

# La lettre du président

Comme vous en avez été informés dans les précédents courriers, le projet ambitieux de créer un centre international de recherche, né en 1995 sous l'égide de la Fédération Internationale des Associations de SEP (MSIF) s'est réalisé comme prévu : il a été fondé en février 2001.

Ce centre, à l'origine appelé I.M.S.T.R.a.R.C, a reçu le nom de Sylvia Lawry, en hommage à cette grande dame qui a consacré toute sa vie aux personnes atteintes de SEP (cf nos 83, 85, 86 et 87).

Depuis le mois d'avril 2001, il est accessible et son adresse internet est : [www.slmsr.org](http://www.slmsr.org). Les pages du web offrent la toute dernière information concernant le centre de recherche.

**Le centre de recherche Sylvia Lawry est destiné à devenir le pivot de la recherche internationale en matière de sclérose en plaques.**

## Comment ?

En utilisant des méthodes statistiques innovantes, de la technologie de pointe, couplée avec l'expertise médicale, elle en étudiera tous les aspects.

## Sur quelles bases ?

En analysant les données du point de vue statistique et en identifiant les différentes combinaisons et caractéristiques.

Ceci ne peut se faire qu'à partir du très grand nombre de données recueillies. Le centre dispose d'une part, de la collaboration des laboratoires de recherche hospitaliers et universitaires qui ont effectué des essais thérapeutiques dans les 39 pays membres de la MSIF (la Ligue est le représentant de la France : elle a participé au cours de ces deux dernières années au financement du centre Sylvia Lawry), et d'autre part, des laboratoires pharmaceutiques (tous les dossiers de « personnes placebo » incluses dans les essais cliniques faits dans les années 90).

Les scientifiques du monde entier lui confient toutes leurs données, entre autres, les résultats des bases de données des études EDMUS, réalisées sous l'autorité et la compétence du Professeur Christian Confavreux de l'hôpital neurologique de Lyon.

La confidentialité des données est assurée et celles-ci restent la propriété des différents centres comme leur propre support de leur recherche.

## Que doivent en attendre les personnes atteintes de SEP ?

- L'avancée des résultats sur tous les aspects de la maladie.
- L'élaboration d'un sujet « placebo virtuel » : dans

la mesure où il est prouvé actuellement que certains traitements freinent l'évolution de certaines formes de la maladie, il est impossible sur le plan éthique, dans les essais thérapeutiques, de déterminer des groupes humains placebo : sur la base des données engrangées et étudiées par des méthodes de pointe, il sera possible d'élaborer et de définir dans chaque essai un schéma virtuel comparé au groupe traité.

- Un marqueur évolutif de la maladie, qui permettra de développer de nouvelles méthodes d'évaluation de l'efficacité des traitements dans la SEP, d'en juger beaucoup plus rapidement les résultats donc de réduire la durée de l'essai et en cas d'échec, de pouvoir multiplier les essais thérapeutiques. C'est donc l'élaboration de la base du développement de nouveaux traitements. ■



Professeur  
René Marteau  
Président de  
la LFSEP



# le Courrier

## octobre 2001



**La lettre du président** 3  
**Mieux comprendre**  
Vie quotidienne et hygiène de vie 5

**Quoi de neuf**  
Mai 2001 - Nouveautés de Philadelphie  
congrès de l'American Academy of Neurology 8  
ECTRIMS 2001  
Dublin, 12 -15 septembre 2001 10  
Réunion annuelle des utilisateurs EDMUS  
Dublin, 14 septembre 2001 12

**Vie des associations**  
De nombreux élans de générosité et de solidarité 15

Au revoir Laurent 17  
Tour Voile 2001 :  
partager la course Défi SEP 18

Odyssée de l'Espoir :  
toujours plus loin 23

La vie de la Ligue 26

Vie quotidienne :  
numéros utiles 27

**Si vous souhaitez nous contacter**  
La Ligue Française  
dans les régions 28

**Livres et publications**  
A lire et à regarder 30



Dans le cadre de la loi « Informatique et liberté », vous avez la possibilité de demander la consultation et la rectification des informations vous concernant contenues dans nos fichiers.

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

► Les annonces et encarts publicitaires apparaissant dans la revue n'engagent que la responsabilité des annonceurs. En aucun cas, leur présence n'implique une caution de la part de la Ligue.

### Le Courrier de la sclérose en plaques

#### ► CONSEIL D'ADMINISTRATION

**PRÉSIDENT**  
Pr René Marteau

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

**TRÉSORIER**  
M. A. de Boissière, Délégué général de la Fédération française du Prêt à porter féminin

**TRÉSORIER ADJOINT**  
Mlle F. Labouret

**SECRÉTAIRE GÉNÉRAL**  
Mme G. de Poix

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

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

#### ► COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

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

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

**PRÉSIDENT**  
Pr Etienne 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 de l'Antiquaille, Lyon  
Dr Robert Dantzer, INSERM, Neurobiologie intégrative, Bordeaux  
Dr Marc Debouverie, hôpital Saint Julien, Nancy  
Dr André Durand, centre Pierre Hanzel, Rieux-Volvestre  
Pr Gilles Edan, hôpital de Pontchaillou, Rennes  
Dr Patrick Hauteceur, hôpital Saint Philibert, Lomme  
Dr Jean-Michel Heard, Institut Pasteur, Paris  
Pr Lucien Rumbach, hôpital Jean Minjot, Besançon  
Dr Abdelhadi Saoudi, hôpital Purpan, Toulouse  
Pr Elisabeth Tournier-Lasserre, INSERM U 25, hôpital Necker, Paris

#### ► COMITÉ DE RÉDACTION

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

**DIRECTEUR DE LA PUBLICATION**  
Pr René Marteau

**RÉDACTRICE EN CHEF**  
Eliane Perdrier

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

**SECRÉTARIAT TECHNIQUE ET COORDINATION**  
Mireille Alexis

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

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

**CONCEPTION ET IMPRESSION**  
IGS - 49, rue de Beauchamp, 95150 Taverny.  
Tél. 01 39 60 08 60 - Fax 01 39 95 55 55  
E-mail : igs@club-internet.fr  
N° d'imprimeur : 27397 - Dépôt légal : 4<sup>e</sup> trimestre 2001  
Ce numéro a été tiré à 8.500 exemplaires.

### EDITO

#### Bouger pour changer la vie

La vie de l'humanité est jalonnée de dates qui chacune, par étape, a remis en question la perception de l'avenir pour construire une vie meilleure. La tragédie du 11 septembre dernier à New York est une atteinte à la vie du monde, à notre vie et pourtant celle-ci continue, mais sur d'autres bases. Il y a donc un « avant » et un « après » à chaque fait marquant du cours de l'histoire.

Il en est de même pour la SEP. Si à son annonce, la vie semble basculer, elle ne s'arrête pas mais doit « se vivre » différemment avec l'espoir que « demain » il y aura une solution. Ce n'est pas une utopie : nous vivons à l'ère de la mondialisation de l'information et des technologies de pointe et nous sommes tous des acteurs de ce grand village planétaire où chacun à sa place avec les autres pour aider à mieux connaître la maladie.

Avec les utilisateurs du programme EDMUS, la mise en commun des observations des cliniciens et des chercheurs dépasse aujourd'hui l'Europe de la SEP et devrait permettre l'enrichissement des données du Centre de Recherche Internationale Sylvia Lawry, de mieux connaître la maladie, d'en cerner les causes pour la faire disparaître. La vie est mouvement et pour la vivre mieux, il faut bouger, dans sa tête et dans son corps en fonction de ses moyens pour

### Mieux comprendre

## Oslo - 18 mai 2001 Plate-Forme européenne : vie quotidienne et hygiène de vie

La Plate-forme européenne avait voulu, cette année, mettre l'accent pendant deux jours, sur la perception et le vécu des problèmes quotidiens relevant de l'hygiène personnelle et qui sont ou n'étaient jusqu'à présent abordés avec beaucoup de réticence. Pourtant, chacun sait que la SEP entraîne chez certaines personnes des troubles urinaires et sphinctériens ainsi que des troubles génito sexuels. Rolande Cutner qui représentait la Ligue contre la SEP à cette réunion d'Oslo, nous livre ici la deuxième partie de la première journée qui abordait le thème de la constipation chronique, exposée avec un réa-

lisme empreint de générosité par le Professeur Kesseling.

#### Les causes de la constipation

Il examine les causes de la constipation chez les personnes atteintes de SEP. Celles-ci sont multiples :  
- **l'immobilisme** : ces personnes fuient l'effort physique à cause du phénomène de grande fatigue, symptomatique de la maladie. Or, ce comportement a une répercussion directe sur les mouvements intestinaux : rien ne bouge !  
- **la nutrition** : il est bien connu que les personnes atteintes de SEP se nour-

les actes quotidiens d'aujourd'hui et de demain : la qualité de la vie dépend de cette faculté d'adaptation pour apprivoiser le futur.

Vivre, c'est aussi bouger avec ceux qui portent le message de la solidarité pour lutter aux côtés de la Ligue contre la SEP et des défis qu'ils se lancent, seuls ou en équipe, que ce soit sur mer ou sur terre, en bateau, à vélos ou au fil des brocantes, réunions d'informations, fêtes et concerts donnés au profit de la recherche. Chaque action est un défi remporté sur l'adversité et la solitude et toutes ensemble elles tissent la trame de l'espoir et font de nous des acteurs solidaires. Vous les découvrirez dans les pages qui leur sont consacrées. Tous ensemble, bougeons contre la SEP et conjuguons nos efforts pour être les plus forts. ■

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

➤ rissent mal. Elles ne vont pas « se fatiguer » à éplucher des légumes, se débarrasser des épluchures en marchant jusqu'à la poubelle; les faire cuire en les surveillant, dresser la table, faire la vaisselle et tout ranger après le repas. Cela demande trop d'efforts et entraîne de choisir des aliments conditionnés, prêts « à manger » à même la boîte en regardant la télé !

**Il est nécessaire de modifier son comportement, de passer du stade passif au stade actif, pour diminuer son handicap.**

- **le refus conscient d'ingérer des liquides** : parce qu'elle est sujette à des problèmes de fuites urinaires, la personne atteinte de SEP se garde de boire (cf : *Courrier de la SEP n° 88, juillet 2001 « Vie quotidienne et hygiène de vie » par R. Cutner*).

- **les médicaments** : parce que les anticholinergiques que l'on prend pour lutter contre les spasmes vésicaux, parce que les alpha-bloquants que l'on absorbe pour relaxer les fibres musculaires lisses du col vésical ont tous une action calmante, ces médicaments « engourdisent » le circuit intestinal : rien ne bouge ou alors que très lentement !

Les médicaments décontractants que l'on donne souvent aux sclérosés en plaques « endorment » aussi l'appareil intestinal. Enfin, les préparations à base d'éléments ferrugineux jouent également un rôle dans l'augmentation de la constipation.

**Automédication, un piège à éviter**

Parce que la personne atteinte de SEP « en a marre d'être constipée » et

parce qu'elle ne veut ou ne peut en parler ouvertement, elle va acheter en pharmacie des laxatifs qui font plus de mal que de bien. Le bol alimentaire qui s'est transformé au fil des jours en petits boulettes très dures dans le gros colon ne bougent toujours pas, même après l'absorption de laxatifs. Pourtant, une diarrhée liquide que le malade ne peut contrôler s'est produite. Des accidents arrivent brutalement créant des situations physiques et psychologiques particulièrement éprouvantes et socialement inacceptables. D'autant plus inacceptables que rien n'a changé : ces boulettes dures comme du ciment, très douloureuses sont toujours bloquées dans le gros colon. Le résultat est que le malade reste chez lui, s'enferme dans sa solitude et dans sa constipation chronique.

**Pourtant, une solution existe**

Le Professeur Kesselring insiste sur la nécessité pour la personne atteinte de SEP de modifier son comportement, de passer du stade passif de la plainte « *Je suis constipée et rien n'y fait* » à celui actif de ramener son handicap à un minimum acceptable « *Je gère ma constipation* ».

Il faut être motivé et avoir la volonté de s'en sortir. Pour cela le malade doit porter toute son attention à la méthode qui lui permettra de vider le plus normalement possible ses intestins et ne plus être tributaire de la fatalité !

Il doit réapprendre à aller à la selle comme on réapprend à marcher après un grave accident d'auto ou une attaque cérébrale : l'éducation est la clé du traitement.

Celui-ci consiste à faire tout ce que le malade ne faisait pas avant d'en parler à son médecin ou à l'éducateur qui va lui réapprendre à vider ses intestins, tout un programme hygiène de vie, de bonnes habitudes à prendre au quotidien :

- Faire des exercices physiques : nager s'il ne peut plus marcher ;
- Marcher s'il peut marcher ;
- Faire des mouvements lents mais efficaces qui « massent le ventre » ;
- Se nourrir correctement de légumes et de fruits crus et de fibres de toute sorte ;
- Se mettre à boire au moins deux litres de liquide par jour ( café, thé, jus de fruit, eau minérale, eau plate ou du robinet, du moment que l'eau soit saine) ;
- Prendre éventuellement un mucilage doux ou du lactulose et prendre des médicaments pour se débarrasser des gaz intempestifs ;
- Observer une règle de vie stricte. Le corps doit savoir ce que l'on attend de lui. Il faut aller chaque jour et à la même heure à la selle, même sans envie, pour rééduquer l'intestin ;
- Enfin, se préparer à vider ses intestins comme on se prépare pour un rendez-vous d'affaires : y penser avant, se lever de bonne heure le matin,

prendre tranquillement son petit déjeuner, boire un grand verre d'eau ou de jus de fruits et aller à la selle, s'asseoir et pousser, même si le besoin ne s'en fait pas sentir. L'intestin comprendra... et se « rééduquera » tout seul.

**Accompagner le changement**

Après la conférence magistrale du Professeur Kesselring, les organisateurs de la Plate-forme européenne invitent les participants à se réunir en plusieurs groupes de travail sur deux thèmes :

**Atelier 1**

Quelle est la situation pour certains malades ? Comment peut-on améliorer leur situation ? Que pensent vraiment les personnes atteintes de SEP des thérapies existantes pour remédier aux problèmes de fonctionnement de la vessie et de l'appareil intestinal ?

**Atelier 2**

Les aspects psychologiques et émotionnels créés par l'incontinence et la constipation chez les personnes atteintes de SEP.

A l'issue de ces travaux, l'assemblée se retrouve dans la salle de conférence et les « rapporteurs » exposent les échanges de leur groupe de travail. Le Professeur Kesselring joue le rôle du modérateur et répond chaleureusement aux questions de l'assemblée.

**Une approche différente pour chaque pays**

Il ressort de ces échanges que la prise en compte des

handicaps varie fortement en fonction de la situation géographique du malade. Certains se trouvent dans des situations dramatiques parce que la culture et les traditions de leur pays ne leur permet même pas d'évoquer ces problèmes, ni avec leur famille, ni avec leur médecin ou les personnels de santé qui pourtant sont sensés pouvoir les aider.. Ces troubles demeurent sous-estimés, alors qu'ils « existeraient » sous une forme ou une autre chez « presque » tous les patients interrogés.

**Chez les professionnels de santé**

Les médecins généralistes, les auxiliaires de santé sont blâmés car ils méconnaissent l'étendue des problèmes et leurs conséquences. Ils ne ressentent pas la nécessité d'expliquer et de rassurer les patients toujours inquiets devant des problèmes nouveaux d'incontinence ou de constipation chronique.

Le médecin devrait suggérer et encourager le malade à accepter un bilan urodynamique avec explorations électro-physiologiques, électromyogramme, test de détection, échographie de contrôle et examens bactériologiques de l'urine. Même les neurologues n'échappent pas à la critique, car ils ne pensent pas, dans tous les cas, à adresser systématiquement un patient à un urologue ou à un gastro-entérologue pour faire un bilan.

Dans certains pays la « rééducation » est inexistante.

L'assemblée pense qu'il faut, non seulement modifier le comportement des malades, mais aussi amener les professionnels de santé à s'intéresser davantage à ces problèmes.

**Pour mieux vivre la SEP**

La société change et évolue. M Paul Hogan, le représentant de l'Irlande fait remarquer que l'évolution de la société, du moins en Europe occidentale, permet maintenant de parler plus ouvertement de ces problèmes jusque là passés sous silence. Il cite le livre de James Joyce « Ulysse » dans lequel l'écrivain évoque des problèmes de constipation ou de vessie, qui avait été interdit de distribution aux Etats-Unis en 1934 sous le motif de « livre obscène »...

Aujourd'hui, les gens peuvent en parler à leur médecin ou au personnel infirmier si ils le veulent, sous réserve que les médecins généralistes, les professionnels de la santé et les neurologues sachent « écouter ou engager » le dialogue avec eux.

**Il faut en parler tous ensemble**

Avec humour et bon sens, M Paul Hogan clôture la session en disant : « Il serait bon que l'électricien et le plombier parlent ensemble ; on le fait bien quand on répare une maison ou un appartement, pourquoi ne le ferait-on pas quand il s'agit de notre propre corps ? » ■

**Les troubles urinaires** ont été traités dans les fiches pratiques n° 3 « Les troubles urinaires dans la SEP » et n°13 « Le sondage intermittent » et **la constipation** dans la fiche n°7.

**Les régimes alimentaires** dans la fiche n° 18 et dans le *Courrier de la SEP* n° 85 d'octobre 2000, « Docteur, que pensez-vous des régimes alimentaires dans la SEP ? » par D.Vernay, H.Derumeaux, H.Mabru et D.Aufavre.

# Mai 2001, nouveautés de Philadelphie,

## Congrès de l'American Academy of Neurology

Dr Olivier Heinzel  
Consultation  
spécialisée « SEP »,  
Service de Neurologie  
Hôpital Tenon, Paris.

Il n'a pas été remarqué d'avancée majeure cette année mais plusieurs tendances se sont dégagées dans le domaine de la sclérose en plaques (SEP),

- les traitements de fond, avec les premières études d'association de médicaments,
- les modifications hormonales et le rôle des infections avec en particulier plusieurs études sur l'implication de *Chlamydia pneumoniae*.

### Le congrès annuel de « l'American Academy of Neurology » s'est tenu sur la côte Est des Etats-Unis au début du mois de mai 2001.

- les nouvelles pratiques d'imagerie, où de très nombreuses communications scientifiques permettent d'améliorer la compréhension des mécanismes lésionnels en œuvre dans la SEP, pratiques qui ne seront pas abordées dans cet article.

#### Les traitements de fond

Les résultats de l'étude « IMPACT » ont été communiqués lors du congrès (voir *Courrier de la SEP* n°87, avril 2001, « Les traitements de fond », page 5). Cette étude a évalué l'efficacité de l'inter-

féron  $\beta$ -1a chez les patients atteints d'une forme secondairement progressive de SEP, administré à la dose de 60 mg, une fois par semaine (contre un placebo). Cette étude était originale car le critère principal d'évaluation était la modification d'un score composite construit à partir d'un test de marche, d'un test de dextérité manuelle chronométrée et d'un test d'attention.

Après 2 ans, l'étude a montré que l'interféron  $\beta$ -1a réduisait le risque d'aggravation de 40 %, et qu'il réduisait également le taux de poussées à 1 et 2 ans. Cette activité était confirmée sur les paramètres de l'IRM.

Par contre, le traitement n'avait aucune efficacité sur l'évolution du handicap fonctionnel mesuré par l'échelle plus classique de l'EDSS.

Ces résultats doivent être analysés en détail lorsque l'article scientifique sera publié ; ils semblent aller dans le même sens que d'autres études sur l'efficacité de l'interféron  $\beta$  dans les formes secondairement progressives.

#### Plusieurs études évaluant la tolérance d'associations de traitements de fond ont été présentées.

L'association azathioprine (Imurel,) + interféron  $\beta$ -1a, acétate de glatiramer

(Copaxone,) + interféron  $\beta$ -1a, ou bien interféron  $\beta$ -1a et cyclophosphamide (Endoxan,) per os. La tolérance biologique de ces associations a été satisfaisante. De même, il ne semble pas qu'il y ait de risque d'aggravation neurologique de l'activité IRM avec ces associations.

On peut donc espérer voir des essais d'efficacité de ces associations thérapeutiques se mettre en place au cours des prochaines années.

#### Mitoxantrone

La mitoxantrone est actuellement utilisée en France (sans AMM dans cette indication) dans le cadre des SEP d'aggravation rapide. La tolérance a été soigneusement évaluée par l'équipe du Professeur Gilles Edan (Rennes) chez 293 patients ayant reçu pour la majorité 6 cures mensuelles de mitoxantrone (Novantone,). Un des risques associés à ce médicament est la toxicité cardiaque qui est dose-dépendante. Il est intéressant de noter que parmi les 293 patients, aucun n'a eu de symptômes de dysfonctionnement cardiaque. Quatre patients ont eu une réduction transitoire de la fonction cardiaque et 3 une diminution permanente d'après une échographie ou la scintigraphie car-

diacque. Peu d'effets indésirables biologiques ou infectieux ont été observés. Par contre, 15 aménorrhées permanentes (dont 4 ont été rapportées avant 35 ans). Ainsi, la mitoxantrone semble avoir un profil de tolérance satisfaisant dans les formes sévères de SEP.

#### Hormones et sclérose en plaques

L'équipe du Professeur Christian Confavreux (Lyon) a confirmé les résultats de l'étude PRIMIS (voir *Courrier de la SEP*, n° 79, avril 1999, pages 8 et 9) étudiant l'impact de la grossesse sur la SEP. Le risque de poussée diminue au cours du troisième trimestre de grossesse mais augmente significativement au cours du premier trimestre qui suit l'accouchement. Par contre, deux ans après l'accouchement, il n'y a aucune influence de la grossesse sur le risque d'aggravation du handicap.

Pour explorer plus avant le rôle des hormones dans la SEP, une étude a été réalisée chez la souris : l'administration d'une hormone féminine (le 17  $\beta$ -oestradiol) réduit de façon significative la sévérité de la maladie. Chez la femme, 12 patientes ayant une SEP évoluant par poussées ou une forme secondairement

progressive ont reçu de l'oestriol (hormone féminine secrétée en grande quantité au cours de la grossesse) à la dose de 8 mg/jour. Les taux d'oestriol sanguin obtenus étaient proches de ceux du troisième trimestre de la grossesse. Cette étude dont le critère principal était l'IRM a montré une réduction de 54 % de l'activité IRM chez les patientes dont la maladie évolue par poussées. Par contre, le taux de poussées n'a pas été modifié par le traitement, mais l'étude était courte.

#### Sclérose en plaques et infection par *Chlamydia pneumoniae*

La SEP est une maladie d'origine indéterminée dans laquelle sont incriminés des facteurs génétiques et environnementaux. Parmi ceux-ci, l'infection par *Chlamydia pneumoniae* (CPN, bactérie très répandue, source d'infection pulmonaire) est un candidat potentiel, car on peut supposer qu'une infection persistante par ce germe, est susceptible d'entretenir une réaction auto-immune. Dans l'étude de la NURSE HEALTH STUDY, près de 30 000 femmes ont été suivies entre 1976 et 1989. Parmi 318 cas de SEP identifiés, 141 ont été prélevés



pour la recherche de CPN. Une sérologie positive pour CPN a été trouvée chez 75 % des cas et chez 65 % des témoins, une différence significative. L'association avec un sous-groupe particulier a également été trouvée dans une autre étude portant sur 106 patients atteints de SEP et 77 témoins. L'activité IRM était plus grande chez les patients ayant une sérologie positive.

Ces résultats positifs ne doivent pas faire ignorer d'autres études, négatives celles-là, qui laissent à penser que la découverte de CPN pourrait ne pas être spécifique de la SEP mais seulement le témoin d'une activation immunologique générale. Le rôle de ce germe devra encore être précisé avant d'envisager des effets thérapeutiques avec des antibiotiques. ■

**La SEP est une maladie d'origine indéterminée dans laquelle sont incriminés des facteurs génétiques et environnementaux**

# ECTRIMS 2001, Dublin, 12-15 septembre 2001

## 17th Congress of the European Committee for Treatment and Research on Multiple Sclerosis

Pr Etienne Roulet  
Consultation  
spécialisée « SEP »  
Hôpital Tenon, Paris

Comme d'habitude, l'ECTRIMS a été l'occasion pour les neurologues européens et pour les rares américains qui avaient pu se déplacer, de faire le point de la recherche dans différents domaines. Près de 2000 participants et près de 1000 communications scientifiques donnent une idée de l'importance de cette réunion.

**La réunion annuelle de l'ECTRIMS a eu lieu à Dublin (Irlande) du 12 au 15 septembre 2001.**

**Les tendances** qui se sont dégagées d'après le nombre et l'intérêt des communications peuvent s'établir comme suit :

**En hausse :**  
Les différentes formes de la SEP  
L'imagerie  
La fatigue.

**En baisse :**  
La génétique  
L'épidémiologie

**Stationnaires :**  
L'immunologie et les traitements.

**Les principales nouveautés** qui ont retenues notre attention sont celles qui concernent l'IRM et les traitements :

**Imagerie par Résonance Magnétique**

**Importance de l'IRM pour le diagnostic de sclérose en plaques.**

Le diagnostic de SEP ne peut pas être porté si l'IRM cérébrale est normale.

Peut-on parler de SEP à un patient qui vient de présenter des troubles neurologiques régressifs et dont l'IRM cérébrale montre des images évoquant ce diagnostic ?

Une étude londonienne a tenté de répondre à cette question en utilisant les nouveaux critères de diagnostic dits de Mc Donald.

Cent onze patients ont été suivis jusqu'à 3 ans après leurs premiers symptômes, et tous avaient subi une nouvelle IRM 3 mois après le début, cette dernière ayant été analysée selon les nouveaux critères.

Le diagnostic de SEP a pu ainsi être affirmé dès la 1<sup>ère</sup> poussée chez 24 % des patients.

L'IRM faite au 3<sup>e</sup> mois a une forte valeur prédictive de l'évolution ultérieure vers une SEP : si elle est positive, le risque de SEP est de 60 % après 1 an d'évolu-

tion, et de 80 % après 3 ans.

Si elle est négative, le risque de SEP reste malgré tout élevé, de l'ordre de 30 % après 3 ans.

**Utilisation des nouvelles techniques d'imagerie**

L'IRM « classique » n'apporte que des éléments morphologiques, utiles pour le diagnostic, moins pour la compréhension des mécanismes de la maladie. Les techniques de tenseur d'aimantation, de spectroscopie, d'imagerie de diffusion ou du transfert de diffusion, sont appliquées par de nombreuses équipes à l'analyse des plaques, et des régions avoisinantes apparemment normales (« substance blanche en apparence normale »).

Les résultats vont tous dans la même direction : dès le début de la SEP, et parfois même avant la survenue d'une poussée, des modifications métaboliques surviennent à distance des plaques. Ces résultats confirment le caractère diffus et précoce du dysfonctionnement de la substance blanche et donc probablement de la myéline dans la SEP.

**Traitements**

**Traitements de fond**

**L'interféron bêta est inefficace lorsqu'il est administré par voie orale.**

C'est le résultat d'une première étude contre placebo conduite en double insu chez 70 patients pendant 6 mois, dont le critère principal de jugement était l'IRM. Les résultats d'autres études sont attendus dans les prochains mois.

**Les auto-greffes de moelle osseuse**

Elles sont utilisées dans le traitement de certains cancers et de maladies auto-immunes sévères. Depuis plusieurs années, des greffes sont réalisées chez des patients atteints de SEP, pour le moment sans qu'aucun essai thérapeutique contrôlé n'ait été entrepris.

**Un observatoire européen** a réuni les dossiers des 85 premiers patients qui lui ont été signalés. Avec un recul de plus de 2 ans, 7 patients sont décédés (5 au décours immédiat de la procédure de greffe, 2 à distance à cause de la sclérose en plaques) et 30 % des patients sont stables ou améliorés lors du dernier contrôle.

En tout état de cause, ce traitement très lourd est

encore en phase d'évaluation et seuls des patients, heureusement très rares, dont la maladie est très

évolutive et résiste aux traitements immunosuppresseurs déjà utilisés, pourraient en bénéficier. >

### Restaurer la myéline : premier et seul essai de transplantation chirurgicale dans la SEP

Le communiqué a été publié par l'université de Yale (USA).

Le 17 et 18 juillet 2001, une femme de 53 ans atteinte de SEP a subi au cours d'une intervention neurochirurgicale une transplantation de cellules produisant de la myéline au niveau même d'une plaque cérébrale. Ces cellules produisant la myéline du système nerveux périphérique avaient été prélevées sur son nerf tibial.

L'état de la patiente est jugé satisfaisant. Il s'agissait pour l'équipe dirigée par le Dr Timothy Vollmer de déterminer :

- si une telle pratique est sans danger,
- si les cellules produisant de la myéline périphérique ainsi transplantées peuvent survivre dans le cerveau et réparer les lésions démyélinisées du système nerveux central.

La procédure d'évaluation sera la suivante :

- surveillance clinique et par IRM pendant 6 mois. A la fin de cette période, une biopsie cérébrale de la lésion greffée sera faite pour savoir si les cellules greffées ont survécues et si elles ont produit de la myéline.
- Avant cette date, il sera impossible de savoir si cette opération à haut risque sera sans complications, ni si elle sera efficace sur l'évolution de la maladie.

Aucune nouvelle greffe ne sera envisagée avant ces résultats. Les chercheurs ont prévu ensuite de reproduire cette procédure sur un maximum de 5 personnes si des tests additionnels sont justifiés.

➤ **Cannabis et SEP**

L'utilisation de *Cannabis sativa* comme traitement symptomatique dans la SEP est une question qui est fréquemment posée lors des réunions de patients et sur le forum du site internet de la Ligue.

Sept études, non contrôlées, avaient été publiées, réunissant au total seulement 43 patients. Une équipe d'Amsterdam a évalué l'efficacité de 2 composants du cannabis – le tétra hydrocannabinol ou dronabinol à la dose de 2,5 mg/jour et des extraits de *Cannabis sativa* – administrés par voie orale dans un essai contrôlé en double insu, en cross-over contre placebo, d'une durée de 20 semaines, réalisé chez 16 patients. Pas moins de 7 échelles de mesure (handicap neurologique, spasticité, qualité de vie, impression clinique globale, etc.) ont été employées. Les résultats sont négatifs. L'efficacité du cannabis n'est pas différente de celle du placebo sur aucune des échelles utilisées, les effets indésirables sont plus marqués, et l'impression clinique globale des patients, maintenus dans l'ignorance du traitement reçu, est en défaveur du cannabis.

Cette première étude contrôlée ne comporte aucun élément qui permette d'envisager d'autres études dans ce domaine. Elle ne permet donc pas de conseiller, médicalement, l'ingestion de cannabis aux patients atteints de SEP. ■

Une équipe d'Amsterdam a évalué l'efficacité de deux composants du cannabis : les résultats ne sont pas favorables

# Réunion annuelle des utilisateurs EDMUS, Dublin, 14 septembre 2001



**EDMUS, Version 3 : pour mieux identifier la SEP**

Pendant toute la durée du congrès, de nombreux participants ont pu se rendre sur le stand EDMUS - European Database for Multiple Sclerosis - et se familiariser avec ce programme de collecte et d'analyse d'informations sur la Sclérose en Plaques (cf : *Courrier de la SEP*, n° 82, janvier 2000, « Le projet EDMUS, Pr Ch. Confavreux »).

Avec la démonstration du logiciel dans sa version 3, plus performante mais encore en phase expérimentale, il leur était possible de juger de la pertinence de cet outil qui facilitera leur travail au quotidien et surtout avec la mise en commun de données cliniques et épidémiologiques

permettre de mieux connaître la SEP.

**Aujourd'hui, 192 centres spécialisés dans 27 pays utilisent EDMUS...**

Dans sa version 2.5 utilisée actuellement, le logiciel EDMUS est un outil reconnu par de nombreux centres spécialisés dans l'observation des Sclérosés en plaques en Europe (couverture). Avec la version 3, le nombre des utilisateurs devrait augmenter.

**Demain, une base de données plus complète, plus conviviale et personnalisée...**

De très nombreuses améliorations ont été apportées dans la version 3, tant au

niveau de la lisibilité des fenêtres que du défilement des requêtes facilité par l'incorporation de nouveaux champs comme le diagnostic différentiel, l'évaluation biologique, la description de l'IRM détaillée, les données de rééducation. Les outils de navigation ont été simplifiés. Des nouvelles fonctions ont été implantées pour faire évoluer le logiciel avec un système de thesaurus que l'utilisateur peut faire évoluer à son gré.

La version 3 sera totalement compatible avec la version 2.5 : les données enregistrées au format 2.5 seront transférées automatiquement à la version 3. Cette version permettra de

traiter les données en fonction de la demande: dossiers médicaux, essais thérapeutiques, études épidémiologiques.

**Prévue pour le 1<sup>er</sup> semestre 2002**

La version 3, mise au point par l'équipe pluridisciplinaire du Centre de Coordination EDMUS à Lyon, devrait être finalisée et validée par les membres des groupes de travail et le Comité de Pilotage EDMUS, début 2002. C'est surtout le résultat d'un immense travail de concertation entre les différents experts européens qui participent à ce projet depuis 1990.

**Le consortium des utilisateurs EDMUS : une montée en puissance du traitement des données sur la SEP**

Le lancement du Consortium des utilisateurs EDMUS répond au besoin de mettre en place un véritable réseau des utilisateurs EDMUS, d'abord à l'échelon national puis européen, pour devenir une banque de données sur la Sclérose en plaques. Deux centres en Australie viennent d'adopter le système EDMUS... ce qui porte à 192 le nombre de ses utilisateurs.

Ce réseau pourrait promouvoir des études communes avec des objectifs spécifiques, dans l'esprit des études sur la grossesse, les vaccins ou l'étude sur la SEP en enfance.

**A partir de résultats tangibles Edmus**

- La collecte de données pour l'étude PRIMIS - SEP et grossesse, menée par le Dr. Michael Hutchinson est achevée. Les données sur 2 ans après accouchement sont maintenant enregistrées. Elles ont été analysées et présentées à l'occasion du congrès de l'Académie Américaine de

**EDMUS - European Database for Multiple Sclerosis : se familiariser avec ce programme de collecte et d'analyse d'informations sur la Sclérose en Plaques**

**Composition du Centre de Coordination EDMUS - Lyon**

Neurologues	Dr. Luliana	ACHITI
	Dr. Sandrine	BLANC
	Pr. Christian	CONFVREUX
	Dr. Françoise	DURAND-DUBIEF
	Dr. Laurence	GIGNOUX
	Dr. Jean-François	De SAINT-VICTOR
	Dr. Sandra	VUKUSIC
Epidémiologiste consultant	Dr. Patricia	SADDIER
Informaticien consultant	Mr. Albert	BIRON
Statisticien	Pr. Patrice	ADELEINE
Développeur logiciel	Mr. Jean-Marc	AZERAD
Secrétaires	Mme F. Isabelle	PAIREL
	Mme Catherine	VIDAL

Membres du comité international de pilotage			
Allemagne	Pr.	Peter	RIECKMANN
Autriche	Pr.	Hans-Peter	HARTUNG
Belgique	Pr.	Pierre	KETELAER
	Pr.	Richard	GONSETTE
Danemark	Dr.	Mads	RAVNBORG
Espagne	Dr.	Oscar	FERNANDEZ
	Dr.	Xavier	MONTALBAN
France	Pr.	Christian	CONFAVREUX
	Pr.	Gilles	EDAN
Grèce	Pr.	Ionnis	MILONAS
Irlande	Dr.	Michael	HUTCHINSON
Italie	Pr.	Giancarlo	COMI
Pays-Bas	Dr.	Bernhard	UITDEHAAG
Portugal	Pr.	Antonio	MAGALHAES
Royaume-Uni	Pr.	Alastair	COMPSTON
	Pr.	David	MILLER
Suisse	Pr.	Ludwig	KAPPOS
Turquie	Pr.	Aksel	SIVA

Neurologie à Philadelphie en mai 2001 et au congrès ECTRIMS à Dublin.

- L'étude KIDMUS conduite par le Dr Yann Mikaeloff, neuropédiatre à l'Hôpital St Vincent de Paul à Paris, a débuté en France et en Belgique pour répondre à deux objectifs : décrire l'histoire naturelle de la sclérose en plaques (SEP) débutant avant 16 ans et faire la comparaison de l'évolution clinique de SEP - enfants à celle d'un groupe d'adultes.

**Les utilisateurs EDMUS qui souhaitent participer à l'étude sont les bienvenus.**

- D'autres projets sont à l'étude comme celui par

exemple, de rassembler des groupes de patients sous traitement suivis à intervalles réguliers.

**La logistique se met en place**

- la marque "EDMUS" et le sigle [www.edmus-org](http://www.edmus-org) ont été déposés.

- un site web [www.edmus-org](http://www.edmus-org), pour faciliter la collaboration avec le Centre de Coordination EDMUS. Des informations techniques et des renseignements sur le système et sur les activités communes passées, actuelles ou futures seront ainsi à la disposition des utilisateurs.

Le Centre de Coordination EDMUS pourra éventuellement proposer une assistance dans les domaines de l'épidémiologie, des statistiques et de l'informatique.

Grâce à un partenariat très présent le développement spectaculaire du programme EDMUS et les perspectives porteuses d'espoir qu'il suscite est aujourd'hui une réalité grâce au partenariat des laboratoires pharmaceutiques Ares Serono, Biogen, Schering et Teva Pharma et des associations d'aide à la recherche et d'aide aux patients, l'ARSEP-Association pour la Recherche contre la Sclérose en Plaques et la LFSEP-Ligue Française contre la Sclérose en Plaques qui l'ont soutenu depuis sa création. Depuis, trois associations caritatives régionales « Les Amis de Bio-Lyon » (Fondation Mérieux), le Lions Club « Village Beaujolais » et « Les Compagnons du Beaujolais » sont venues les rejoindre.

Que tous en soient remerciés au nom de toutes les personnes atteintes de SEP et leur famille, en France, en Europe et dans le monde. ■

# De nombreux élans de générosité et de solidarité,

Des quatre coins de France, l'ingéniosité, le dévouement des correspondants ou des associations, la générosité de beaucoup s'inscrivent dans une solidarité active pour vaincre la SEP. A toutes et à tous, au nom de la Ligue Française contre la Sclérose en plaques, le Professeur René Marteau adresse ses sincères encouragements et ses plus vifs remerciements Coup de phare sur quelques actions porteuses d'espoir tant pour la recherche que pour le quotidien des personnes atteintes de SEP et leur famille.

**En Champagne**

**A la recherche du temps passé**

Comme chaque année, Madame Lydia Corvino, correspondante de la Ligue en Champagne Ardenne dont le dévouement et le

dynamisme sont plus que jamais à louer, participe à différentes manifestations régionales pour recueillir des fonds au profit de la Recherche contre la Sclérose en plaques, comme la quatrième brocante de l'AS Marolles ou le sixième marché aux puces de Vitry-en-Perthois.

Les bénévoles vident leurs greniers et Lydia Corvino propose ses trésors à la convoitise des chineurs... qui sont en même temps sensibilisés à cette maladie « aussi grave que les autres, mais beaucoup moins médiatisée, ce qui pose un problème et c'est notre rôle de la faire connaître ». Le beau temps était à chaque fois de la partie et au terme de sa « campagne d'été », Lydia Corvino a remis à la Ligue la somme de 3.116,30 F qui seront affectés à la dotation 2001 des bourses d'aide à la Recherche.

**En Ile de France**

**Brocante toujours,**

Le 3 septembre dernier, lors de la fête communale de Perigny sur Yerres (94), notre correspondante, Madame Nathalie Verheytenait, elle aussi, un stand de brocante, dans le double but de récolter des fonds pour la recherche et de faire connaître les actions de la Ligue Française

contre la sclérose en plaques. Son stand a été très fréquenté, ce qui lui a permis de parler de cette maladie qu'elle connaît bien et de remettre à la Ligue un chèque de 2.250 F.

**Arts Plastiques et Salon du Prêt-à-Porter Féminin, un partenariat original**

L'Association 21<sup>e</sup>, association Loi 1901, a pour objectif d'aider la création contemporaine sous toutes ses formes et d'exposer les travaux de jeunes artistes et d'artistes reconnus dans le cadre d'événements exceptionnels. L'originalité de l'Association 21<sup>e</sup> est d'associer dans une démarche de solidarité des artistes qui acceptent qu'une partie de la vente de leurs œuvres soient reversées sous forme de don à une association à but humanitaire ou caritative.

Pour 2001-2002, c'est la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques qui a été retenue.

Plusieurs manifestations seront donc organisées par l'Association 21<sup>e</sup> dans le courant de l'année 2002.

Un partenariat s'est engagé avec la direction du Salon du Prêt à porter féminin, porte de Versailles où une première installation a eu lieu en septembre 2001 avec la présentation des



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





Sculpture de Bernard Lancelle, Ph. Fanny Pennin.

œuvres de Bernard Lancelle, sculpteur, céramiste et de Fanny Pennin, photographe.

Certains de leurs travaux sont présents sur le site internet : [21eme.net](http://21eme.net) de l'association et dans le même esprit de solidarité, ils ont proposé qu'une partie du produit de la vente de leurs œuvres soit reversée à la Ligue Française contre la Sclérose en plaques. Cette manifestation sera rééditée en janvier 2002 lors du prochain Salon du Prêt à porter féminin.

**Un concert exceptionnel à Saint Mandé**

Organisé par la Municipalité de Saint Mandé, il sera donné au profit de la Ligue contre la Sclérose en plaques, le 23 octobre 2001 par Didier Lockwood Trio en « Hommage à Stéphane Grappelli ». Réservations au 01.49.57.78.90.

**En Paca**

**Un beau geste de solidarité, à Nice**

« Je vous remercie du fond du cœur, et je vous fais la promesse que vous serez fiers de moi car, grâce à vous, je vais pouvoir continuer à travailler ».

L'adjudant-chef Richard Amigo\*, opérateur au centre de traitement de l'alerte du groupement nord des Sapeurs-pompiers à Magnan, était très ému de « recevoir » une Renault Twingo robotisée, adaptée à son handicap lié aux effets invalidants de la Sclérose en plaques afin de lui permettre de continuer à venir à son travail.

La remise officielle du véhicule s'est faite en présence de sa famille, de ses collègues et amis qui se sont cotisés pour l'aider à financer en grande partie cette voiture. Cette cérémonie reflétait l'élan de générosité et de solidarité des collègues et des supérieurs de l'adjudant-chef Richard Amigo, de représentants de l'union régionale des sapeurs-pompiers de l'aéroport Nice Côte d'Azur, de l'association d'entraide des sapeurs-pompiers de Nice, de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques de Renault et de la Caisse d'Epargne, partenaires dans cette opération. Richard Amigo, s'appuyant sur la phrase du Colonel Raibaut, commandant du groupement sud des sapeurs-pompiers qu'ils étaient une « grande famille » cita Saint Exupéry, un auteur qu'il admire beaucoup : « On ne voit bien qu'avec le cœur, car l'essentiel est invisible avec les yeux ».

\*Adhérent, Nice.

**En Lorraine**

Le 20 octobre prochain, se tiendra la 11<sup>e</sup> édition de la grande fête annuelle de l'association Espoir donnée au profit de la recherche

contre la sclérose en plaques. Le président, Monsieur Robert Haydinger nous confirme qu'aujourd'hui, les 1.000 places de la salle des fêtes de L'Espace culturel de Stiring-Wendel sont déjà toutes retenues...

**Dans la Manche**

Le 27 octobre aura lieu, à la Salle des Fêtes des Moitiers d'Allonne, la première réunion d'information sur la SEP organisée dans le département de la Manche par notre nouvelle correspondante, Madame Annick Brunet avec la participation du Docteur Benoît Dupuy, Chef de service neurologie de l'Hôpital de Cherbourg et de nombreux professionnels de santé.

**En Bourgogne**

**Chanter l'espoir pour combattre la SEP**

Le samedi 8 décembre à 20 h 30 en l'église de Montchanin (71), un concert gratuit sera donné

au profit de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques par Alain Bernard. Bien connu dans la région, Alain Bernard, Chef d'établissement de La POSTE à Buxy, chantera Jean-Claude Gianadda et aussi quelques unes de ses compositions dont « Solidarité Espoir ». Il sera accompagné à la guitare par son fils Mehdi. Un concert sera également donné le 10 novembre en l'église Saint-Paul au profit de l'Association départementale des sclérosés en plaques. ■

L'adjudant-chef Richard Amigo prend possession de sa voiture, symbole de l'amitié et de la solidarité. ph : Stéphane Raymond-Leuzzi avec l'aimable autorisation de Nice-Matin.



**Au revoir Laurent,**

Ghyslaine PERILLAUD, Correspondante de la Ligue à Poitiers

Notre fils Laurent, atteint depuis l'âge de 23 ans d'une forme grave d'embée de SEP, nous a quittés le 6 juin 2001.

Il avait dû arrêter ses activités professionnelles de dessinateur dans un bureau d'architecture intérieure, ses activités sportives où il excellait - foot, ski, tennis, ses activités de loisirs - dessin, peinture, photographie... pour concentrer toute son énergie à lutter avec beaucoup de courage et de ténacité contre la SEP.

Pris en charge dès le début de sa maladie par le Professeur René Marteau à l'hôpital Saint Antoine à Paris, puis par le Professeur Gil à Poitiers, Laurent a vécu chez nous, dans un appartement aménagé\*, avec l'aide quotidienne d'une équipe composée des infirmiers, du kiné, de l'orthophoniste, de l'infirmier psychologue et des auxiliaires de vie du CCAS de Poitiers, soudée autour de ses parents, de son frère de sa sœur et leurs conjoints.

Comme il l'avait souhaité, c'est chez lui, entouré de l'affection des siens que Laurent est parti. Il laisse un fils, Julian, âgé de 14 ans.

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui nous ont témoigné leur sympathie et leur soutien avant et après cette épreuve ainsi que tous ceux qui ont adressé leurs dons à La Ligue afin d'aider la recherche contre cette maladie, soit 12.290 F. Merci, Merci à tous.

Ses parents, Jacques et Ghyslaine.

Le Président René Marteau, a exprimé à Jacques et Ghyslaine Périllaud, sa sincère émotion et celle de la Ligue Française contre la sclérose en plaques ainsi que ses remerciements pour la générosité des donateurs. Un reçu fiscal leur a été adressé aussitôt. Cette somme sera affectée, comme l'ensemble des dons reçus cette année par la Ligue, à aider la Recherche et abondera la dotation 2001 de la Ligue. Le Président René Marteau, remercie aussi très chaleureusement Madame Ghyslaine Périllaud, de sa décision de vouloir continuer avec le même dévouement sa mission de correspondante de la Ligue à Poitiers.

\*(Cf : Courrier de la SEP n° 87, avril 2001 « Quand la vie tient à un fil »)

# Tour Voile 2001 :

## partager la course du Défi SEP

Le Courrier de la Sclérose en plaques vous a fait part, tout au long de l'année des préparatifs de cette manifestation internationale qui s'est déroulée pendant tout le mois de juillet le long des côtes de l'Atlantique pour se terminer le 23 juillet en Méditerranée.

**Se mesurer aux plus grands navigateurs dans cette régates symbolique et réussir à bien se classer à chaque étape était l'un des objectifs de l'équipage du Défi SEP et l'occasion pour lui de pouvoir ainsi parler de la SEP.**



Céline, Jacques (assis) le parrain de défi SEP et John, un patient anglais en Méditerranée.

L'équipage du Défi SEP a voulu donner cette année une dimension supplémentaire à leur engagement, en faisant « vivre de l'intérieur », cette course à des personnes atteintes de SEP. Pour cela, un week-end avait été prévu le 14 juillet à Saint Nazaire et une semaine en Méditerranée (cf : Le Courrier de la SEP n°86, 87 et 88 de janvier, avril et juillet 2001). Pour beaucoup ce furent de grands moments tant du côté de l'équipage que de celui des personnes atteintes de SEP qui sont venues parfois accompagnées de leur famille.

**Tous ont voulu témoigner de leur joie d'avoir vécu ensemble une belle aventure, nous sommes heureux de leur donner ici la parole, chacun s'exprimant avec sa sensibilité.**

Tout d'abord, honneur à Matthieu Bouteiller, Clémence Labaume et Louis Hannecart, trois des jeunes étudiants de l'équipage du Défi SEP, avec quelques extraits du Journal de bord du catamaran loué par Défi SEP et les moments privilé-

giés qu'ils ont vécu en Méditerranée.

**Un début de semaine prometteur**

Envisager qu'il puisse exister une journée type pour nos amis touchés par la SEP serait un mensonge. Il existe effectivement un rythme lié à celui de la course, mais pas un jour qui se ressemble pour notre équipage qui suit le Mumm 30 du Défi SEP : des parcours « banane » aux étapes de ralliement, les surprises s'enchaînent : découverte lundi des principes fondamentaux de la voile, lever

avec le soleil, vue imprenable sur la vague pendant la longue journée d'initiation à la navigation. Mardi : que d'animation ! Port Camargue, visite privée de notre Mumm 30. Mercredi, c'est un entretien avec un représentant d'IBM, un de nos sponsors qui demande « Où est l'imprévu ? ». Effectivement, les grands classiques de la journée sont immuables : petit déjeuner, départ du port pour suivre l'étape, baignade obligatoire pour cause de chaleur suivie pendant l'après-midi du départ, puis déjeuner, sieste, re-baignade, animations diverses pour tous les goûts, guitare, chants ou cours de navigation, retour au port et l'inévitable débriefing avec notre équipage. C'est à ce moment que toutes les questions du jour trouvent leur réponse avant d'aller dîner.

Le courage de tous en ce début de semaine donne une autre dimension à nos journées, ce qui est de bon augure pour la suite des réjouissances prévues au programme.

Matthieu Bouteiller.

**La deuxième équipe du catamaran est là...**

Depuis deux jours, à bord du « Marie-Joëlle », notre catamaran, nous avons accueilli quatre nouveaux

malades et leurs accompagnateurs, quatre personnes à qui nous apportons beaucoup : « Cette croisière permet de me confier sans retenue à des jeunes qui comprennent ma condition et ce, en dehors des groupes de parole et des hôpitaux où je ne rencontre que d'autres malades ». J'ai le sentiment qu'ils ne peuvent mesurer à quel point ils nous enrichissent aussi. Nous sommes souvent frappés par leur franchise à propos de leur maladie. Ils n'hésitent pas à nous raconter la manière dont ils l'ont découverte et comment ils ont vécu ce changement. Ils nous font part des difficultés qu'ils ont rencontrées dans leur travail et dans leur famille et surtout du manque d'écoute des personnes qu'ils croisent dans leur vie. Il est vrai que cette maladie est difficile à comprendre pour ceux qui n'ont pas de soucis de santé. Comprendre que les personnes atteintes de SEP peuvent brutalement devenir invalides et récupérer progressivement leur autonomie. Comprendre l'inquiétude de ce que l'avenir leur réserve. C'est à mon sens une grande injustice que l'entourage ne prenne pas en compte le trouble vécu tant qu'il n'y a pas de visualisation matérielle du handicap : « Ils ont tendance à penser

que c'est une maladie psychique et non physique » nous dit Agnès.

Le partage d'expérience ne s'arrêtera pas après le Tour de France, il continuera grâce aux étroits contacts que nous avons noués avec eux.

Clémence Labaume.

**Une semaine riche d'enseignements**

La caravane du Tour Voile suit son cours le long de la Riviera et les journées à bord du catamaran Défi SEP défilent à une vitesse vertigineuse. Hier, après cinq jours riches d'échanges, nos premiers invités sont repartis pour rentrer chez eux en arborant avec fierté sur le quai les couleurs du Défi SEP.

Comment dresser un bilan de cette première épopée sans nuire à sa richesse et son intensité ? Avons-nous répondu à nos objectifs dont le principal était, au delà de la découverte mutuelle et du partage de la vie à bord, d'avoir une meilleure connaissance de la maladie et des différentes manières de la vivre, afin de mieux définir notre projet de communication sur la SEP ? Le choix des personnes atteintes de SEP qui pouvaient embarquer était une des grandes questions qui se sont posées, puisque

**Pour beaucoup ce furent de grands moments tant du côté de l'équipage que de celui des personnes atteintes de SEP qui sont venues parfois accompagnées de leur famille.**

➤ seuls pourraient partir avec nous ceux dont l'état de santé était compatible avec les difficiles conditions de vie à bord d'un bateau. Ce choix nous a permis de mieux définir nos attentes et de bâtir, grâce à Fatiha, Nadine, Josiane, John et Claude, notre projet de communication en comprenant mieux certains aspects de la SEP. Ce fut d'abord leur sensibilité au projet du Défi SEP et l'enthousiasme à faire connaître la maladie. Ensuite, leur rage de se battre et le don de soi pour « repêcher » son voisin. Nous avons « vécu » aussi la difficulté des rapports qu'elle impose au corps. Ces cinq jours de partage donnent du sens au travail que nous avons réalisé pendant toute l'année. Ils nous permettent surtout de valider une initiative innovante dont l'ambition est de tisser des liens entre de jeunes malades et une jeune association comme la nôtre, et pourquoi pas devenir un modèle pour d'autres initiatives ?

Louis Hannecart.

**En miroir des impressions des jeunes étudiants de l'équipage du catamaran et du Défi SEP, les témoignages « coté SEP » de Céline, jeune infirmière et de Martine et Benoît.**

**Se réconcilier avec la vie** J'ai découvert l'existence de l'association « En mer pour combattre la SEP », dans une revue professionnelle infirmière où il y avait un article concernant la



Défi sclérose en Plaques

Ligue Française contre la Sclérose en plaques. « En mer pour combattre la SEP » est une association née en 1999. Cette année, elle regroupe des étudiants des deux grandes écoles, l'Ecole nationale des Ponts et Chaussées et l'Ecole Polytechnique, tous passionnés de voile et sensibles à la situation des personnes atteintes de SEP.

D'abord intriguée, j'ai contacté des étudiants qui m'ont expliqué leur projet qui m'a tout de suite séduite. Comme un rendez-vous amoureux, j'attendais cette rencontre avec impatience. Elle promettait des journées extraordinaires, et me transportait dans une euphorie redoutable.

Rien n'aurait pu m'empêcher de participer à cet

événement. Je voulais grâce à lui pouvoir rencontrer d'autres malades en dehors de l'hôpital, dans un environnement privilégié, partager et exprimer ensemble nos craintes et faire évoluer nos points de vue face aux différentes difficultés. Et surtout, je pourrai partager ma passion avec des étudiants du même âge que moi, sans avoir à annoncer ma SEP, moi qui suis si maladroite et parfois un peu brutale depuis ce diagnostic. En somme, je voulais pouvoir vivre au milieu de tous sans cacher ma maladie.

Enfin, nous sommes montés à bord où nous avons été chaleureusement accueillis et avons découvert leur rôle à chacun et au fur et à mesure que les journées

passaient, leur amitié. Les journées étaient toutes différentes les unes des autres. J'ai passé une journée sur le MUMM 30 pendant laquelle je me suis dépassée. J'ai vécu l'excitation de la compétition avec une telle saveur de liberté que la fatigue disparaissait. Il régnait un tel esprit d'équipe qu'il devenait évident qu'ensemble, on peut faire de grandes choses. Je crois qu'en mer, le vent souffle tous les problèmes, toutes les différences.

On ramène des souvenirs inoubliables qui permettent de se réconcilier avec la vie malgré la maladie et de vivre en harmonie avec soi-même, car plus les souvenirs sont forts, plus ils nous redonnent force et confiance en soi, en la vie et dans les autres dans l'amitié. Ensemble, on est vainqueur. Céline Colliot, Infirmière

**Voir le Défi SEP défendre la lutte contre la maladie**

Martine et Benoît, marins d'un jour !

Quand Martine est rentrée pour la deuxième fois du groupe de paroles - malades, elle était enthousiaste : « Il y avait des jeunes du Défi SEP. Ils se battent pour que l'on parle de la maladie. On ne peut pas les laisser se battre seuls, allons sur place les encourager ! » Elle me demandait de l'aider à soutenir l'équipage du Défi SEP, par notre présence sur place durant une étape du tour voile.

C'est l'étape de Saint-Nazaire qui fut choisie, pendant le week-end du 14 juillet, avec une régates le

dimanche, plus une journée Sclérose en plaques.

Nous sommes partis le 13 juillet pour Saint-Nazaire sous la pluie jusqu'au Mans, puis le soleil nous a accompagné jusqu'à l'arrivée. Nous sommes accueillis à l'hôtel par les jeunes du Défi SEP qui nous communiquent le programme des festivités.

La fin d'après midi s'est passée au port où nous avons admiré la flotte des 38 Mumm 30, alignés devant la base de sous-marins, puis au village des sponsors où nous nous sommes tous retrouvés : malades, accompagnants, l'équipe au complet du Défi SEP ainsi que l'équipe de KENZO (autre bateau de la course).

Antoine présente les actions du Défi, celles réalisées, ainsi que celles à venir et les espoirs qui existent aujourd'hui pour tous les malades. Après des petits films sur les années précédentes, c'est autour d'un cocktail fort sympathique que tout le monde se retrouve pour échanger les premières impressions sur la course et commencer à lier contact avec les malades et les autres personnes présentes.

Le dimanche vers 9h30, personne ne manque à l'appel pour embarquer sur les trois bateaux : un grand voilier d'une trentaine de mètres, une grosse vedette à moteur bien plate et stable, et « La Jeune Ariane », un « vieux » gréement. C'est sur lui que nous passerons notre journée. En discutant avec Serge, le propriétaire du bateau, nous apprenons que

« La Jeune Ariane » est une réplique de bateau-pilote du début du siècle, construite en 1977 d'après les techniques ancestrales et mise à l'eau à Granville. La coque et le gréement sont conformes à l'original, mais les aménagements et la motorisation ont été conçus pour une activité moderne.

Vers 10 h, départ de tous les bateaux : les accompagnateurs dans l'écluse Est, le reste de la flotte avec les 38 MUMM 30 dans l'écluse Sud. Au premier tour de moteur, la tension monte d'un cran : nous allons enfin découvrir le Défi SEP au milieu de tous les autres MUMM. Il nous faut un bonne heure pour rejoindre l'emplacement du parcours. L'écluse passée, les tubes de crème sortent des sacs : pour un premier soleil et avec la réverbération sur l'eau, cela semble nécessaire. Sortis du port donc des turbulences, quelque uns hissèrent la grand voile, sous les instructions de Serge car sur « La Jeune Ariane », les manœuvres sont différentes de celles d'un voilier moderne.

La flotte des MUMM 30 arrive sur site plus vite que prévu avec d'autres bateaux d'accompagnement. Dans l'attente de définition du parcours pour cause de vent tournant et trop faible, un ballet commence entre les MUMM 30 et l'ensemble des bateaux suivants. Bien qu'un peu en retrait, pour nous, novices en la matière, ces nouvelles figures nous procurent déjà de fortes impressions. Sur 360°, la mer est couverte

Se réconcilier avec la vie...

➤ de bateaux avec ou sans spi. Chacun cherche à identifier le Défi SEP que l'on admire pendant quelques minutes quand il vient tourner près de nous. Deux membres du Défi nous commentent les actions et procédures de navigation. Une première procédure de départ est lancée. Aussitôt alignés sur un virement de bord, un nouveau ballet commence : être le mieux placé au coup de pistolet annonçant le départ. Faux départ : une nouvelle procédure est relancée et là, tous les MUMM 30 s'élancent toutes voiles dehors. Ne pouvant suivre le rythme, « La Jeune Ariane » se poste à la bouée de retour. Là, nous pourrions voir les bateaux de près. Au loin, nous apercevons la flotte avec les premiers spis sortis, signe des premiers retours. Le spectacle est partout, car à part les deux membres du Défi, et Serge, personne ne connaît le passage de bouées. Imaginez

38 bateaux lancés toutes voiles dehors, vent arrière, chacun voulant passer le premier entre deux bouées. Cela donne des frayeurs à certains skippers à entendre les cris poussés. Les bateaux repartent pour un deuxième tour. Toujours fidèle près de la bouée,

de passer l'écluse. De retour à quai, tous les équipages se retrouvent sur le podium pour la remise des prix. Le Défi SEP reçoit le prix de la combativité, les membres de l'équipe avec des malades montent sur le podium sous les applaudissements du public.



M. et Mme Lepinay à Saint-Nazaire.

« La Jeune Ariane » attend le retour des bateaux. Au deuxième passage, les écarts sont faits, tous les bateaux descendent sous spi vers le pont de Saint Nazaire pour l'arrivée. Tous ces spis et toutes ces coques nous offrent un festival de couleurs et d'images extraordinaires. Déjà, nous devons penser au retour, car nous avons encore une bonne heure de navigation à contre-courant, pour cause de marée descendante. Les yeux pleins d'images, le retour se passe plutôt calmement. La surpopulation de bateaux dans le port, en ce 14 juillet nous oblige d'attendre, près de 50 mm, accosté aux autres bateaux de la journée Défi SEP, avant

Après un rapide « au revoir » il faut quitter Saint-Nazaire et retourner vers Paris, fatigués par cette journée en mer, mais heureux de ces deux jours et de toutes ces images. Un petit regret toutefois pour notre première participation à une journée SEP, celui de s'être laissés griser par le bateau et ce merveilleux spectacle et de ne pas être allés un peu plus vers les malades et l'équipe du Défi. Un immense merci à tous, pour la joie qui nous a été donnée grâce à votre dévouement pour faire connaître la maladie, mais aussi pour nous avoir donné à rêver.

Martine et  
Benoît Lepinay ■



L'équipe du Défi Sclérose en Plaques.

# L'Odyssée de l'Espoir : toujours plus loin



Les garçons au centre de rééducation SEP de Topolsica.

3-15 août

Au fur et à mesure de leur avancée, Joël, Philippe et Christophe rencontrent des personnes atteintes de SEP par l'intermédiaire de l'AIMS, l'association nationale italienne de lutte contre la SEP qui compte 99 antennes locales. 50.000 personnes sont atteintes de SEP en Italie. Ils rencontrent les antennes locales de Savone, Gênes, Vérone, Venise et Trieste qui sont sur leur trajet.

Myriam Bartissol,  
Communication  
externe  
Odyssée de l'Espoir

Le 1<sup>er</sup> août dernier, Joël, Philippe et Christophe sont partis pour un tour du monde à vélo afin de rencontrer des associations nationales de lutte contre la sclérose en plaques (cf : Courrier de la SEP, n° 86, 87 et 88 de janvier, avril et juillet 2001). Ils entamaient ainsi un périple de 22.000 km avec quelques 7.700.000 coups de pédales au programme.

Deux mois après leur départ, le temps est venu de faire un « point-étape » avec vous tous qui lisez le Courrier de la SEP et suivez leur courageuse aventure... sans oublier que vous avez aussi, chaque jour, la possibilité de lire le récit de l'étape et/ou de les encourager en leur laissant un message sur le site

Internet de l'association l'Odyssée de l'Espoir : <http://www.odyssee-espoir.com>

**Qu'ont donc vécu nos trois aventuriers de l'espoir pendant ces deux mois ?**

**Qu'ont-ils appris sur la sclérose en plaques ?**

**Quelles sont les associations qu'ils ont rencontrées ?**

1<sup>er</sup> août

Grand départ de la Barben sous les bons auspices de la chaleur provençale, estivale et humaine. Les trois cyclistes partent accompagnés de 30 jeunes qui les suivront jusqu'à Gênes en Italie.

**Philippe, Joël et Christophe poursuivent leur route à la rencontre des associations nationales de lutte contre la Sclérose en Plaques**

16-20 août

Les trois cyclistes sont en Slovénie. Ils ont déjà parcouru 1.400 km depuis le 1<sup>er</sup> août. Ils passent 4 jours à Ljubljana avec les représentants de l'association nationale de lutte contre la sclérose en plaques slovène. La presse est au rendez-vous, c'est l'occasion d'expliquer l'Odyssée de l'Espoir et de parler de la SEP. 2.400 personnes sont atteintes par la SEP en Slovénie sur une population de 1.900.000 habitants. Conscient que la recherche médicale est en retard par



Joël, Philippe et Christophe en compagnie du Dr Guseo au MS Day hongrois.

rapport à celle menée dans d'autre pays, l'Etat a décidé de consacrer l'intégralité de son budget pour la SEP à la prise en charge sociale de la maladie. Tous les ans, toutes les personnes atteintes de SEP peuvent bénéficier gratuitement d'un séjour de 2 semaines en centre de rééducation, période qui sera doublée si la personne fait partie de l'association nationale DMSS.

**20-25 août**

La traversée autrichienne est moins riche en rencontres que celle de la Slovaquie.

Les garçons obtiennent néanmoins un rendez-vous le 23 août au service neurologique de l'hôpital central de Vienne. Le 24 août, ils rencontrent des représentants de l'association nationale autrichienne MSGS et des personnes atteintes de SEP. En Autriche 8.000 personnes ont la SEP pour une population de 7.500.000 habitants. L'association a une vocation sociale. Elle propose à ses adhérents une

écoute, du conseil et de l'information sur la SEP.

**25-29 août**

Ce n'est pas toujours évident de se faire comprendre quand les langues en commun sont un allemand et un anglais approximatifs ! Le séjour en Slovaquie n'en demeure pas moins très instructif. Avec la rencontre de malades de la SEP et des représentants de l'association nationale, Joël, Philippe et Christophe apprennent que 5.000 personnes environ sont touchées par la maladie pour une population de 5.000.000 d'habitants. A Bratislava, M. Ivan, le responsable de l'association leur explique qu'il existe 6 centres spécialisés pour accueillir les personnes atteintes de SEP répartis dans les principaux hôpitaux slovaques. Ces personnes sont traitées par Avonex et Interferon et 10 personnes sont à l'essai avec le Copolymère. Dans les 24 associations locales, il existe de groupes spécifiques pour les adolescents atteints de SEP.

**29 août - 2 septembre**

C'est en Hongrie que les cyclistes vivent certainement leurs plus fortes émotions. Le 1<sup>er</sup> septembre, ils participent au MS Day national (MS=multiple sclerosis) avec des responsables de l'association nationale de lutte contre la SEP hongroise avec le Dr Andras Guseo, un des animateurs de la journée qui a pour vocation de faire connaître la SEP et de la médiatiser. Les garçons prennent la parole devant une assemblée de plusieurs centaines de personnes et de journalistes. Ils expliquent la mission de leur Tour du monde et de l'Odyssée de l'Espoir.

**3-12 septembre**

Accueil très chaleureux en Roumanie. Lors de la rencontre avec le représentant de l'association nationale à Bucarest et des personnes atteintes de la SEP, il apparaît que la Roumanie manque cruellement de moyens économiques pour la prise en charge de la SEP. Sur 20.000 malades pour une population de 23 millions de Roumains, seuls 100 personnes peuvent suivre des traitements car les médicaments sont très coûteux. Il n'y a pas de centre de rééducation en Roumanie. Les malades comptent alors bien souvent sur le soutien et l'aide de leur famille et des associations.

**13-21 septembre**

Les garçons poursuivent leur route en Bulgarie. Ils mangent peut-être trop de yaourts et prennent du poids car les petits incidents techniques sur les

vélos se multiplient !... Ils vont de nouveau à la rencontre de différents membres des associations nationales de lutte contre la SEP. C'est notamment le cas à Plovdiv et Sofia.

Ils apprennent que dans quelques jours, les trois grandes associations du pays, Sofia, Plovdiv et Varna fusionneront pour ne créer qu'une seule association.

**22 septembre**

Les garçons traversent la frontière turque. Ils rencontrent les premiers représentants de l'association nationale turque à Edirne. Ils poursuivent actuellement leur route vers Istanbul pour passer quelques jours en compagnie de l'association de lutte contre la SEP implantée dans la capitale.

A suivre...

*En raison de l'actualité mondiale et de ses répercussions régionales, ils ne traverseront pas l'Iran et le Pakistan. ■*

**La contribution de la Ligue... Soutenir le passage de l'information ici et là-bas...**

La démarche entreprise par la Ligue Française contre la SEP d'associer les Collectivités locales françaises qui ont des partenariats de coopération décentralisée avec des collectivités locales dans les pays traversés par Christophe, Joël et Philippe est une initiative originale dans l'esprit de sa dimension internationale et dans sa dimension d'aide aux patients.

Cette action permet de sensibiliser doublement au plus haut niveau, les collectivités locales françaises avec leurs partenaires étrangers à la sclérose en plaques, à son approche culturelle et sociale pouvant créer ainsi un éventuel axe de coopération.

Des contacts privilégiés avec les collectivités locales françaises identifiées grâce à la CNCD - Ministère des Affaires Etrangères ont permis de sensibiliser les autorités étrangères pour accueillir les 3 garçons en médiatisant leur arrivée et en leur offrant l'hospitalité, comme Sibiu en Roumanie par « La Maison de l'Ille et Vilaine » ...

Huit collectivités étrangères ont répondu favorablement à la demande de leurs partenaires français, qui se sont tous mobilisés pour faire passer notre message.

Il s'agit de Gênes avec Marseille, de Győr (Hongrie) avec Colmar, Budapest avec Strasbourg et le Conseil Régional d'Ile de France, Szolnok grâce à Initiatives France-Hongrie (Paris- MAE-Trésor), de Cluj Napoca (Roumanie) avec Nantes, Sibiu avec Rennes et la Maison de l'Ille et Vilaine, Bucarest avec le Conseil Régional Ile de France et Rusetu avec Saumur.

Cette initiative vient en complément de celle commencée dès janvier 2001 par la Ligue qui a contacté toutes les associations nationales de MS de la Fédération Internationale des Associations de Sclérose en Plaques existantes sur le parcours de l'Odyssée de l'Espoir.

Des rencontres de même nature sont prévues pendant la seconde partie de leur voyage 2002.

**« 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. Tous les mardis de 13 h à 17 h

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



### Paris, 17 octobre 2001

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques s'est inscrite au colloque organisé au Sénat par le Groupe de prospective du Sénat dans le cadre des rencontres internationales sur le thème « Les Révolutions de la Santé ». ■

### Lyon, 22 septembre 2001

La deuxième réunion régionale d'information organisée le 22 septembre 2001 par le service de Neurologie A, de l'Hôpital Neurologique de Lyon à l'Espace Tête d'Or s'est déroulée dans une ambiance très chaleureuse et conviviale partagée par près de 600 personnes.

Organisée par le Pr. Christian Confavreux cette réunion a mis l'accent sur deux thèmes particulièrement sensibles pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, celui des « Aides professionnelles et sociales » exposées par le Dr Dominique Fasquel, médecin chef du Service Médical d'Assurance Maladie de Lyon et par Mme Françoise Derochefort, assistance sociale du centre Médical Germaine Revel, et celui des « Actualités et stratégies thérapeutiques » présentées par le Pr. Christian Confavreux et le Dr Sandra Vukusic de l'hôpital neurologique de Lyon en « duo » avec Mme Sylvie Van Cauwenberghe de la Nafsep-Lyon.

Grâce à une reconfiguration de la salle, chaque personne a pu, sans quitter sa place, participer aux deux ateliers proposés, le premier « Les vertus de la parole : l'accompagnement thérapeutique » par Mme Michèle Montreuil, Psychologue à l'Hôpital de la Salpêtrière à Paris et le second « Gérer sa SEP au quotidien » par le Dr Odile de Parisot, du Centre Médical Germaine Revel et le Dr François Borgel, Neurologue à Grenoble.

La Ligue Française contre la Sclérose en plaques était partenaire de cette réunion avec les autres associations concernées par la SEP, l'APF et la NAFSEP avec leurs délégations locales ainsi que l'ARSEP et le soutien des 4 laboratoires Biogen, Schering, Serono et Teva. ■

### Melbourne, 30 septembre – 5 octobre 2001

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques participera à la réunion des Membres de la Fédération Internationale des Associations de Sclérose en Plaques et sera représentée par Madame Rolande Cutner, membre du conseil d'administration de la Ligue et membre du PwMSC, comité des Personnes ayant une SEP. ■

### Paris, 10 octobre 2001

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques s'est inscrite au colloque organisé à l'Assemblée Nationale par le SNIP, Syndicat National de l'Industrie Pharmaceutique et le LIR, Laboratoires Internationaux de Recherche sur le thème « Besoins médicaux et progrès thérapeutiques : comment concilier attentes des patients et réalités économiques ». ■

### 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)

# Vie quotidienne des numéros utiles...

### Les Centres d'Information Emplois Familiaux d'Ile de France & Paris Services à domicile pour la Famille

Au 0 810 13.32 32, une conseillère renseigne toute personne qui en fait la demande sur les prestations proposées et aides financières individualisées. Ce service d'information et d'orientation gratuit est ouvert du Lundi au Jeudi de 9 h à 18 h 30 et le Vendredi de 9 h à 17 h 30 ; il fait partie de Paris Services à domicile pour la Famille,

association regroupant 85 associations agréées par la Préfecture de Paris qui s'engagent à recruter du personnel de qualité, à accompagner les familles dans leurs démarches administratives et à intervenir auprès des familles comme mandataire, prestataire ou intermédiaire en leur apportant une garantie de qualité avec la formation et la professionnalisation des intervenants.

### 35 prestations sont proposées dans les domaines suivants :

Enfance, personnes âgées, personnes dépendantes,

Mise en place par la Ville de Paris, le département de Paris, la Caisse d'Allocations Familiales de Paris, l'ANPE, la Caisse des Dépôts et Consignations (ASOC) et le Conseil Régional d'Ile de France cette initiative est destinée à faciliter la vie des Parisiens et des Franciliens quand se pose un problème de la vie courante.

personnes handicapées et autres services à domicile. En Ile de France, 6 plateformes départementales fonctionnent sur le même principe. ■

	Nom	Téléphone	Horaires	Adresse	Ville
75 et 92	Paris Service à Domicile pour la Famille	0 810 13 32 32	L au J : 9 à 18 h 30 V : 9 à 17 h 30	6, rue Bardinet	75014 Paris
78	Centre Ressources Emplois Familiaux	01 39 20 08 08	L & Merc : 9 h à 12 h et 14 h à 16 h	5, rue de l'Assemblée Nationale	78000 Versailles
91	Agence pour l'Economie en Essonne	0 800 07 24 11	L, Mar, J & V : 9 h à 12 h et 13 h à 17 h 30	Im. Espace Europe 7, rue F. Truffaut	91042 Evry Cedex
93 et 95	Infos Services à Domicile	01 55 87 09 09	L au V : 9 à 17h Permanence téléphonique S-D.	69, rue de Strasbourg	93200 St Denis
94	Centre de Ressources du Val de Marne	01 45 99 08 08	L au J : 9 h à 18 h V : 9 h à 17 h	3, avenue Ch. de Gaulle	94475 Boissy St Léger Cedex
77	CLERI (Comité de Liaison, d'Etudes de Recherche et d'Initiative en aide à domicile)	0 800 42 70 90	L, Mar, J & V : 9 h à 16 h	6, square Blaise Pascal	77000 Melun

# La Ligue Française

## dans les régions

### AQUITAINE

#### M. Bernard BOURG

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

### AUVERGNE

#### M. Michel NOWAK

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

### BASSE - NORMANDIE

#### Mme Annick BRUNET

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

### BRETAGNE

#### CENTRE MUTUALISTE DE KERPAPPE - Mutualité du Morbihan

Directeur : M. Jacques BRISSON - Médecin-chef : Dr Jacques KERDRAON

BP 78 - 56270 PLOEMEUR - Tél. : 02.97.82.60.60 - Fax : 02.97.82.62.09

Service de rééducation neurologique pour adultes.

### CHAMPAGNE-ARDENNE

#### Mme Lydia CORVINO

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

#### M. Jean-Pierre FORET

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

### CENTRE

#### Mme Sophie POILANE

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

#### Mme Marie-Thérèse BARTHE

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

### FRANCHE-COMTE

#### ASSOCIATION SEP MASSIF JURASSIEN

Présidente : Mme Françoise LAZZAROTTO

20, chemin des Vergers - 39200 ST CLAUDE - Tél./Fax : 03.84.45.03.14

### LORRAINE

#### ASSOCIATION ESPOIR

Président : M. Robert HAYDINGER

25, rue des Hirondelles - 57460 KERBACH - Tél. : 03.87.87.80.80

Association de personnes avec sclérose en plaques et leurs familles.

### MIDI-PYRENEES

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

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

Site Internet : [www.agesep31.com](http://www.agesep31.com) - E-mail : [agesep.31@wanadoo.fr](mailto:agesep.31@wanadoo.fr)

Centre Pierre Hanzel

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

Maison d'accueil spécialisée. Centre de rééducation fonctionnelle.

Centre Louis Donat

31220 SANA - Tél. : 05.61.90.86.20 - Fax : 05.61.90.86.23.

Maison d'accueil spécialisée.

Centre Vivre Ensemble

Président : M. Gaston ESCUDE - Directrice : Mme Sylvie GUYOT - 31220 MONDAVEZAN - Tél. : 05.61.90.07.79 - Fax : 05.61.90.27.95

Foyer de vie pour adultes handicapés moteurs.

### NORD

#### CENTRE MEDICAL HELENE BOREL

Président : M. Christian DABBADIE - Directeur du Centre : M. Bernard DESMYTTER - Médecin chef : Dr Jean-Gabriel PREVINAIRE

Correspondante Ligue : Mme Aline MATYSIAK

Château du Liez - BP 1 - 59283 RAIMBEAUCOURT - Tél. : 03.27.93.16.16 - Fax : 03.27.93.16.00

Centre de rééducation. Foyer d'accueil long séjour.

#### M. Alfred LEDOUX

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

### PARIS - ILE DE FRANCE

#### LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLEROSE EN PLAQUES

Président : Pr René MARTEAU

40, rue Duranton - 750015 PARIS - Tél. : 01.53.98.98.80 - Fax : 01.53.98.98.88 - Internet : [www.lfsep.asso.fr](http://www.lfsep.asso.fr) - E-mail : [info@lfsep.asso.fr](mailto:info@lfsep.asso.fr)

Groupe de Parole

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

Président : M. Claude VIDAL - Secrétaire Général : Mme Florence SIMON

6, impasse de Bonne Nouvelle - 75010 PARIS - Tél. : 01.48.24.21.50 - Fax : 01.42.46.21.23

Apporte une aide à ses adhérents dans les domaines social, moral, administratif et pécuniaire. - Publication trimestrielle : « PTT Solidarité ».

#### EN MER POUR COMBATTRE LA SEP

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

#### FONDATION LEOPOLD BELLAN

Président : M. Michel CRESTIN - Directeur Général : M. Joël LINHARDT

64, rue du Rocher - 75008 PARIS - Tél. : 01.53.42.11.50 - Fax : 01.45.22.12.07

Elle gère 24 établissements, 33 budgets d'exploitation et 1.600 salariés. - Elle a 4 secteurs d'activités dont le secteur de la santé et du social, la prise en charge des personnes âgées, des enfants et des adolescents.

#### Mme Françoise RAMPENEUX

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

#### M. et Mme François MARVIER

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

#### Mme Michèle DERYCKE

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

#### M. José DUBOS

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

#### Mme Nathalie VERHEYT

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

### POITOU-CHARENTES

#### Mme Sabine SIMOUSSA

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

#### Mme Ghislaine PERILLAUD

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

### PROVENCE-ALPES-COTE d'AZUR

#### M. Gérard FAYET

23, avenue Balard - 04600 SAINT AUBAN - Tél. : 04.92.64.16.15

#### Mme Andrée CASUCCIO

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

### RHONE ALPES

#### ASSOCIATION GERMAINE REVEL

Centre médical Germaine Revel - Président : M. Antoine GUYOT - Directeur du Centre : M. Francis CRISTALLINI

Médecin chef : Dr Odile de PARISOT - Médecin : Dr Colette BENETON

69440 SAINT MAURICE sur DARGOIRE - Tél. : 04.78.81.57.57 - Fax : 04.78.81.27.05

Centre de rééducation, réadaptation, réinsertion des affections neurologiques chroniques. - Spécialité SEP - Publication semestrielle : « Déclit ».

#### SEP RHONE-ALPES

Président : M. Jean-André FERRANTI,

41, rue Blanche Monier - 38000 GRENOBLE - Tél. : 04.76.42.21.85 - Fax : 04.76.63.22.76

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

#### Madame Jean BRULIARD

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

## Livres et publications

### Livres



Les prix sont indiqués port compris.

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

### Livres

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

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

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

### Livres

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



### Livres

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

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



### Publications de la Ligue



A COMMANDER AUPRÈS DU SIÈGE :

LFSEP  
40, rue Duranton  
75015 Paris

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

■ « **VIVRE AVEC LA SEP** »

■ « **LA SEP ET L'EMPLOI** »

■ **LES FICHES BLEUES** rédigées avec l'aval des membres du Comité Médical et Scientifique de la LFSEP :

FICHE N° 1 : La fatigue et la SEP

FICHE N° 2 : La vision et la SEP

FICHE N° 3

Les troubles urinaires dans la sclérose en plaques

FICHE N° 4

La grossesse et la SEP

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 »

### Publications de la Ligue

FICHE N° 9

L'accessibilité des logements

FICHE N° 10

Chaleur et SEP

FICHE N° 11

Aides techniques de marche et fauteuils roulants

FICHE N° 12

Couple et SEP

FICHE N° 13

Le sondage intermittent

FICHE N° 14

Enfants de parents porteurs de SEP

FICHE N° 15

Tremblement et SEP

FICHE N° 16

Annonce du diagnostic de la SEP

FICHE N° 17

Troubles de l'équilibre et SEP

FICHE N° 18

SEP et régime alimentaire

FICHE N° 19

La spasticité dans la SEP : est-elle utile ou nuisible ?

FICHE N° 20

Douleurs et SEP

### Publications de la Ligue

FICHE N° 21

Les potentiels évoqués  
Généralités - Potentiels évoqués visuels

FICHE N° 21 BIS

Les potentiels évoqués auditifs, somesthésiques et cortico-moteurs

FICHE N° 22

L'aménagement du domicile des patients atteints de SEP

FICHES N° 23 et 23 A

Rubriques du Courrier de la SEP de 1992-1998 et 1999-2000

FICHE N° 24

Les troubles de la déglutition

FICHE N° 25

Thermalisme et SEP

FICHE N° 26

La ponction lombaire

FICHE N° 27

En réédition

FICHE N° 28

Troubles cognitifs et sclérose en plaques

FICHE N° 29

Vaccination contre l'hépatite B et sclérose en plaques