

La lettre du président

Je vous adresse mes vœux de bonne et heureuse année et avant toute chose, que cette nouvelle année apporte à toutes les personnes atteintes de SEP un traitement curatif de la maladie.

L'espoir demeure toujours ancré dans le cœur de l'Homme, même après des chocs et des événements cruels : sans Espoir, il ne peut y avoir de lendemain viable.

Le peintre Noël Pasquier qui a assisté en direct à la tragédie du 11 septembre 2001 de New York a réalisé, de cette vision d'horreur, une très belle toile* dont il a offert à la Ligue, pour la couverture de son numéro de janvier 2002, l'autorisation de la reproduire sans droits.

Le texte que lui a inspiré cette vision que vous trouverez ci-contre est un témoignage émouvant et fort : l'Homme a toujours en lui des ressources qui lui permettent de se « remettre en selle » après un temps plus ou moins long, il peut toujours se reprendre après un choc.

Au cours de la période qui succède à l'annonce du diagnostic, les personnes atteintes de SEP et leur famille doivent espérer avant tout en la Recherche : les chercheurs continuent à travailler, jour après jour ; ils amassent, peu à peu, des connaissances encore inaccessibles

au public. Cette somme de travaux finit par édifier des constructions encore invisibles, comme si elles étaient enfouies profondément. En dessous de ce qui peut être comparé à une étendue d'eau dont la surface est immobile, des milliers de chercheurs s'activent continuellement et patiemment sans faire de vagues ; mais de temps à autre monte une bulle qui vient éclater à la surface d'une eau qui paraît dormir : cette bulle, insignifiante à première vue, est le témoin de cette vie de la Recherche - elle est la preuve de cet effort continu qu'il faut encourager.

Cette bulle correspond parfois à une « piste » nouvelle, celle qui fait évoluer les idées et réduit les inconnues de la maladie. Savoir décrypter ces messages, relayer ces informations et les porter à la connaissance des hommes est utile pour les aider à supporter le temps qui passe et qui peut alors, être mieux vécu.

Que cet espoir se transforme en réalité tangible est le vœu que je forme pour tous en ce début d'année. ■

*« Espérance » œuvre originale, mixte sur toile 92 cm x 65 cm.



Professeur
René Marteau
Président de
la LFSEP

Lorsque les événements du 11 septembre se sont produits, je croyais à des jours clairs, je croyais que chacun tenait son avenir entre ses mains.

C'était une émotion telle, qu'il est difficile d'en témoigner sur le moment.

Depuis, je ressens simplement la nécessité de retrouver les sentiments les plus élevés, de dire qu'il n'y a pas de distance entre le monde et soi ;

je croyais qu'il fallait refléter la meilleure part, la part la plus belle mise à mal en ces jours ;

malgré la rigueur du monde, je crois à l'espoir de vie.

Reflets de l'air de ce temps, intuition, images dont la perception se charge après coup, brusquement, d'un autre sens, et qui réduisent malgré nous parfois la frontière entre réalité et idéalité.

Aujourd'hui, il y a nécessité de vigilance envers cette réalité.

rencontre avec mon tableau, New York oct. nov. 2001
P. PASQUIER



le Courrier

janvier 2002

Encart

Fiche n° 27 : Hérité et SEP



La lettre du président 3

Mieux comprendre
Vie quotidienne et sexualité 5

Quoi de neuf
Nouveaux critères de diagnostic de la SEP :
vers une nouvelle définition de la maladie ? 10

Maintien à domicile et qualité de vie :
une initiative pilote, le SEAD 60 12

Recherche et SEP : Une piste prometteuse 14

Vie des associations

Visite du Comité exécutif de la Plate-forme européenne 15

MSIF, Conférence Internationale à Melbourne
en Australie du 30 septembre au 5 octobre :
Sous le signe du changement 16

Tous unis dans l'espoir :
Les vœux des correspondants 18

2002 - Défi SEP
encore plus fort ! 22

Odysée de l'Espoir 24

La vie de la Ligue 27

**Si vous souhaitez
nous contacter**

La Ligue Française
dans les régions 32

Livres et publications

A lire et à regarder 34



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

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

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

Le Courrier de la sclérose en plaques

► CONSEIL D'ADMINISTRATION

PRÉSIDENT
Pr René Marteau

VICE-PRÉSIDENTS
M. J.-L. Dousset, Secrétaire général adjoint de l'APCLD
M. L. Cligman, Président du groupe Indreco, Membre du Board des Directeurs de l'MSIF
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. 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 de l'Antiquaille, Lyon
M. F. Cristallini, Directeur du centre Germaine Revel
Mme R. Cutner, Personne avec SEP, Membre de l'MSIF
M. J. Kerdraon, Médecin chef du Centre Mutualiste de Kerpape
M. C. Vidal, Président de l'APCLD

► COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

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

MEMBRE D'HONNEUR
Dr Hélène de Saxcé

PRÉSIDENT
Pr E. Rouillet, hôpital Tenon, Paris

MEMBRES
Dr Marie-France Belin, hôpital neurologique, Lyon
Dr Colette Beneton, centre Germaine Revel, Saint-Maurice sur Dargoire
Pr Bruno Brochet, hôpital Pellegrin, Bordeaux
Dr Sophie Caillat-Zucman, INSERM U 25, hôpital Necker, Paris
Pr Christian Confavreux, hôpital de l'Antiquaille, 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 Mirjaoz, Besançon
Dr Abdelhadi Saoudi, hôpital Purpan, Toulouse
Pr Elisabeth Tournier-Lasserre, INSERM U 25, hôpital Necker, Paris

► COMITÉ DE RÉDACTION

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

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION
Pr René Marteau

RÉDACTRICE EN CHEF
Mme Eliane Perdrier

COMITÉ DE RÉDACTION
M. J.-L. Dousset, Pr E. Rouillet,
Dr H. de Saxcé, Dr G. Voisin

SECRÉTARIAT TECHNIQUE ET COORDINATION
Mme Mireille Alexis

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

MONTANT DES COTISATIONS À LA LIGUE
La cotisation annuelle est fixée à :

- 31 €
- 155 € pour les bienfaiteurs et les associations

CONCEPTION ET IMPRESSION
IGS - 49, rue de Beauchamp, 95150 Taverny,
Tél. 01 39 60 08 60 - Fax 01 39 95 55 55
E-mail : igs@club-internet.fr
N° d'imprimeur : 27471 - Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2002
Ce numéro a été tiré à 8.500 exemplaires.

Edito

Souscrire à l'une des plus agréables traditions, celle des vœux partagés, est un acte d'espérance qui permet à chacun de se projeter dans un avenir proche ou lointain que l'on voudrait radieux.

C'est pouvoir aussi, riches de nos joies et de nos succès sans oublier les peines, s'investir avec passion dans le quotidien pour que demain soit meilleur.

C'est projeter de donner et de se donner des petits bonheurs, puisque sans eux, la vie serait bien sombre. C'est se donner aussi les moyens de les « reconquérir » quand la SEP a frappé.

Il faut essayer sans se décourager et chaque succès sera une victoire : des témoignages empreints de sensibilité et de rigueur nous incitent à y croire.

Cela est possible parce qu'il faut dire et redire qu'ensemble, on peut parler de tout et que parler, c'est déjà aller mieux.

C'est espérer aussi que les recherches aboutissent bientôt : des pistes prometteuses nous portent à le croire.

L'Equipe de la Ligue souhaite continuer en 2002 à faire ce chemin à vos côtés, toujours plus forte grâce aux personnes qui nous rejoignent comme correspondants de la Ligue et c'est avec joie que nous accueillons Lucile Bergagnini, Christine Jautée, Nathalie Santos, Gilles Guillemard et Jean-Louis Polfer.

Très bonne année à tous.

Eliane Perdrier
Rédactrice en Chef

Mieux comprendre

Oslo - 18 mai 2001 Plate-forme européenne : Vie quotidienne et sexualité : la place de la SEP dans les relations intimes

*« Je n'aime qu'au jour la journée.
Mille et mille autres jours
succèdent à leur tour.*

*Mais les promettre est erreur
en amour.*

*Sur les ailes du Temps
la promesse s'envole. »*

Bien qu'écrites en 1700 par Brunel, poète français, ces paroles pourraient s'appliquer aux troubles sexuels chez la personne atteinte de sclérose en plaques parce que la maladie, crée au fil des jours, une « incertitude » nuisible à l'accomplissement de l'acte sexuel chez l'homme comme chez la femme.

Dans les deux précédents numéros du *Courrier de la Sclérose en Plaques*, Rolande Cutner qui représentait la Ligue à la réunion organisée à Oslo par la Plate-forme européenne avait relaté avec réalisme les problèmes de la vie quotidienne et l'hygiène de vie des personnes atteintes de SEP face aux problèmes causés par les troubles urinaires et sphinctériens.

La deuxième journée était consacrée au développe-

ment d'un thème passé trop souvent sous silence, tant par les personnes atteintes de SEP que par leur entourage : celui des troubles sexuels.

C'est donc avec beaucoup d'humanité mais aussi sans détours, que le Dr Galf Popken explique comment les troubles érectiles à type d'impuissance ou d'instabilité érectile détruisent l'existence des patients masculins souvent jeunes en majorant le handicap fonctionnel provoqué par la sclérose en plaques.

**« Je n'aime qu'au jour la journée.
Mille et mille autres jours
succèdent à leur tour.
Mais les promettre est erreur
en amour.
Sur les ailes du Temps
la promesse s'envole. »**

Chez la femme, d'autres troubles liés à la sexualité sont aussi très mal vécus car ils conduisent à des sentiments d'humiliation et de honte. Le Dr Popken fait l'in-

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

- ventaire des problèmes qui peuvent altérer l'équilibre amoureux et affectif des patients et des « recettes » qui peuvent les aider à les surmonter pour mener avec plus de sérénité une vie sexuelle satisfaisante.

Les raisons des troubles érectiles chez l'homme et du manque de désir chez la femme.

Il existe principalement trois raisons qui expliquent pourquoi et comment ces troubles se manifestent :

Les lésions dans le cerveau et le long de la colonne vertébrale causées par l'attaque de la myéline ont une influence directe sur l'activité sexuelle parce qu'elles interfèrent avec la réponse sexuelle à une stimulation normale. Les données des sens (la vue, le toucher, l'odorat) entraînent généralement chez la personne en bonne santé une réponse d'ordre sexuel. Cette réponse est perturbée par la sclérose en plaques.

La fatigue, la spasticité, la faiblesse musculaire, les problèmes urinaires, les problèmes d'évacuation des selles, le manque de mobilité chez certains patients, sont des obstacles à une activité sexuelle normale.

Enfin, les échecs sexuels entraînent des réactions affectives négatives. Des changements physiologiques mal compris donnent naissance chez les jeunes patients à une profonde tristesse. On perd confiance en soi. On résiste aux invitations. On les refuse. On s'enferme dans sa solitude.

Les échecs dans l'érection, en dehors de la sclérose en plaques, peuvent aussi se

rencontrer dans le diabète, l'hypertension, l'hyperlipidémie, l'artériosclérose, une maladie rénale, ou une maladie grave du foie.

Enfin, les échecs dans l'érection s'observent chez le sujet consommateur de cigarettes, de cigares ou de drogues (douces ou moins douces).

Chez la femme, on peut aussi accuser après la ménopause, le niveau hormonal qui entraîne un manque d'élasticité des muqueuses. Les rapports sexuels deviennent douloureux du fait du manque de lubrification du vagin. Chez la femme atteinte de sclérose en plaques, l'atteinte des nerfs (système parasympathique) empêche la vasodilatation. Les tissus du clitoris, du vagin et des lèvres ne sont plus irrigués aussi abondamment : le vagin ne peut plus se dilater et les rapports deviennent extrêmement douloureux.

En Allemagne on estime à plus de 7 millions les hommes et les femmes affectés par ces problèmes et seulement 10 à 20 % sont à la recherche de traitements valables.

Il n'y a pas que la SEP qui doit être mise en accusation

Dans ce désarroi la SEP n'est pas la seule coupable. D'autres facteurs peuvent intervenir dans l'altération de la sexualité chez les personnes atteintes de SEP et il est important de les prendre en compte.

Les médicaments : leur rôle ne doit pas être méconnu.

Certains médicaments qui font partie du traitement contre la SEP sont des coupables potentiels :

Les tranquillisants, les antidépresseurs, les antispasmodiques, les anti-hypertenseurs, les médicaments qui contiennent de la digitale, les neuroleptiques...

Les boissons alcoolisées. Les drogues douces (marijuana) et moins douces comme la cocaïne, les opiacées...

Comment peut se manifester la rupture de la fonction sexuelle ?

Il faut bien comprendre que les changements pathologiques qui interviennent dans la SEP n'affectent pas la réponse physique, involontaire, de l'excitation sexuelle, parce que cette excitation est retransmise par la partie basse, la partie sacrée de la colonne vertébrale. Cette partie est souvent intacte dans la SEP.

En réalité, c'est l'interaction très rapprochée entre le réflexe sexuel, les facteurs psychologiques et les symptômes complètement imprévisibles de la maladie qui compliquent la qualité de la réponse sexuelle, des personnes atteintes de sclérose en plaques.

La SEP affecte-t-elle la libido ?

Normalement non, car l'appétit sexuel (libido) est déclenché par un ou plusieurs signaux transmis par nos sens à notre cerveau.

L'éjaculation chez l'homme et la contraction sexuelle du vagin chez la femme sont régies par une partie du système nerveux qui n'est habituellement pas affecté par la SEP.

En dehors des causes mentionnées plus haut, l'érection et la lubrification vaginale, qui résultent d'un afflux de

En Allemagne on estime à plus de 7 millions les hommes et les femmes affectés par ces problèmes et seulement 10 à 20 % sont à la recherche de traitements valables.

sang dans les tissus par une vasodilatation gouvernée par le système parasympathique, système nerveux autonome non affecté par la SEP.

La SEP affecte-t-elle l'orgasme ?

L'orgasme est une expérience complètement intellectuelle. C'est dans ce cas que la SEP intervient. Cette maladie avec son cortège de symptômes de fatigue, de sentiments de perte totale d'énergie, d'accès de spasticité ou de paralysies des membres inférieurs, de désordres urinaires, sans oublier la détresse de l'incontinence fécale, créent une barrière à la naissance d'un orgasme. L'acte sexuel, dans la SEP n'est parfois plus perçu comme un plaisir des sens, quand il met en relief la diminution physique des corps.

Diagnostic des problèmes de sexualité chez les personnes atteintes de SEP et essais thérapeutiques.

Pour pouvoir commencer un traitement vraiment efficace il faut tout d'abord établir un diagnostic. Or celui-ci, comme on l'a déjà exposé est extrêmement difficile.

- Les troubles sexuels sont-ils d'origine psychologique ou tout simplement organiques ?

On ne peut pas se prononcer sans faire des tests.

- Pour l'homme, on comptabilise le nombre d'érections nocturnes involontaires chez le sujet. On procède aussi à un Doppler qui teste la circulation du sang dans les vaisseaux du pénis.

- Pour la femme, on procède à un test appelé « photoplethysmographie vaginale ».

- Chez la femme, les troubles sexuels proviennent-ils de spasmes incontrôlables ou douloureux ou d'un manque de lubrification vaginale ?

- Chez les deux partenaires, les troubles proviennent-ils d'un manque de communication verbale ?

- La fatigue, cette grande destructrice de toute activité humaine, joue-t-elle un rôle primordial, dans le refus du sexe, chez les patients ?

Autant de questions que le praticien doit poser pour tenter d'établir le diagnostic.

En fait, la grande destructrice de l'activité sexuelle est l'incontinence : la peur d'avoir « un accident », une fuite urinaire pendant l'acte sexuel, paralyse psychologiquement plus d'un patient.

La conscience d'une altération de l'aspect physique est aussi une raison du manque d'impulsion sexuelle. L'image du « moi » altérée par la SEP entraîne la croyance qu'une activité sexuelle n'est plus possible : l'homme ou la femme, atteints de SEP estiment qu'ils ne sont « bons à rien » : c'est cette idée qui engendre l'impuissance et non pas une quelconque impossibilité créée par la SEP.

Quels sont les moyens pour apporter une solution aux problèmes sexuels ?

De même qu'il n'y a pas de médicament pour guérir la sclérose en plaques, il semble difficile de dire qu'un remède unique ait

été trouvé pour combattre l'impuissance.

Mais on a découvert qu'une thérapie appropriée au cas de chacun pouvait réduire considérablement, ou même éliminer, les problèmes d'érection ou de douleurs vaginales.

Les thérapies pour améliorer l'érection

Les médicaments

Un médicament comme le *Sildenafil*, (plus connu sous le nom de « *Viagra* »), a été le grand espoir des patients masculins ayant des problèmes d'érection, mais est-ce la panacée ?

Quelques mots sur le *Sildenafil*.

L'action de ce médicament n'opère que sur la vascularisation périnéale et n'a aucun effet sur l'augmentation de l'appétit sexuel ou sur l'expérience du plaisir qu'un homme ou qu'une femme ressent dans l'orgasme. Le *Sildenafil* ou tout autre médicament associé n'intervient pas sur le désir sexuel, sur la mauvaise « image de soi » que le patient porte sur lui-même.

Ce médicament peut être dangereux en association avec d'autres drogues comme les dérivés de la nitroglycérine (trinitrine) et les isosorbide-dinitrates, administrés aux grands cardiaques.

Les injections

La thérapie faisant appel à l'injection d'une substance dite « Penile Autoinjection Therapy » plus connue sous le sigle « PAT », a reçu un avis favorable de certains médecins. Plusieurs essais pratiqués sous contrôle médical sont >

On a découvert qu'une thérapie appropriée au cas de chacun pouvait réduire considérablement, ou même éliminer, les problèmes sexuels.

➤ nécessaires pour adapter la dose à chaque cas. Si les tests sont concluants, le malade est autorisé à pratiquer lui-même l'injection au moment opportun.

Une autre préparation appelée MUSE appliquée dans le conduit de l'urètre permet d'obtenir une érection qui peut durer une heure environ. Mais les effets secondaires sont nombreux.

Il ne faut donc pas entreprendre seul ces traitements tout ou s'engager à la légère.

Les appareils

D'autres traitements font appel à des appareils « barbares » comme la pompe aspirante qui en créant un vide artificiel autour du pénis permet de provoquer et de maintenir une érection satisfaisante pour assurer l'acte sexuel. Cette pompe a tellement de succès Outre-Rhin qu'elle est inscrite sur la liste des appareils remboursés par la sécurité sociale allemande.

Les traitements chirurgicaux

Quand tout a échoué, certains hommes se résolvent à recourir à la chirurgie.

Il s'agit d'implanter une prothèse dans le corps caverneux du pénis. Une autre technique consiste à insérer deux implants gonflables à l'intérieur du pénis.

Cette chirurgie reste dangereuse parce qu'il existe toujours des risques d'infection chronique, qu'il y a des risques de saignements post-opératoires incoercibles, et surtout parce qu'elle détruit sans retour l'architecture interne du

pénis : on a vu des cas où l'implant ne fonctionnait pas et l'homme se retrouvait impuissant comme avant !

Ce qui assurément ne marche pas

Depuis la nuit des temps et encore aujourd'hui, certains veulent croire aux vertus de certaines substances et de leur pouvoir magique.

L'hormone de la sexualité : la testostérone

Cette hormone identifiée dans les deux sexes, dans les testicules de l'homme et dans les ovaires de la femme a été très longtemps considérée comme la potion magique.

On a souvent pensé qu'une déficience dans la production de cette hormone entraînait un manque d'appétit sexuel. Mais, sauf dans des cas extrêmes où la testostérone est complètement absente, un unique traitement à base de cette hormone, n'a pas démontré une amélioration sensible dans l'appétit sexuel des deux sexes ou dans leur performance sexuelle.

Par contre, on a lié la prise inconsidérée de cette hormone au développement de cancers de la prostate et à l'apparition de tumeurs dans le foie.

On ne saurait trop mettre en garde les patients contre la prise sans contrôle médical de cette hormone.

Les remèdes « miracles » vendus dans les magasins « d'herbes naturelles »

Mettons à nouveau en garde le malade atteint de SEP sur tous ces remèdes

« naturels » à base de « plantes aphrodisiaques » qui sont supposés apporter une solution « naturelle » à des problèmes compliqués comme le manque de désir, le défaut d'érection, la perte du sentiment d'excitation sexuelle.

On pourrait se croire encore au Moyen-Âge quand on consulte les catalogues et les listes publiées par les vendeurs d'herbes naturelles, de plantes médicinales, et de potions magiques. Tous ces liquides, toutes ces tablettes, tous ces comprimés et autres petites pilules, toutes ces herbes hachées menues, ne « marchent » que par ce que celui qui les expérimente, croit en son for intérieur à la puissance de ces produits.

Aucun n'a démontré un résultat durable et mesurable. Les chimistes modernes, qui ont analysé la poudre de corne de rhinocéros, la dent de tigre, la racine de mandragore, le ginseng, et même la cantharide - si chère à notre Marquis de Sade - n'ont jamais pu démontrer scientifiquement l'efficacité de telles substances.

La triste réalité, c'est que cela ne « marche » pas.

Alors, que faire ?

Parce que les problèmes sexuels ne peuvent se résoudre comme par magie, il apparaît aujourd'hui primordial de ne pas rester seul aux prises avec eux.

Une nouvelle approche thérapeutique basée sur deux idées fondamentales fortes « Communiquer et Agir » se met en place

« Communiquer et Agir » se met en place pour aider chacun à vivre le mieux possible une sexualité remise en cause.

pour aider chacun à vivre le mieux possible une sexualité remise en cause.

Pourquoi communiquer et avec qui ?

Pour dire sa détresse, sa solitude, son angoisse. Oui, la personne atteinte de SEP a des envies sexuelles comme avant et qu'aujourd'hui elle ne peut satisfaire, à moins d'en parler avec son partenaire, avec son médecin ou le personnel de santé, et d'expliquer quel est son problème. Il y a quelques années, on ne parlait pas des problèmes sexuels des handicapés, maintenant il est normal de les évoquer et on le doit.

Comment communiquer ?

Le médecin généraliste, le neurologue, doivent être à l'écoute de leur patient et lui poser les bonnes questions :

- Est-ce que la fatigue vous empêche de souhaiter un rapport sexuel avec votre partenaire ? Est-ce uniquement un problème de fatigue ?
- Est-ce que les spasmes, les tremblements, une certaine douleur musculaire vous empêchent de souhaiter d'avoir des rapports sexuels ?
- Est-ce que le manque de concentration ou l'effort continu pour vous concentrer vous font abandonner l'espoir d'avoir des rapports sexuels ?
- Est-ce que vous vous sentez vulnérable parce que vous avez des problèmes d'incontinence, de fuites, de désir impétueux de vider votre vessie au mauvais moment ?

- Est-ce que vous avez des problèmes d'évacuation fécale, diarrhées subites, constipation suivie d'émission de gaz, flatulence, qui vous empêchent d'envisager une expérience sexuelle ?

- Est-ce que le fait de vous sonder ou de porter une sonde urinaire en permanence vous interdit de songer à avoir un rapport sexuel ?

Ces questions peuvent permettre d'engager une discussion franche et ouverte de ces problèmes dont le patient ne parlait jamais auparavant.

Ces questions peuvent et doivent être aussi posées par le personnel de santé.

Ces questions doivent aussi être posées entre les partenaires.

Ces problèmes étant posés, un dialogue peut s'établir afin de trouver ensemble des solutions et de passer à la deuxième phase qui est celle de devenir acteur de sa vie.

La personne atteinte de sclérose en plaques doit se concentrer sur ses problèmes et agir.

Puisqu'il n'y a pas de cure pour cette maladie et que, dans notre société moderne, on prône qu'une vie sexuelle équilibrée est la condition d'un certain bonheur et la condition « *sine qua non* » de l'existence, il faut se prendre en main et agir en conséquence.

Le temps n'est plus aux récriminations stériles : le mot du jour est Action !

Voici une liste des griefs exprimés par vous, patients atteints de la SEP et voici les actions positives que vous pouvez entreprendre.

Fatigue

Si la fatigue vous empêche d'être réceptif aux avances amoureuses de votre partenaire, ménagez-vous des « plages d'énergie » pour demander « de faire l'amour » le matin, pour ceux ou celles qui sont plus « en forme » quand le jour se lève et qui ont tendance à tomber de sommeil à 20 heures...

Spasmes

N'hésitez pas à expliquer à votre partenaire que certaines positions sont douloureuses ou déclenchent des spasmes incontrôlables.

Détresse

Créée par la peur d'un accident urinaire ou d'une diarrhée incoercible.

Très important : Eviter d'absorber le moindre liquide au moins une heure ou deux avant l'acte sexuel pour supprimer toutes fuites intempestives.

Pour les malades qui se sondent : Se sonder 15 minutes avant l'arrivée de votre partenaire. Vider correctement ses intestins (le matin pour le soir, ou dans la nuit pour un rendez-vous du matin); extraire manuellement les matières fécales en cas de constipation suivie de diarrhées incoercibles. Bien laver et nettoyer tous les orifices pour éviter les mauvaises odeurs. Absorber des médicaments « anti-gaz » deux heures avant le rendez-vous.

Pour ceux ou celles qui portent une sonde urinaire en permanence, si votre médecin vous interdit de l'enlever, même temporairement, tant pis, faites avec ! ➤

Le médecin généraliste, le neurologue, doivent être à l'écoute de leur patient.

- Pour la femme : placer la sonde dans un préservatif pour éviter tout écoulement intempestif, et coller la sonde le long d'une cuisse avec du sparadrap. Pour l'homme obligé de porter une sonde en permanence, cette sonde peut être placée dans un préservatif et recourbée le long du pénis. Le préservatif est descendu sur la sonde et sur le pénis.

Détresse créée par la sécheresse du vagin

Les femmes qui ont des rapports douloureux à cause d'un manque de lubrification peuvent utiliser une crème soluble dans l'eau pour masser l'intérieur de la muqueuse vaginale.

Il faut éviter d'absorber, deux heures avant le rendez-vous amoureux, des médicaments comme *Xatral* et *Ditropan*⁽¹⁾ qui, s'ils calment l'activité intempestive de la vessie, dessèchent les muqueuses.

Élimination des sensations désagréables de brûlure sur tout le corps créées par la condition nerveuse dans la sclérose en plaques.

On peut prévoir de prendre un bain calmant avec de l'eau assez fraîche avant le rendez-vous.

Élimination des idées négatives entretenues par la personne atteinte de SEP.

« Je suis moche », « Qui voudrait encore de moi ? », « Ma vie est finie », « J'en ai marre », « Je sens mauvais », « J'ai mal partout »,

« Je suis grosse », « Je suis minable » : ces litanies, généralement émises doivent cesser.

Une alternative à l'acte sexuel...

Les « diktats » relatifs à ce qui est bien, sain, à ce qui est souhaitable dans le domaine sexuel et abondamment relayés par les médias nous font croire que seul l'acte sexuel est valable, et que seuls des êtres, jeunes, beaux, et en bonne santé sont dignes de l'accomplir. Pour les hommes et les femmes atteints de SEP, l'alternative peut être l'amitié amoureuse où certaines caresses prouvent que l'on peut faire l'amour sans accomplir vraiment l'acte sexuel. Il reste aussi, la masturbation qui, dans certains cas peut atténuer la pression ou le sentiment d'isolement.

Parce que la vie continue...

J'espère que ce compte-rendu de la conférence du Dr Graf Popken, associé à mes commentaires, aidera les lecteurs et lectrices du *Courrier de la SEP*, à réfléchir sur cet important sujet et que certaines idées ou conseils pourront leur être utiles.

Le sujet traité montre que la sexualité de chacun existe toujours même quand la personne a été frappée par la sclérose en plaques.

La maladie demande que l'on s'adapte à ses exigences, et que l'on se « programme » différemment du temps où l'on était en bonne santé parce que la vie continue... ■

Nouveaux critères diagnostiques vers une nouvelle approche

Sous les auspices de l'association américaine de patients atteints de SEP, la National Multiple Sclerosis Society (NMSS) et de la Fédération Internationale des Sociétés de Sclérose en Plaques (MSIF) dont la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques est le représentant français, un panel d'experts internationalement reconnus, tous spécialistes de la SEP s'était réuni en juillet 2000. Le Professeur Gilles Edan, Clinique de la SEP de Rennes, représentait la France. Les résultats de leurs travaux ont été publiés en juillet 2001 dans la revue « *Annals of Neurology* ».

Pourquoi de nouveaux critères diagnostiques ?

Le diagnostic de SEP repose sur un faisceau d'arguments dont chacun, pris individuellement, n'est spécifique à lui seul. La formalisation de nouveaux critères diagnostiques permet aux médecins de donner une assurance particulière à l'affirmation de ce diagnostic qui est lourd de conséquences.

L'établissement de critères précis et reconnus pour affirmer le diagnostic de SEP est également très important pour la conception des essais thérapeutiques et pour la recherche, afin de définir

⁽¹⁾ Chlorure d'oxybutynine, antispasmodique urinaire.

critères de diagnostic de la sclérose en plaques : nouvelle définition de la maladie ?

les populations étudiées. La mise à jour des critères diagnostiques est rendue nécessaire par l'évolution de la médecine et des techniques d'examens complémentaires.

Quel est l'apport de ces nouveaux critères ?

Les précédents critères diagnostiques de la SEP dataient de 1983. Ils prenaient en compte les événements cliniques et les résultats de la ponction lombaire - présence d'une inflammation associée à une sécrétion particulière d'immunoglobulines gamma dans le liquide céphalorachidien.

Les nouveaux critères donnent une place plus grande à l'imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau et de la moelle épinière (examen apparu au début des années 80) et aux résultats des potentiels évoqués visuels qui évaluent la conduction de l'influx nerveux au niveau des nerfs optiques. Grâce à ces éléments, ces nouveaux critères permettent un diagnostic plus précoce et plus sûr dans un certain nombre de cas. Désormais, si les critères IRM sont remplis, le diagnostic de SEP peut être posé dès la première poussée neurologique de la maladie.

En quoi consistent ces critères ?

Ces critères sont toujours

fondés sur l'élément fondamental caractéristique de la SEP : la dissémination de l'atteinte dans le temps et dans l'espace. Cela signifie que pour affirmer le diagnostic de SEP, il faut mettre en évidence de multiples atteintes apparues à distance les unes des autres, dans le temps et dans l'espace. Ainsi, il est nécessaire qu'au moins une nouvelle lésion inflammatoire, soit apparue dans le système nerveux central à un endroit différent de la ou des premières lésions et ce, dans un délai au moins supérieur d'un mois.

Ces critères permettent de mettre en évidence cette dissémination en s'aidant, non seulement des éléments cliniques - nouveaux symptômes liés aux poussées rapportés par le patient⁽¹⁾ et nouveaux signes d'examen clinique - mais aussi grâce à l'IRM (en répétant éventuellement cet examen 3 mois après la première IRM), et dans une moindre mesure, grâce aux résultats de la ponction lombaire et des potentiels évoqués visuels. Ces deux derniers examens sont particulièrement importants lorsque le diagnostic est hésitant à l'issue de l'analyse des données cliniques et de l'IRM.

Outre la dissémination dans le temps et dans l'espace, il faut que l'examen neurolo-

gique ait montré au moins une fois, des anomalies significatives d'une atteinte du système nerveux central.

Il faut également qu'un interrogatoire précis et un examen minutieux aient éliminé toute autre cause, en particulier une autre maladie inflammatoire du système nerveux. Si l'IRM cérébrale et la ponction lombaire sont normales, l'affirmation de diagnostic devient pratiquement impossible. A l'issue de cette classification, le patient pourra être considéré comme ayant une sclérose en plaques s'il remplit ces critères ou n'ayant pas de sclérose en plaques si ceux-ci ne sont pas observés.

Il n'y a plus, comme auparavant, de classification intermédiaire, « probable sclérose en plaques »... ■

Dr J-Christophe Ouallet
Consultation
spécialisée SEP
Hôpital Tenon, Paris

⁽¹⁾ Définition d'une poussée :

Nouvel événement neurologique « suggestif de sclérose en plaques », durant plus de 24 heures et dont le début est séparé de plus d'un mois du précédent épisode.

Les classiques événements intercurrents aggravant des symptômes préexistant doivent être exclus.

En conclusion, les points importants à retenir sont :

- 1 - La SEP est une maladie dont le diagnostic est posé avec l'aide de critères, et non pas sur les résultats d'un seul examen.
- 2 - Les nouveaux critères de diagnostic permettent de porter le diagnostic plus tôt, parfois dès le premier événement neurologique.
- 3 - Le diagnostic doit être porté ou confirmé par un neurologue.
- 4 - Lorsque l'IRM et la ponction lombaire sont normales, le diagnostic de SEP doit être mis en doute.

Maintien à domicile et qualité de vie : une le SEAD 60 (Service



Le 3 septembre dernier à Noyon, dans le cadre du schéma départemental de l'Oise en faveur des personnes handicapées, la Fondation Léopold Bellan a ouvert un Service d'Évaluation et d'Accompagnement à Domicile.

La souplesse, la rapidité de sa capacité d'intervention, la modicité de ses coûts de fonctionnement, devraient permettre à ce service expérimental et novateur de devenir un partenaire indispensable dans l'orientation de la personne handicapée et dans la prévention de situations d'urgence souvent catastrophiques.

Il pourra arriver aussi que l'évaluation montre qu'un placement n'est pas forcément justifié.

Un service résolument novateur

S'il existe des structures pour soutenir les enfants handicapés vivant dans leur famille, évitant ainsi leur passage dans un établissement, ce n'est pas le cas pour les adultes handicapés, quelle que soit l'origine du handicap.

La mise en place du SEAD 60 répondait à cette exigence d'aller à la rencontre des adultes handicapés et de connaître leurs difficultés quotidiennes, créant ainsi un maillon jusqu'à présent manquant dans l'organisation médico-sociale.

Une convention a été signée entre la Fondation Léopold Bellan et la direction des Interventions Sanitaires et Sociales du Conseil général de l'Oise. Les activités de ce site pilote s'exercent actuellement sur l'arrondissement de Compiègne Noyon.

Souple et rapide

Moins d'une semaine peut s'écouler entre le moment où une personne handicapée s'est fait connaître ou a été signalée et celui où une évaluation lui est proposée.

Qui s'adresse à tous les adultes handicapés

Ce service s'adresse aux adultes figurant sur des listes d'attente des foyers d'hébergement ou occupationnels, quel que soit leur handicap, physique et/ou mental ou neurologique, ayant une notification COTOREP, qu'ils vivent en famille, en famille d'accueil ou seuls, qu'ils soient en attente d'un emploi dans un CAT ou qu'ils ne soient pas pris en charge de façon permanente.

Pour éviter l'exclusion

Il concerne également des personnes non encore « repérées » par un service, sans dossier COTOREP et qui se trouvent dans une situation de fragilité, de vulnérabilité ou d'exclusion sociale.

En anticipant les situations d'urgence

L'action du SEAD 60 s'inscrit dans l'univers de la prévention pour anticiper les situations d'urgence et être en mesure de proposer des alternatives au placement d'urgence dans des structures non adaptées.

Son objectif est d'aider les personnes handicapées à trouver autour d'elles des réseaux qui leur permettent de rester chez elles avec une meilleure qualité de vie. Il s'agit donc à partir d'une évaluation, de les soutenir, de les épauler et de les accompagner jusqu'à ce qu'une solution adaptée à leur cas soit trouvée.

Evaluer et orienter

Ce service n'a pas pour objet une prise en charge définitive de la personne handicapée.

Lorsqu'une personne en situation de fragilité, de vulnérabilité et d'exclusion sociale est détectée, un collaborateur du SEAD 60 lui rend visite. Si elle accepte qu'il intervienne, il va essayer, avec elle, d'établir un diagnostic de sa situation, en utilisant une grille d'évaluation. Il va notamment, s'efforcer de savoir si elle a des ressources régulières, un médecin traitant à proximité, des liens avec sa famille, si un travailleur familial vient l'aider pour

initiative pilote,

d'Evaluation et d'Accompagnement à Domicile)

son ménage, si elle a une orientation COTOREP...

Si le service rencontre une situation qu'il est incapable d'évaluer, comme un handicap physique ou des besoins en domotique ou encore d'adaptation d'un véhicule, il fera appel à un organisme spécialisé. Une convention a été signée entre le SEAD 60 et le centre de rééducation fonctionnel de Beauvais qui mettra ponctuellement à sa disposition une ergothérapeute pour évaluer ces situations et éventuellement, l'aider à mettre en place des solutions adaptées à chaque cas.

Soutenir et accompagner

Ensuite, pendant 6 mois, le service va lui proposer de l'accompagner pour essayer d'améliorer sa situation et l'aider à trouver des solutions. Selon les difficultés et les problèmes décelés au cours de l'évaluation, les solutions vont être extrêmement variées. Il peut s'agir, par exemple, de reconstruire une situation administrative, de renouer des liens avec la Caisse d'Allocations Familiales. Une personne seule se sent souvent perdue face à des difficultés administratives. Cela peut être aussi de trouver une aide réelle à la personne, de chercher des



financements, pour aménager sa maison ou son véhicule, voire même, de l'aider à trouver un travail. Lorsqu'un placement est nécessaire, il l'aidera à attendre qu'une place soit disponible et trouvera peut-être des solutions alternatives.

Pour une meilleure qualité de vie

Il pourra arriver aussi que l'évaluation montre qu'un placement n'est pas forcément justifié. Il s'agira alors de mettre en place un certain nombre de « béquilles sociales », travailleurs sociaux, aides familiales, allocations, et, ou plus simplement, de rétablir des liens avec la famille.

Une initiative à encourager

Une première évaluation de l'activité du SEAD 60 devrait être faite dans le courant

2002. La refonte de la Loi de 75 prévoit l'émergence d'établissements expérimentaux et l'action du SEAD s'inscrit dans cette directive. ■

SEAD 60

6, rue Jean-Abel
Lefranc
60400 NOYON
Tél. : 03.44.93.44.20
Fax : 03.44.93.48.40

Permanence du
lundi au vendredi
de 9 h à 12 h.

Directeur :
Jean-Michel MARCHIX
Chef de Service :
Philippe MARCY

Faire connaître le SEAD 60

Pour être en mesure d'aller à la rencontre des personnes qui peuvent avoir besoin de ses services, il est indispensable que l'existence du SEAD 60 soit connue par tous les réseaux agissant dans le secteur médico-social, services sociaux, établissements, associations, mais aussi professionnels de santé, infirmières, médecins généralistes, pharmaciens, ... Dans cette optique, des réunions d'information et des rendez-vous sont organisés. Le Conseil général de l'Oise a édité une plaquette d'information présentant le SEAD 60.

L'équipe du SEAD 60

Le Conseil général de l'Oise a voté une dotation de fonctionnement de 700.000 F qui a permis le recrutement d'une équipe comprenant une éducatrice spécialisée, une conseillère en économie sociale, une secrétaire à mi-temps et un psychologue qui interviendra en vacation de 3 heures tous les 15 jours. Elle est dirigée par un chef de service et un directeur. Ce dispositif devrait permettre la prise en charge simultanée de 35 personnes pendant 6 mois, avec possibilité de reconduction d'une seconde période de 6 mois.

Recherche et SEP :

Une piste prometteuse

Des chercheurs marseillais ont testé avec succès le venin de cette actinie sur des rats atteints d'Encéphalomyélite Auto-immune Expérimentale (EAE).

En bloquant les canaux de ces lymphocytes T, ShK les empêche de provoquer des réactions auto-immunes dans le système nerveux central, réactions qui entraînent une paralysie.

Le Dr Evelyne Béraud, chercheur en Immunologie, et ses collègues ont trouvé qu'un des composants du venin de l'anémone de mer, le Stichodactyla helianthus, appelé ShK, bloque les canaux ioniques des lymphocytes T (globules blancs) dont certains d'entre eux, lorsqu'ils sont activés, provoquent un modèle expérimental de la SEP, l'Encéphalomyélite Auto-immune

Expérimentale (EAE) : les lymphocytes T activés, possèdent un nombre très élevé d'un type particulier de canaux ioniques.

« Nos résultats montrent que nous pouvons bloquer ces canaux, et seulement ceux-là, et protéger le cerveau et la moelle épinière des lésions. Si nous pouvons reproduire ces résultats chez d'autres espèces animales et chez l'homme, cela constituerait une base solide pour développer un traitement efficace de la SEP » déclare le Dr Evelyne Béraud.

Le ShK est un des plus puissants inhibiteurs connus des canaux lymphocytaires mais sa durée de vie est courte, ce qui pourrait réduire son efficacité. « Nos collaborateurs biochimistes cherchent des substances chimiques similaires qui pourraient persister plus longtemps dans l'organisme. Ce que nous avons montré, c'est que nous

sommes capables de traiter une maladie auto-immune du système nerveux central tout en préservant le système immunitaire, en ne ciblant spécifiquement qu'un canal ionique ».

Ces travaux de recherche ont été possibles grâce au soutien financier de plusieurs associations: l'Association pour la Recherche sur La Sclérose en Plaques, la Fondation pour la Recherche Médicale, l'association américaine « National Multiple Sclerosis Society » et « US National Institutes of Health ».

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques a subventionné la bourse de recherche du Dr Christine Beeton, de l'équipe française conduite par le Dr Evelyne Béraud. Ont également collaboré à cette étude sur le modèle expérimental de l'EAE chez les rats Lewis, Jocelyne Barbaria, Olivier Clot-Faybesse et Dominique Bernard, de la Faculté de Médecine de Marseille.

L'équipe américaine de Michael Pennington, Bachem Bioscience, King of Prussia, a synthétisé la ShK. Celle de George Chandy, Heike Wulff, Michael Cahalan de l'UCI USA a effectué les études électrophysiologiques des canaux lymphocytaires. ■

D'après une étude conjointe de la Faculté de Médecine de la Timone, Université de la Méditerranée à Marseille, et de l'Université d'Irvine aux USA, « un des composants du venin est capable de stopper et même de faire régresser la paralysie observée dans un modèle expérimental de la SEP ».

Si les découvertes observées chez les rats peuvent être reproduites chez l'homme, elles pourraient faire aboutir une nouvelle classe de médicaments contre la Sclérose en Plaques, maladie démyélinisante la plus fréquente du système nerveux central.

Cette étude a fait l'objet le 20 novembre 2001, d'une publication dans une prestigieuse revue scientifique « Proceedings of the National Academy of Sciences ».

Visite du Comité exécutif de la Plate-forme européenne Paris - 27 novembre 2001

Le Comité exécutif de la Plate-forme européenne avait choisi de venir à Paris pour sa réunion de novembre. Étaient présents le Président, Michael Willis (Grande-Bretagne), le Vice-Président, Peter Kauffeldt (Danemark), la Trésorière, Christiane Tihon (Belgique), Mateija de Reija (Slovenie) et du Secrétaire général, Christoph Thalheim (Allemagne). C'était l'occasion pour la Ligue de les accueillir le matin à l'Espace Léopold Bellan, mis gracieusement à sa disposition par la Fondation Léopold Bellan.

Les membres du Conseil d'Administration, les correspondants et les associations de la Ligue ainsi que des adhérents s'étaient déplacés pour entendre Christoph Thalheim faire un exposé sur les structures, les missions et les actions à venir de l'EMSP.

L'après-midi, ils ont visité le Service de médecine de suite pour personnes atteintes de SEP de l'hôpital Léopold Bellan où a été installé un « cybercafé » animé par deux bénévoles du service E.V.S (encadré).

Un partenariat déjà ancien

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques a toujours été un membre actif

de la Plate-forme depuis sa création en 1989 par la Princesse de Mérode, Présidente de la Ligue Belge. Miriam Crenesse, Déléguée générale de la Ligue a assumé la présidence de la Plate-forme de 1993 à 1995. Elle a organisé à Paris en mai 1996 l'Assemblée générale et le Congrès annuel de la Plate-forme.

Avec la DG 5 de la Commission Européenne et l'aide du Fonds social européen, la France avec l'Italie, la Belgique et l'Irlande a participé pendant 5 ans à un travail commun sur le « Maintien à l'emploi des personnes atteintes de SEP ». Les résultats ont été publiés dans des revues nationales et internationales. La Ligue a édité avec l'AGEFIPH une plaquette « SEP et EMPLOI », disponible au siège de la Ligue.

Tourné vers l'avenir

La Ligue est aujourd'hui, l'un des 5 hôtes de l'opération européenne de « Cybercafé » pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. (voir page 27)

Pour les personnes qui ne comprenaient pas l'anglais, Christoph Thalheim avait préparé des dossiers en français de son exposé : merci beaucoup, Christoph. ■

Séminaire de Bruxelles 19-21 octobre 2001.

La Ligue a participé au séminaire organisé conjointement par l'EMSP et l'EVS auquel étaient conviés les représentants des associations européennes des 5 pays hôtes et les jeunes bénévoles sélectionnés. Ils devaient rejoindre leur pays d'affectation dès le 22 octobre au matin.



① (hôte) Irlande, ② (hôte) Ecosse, ③ EVS Autriche, ④ (hôte) Allemagne, ⑤ (EVS) Grèce, ⑥ Andy Bevans (EVS), ⑦ Pr Marteau, ⑧ Michael Willis, chef exécutif de la MS Association d'Irlande (hôte), ⑨ Anne Bevans (EVS).

Au cours de ce séminaire, le programme EVS, a été présenté. L'EVS recrute des bénévoles âgés de 18 à 25 ans qui souhaitent se rendre pendant un an dans d'autres pays européens pour connaître le pays, ses mœurs, ses habitants, apprendre la langue en participant à une œuvre d'intérêt général. L'apprentissage du français par cours intensif pour Lisa a dû être organisé par la Ligue et la formation informatique complétée par l'hôpital Léopold Bellan.

MSIF, Conférence Internationale à Melbo

30 septembre au 5 octobre 2002



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

La conférence a été placée sous le signe du changement. En effet, le monde change rapidement : les organisations caritatives, en général, et le monde de la sclérose en plaques plus particulièrement le ressentent. Le changement est partout : dans la recherche scientifique, dans la technologie, dans les mentalités, dans l'attitude, à la fois des patients, et des dispensateurs du savoir (médecins, professionnels de santé). Changements surtout dans le monde de la finance, de l'activité économique, et des sphères gouvernementales.

Il faut améliorer la connaissance du public sur la maladie, et pour obtenir des fonds.

Il faut développer un partenariat entre les instances gouvernementales, les entreprises publiques et privées, les autorités locales, les médias pour améliorer la connaissance du public sur la maladie, et pour obtenir des fonds.

La Fédération internationale si elle veut survivre, doit se doter d'organes percuteurs qui seront animés par des personnes compétentes et efficaces, sensibilisées à sa cause.

Dans un souci d'efficacité, la conférence internationale s'est préoccupée de la réor-

ganisation des structures juridiques de la Fédération, au même titre que du développement des dernières recherches dans le monde scientifique, en abordant les questions suivantes :

Quelle est la meilleure méthode pour gérer le Fédération ?

Quels en seront les organes ? Quelles en seront les personnalités qui donneront l'élan nouveau ?

Quelle est la meilleure méthode pour gérer la maladie et la vie des malades ?

Quelle est la meilleure méthode pour lever des fonds ?

Quelle est la meilleure méthode pour faire connaître au grand public la maladie de manière à la combattre ?

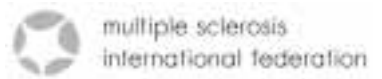
Quelle est la meilleure méthode pour « parler » aux instances gouvernementales ?

Une nouvelle image pour une nouvelle identité

La Fédération voulait se doter d'un nouveau logo qui rappelle, la forme si caractéristique d'une cellule nerveuse, forme qui pourrait être facilement reconnaissable par tous les scientifiques, médecins, cliniciens, professionnels de santé, malades, par les médias et par le grand public et qui exprime la globalité de l'action de la Fédération. Ce logo devait

aussi refléter la nature mondiale de la communication de la Fédération : toutes les nations se rejoignent pour combattre la maladie dans un cercle magique. Les cinq continents sont représentés.

La Fédération a donc adopté ce logo.



La transformation des organes de la Fédération

Les buts recherchés dans la transformation de la structure juridique de la Fédération sont les suivants :

- Donner plus de puissance au « Council » ou Assemblée générale des nations.
- Faire régner la « transparence » et rendre les gens « responsables ».
- Diminuer le nombre des organes dotés d'un pouvoir de décision.
- Augmenter la participation des « Chief Executive Officers » ou directeurs des Associations nationales et établir un partenariat entre les membres du Conseil d'administration et les directeurs.
- Réduire le Conseil d'administration à 18 membres répartis ainsi :
 - 5 membres appartenant aux pays qui ont organisé et font vivre les associations les plus puissantes tels que : les Etats-Unis, le

urne en Australie du 001 : sous le signe du changement

Canada, la Grande-Bretagne, l'Australie, l'Italie, le Danemark et l'Argentine. 5 membres en provenance des autres pays.

5 membres en provenance des donateurs les plus importants.

3 directeurs.

- Réduire le mandat des membres du Conseil d'administration de quatre à deux ans.
- Ne conserver qu'un président, un trésorier et un secrétaire au Conseil d'administration.
- Ne conserver que :
Le Comité des patients,
Le Comité des finances et de la collecte de fonds (International Fundraising Committee).
- Le mandat des membres de ces divers comités est ramené de quatre à deux ans.
- Les votes se font à la majorité des deux tiers au lieu de la majorité simple.

La place de la France dans la nouvelle organisation

Pour faire partie du « Nominating Committee », il faut que l'association nationale soit un membre actif de la Fédération et qu'elle paye la cotisation annuelle.

Ce Comité est très important. C'est lui qui choisira et établira la liste des noms qui seront soumis à l'As-

semblée générale pour l'élection des membres au Conseil d'administration.

La France est présente dans la nouvelle structure puisque j'ai été élue à l'unanimité dans le « Nominating Committee ».

Peter Cardy, directeur de l'Association de Grande Bretagne l'a bien compris : au buffet, comme je cherchais des yeux une chaise pour m'asseoir (mes jambes me jouent parfois de vilains tours), il dit devant tout le monde : « Avançons une chaise à Rolande Cutner, il faut la « dorloter » maintenant qu'elle est au Nominating Committee et qu'elle tient notre sort entre ses mains ! » Et tout le monde de rire !

C'est l'Assemblée générale qui élira le Comité Exécutif, mais les noms des candi-

dats qui seront sur une liste établie par les membres du « Nominating Committee » auront de ce fait le pouvoir.

David Torrey, du Canada, nous a demandé de préparer un papier sur les critères de choix pour la nomination des membres du Conseil d'administration. J'ai immédiatement répondu en exposant mes idées (encadré).

La France est aussi représentée au Comité des Personnes atteintes de Sclérose en Plaques (People with MS) : ce comité qui devait être supprimé a été « sauvé des eaux » si je puis m'exprimer ainsi, par son président le Norvégien John Golding, et que je siège aussi à ce comité.

Je tenais à rédiger ce « compte-rendu » pour ➤

Critères de sélection d'un Board Member

Les suggestions de Rolande Cutner :

- Nécessité de parler et de lire l'anglais pour bien communiquer au niveau fédéral et international ;
- Nécessité d'avoir du temps à consacrer à la Fédération ;
- Nécessité d'être compétent – il faut, en effet, un minimum de compétence pour être Board Member ;
- Nécessité de travailler en équipe – je reprends mon idée que si la Fédération veut absolument prendre des personnes atteintes de SEP, il leur faut un « jumeau » quand elles sont trop fatiguées pour agir ;
- Nécessité de connaître des gens qui ont de l'argent : sans argent, la Fédération se condamne à une mort lente.

- montrer que la France tient dignement sa place dans cette organisation internationale et dire combien je suis contente que la France soit tenue en grande estime par les représentants des autres pays. ■

Le Prix Wolfensohn 2001



Tous les deux ans, lors de sa conférence internationale bisannuelle, la Fédération Internationale des Associations de SEP (M.S.I.F.) distribue quatre prix : les prix Charcot, du Pré, Nicholson et Wolfensohn.

Ce dernier est destiné à récompenser une personne atteinte de SEP, qui s'est particulièrement distinguée, par son engagement personnel au service des personnes atteintes de SEP et par ses actes à la promotion de la lutte pour vaincre la SEP.

La L.F.S.E.P. avait soumis au jury de la M.S.I.F. la candidature de Lydia Corvino, correspondante de la L.F.S.E.P., ancien administrateur du C.A. pour son dévouement continu à cette cause depuis la création de la Ligue.

Si le prix a été remporté par la Chilienne Orania Garcia Santander, la Fédération l'a « nommée » pour le Wolfensohn des personnes atteintes de SEP pour l'année 2001, pour son courage et son importante contribution à la campagne mondiale de lutte contre la SEP. Toutes nos félicitations à Lydia Corvino pour sa nomination bien méritée; son diplôme lui sera remis par le Pr Marteau le 11 juin à 15 h 30 à l'occasion de la prochaine Assemblée générale.



Tous unis dans l'

Lors de la réunion des Correspondants de la Ligue le 27 novembre dernier, tous ont adopté l'idée généreuse d'adresser leurs vœux pour 2002 à toutes les personnes atteintes de SEP, leurs proches et aussi à tous ceux qui œuvrent au quotidien pour les aider dans leur proximité mais aussi aux côtés de la Ligue.

Pour satisfaire aux contraintes de délai de mise en page du numéro du Courrier de la SEP, les vœux de certains correspondants n'ont pu être publiés : nous vous remercions de votre compréhension.

Tous s'associent aux vœux de chacun de nous et renouvellent leur engagement d'être à vos côtés et aux côtés de la Ligue pour combattre la maladie et vous redonner confiance.

AUVERGNE

Gilles Guillemard, Allier

Avec beaucoup de projets, le Président et l'équipe d'AOR vous présentent leurs meilleurs vœux pour l'année 2002, en partageant avec vous une bonne nouvelle : à partir de cette année, son président, Gilles Guillemard, devient en nom propre, correspondant de la Ligue dans le département de l'Allier.

En juillet 2001, AOR a organisé à Montluçon une réunion d'information sur la SEP avec le soutien de la Ligue. En 2002, aux côtés de la Ligue, nous continuerons d'en parler avec le projet d'une seconde réunion d'information régionale.



Michel Nowak, Puy de Dôme

Depuis 16 ans, sans y être invitée, elle partage notre vie en y apportant

son lot de souffrances et d'incertitudes en l'avenir. Martine se bat, armée de patience, de courage et d'espoir en la médecine.

Notre souhait, que chaque personne atteinte de SEP ait dans son entourage quelqu'un sur qui compter.

Mon souhait en tant que correspondant de la Ligue est de faire aboutir un projet qui me tient à cœur et qui consiste à regrouper des personnes motivées dans le Puy de Dôme pour « balayer » tous ensemble, l'indifférence et la pitié en nous rapprochant au plus près des personnes atteintes de SEP et les faire sortir de leur silence.

Avec l'aide précieuse de la Ligue, il faut continuer à mettre en place des correspondants dans toute la France, car ils sont des chaînons importants de sensibilisation à la maladie.

Je souhaite bon courage à tous ceux, Familles, Amis qui par leur présence nous aide à croire chaque jour en l'avenir.

Avec mes meilleurs vœux pour 2002, je souhaite à tous de faire les plus beaux rêves en gardant à l'esprit qu'ils sont faits pour se réaliser.

BASSE NORMANDIE

Annick Brunet, Manche

Je souhaite à tous une bonne année 2002 et les vœux que je formule sont en premier lieu une meilleure

espérance :

Les vœux des correspondants

communication entre nous tous et surtout de connaître vos espérances et vos attentes pour mieux vous venir en aide.

L'année 2001 avec l'organisation à la Salle des Fêtes des Moitiers d'Allonne d'une réunion d'information sur la SEP a été celle d'une première prise de contact. Le 15 juin 2002 sera celle d'une seconde manifestation qui devrait nous réunir plus nombreux encore.

Je suis à votre écoute et j'aimerais mettre rapidement en place un groupe de parole afin que nous puissions mieux partager les problèmes mais aussi les solutions que chacun d'entre nous a trouvées. Enfin, je veux tout simplement vous souhaiter de garder l'espoir sans vous décourager.

CHAMPAGNE ARDENNE



Lucile Bergagnini Aube

Nouvelle année, nouvelles résolutions. Pour moi cette année sera différente des autres. Je viens juste de rejoindre les rangs de la Ligue et en tant que nouvelle correspondante de l'Aube, mon premier vœu serait d'organiser cette année une réunion d'information sur la SEP à Troyes ou à Rosières.

J'espère ainsi faire mieux connaître la maladie à tous ceux qui se sentent concernés ; essayer d'apporter des informations qui peut-être, feront mieux comprendre les malades par leur entourage et ainsi rassurer la famille et les amis des patients en tentant de répondre

aux questions que l'on se pose toujours lorsque l'on se voit atteint de SEP. C'est pourquoi je m'engage à y mettre toute ma meilleure volonté pour que ce vœu se réalise. Vœu aussi d'être une oreille attentive et une main tendue à toutes celles et ceux qui en éprouveraient le besoin dans la mesure de mes modestes moyens mais avec tout mon cœur.



Lydia Corvino, Marne

Je souhaite que cette année 2002 soit celle de l'espoir et de la concrétisation des projets qui permettront d'améliorer la qualité de vie de tous les malades atteints de Sclérose en Plaques. Je souhaite que cette année 2002 soit celle de la réalisation de structures d'accueil au sein du milieu hospitalier pour un meilleur soutien psychologique. Je souhaite que cette année 2002 soit celle de la multiplication des actions de sensibilisation auprès du public à l'égal de celles du Téléthon, du Sida...

Je souhaite que cette année 2002 soit celle de l'aboutissement des travaux de recherche permettant l'allègement des souffrances des malades.

Je souhaite que cette année 2002 me donne la force de continuer à venir en aide aux personnes qui m'appellent et d'aider la recherche.

Voilà ce que je souhaite pour cette nouvelle année et j'espère que parmi tous ces vœux quelques uns se réaliseront.

CENTRE



Sophie Poilane, Cher

A tous ceux atteints de SEP et qui vivent dans l'incertitude, je voudrai transmettre ce simple message de vie. La vie elle-même n'est-elle pas déjà la plus grande incertitude à laquelle nous devons faire face ? Chaque matin qui se lève est incertitude. Alors, pourquoi faire de la SEP quelque chose de plus incertain que le fait de vivre chaque jour, même sans être malade ?

Au contraire, je dirai que c'est un atout : celui de prendre enfin conscience de la fragilité de la vie et à partir de là, considérer comme un cadeau chaque nouveau jour qui nous est donné à vivre. De vivre au jour le jour, non dans l'inquiétude, mais au contraire en profitant pleinement de chaque instant. C'est ce vœu que je forme pour vous tous en cette nouvelle année qui commence et qui devrait être celle de tous les espoirs. Essayons, chacun à notre façon, d'en faire chaque jour un rayon de soleil et quand il renaît juste après la pluie, savoir regarder avec émerveillement l'arc-en-ciel qui se lève. C'est ce message d'espoir que je souhaite aussi vous faire partager.



Marie-Thérèse Barthe, Loiret

Au seuil de cette nouvelle année, je suis heureuse de vous présenter tous mes vœux de bonheur, de joies et surtout de santé pour vous et tous les vôtres. ➤

Je souhaite qu'il y ait plus de groupes de parole, plus de solidarité pour vivre au quotidien, plus de simplification aux démarches administratives nécessaires à l'amélioration la qualité de la vie.

- Soyez assurés que je suis à votre écoute et que j'essaierai de vous apporter ma part d'énergie et de dévouement tout au long de cette année 2002.

LANGUEDOC ROUSSILLON

**Nathalie Santos,
Pyrénées Orientales**

Je suis heureuse de vous présenter en tant que nouvelle correspondante de la Ligue dans ma région, tous mes vœux pour cette nouvelle année.

Je souhaite qu'il y ait plus de groupes de parole, plus de solidarité pour vivre au quotidien, plus de simplification aux démarches administratives nécessaires à l'amélioration la qualité de la vie.

Tous ensemble on peut faire beaucoup pour que nous soyons « Tous égaux contre la SEP », que l'on soit valide ou pas, nous avons le droit aux mêmes conditions de vie que tout le monde. C'est pourquoi je veux me battre avec vous pour nous tous et c'est pour que notre message soit entendu, que j'ai créé une association dans mon département*. Bonne année à tous.

*« Tous égaux contre la SEP »

LORRAINE



**Robert Haydinger,
Président de
l'Association
Espoir, Moselle**

L'Association Espoir du Bassin Houiller de Lorraine est heureuse de présenter ses vœux à tous ceux, malades, familles et bénévoles qui luttent chaque jour avec ténacité pour combattre et vaincre la SEP et souhaite en 2002 être encore plus proche de ceux qui font appel à elle pour les aider à faire face au quotidien en renforçant son équipe. Comme chaque année, l'Association Espoir a gagné son pari de la solidarité et de la générosité. En Lorraine, la solidarité et la convivialité sont des

réalités qu'il appartient à tous de faire vivre.

Que cette année voit se lever l'espoir de guérir la SEP.

PARIS-ILE DE FRANCE



**Françoise Rampeneaux,
Seine et Marne**
Correspondante de la Ligue depuis peu, je désire

apporter ma bonne volonté et être à votre écoute pour essayer de trouver ensemble des solutions aux problèmes et difficultés de la vie que vous pouvez rencontrer.

Que cette nouvelle année qui commence vous offre tous les plaisirs et joies que vous espérez.



Vœux croisés de
Michèle Derycke et François Marvier
Correspondants des Yvelines

Je souhaite aux adhérents de la Ligue, aux malades, à leurs familles et amis, une bonne et excellente année 2002. Paix, Joie et Bonheur et que tous vos souhaits soient pleinement exaucés. Comme il est dit « Que le rire guérit de tous les maux », alors oublions ce que nous avons délaissé ou perdu. Pensons et développons nos talents exceptionnels et nos capacités ignorées jusqu'alors. Pour cette année qui commence, je fais le vœu de nous retrouver à l'occasion d'une réunion d'information sur la maladie que nous « mettons sur pied » avec Monsieur Marvier dans le courant de l'année.

Je suis heureuse de lui laisser la parole.

Nous nous réjouissons du développement du réseau des correspondants en Ile de France, en particulier dans les Yvelines avec la prise en charge par Michèle Derycke, notre nouvelle responsable. Bonne Année et que la Paix habite nos cœurs malgré les difficultés et les combats. Que notre regard sur la

maladie soit sans cesse renouvelé pour toujours espérer, accepter sans résignation nos handicaps et redécouvrir le merveilleux dans les petites choses du quotidien.

Amitiés à tous et à toutes et partageons ce message d'Espoir.

Annette et François Marvier

Christine Jautée, Hauts de Seine

J'adresse mes meilleurs vœux pour l'année 2002 à toute l'équipe de la Ligue que j'ai le plaisir de rejoindre comme correspondante dans mon département.

Pour que mon action soit encore plus forte et s'inscrive dans le temps, j'ai créé une association.*

Mes projets pour 2002 sont nombreux : organiser une réunion d'information sur la SEP à Montrouge, rechercher et diffuser des documents pour faire connaître la maladie et aider les personnes atteintes de SEP, susciter des partenariats au niveau du département des Hauts de Seine.

A tous, je souhaite beaucoup de courage parce que la recherche avance, et que nous, personnes atteintes de SEP nous voulons aussi agir tous ensemble.

*« SEP Montrouge 92 ».



**Nathalie Verheydt,
Val de Marne**

Je souhaite à toutes et à tous une bonne et heureuse année 2002. Mes vœux sont d'autant plus sincères qu'aujourd'hui, je me bats chaque jour que Dieu fait pour lutter et combattre cette maladie qui est arrivée en 1998 comme une bombe sur Hiroshima : je suis atteinte d'une SEP évolutive très grave.

En 2000, grâce à l'aide de mon époux, nous avons remis à la Ligue un don pour poursuivre son action d'aide à la Recherche.

En 2001, naissait l'association « Les atouts contre la Sclérose

Beaucoup de choses restent à faire, au jour le jour et pour qu'elles se réalisent, c'est tous ensemble que nous devons agir.

en Plaques » et en fin d'année j'ai été retenue pour être Correspondante de la Ligue dans le Val de Marne et je ne compte pas m'arrêter là.

Pour 2002 enfin, j'ai encore plus de projets pour amener la Recherche à faire peut-être un grand pas pour nous aider. Alors, à chaque jour qui passe, ne perdez pas courage et lutez car si on y croit très fort rien n'est impossible et que SEP soit synonyme de sourire, espoir, patience.

*Atout contre la SEP.

POITOU-CHARENTES



Ghyslaine Périllaud,
Vienne

En cette nouvelle année, je souhaite pour tous que la recherche progresse et que des résultats permettent d'espérer la guérir. En attendant, c'est à nous de continuer notre combat au jour le jour et d'apporter une lueur d'espoir à ceux qui autour de nous en ont tant besoin. Je souhaite en 2002 poursuivre cette mission avec la Ligue et aussi avec les autres correspondants et développer avec eux des liens pour mieux s'entraider. Je me suis engagée à rencontrer à leur demande et pendant leur hospitalisation programmée, des personnes atteintes de SEP, soit au CHU de Poitiers dans le Service de Neurologie du Pr. GIL ou à leur domicile, seule ou avec l'Assistant social de leur secteur et en présence des conjoints et enfants pour une écoute de leurs questions, de tenter d'y répondre, de les aider dans les démarches administratives, aides à domicile (auxiliaires de vie,...) ou d'une aide psychologique par une personne qualifiée. Pour que mon action soit plus efficace, je participe à la réunion mensuelle et aux commissions de la COTOREP de Poitiers. Enfin, je continuerai comme par le passé à répondre téléphoniquement aux appels des malades ou de leur famille

et de leur faire connaître la LFSEP en leur envoyant de la documentation.

PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR



Gérard Fayet,
Alpes de Haute-Provence

En cette année 2002 qui commence je présente mes meilleurs vœux à vous, lecteurs du Courrier de la SEP et à toutes les familles touchées par la Sclérose en Plaques. Que cette année soit une année de « Regain » et d'activités, une année d'évolution des traitements et de découvertes.

Une année de mieux-être pour tous, une année de rupture de la solitude, en allant à la rencontre des personnes isolées par la maladie et par la géographie. Pour cette année 2002, nous espérons tous répondre le mieux et le plus rapidement possible aux besoins des malades et leurs familles. Correspondant dans les Alpes de Haute-Provence, nous venons de créer une Association* d'aide aux malades de la SEP, et à leur famille, « l'Association Regain », ce mot plein d'espérance glorifié par un enfant de ce pays, rude mais riche de bonnes volontés qui le font revivre. Enfin, mon souhait et mon but est que chaque département de la région PACA ait au moins un Délégué de la L.F.S.E.P. et une Association afin de devenir plus forts pour écouter et aider ceux qui ont besoin de nous dans leur lutte contre la maladie.

*« Regain »

RHÔNE-ALPES



Jean-André Ferranti,
Président de SEP Rhône-Alpes

Que cette nouvelle année vous apporte Paix, Amour, Joie, Bonheur et ...Santé !
2001 a permis à SEP RHÔNE-

ALPES de mettre en place avec l'APF et des laboratoires partenaires une journée d'information sur la SEP, suivie d'un concert extraordinaire. Et enfin, d'organiser une course pédestre pour aider la Recherche médicale sur la SEP avec un don de 22.000 F. En 2001, grâce à la LFSEP deux groupes de parole fonctionnent sur le projet de l'Aide aux Patients. Que l'Année nouvelle nous permette de reconduire et d'amplifier notre action envers les malades et leur famille. C'est le vœu que nous formons en espérant que la Recherche pourra faire un pas de géant.



Claude Bruliard,
Ain

Je souhaite à tous une excellente année 2002 pleine d'espoirs et de bonnes choses qui se réaliseront. Après plusieurs années d'écoute et de soutien aux personnes atteintes de SEP dans l'Ain, et pour répondre à un souci de mieux faire connaître cette maladie, une première réunion d'information a été organisée avec succès à Bourg en Bresse en avril 2001. Le besoin exprimé à cette occasion, de pouvoir participer à un groupe de parole a été satisfait puisque le 6 novembre dernier la première réunion d'un groupe de parole a vu le jour. Depuis, les réunions ont lieu deux fois par mois, les mardi de 14 à 15 h 30 ce qui laisse à chacun la possibilité de s'absenter sans que la rupture entre deux réunions soit trop longue. Cette année, mon projet est de « tenir un stand », dans une ou plusieurs foires à la brocante qui fleurissent aux alentours pour faire connaître la maladie et les actions de la Ligue dans sa double vocation d'aide à la recherche et d'Aide aux patients.

Beaucoup de choses restent à faire, au jour le jour et pour qu'elles se réalisent, c'est tous ensemble que nous devons agir. ■

2002 - Défi SEP

encore plus fort !

Si cette année encore, deux grandes écoles sont nos partenaires, l'École des Ponts et Télécom Paris pour disputer les nombreuses régates et le Tour Voile 2002, elle verra surtout se développer les actions de l'association « En mer pour combattre la SEP ». L'équipe d'organisation se renouvelle et surtout les

malades s'impliquent désormais dans la vie de l'Association pour lui donner plus d'idées et plus d'énergie.

Dans cet esprit, nous organiserons un week-end spécialement conçu pour les malades qui sont venus lors des saisons précédentes. Céline, qui a participé au Tour Voile l'année dernière (Cf. n° 89 d'octobre 2001)

en sera la responsable. Cette sortie est prévue pendant le premier week-end des régates, vraisemblablement à Dunkerque.

Sans oublier les événements traditionnels comme les animations pendant l'année, un week-end entier au milieu du mois de juillet pour suivre les régates, et surtout une croisière en catamaran pendant notre passage en Méditerranée.

Pour tous renseignements complémentaires et surtout pour vous inscrire, vous pouvez contacter par téléphone Marion Arlès, 06.11.80.39.69 pour connaître nos passages dans les différents groupes de parole.

Céline Colliot, 06.16.94.39.42 qui organise à l'occasion du départ du Tour Voile un week-end avec les malades qui ont participé aux éditions précédentes.

Paul Deglaire, 06.64.20.67.17 qui s'occupe du week-end ouvert à tous au milieu du mois de juillet.

Matthieu Galland, 06.14.41.80.52 qui est en charge de la semaine sur le catamaran qui suit les régates durant le parcours en Méditerranée.

Pour la quatrième année consécutive, toute l'équipe du Défi SEP souhaite vous retrouver encore plus nombreux et joignent à leurs meilleurs vœux les plus chers ceux de quelques malades :

« 2002, un palindrome pour une année où malades et étudiants unissent leurs ressources pour partager ensemble un moment exceptionnel malgré la maladie et contre vents et marées.

Le DEFI SEP repart pour combattre le silence et jouer la carte de l'exploit et de la liberté. Que cette année nous comble TOUS de BONHEUR, de JOIE et de REUSSITE », Agnès.

« En nous souhaitant, à tous, pour 2002, la réalisation de nos vœux les plus chers, je ne résiste pas à la tentation de citer ces quelques lignes de Charles Perrault : « Vois ce qui peut te rendre heureux, Vois ce qui peut te satisfaire, Et comme ton bonheur dépend tout de tes vœux, Songes-y bien avant que de les faire. » BON VENT et BONNE ANNEE ! » Céline.

Notre vœu le plus cher est que nous puissions réaliser encore une fois tous ces événements avec vous... aussi n'hésitez pas à vous impliquer et à nous aider pour réussir ce défi contre la maladie... Nous manquons encore beaucoup de partenaires... et nous comptons sur vous !

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



Plaisirs oubliés, Liberté retrouvée

26 juillet 2001 : Bandol, embarquement à bord de la « Marie Joelle », le catamaran qui va nous conduire sur les dernières étapes du Tour Voile 2001.

Quatre malades et leur famille, accompagnés de cinq étudiants.

Passent les présentations et les premiers instants de réserve, nous voici embarqués.

La Méditerranée nous accueille, calme, claire, chaude, engageante.

Le temps se prête à merveille à cette excursion de plusieurs jours en mer.

Il fait beau, trop chaud, elle est là qui nous invite et nous tend les bras.

Appel silencieux qui invite.

Est ce la peur, la timidité, l'angoisse ?

Personne n'ose encore.

Jusqu'à... Jusqu'à ce que l'un d'entre nous se jette à l'eau.

Une baignade en pleine mer, perdu entre l'horizon immense et cette superbe côte qui défile à babord.

Chacun s'enhardit et finalement tous, étudiants bien sûr mais aussi quatre sclérosés en plaques qui du coup en oublient leur sclérose.



Mais quelle sclérose et où se cachait-elle ?

Depuis combien de temps n'avons-nous pas goûté au plaisir de la baignade en mer ?...

Six mois, un an, deux ans, une éternité en tous cas, avec l'assurance d'un œil toujours attentif qui surveille les ébats de ces grands enfants qui barbotent à nouveau, comme lorsqu'ils découvraient la baignoire, la rivière, la mer pour la première fois.

Bien sûr, les brasses ne sont pas vraiment académiques, mais peu

importe, le plaisir lui est bien réel, sans retenue à grandes éclaboussures, avec des fous-rires parfois oubliés depuis trop longtemps.

C'était cela l'aventure du catamaran du DEFI SEP, où beaucoup trop d'entre nous ont hésité à venir.

Cette année encore, les places seront limitées.

Alors, prévoyez dès maintenant votre programme de juillet, sans oublier la journée SEP où nous pourrons suivre une régata sur une vedette affrétée à notre intention.

Mais au fait, pourquoi chercher à vous convaincre de venir très nombreux si je veux espérer avoir une place sur le catamaran ? ■

Jacques AUBARD

Parrain du Défi SEP
2001 et 2002

**C'était cela
l'aventure du
catamaran du
DEFI SEP**

Les temps forts avant le Tour de France à la Voile

Les écoles des Ponts et de Télécom vous proposent de participer en soirée aux événements suivants :

25 mars 2002 : Un tournoi d'improvisation théâtrale est organisé entre étudiants.

29 mars 2002 : Concert donné par le COGE, association qui regroupe les meilleurs musiciens des grandes écoles.

6 juin 2002 : « The music Man », comédie musicale anglaise.

12 juin 2002 : une pièce de théâtre française.

Ces deux représentations seront données à l'École Télécom Paris, 18, rue Vergnaud - 75013 Paris.

Renseignements : Marion Arlès

Au 06 11 80 39 69 ou sur son e-mail : marion.arles@enst.fr

Odyssée de l'Espoir 5 mois déjà...

Chers tous,
A l'heure où nous écrivons ces quelques lignes nous sommes encore dans ce grand et mystérieux pays qu'est l'Inde. L'Inde est le onzième pays que nous traversons après la France en juillet dernier, l'Italie, la Slovaquie, l'Autriche, la Roumanie, la Hongrie, la Bulgarie, la Turquie et la Grèce. Nous avons aujourd'hui parcouru près de 7 500 kilomètres !

Après 4 mois de route, onze pays traversés et 7 500 km parcourus à la rencontre des associations nationales de lutte contre la SEP, des nouvelles des cyclistes de l'Odyssée de l'Espoir !

Notre route à la rencontre des associations de lutte contre la SEP continue et, malgré notre déception de devoir changer d'itinéraire suite aux événements du 11 septembre dernier, elle reste riche en expériences et en émotions. Privés d'accomplir notre mission en Iran et au Pakistan, nous avons mis à profit ce temps pour mieux connaître la SEP en Inde.

Avec la fin de l'année, arrive le temps du bilan des jours écoulés et celui des vœux pour 2002.

Dans chacun de ces pays, nous avons rencontré une



Christophe, Joël et Philippe devant un temple à Pune, pendant un rallye organisé à Bombay pour l'Odyssée de l'Espoir.

ou plusieurs associations, nationale ou locale, de lutte contre la SEP. Le premier constat que l'on peut immédiatement en tirer est qu'il y a énormément de personnes de grande valeur qui « se bougent » pour faire progresser la recherche, soutenir les malades et informer le grand public sur les réalités de la sclérose en plaques. Malgré cela, autre constat, beaucoup moins positif celui-là, l'ensemble des associations regrette que très peu de personnes sachent encore aujourd'hui, ce qu'est vraiment la SEP.

La contagion du Bonheur

Depuis plus de 4 mois, nous nous sommes trans-

formés peu à peu en véritables « commerciaux de la lutte contre la SEP ». Une superbe plaque d'immatriculation est attachée à nos sacoches avec les mots « World cycling tour against Multiple Sclerosis » (Tour du monde à vélo contre la SEP).

Chaque jour sur la route, des dizaines de personnes nous interpellent pour nous demander ce que signifient les deux derniers mots. Nous tentons alors de leur expliquer du mieux possible, parfois de façon très imagée... ce qu'est la SEP, quels en sont les symptômes et les conséquences. Nous leur répétons également, inlassablement, qu'il ne s'agit pas d'une maladie contagieuse et que le seul

virus que l'on peut attraper en aidant une personne atteinte de SEP est celui du Bonheur : nous en sommes la preuve, « on est bien infecté... et heureux de l'être ».

Au jour le jour

A chaque arrivée dans une ville où se trouve une association de SEP, nous nous mettons à sa disposition. L'association « profite » souvent de notre présence pour organiser un événement susceptible d'attirer des journalistes et parler ainsi de la SEP et des actions menées tout au long de l'année par l'association. Notre séjour dans les associations nous a permis de rencontrer de très nombreuses personnes touchées par la SEP et d'échanger avec elles sur les traitements, les aides sociales et financières et la vision globale de la société sur leur maladie. Nous apprenons ainsi chaque jour énormément, de ces professeurs ponctuels, de véritables leçons de courage et de motivation pour dépasser les contraintes du quotidien imposées par la maladie.

Avec une belle leçon d'amour et de courage

Celle de Murat et Menhipe rencontrés à Izmir, en Turquie. Murat est diagnostiqué SEP depuis cinq ans, il ne souffre d'aucun handicap apparent et nous a époustoufflés tout au long de notre séjour par son dynamisme permanent. Il y a trois ans, Murat a épousé Menhipe. Elle savait qu'il avait une SEP mais

avait préféré cacher la vérité à ses parents pour que « tout se passe bien ». Peu de temps après le mariage, elle leur annonce la maladie de son mari. Sans savoir exactement ce qu'était réellement la SEP, ses parents lui ordonnent de quitter immédiatement Murat. Menhipe refuse. Son choix est de soutenir celui qu'elle aime face à cette cruelle discrimination. Depuis, ses parents ont compris qu'avec une telle réaction, ils perdaient également leur fille. Peu à peu, ils se sont rapprochés du couple. Cette histoire est d'autant plus belle que Murat et Menhipe attendent un heureux événement pour le début de l'année prochaine. Comme quoi, l'Amour peut-être un « remède » contre la SEP...

Rencontres partagées chaque jour avec vous

Grâce au travail de toute l'équipe de « l'Odyssée de

l'Espoir », qui œuvre depuis la France avec beaucoup de passion, nous essayons de vous faire vivre, au jour le jour, ces rencontres grâce à nos comptes rendus quotidiens disponibles sur le site www.odyssee-espoir.com. Nous espérons donc que vous êtes de plus en plus nombreux à nous suivre chaque jour.

Comme des messages d'espoir...

En attendant de vous retrouver l'année prochaine sur d'autres continents à la découverte de nouvelles richesses humaines de générosité et de solidarité, nous vous offrons pour terminer l'année, quelques-uns de nos « coups de cœur » :

Cycliste : Istanbul et le passage en vélo sur le pont séparant l'Europe de l'Asie : la traversée est interdite aux deux roues... mais l'association turque

Avec beaucoup de passion, nous essayons de vous faire vivre, au jour le jour, ces rencontres grâce à nos comptes rendus quotidiens disponibles sur le site www.odyssee-espoir.com.

2002 - Les grandes étapes de l'Odyssée de l'Espoir

9 au 16 janvier* Népal - 17 janvier au 3 février* Australie
14 au 28 février* Chili - 1^{er} au 16 mars** Argentine
17 au 21 mars Uruguay - 22 mars au 20 avril* Brésil
21 au 28 avril Sénégal - 28 avril au 9 mai Mauritanie
10 mai au 18 juin** Maroc - 9 au 24 juin Espagne
27 juillet au 1^{er} août France : Arrivée La Barben.

L'Odyssée de l'Espoir souhaite mettre en place depuis Barcelone jusqu'à La Barben, un « parcours-relais » où des malades et des sympathisants à la cause soutenue par Christophe, Joël et Philippe pourront les accompagner jusqu'à leur arrivée et fêter avec eux le succès de cette merveilleuse aventure humaine que nous encourageons de nos vœux de succès.

* Voyage avion - ** Voyage bateau



Entre Joël et à droite de Philippe, Sheela Chistnis de l'association de SEP de Mumbai - Bombay. Cette association est uniquement composée de femmes de bonne volonté issues de classes aisées.

avait réussi à obtenir une autorisation spéciale.

De la meilleure soirée :
Difficile de choisir tant il y

en a eu de merveilleuses, mais celle passée à Domjale en Slovénie restera pour longtemps gravée dans nos mémoires. Nous étions invités à assister à une fête folklorique dans un village et suite à notre passage la veille sur la télévision nationale. Nous nous sommes très vite retrouvés sur la scène à faire l'animation en chantant des refrains bien de chez nous : *Sur le pont d'Avignon, Frère Jacques...*

Événementiel : La Hongrie avec l'organisation d'un superbe « MS Day » - journée contre la SEP - et la Turquie avec la création d'une grande réunion cycliste pour faire parler de la SEP.

Musical : Sans aucun doute la chanson que nous répé-

tons des dizaines de fois chaque jour depuis notre départ et qui obtient un succès non négligeable dans de nombreux pays : la chanson de l'Odyssée ponctuée de dynamiques « Choubidouidou » à chaque fin de phrase...

Enfin, celui un peu partisan, et le plus difficile à départager, le coup de cœur de la beauté féminine : puisque c'est dans chaque pays que se trouvent selon les traditions, les plus belles femmes du monde.

...sans cesse renouvelés

Excellente année 2002 à vous tous et à bientôt pour de nouvelles aventures !

Avec toutes nos amitiés,
Christophe, Philippe et Joël. ■

Dans la continuité de 2001

La Ligue reste associée en 2002 aux autres associations françaises de SEP pour encourager les trois cyclistes dans la seconde et dernière partie de leur périple qui les ramènera, riches d'expériences, à leur point de départ : cette somme d'informations permettra de dresser une image de la SEP à travers les pays traversés, avec ses côtés positifs, ses manques et ses attentes.

La Ligue continuera en 2002 à être leur relais avec les associations nationales de SEP faisant partie de la MSIF. Comme en 2001, elle sensibilisera les collectivités locales françaises ayant des partenariats avec les villes étapes, à accueillir Christophe, Joël et Philippe qui par leur courage mis à rude épreuve chaque jour apportent là-bas, un formidable message d'espoir et de solidarité : ils tissent le fil magique de l'amitié qui par delà les distances, les peuples et les cultures relie ensemble les femmes et les hommes de bonne volonté dans leur lutte contre la SEP.

Nous sommes infiniment touchés des vœux que vous nous avez envoyés du « Toit du Monde ». Nous vous en remercions très sincèrement et vous assurons que nos meilleures pensées vous accompagnent.

« 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 jours de 10 h à 16 h.

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



Des « cybercafés », pour briser la solitude

Aide aux patients : une initiative de la Plate-forme européenne en faveur des personnes atteintes de SEP.

Le 29 mars 2001, la LFSEP et l'hôpital Léopold Bellan ont donné leur accord à Christoph Thalheim, secrétaire général de la Plate-forme européenne (EMSP) qui avait sollicité la France comme 5^e partenaire de ce généreux projet : celui de proposer à des personnes atteintes de SEP de les initier à la pratique de l'Internet.

La LFSEP a accepté de participer à cette action collective en faveur des personnes atteintes de SEP : Emmanuelle Chardin, pour l'hôpital Léopold Bellan et le Pr René Marteau pour la LFSEP se sont partagés la tâche du suivi de la mise en route du projet.

Par décision du Conseil d'administration du 9 octobre 2001, la LFSEP a donc prévu, dans les fonds réservés à l'aide aux patients des années 2001 et 2002, de donner suite et de financer la part qui revient au pays hôte du projet.

Devenir Internaute

Afin de pouvoir réaliser ce projet d'initiation à l'informatique des personnes atteintes de SEP et leur

entourage, l'EMSP a passé un accord avec l'European Volunter Service (EVS).

Ce service de jeunes volontaires européens a débuté en 1996 : il a été conçu pour favoriser les échanges, entre les divers pays de l'Union Européenne de jeunes âgés de 18 à 25 ans qui s'engagent à participer à une tâche à visée humanitaire, pour une année dans un autre pays de l'Union. L'EVS prend en charge leurs déplacements, leur argent de poche et leur assurance par AXA. Le pays qui les reçoit prend en charge leur hébergement et leur nourriture ; ils ne sont pas autorisés à avoir une activité salariée et doivent se consacrer uniquement à la tâche pour laquelle ils se sont portés volontaires.

L'EMSP a reçu de l'Union Européenne un financement de 150.000 euros pour le réaliser. Christoph Thalheim, secrétaire général de l'EMSP et Andy Bevan en charge du service EVS en sont les co-organisateurs à l'échelon européen : ce qui a entraîné un long échange de mails entre ces deux responsables et les associations « hôtes » d'avril 2001 à aujourd'hui.

Engager le dialogue

La réalisation du projet s'est mis en route peu à

peu avec davantage de travail pour l'hôte : Eleféria et Lisa, les deux jeunes filles confiées à la LFSEP, la première originaire de Grèce et la seconde d'Autriche, sont en France depuis le 22 octobre 2001.

Le « cybercafé » est en place dans le service de médecine de suite de l'Hôpital Léopold Bellan depuis le 26 novembre 2001 et celui au siège de la Ligue est opérationnel depuis le mois de janvier 2002.

Professeur
René Marteau
Président de
la LFSEP



Eleféria Papadopoulo et Lisa Pilgram au « cybercafé » de l'hôpital Léopold Bellan .

Les « cybercafés » fonctionnent gratuitement sur rendez-vous les lundi, mardi et vendredi au siège de la Ligue et les mercredi et jeudi à l'hôpital Léopold Bellan.

Soyez nombreux à vous inscrire... et le monde s'ouvrira à vous. ■

Une fin d'année riche d'événements

Samedi 20 octobre en Lorraine : Immense succès pour la Soirée de l'Espoir



Une fois de plus, l'Association ESPOIR a été récompensée de ses efforts : près de 1.000 personnes ont assisté à la grande soirée annuelle de la solidarité qui s'est déroulée à l'Espace Rémy Botz de Stiring-Wendel qu'elle organise en faveur de la lutte contre la Sclérose en Plaques. Cette soirée aura nécessité des semaines de préparation, d'organisation et de programmation pour une réussite parfaite dans les moindres détails

sur scène et dans la salle, immense mosaïque de longues tables.

Des dizaines d'artistes plus talentueux les uns que les autres se sont produits bénévolement ; parmi eux ont été remarqués Manuel Scarpino et les Sunny Boys, les Jérémý's, Michaël Sylver, Sérénade Trio, Ophasiane, Anaïs, Fannie Jouan, le Tanz Zentrum de Sarrebrück, Sébastien Calvo, présentés avec brio par Yannick Leblanc.

Lors de son intervention, le Président, M. Robert Haydinger remercia Jean-Claude Holtz, Conseiller général et Maire de Stiring-Wendel ainsi que la Municipalité pour avoir gracieusement mis la salle des fêtes à sa disposition, ainsi que tous les bénévoles, sans qui cette soirée n'aurait jamais pu avoir lieu. Etaient associés à ses remerciements Roland Metzinger, Député de la Moselle, Pierre Lang, Maire de

Freyding-Merlebach, Jean Marie Bilstein, Maire de Kerbach, et le Dr Hasselman représentant la ville de Forbach ainsi que M. Beaudiot, délégué par la NAFSEP de Metz. Il remercia également de son soutien la Ligue tout en regrettant que son Président, le Professeur René Marteau représenté par Eliane Perdrier, Rédactrice en chef du Courrier de la SEP n'ait pas pu venir, étant à Bruxelles pour la mise en place des « cybercafés » dans le cadre de l'aide aux patients souhaité par la Plateforme européenne.

Grâce à la générosité de tous, venus partager ces quelques heures de fête et

d'amitié, aux artistes, aux bénévoles, l'Association Espoir a pu verser 30.000 F à la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, 10.000 F à l'ARSEP et 10.000 F au projet Myéline, soit une somme de 50.000 F au profit de la recherche médicale contre la SEP. L'Association ESPOIR vous donne dès à présent rendez-vous pour son 15^e anniversaire avec un spectacle exceptionnel en octobre prochain.

Le Professeur René Marteau, Président de la Ligue remercie très sincèrement M. Haydinger pour son engagement sans faille aux côtés de la Ligue. ■



Mardi 23 octobre à Saint-Mandé :

Le talent au service d'une grande cause



Saint-Mandé est une ville fidèle. Le concert qui s'est déroulé le 23 octobre dans la salle des fêtes de l'Hôtel de Ville en est l'illustration puisqu'il faisait suite à de nombreuses manifestations au profit de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques. Saluons au passage l'extraordinaire travail du Professeur Marteau et de son équipe qui mettent toute leur énergie au service de la lutte contre ce fléau qui touche

toutes les générations et tous les milieux.

Les Saint-Mandéens sont généreux, car ils avaient répondu massivement à l'invitation à participer à cette soirée culturelle et caritative. Mais pour que ce moment soit totalement réussi, il fallait que le spectacle soit à la hauteur de l'événement. C'est alors que la soirée a pris sa véritable dimension.

Dans une première partie inattendue, Didier Lockwood nous offrait le plus beau cadeau qu'il pouvait nous faire : la présence de son épouse Caroline Casadesus et sa voix d'une exceptionnelle sensibilité. Et pour nous surprendre encore, c'est un Didier Lockwood compositeur que nous avons découvert et la complicité des deux artistes unis dans la vie devenait évidente.

La qualité des grands, des très grands artistes, c'est d'abolir les frontières, de nous faire oublier ces cloisonnements arbitraires qui brident toute créativité. Le



trio composé de Didier Lockwood, de Romane à la guitare et de Marc-Michel Le Bévillon à la contrebasse est un bonheur intégral. Quelle joie de jouer ensemble ! Quelle sensibilité ! Quelle virtuosité et quelle émotion pour le spectateur !

Stéphane Grapelli à qui était dédié cet hommage fut présent parmi nous toute la soirée,

bien sûr, au travers des improvisations de ce trio de rêve mais aussi grâce aux anecdotes vécues et évoquées avec affection qui nous firent entrer par instants dans l'intimité du musicien honoré. Nous aussi, cher Didier, nous sommes entrés chez nous avec un petit coin de blues dans notre cœur, celui que vous aviez partagé avec votre famille lors d'une dernière rencontre avec le maître, dans votre maison de Barbizon.

Guy Montagnon
Adjoint au Maire à la Culture.

Le Professeur René Marteau, Président de la LFSEP a remercié au nom de la Ligue et de tous les malades, Monsieur Patrick Beaudoin, Maire et Conseiller général de Saint-Mandé pour sa fidélité à soutenir notre cause avec l'appui de sa municipalité et de ses habitants. Leur générosité a permis de remettre à la Ligue un don de 34.720 F qui sera affecté à l'Aide à la Recherche. ■

Samedi 27 octobre dans la Manche

En savoir plus sur la SEP

Un public nombreux et attentif, des intervenants spécialisés et disponibles ont assuré dans une ambiance très conviviale le succès de cette première réunion d'information organisée par Annick Brunet, correspondante de la Ligue dans le département de la Manche. Cette maladie touche près de 400 personnes dans le département dont 150 dans le Nord Cotentin.

Autour du Dr Benoît Dupuy, neurologue et chef de service au CHLP de Cherbourg qui a longuement expliqué les symptômes et les thérapies actuellement possibles pour venir en aide aux personnes atteintes de SEP et d'Eliane Perdrier rédactrice en chef du Courrier de la SEP, des représentants d'organismes para-médicaux ont répondu aux questions souvent pertinentes et aux témoignages des participants sur la nécessité d'un soutien psychologique avec les interventions de Christiane Davenet et Monique Lecerf, infirmières du CMP de Barneville, des démarches administratives et d'Alain Lemarchand, infirmier libéral pour le SSIAD, Christiane Manny pour l'ADMR et de Jean-Paul Bardou, assistant social de l'APF.

Plus d'une centaine de personnes sont venues parmi lesquelles Daniel Mabire, Maire des Moitiers d'Allonne qui avait gracieusement mis à disposition la Salle des Fêtes de la commune, et Dieudonné Renaux, Conseiller général de la Manche. Chacun a donc beaucoup appris sur la maladie et a pris conscience du chemin qui reste à parcourir pour qu'une meilleure qualité de vie devienne un objectif accessible pour tous.

Avant de laisser la place au divertissement offert par le groupe folklorique de Sainte Ergouëffe de Surtainville et à l'agréable moment de partager tous ensemble le « pot de l'amitié », l'assemblée s'est quittée sur un message d'espoir d'Annick Brunet : « D'autres rencontres suivront. L'objectif étant de rompre l'isolement dans lequel se trouvent souvent les malades et les familles et de les aider à adapter leur mode de vie à la maladie ». ■

Aide à la Recherche : Résultats de l'appel d'offres 2001

Nom	Titre	Nom + Directeur du Laboratoire	Montant
DERACHE-BELPALME Nathalie	<i>Fonctions exécutives et mémoire : Etude cognitive, anatomique et métabolique chez des patients atteints d'une forme rémittente de sclérose en plaques à la phase initiale de la maladie.</i>	Service de Neurologie Déjerine CHU de Caën Pr Gilles Defer	90 kF
GARIDOU Lucile	<i>Amplification de la réponse T CD4 de type 1 par le 17β-oestradiol in vivo. Implication dans la pathogénie de l'encéphalite auto-immune expérimentale.</i>	INSERM U 28 Hopital Purpan - Toulouse Pr Philippe Druet	Bourse Serono 90 kF
PALIN Karine	<i>La balance plasmatique IL-1Ra/IL-1 β : un indicateur de progression de la sclérose en plaques ?</i>	Institut François Magendie INSERM U394 - Bordeaux Dr Robert Dantzer	90 kF
RENOUX Christel	<i>Etudes des sclérosés en plaques de début infantile (Etude Kidmus).</i>	Hôpital Neurologie Service de Neurologie A - Lyon Pr Christian Confavreux	90 kF
THEVENOUX Anne	<i>Interaction entre lymphocytes activés et cellules nerveuses : métabolisme astrocytaire et pathologie démyélinisantes.</i>	Faculté de Médecine Laënnec INSERM U433 - Lyon Dr Marie France Belin	90 kF
TOUIL Tarik	<i>Implication du peroxy-nitrite dans l'atteinte axonale des maladies démyélinisantes.</i>	Lab. des affections de la Myéline EA2996 - Bordeaux 2 Pr Bruno Brochet	90 kF
MONTANT TOTAL			540 kF

Samedi 8 décembre à Montchanin

Chanter l'espoir et l'amitié

Dans le cadre magnifique de l'église de Montchanin, Alain Bernard a chanté en faveur contre la sclérose en plaques. Jacky Lang, délégué départemental de la NAFSEP aidé de bénévoles a organisé deux soirées musicales au profit de la NAFSEP et des personnes atteintes de SEP du département de la Saône et Loire et de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques. Alain Bernard, auteur compositeur, a interprété des très beaux textes de Jean-Claude Giannada, homme droit, simple et chaleureux convaincu que demain pourrait être meilleur si chacun donnait sa part d'espoir, d'amour et de tolérance de la différence. Mots à la symbolique forte auxquels Alain Bernard ajoute celui de solidarité.

Accompagné à la guitare par son fils Mehdi, dans sa démarche généreuse de contribuer modestement à soulager ceux qui sont dans la peine, il a encouragé l'assistance à reprendre avec lui les refrains de très émouvantes chansons aux messages évocateurs « Pourquoi », « Aimer toujours », « Il faut y croire » et « Solidarité Espoir ». A l'issue de ce concert gratuit, une collecte a été effectuée et Monsieur Jacky Lang a adressé un chèque de 152,45 € à la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, qui avec ses remerciements l'affectera à sa dotation pour l'Aide à la Recherche. ■



Du 2 au 5 mai 2002 à Dublin, Irlande

Congrès annuel de la Plate-forme européenne

Soutien aux personnes avec SEP
et à ceux qui les soignent.

Le thème du congrès portera
sur la gestion des troubles
cognitifs des personnes atteintes
de SEP et le soutien pour ceux
qui les soignent. Ce congrès est
associé à la réunion biennale du
Conseil de l'EMSP.

Pour des informations complé-
mentaires, voir notre site
www.lfsep.com). ■

**La Ligue sera présente pour la
deuxième année consécutive aux
journées de neurologie de langue
française qui se tiendront à Tours
au centre des congrès Vinci
du 2 au 6 avril 2002.**

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)

Si vous souhaitez nous contacter

La Ligue Française

dans les régions

AQUITAINE

M. Bernard BOURG

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

AUVERGNE

M. Gilles GUILLEMARD

Le Pain Perdu - 03210 BESSON - Tél. : 04.70.42.87.07

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 KERPAPE - Mutualité du Morbihan

Directeur : M. Jacques BRISSON - Médecin-chef : Dr Jacques KERDRAON - BP 78 - 56270 PLOEMEUR - Tél. : 02.97.82.60.60 - Fax : 02.97.82.62.09

Service de rééducation neurologique pour adultes.

CHAMPAGNE-ARDENNE

M. Jean-Louis POLFER

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

Mlle Lucile BERGAGNINI

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

Mme Lydia CORVINO

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

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

LANGUEDOC-ROUSSILLON

Mlle Nathalie SANTOS

12, rue du Cap-Béar - 66660 PORT-VENDRES - Tél. : 04.68.98.04.64

LORRAINE

ASSOCIATION ESPOIR

Président : M. Robert HAYDINGER - 25, rue des Hirondelles - 57460 KERBACH - Tél. : 03.87.87.80.80

Association de personnes avec sclérose en plaques et leurs familles.

MIDI-PYRENEES

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

Président : M. Gaston ESCUDE - Directeur : M. Alain BOURY - Site Internet : www.agesep31.com - E-mail : agesep31@wanadoo.fr

Centre Pierre Hanzel : 4, rue de l'Evêché - 31310 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.

PARIS - ILE DE FRANCE

LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLEROSE EN PLAQUES

Président : Pr René MARTEAU
40, rue Duranton - 750015 PARIS - Tél. : 01.53.98.98.80 - Fax : 01.53.98.98.88 - Internet : www.lfsep.com - E-mail : info@lfsep.asso.fr
Groupe de Parole

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

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

6, résidence Bel-Air - 77124 VILLENNOY - 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 Christine JAUTEE

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

Mme Nathalie VERHEYT

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

POITOU-CHARENTES

Mme Sabine SIMOUSSA

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

Mme Ghyslaine PERILLAUD

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

PROVENCE-ALPES-COTE d'AZUR

M. Gérard FAYET

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

Mme Andrée CASUCCIO

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

RHONE-ALPES

ASSOCIATION GERMAINE REVEL

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

SEP RHONE-ALPES

Président : M. Jean-André FERRANTI

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

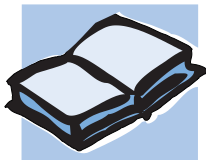
Association de sclérosés en plaques Rhône-Alpes. - Une revue trimestrielle : « Le poing sur la table ».

Mme Claude BRULIARD

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

Livres et publications

Livres



Les prix sont indiqués port compris.

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

« **TU CONNAIS QUELQU'UN QUI A LA SEP ?** »
(une brochure pour la famille, notamment les enfants), 28 p. 4,57 €

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

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

Livres

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



Livres

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

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



Publications de la Ligue



A COMMANDER AUPRÈS DU SIÈGE :

LFSEP
40, rue Duranton
75015 Paris

Publications de la Ligue

La collection complète (adhérent gratuit, non adhérent 15,24 €, port compris) comprenant :

■ « **VIVRE AVEC LA SEP** »

■ « **LA SEP ET L'EMPLOI** »

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

FICHE N° 1 : La fatigue et la SEP

FICHE N° 2 : La vision et la SEP

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

FICHE N° 4
La grossesse et la SEP

FICHE N° 5
Les démarches administratives

FICHE N° 6 : La réadaptation

FICHE N° 7 : La constipation

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

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
Hérédité et SEP

FICHE N° 28
Troubles cognitifs et sclérose en plaques

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