent dans celui-ci et libèrent des molécules toxiques capables de détruire, spécifiquement ou non, des cellules nerveuses. Dans ces molécules, on trouve des cytokines, et en particulier des cytokines dites « pro-inflammatoires », les TNF-alpha et Interféron-gamma, fortement suspectes de participer à la production des lésions du système nerveux central (cf. « Courrier de la SEP », n° 92 juillet 2002, pages 9 et 10).

Du rôle supposé des astrocytes dans le processus inflammatoire

Certains astrocytes (cellules essentielles pour le fonctionnement neuronal) en contact immédiat avec des vaisseaux sanguins, donc, avec des lymphocytes activés « infiltrants », produisent également des cytokines pro-inflammatoires. Ces cellules gliales contribuent ainsi à la formation des lésions.

Les différents symptômes que l'on observe au cours de l'histoire naturelle de la maladie sont en rapport avec les lésions inflammatoires responsables de la destruction de la gaine de myéline qui entoure les axones (démýélinisation) et de la perte axonale : cette destruction pourrait être due en partie à la disparition d'une partie de la population des cellules myélinisantes, les oligodendrocytes.

La démarche de notre groupe de recherche

Notre groupe de recherche s'intéresse à la neuro-inflammation et étudie les relations entre les lymphocytes T activés et les cellules du système nerveux dans le but de comprendre la physiopathogenèse des

maladies neuro-inflammatoires, dont la SEP, et le mode d'action des molécules thérapeutiques.

Grâce à un modèle d'interaction entre des cellules nerveuses et des lymphocytes T humains chroniquement activés par un rétrovirus et produisant des cytokines pro-inflammatoires, nous avons démontré que les astrocytes constituent un « tambour de résonance » pour les lymphocytes T infiltrant le système nerveux.

En effet, après contact avec des lymphocytes T activés, les astrocytes sont à leur tour activés et produisent des taux élevés de cytokines pro-inflammatoires, amplifiant fortement l'inflammation.

Face à des réactions en chaîne produisant de nouvelles molécules destructrices

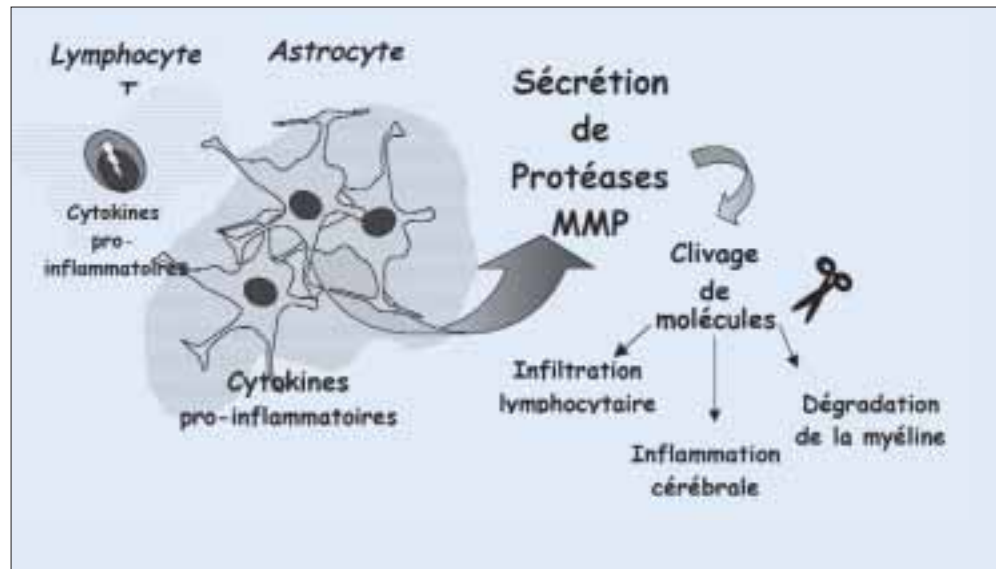
De plus, les cytokines inflammatoires produites par les lymphocytes T (TNF-alpha, IL-1) entraînent la production, par les astrocytes, de métalloprotéases matricielles (MMP). Des cytokines inflammatoires et des MMP ont été détectées dans le système nerveux de patients atteints de SEP ainsi que chez des personnes atteintes

suivre...

d'une myélopathie semblable à une forme de SEP - la myélopathie associée à l'infection par rétrovirus MTLV1/ paraspasie spastique tropicale (HAM/TSP). Les métalloprotéases matricielles (MMP) peuvent donc être considérées comme des médiateurs secondaires des cytokines pro-inflammatoires. Le fait que ces protéases facilitent le passage des lymphocytes T du sang vers le système nerveux et qu'elles ont une activité régulatrice de la réponse immune fait fortement suspecter leur implication dans les mécanismes lésionnels lors de la SEP et les identifie comme cibles thérapeutiques potentielles.

Dans la famille des cytokines " anti-inflammatoires ", l'interféron bêta 1b

La recherche de molécules immuno-modulatrices, c'est à dire capables de modifier l'activité du système immunitaire, a conduit à proposer l'Interféron-bêta 1b (IFN-bêta 1b) comme un des traitements de la SEP. Cette cytokine « anti-inflammatoire » a démontré son efficacité dans les formes de SEP rémittentes et secondairement progressives. Elle prévient les poussées



et l'activité lésionnelle détectée par l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM), (cf. « Courrier de la SEP » n° 79 avril 1999, pages 6 et 7). L'IFN-bêta 1b possède des propriétés immuno-modulatrices complexes et agit aussi bien au niveau de l'entrée des lymphocytes T dans le système nerveux que de leur activité en réduisant :

- les capacités migratoires des lymphocytes T.
- l'activité des lymphocytes T dirigés contre des composants de la myéline.

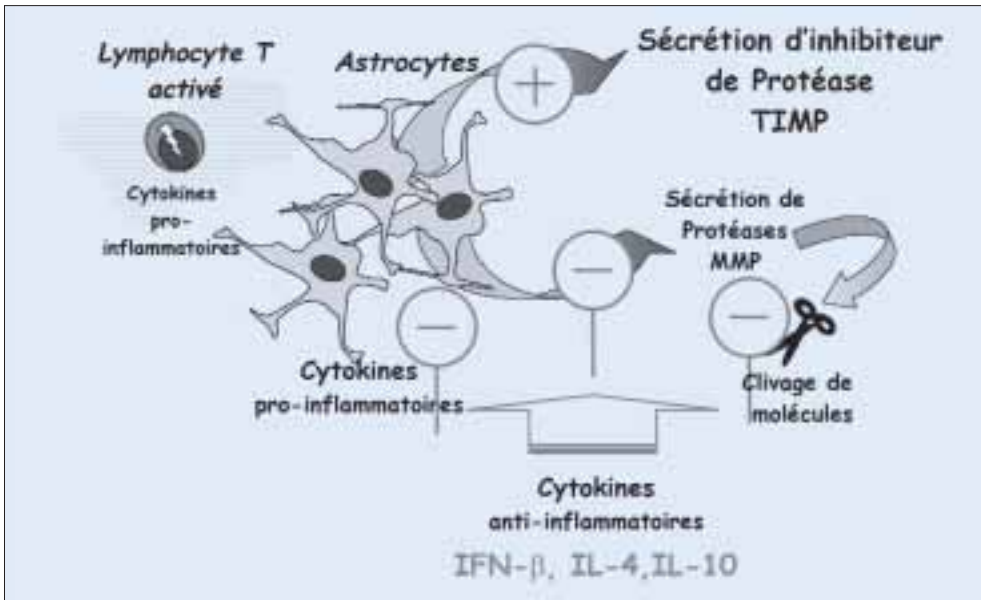
Enfin, il diminue la production de TNF-alpha par les cellules immunes (monocytes, lymphocytes) et favorise la production de cytokines anti-inflammatoires, Interleukine-4 (IL-4) et TGF-bêta. Ainsi, l'effet bénéfique de

l'IFN-bêta 1b a été démontré essentiellement au niveau des cellules immunes, mais son rôle au sein du système nerveux est peu connu.

Et si l'interféron bêta réduisait la production de protéases par les astrocytes ?

Etant donné que le système nerveux est un site inflammatoire important dans la SEP, nous avons émis l'hypothèse qu'un effet bénéfique de l'IFN-bêta 1b pouvait également s'exercer au niveau des astrocytes, en réduisant la production de MMP induite par les cytokines pro-inflammatoires. Pour tester cette hypothèse, nous avons établi un modèle d'astrocytes activés (astrocytes traités par la >

- cytokine pro-inflammatoire (TNF-alpha) et examiné la production de MMP. Nous mettons en évidence que les astrocytes produisent constitutivement certaines MMP et que le TNF-alpha augmente fortement leur activité.
- des astrocytes par le TNF-alpha, tout en entraînant la production de métalloprotéases matricielles, augmentait également la production d'inhibiteurs de ces protéases, les TIMP (pour « tissue inhibitor of metalloprotease »).



Un traitement de ces astrocytes activés par des cytokines anti-inflammatoires, soit par l'IFN-bêta 1b, molécule utilisée en traitement de la SEP, ou par les Interleukines-4 ou -10 (IL-4, IL-10) naturellement produites lors d'une inflammation, diminue de moitié la production des MMP. Ainsi, des cytokines anti-inflammatoires, dont l'IFN-bêta 1b, ont la capacité de réduire la production anormalement élevée de protéases astrocytaires.

En augmentant également la production d'inhibiteurs de ces protéases

D'autre part, nous avons observé que l'activation

Nous montrons que les cytokines anti-inflammatoires IFN-bêta 1b, IL-4 et IL-10 augmentent la production de l'un d'entre eux par les astrocytes activés. Ces cytokines potentialisent ainsi la réponse cellulaire naturellement mise en jeu pour contrôler les protéases.

Par ailleurs, des travaux en cours laissent à penser que la mesure de la balance MMP/TIMP pourrait être marqueur de l'efficacité de traitements de la SEP.

L'ensemble de ces résultats indique que des cytokines anti-inflammatoires, en particulier celles utilisées dans le traitement de la SEP, sont capables de restaurer la balance protéase/anti-protéase perturbée par le TNF-alpha.

En agissant comme un immunomodulateur

Ainsi, en réduisant la production de MMP par les astrocytes et en potentialisant celle de leur inhibiteur naturel, TIMP, l'IFN-bêta 1b aurait un rôle immunomodulateur au sein du système nerveux.

Son effet bénéfique sur l'inflammation pourrait être multiple et agir sur :

- l'entrée et la migration des lymphocytes T activés dans le système nerveux, puisque des MMP participent à ces phénomènes ;
 - la dégradation de la myéline et les phénomènes d'auto-immunité associés puisque les MMP génèrent des peptides stimulant les lymphocytes T auto-agressifs ;
 - l'inflammation locale cérébrale puisque des MMP transforment le TNF-alfa inactif en molécule active.
- Il est intéressant de noter que l'expression des cytokines IL-4 et IL-10 et de certaines TIMP est détectée autour des lésions cérébrales lors de la SEP ; elle semble contrôler leur extension, et est corrélée à la présence anormalement élevée des molécules suspectées de participer à la formation des lésions, les MMP et le TNF-alpha.

L'administration d'IFN-bêta 1b dans la SEP pourrait avoir comme effet de potentialiser cette réponse de défense endogène en participant à l'amélioration observée par IRM après traitement.■

ECTRIMS-ACTRIMS, de nouvelles approches pour mieux connaître la SEP Baltimore, 18-21 septembre 2002

La réunion conjointe ECTRIMS-ACTRIMS (ECTRIMS : European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; ACTRIMS : American Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) a eu lieu cette année à Baltimore sur la côte Est des Etats-Unis. Parmi les multiples sessions scientifiques auxquelles ont pu assister pendant ces quatre jours les 3 500 participants (un record), quelles sont les données véritablement nouvelles à porter à la connaissance des lecteurs du *Courrier de la Sclérose en Plaques* et de toutes personnes atteintes de SEP ?

Nous avons retenu les quatre thèmes suivants :

Les mécanismes de la maladie

- Dans une poussée de SEP, l'attaque inflammatoire de la myéline respecte, en principe, l'axone lui-même (pour définition de ces termes, cf. *Courrier de la SEP* n° 76, avril 1998). Depuis quelques années, on admet qu'une souffrance

chronique de l'axone peut expliquer l'apparition tardive, le plus souvent après des années d'évolution, d'un handicap permanent chez les patients atteints de SEP.

Le lien entre la « quantité d'inflammation » présente lors des phases initiales de la maladie et le développement ultérieur d'une atteinte axonale est très discuté.

Pour certains, la corrélation est nette entre l'importance de l'inflammation (que reflète la fréquence des poussées) et l'importance du déficit ultérieur.

Des travaux expérimentaux récents tendent à montrer au contraire qu'une certaine quantité résiduelle d'inflammation pourrait être bénéfique. Ainsi, certains lymphocytes activés, présents dans les plaques, secrètent des substances neuroprotectrices qui pourraient limiter les lésions axonales.

- Le rôle de la barrière hémato-encéphalique (barrière sang-cerveau) est de mieux en mieux connu. Le passage des lymphocytes T activés circulant dans le sang périphérique à travers la barrière sang-cerveau est

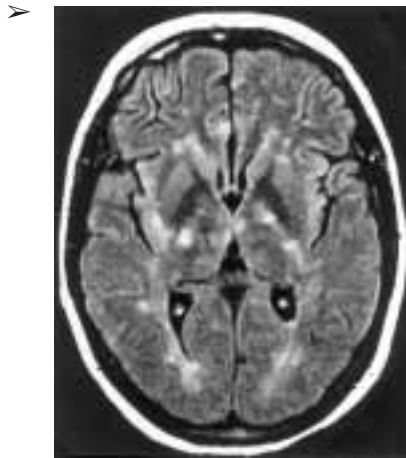
la première étape de l'apparition de la plaque.

Les mécanismes qui permettent ce passage (molécules d'adhérence, chémokines, métalloprotéinases) ont fait l'objet de plusieurs communications. Notamment, l'existence de variants génétiques, produisant les métalloprotéinases matricielles plus perméables, ou des récepteurs aux chémokines plus sensibles, pourrait constituer un facteur de risque de sclérose en plaques.

Parmi les multiples sessions scientifiques qui se sont déroulées à Baltimore, quelles sont les données véritablement nouvelles ?

- La neuro-immunologie a donné lieu elle aussi à de nombreuses communications. Parmi les interventions dans le domaine de la sclérose en plaques, une des plus remarquées a été celle de l'équipe du Pr. Lawrence Steinman (Stanford, Etats-Unis). Là encore, il s'agit de l'analyse des plaques elles-mêmes, par une technique nouvelle qui

Equipe du CITESEP,
Centre d'Investigations,
de Traitement et
d'Etude de la SEP,
Hôpital Tenon, Paris



permet de reconstituer la carte géographique de toutes les molécules présentes au sein des lésions. Cette nouvelle approche (protéomique) permet de découvrir des protéines dont on ne soupçonnait pas l'existence au sein des plaques et qui pourraient servir de cibles pour les prochains traitements (par exemple l'ostéopontine, cf. Courrier de la SEP n° 92, juin 2002, p. 9-10).

Influence des facteurs génétiques et hormonaux

- Après une période de calme relatif, il semble que l'on s'achemine vers des

résultats (à court ou moyen terme, soyons prudents) dans la recherche de facteurs génétiques de susceptibilité à la SEP. C'est l'analyse que l'on peut faire à l'écoute des communications des trois grands groupes qui travaillent sur le sujet et notamment celui du Pr. Alastair Compston (Cambridge, Grande Bretagne) qui coordonne l'étude européenne GAMES. Ce groupe a collecté un grand nombre de banques d'ADN provenant de différents pays européens : la quantité de matériel génétique disponible devrait permettre d'obtenir rapidement des résultats.

La SEP, il ne faut pas l'oublier, est une maladie multifactorielle, les facteurs génétiques sont nombreux, il n'y a aucun facteur d'impact majeur, et l'optimisme relatif des participants risque de devoir être tempéré par l'expérience.

- Rien de nouveau par contre concernant le rôle des hormones dans l'apparition ou l'évolution de la maladie.

Histoire naturelle de la SEP

On a assisté à un regain d'intérêt pour des études qui décrivent, simplement, l'évolution de la SEP, afin d'essayer de déterminer les facteurs de pronostic.

Ainsi, par exemple, le rôle des poussées comme facteur prédictif de la survenue d'un handicap permanent à long terme a été encore une fois discuté dans une réunion animée, à laquelle participait Fred Lublin (New York), Chris-

tian Confavreux (Lyon), et Ludwig Kappos (Bâle, Suisse). La conclusion est que, très probablement, la fréquence des poussées joue un rôle dans la survenue du handicap permanent à long terme, indépendamment des séquelles qui peuvent résulter des poussées elles-mêmes.

- La « première poussée » de SEP :

L'impact sur la pratique (annonce du diagnostic, traitement) des nouveaux critères de diagnostic de la SEP (critères de McDonald, cf. Courrier de la SEP n° 90, janvier 2002) a fait l'objet de plusieurs communications importantes. L'application de ces critères à des patients qui viennent de présenter les symptômes très évocateurs d'une première poussée de SEP (névrite optique, syndrome du tronc cérébral, myélite aiguë ou subaiguë) montre que 12 à 24 mois plus tard, 35 à 70 % d'entre eux ont développé une SEP. Ainsi, de plus en plus, l'importance du risque à court ou moyen terme devra être annoncée aux patients dès le premier événement. Au bout du compte, cela reviendra à parler clairement du diagnostic à tous les patients dès le premier événement, même si celui-ci peut rester sans lendemain. Cette démarche déjà est celle de nombreux neurologues, tant en France que dans les pays anglosaxons.

Traitements

- Les résultats d'une étude de phase II randomisée, en insu, contre placebo, (cf.

La communauté scientifique des deux côtés de l'Atlantique poursuit sa quête de connaissance. Les informations se succèdent au fil des années et des congrès, dont le fil conducteur n'apparaît que quelques années plus tard. L'événement majeur est sans nul doute l'espoir que fait naître la possibilité de traitement précoce.

Courrier de la SEP n° 69, décembre 1995), de l'interféron bêta-1b dans les formes progressives primaires et transitionnelles de SEP conduite dans le centre spécialisé de Barcelone (Pr. Xavier Montalban) ont été présentés lors de la dernière session intitulée « Dernières Nouvelles ». Le critère principal de jugement n'était pas le handicap fonctionnel mais l'IRM cérébrale, et les résultats sont négatifs ou plutôt mitigés. Selon certains critères secondaires de jugement, le traitement montre une efficacité non trouvée dans d'autres et non mise en évidence sur la clinique. Ces résultats pourraient cependant conduire à la mise en place d'un essai de plus grande envergure.

Parmi les nouveaux « essais thérapeutiques », on peut noter :

- Les analyses secondaires (post-hoc) de plusieurs études (étude INCOMIN, étude EVIDENCE) qui cherchent des données explicatives aux résultats obtenus.
- Un essai de la mitoxantro-ne dans le syndrome de Devic, forme particulièrement sévère de SEP, qui semble donner de bons résultats.
- Une étude des immunoglobulines intraveineuses dans le traitement des poussées.
- L'annonce d'une étude de l'interféron bêta-1b dans les « premières poussées potentielles » de SEP (étude BENEFIT). ■

ECTRIMS/ACTRIMS : projet EDMUS... dernières nouvelles 2002 *Baltimore, septembre 2002*

La nouvelle version (3.0) du logiciel

vient d'être présentée sous la forme d'une version bêta à l'occasion du congrès de l'ECTRIMS/ACTRIMS en septembre 2002, à Baltimore.

La version 3.0 sera prête pour les tests et la validation par les membres du Comité de Pilotage au début de l'année 2003. Le logiciel devrait être disponible pour les utilisateurs en février 2003.

Le site web du projet EDMUS (www.edmus.org) est opérationnel depuis début septembre 2002. Les études collaboratrices en cours et celles à venir sont régulièrement mises à jour. Il permet aux utilisateurs de télécharger directement les fiches de saisie, sous leur forme compactée ou détaillée, au choix.

Les projets collaboratifs en cours

Dans le cadre d'EDMUS, des projets sont conduits



en partenariat entre plusieurs équipes :

- KIDMUS : analyse rétrospective des SEP déclarées avant l'âge de 16 ans. Les responsables du projet sont le Dr Yann Mikaeloff de Paris et Christel Renoux, de Lyon (Bourse LFSEP 1998). Plus de 500 cas recrutés, principalement à Bordeaux, Lyon, Rennes et Toulouse.
- Cette étude devrait s'étendre à la Belgique et d'autres pays européens.
- Etude rétrospective en cours sur les répondeurs ➤

- cliniques aux traitements par interféron. Les responsables sont le Dr Emmanuelle Waubant actuellement à San Francisco et le Dr Sandra Vukusic de Lyon.
- Chirurgie et SEP. Le responsable de ce projet est le Pr. Thibault Moreau de Dijon.



Le réseau EDMUS-France et l'Observatoire Européen sur la SEP

Le réseau EDMUS-France a été créé officiellement le 28 juin 2002 avec pour objectif de mettre en commun les données essentielles concernant les patients des centres français afin d'analyser les caractéristiques de la SEP, l'impact de la maladie en termes de santé publique ainsi que la place des traitements de la maladie en France.

Ce réseau va s'étendre en Europe et devenir un véritable Observatoire européen sur la SEP dont la centralisation des données facilitera la recherche clinique.

Trois groupes de travail ont été mis en place dans l'organisation de ce réseau et traiteront des :

- aspects juridiques sous la direction du Dr Marc Debouverie de Nancy : statut de l'Observatoire, protection de la propriété intellectuelle des données ;
- aspects médico-techniques, sous la direction du Pr. Thibault Moreau : « garantie de l'anonymat » des données, transmission des dossiers, relation avec les médecins libéraux.
- aspects médico-scientifiques : définition du contenu, conditions d'accès aux données. D'ores et déjà, une enquête visant à recenser le nombre de dossiers de patients enregistrés au format EDMUS dans les centres français est en cours. Sur les 12 centres français ayant déjà répondu, plus de 12 000 dossiers de malades sont enregistrés.

Le réseau EDMUS et les projets à venir

Dans le cadre du réseau EDMUS d'autres projets en collaboration sont à l'étude :

Un de ces projet est l'« Etude POPART'MUS » : progestérone, œstrogènes et sclérose en plaques

Les stéroïdes sexuels pourraient exercer un effet bénéfique sur le cours de la sclérose en plaques en modulant l'état immunitaire des patients (diminution de

l'activation des lymphocytes T de type Th1 et augmentation de la réponse anti-inflammatoire de type Th2). Ils pourraient également jouer un rôle direct dans la remyélinisation des lésions du système nerveux central.

La prévention des « rechutes du postpartum » par un progestatif administré après l'accouchement, en association avec de l'œstradiol naturel est à l'étude.

Le « post-partum » constitue une période particulièrement exposée au risque de poussées dans la SEP. Il a paru particulièrement intéressant d'initier une étude de prévention de ces « rechutes » par l'administration après la « délivrance » d'un progestatif qui sera combiné, aussitôt que possible, à l'œstradiol.

Cette étude clinique permettra de comparer l'évolution clinique de la maladie dans les 6 mois qui suivent l'accouchement chez des femmes traitées par une association de produits connus, un oestrogène naturel et un progestatif déjà commercialisés, par rapport à un groupe « contrôle » qui recevra un placebo. Elle sera conduite en partenariat par l'équipe du Pr. Emile Etienne Beaulieu, du Dr M.El-Etr et du Dr. M. Schumacher, Inserm U 488, au Kremlin Bicêtre avec celle du Pr. Christian Confavreux, Service de neurologie A de l'Hôpital Neurologique à Lyon. ■

Projets interdits...

pour cause de SEP

Atteinte de sclérose en plaques, il y a quelques mois* je témoignais dans ces pages et concluait par ces mots : « Rien de bien grave, pas assez en tout cas pour entamer l'espoir et faire taire les projets. »

Coté maladie, certes, c'est le calme plat. Mais dans ce combat, il y a d'autres ennemis. Dans mon enthousiasme à vivre avec la maladie, j'ai dû rater quelques nuances. Mais certains ont eu le mérite de me remettre dans le droit chemin, celui du malade, définitivement catalogué, à jamais différent. Je m'explique.

Pour que le rêve devienne réalité

La trentaine venue, les envies de maison ça vous démange. Un village historique, un pavillon charmant, une montagne de travaux à en oublier une SEP... L'affaire du siècle. Pas vraiment préméditée mais plutôt le coup de foudre. Signature euphorique de la promesse de vente. L'agent immobilier est aux anges : « Avec ces deux là, propres sur eux, de bons métiers, pas de problème de revenus. Les clients idéaux ! ». Mais dans ma grande naïveté, j'ai oublié un petit détail ma bonne dame, vous avez beau avoir l'argent, vous n'aurez pas le beurre.

Il faut bien s'assurer...

A peine signée, je commence à cogiter : une SEP, déclarée à 100 % à la Sécu, un traitement en cours depuis 8 mois. Une maladie grave et en plus plein de preuves. « Va peut-être y avoir un problème » avec les questions d'assurance du prêt : lorsque vous achetez un bien immobilier, la plupart des banques exigent de souscrire une assurance, qui prend en charge le remboursement du prêt en cas de décès ou d'invalidité (temporaire et/ou permanente et absolue). J'en touche deux mots à mon docteur : « Mentez ! ». Sans appel !

Pourtant, dans ma grande honnêteté, je résiste et déclare ma maladie. D'autant plus que j'ai la chance de pouvoir prétendre à l'assurance des prêts de la MGEN. Vous savez, la Mutuelle Générale de l'Education Nationale, qui édite un mensuel à l'usage de ses adhérents au doux nom de « Valeurs mutualistes ». Forcément des gens solidaires, forcément des gens biens !

Auprès de la « bonne » compagnie

Première claque. « Nous avons le regret de vous annoncer que vous ne pouvez bénéficier du contrat d'assurance collective

MGEN-CNP. Le service de souscription de la CNP, auquel appartient la décision, n'a pas accepté votre demande. Veuillez agréer, Madame, l'expression de nos sentiments mutualistes les meilleurs ».

Mon compagnon, qui malgré son paquet de cigarettes quotidien depuis 20 ans, a la chance d'appartenir encore à la catégorie « sain de corps et d'esprit », est reçu cinq sur cinq ! Bienvenue dans le clan des biens portants. Pour moi, à l'inverse,

« Rien de bien grave, pas assez en tout cas pour entamer l'espoir et faire taire les projets. »

c'est le début d'une longue bataille. Encore des heures sur Internet, des démarches incessantes au téléphone, des sollicitations en vain auprès des associations de personnes handicapées. Et aucune réponse digne de ce nom. Juste quelques timides conseils : « Surtout ne mentez pas. S'il devait vous arriver quelque chose, il y aurait enquête et votre mensonge rendrait votre contrat caduc ». Et le secret médical alors ?

Semble relever de l'utopie

A croire que je suis la seule « malade » dans ce pays, à vouloir acheter une maison.

Emmanuelle Dal'Secco

* cf : le Courrier de la SEP - N° 93 de juillet 2002

➤ Ou alors, la seule assez stupide pour l'avoir déclaré. Et puis d'investigations en galères, je m'éparpille dans les dossiers : April, AIG, CNP, AXA... D'une voix unanime, tous me répondent : « Mais oui, nous assurons des gens comme vous, ceux qu'on appelle les « risques aggravés » ! ».

La brochure d'April déclare : « Vous avez des difficultés à vous assurer pour raison médicale (...), vous pouvez avoir une réponse sur mesure ».

Celle de la CNP exclut de ses garanties le suicide, les faits de guerre et même « l'irradiation provenant de transmutation de noyaux d'atome », mais Dieu soit loué, pas la sclérose en plaques. C'est donc reparti pour une valse d'espoir. Questionnaires médicaux et rendez-vous chez le médecin pour un passage en revue intégrale de mes tares et carences. Et de me questionner sur mes antécédents psychiatriques ou sur ma consommation quotidienne de stupéfiants, de m'interroger sur mes moyens contraceptifs, de passer en revue mon foie, ma rate, mes amygdales et mon urine... Halte au massacre. Je n'ai qu'une sclérose en plaques, moi !

Quand on n'a « qu'une sclérose en plaques »

Tout ça pour ça. Car au final, inlassablement, jour après jour, les réponses sont revenues, enfonçant chaque fois un peu plus le couteau dans la plaie.

AIG Vie et AXA me collent une garantie décès avec une surprime allant de 100 à

150 % et aucune des garanties relative à l'invalidité ne peut être accordée. Grand émoi : « Mais on m'a dit que la SEP n'était pas mortelle ! ». A quoi bon m'avoir contrainte à toutes ces démarches alors que mon dossier était soldé d'avance, à quoi bon se dire assureur en risque aggravé lorsqu'on exclut tous les risques liés à la maladie et même au-delà. Car voilà la situation la plus aberrante : si un jour, je reçois un mur sur la tête ou si le sort s'acharne et que j'attrape une autre maladie, je ne serais jamais couverte en invalidité. Exclure les risques liés à une maladie déclarée, ce n'est déjà pas très charitable, mais empêcher au même titre que chacun, de se protéger contre les risques qui pourraient survenir, c'est franchement honteux.

Mais le rêve a la vie dure

Dernier espoir du côté d'ACARAT qui se définit comme « l'Assurance des emprunteurs risques aggravés ». Mon sauveur ! Or en parcourant les dispositions générales, je lis sous la rubrique « Exclusion des garanties » : « Sont également exclues les maladies (...) dont la première constatation médicale est antérieure à la souscription. » En d'autres termes : « Nous voulons bien assurer les personnes porteuses d'un risque aggravé mais en commençant pas exclure ce risque ». Un non-sens inacceptable que je ne suis toujours pas en mesure de

m'expliquer. Entre renoncement et découragement, euphorie et envie terroristes, je finis par accepter la proposition d'ACARAT : 52 euros par mois - quand mon compagnon n'en paie que 29 - pour être assurée en décès et en IAD3, ce qui signifie invalidité absolue et définitive nécessitant la présence d'une tierce personne, limitée à l'accident seul. Alors sclérose, dans les 18 ans à venir, fais-toi discrète ; autres maladies graves, prière de s'abstenir, et toi, chauffard si tu croises ma route, fais les choses en grand car au fauteuil roulant je n'ai pas droit !

C'était sans compter avec le banquier...

Après un mois de lutte acharnée, fière comme une communicante, je porte le précieux document à la BRED, ma banque, qui n'attend que cela pour débloquer les fonds. J'entends déjà la clé grincer dans la serrure, les peintures sont déjà sèches et le jardin sent bon le jasmin. Quel soulagement, quels projets, quelle vie... Et là, coup grâce : « Madame, nous ne pouvons accepter votre délégation d'assurance car elle ne couvre pas le risque lié à votre maladie ni l'invalidité temporaire ». Mais tant pis, adienne que pourra. Si un jour je suis condamnée au fauteuil, aux tuyaux et autres délicieux tourments, j'en appellerai à la solidarité familiale, j'y consacrerai toute ma pension d'invalidité ou au pire, je vendrais ma maison. Mais qu'on me laisse prendre les risques qui concernent ma vie. Et de

Appel à témoins

Vous qui avez été confrontés à une situation identique, merci de nous faire parvenir vos témoignages à l'adresse suivante :

Emmanuelle Dal'Secco
1, avenue de la Porte de la Plaine
75015 Paris
ou sur le mail edalsecco@free.fr

me répondre avec une charité affectée : « Mais vous comprenez bien que la BRED n'aurait pas le cœur de mettre à la porte une famille avec un parent handicapé ! ». Partant de ce généreux principe, cette même famille est à la rue dès aujourd'hui !

Garant de « quelle » réalité ?

La promesse de vente arrive à échéance, tout devient odieux, trop lourd, trop compliqué, trop injuste. La porte se referme, les murs sont décrépits et les roses du jardin n'en finissent plus de faner. Comme si la maladie ne suffisait pas. On apprend à vivre avec, elle fait partie de soi. Mais le mal est ailleurs, et Sartre l'a dit avant moi : « L'enfer c'est les autres ! ».

Je ne revendique pas une société solidaire - même si l'on peut imaginer au même titre que le principe de Sécu ou de RMI, constituer un fond de solidarité national pour les personnes porteuses de risques aggravés. Une convention dite Belorgey œuvre dans ce sens, mais n'en est qu'à ses prémices. Laissons à chacun le droit de prendre ses risques et ne faisons pas de la maladie un fléau plus lourd encore à porter.

Sinon celle de la dissimulation de preuves...

J'ai tiré plusieurs enseignements de cette expérience et parmi eux, un qui n'est pas des plus avouables : Mentir ! Affaire à suivre... ■

Lancement du DéfiSep 2003, 8 janvier 2003



Conférence sur la SEP à 18 h 30 au pôle Universitaire Léonard de Vinci.

Il y a maintenant six ans que des étudiants ont créé une association « En mer pour combattre la Sclérose En Plaques », dont le but est de communiquer et d'attirer l'attention sur cette maladie peu connue du grand public. Ils se sont donc associés entre étudiants de Grandes Ecoles pour participer à bord du bateau DéfiSep au Tour de France à la Voile qui se déroule tous les ans au mois de juillet.

Ce projet permet chaque année à quelques malades accompagnés ou non de leur famille, de découvrir l'univers de la voile en participant le temps d'une régata à cette course de renommée internationale, qui est, selon eux « une course à la vie ».

C'est la dimension humaine et généreuse qui émane de ce Défi partagé, qui motive des étudiants du Pôle Universitaire Léonard de Vinci et de l'école Estaca* à continuer en 2003 cette belle aventure initiée par leurs prédécesseurs. La nouvelle équipe qui va relever celle de 2002 se ➤

compose de :
Jean Baptiste Lion, *coordonnateur général*
Edouard Jomier, *responsable de la communication*
Christophe Jomier, *responsable sportif*
Matthieu Labaume, *responsable SEP*.

Pour tout information, ou pour participer à la conférence, vous pouvez contacter :
Matthieu Labaume
49, bd du général Koenig,
92 200 Neuilly sur Seine.
Tel : 06 17 71 67 78 ou par
E-mail à Matlabaume@aol.com
(objet : invitation SEP).

Cette année, et de manière officielle, deux personnes

atteintes de la SEP, Céline Colliot et Jacques Aubard, le parrain du DéfiSep 2003, feront partie intégrante de l'équipe. Elles apporteront leurs expériences personnelles et témoigneront avec conviction que chacun peut, s'il le veut, apporter son concours à ce beau projet : faire connaître la SEP pour mieux la combattre.

C'est donc avec vous tous, lecteurs du Courrier de la SEP qui suivez depuis six ans maintenant toutes les étapes préparatoires et la course du DéfiSep, que nous souhaitons faire du DéfiSep 2003 une belle course.

Pour cela, il nous faut des moyens financiers pour assurer dans les meilleures conditions possibles toute la logistique du projet. Notre ambition est de susciter le maximum d'engagements à nos cotés.

C'est pourquoi, toute l'équipe de « En mer pour combattre la sclérose en plaques » organise le mercredi 8 janvier 2003 à 18 h 30, le lancement de la campagne 2002-2003 avec une conférence sur la Sclérose en plaques. Cette manifestation se tiendra dans les locaux du Pôle Universitaire Léonard de Vinci* à la Défense. Nous vous y attendons nombreux. ■

*Estaca - Ecole Supérieure de Technologie d'Aéronautique

*Accès au Pôle Universitaire Léonard de Vinci :

En transport en commun

RER ligne A : station Grande Arche de la Défense ou Métro ligne 1 - (même station), SNCF T2.

Sortir Parvis de la Défense, se diriger vers la place Carpeaux (derrière le CNIT ; autre point de repère : « le pouce de César »).

Prendre la passerelle et traverser le boulevard circulaire. Le pôle Universitaire est juste devant vous à 300 m.

En voiture : venant de Paris

Prendre le boulevard circulaire de la Défense. Prendre la sortie 6. Tourner à droite sur le boulevard de la Mission Marchand. Après être passé sous le boulevard circulaire et la voie de chemin de fer, se mettre sur la file de gauche et prendre la rue Alexis Séon. Au premier croisement, l'avenue Léonard de Vinci est à gauche.

Parking : Esplanade Mona Lisa - 92400 Courbevoie.

Pour plus d'information sur l'accès au Pôle Universitaire Léonard de Vinci : www.devinci.fr

« Ecoute SEP » à votre service

Vous ou quelqu'un de votre entourage avez la sclérose en plaques. La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques met à votre disposition un service téléphonique : Ecoute SEP, qui est assuré par des bénévoles.

N°Azur 0.810.808.953

Pour le coût d'une communication locale

Du lundi au vendredi de 10 h à 16 h.



Grande soirée de solidarité au profit de la recherche en Lorraine



Cette année comme les précédentes, le succès a été au rendez-vous, tant pour les organisateurs que pour les artistes. Plus de 700 personnes se sont retrouvées à l'Espace Rémy Botz mis gracieusement à la disposition de l'association ESPOIR pour accueillir ce grand gala de la solidarité.

De nombreux élus et personnalités étaient présents, M. Paul Blad, Conseiller général de Moselle, M. Jean-Claude Holtz, Conseiller général de Moselle et Maire de Stiring-Wendel, M. René Basset, Directeur des Douanes de Moselle et M. Jean-Louis Dousset, Vice-président de la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques.

Pour M. Robert Haydinger, Président d'Espoir « Voir tout ce monde fait chaud au cœur. Cela prouve que pour beaucoup de personnes, la Solidarité a encore un sens, puisque tous les bénéfices de cette soirée sont intégralement versés pour aider la Recherche.

Soutenir la Recherche est une des priorités de l'Association, afin de lutter contre cette maladie qui touche plus de 60.000 personnes en France.



Nombreux sont ceux qui s'interrogent sur les avancées de la Recherche. Le chemin à parcourir sera encore long, mais nous avons tous confiance en elle, qui a déjà fait d'immenses progrès et a permis de mettre de nouveaux médicaments sur le marché.

Aussi, je tiens à remercier tous ceux qui aujourd'hui sont présents et tous ceux, qui tout au long de l'année ont contribué au succès de cette soirée, les bénévoles, les artistes, l'association des Gueules Noires

des Houillères du Bassin de Lorraine et la municipalité de Stiring-Wendel ».

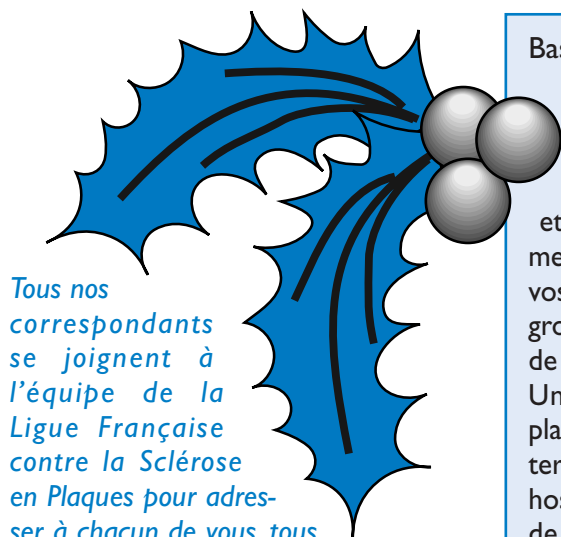
Une fois de plus, l'Association a été récompensée de ses efforts et qu'elle est heureuse d'adresser un chèque de 6.830 euros à la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques et un chèque de 1.600 euros à l'Arsep.

C'est à l'Espace Rémy Botz de Stiring-Wendel que s'est déroulée le 19 octobre 2002, cette 12^e Grande soirée de la solidarité organisée par l'Association ESPOIR du Bassin Houiller Lorrain

Le Professeur René Marceau, Président de la Ligue adresse ses sincères félicitations et ses remerciements à l'association Espoir pour son don généreux et pour son action tout au long de l'année, qui confirme que « l'union fait la force ». ■



Vœux des correspondants



Tous nos correspondants se joignent à l'équipe de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques pour adresser à chacun de vous, tous nos vœux les plus sincères d'une vie meilleure en 2003 avec toute votre famille et dans votre proximité. Certains de nos correspondants en Régions ne se retrouveront pas dans cette Carte de Vœux : leur courrier est arrivé malheureusement trop tard. Tous ensemble nous vous souhaitons une excellente année 2003.

Basse-Normandie

Je souhaite à tous une excellente année 2003, pleine d'espoir et de bonnes choses qui se réaliseront. Mes vœux pour 2003 sont de mieux connaître vos besoins et l'espoir que le groupe de parole et de rencontres que je mets en place dans le département de la Manche répondra à vos attentes afin de mieux vivre au quotidien et d'élargir le groupe pour partager le coté positif des expériences de vie de chacun.

Une troisième réunion d'information sur la sclérose en plaques est prévue en mai 2003 à la Salle des Fêtes de Carteret. Mr Benoît Dupuy, neurologue, médecin chef au Centre hospitalier Pasteur à Cherbourg qui nous avait fait l'honneur de participer à la première réunion sera des nôtres. Une deuxième vente de petits tableaux en carton mousse se fera au début de l'année 2003 dans notre région pour faire connaître la maladie et les actions de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques dans sa double vocation d'aide à la Recherche et d'aide aux patients.

Mon message est « Ne perdez pas courage et luttiez. Vous aurez d'autres satisfactions et recouvrirez une autre forme de vie. Gardez le sourire et l'espoir ». Amitiés à toutes et à tous et partageons ensemble de bons moments pour « Vivre pleinement les moments présents ».

Annick Brunet – 50, Manche

Poitou-Charentes

Je vous adresse les vœux que j'aimerais voir se réaliser pour l'année 2003 avec une meilleure reconnaissance des personnes handicapées, surtout par nos responsables du gouvernement et les élus régionaux, une augmentation de « l'Allocation Adulte Handicapé » qui permettrait une vie plus décente pour tous nos patients atteints de SEP, une véritable formation et une reconnaissance pour les auxiliaires de vie qui interviennent auprès des personnes SEP, et avoir une aide psychologique spécialisée pour les patients SEP et aussi leur famille, En continuant bien sûr, chacun dans nos régions, à intervenir en groupe et individuellement par le dialogue, l'écoute et les actions diverses en nous appuyant sur l'information et la documentation diffusées par la Ligue.

Ghyslaine Périllaud – 86, Poitiers

Rhône Alpes

A tous, bonne et heureuse année avec mes meilleurs vœux pour 2003. Que cette nouvelle année se réalise avec une amélioration sensible de la vie quotidienne des personnes SEP et leur famille avec des avancées concrètes dans la recherche sur l'origine de la maladie et par conséquent des traitements. Que le dépistage précoce permette de traiter plus tôt la maladie et d'en faire reculer les effets. Que la prise en compte du malade devienne une réalité avec la création de réseaux pour un suivi complet. De trouver des solutions pour attendre, renseigner, soutenir les personnes isolées dans les villages et dont nous ignorons parfois l'existence difficile. Courage et Espoir. A Bourg en Bresse, le groupe de parole a repris. Celui de l'an dernier, s'est terminé par un très heureux événement : la naissance d'une adorable petite fille.

Claude Bruliard – 01, Ain

Paris – Ile-de-France

La présidente et ses bénévoles,
Espère pour ces fêtes de fin d'année
Santé, bonheur et espoir.
Année de bonnes résolutions,
Toutes mes pensées sont avec ceux que j'ai rencontré,
Oublier mes amis, il ne faut pas y compter.
Usez de toutes vos forces pour combattre car,
Tout est possible dans la vie et,
Sachez que des gens autour de vous sont là.
Car au bout du long couloir, une lumière brille
Orange, rouge ou arc en ciel
N'en doutez pas.
Tendresse immense en vous il y a.
Rire nous fait survivre,
Espoir nous fait oublier le noir.
Libre, même de n'être qu'une petite bonne femme,
Amie, je le suis et vous le dis.
Sincèrement, à vous du Centre Germaine Revel,
Et à tous ceux que j'ai connu là-bas, mes affectueuses
Pensées à Christine, Nicole, Sonia, Annie, Béatrice et
les autres.

Nathalie Verheyte – 94, Perigny sur Yerres

Champagne Ardenne

Je présente à toutes et tous mes meilleurs vœux pour l'année 2003. Je souhaite que cette année soit pleine d'espoir et malgré tout de joies et de bonheur. Je renouvelle aussi mon souhait d'aider et d'écouter les personnes atteintes de SEP, ainsi que leur famille dans mon département. Faire connaître et comprendre cette maladie pour briser les silences et vaincre les peurs, être une lueur d'espoir dans la nuit, une main tendue à ceux qui souffrent.

Lucille Bergagnini – 10, Aube

En cette nouvelle année, je suis heureuse de vous présenter tous mes vœux de bonheur, de joie et surtout de santé à tous les malades et à tous les vôtres et que cette année soit avec de nouvelles résolutions et beaucoup de médiatisation autour de cette maladie, encore trop peu connue. J'encourage particulièrement les chercheurs et le corps médical. Et surtout pour tous les SEP, ne pas baisser les bras, garder le moral et se dire qu'un jour viendra, nous arriverons à vaincre cette maladie. Gardons l'espoir....
Voilà ce que je souhaite pour cette nouvelle année et j'espère que ces vœux arriveront à terme.

Lydia Corvino - 51, Haute Marne

L'Odyssée de l'Espoir perd sa couleur Soleil ...

Une douloureuse nouvelle vient ternir les cœurs puisque notre Cher Claude s'est éteint. Celui qui est à l'origine de notre engagement dans la lutte contre la Sclérose en Plaques restera à jamais pour nous tous, un exemple à suivre. Désormais, nous avons tous ensemble une sacrée revanche à prendre contre cette maladie et nous essayerons de nous montrer dignes de son courage et de sa pugnacité pour continuer à aider tous nos Amis SEP. A toute sa famille et ses amis, nos très sincères pensées.

C'est pour Claude DONADIEU que 3 amis de ses enfants ont décidé de faire quelque chose de bien et de symbolique pour la SEP et qu'ensemble, ils ont lancé et réalisé ce merveilleux projet du Tour du Monde à Vélo. C'est pour lui et pour tous les malades SEP que Christophe, Joël et Philippe ont donné une année de leur vie pour aller à la rencontre des personnes atteintes de SEP et témoigner par leurs efforts jour après jour, coup de pédale après coup de pédale, km après km, de la somme d'efforts et de volonté qu'elles devaient assumer au quotidien pour vivre avec elle. La Ligue qui avait soutenue leur généreuse démarche en vous faisant vivre depuis un an, dans chaque numéro du Courrier de la SEP les joies et les peines de ce tour du monde de la solidarité, s'associe avec l'équipe du DéfiSep pour présenter ses sincères condoléances à sa famille et à toute l'équipe de l'Odyssée de l'Espoir, à tous leurs amis proches et à ceux qui les ont reçus et accompagnés dans chaque pays du monde.

Jean-Michel Doucet, DéfiSep

Si vous souhaitez nous contacter

La Ligue Française

dans les régions

AQUITAINE

M. Bernard BOURG

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

AUVERGNE

M. Gilles GUILLEMARD

Le Pain Perdu - 03210 BESSON - Tél. : 04.70.42.87.07

BASSE - NORMANDIE

Mme Annick BRUNET

Les 2 Eglises - Les Moitiers d'Allonne - 50270 BARNEVILLE sur MER - Tél. : 02.33.53.56.82

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

M. Jean-Louis POLFER

15, rue Haute - 08120 BOGNY sur MEUSE - Tél. : 03.24.32.30.58

Mlle Lucile BERGAGNINI

2, rue Marcel Aymé - 10430 ROSIERES - Tél. : 03.25.81.38.65

Mme Lydia CORVINO

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

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

LANGUEDOC-ROUSSILLON

Mlle Nathalie SANTOS

Résidence la Galère - 12, route du Cap-Béar - 66660 PORT-VENDRES - Tél. : 04.68.98.04.64

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 SCLEROSES EN PLAQUES

Président : M. Gaston ESCUDE - Directeur : M. Alain BOURY

Site Internet : www.agesep31.com - E-mail : agesep31@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 MEDICAL 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.

PARIS - ILE-DE-FRANCE

LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLEROSE EN PLAQUES

Président : Pr René MARTEAU
40, rue Duranton - 750015 PARIS - Tél. : 01.53.98.98.80 - Fax : 01.53.98.98.88 - Internet : www.lfsep.com - E-mail : 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
45-47, avenue Laplace - 94117 ARCUEIL cedex - Tél. : 01.49.12.08.30 - Fax : 01.49.12.93.46
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 - Mlle Flore LABOURET - Tél. : 01.46.05.35.12

FONDATION LEOPOLD BELLAN

Président : M. Bernard CUNY - 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

Mme Michèle DERYCKE

13, allée des Bacchanales - 78180 MONTIGNY le BRETONNEUX - Tél. : 01.30.43.47.54

M. José DUBOS

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

Mme Christine JAUTEE

14, rue Gabriel Péri - 92120 MONTROUGE - Tél. : 01.46.55.20.81

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

M. Gérard FAYET

Chemin de la Pommeraie - 04250 LA MOTTE DU CAIRE - Tél. : 04.92.68.43.22

Mme 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

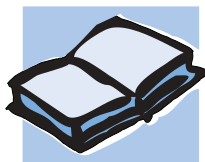
Président : M. Jean-André FERRANTI
41, rue Blanche Monier - 38000 GRENOBLE - Tél. : 04.76.42.21.85 - Fax : 04.76.63.22.76
Association de sclérosés en plaques Rhône-Alpes. - Une revue trimestrielle : « Le poing sur la table ».

Mme Claude 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. 4,57 €

« SEP - GYMNASTIQUE POUR TOUS LES JOURS »
(programme d'entraînement à domicile), 48 p. 4,57 €

« SEP - TRAINING QUOTIDIEN »
(destiné aux patients peu mobiles et à leurs aides), 80 p. 4,57 €

Livres

« LA SCLÉROSE EN PLAQUES »
(livre du professeur Marteau, éditions Odile Jacob avril 1998), 13,72 €



Livres

TRADUCTION FRANÇAISE DE « THERAPEUTIC CLAIMS »
(Revue des traitements dans la SEP, éditée par la Fédération internationale des sociétés de SEP - IFMSS), 13,72 €

« 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 15,24 € 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

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

Publications de la Ligue

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

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

Publications de la Ligue

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, 23 A et 23 B
Rubriques du Courrier de la SEP de 1992-1998, 1999-2000, 2001-2003

FICHE N° 24
Les troubles de la déglutition

FICHE N° 25
Thermalisme et sclérose en plaques

FICHE N° 26
La ponction lombaire

FICHE N° 27
Hérédité et SEP

FICHE N° 28
Troubles cognitifs et sclérose en plaques

FICHE N° 29
Vaccination contre l'hépatite B et sclérose en plaques

FICHE N° 30
Poussées et sclérose en plaques