

La lettre du président

Je vous adresse mes vœux de bonne et heureuse année pour 2005 : que cette année apporte à tous des nouvelles qui permettent d'espérer, dans un proche avenir, un traitement curatif efficace pour toutes les formes de SEP.

L'information véritable sur les progrès réalisés par les chercheurs se fait régulièrement dans ce Courrier destiné aux personnes concernées.

Que peut-on retenir des avancées récentes ?

► Les recherches thérapeutiques concernent les phénomènes inflammatoires responsables des atteintes de la myéline et plus récemment la protection et la réparation myélinique.

► Au cours de ces dix dernières années ont vu le jour et ont été mises au point de nouvelles modalités de traitement (interférons, Copaxone®) certainement efficaces, mais partiellement, sur les formes rémittentes de SEP; mais tous ces traitements ont des effets secondaires. Aucun n'a apporté la preuve qu'il pouvait protéger ou réparer le tissu nerveux lui-même, ce qui rend impératif que de nouveaux traitements plus efficaces soient identifiés.

► Tysabri®: la presse a fait depuis quelques semaines des rapports très nombreux sur un nouveau type de traitement, qui est la première préparation d'un anticorps monoclonal ayant prouvé une efficacité deux fois plus importante que les

interférons, dans les formes rémittentes traitées pendant une année. Mais les publications scientifiques détaillées ne sont pas encore parues et on ne connaît pas encore les résultats de ce traitement à deux ans. L'autorité américaine a déjà donné son aval à son utilisation dans certaines formes de la maladie.

Hors essai thérapeutique contrôlé, il ne sera pas utilisé, en Europe ou en France avant un délai minimum de plusieurs mois.

On est en droit de penser au désarroi, que subissent les personnes susceptibles d'être intéressées par ce traitement et qui sont encore dans l'obligation d'attendre : l'information sur les études en cours ne va-t-elle pas quelquefois trop vite ?

► Les essais en cours, d'un traitement par un anticorps provenant du sérum de chèvre modifié immunologiquement par une vaccination, se poursuivent dans deux centres britanniques : les premiers résultats ne sont pas attendus avant juin 2005.

► Sont également l'objet d'essais thérapeutiques contrôlés, mais moins avancés, d'autres anticorps ayant une activité plus spécifique sur certains maillons de la réaction immunitaire afin de bloquer le processus inflammatoire.

► Outre les traitements à visée anti-inflammatoire, des recherches continuent sur des essais de réparation de la myéline : dans des

laboratoires spécialisés dans la protection et la réparation de la myéline...

Essais thérapeutiques

Les modalités des essais thérapeutiques changent en fonction des progrès réalisés. La longueur des essais thérapeutiques devrait être bientôt raccourcie par la mise au point de marqueurs biologiques de l'évolutivité de la maladie.

► L'existence de traitements, validés dans certaines formes rémittentes de SEP, est en train de changer la donne pour les futurs essais thérapeutiques : on ne peut plus, sur le plan éthique, évaluer des traitements, en constituant des « groupes traités par un placebo » pour les formes de SEP qui sont améliorées par un traitement validé.

Au Centre de Recherche Sylvia Lawry, soutenu par la MSIF (cf. Courrier de la SEP nos 86 et 92), implanté à Munich (au financement duquel a participé la LFSEP) est réunie une collection unique de données, la plus importante du monde, provenant de services de neurologie du monde entier : deux services neurologiques français participent à ce travail international, celui du Pr Christian Confavreux (Lyon) et celui du Pr Gilles Edan (Rennes). Un de ses objectifs est la mise au point d'un « Patient Virtuel » qui pourra constituer le groupe placebo virtuel dans les futurs essais thérapeutiques ■



Professeur
René Marteau
Président de
la LFSEP



le Courrier

janvier 2005

La lettre du Président 1

Mieux comprendre

Edito 3

« Les forces cachées de la volonté,
ou comment je remarque après un terrible accident » 3

Quoi de neuf ?

ECTRIMS 2004 (European Committee for Treatment
and Research in Multiple Sclerosis) : vitalité de la recherche 7

Le point sur le Tysabri® (décembre 2004) 9

Droit de réponse

L'offre de soins en secteur public pour la SEP en Champagne Ardenne :
ni abandon ni isolement, mais une évolution vers l'excellence. 11

Vie des associations

DéfiSEP 2005 : Etre les meilleurs 13

Vie de la Ligue

9-10 octobre 2004 : Les Journées Nationales de la Ligue
contre la sclérose en plaques pour aider la recherche médicale 15

Les actions des correspondants au fil des mois 21

Des Exploits aux couleurs de la LFSEP :
Tour ULM 2004, « mes victoires sont les vôtres » 24
« Une belle preuve d'amour » 25

Si vous souhaitez nous contacter

Les associations membres de la Ligue 26

La Ligue Française dans les régions 27

Livres et publications

A lire et à regarder 28

Légende de couverture : Le manteau d'Arlequin. Les récepteurs de la glycine (rouge) forment des microdomaines en face des synapses (vert).
Prix de recherche Inserm 2004 - Recherche fondamentale. Mise en évidence de la dynamique de la synapse grâce à la mise au point d'un nouvel outil nanotechnologique. « Ce prix récompense une nouvelle approche conceptuelle de la synapse qui ouvre des perspectives tant pour la connaissance des bases moléculaires et cellulaires de la communication neuronale qu'à terme, pour la compréhension des mécanismes de certaines pathologies du système nerveux central. Cette approche est fondée sur l'utilisation d'un outil nanotechnologique extrêmement performant issu d'une collaboration étroite entre biologistes et physiciens de haut niveau. Ce prix témoigne d'une nouvelle réalité, qui fait de l'approche biophysique l'une des conditions majeures de la recherche médicale de demain ».

Antoine Triller, Directeur de l'UMR Inserm-Ens « Biologie cellulaire de la synapse normale et pathologique », Unité Inserm 497, Ecole Normale Supérieure, Plaquette Inserm Prix 2004, p. 35 à 37.

Cette recherche a également été récompensée par le Prix du Commissariat à l'Energie Atomique décerné par l'Académie des Sciences.

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.

► CONSEIL D'ADMINISTRATION

PRÉSIDENT

Pr René Marteau

VICE-PRÉSIDENTS

M. J. L. Doussel, Vice-Président d'honneur 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

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL

Mme G. de Poix

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL ADJOINT

M. J.-P. Richard, Hôpital Léopold Bellan

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
Mme R. Cutner, Personne avec SEP, Membre de l'IFMSS
M. Matthieu Labaume, En Mer pour Combattre la SEP
Dr Gérard Le Claire, 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 Saccé

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 Andrée Durand, centre Pierre Hanzel, Rieux-Volvestre
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
Pr Elisabeth Tournier-Lasserre, CHU Lariboisière - Saint Louis

► 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

DIRECTEUR

M. Daniel Brunier

RÉDACTRICE EN CHEF

Mme Eliane Perdrier

COMITÉ DE RÉDACTION

M. J.-L. Doussel, Pr E. Rouillet,
Dr H. de Saccé, Dr G. Voisin

SECRÉTAIRIAT TECHNIQUE ET COORDINATION

Mme Lucienne Vernay

ADHÉSIONS

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

MONTANT DES COTISATIONS À LA LIGUE

La cotisation annuelle est fixée à dater de 2005 :
- 35 €
- 165 € pour les bienfaiteurs et les associations

CONCEPTION ET IMPRESSION

igs.com - ZAE des Châtaigniers,
10, rue Condorcet, 95157 Taverny,
Tél. 01 39 60 08 60 - Fax 01 39 95 55 55
E-mail : igs@comigs.com
N° d'imprimeur : 29251 - Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2005
Ce numéro a été tiré à 4000 exemplaires.

Santé, Solidarité, Espoir, Prospérité et Bonheur.

Que tous les vœux exprimés de par le monde en ce début d'année pour un avenir meilleur se réalisent, est notre souhait le plus cher, car ils sont porteurs des espérances de chacun.

Que les efforts et la persévérance déployés par la Communauté des chercheurs en médecine soient couronnés de succès.

Les résultats de ces efforts, à l'image du quotidien de la vie, avancent, s'éloignent, se croisent, convergent : il est alors possible de parler « d'avancée » dans la connaissance des mécanismes de la vie avec pour objectifs de pallier ses dysfonctionnements et de développer des approches pharmacologiques innovantes. La couverture de ce numéro du Courrier en est un bel exemple.

En 2004, le fruit de nombreux travaux dans des domaines très différents de la Recherche - qu'elle soit médicale, technologique, fondamentale - est la création d'un modèle, d'un « patient virtuel » qui aura les caractéristiques de telle ou telle pathologie. Modèle qui sera de plus en plus proche de la réalité puisqu'il sera enrichi au fur et à mesure de l'avancée des travaux des chercheurs du monde entier.

Ce qui semblait hier de la science-fiction devient aujourd'hui du domaine du possible. Nous devons donc tous nous mobiliser et financer par nos dons ces travaux de recherche pour trouver les causes de la sclérose en plaques.

Comme nous devons continuer à nous mobiliser pour tisser chaque jour, tous ensemble des liens de proximité et de solidarité pour permettre à chacun d'attendre ces jours meilleurs. Gardons confiance en l'avenir, quels que soient les aléas d'aujourd'hui, puisque demain aura la solution.

Eliane Perdrier
Rédactrice en Chef

Mieux comprendre

« Les forces cachées de la volonté, ou comment je remarque après un terrible accident »

Le témoignage de Rolande Cutner

« J'ai de la chance, je mène une vie merveilleuse, et pourtant, j'ai la sclérose en plaques.

Certes, j'ai une édifiante abondance de monuments funéraires dans mon existence : j'ai perdu mes deux petits garçons, encore bébés. Mon premier mari est mort à l'âge de 33 ans. Il s'est suicidé. Le deuxième m'a laissé tomber. Je suis restée seule pour combattre l'ennemi : la sclérose en plaques.

Je vis avec « l'ennemi ». Je dors, je me réveille, je mange, je fais face à « l'ennemi ».

Tous les jours, je bats la sclérose en plaques à plates coutures. Je gagne. Je suis une battante.

Je suis une avocate. J'ai passé l'examen des Barreaux de Paris et de New York. J'ai étudié la loi et les Sciences Politiques.

J'ai refusé le fauteuil roulant, les béquilles, la satisfaction particulière que donne, même à un profane, le spectacle de gens assis en fauteuil roulant, « mal fagotés », les bras ballants, les « handicapés » que l'on fait semblant d'honorer, en

se disant intérieurement avec satisfaction « heureusement que je ne suis pas comme « lui » ou comme « elle ».

J'ai battu la sclérose en plaques ! Et je l'ai battue grâce à la puissance de cette magnifique machine que nous avons tous : le cerveau humain.

Toutefois, le destin me réservait une splendide surprise : j'ai été renversée par un camion. J'ai survécu, et je remarque.

Nouveau coup du sort

Le 1^{er} avril 2004, en sortant du tribunal, devant la Cour Suprême du Queens, un faubourg de New York, j'ai été renversée par un camion. Je suis restée 25 minutes sur la voie publique sans connaissance. Je n'ai repris conscience que dans un lit d'hôpital.

« Vous avez eu de la chance ! » me dit l'infirmière, « A New York, la plupart des piétons qui sont renversés par des camions sont tués ! On emballe leur cadavre dans quatre planches et on les renvoie chez eux, vite fait ! ».

J'étais sauvée, mais j'étais dans un fauteuil roulant. Ma détresse était incommensurable : en effet, je ne mar-



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

**« S'il est vrai que toute vérité porte en elle son amertume, il est vrai aussi que toute négation contient une floraison de « oui ».
Albert Camus**

- chais plus. Cela me faisait peur. Les médecins m'avaient expliqué que, puisque j'avais la sclérose en plaques, le corps, sous le choc, se mettait automatiquement en « veilleuse ». Il paraît que c'est le choc qui crée cette condition. Il fallait donc me forcer à marcher.

Je dois remarquer : on ne me laisse pas le choix

Alors, on m'a mise dans des barres parallèles, avec des bracelets de 4 livres autour des chevilles, on m'encourageait du geste et à « coup de fouet virtuel » comme je disais, pour que j'avance un pied devant l'autre.

Avec deux jeunes « Health Care Attendants », un devant et l'autre derrière, je me faisais l'effet d'un condamné à mort qui marche, entouré de ses gardes, vers la chaise électrique.

Je faisais beaucoup de plaisanteries et on riait bien, on riait très fort à cause des blagues. Je faisais semblant de me révolter et je disais : « Quels pervers ! Ne me faites pas rire ! j'ai des côtes brisées ».

Je criais : « Au secours ».
« Il faut marcher, Mme Cutner... sinon ...c'est l'envoi immédiat au front ! ».

Comme nous avions CNN dans la salle de récréation

et loisirs, tout le monde savait que cela signifiait être envoyé en Iraq... et dans ma condition ? Sac d'os brisés ambulants ? Marche !

On se tordait de rire et moi, je criais : « Vous exagérez ! Je souffre ! ».

Mais c'était : « Marche ou crève ! ».

J'en prends mon parti, avec dérision

Bientôt, je me suis rendue compte que les deux « Health Care Attendants » qui m'entouraient de leurs bras (car il ne fallait pas que je tombe, cela aurait été une catastrophe), n'étaient jamais les mêmes. J'ai fini par demander : « Comment cela se fait-il qu'il y a une rotation des Health Care Attendants qui me surveillent et me font marcher ? Ce ne sont jamais les mêmes, ni le matin, ni l'après-midi ? ».

« C'est, m'a-t-on répondu, que l'on s'amuse tellement avec vous, Mme Cutner, que de nous-mêmes, avons décidé, d'un système de rotation entre nous. Ceux qui vous font marcher le matin, cèdent leur place aux autres, pour vous faire marcher l'après midi, ainsi tout le monde a l'occasion de s'occuper de vous et de participer à votre « recovery ». C'était vraiment sympathique de la part de tous ces jeunes.

Comme je le dis, à part la douleur, atroce (« excruciating pain », comme on dit en américain), je me suis bien amusée pendant les 27 jours d'hospitalisation.

Constat d'amélioration

D'une manière inexplicable, je me sentais « en pleine forme »... oui, c'est vrai... sauf la douleur, mais comme je savais que cette douleur allait s'estomper, j'avais un sentiment extraordinaire d'invulnérabilité. Alors, je recommande cette expérience à tous mes amis : « Si vous ne vous sentez pas bien, faites-vous renverser par un camion et survivez ! Vous saurez alors que vous êtes invulnérable ! Vous vous sentirez au septième ciel ».

Je criais tous les matins : « Vive la vie ! ».

Effets bénéfiques inattendus

Je me suis « rabibochée » avec mon frère Philippe. En effet, dès qu'il avait été informé de mon accident, il a pris l'avion Pittsburgh-New York pour me rendre visite... Pas question de laisser sa grande sœur, seule dans un hôpital, dans le fin fond du Queens, à se débattre contre la mort : nous sommes donc tombés dans les bras l'un de l'autre et notre amitié « grande sœur - petit frère » a fleuri.

**C'était si bon
de pouvoir
bavarder,
se raconter et
rire ensemble
à nouveau.**

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



Après des émotions pareilles, l'heure n'était plus aux récriminations stériles : c'était si bon de pouvoir bavarder, se raconter et rire ensemble à nouveau.

Ensuite, il y a eu un véritable défilé des gens du bureau. Je ne me rendais pas compte que tous les jeunes, m'aimaient bien : vraiment, je ne savais pas que j'étais si « populaire ». D'autant plus que le General Medical Center - Jamaica Hospital, situé au fin fond du Queens, n'était pas la porte d'à côté par le

métro et le taxi, hors de prix ! Tout le monde est venu en apportant qui, des ours en peluche, qui, des livres, qui des revues, qui des chocolats, qui des fleurs, qui des paniers de fruits, qui des ballons gonflables, qui des paquets de noix séchées, des tomates de Smyrne, des bananes de Colombie, des oranges d'Espagne, des ananas du Guatemala... et j'en oublie... J'avais une chambre particulière, j'étais très bien traitée dans cet hôpital. Le dimanche, j'avais tellement

de visiteurs que le portier de l'hôpital, en bas, protestait et faisait attendre la remise des « Visitors pass » qu'il distribuait « au compte-goutte » ! Les autres malades, au même étage, devenaient tristes et jaloux et me disaient : « Mais comment faites-vous pour avoir autant de visites ? ».

Pendant mon séjour dans le « Physical Therapy Unit », le système voulait que je marche, deux heures le matin et deux heures l'après-midi.

Marche forcée : le b. a. ba de chaque pas

« Savez vous ce qui m'a sauvée ? C'est l'attitude de l'entraîneur qui « n'avait jamais entendu parlé de la sclérose en plaques, ou tout du moins, s'il en avait entendu parlé, ce n'était pas son travail d'écouter mes « histoires ».

Ce qui m'a fait marcher, c'est de refuser la facilité, la peur, la négativité, l'indolence.

L'entraîneur me disait :

Recherchez en vous-même votre force.

Concentrez votre cerveau sur la marche.

Marchez avec votre cerveau.

Levez les pieds, prêtez attention, levez les semelles de vos souliers et marchez.

Allongez le pas et marchez.

Tenez-vous droite et marchez.

J'ai compris que la marche m'était inculquée comme à un enfant qui vient de naître.

Petit à petit, mon cerveau réapprenait la marche.

Avancez un pied, l'un devant l'autre.

Tenez les épaules droites, parallèles à la ceinture pelvienne. Ne vous penchez en avant.

Ne faites pas le dos rond, ne rentrez pas les épaules, bombez la poitrine, rejetez les épaules en arrière, tenez la tête haute, le nez en l'air, et marchez !

Ce qui m'a fait marcher c'est de me concentrer sur... l'acte de marcher !

On gagne parce qu'on est la plus forte. On se concentre. On exerce une force mentale extraordinaire sur le simple fait d'avancer un pied devant l'autre.

Parfois, la fatigue s'installait et je plaidais devant l'entraîneur : « Je suis crevée, je suis morte, est ce que je peux m'asseoir ? »

« Bon, mais pas plus de 60 secondes, montre en main. Une minute, et c'est tout. »

Et la minute passée, je repartais sur le tapis roulant.

N'abandonnez pas ! continuez !. Je découvrais que mon cerveau avait des réserves incroyablement profondes d'énergie.

Après une heure d'entraînement intensif, je me sentais revigorée; je savais que je faisais des progrès. Ces progrès, je les faisais tous les jours.

Aujourd'hui, huit mois après l'accident, je marche sans canne. »

➤ **Je n'ai pas le choix :
je dois marcher,
c'est un ordre**

Ensuite, après 27 jours d'hôpital, je devais voir un entraîneur dans un centre de Réhabilitation new-yorkais.

Le premier jour, il m'ordonne : « Montez sur le tapis roulant ». Je me suis rebellée : « Mais non, attention, il

doit y avoir erreur ! J'ai la SEP, je ne peux pas monter sur un tapis roulant, je vais tomber, j'ai peur ! ».

« Écoutez-moi bien, Mme Cutner, me dit l'entraîneur, vous avez été renversée par un camion, et vous m'avez été envoyée par la compagnie d'assurances qui assure ce fameux camion...

J'ai la mission de vous faire marcher, et vous marcherez ! Pour moi, je vous le dis, dans un mois, vous marcherez sans canne. Je vous le garantis ». J'étais médusée.

Sans dire un mot, je suis montée sur le tapis roulant. Au bout d'un mois, je marchais sans canne. ■

Quelques réflexions qui m'ont aidée

La douleur est contrôlable. Les idées négatives doivent être repoussées.

Il ne faut pas dire « Je ne peux pas faire cela parce que cela me fait mal »
Il faut se dire que : « Je le fais quand même et je vois jusqu'où, je peux repousser la douleur, la douleur dans les muscles, la douleur dans les articulations, la douleur dans les nerfs, la douleur partout !. »

Quand la douleur s'installe, les gens ont tendance à diminuer leurs activités.

C'est justement le contraire qu'il faut faire : « Car la douleur influence l'entourage. Il y a la personne qui a mal... et les yeux de la personne qui regarde l'autre, en témoin. C'est le regard « de l'autre » qui vous empêche de faire des progrès ! Il y a une sorte de cycle infernal entre la douleur, la fatigue, éléments qui existent véritablement dans la sclérose en plaques, et l'attitude de la famille et de l'entourage qui crie : « surtout ne te fatigue pas », « va t'allonger ».

« Aller s'allonger ».

C'est s'enfermer dans une solitude atroce, c'est encourager la douleur et la solitude de celui ou de celle qui est atteint de la sclérose en plaques. Les membres de la famille, les amis, les connaissances encouragent, par leur attitude inconsciemment pernicieuse, l'isolation et l'inactivité de la personne atteinte de la sclérose en plaques. La vie se rétrécit.....

Mon entraîneur me disait : « Si vous manquez une seule séance, vous êtes virée, je vous mets à la porte. La compagnie d'assurances ne payera plus les séances et vous allez vous retrouver toute seule, au lit, sans voir personne, c'est cela que vous voulez ? »

Pendant ma récupération, à la suite de l'accident, la douleur était ma compagne journalière mais les exercices répétés, intenses, au lieu d'augmenter la douleur la faisaient fuir.

C'est quelque chose que je ne peux pas expliquer, mais c'est ainsi : la douleur s'estompe avec la rigueur de l'exercice.

C'est le cerveau, notre cerveau, cette merveilleuse machine, qui nous fait marcher !

La vie est belle. Vive la vie !

ECTRIMS 2004 (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) : vitalité de la recherche

Le congrès annuel des neurologues européens spécialistes de la SEP s'est déroulé cette année à Vienne du 6 au 9 octobre 2004.

Pas de nouveautés fracassantes, mais un grand nombre de communications qui témoignent de la vitalité de la recherche. Nous avons sélectionné trois thèmes.

L'épidémiologie

Une étude apporte enfin des chiffres sur la prévalence de la SEP en France. Jusqu'alors, le nombre de patients atteints de SEP dans notre pays n'était connu que par des estimations tirées par extrapolation d'études régionales parfois fort anciennes.

En utilisant les chiffres de l'assurance-maladie des agriculteurs (Mutualité Sociale Agricole) couvrant l'ensemble du territoire, l'équipe du Pr Christian Confavreux (Lyon) a mesuré la prévalence à 65 pour 100.000. Cette étude confirme que la France se situe dans une zone de forte prévalence et évalue à 40.000 environ le nombre de patients atteints de SEP dans notre pays. Elle retrouve aussi le fameux gradient Nord-Sud de prévalence décroissante : les chiffres

sont ainsi de 100 pour 100.000 dans le Nord, et de 50 pour 100.000 dans le Sud.

Les facteurs liés à l'environnement.

Une autre étude réalisée cette fois-ci en Martinique (Cabre, Fort-de-France) s'est intéressée aux « migrations » de la population d'origine afro-caribéenne des Antilles vers la métropole. Bien que portant sur de petits effectifs, et donc de valeur scientifique moindre, les résultats sont très intéressants. Pour résumer : la SEP est rare aux Antilles chez les sujets qui ne les ont pas quittées. Elle est plus fréquente si les sujets ont vécu en métropole, surtout avant l'âge de 15 ans. Ces données vont dans le sens de l'acquisition, lors du séjour en métropole, d'un risque accru de SEP, et apportent ainsi des arguments en

faveur de l'intervention, dans le déclenchement de la maladie, de facteurs liés à l'environnement.

Dépistage précoce par IRM cérébrale ?

Une question est souvent posée par les patients : faut-il pratiquer une IRM cérébrale pour rechercher des plaques et ainsi dépister plus tôt la maladie chez mes enfants ?

Une étude conduite en Sardaigne apporte des éléments de réponse : le risque est très faible. Les IRM de 300 sujets ont été réalisées au moyen d'une IRM mobile, véhiculée par un camion sur les petites routes de l'île. Le risque de trouver des anomalies à l'IRM cérébrale suspectes d'être des plaques est ainsi de seulement de 5 % chez les sujets qui ont dans leur famille proche un membre atteint de SEP.

En dehors de la recherche, il n'y a ainsi aucune raison de faire pratiquer cet examen chez les proches d'un patient.

Les différentes formes de SEP

Une session spéciale était réservée aux formes progressives de SEP, plus précisément aux formes progressives primaires.



Professeur
Etienne Roulet
CiteSEP



(Centre d'Investigation, de Traitement et d'Evaluation de la Sclérose en Plaques),
Hôpital Tenon,
AP-HP & Faculté de Médecine
Saint-Antoine,
Université Pierre et Marie Curie, Paris

- Les communications portaient sur l'histoire naturelle (Hawkins, Irlande, et l'équipe de Rennes), l'IRM (équipes d'Amsterdam et de Barcelone) et l'anatomie (groupe de Hans Lassmann, Vienne). Chez ces malades (10 % du total des patients), la maladie évolue progressivement, sans poussées. Le début est habituellement plus tardif que dans les formes rémittentes (= à poussées) et la prépondérance féminine moins marquée.

L'opinion généralement répandue est que cette forme de SEP est véritablement différente des formes rémittentes :

- les plaques sont moins nombreuses,
- l'évolution inflammatoire moins importante lorsqu'on l'évalue par des IRM répétées.

Les rares études anatomiques ont cependant bien confirmé la présence de plaques, mais celles-ci sont moins inflammatoires que dans les autres formes de SEP, celles évoluant par poussées. Par contre, aucune différence épidémiologique ni génétique n'apparaît lorsque l'on compare des populations de patients appartenant à ces deux groupes.

Les médicaments actifs dans les formes inflammatoires de SEP, comme les interférons et l'acétate de glatiramère (Copaxone®) ne sont pas efficaces.

Des études préliminaires, utilisant des médicaments potentiellement actifs dans la perte axonale, sont actuellement en cours.

Que faire en cas d'échec du traitement immunomodulateur ?

La « définition » même de l'échec est discutée.

▶ Doit-on prendre en compte des critères cliniques, comme la persistance des poussées ou l'aggravation du handicap fonctionnel, ou aussi des critères radiologiques, ce qui suppose de surveiller étroitement tous les patients par des IRM répétées ?

▶ A partir de combien de poussées sous traitement parle-t-on d'échec : dès la première ? Si la fréquence ne diminue pas ? Après combien de temps : 6 mois ? Un an ?

▶ La prise en compte légitime de l'opinion du patient, le premier intéressé, et les options thérapeutiques de remplacement sont aussi à considérer, et interviennent dans la définition même de l'échec.

Les médicaments les plus utilisés en pareil cas sont les immunosuppresseurs, le plus souvent par voie intraveineuse.

Formes agressives de SEP

Une controverse organisée a fait s'affronter les tenants de 2 options : l'escalade thérapeutique et les traitements d'induction, dans les formes agressives de SEP.

Selon les critères utilisés, elles représentent de 5 à 10 % des patients, et se caractérisent par une fréquence élevée de poussées, qui laissent des séquelles.

▶ Dans la première option, la riposte est graduée : augmentation de dose d'interféron, ou passage à un autre traitement immuno-

modulateur comme l'acétate de glatiramère, puis traitement immunosuppresseur lourd.

▶ L'autre option est de débiter d'emblée par un traitement immunosuppresseur, et d'utiliser les immunomodulateurs en relais, lorsqu'une rémission a été obtenue ; cette attitude se rapproche de celle utilisée dans le traitement de certains cancers.

Aucune réponse univoque n'a été apportée, car manquent pour le moment les études scientifiques qui permettront de valider l'une ou l'autre de ces attitudes.

En attendant, l'évaluation individuelle, au cas par cas, par le neurologue, au mieux conseillé par un centre spécialisé SEP est l'attitude la plus valide (cf : liste des consultations SEP sur www.lfsep.com).

Des techniques de pointe... à l'étude

Plusieurs communications traitaient des marqueurs biologiques pouvant prédire la réponse au traitement par interféron β. Depuis des travaux datant de l'année 2003, laissant suggérer que le dosage du facteur TRAIL était corrélé à l'efficacité du traitement par interféron β, (cf « Courrier de la SEP, n° 96, juillet 2003, p.13) plusieurs équipes travaillent sur ce sujet si important.

Les résultats encourageants, quoique préliminaires et d'interprétation difficile, de plusieurs études faisant appel aux techniques de profilage génétique, ont été présentés. Pour le moment cependant, ces tests ne sont pas utilisables en pratique courante. ■

Le point sur le Tysabri® (décembre 2004)

La mise sur le marché d'un nouveau médicament efficace dans la SEP est un évènement majeur, suscitant de nombreuses questions. L'annonce faite le 7 décembre 2004 de la commercialisation aux Etats-Unis d'Amérique du natazimumab (Tysabri®, ex-Antegren®, laboratoires Biogen-Idec et Elan Pharmaceuticals) nécessite une mise au point.

Traitement

Anticorps monoclonal dirigé contre les molécules d'adhésion (K4-intégrine), recombinant, obtenu par génie génétique

Mode d'action

Immunomodulateur en bloquant l'entrée dans le système nerveux des lymphocytes activés, réduit l'inflammation et la démyélinisation responsables des poussées de SEP. Le mode d'action est probablement plus complexe et peut-être moins spécifique ; très peu de données sont disponibles chez l'homme

Administration

Par perfusions intra-veineuses d'une durée de quelques heures environ, répétées tous les mois. La durée optimale (ou nécessaire) de traitement n'est pas connue. Les essais cliniques auront duré deux ans, mais seuls les résultats

à un an sont connus, car les essais viennent tout juste de se terminer.

Effets indésirables

Des réactions allergiques, parfois graves (« serious ») ont été observées chez 1 à 2 % des patients (selon la définition retenue pour qualifier l'effet indésirable), le plus souvent au cours des 2 heures qui suivent le début de l'administration.

Toutes ont été régressives sans dommage, mais elles entraînent l'arrêt définitif du traitement.

Il ne semble pas exister d'augmentation du risque d'infections liées au traitement, ni de réactions locales liées à la voie d'administration.

Des anticorps dirigés contre le natazimumab apparaissent chez 10 % des patients traités. Ils peuvent disparaître spontanément, ou persister ; dans ce cas le traitement devient alors inefficace.

Efficacité

En raison, notamment, de son mode d'action, ce traitement a été évalué uniquement chez des patients dont la maladie évolue par poussées, sans aggravation progressive des symptômes (formes rémittentes de SEP).

Plus de 2000 patients, dont les deux tiers environ ont reçu le traitement, ont été inclus dans 2 études contrôlées : dans l'une les patients du groupe contrôle recevaient un placebo, dans l'autre un interféron β , par voie intramusculaire (Avonex®), auquel le natazimumab était associé (étude dite en addition ou en « add-on »).

Les résultats détaillés ne sont pas connus, puisque l'article scientifique correspondant n'est pas encore publié.

De nombreuses données sont cependant disponibles dans la fiche d'information du Tysabri® destinée au marché Nord-américain (voir Tysabri.com).

Fréquence des poussées

La fréquence des poussées est diminuée de 66 % par rapport à celle des patients recevant un placebo, et de 54 % par rapport à celle des patients qui reçoivent l'Avonex® seul.

Comme toujours en pareil cas, ces résultats sont



Professeur
Etienne Roulet
CiteSEP



(Centre d'Investigation, de Traitement et d'Evaluation de la Sclérose en Plaques),
Hôpital Tenon,
AP-HP & Faculté
de Médecine
Saint-Antoine,
Université Pierre et
Marie Curie, Paris

L'impression qui se dégage de ces études est très favorable.

- confirmés par ceux de l'évaluation des mêmes patients par des IRM répétées.

Aucune donnée n'est disponible concernant le handicap fonctionnel.

Commentaires

L'impression qui se dégage de ces études est très favorable.

La raison scientifique interdit de faire des comparaisons, mais l'amplitude d'action du natalizumab paraît supérieure à celle des

autres immunomodulateurs, interférons et acétate de glatiramère.

Les résultats à 2 ans sont très attendus; s'ils confirment, sur le handicap fonctionnel, ceux obtenus après un an de traitement sur les poussées et l'IRM, le natalizumab devrait devenir le traitement de référence de la SEP.

Si cela se vérifie, c'est évidemment une excellente nouvelle pour tous les patients atteints de SEP. D'abord, il est vrai, pour ceux dont la maladie évo-

lue par poussées, qui pourront en bénéficier rapidement. Mais aussi pour ceux dont la maladie évolue progressivement, car des études devraient logiquement leur être proposées à court ou moyen terme.

Cependant, la SEP est une maladie longue et difficile.

De 5 à 10 années seront nécessaires, comme pour les interférons, pour mesurer l'impact réel de ce nouveau traitement sur l'évolution à long terme de la maladie. ■

Informations pratiques et calendrier

▶ Aux Etats-Unis, le Tysabri® est disponible, sous réserve de financement par la protection sociale, pour les patients dont la SEP évolue par poussées, qu'il y ait ou non progression surajoutée. L'autorisation de mise sur le marché (AMM) a ainsi dépassé les résultats des études, et le délai entre le dépôt du dossier devant la FDA (Food and Drug Administration) et la décision administrative a été extrêmement court (6 mois).

▶ En Europe, le dossier a été déposé plus tardivement auprès de l'EMEA. Quoique beaucoup plus court qu'il y a plusieurs années, le processus de décision est plus long, les critères aussi sont différents, pour de multiples raisons ; les indications fournies par la firme pharmaceutique sont, à ce jour, l'espérance d'une AMM européenne délivrée au cours du 2^e semestre 2005.

▶ L'AMM en France ne pourra être délivrée que quelques mois plus tard, après deux étapes administratives supplémentaires qui aboutiront à la fixation du prix et du libellé exact de l'indication, soit au début de l'année 2006.

▶ Le natalizumab sera pourtant accessible avant cette date, mais uniquement dans le cadre d'essais thérapeutiques.

En France, une étude doit débuter en janvier 2005 ; elle s'adresse à des patients déjà traités par interféron β et qui se trouvent en situation d'échec partiel du traitement.

Si vous souhaitez obtenir d'autres informations sur ce traitement, ou sur les études auxquelles vous souhaitez participer, prenez contact avec votre neurologue traitant.

L'offre de soins en secteur public pour la SEP en Champagne-Ardenne : ni abandon ni isolement, mais une évolution vers l'excellence.

RECTIFICATIF faisant suite à l'article « La SEP sort enfin de son isolement en Champagne Ardenne » publié dans le numéro d'octobre 2004*.

Plusieurs patients suivis au CHU m'ont récemment apporté des copies d'un article publié dans ces colonnes dont le titre déclarait de façon dramatique que « la SEP sort enfin de son isolement » dans la région Champagne-Ardenne grâce à une initiative d'une clinique du secteur privé. Je me suis ému de cet article pour deux raisons essentielles qui m'ont conduit à demander à la rédaction du *Courrier de la SEP* la publication de ces pages.

La première est que cet article pouvait faire croire aux patients Champardennais que leur région était un désert et que la seule source de soins possible était liée à l'initiative de la clinique en question. Il m'a semblé de ma responsabilité de Chef de Service de Neurologie au CHU de Reims de rétablir une information plus conforme à la réalité.

Dans notre région, les patients atteints de SEP disposent dès maintenant d'une offre de soins tout à fait décente reposant sur les compétences réunies de praticiens du secteur public et du secteur libéral. La rédaction du *Courrier de la SEP* ayant déjà largement détaillé la seconde, je présenterai la situation actuelle du secteur public ainsi que les projets de développement prévus pour un avenir très proche. La région Champagne Ardenne dispose d'un service de Neurologie au sein du CHU et de plusieurs CHR comportant des services de neurologie ou à orientation neurologique : Châlons-en-Champagne, Charleville-Mézières, Troyes, Saint-Dizier, Vitry-le-François.

Dans chacune de ces structures, l'exploration des formes habituelles de SEP peut être effectuée, les patients peuvent y bénéficier des traitements usuels

appropriés et être suivis de façon régulière. La distance pour se rendre de n'importe quel point de la région au centre le plus proche n'excède jamais une cinquantaine de kilomètres. L'isolement n'est donc que très relatif...

Le CHU s'est impliqué à plusieurs niveaux dans la lutte contre la SEP. Le CHU de Reims assure un rôle de structure de voisinage pour le bassin rémois. Mais, en tant que CHU, il a aussi d'autres missions dont celles de constituer un centre de référence régional pour les situations plus complexes et de participer à l'effort de recherche.

Le service de Neurologie s'est investi de longue date dans la prise en charge pluridisciplinaire des patients atteints de SEP.

Nous avons développé des collaborations avec de

nombreux autres services du CHU.

Les services de Neuroradiologie, d'Urologie, d'ORL, d'Ophtalmologie, de Médecine interne, de Médecine physique et de Rééducation, de Médecine du Travail, de Neurochirurgie et de Psychiatrie (pour ne nommer que ceux-là) collaborent avec le service de Neurologie pour apporter les soins les meilleurs possibles aux patients.

Citons quelques possibilités ouvertes par ce travail multidisciplinaire :

► Le service d'Urologie apporte des praticiens spécialisés et un plateau technique complet pour l'exploration et la prise en charge des troubles vésico-sphinctériens ou sexuels des patients,

► les services d'Ophtalmologie et d'ORL participent au diagnostic et au traitement des formes neurosensorielles de la maladie,

Professeur Serge
BAKCHINE
Chef de Service de
Neurologie
CHU de Reims.

- ▶ le service de Médecine Physique et de Rééducation en collaboration avec le Service de Chirurgie nous aide dans la lutte contre les troubles spastiques : utilisation d'appareils modernes de rééducation, balnéothérapie, injection de toxine botulique, mise en place de micro-pompes implantables à antispastiques...

Le service de Neurologie a aussi pour mission plus spécifique de proposer aux patients des traitements plus complexes lorsque la maladie est plus agressive

(Immunosuppresseurs comme la mitoxantrone), ou des traitements innovants (comme bientôt le natalizumab). Le service offre aussi la possibilité de participer, avec toutes les garanties de sécurité, à des essais thérapeutiques pour des traitements de pointe.

Le service de Neurologie propose aussi des prises en charge plus spécialisées, comme celles des atteintes intellectuelles ou psychiques.

Le secteur de Neuropsychologie permet l'évaluation de ces troubles, leur quantification, et leur prise en charge rééducative.

Le service de Neurologie de Reims participe aussi

à l'effort national de recherche

Plusieurs thématiques sont actuellement menées par l'équipe du CHU de Reims, dont une grande étude en réseau avec trois autres CHU de la Région EST (Dijon, Nancy, Besançon et bientôt Strasbourg) sur les troubles intellectuels de la maladie ; une autre étude en partenariat est consacrée à la dépression dans la SEP.

Plusieurs développements sont prévus pour les prochains mois :

- ▶ Le plateau technique va être enrichi par une IRM 3 tesla - l'une des toutes premières installées en secteur de soins en France. Cet outil permettra une approche en imagerie à la pointe du progrès (IRM multimodalités avec spectro IRM),
- ▶ une consultation pluridisciplinaire hebdomadaire devrait voir le jour courant 2005, permettant aux patients d'avoir en une matinée l'avis des spécialistes qui lui sont utiles en fonction de leur condition, cette consultations pouvant avoir lieu soit en externe, soit dans le cadre d'un hôpital de jour pour les patients les plus éloignés,
- ▶ enfin, nous construisons pour les horizons 2005-2006 le projet d'une Clinique de la SEP.

Cette structure, conçue sur le modèle de celle mise en place au CHU de Dijon, aura pour finalité de coordonner une activité de Réseau régional, permettant aux patients atteints de SEP de recevoir une exploration et une prise en charge thérapeutique du meilleur niveau.

Pour conclure :

Les patients atteints de SEP sont en droit d'espérer que l'offre de soins s'étoffe dans notre région. On ne peut que se réjouir du fait que le secteur libéral y investisse des moyens nouveaux. S'il était légitime que le Courrier de la SEP en informe les patients, il n'était certainement pas opportun de le faire sous un titre aussi trompeur et sans qu'il soit fait mention des possibilités offertes par le secteur public. Je remercie la Rédaction du Courrier de la SEP et le Président de la LFSEP, Monsieur le Professeur René Marteau, de m'avoir permis de fournir aux patients de la région une vision plus complète des moyens qui leur étaient consacrés.

Service de Neurologie du CHU de REIMS :
Hôpital Maison Blanche,
45, rue Cognac Jay
51092 Reims Cedex
Tél. : 03 26 78 71 35
Fax : 03 26 78 43 19 ■

***Note de la Rédaction**

La Rédaction du Courrier de la SEP assume l'entière responsabilité du choix des titres et de la mise en page des articles, conformément à la Charte graphique de la publication (typographie du titre, positionnement des coordonnées des auteurs, code couleurs,...).

DéfiSEP 2005 : être les meilleurs

Après avoir clôturé son édition 2004 avec succès, le Défi Sclérose En Plaques prépare déjà activement sa 7^e édition du Tour de France à la Voile.

L'équipe s'est reformée durant le mois d'octobre et trois nouveaux arrivants nous ont rejoint pour préparer le prochain Tour de France à la Voile (Juliette Seynave, Alix Jomier et Nicolas Motte).

Edouard Jomier et Jean-Baptiste Lion ont laissé leur place de coordinateurs généraux à Stéphanie Lion sans pour autant quitter l'association.

Les vingt étudiants de l'association En Mer Pour Combattre la SEP espèrent relever une fois de plus leur défi chaque année plus élevé.

Nouveaux défis en perspective

Au programme, recherche active de sponsors désireux de soutenir l'association afin de réunir les fonds nécessaires à la réalisation de tous les objectifs de l'association. Sont prévus, comme chaque année, les mêmes deux événements majeurs.

► Un W.E. en Atlantique sur une étape du prestigieux Tour de France à la Voile :

invités et étudiants se retrouvent mi-juillet sur une vedette à moteur afin de suivre au plus près une manche de cette compétition maritime internationale. « En 2004, quarante personnes atteintes de la SEP ont participé à cet événement si convivial et nous espérons, que l'été prochain, nous rencontrerons le même succès ».

► Deux croisières de cinq jours chacune en Méditerranée à bord d'un catamaran. « Pour la 4^e fois, dix personnes atteintes de SEP et les membres de l'équipage du DEFI SEP formeront les deux équipages du catamaran. Ce confortable bateau suivra durant les dix derniers jours de juillet la fin du parcours du Tour de France à la Voile ».

Deux croisières fortes en échanges et en émotions qui ont toujours rencontré un succès sans précédent. Chaque année, le Courrier de la SEP se fait l'écho des nombreux témoignages de ces moments de bonheur.

Être les premiers, et s'en donner les moyens

Outre ces deux événements phares de l'association, l'équipage s'entraînera acti-

vement dès le printemps afin de dépasser les résultats sportifs de 2004.

De la troisième place au classement étudiant remportée en juillet 2004 à Sainte-Maxime, les étudiants espèrent se surpasser encore plus pour arriver les premiers !

Cette année, à l'occasion de la traditionnelle Rencontre de la fin de Saison, l'association En Mer Pour Combattre la SEP a pu remettre au Pr René Marteau, Président de la Ligue Française contre la sclérose en plaques, un chèque de 10.000 euros pour soutenir l'aide à la recherche et l'aide aux patients.

Découvrir ce qui nous attend en 2005

En attendant, les étudiants ont organisé une nouvelle fois la visite du Salon Nautique de Paris le 11 décembre 2004. Une occasion de plus de se retrouver tous ensemble pour apprivoiser le monde de la Voile autour d'un cocktail et surtout, de découvrir le parcours du Tour de France à la Voile 2005.

Pour mieux vous aider : l'association En Mer Pour Combattre la SEP s'est dotée d'une nouvelle structure

Coordinateur Général ► Stéphanie Lion ► 06 12 11 48 53 ► stephanielion4@hotmail.com
 Responsable Pôle SEP ► Claire Fraenkel ► 06 64 66 03 94
 Responsable Pôle Sport ► Jean-Baptiste Boulet ► 06 30 20 92 27
 Responsable Pôle Communication ► Charles Hureau ► 06 14 24 51 27

La vie des associations

« Merci pour toutes les petites étoiles toutes neuves que vous avez allumées dans mes yeux ».

Agnès, atteinte de la SEP, membre de l'équipage à la Course Croisière Edhec 2004

« Pour moi, ce fut une bulle de bonheur. Ma participation à la régate fut un vrai régal et les soirées passées avec vous de vrais moments de détente. J'ai également apprécié le fait de rencontrer des malades dans un autre contexte que la maladie. Bravo à tous et merci ».

Gilles, atteint de la SEP, membre de l'équipage à la Course Croisière Edhec 2004

« Au delà de l'aventure de vivre sur un catamaran et de découvrir la voile, la plus belle est l'aventure humaine que vous m'avez permis de vivre. De vous voir vous occuper de nous, et votre engagement auprès des malades, - en plus de votre très bon résultat au TFV !- m'a redonné confiance ; je sais maintenant que même malade on peut toujours trouver quelqu'un prêt à nous aider et nous soutenir. Et puis j'ai compris au contact de vous tous, étudiants comme malades, que je pouvais sans malaise, laisser apparaître mes difficultés quotidiennes, même si elles sont minimes pour le moment, et ne pas me sentir diminuée. Pouvoir être moi-même sans craindre le regard des autres... je me sens libérée d'un gros poids. En plus, j'ai pu tester ma résistance physique... Je suis rentrée épuisée, mais moralement remontée à bloc ! donc aucun regret, bien au contraire, plus que contente et ravie : heureuse, avec une chaleur dans le cœur que rien ne peut effacer. »

Annick, membre de l'équipage du catamaran en 2004

« Le retour a été un peu éprouvant physiquement car j'ai été très fatiguée par la suite, mais cela s'oublie vite quand on repense aux moments extraordinaires passés pendant cette semaine inoubliable parmi vous. Merci encore pour cette super-expérience qui m'a permis de m'ouvrir aux autres, de rencontrer des gens enrichissants sur tous les points de vue ».

Cécile, membre de l'équipage du catamaran en 2003, 2004



A Françoise : hommage à deux voix

Françoise Doucet était la maman de Stéphanie, notre première marraine du DéfiSep.

Atteinte de sclérose en plaques, tout comme Stéphanie, elle comprenait les problèmes que nous rencontrons tous les jours.

« La douceur de vivre dans notre belle presqu'île bretonne, elle ne l'aura connu que seize mois tout en s'impliquant à mes côtés dans la vie associative ».

Pour nous tous qui avons eu le bonheur de la côtoyer, sa gentillesse, sa bonne humeur et son sourire resteront gravés au fond de notre cœur.

« Tu étais douce, sensible et belle,
Tu étais aussi efficace que discrète,
Tu étais courageuse : pour tes études d'infirmière entamées après une dizaine d'années consacrées exclusivement à nos trois enfants, pour ton dur métier la nuit dans un service de réanimation,

pour la maladie de Stéphanie et la tienne,
Tu as toujours été dévouée, ayant repris bénévolement à la rentrée, l'accompagnement scolaire et la lutte contre l'illettrisme ».

Chaque mois de juillet, Françoise était présente à nos côtés pour vivre avec les étudiants du DéfiSEP, les épreuves de ce nouveau Tour de France à la Voile, afin de perpétuer l'œuvre de ta fille, une des pionnières de ce beau projet.

« Jacques, tu ne seras pas surpris de savoir combien les jeunes du DéfiSEP et de l'Odysée de l'Espoir ont été formidables dans ces moments difficiles ».

Au nom de toutes les personnes atteintes de SEP, de tous les étudiants du DéfiSEP qui depuis 1999, se battent pour faire connaître notre maladie, en mon nom propre, et bien sûr, au nom de tous les membres de la Ligue Française contre la SEP, nous vous adressons, à toi, Jean-Michel, et à vous, Marie et Christophe, tous nos sentiments douloureux et vous assurons de notre sincère sympathie ; puissent-ils vous aider à surmonter cette nouvelle épreuve.

« Chère Françoise, tu resteras un modèle pour nous tous ».

Jean-Michel Doucet, son époux et
Jacques Aubard, Parrain du DéfiSEP.

9-10 octobre 2004 : Les Journées Nationales de la Ligue contre la sclérose en plaques pour aider la recherche médicale



« Questionnaire » de la SEP, une matinée interactive sur le marché de Velaux

« La journée a commencé à 7 h 30 avec la prise de possession de notre emplacement sur le marché de Velaux par l'Équipe Handicap du CCAS de Velaux, partenaire de la LFSEP dans cette action pour faire connaître la SEP, puis installation du calicot de la Ligue et toute la documentation qui sera distribuée à ceux qui viendront se renseigner. En début de matinée, la correspondante locale du Journal La Provence, est venue prendre une photo de toute l'équipe présente sur le stand, Mmes Juliette Lajou et Josette Cousin du CCAS de Velaux, Mme Lucienne Vernay (à gauche), de la LFSEP qui était venue de Paris pour nous soutenir dans cette action de communication et moi-même. Malgré une prévision météorologique pessimiste, le temps s'est dévoué pour que nous ayons une belle matinée ensoleillée et sans vent. Toutes les personnes sollicitées ont répondu avec attention au questionnaire proposé. Elles ont pu par la suite, comparer leurs réponses avec celles proposées et évaluer ainsi leur connaissance de la SEP. Vers 10 h, M. Maggi, Maire de la Commune de Velaux est venu répondre au questionnaire et a dialogué avec nous sur la maladie.

Ce sont donc 140 personnes qui ont répondu au questionnaire avec chaque fois, un dialogue qui s'est engagé avec l'un ou l'autre d'entre nous. L'aide de la représentante de la Ligue a permis de mieux répondre à certaines questions ou doutes des personnes qui avaient répondu au « Quiz » et qui voulaient connaître tout de suite les réponses.

Le dépouillement du questionnaire, confirmera le sentiment que nous vivons chaque jour : qu'il reste beaucoup à faire pour informer les personnes qui nous entourent et modifier les idées reçues. De l'avis de tous, cette première matinée d'information sur la sclérose en plaques est une réussite à renouveler chaque année et je remercie toutes les personnes qui sont venues à notre stand pour nous y encourager ».

Francis Clouet, Correspondant Ligue



Photo : La Provence

« 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 :

N°Azur 0.810.808.953 Ecoute SEP, qui est assuré par des bénévoles.
Pour le coût d'une communication locale Du lundi au vendredi de 10 h à 16 h.





Beligneux - 20 octobre 2004

Conférence sur la sclérose en plaques

Cette conférence organisée dans le cadre des Journées Nationales de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques avec le précieux concours de la Commune de Beligneux a réuni plus de 90 personnes, qui sont toutes reparties enchantées de leur soirée dont le thème n'était pas d'emblée forcément joyeux.

Un témoin d'exception était présent. Janot Lambertson, glacionaute, a fait rêver l'assemblée en partageant avec elle les anecdotes de sa passion dont il a fait son métier. Il était venu pour témoigner qu'il était possible de vivre avec la SEP et que sa vie, en tant que chercheur, est dans les glaciers du Groënland. Son film, d'une extrême pureté par les couleurs du ciel et de la glace a fasciné le public et surtout il nous a fait comprendre la complicité qui existe entre lui et son neurologue, le Dr René Scherer, neurologue, praticien hospitalier en épidémiologie. Comme il en a le secret, le Dr René Scherer, avait chaleureusement inauguré la soirée avec un brillant exposé sur la maladie. Ses commentaires, émaillés de quelques pointes d'humour ont pendant plus d'une heure et demie, captivé l'auditoire. La soirée, passionnante s'est terminée trop tôt au gré de chacun, à 22 h 30 autour du pot de l'amitié, pour échanger idées, suggestions, et félicitations. M. Francis Sigoire, premier adjoint, a clôturé cette soirée en adressant ses éloges aux deux intervenants, à Mmes Marchez et Cély de la Commission de Communication de Beligneux et à Mme Claude Bruliard, correspondante de la Ligue dans le département et organisatrice de cette manifestation.

Mme Claude Bruliard a tenu à remercier tous les participants, les intervenants et les organisateurs, les laboratoires Schering, Serono, Teva & Aventis et plus particulièrement les laboratoires Biogen qui ont pris en charge l'invitation de M. Janot Lambertson.

« 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

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

des bénévoles.

Du lundi au vendredi de
10 h à 16 h.



Nous avons besoin de votre aide financière...

LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

40, rue Duranton - 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)



Pour les Petits et les Grands, 2 actions pour découvrir la SEP...

Présentation de la SEP dans une école primaire de Bourges

« Je me suis rendue ce jour-là dans l'école primaire de ma fille, pour rencontrer les élèves de CM1 et CM2 (une centaine d'enfants). Je suis passée dans chacune des classes concernées, pour leur faire connaître la SEP.

Pourquoi des enfants de cet âge ? Parce que la SEP touche le plus souvent des adultes jeunes, et que ces enfants sont donc susceptibles d'avoir des parents atteints ou des membres de leur entourage proche. Or, il est souvent difficile aux parents de leur en parler, par peur de les inquiéter, alors qu'ils ont besoin au contraire de « savoir », qu'ils sont aptes à « entendre » les choses graves, à les comprendre. J'ai reçu un accueil étonnant de la part de ces enfants âgés de 9 à 11 ans, qui ont manifesté beaucoup d'intérêt et posé des questions toujours très pertinentes. Pour rester dans une forme ludique, nous avons évoqué mon expérience personnelle de la maladie. Ma fille, Agathe, avait choisi l'an dernier le thème de la SEP, de son propre chef, lors d'un exposé qu'elle devait faire en CM1 (le choix était libre).

La rencontre a été d'autant plus riche qu'elle représentait une réalité vivante.

Nous avons évoqué la difficulté pour les enfants concernés, de « porter » aussi cette souffrance. Nous l'avons dédramatisée, pour qu'ils sachent que s'ils avaient parfois une action « d'aidant », cela ne devait pas les empêcher de vivre les choses de leur âge.

L'humour était très présent, ce qui a permis des échanges très spontanés, chacun faisant part d'une expérience de la maladie qui lui était proche, racontant une expérience personnelle... Le livre Ernestor le Castor dont je leur ai lu et montré quelques passages a eu beaucoup de succès ! Le débat a été élargi à la différence en général, créée par la maladie, les accidents, le handicap en général. A la fin de ces entretiens, j'ai pu remettre à chacun d'eux, grâce au Crédit Mutuel du Centre, un tee-shirt au logo de la LFSEP. Tous ont voulu immédiatement le porter par dessus leurs pulls ! Et le spectacle de cette nuée d'enfants dans la cour de récréation, tous en blanc et bleu, pleins de vie et de rires, restera pour moi un souvenir inoubliable ! Je tiens à remercier le Directeur et les Instituteurs de l'Ecole qui ont accepté de participer avec enthousiasme à cette expérience, et je viens d'apprendre qu'à leur initiative, leurs élèves avaient rédigé un petit-compte rendu de cette manifestation peu ordinaire ! »



« La SEP au quotidien »

Conférence-débat

« Entourée d'un médecin généraliste et d'une kinésithérapeute, connaissant bien la SEP et travaillant en équipe avec les neurologues, j'ai animé ce samedi 9 octobre une conférence-débat à la Maison des Associations de Bourges. Cette réunion conviviale a permis à une quarantaine de participants d'échanger leurs expériences personnelles et de poser de nombreuses questions aux intervenants : annonce du diagnostic, diversité des symptômes, efficacité des traitements, place des régimes alimentaires, utilité de la kinésithérapie, aspects psychologiques, familiaux, professionnels... Les avancées récentes de la recherche qui permettent aujourd'hui de ralentir l'évolution de la maladie ont également été évoquées. Enfin, cette réunion s'est clôturée sur une note d'espoir : les nouvelles données de la thérapie-génie qui laissent augurer la possibilité, espérons-le, dans un avenir proche, de rendre la SEP enfin curable. Enfin, je tiens à remercier tous ceux qui m'ont permis grâce à leur généreux soutien et à leur concours d'organiser cette conférence et de la faire connaître auprès du grand public de la Région Centre : Crédit Mutuel du Centre, Sté Patry-Froger, Sté Clot-Actuajuris, Axa Assurances A. Lohou, Association Argos, Radio RCF en Berry, Radio Résistance, Radio-France Bleu Berry Sud, La Nouvelle République du Centre, Le Berry républicain, Yves Pipet, Monique Martin, Gil Soulat et Hélène Brisson. La Ligue remercie tous les généreux donateurs pour leurs dons d'une valeur globale de 255 euros ».



Un stand « sclérose en plaques » à la Foire de Saint-Lô et un bal rétro à Montebourg

Faire connaître la maladie, les besoins et les attentes des personnes atteintes de sclérose en plaques en Basse-Normandie est, depuis juillet 2001, l'objectif principal de Mme Annick Brunet, Correspondante de la Ligue dans le département de la Manche. Depuis cette date, elle multiplie les réunions d'information ouvertes à tous (Moitiers d'Allonne, octobre 2001 et juin 2002), (Barneville Carteret, mai 2003), Cherbourg (janvier 2004). Aujourd'hui, s'ajoutait la dimension d'une collecte de fonds pour aider la Recherche médicale soutenue par la Ligue Française contre la SEP. Pour cela, de nombreux bénévoles du Cercle de l'Amitié des Moitiers d'Allonne ont confectionné d'adorables papillons-broches en perles, et quelques objets de décoration offerts par d'autres personnes. Des tee-shirts siglés du Logo de la Ligue étaient également mis en vente.



ph. Nicolas Lemery, Presse de la Manche

Étaient présents sur le stand Annick Brunet et Daniel Brunier, Directeur de la Ligue Française contre la SEP, arrivé de Paris, pour répondre aux personnes venues se renseigner sur la maladie. Le Dr Lydie Dubuc, (à gauche) neurologue à l'Hôpital Memorial de St Lô connaît parfaitement les difficultés auxquelles sont confrontées au quotidien les personnes concernées par la SEP, est venue leur rendre une visite amicale.

Le même jour à 21 h, un grand bal rétro était organisé à la Salle des Fêtes de Montebourg. Les recettes de la soirée ont été reversées à l'aide à la Recherche médicale par moitié pour la Ligue et l'Arsep.

La Ligue remercie particulièrement toutes les personnes qui par leur présence et leur soutien ont contribué au succès de ces manifestations organisées par Mme Annick Brunet, la Municipalité de Saint-Lô, le Comité d'organisation de la Foire Exposition, la Commune de Montebourg, le Cercle de l'Amitié, les bénévoles, le Crédit Agricole et les laboratoires pharmaceutiques et les médias locaux qui ont relayé l'information à plusieurs reprises, La Presse de la Manche, Ouest France, Radio France Bleu Cotentin, Radio Manche.

La Ligue remercie tous les généreux donateurs pour leurs dons d'une valeur globale de 1.075 euros.



Les Tirelires de l'Espoir, Vitry le François

L'Union commerciale, industrielle et artisanale de Vitry le François, a accepté de grand cœur de s'associer aux Journées Nationales de la Ligue destinées à aider la recherche médicale et aussi de faire connaître la maladie. Lydia Corvino a donc déposé chez les commerçants de Vitry le François des « Tirelires de l'Espoir » pour collecter des fonds destinés à soutenir la Recherche, chaque donateur se verra remettre par la Ligue un reçu fiscal. Lydia Corvino est bien connue dans la région pour les nombreuses manifestations auxquelles elle participe depuis de nombreuses années pour recueillir des fonds et contribuer à aider la Recherche médicale soutenue par la Ligue.

La Ligue tient à remercier tous les donateurs qui ont généreusement apporté leur obole à cette action de soutien à la Recherche médicale pour 1.062 euros.



Photo Marne Hebdo LB.



« Les Foulées de l'Espoir », samedi 9 octobre à Villenoy

Ils ont couru pour nous ! » L'Union d'Athlétisme de Villenoy et autres sportifs du dimanche ont répondu présents, vêtus du tee-shirt siglé de la Ligue, pour que l'on n'oublie pas les malades et l'Association.

De dix heures à midi, les rues de Villenoy et le canal ont connu une animation bien sympathique. A midi, un repas servi par les bénévoles a permis de passer un moment de convivialité très agréable.

L'après-midi, le Dr Nodzanski a captivé l'assemblée en parlant de la maladie, des avancées du traitement, en répondant aux questions posées en termes clairs et précis.

La soirée s'est terminée par un loto qui a fait beaucoup d'heureux grâce aux lots offerts par les bienfaiteurs que nous remercions.

Nous tenons à remercier tout particulièrement M. Paoletti, maire de Villenoy pour son concours à l'organisation de cette journée, à M. Vallier, Conseiller général qui a assisté à cette journée, au Club de l'Amitié de Villenoy ainsi qu'à l'Union d'Athlétisme de Villenoy, et à tous les bénévoles et participants.

Personnalités excusées, M. M. Houel, Sénateur, M. G. Drut, Maire de la Ferté-sous-Jouarre, M. Anziani, Maire de Meaux, Mme Chain-Larché, Conseiller général ».

Françoise Rampeneaux, Correspondante de la Ligue à Villenoy.

La Ligue remercie tous les généreux donateurs pour leurs dons d'une valeur globale de 1.578 euros.



La Ligue en ouverture de la première Semaine du Handicap organisée par la Municipalité de Montigny le Bretonneux

Pour la 1^{ère} fois, la municipalité de Montigny le Bretonneux a organisé du 10 octobre au 16 octobre « La semaine du Handicap ». C'est dans ce contexte que Mme Michèle Derycke, Correspondante de la Ligue dans les Yvelines et habitante de Montigny le Bretonneux a ouvert cette semaine avec une journée consacrée à la sclérose en plaques. La concordance des dates avec les Journées Nationales de la Ligue était très symbolique. Cette journée consacrée à l'information et à des groupes de paroles l'après-midi a été inaugurée avec le vernissage d'aquarelles et de pastels offerts par l'Association « Art et Partage », œuvres vendues au profit de l'aide à la Recherche soutenue par la Ligue Française contre la sclérose en plaques. La Ligue adresse ses remerciements à tous les artistes pour leur geste généreux. Elle y associe aussi tous les bénévoles et la Municipalité de Montigny pour leur aide solidaire*. De nombreuses personnes sont venues l'après-midi pour se rencontrer, partager leurs questions et leurs expériences et prendre de la documentation. Toutes ces personnes étaient d'accord sur le fait que des réunions comme celle-ci, centrée sur une maladie, étaient très importantes pour mieux la connaître et aussi, la comprendre au quotidien. Petit à petit, elles devraient changer le regard de l'autre, et permettre aussi une amélioration de la prise en compte du handicap, ce à quoi la Municipalité de Montigny le Bretonneux est déjà très sensibilisée et active. Rendez-vous est pris pour l'année prochaine.

*La Ligue remercie tous les généreux donateurs pour leurs dons d'une valeur globale de 350 euros.



Deux réunions et un gala à Montrouge

Christine Jautée, Correspondante de la Ligue dans les Hauts de Seine et Présidente de l'Association SEP Montrouge 92, a organisé dans le cadre des Journées nationales de la Ligue, 2 réunions d'informations sur la maladie et un concert de jazz a été dédié par le Rotary Club au soutien à la Recherche médicale soutenue par la Ligue par le relais de son association SEP Montrouge.

Vendredi 8 octobre de 14 h 30 à 17 h 30, centre municipal de santé

« Cette réunion a été très chargée car beaucoup de personnes viennent au Centre, soit pour des rendez-vous chez les médecins, soit pour des soins mais également pour en savoir plus sur la maladie. Tous les médecins présents ce jour-là, se sont arrêtés à notre stand, ont emporté de la documentation, ont acheté des tee-shirts et ont posé beaucoup de questions. Tout comme les infirmières, elles aussi présentes ce jour-là, qui sont venues également nous voir d'autant que la plupart d'entre elles ont été amenées « à piquer » une ou plusieurs personnes atteintes de cette maladie. Elles étaient toutes « partantes » pour que soit reconduite l'an prochain, cette opération et nous ont donné quelques « bons tuyaux » pour sensibiliser plus de monde.

Samedi 9 octobre de 14 h 30 à 17 h 30, l'école Raymond Queneau

Cette journée a été plutôt calme : des manifestations dans Paris et un temps détestable ont certes été la cause d'une certaine désaffection. Nous étions fortement déçus de ne pas avoir plus de monde, car avec Mme Eliane Perdrier de la Ligue, nous n'étions qu'une quinzaine de personnes, pratiquement tous adhérentes de l'Association SEP Montrouge 92. Néanmoins, cette réunion s'est déroulée de manière très conviviale et nous avons évoqué les « dernières nouvelles » de la SEP, les traitements et les avancées de la Recherche, qui, je l'avoue au nom de tous, sont faibles mais nous procurent un certain espoir quant à l'avenir ».

Vendredi 22 octobre à 21 h, Concert de Jazz, salle des fêtes

Le Rotary Club avec le Groupe Alma Sinti (Patrick Saussois, guitariste) avait organisé un Concert de Jazz au profit de la lutte contre la SEP. Cette soirée a remporté un vif succès puisqu'il n'y avait pratiquement plus de place dans les gradins !!! A la grande satisfaction du Maire de Montrouge, M. Jean-Loup Metton, du Président du Rotary Club, M. Alain Bompard et de la Présidente de l'Association SEP Montrouge 92, Mme Christine Jautée. Des rendez-vous ont été pris pour envisager de nouvelles actions, destinées à soutenir la Recherche et récolter de nouveau des fonds en 2005.

L'avenir est à notre portée, celle qui nous permettra de « voir la vie en rose ». Le chèque destiné à l'aide à la Recherche sera remis lors d'une cérémonie prévue en janvier 2005.

Bilan moral et financier des journées nationales de la LFSEP

C'est la première fois que la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques organise une manifestation d'ampleur nationale pour informer le grand public sur la maladie et aussi pour recueillir des fonds destinés à aider la Recherche médicale et financer des Bourses annuelles de chercheurs.

Ces journées nationales ont été décidées au début de l'année 2004. Dans ce contexte d'un temps d'organisation très court et au prix d'efforts et de nombreuses démarches, huit de nos Correspondants ont néanmoins pu sensibiliser et mobiliser leur entourage aux missions de la Ligue. Chacun a donc, en fonction d'éléments propres à son environnement citoyen, organisé son action et les moyens de la mettre en valeur. Les compte-rendus que vous venez de lire témoignent de leur diversité et de leur dynamisme.

Les manifestations sportives, culturelles,... dont le but affiché était de faire appel à la générosité du public ont été couronnées de succès. Le montant total des dons s'élève à 3.495 euros.

Les Délégations Régionales des Laboratoires Biogen, Schering, Serono et Teva & Aventis ont soutenu directement ou indirectement l'action locale de chaque Correspondant.

La participation globale pour chaque Laboratoire a donc été de 1.500 euros.

Les frais d'organisation et d'investissements ont représenté pour la Ligue 7.257 euros avec des postes « lourds » : fabrication des calicots LFSEP (1.250 euros) et de 1.500 tee-shirts au sigle de la Ligue (3.749 euros) qui serviront pour d'autres manifestations.

Le bilan financier, modeste aux regards des efforts déployés, est positif de 798 euros (sans compter le don qui sera fait en janvier par SEP Montrouge 92 grâce au Rotary Club).

Le bilan moral est lui un signe fort, parce que ces manifestations ont suscité beaucoup d'intérêt mais surtout, celui de mettre en lumière le travail de terrain effectué, jour après jour avec dévouement, par les Correspondantes et Correspondants de la Ligue.

Comme toute première initiative, le plus difficile a été de s'inscrire dans le paysage local et national de la Solidarité : c'est aujourd'hui chose faite, pour faciliter l'organisation l'an prochain d'autres Journées Nationales de la LFSEP.

Les actions des correspondants au fil des mois

Manche
50

Réunion d'information sur la SEP à Saint Lô, 20 novembre 2004

Annick Brunet, a organisé à Saint Lô pour la 5^e fois, une réunion d'information sur la maladie. Elle apporte ainsi depuis 2001, en parlant de la maladie, une note de réconfort à travers la Basse-Normandie : Saint Lô, après les Moitiers d'Allonne, Barneville-Carteret et Cherbourg.

Près de 80 personnes s'étaient réunies à la salle de conférence du Centre Culturel Jean Lurçat pour écouter le Dr Dominique Dress, neurologue à l'Hôpital Memorial de Saint Lô : « Nous avons l'impression que dans la Manche, la proportion de malades atteints de la sclérose en plaques est plus importante que la moyenne nationale ». La SEP toucherait 1500 personnes en Basse-Normandie dont 400 dans le département de la Manche.

C'est une maladie fréquente chez les jeunes adultes à partir de 20 ans, avec un pic autour de la trentaine. Le diagnostic s'établit grâce à l'IRM « mais nous n'en avons pas à St Lô » regrettent les Drs Dominique Dress et Lydie Dubuc, tous deux neurologues à l'Hôpital Mémorial. L'intervention de Mme Martine Dary, psychologue au CHU de Caen a été très appréciée, tout comme celles de Philippe Remise, kinésithérapeute et de Mme Evelyne Loisel, assistante sociale, qui apportent fidèlement leur concours, depuis la première réunion.

De plus en plus, les élus locaux se mobilisent à chaque réunion, Jean-François Legrand, Sénateur de la Manche, s'était fait représenté par MM. François Brière et Michel Lelandais. M. Daniel Mabire, Maire des Moitiers d'Allonne, qui regrettait de ne pas être présent cette fois, était représenté par M. Dieudonné Renaux, Conseiller général de la Manche.

Enfin, Annick Brunet, en son nom et celui de la Ligue a tenu à remercier tous ceux qui l'ont aidé à faire de cette réunion un succès, la Municipalité de St Lô, le personnel du Centre Culturel Jean Lurçat de St Lô, et les laboratoires BiogenIdec, qui ont offert comme à chaque réunion, le traditionnel « pot de l'amitié ».

Annick Brunet, tenait à associer à cette 5^e réunion, Marylène Mariau, en présentant son second recueil de poésies « Vivre d'Espoir ». Ce ouvrage fort joliment illustré par Fabienne Arias Petit invite à trouver en soi, par le rêve et la musique des mots, les ressources pour pallier les difficultés quotidiennes. Son poème « Un nouvel ami » dans lequel « ...Ton numéro sera parmi mes préférés... et sans téléphone, tu vis sans personne », est une invite à noter le sien, si vous le voulez-bien : 02.99.80.30.46 pour en apprécier davantage toutes les nuances de l'espérance et retrouver à la lire, un peu de joie de vivre.

Ain
01

Etre présents

Mme Claude Bruliard et Franck Beauve se mobilisent au quotidien, comme tous nos Correspondantes et Correspondants. Cette présence est très importante pour les malades et les familles qui prennent contact avec eux, parfois hors du département de l'Ain. En dehors des groupes de paroles qu'ils animent avec M. Albert Dubois de l'APF et de M. François Chapuis, psychologue, des liens de solidarité se créent ainsi que des élans de générosité qui témoignent du réconfort qu'ils ont su apporter. La Ligue associe ses remerciements à ceux de Mme Claude Bruliard pour toutes les personnes qui donnent, qui, 20, 25 ou 30 euros, sommes importantes au regard de leurs modestes moyens et aussi pour l'aide à la Recherche. Cette généreuse démarche faite avec le cœur est aussi celle de personnes plus concernées ou soucieuses d'aider une grande cause. Que soient ainsi remerciés M. Flegel (1000 euros) et Mme Odile Favre (660 euros, provenant de la quête faite lors des obsèques d'un proche) pour leurs contributions destinées à soutenir dans le département de l'Ain, l'action de la Ligue à travers celles de Mme Claude Bruliard et de Franck Beauve.

Manche
50

25 janvier 2005, une première réunion au lycée Alexis de Tocqueville à Cherbourg-Tourlaville

Mieux faire connaître la sclérose en plaques et collecter des fonds pour soutenir la Recherche, est le « projet de vie » qu'anime Annick Brunet depuis bientôt 5 ans.

Pour la première fois, elle organise avec 2 étudiantes en S1 AD, Julie Bataille et Julie Ferey et avec leur Professeur principal, Bertrand Pailler, une réunion d'information ciblée sur la population de leur lycée (enseignants, personnel de l'établissement, étudiants, les CAP, les internes). Les objectifs retenus :

- Enquête auprès des étudiants à propos de cette maladie,
- réaliser une exposition sur la sclérose en plaques (affiches témoignages,...),
- organiser une conférence avec la participation du Dr Pierre-Eric Le Biez, neurologue à Cherbourg.

DERNIÈRE MINUTE : La 6^e réunion d'information aura lieu le 7 juin 2005 salle du Hétel à Granville et sera animée par le Dr Busson, neurologue à l'Hôpital d'Avranches-Granville.

Marne
51

En Champagne-Ardenne, la Solidarité est une réalité

Lydia Corvino, se dépense sans compter pour faire connaître la maladie qui la touche, la sclérose en plaques et pour collecter des fonds pour aider la Recherche médicale soutenue par la Ligue. Au fil des ans, elle installe son stand dans les brocantes et vide-greniers de la Région. Aidée par sa sœur et quelques bénévoles, elle propose aux chercheurs de trésors des objets utiles ou non, enjolivés par le souvenir des temps anciens.

Sa présence à la neuvième brocante de Vitry en Perthois fut cette fois encore couronnée de succès. Cette brocante devient un rendez-vous très apprécié par plus d'un millier de personnes pour le plus grand bonheur des organisateurs « qui ont voulu que cette brocante soit exclusivement réservée à des objets anciens ou récents en excluant les objets neufs » ainsi que tient à le rappeler Jean-Paul Kempf, Président du Comité des Fêtes. Mais c'est aussi une preuve de solidarité puisque deux associations de malades étaient présentes, Infos Alaid 2004 et la Ligue Française contre la SEP animée par Lydia Corvino qui se plaît à dire et redire que « toutes les actions sont les bienvenues pour une solidarité dont l'action commune est en faveur des plus démunis ».

La Ligue remercie très chaleureusement les généreux chineurs qui ont permis à Lydia Corvino de remettre un chèque de 901 euros destiné à soutenir la Recherche médicale.

Moselle
57

14^e grande soirée de la Solidarité à Stiring Wendel

C'est à l'Espace Culturel Rémy Botz de Stiring Wendel et devant un public nombreux et conquis que s'est déroulée cette 14^e grande soirée de la Solidarité au profit de la Recherche médicale contre la SEP.

Cette année encore, tous sont fidèlement venus de toute la région pour soutenir cette action, organisée par l'Association Espoir des SEP de Moselle-Est.

Parmi les invités, M. Jean-Claude Holtz, Conseiller général, Maire de Stiring Wendel, M. Paul Blad, Conseiller général de la Moselle, Madame Maryline Clin, Directrice du Golf de Sarreguemines. La Ligue Française était représentée par M. Jean-Louis Dousset, Vice-Président ainsi que de nombreuses personnalités et médecins. De nombreux artistes de notre région se sont produits bénévolement sur scène. L'animation a été assurée par Yannick Le Blanc. Parmi les artistes : Désirée Rappin et la chorale Evasion, Allan's Jackson, Claire Trautmann, le groupe Crystal, Maria d'Amico, les Magic Sisters, Laetitia Landry, les Frivolies, Angelo Russello et le Club de Jujitsu de Freming-Merlebach.

C'est grâce aux bénévoles et à la Municipalité de Stiring-Wendel qu'une action de cette ampleur a pu être réalisée et ce fut une réussite.

« Cela fait chaud au cœur de voir tout ce monde solidaire pour soutenir cette action. Beaucoup sont ceux qui ignorent la gravité de cette maladie, ses manifestations et la souffrance que supportent les malades. Nos espoirs sont entre les mains des chercheurs, c'est pourquoi nos actions sont plus que nécessaires pour lutter contre la maladie qui nous ronge à petit feu », souligne Robert Haydinger, le Président de l'Association Espoir.

D'ores et déjà, l'Association Espoir vous donne rendez-vous l'année prochaine pour son 15^e anniversaire pour une soirée exceptionnelle.

Robert Haydinger, Président d'Espoir des Sclérosés de Moselle-Est.



Hauts
de Seine
92

Forum des Associations de Montrouge, 18 septembre 2004

Cette nouvelle édition du Forum des Associations a été très réussie et le stand de l'Association SEP Montrouge 92 a reçu la visite de beaucoup de personnes pour se renseigner sur la maladie, ses origines, les traitements et l'avancée de la Recherche sur la SEP.

Un motif de plus pour l'Association SEP Montrouge 92 de participer l'an prochain à ce Forum organisé par la Municipalité, d'autant plus que son généreux dynamisme a été reconnu par la collectivité.

1^{er} trimestre : Dates des groupes de paroles au siège de la Ligue

40, rue Duranton 75015 Paris.

Merci de vous inscrire auprès de Mme Lucienne Vernay : 01.53.98.98.80

Patients : jeudi 13 et 27 janvier à 14 h 30, jeudi 10 mars à 14 h 30

Familles : jeudi 24 février à 14 h 30, jeudi 3 mars à 14 h 30.

Des Exploits aux cou

Tour ULM 2004, « mes victoires sont les vôtres »

Fabrizio Casagrande, Ancien pilote de chasse

« Avant de m'engager à participer pour la seconde fois à cette grande épreuve nationale d'endurance et d'initiatives, je voulais être au mieux de ma forme, aussi j'avais décidé de suivre une cure de rééducation.

J'avais le même ULM « Mission 18 » qu'en 2003 mais pas de copilote. Bernard Forrat, un ami pilote ULM, décida de tenter l'aventure avec moi. En unissant nos deux handicaps, Bernard étant malentendant, nous ajoutons un nouveau défi à ce challenge : être les meilleurs et faire que notre complémentarité soit un atout et non une difficulté supplémentaire.

La majorité de mes partenaires de 2003 furent partants pour cette nouvelle aventure : faire connaître trois associations pour leur soutien et leurs actions envers les personnes handicapées ou malades, en portant sur notre ULM, les logos de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, de la Dame Blanche, d'ARGOS, deux associations de Bourges. Fr3 a couvert l'événement ainsi que les médias régionaux qui nous ont suivi tout au long de la semaine.

► Du 6 au 15 août, le rythme des épreuves fut chaque jour, toujours très soutenu, sauf le 12 août, jour de repos bien mérité. Levés à 5 h 30 du matin environ et couchés vers 23 h.

Vers 6 h 35 - Briefing sur les différents aérodromes de l'épreuve. Le parcours fut un festival de vent, de pluies et d'orages et parfois de quelques belles éclaircies et de quelques épisodes « très sportifs » et angoissants, mais surmontés brillamment.

Vers 19 h - 20 h - Remise des Prix.

► 10 août à Nogaro : 1^{er} de l'épreuve et 1^{er} au Classement général : nous recevons chacun une coupe.

► 11 août - Sainte Hélène : 1^{er} en classe multiaxes biplace et 2^e au Classement général. Nous recevons un magnum de St Emilion, cuvée 2001.

► 13 août - Avord : nous ne sommes que 4^e à cause de l'épreuve désastreuse du matin.

► 14 août - Mably : C'est le bonheur, notre « bouteille » est classée 1^{ère} ex-aequo, et nous remontons à la 2^e place au classement au scratch. Je reçois 2 coupes supplémentaires.

Bilan de ce Tour : 2200 km en 19 h de vol

« Aujourd'hui que tout est fini, ma SEP se fait ressentir. La passion me l'avait presque fait oublier, même si tous les soirs, je me faisais mon injection de Copaxone, et si tous les matins, je m'équipais de ma poche à urine.

C'était un très beau Tour où malgré la compétition, la convivialité et la solidarité



ont toujours été au rendez-vous. Nous avons rencontré des gens exceptionnels, des passionnés, et des personnes au grand cœur comme Jean-Claude qui nous a confié pour la seconde fois son ULM qui, depuis 2003, arbore le logo de la Ligue Française contre la SEP, celui de notre combat au quotidien contre la maladie.

Côté météo : c'était dur pour les pilotes, c'était dur pour les mécaniques.

C'était aussi un formidable message d'espoir adressé à tous les sceptiques : en adaptant sa machine, en s'adaptant à elle, on peut faire le Tour ULM et surmonter tous les obstacles y compris nos handicaps, celui de Bernard et le mien...

L'aventure terminée, demeure le sentiment d'avoir encore vécu une formidable aventure humaine dans laquelle notre message d'espoir a été entendu.

Sachez que mes récompenses, sont aussi les vôtres, car nous partageons tous au quotidien la médaille d'or du courage. ■

Couleurs de la LFSEP :

« Une belle preuve d'amour »

Une course en solitaire pour faire connaître la SEP.

Cycliste confirmé, Vincent Brunet, pour faire connaître la maladie dont est atteinte sa compagne, Marie-Hélène Inesta, a décidé de lui dédier pendant ses congés, un parcours qu'il accomplira en 5 étapes de Toulouse à Royan en passant par la Rochelle. Originaire de Le Thor, dans le Vaucluse, M. Vincent Brunet souhaitait initialement

rejoindre la Rochelle en traversant les Cévennes en solitaire, suivi en voiture par Marie-Hélène et sa sœur. Mais ce périple était porteur de beaucoup de soucis pour son entourage, ce qu'il voulait éviter à tout prix. M. Brunet s'est donc résolu à limiter son challenge.

« Cela dit, je vais continuer à véhiculer cette cause pour soutenir la Ligue contre la SEP dans mon secteur et continuer à porter mon maillot de cycliste

à ses couleurs, à chaque sortie que je ferai. Je suis très fier de faire connaître un peu le travail que la Ligue fait pour les personnes atteintes de la SEP ».

Vincent Brunet, Le Thor.



« 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

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

un service téléphonique : Ecoute SEP, qui est assuré par des bénévoles. Du lundi au vendredi de 10 h à 16 h.



Information pratique à destination des personnes atteintes de SEP

SpeediCath Compact, première sonde compacte pour les femmes

Signalée par le Centre Médical Germaine Revel lors de la Réunion d'Information Régionale sur la SEP organisée à Lyon, le 25 septembre dernier par le Service de Neurologie A du Pr. Christian Confavreux, il nous semble utile de porter à la connaissance des femmes atteintes de SEP, le côté pratique de cette nouvelle sonde urinaire.

- Cette sonde de 7 cm, prête à l'emploi est munie d'une véritable poignée de préhension de 7 cm également qui facilite la localisation du méat urétral et permet une manipulation aseptique lors du sondage sur les toilettes.
- SpeediCath Compact possède la qualité unique de lubrification des sondes SpeediCath qui assure un respect total de la muqueuse urétrale*
- SpeediCath Compact assure une discrétion et un transport aisé, sa longueur totale ne dépassant pas 9 cm.

Existe en 3 charnières (10,12 et 14) - boîte de 30 sondes.

Intégralement remboursée - Pour les patients au régime général bénéficiant d'un régime complémentaire (Séc. Soc. 65 % + complémentaire 35 %) et pour les patients en Affections de Longue Durée (100 %) sur la base du prix public moyen maximum conseillé. SpeediCath Compact (boîte de 30) : 91,50 euros TTC, remboursement sécurité sociale : 91,50 euros TTC.

(* parmi les références, citons Marit-Ducamp E, De Sèze M, Gaujard E, Joseph PA, Petit h, Soyeur L et Vignes Jr. Rééducation des neurovessies de l'adulte. Encycl Méd Chir (Elsevier), Kinesithérapie-Médecine Physique- Réadaptation 2003 ; 26-496-a-10) Renseignements : Laboratoires Coloplast, Gamme Troubles Mictionnels, Tél. : 01 56 63 17 30

Les associations membres de la Ligue

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.

FRANCHE-COMTE

ASSOCIATION SEP MASSIF JURASSIEN

Présidente : Mme Françoise LAZZAROTTO

20, chemin des Vergers - 39200 ST CLAUDE - Tél./Fax : 03.84.45.03.14 - E-mail : sep39@wanadoo.fr

LORRAINE

ASSOCIATION ESPOIR DES SEP DE MOSELLE EST

Président : M. Robert HAYDINGER - 25, rue des Hirondelles - 57460 KERBACH - Tél. : 03.87.87.80.80 - E-mail : assos.sep.espoir@free.fr

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. Henri GARCIA - Directeur : M. Alain BOURY

Siège : 4, rue de l'Evêché - 31310 RIEUX VOLVESTRE - Tél. : 05.61.90.83.83 - Fax : 05.61.90.83.80

Site Internet : www.agesep31.com - E-mail : agesep.31@wanadoo.fr

Centre Pierre Hanzel : 31310 RIEUX VOLVESTRE - Tél. : 05.61.90.86.40 - Fax : 05.61.90.86.43

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 - Directrice du Centre : Mme Caroline NIO

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

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

Président : M. Claude VIDAL

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 : « Solidarité magazine ».

EN MER POUR COMBATTRE LA SEP

Matthieu LABAUME - 49, bd Gal Kœnig - 92200 NEUILLY SUR SEINE - Tél. : 06.17.71.67.78

Fait participer à ses activités nautiques des personnes atteintes de SEP.

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.

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 - E-mail : info@seprhonealpes.org

Association de sclérosés en plaques Rhône-Alpes. - Une revue trimestrielle : « Le poing sur la table » - Groupe de Parole.

La Ligue Française dans les régions

BASSE - NORMANDIE

Mme Annick BRUNET

30, rue des 3 Forges - 50270 Les Moitiers - Tél. : 02.33.53.56.82 - E-mail : a.brunet@cegetel.net - *Groupe de Parole*

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 FROGER-POILANE - 6, place de la Nation - 18000 BOURGES - Tél. : 02.48.70.20.91 - E-mail : froger.sophie@voila.fr

Mme Marie-Thérèse BARTHE - 48, avenue des Châtaigniers - La Châtaigneraie - 45640 SANDILLON - Tél. : 02.38.41.05.92

PARIS - ILE-DE-FRANCE

LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLEROSE EN PLAQUES

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*

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. : 01.30.48.94.70

M. José DUBOS - 3, rue de Concy - 91330 YERRES - Tél. : 01.69.48.30.20

Mme Christine JAUTÉE - 14, rue Gabriel Péri - 92120 MONTRouGE - Tél. : 01.46.55.20.81 - E-mail : christine.jautee@free.fr

Mme Nathalie VERHEYT

18, résidence des Roses - 94520 PERIGNY sur YERRES - Tél. : 01.45.98.97.86 - E-mail : didier.verhey@wanadoo.fr

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 - *Groupe de Parole*.

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 - 28, chemin du Perrier - 06110 LE CANNET - Tél. : 06.87.74.39.53

M. Francis CLOUET - Cité Bellevue - 97, rue André Lhote - 13880 VELAUX - Tél. : 04.42.74.75.70 - E-mail : francis.clouet@cario.fr

RHONE-ALPES

Mme Claude BRULIARD

11, boulevard Jules Ferry - 01000 BOURG EN BRESSE - Tél. : 04.74.32.68.33 - *Groupe de Parole*.

M. Franck BEAUVÉ

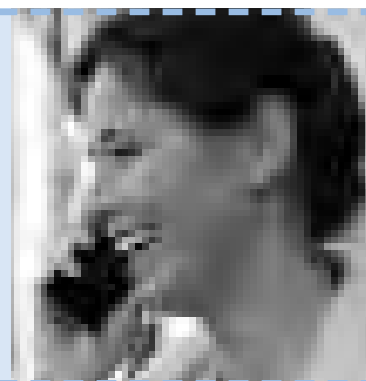
21 b, rue du Docteur Nodet - 01000 BOURG EN BRESSE - Tél. : 04.74.32.04.92 - E-mail : franck.beauve@wanadoo.fr - *Groupe de Parole*.

« 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.



Livres



« SEP - TRAINING QUOTIDIEN »
(destiné aux patients peu mobiles et à leurs aides),
80 pages
4,57 euros port compris

Le règlement
doit être joint à la
commande et établi
à l'ordre de la LFSEP.

Livres

Livres

Livres

Livres

Livres

« SCLÉROSE EN PLAQUES »
(Guide à l'usage des patients
et de leur entourage,
Dr Ayman Tourbah,
Pr Thibault Moreau,
Edition 2005, Bash, Editions
médicales).
Gratuit sur demande
contre 3 euros de frais
de port pour la France
métropolitaine.

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



Publications de la Ligue

Publications de la Ligue

Publications de la Ligue



**La collection complète est
comprise dans l'adhésion.**

- « 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 sclérose en
plaques
- FICHE N° 2 :
La vision et la sclérose en
plaques
- FICHE N° 3 :
Les troubles urinaires dans la
sclérose en plaques
- FICHE N° 4 :
La grossesse et la sclérose en
plaques
- 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 sclérose en plaques
- FICHE N° 11 :
Aides techniques de marche et
fauteuils roulants
- FICHE N° 12 :
Couple et sclérose en plaques
- FICHE N° 13 :
Le sondage intermittent
- FICHE N° 14 :
Enfants de parents porteurs de
sclérose en plaques
- FICHE N° 15 :
Tremblement et sclérose en
plaques
- FICHE N° 16 :
Annonce du diagnostic de la
sclérose en plaques
- FICHE N° 17 :
Troubles de l'équilibre et sclé-
rose en plaques
- FICHE N° 18 :
SEP et régime alimentaire
- FICHE N° 19 :
La spasticité dans la DEP :
est-elle utile ou nuisible ?
- FICHE N° 20 :
Douleurs et sclérose en plaques

- FICHE N° 21 :
Les potentiels évoqués Généra-
lités - 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, 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 SEP
- FICHE N° 26 :
La ponction lombaire
- FICHE N° 27 :
Hérédité et sclérose en plaques
- 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

Nous avons besoin de votre aide financière...

LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

40, rue Duranton - 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)