

La lettre du président

La Fondation Léopold Bellan, membre de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, ouvre les portes de l'Espace Léopold Bellan - 64, rue du Rocher, 75008 Paris, pour accueillir l'Assemblée générale de la Ligue, le 11 juin à 15 heures. Au cours de cette Assemblée, sera renouvelé par moitié le Conseil d'Administration. Tout membre adhérent de la Ligue, à jour de sa cotisation pour l'année 2003, peut poser sa candidature dans son collège. Vous trouverez l'appel officiel à candidature dans ce numéro.

La sclérose en plaques entraîne des difficultés nouvelles auxquelles personne n'est préparé : trouver une ou des solutions non seulement pour soigner les troubles neurologiques eux mêmes mais aussi pour vaincre tout le cortège d'obstacles nouveaux qu'ils entraînent est très difficile. Il est mis à votre disposition, dans ce numéro, des informations pratiques. Leur but : faciliter la recherche des solutions pour résoudre certaines des difficultés que la sclérose en plaques crée dans le quotidien.

Une nouvelle rubrique « GRILLE de LECTURE » a été créée pour vous permettre de mieux comprendre les termes utilisés par les médecins dans les

documents écrits qui vous sont remis. Dans le numéro 93 du Courrier, le Professeur Etienne Rouillet a commenté en termes clairs le compte rendu d'IRM. Vous trouverez dans ce Courrier une lettre « exemple » que le neurologue adresse à votre médecin traitant après la première consultation et le premier bilan qui a été nécessaire pour établir un diagnostic et une stratégie de prise en charge. Les termes techniques qui émaillent ce texte ont besoin parfois d'une explication que vous y trouverez ; ce texte peut servir de trame au futur entretien que vous aurez avec votre médecin traitant.

Depuis peu se mettent en place des Réseaux de médecins neurologues hospitaliers et libéraux, connaissant bien les problèmes médicaux et de prise en charge provoqués par la sclérose en plaques.

C'est ainsi que vous trouverez les adresses et numéros de téléphone de ces réseaux déjà existants et de ceux qui se mettent en place : ils vous permettront de poser des questions précises à vos médecins traitants à ce sujet et même de les en informer. S'il n'existe pas encore de réseau officialisé dans toutes les régions, ces initiatives se multiplient. Elles

sont relativement récentes; nées sous la pression de différentes associations qui ont ainsi fait savoir combien il était difficile pour les patients de savoir à qui s'adresser, que l'information était capitale dans ce domaine. La prise de conscience des médecins responsables, qui reconnaissent enfin le droit des malades à l'information et la diminution de la réserve que les médecins, individuellement, éprouvaient à cette diffusion de l'information qui aurait pu être interprétée fallacieusement comme une publicité de mauvais aloi, voire même illégale, ont permis l'établissement de ces réseaux.

Dans le cadre de la « simplification » du dédale de l'Administration, se met également en place, dans chaque département, un site unique de « VIE AUTONOME » auquel toute personne qui tente de résoudre un problème administratif créé par la maladie et le handicap peut et pourra s'adresser.

Si ces nouveautés paraissent encore insuffisantes, elles marquent le début de l'affirmation d'une nouvelle mentalité qui se profile et dont les associations doivent user de leur pouvoir limité pour accélérer le processus. ■



Professeur
René Marteau
Président de
la LFSEP



Photo AZUREVA

le Courrier

avril 2003

► CONSEIL D'ADMINISTRATION

PRÉSIDENT
Pr René Marteau

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

TRÉSORIER
M. P. Carpentier, Directeur financier du groupe Indreco

TRÉSORIER ADJOINT
Mlle F. Labouret

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL
Mme G. de Poix

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

MEMBRES
M. A. Boury, Directeur de l'AGESEP 31
Pr C. F. Degos, Chef du service Neurologie, hôpital Saint Joseph, Paris
M. G. Chaput, Administrateur de l'AGESEP 31
Pr C. Confavreux, hôpital neurologique, Lyon
M. F. Crispallini, Directeur du centre Germaine Revel
Mme R. Cutner, Personne avec SEP, Membre de l'IFMSS
M. J. Kerdraon, Médecin chef du Centre Mutualiste de Kerpape
M. C. Vidal, Président de l'APCLD

► COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

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

MEMBRE D'HONNEUR
Dr Hélène de Saxe

PRÉSIDENT
Pr E. Rouillet, hôpital Tenon, Paris

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

► COMITÉ DE RÉDACTION

LFSEP
40, rue Duranton - 75015 PARIS
Tél. : 01 53 98 98 80 - Fax : 01 53 98 98 88
E-mail : info@lfsep.asso.fr
www.lfsep.com
ISSN 0290-5736 - Siret 381.667.336.00014 - NAF 853K
N° de Commission Paritaire : 1004 H 79082
Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2003

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION
Pr René Marteau

RÉDACTRICE EN CHEF
Mme Eliane Perdrier

ASSISTANTE DE RÉDACTION
Mlle Coralie Salemi

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

SECRETARIAT TECHNIQUE ET COORDINATION
Mme Mireille Alexis

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

MONTANT DES COTISATIONS À LA LIGUE
La cotisation annuelle est fixée à :
- 31 €
- 155 € pour les bienfaiteurs et les associations

CONCEPTION ET IMPRESSION
IGS - 49, rue de Beauchamp, 95150 Taverny,
Tél. 01 39 60 08 60 - Fax 01 39 95 55 55
E-mail : igs@comigs.com
N° d'imprimeur : 28182 - Dépôt légal : 2^e trimestre 2003
Ce numéro a été tiré à 4.500 exemplaires.

La lettre du Président 1

Mieux comprendre

Edito 3

Mieux comprendre

L'interféron bêta : 10 ans déjà ! 3

Lettre du neurologue au médecin traitant 5

Quoi de neuf ?

Belfort, 28 septembre 2002,

Réseau de prise en charge des personnes atteintes de SEP :
une démarche innovante 8

Sites de Vie Autonome et maintien à domicile : le point en 2003 12

Recherches financées par la Ligue

La SEP débutant chez l'enfant (étude KIDMUS)
histoire naturelle et facteurs associés à l'évolution vers le handicap 17

Vie des associations

Toute l'année, des vacances à la carte avec AZUREVA 19

DéfiSep : Parcours du Tour de France à la Voile 2003 20

DéfiSep - Surmonter le présent pour mieux vivre l'avenir 20

Vie de la Ligue

Appel à candidature 22

Bourses de Recherche 2002 financées par la Ligue 22

La Ligue Française est heureuse d'accueillir 2 nouveaux correspondants 23

Basse Normandie - Ile de France - Lorraine - Poitou-Charentes 23

Si vous souhaitez nous contacter

La Ligue Française dans les régions 26

Livres et publications

A lire et à regarder 28



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.

« Ecoute SEP » à votre service

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

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

Du lundi au vendredi de
10 h à 16 h.



Créer du lien

Les projets des femmes et des hommes de bonne volonté suivent les mêmes cycles d'évolution que toute forme de vie sur notre Terre.

Ils naissent dans l'esprit de celles et de ceux qui veulent, parfois contraints par la maladie, que l'environnement quotidien dans lequel nous vivons, soit plus humain, plus vivable dans un esprit de solidarité et de dignité.

Ils se heurtent à mille obstacles ; la nouveauté qui dérange et remet en question une certaine forme de passivité, encadrée par des lois qui engendrent un égoïsme confortable et qui évitent toute remise en question d'une société individualiste.

Ils nous obligent à changer notre regard et nos habitudes : c'est le temps de la maturation qui s'opère dans le silence. Ce temps paraît interminablement long, souvent désespérant. C'est la même chose qui se passe pour la Recherche et pour la mise en place d'une réelle solidarité de tous les jours, celle du cœur et des lois.

Puis, avec des signes forts qui réinvestissent le cours de la vie, vient le temps de leur visibilité, avec des pistes très prometteuses dans la Recherche pour mieux connaître la SEP; avec, en direction des patients et de leur famille, la mise en place de façon volontaire et bénévole dans les régions de Réseaux hospitaliers, qui seront des relais vers une meilleure prise en charge au quotidien ; avec dans sa fonction fédératrice d'ensemble, une volonté de l'Etat de simplifier les démarches administratives dans le cadre de la compensation du handicap par la création dès 1997, des Sites de vie autonome.

Enfin, il y a la Ligue, qui sert de lien entre vous et toutes ces initiatives qui se mettent en place pour vous et que nous portons à votre connaissance avec les coordonnées des Personnes Ressources.

Mais gardons à l'esprit, que ces initiatives naissantes sont fragiles et qu'elles ont besoin, pour remplir le but qu'elles se sont données, d'être éprouvées au quotidien par vos demandes mais aussi, de vos propositions pour que réussisse le pari d'humaniser davantage le vécu de chacun. Et que c'est en nous mobilisant tous, que nous y parviendrons.

Eliane Perdrier
Rédactrice en Chef

Mieux comprendre

L'interféron bêta : 10 ans déjà !

Dans la SEP, l'interféron β est né le 15 avril 1993, date de publication dans la revue « *Neurology* » de l'article de Donald Paty (Vancouver, Canada), signalant le succès du premier essai dans les formes rémittentes de SEP. Depuis, dix ans se sont écoulés, d'autres essais thérapeutiques et des centaines d'articles scientifiques ont suivi, et ce médicament est devenu le traitement de référence de la SEP.

Ce qu'apporte l'interféron (Les études scientifiques)

L'interféron β est un traitement de fond efficace dans les formes de SEP évoluant par poussées, qu'il s'agisse des formes rémittentes pures, des formes progressives avec poussées surajoutées, ou des « premiers événements démyélinisants », c'est-à-dire des patients à fort risque de développer à court terme une SEP.

L'interféron β diminue la fréquence des poussées et réduit le risque d'apparition ou d'aggravation du handicap fonctionnel. L'interféron β n'est pas efficace sur le handicap des patients dont la maladie évolue progressivement. Le taux de

patients que leur maladie laisse tranquille, sans poussée, sans aggravation du handicap, est certainement le critère d'efficacité le plus robuste et celui qui a le plus de signification pour les patients. Après un an de traitement, ce taux augmente de 30 %, comme l'indique une étude collaborative très pragmatique parue dans la revue « *The Lancet* » au mois de février 2003. Les effets indésirables dus à l'interféron β sont limités et dans l'ensemble, acceptables.

Quel réel bénéfice pour les patients ? (Qu'en est-il dans la vraie vie ?)

En France, certains patients (probablement 20 à 30 % du total des patients traités en phase rémittente) reçoivent maintenant de l'interféron β depuis 7 ou 8 ans et s'en trouvent bien. Leur maladie est moins évolutive, le handicap fonctionnel est stable, ou discrètement aggravé, mais les effets indésirables sont supportables et le traitement est poursuivi. L'interféron est donc un traitement efficace.

A l'opposé, les autres patients ont arrêté leur traitement. Ce taux d'arrêt est de plus de 30 % pendant les deux premières



Pr Etienne Roulet,
CITESEP,
Hôpital Tenon, Paris

➤ années. Le taux de patients sans poussée est ainsi de moins de 20 % après deux ans de traitement. Les causes de l'arrêt de traitement sont diverses. Il peut s'agir de la perception par le patient que son traitement est totalement inefficace, ou efficace seulement en partie, mais associé à des effets indésirables modérés qui prennent d'autant plus d'importance, ou associé à la présence d'anticorps anti-interféron. Certains patients ont « plutôt moins de poussées », ou leurs poussées paraissent moins sévères. La réponse au traitement de fond, réponse totale ou partielle, est en fait une notion aux limites assez floues, et il n'est pas certain que le terme même de « répondeur partiel » ait un sens. Le risque est alors de poursuivre l'interféron au lieu d'envisager un traitement de remplacement potentiellement plus efficace.

Un afflux de connaissances nouvelles (Les bénéfiques secondaires)

A l'instar de la « Coupe de l'America » 2007, les interférons β ont donné le départ d'une nouvelle course dont l'arrivée est encore lointaine, mais dont les concurrents sont de plus en plus nombreux et de mieux en mieux préparés. Les chercheurs ont appris, grâce à eux, à mieux connaître la maladie, ses 2 composantes, inflammation et perte axonale, ses différentes formes qui commencent à pouvoir être disséquées par l'immunologie et la génétique, et aussi à mieux écouter les patients pour déterminer ce qui compte le plus pour eux. La place prise par la qualité de vie, l'apparition de nouvelles échelles d'évaluation, moins abstraites, centrées sur le patient, vont per-

mettre de mieux cerner le bénéfice réel des nouveaux traitements. Dans le monde, plus de 200 essais thérapeutiques sont ainsi actuellement en cours (source : MSIF, Multiple Sclerosis International Federation). ■

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)

Lettre du neurologue au médecin traitant

GRILLE DE LECTURE N° 2

Après la première grille de lecture consacrée à « *Comment lire un compte-rendu d'IRM* », (cf : « *Le Courrier de la SEP* » n° 93 d'octobre 2002), nous présentons le

deuxième volet du courrier médical concernant les patients atteints de SEP, celui du neurologue au médecin traitant.

Dr Claire Giannesini
CITESEP,
Centre d'Investigations,
de Traitement et
d'Étude de la SEP,
Hôpital Tenon, Paris

La modification récente de la législation relative aux droits des malades (loi du 4 mars 2002) va changer sensiblement la nature de la communication entre le malade et son médecin.

L'accès plus fréquent aux documents médicaux le concernant, la lecture des comptes-rendus d'hospitalisation, des comptes-rendus d'examen complémentaires (potentiels évoqués, imagerie), permettra une information plus directe.

Les patients n'ont pas, pour le moment, les clefs nécessaires pour comprendre les termes utilisés dans ces documents, ni surtout celles qui sont nécessaires, pour comprendre et accepter d'en recevoir les conclusions.

Les médecins, eux non plus, n'ont pas encore tous changé leurs habitudes en la matière.

La culture de rédaction du courrier médical est encore souvent celle de la non communication vis-à-vis du patient, encore que les choses changent rapidement.

C'est pourquoi il nous a semblé utile de proposer, à partir d'exemples concrets, des fiches ou plutôt des grilles de lecture du courrier médical concernant des patients atteints de SEP.

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





Dr Z...
Neurologue

Le 5 mars 2003

Monsieur le Docteur B

Cher Confrère,

J'ai reçu en consultation votre patiente, Madame X. Agée de 30 ans, celle-ci n'a pas d'antécédents personnels ni familiaux particuliers. Elle a présenté il y a un an et demi, durant quelques jours, des paresthésies des extrémités des quatre membres associées à un signe de Lhermitte. Le caractère peu invalidant des symptômes et leur récupération spontanée ne l'ont pas amenée à consulter, elle a attribué ces symptômes au stress et à la fatigue.

L'épisode récent de névrite optique rétro-bulbaire droite a été plus invalidant puisque l'acuité visuelle était quasi nulle en 3 jours. Ce diagnostic a été évoqué par le Dr Y., ophtalmologue et Madame X. a été hospitalisée pour traitement par bolus de méthylprednisolone, suivi d'une récupération complète en 2 semaines.

Ce jour, l'examen neurologique est quasiment normal, en dehors d'une discrète diminution de la sensibilité vibratoire aux membres inférieurs, séquelle de la première poussée médullaire.

L'IRM cérébrale met en évidence quelques lésions de la substance blanche compatibles avec des lésions démyélinisantes.

Au vu de ces deux épisodes neurologiques et de l'IRM, on peut retenir le diagnostic de sclérose en plaques. Nous avons longuement parlé du diagnostic, de l'évolution de la maladie et de ses traitements avec Mme X. Compte tenu de l'intervalle entre les deux poussées, inférieur à deux ans, il y a une indication à débiter un traitement de fond par interféron bêta ou par acétate de glatiramer. Madame X. a été informée des différentes modalités d'administration de ces produits et de leur effets secondaires et doit y réfléchir. Cette période qui suit l'annonce du diagnostic est toujours difficile, et je suis à votre disposition pour revoir cette patiente en consultation rapidement si besoin est, ne serait-ce que pour répondre à ses questions.

Docteur Z...

La patiente a présenté il y a un an et demi, durant quelques jours, des paresthésies des extrémités des quatre membres associées à un signe de Lhermitte...

Antécédents familiaux

La SEP est une maladie acquise, d'origine inconnue, où interviennent une prédisposition génétique et des facteurs liés à l'environnement. Le risque relatif de SEP est augmenté quand un parent du 1^{er} degré est atteint de SEP, mais le

risque absolu reste faible (voir *Fiche bleue n° 27 « Hérité et sclérose en plaques »*, janvier 2002).

Paresthésies, signe de Lhermitte

Paresthésies : sensations anormales (fourmillements, brûlures, vibrations, etc.) correspondent

aux troubles de la conduction dans les voies de la sensibilité, le plus souvent au niveau de la moelle épinière.

Signe de Lhermitte : paresthésies des membres et du tronc, déclenchées par la flexion du cou ; ce symptôme correspond à une irritation des voies de conduc-

tion de la sensibilité au niveau de la moëlle épinière cervicale.

Poussées, stress, fatigue

Stress et fatigue sont des situations très fréquentes, et il arrive que les patients leur attribuent leurs symptômes. Le lien entre stress et poussées de SEP est discuté ; il est très probable que des situations qui s'accompagnent d'une grande tension psychologique puissent déclencher une poussée.

85 % des patients atteints de SEP ont une maladie évoluant par poussées, dite de forme rémittente. Une poussée correspond à des symptômes neurologiques nouveaux ou à l'aggravation de symptômes préexistants, durant plus de 24 h, et non concomitants à une infection et/ou de la fièvre. Une poussée peut être l'expression d'une seule lésion, elle est dite mono-symptomatique, ou de plusieurs lésions concomitantes, elle est dite poly-symptomatique. Les symptômes les plus fréquents sont les troubles de la sensibilité et les troubles visuels à type de névrite optique. Pour plus de renseignements sur les poussées : voir le « *Courrier de la SEP* » n° 76, avril 1998 et *Fiche bleue* n° 27, octobre 2002).

Névrite optique

La névrite optique correspond à la survenue d'une plaque sur le trajet du nerf optique, responsable d'une baisse de l'acuité visuelle d'un œil, souvent accompagnée de douleurs. Le diagnostic est posé par l'ophthalmologiste. La récupéra-

tion de la vision se fait en quelques semaines, habituellement après un traitement corticoïde (méthylprednisolone par voie intraveineuse, en « bolus »), le plus souvent sans séquelle (95 % des cas).

La névrite optique est le premier symptôme de la SEP dans 25 % des cas environ.

IRM, lésions démyélinisantes

Voir « *Courrier de la SEP* » n° 79 - avril 1999 et n° 93 - octobre 2002.

Critères du diagnostic et modalités d'information du patient

Le diagnostic de SEP repose sur la mise en évidence d'au moins deux poussées distinctes dans le temps : on parle de dissémination dans l'espace et dans le temps. Les poussées anciennes peuvent être établies par le médecin à l'interrogatoire, ou à l'examen devant des anomalies silencieuses pour le patient. Certaines poussées sont peu gênantes ou régressent spontanément, rapidement et sont donc négligées par le patient comme ici, où les fourmillements des mains et des pieds constituaient la première poussée. L'IRM cérébrale conforte le diagnostic.

Lorsqu'il n'y a eu qu'une seule poussée, le diagnostic de SEP ne peut être qu'évoqué; manque alors la dissémination dans le temps, c'est à dire une deuxième poussée. La probabilité de survenue de cette deuxième poussée, c'est à dire le risque de SEP après un premier événement, peut être évaluée

comme faible, moyenne ou forte, en fonction des résultats de l'IRM cérébral, des potentiels évoqués et de la ponction lombaire.

Il est évidemment difficile d'annoncer un diagnostic de SEP, après une première poussée, car le diagnostic n'est pas assuré, mais seulement possible ou probable. C'est pourquoi le médecin peut adopter plusieurs attitudes : parler d'événement inflammatoire, c'est à dire se limiter au diagnostic du mécanisme de l'atteinte neurologique, ou évoquer spontanément ou à la demande du patient la possibilité d'évolution vers une SEP. Les attitudes évoluent vers une annonce de plus en plus précoce du diagnostic de SEP ou du risque de celle-ci (voir les nouveaux critères de SEP dans le « *Courrier de la SEP* » n° 90, janvier 2002).

Traitement de fond

Les traitements de fond de la SEP sont à envisager dès que deux poussées sont survenues en moins de deux ans. Le choix du médicament à proposer dépend de multiples facteurs et nécessite une évaluation précise de la part du neurologue, qui peut s'aider de l'avis d'un Centre expert. L'efficacité de ces médicaments est similaire, mais leurs voies et rythmes d'administration et leurs effets secondaires, différent. Le choix du traitement doit être fait en pleine concertation avec le patient. La décision de traitement suit parfois rapidement l'annonce du diagnostic (comme ici) et il faut savoir laisser du temps au patient. ■

Le diagnostic de SEP repose sur la mise en évidence d'au moins deux poussées distinctes dans le temps : on parle de dissémination dans l'espace et dans le temps.

Belfort, 28 septembre 2002, Réseau de prise en charge des personnes atteintes de SEP : une démarche innovante

Claudine Monnin
Cadre de Santé,
Service de Neurologie
CHU 25000 Besançon,
Coordinatrice du
projet

« Montrer au patient qu'il est pour nous une personne, que le langage est commun entre tous les intervenants dans la prise en charge de sa maladie et que des rencontres, des contacts peuvent l'aider, lui et sa famille, à vivre et élaborer un projet de vie.

C'est lui prouver que nous sommes là pour lui et que nos actions soignantes doivent atteindre le but de répondre à leurs besoins en qualité de soins, et d'assurer une prise en charge personnalisée, c'est à dire en étant disponible et à leur écoute ».

Tel était l'enjeu de la réunion publique de Belfort du 28 septembre dernier organisée pour présenter en priorité aux personnes atteintes de SEP, à leurs familles et aux associations, les travaux issus d'une démarche innovante dans sa

dimension humaine, conçue et réalisée par des équipes soignantes de cinq services de neurologie spécialisés dans la SEP des régions Alsace, Franche-Comté et du Territoire de Belfort.

Cette présentation répondait au légitime besoin de ces équipes de connaître « en direct » la perception et l'appréciation de leurs réflexions, toutes conduites dans le souci d'un réel « Accompagnement au long cours de la personne atteinte de SEP ».

Une collaboration inter-régionale entre des équipes soignantes en Alsace, Franche Comté et Territoire de Belfort.

Depuis mars 2000, les équipes soignantes des services de Neurologie des Hôpitaux de Colmar, Mulhouse, Belfort / Montbéliard et du CHU de Besançon travaillent sur une réflexion commune « Sclérose en plaques et accompagnement au long cours ».

Un travail novateur de mise en réseau

Les neurologues d'Alsace et de Franche-Comté ont mis en place depuis près de cinq ans, un travail en

réseau dont les objectifs sont les échanges, les discussions et où chacun s'exprime librement sur la prise en charge de la personne atteinte de SEP.

Sous l'impulsion du Professeur Lucien Rumbach, chef du Service de Neurologie au CHU de Besançon, et avec l'aval de ses confrères, les équipes soignantes des cinq hôpitaux ont été sollicitées pour mettre en commun leurs potentialités propres dans le domaine de la SEP.

Comment ça marche ?

Les réunions de travail se déroulent alternativement dans chacun des cinq sites partenaires. Chacun présente ses travaux respectifs avant de procéder à une première évaluation, une discussion et à l'élaboration des projets. L'organisation de ces rencontres a été soutenue par les Laboratoires Serono-France.

Et avec qui ?

Un groupe pluridisciplinaire s'est constitué autour des Cadres Infirmiers, animateurs des cinq groupes :

- Mme Chantal Pecot, CH de Belfort
- Mme Claudine Monnin, CH Besançon

Cette réflexion régionale et le contenu des travaux s'inscrivent dans la démarche de la Conférence de Consensus sur la SEP qui s'est tenue le 7 et 8 juin 2001 sous l'égide de l'ANAES, où des sujets tels que l'annonce du diagnostic et la prise en charge du handicap ont eu une place importante.

- M. Michel Schoenenberger, CH de Colmar
- Mme Anne-Claire Richard, CH de Montbéliard
- Mme Thérèse Schneiderlin, CH de Mulhouse.

Avec le concours d'une équipe paramédicale pluridisciplinaire composée : d'infirmières, d'aides soignantes, d'une psychologue, d'une assistante sociale, d'une diététicienne, d'un kinésithérapeute, d'enseignants et d'étudiants des Instituts de Formation en Soins Infirmiers selon le(s) thème(s) retenu(s). Ces réunions sont organisées avec l'aval et le soutien des Directions des Services de Soins Infirmiers des différents hôpitaux partenaires.

Afin de garder à chacune de ces réunions, le « côté enseignement », les médecins du site hôte sont sollicités pour faire une communication médicale.

Pourquoi cette démarche ?

Elle répondait à la nécessité profonde de :

- partager les expériences des soignants,
- avoir une réflexion commune au sein de ces cinq villes,
- concevoir des outils, des procédures communes portant sur les divers aspects de l'accompagnement de la personne atteinte de SEP,
- évaluer leur mise en place dans chaque service,
- partager les expériences et acquis avec les professionnels de santé et les étudiants.

Dès les premières réunions entre cadres infirmiers, il a été constaté que chacune des cinq équipes était sensibilisée et motivée pour travailler sur une phase

dans l'accompagnement, à un moment donné de la maladie.

C'est ainsi que se sont formés cinq groupes sur un thème choisi :

- « Annonce du diagnostic, Rôle du soignant » : Equipe du CHU de Besançon
- « Prise en charge des poussées » : Equipe du CH de Belfort
- « Rôle infirmier en fonction de l'évolution des handicaps et qualité de vie des patients » : Equipe du CH de Belfort
- « Information du patient » : Equipe du CH de Colmar
- « Suite de soins » : Equipe du CH de Mulhouse.

Evaluation et mise en pratique : Quels avantages pour le patient ?

« Annonce du diagnostic » : procédure mise en place à Besançon.

Afin d'être présente pour accompagner le patient avant, pendant et après cette annonce, toute l'équipe médicale et paramédicale avec la psychologue, est toujours informée du moment où l'annonce du diagnostic sera faite au patient par le médecin.

- Un questionnaire sur le « ressenti » vécu lors de l'annonce du diagnostic a été élaboré. Il a été distribué aux personnes présentes lors d'une intervention du Professeur Lucien Rumbach à l'Assemblée Générale de l'Association SEP Massif Jurassien à Champagnole, sous la présidence de Mme Françoise Lazzaroto, correspondante de la Ligue en Franche-Comté. Plus de

50 % de réponses ont été reçues. Ce questionnaire a été affiné et une nouvelle version a été distribuée aux patients à Belfort, le 28 septembre dernier.

« Une grille de suivi du patient sur son handicap physique » a été élaborée et elle est en début de test à Montbéliard et dans chacun des autres services du groupe. Cette grille est, à ce jour, gardée dans le dossier; lors d'une ré-hospitalisation, les données sont comparées aux précédentes. Elle prend également en compte des éléments comparatifs d'amélioration, d'objectifs de vie... Une réflexion est en cours pour envisager de confier ce document au patient qui pourrait l'actualiser et le présenter à son neurologue lors des consultations ou des hospitalisations.

Des fiches techniques sur le traitement et les perfusions de Solumédrol ont été élaborées par l'équipe de Belfort.

Ces fiches portent sur les procédures infirmières, sur les techniques de pose, les précautions, les effets secondaires, la surveillance.

« Des fiches informatives relatives aux traitements par interféron » ont été conçues par l'équipe de Colmar.

Ces fiches donnent des conseils d'injection, précautions, effets secondaires possibles, surveillance du point d'injection, conseils pratiques infirmiers en cas de problèmes, numéros de téléphone d'assistance des laboratoires, etc. Elles sont en cours d'impression et d'évaluation sur le site de Colmar, avant diffusion dans chacun des hôpitaux.

Pendant et après l'annonce du diagnostic, l'équipe médicale et paramédicale avec la psychologue, est toujours informée du moment où l'annonce du diagnostic sera faite au patient par le médecin.

- « Les suites de soins » sont abordées aux niveaux thérapeutique, professionnel, social et psychologique par l'équipe de Mulhouse. Une consultation infirmière est organisée pour reformuler les propos du neurologue, pour éduquer (apprentissage de l'auto-injection) avec une écoute attentive au questionnement du malade autant de fois qu'il le sollicite.

Ces travaux ont été présentés aux professionnels de santé :

- à Paris en novembre 2001 aux 3^e Journées Infirmières SEP - Serono.
- à Lamoura (Jura) en juin 2002 aux 29^e Journées d'études de l'Association Française des Infirmières de Neurologie et de Neurochirurgie.

Plusieurs interventions ont été réalisées dans les Instituts de Formations en Soins Infirmiers du Grand Est et lors des Forums d'information au personnel soignant des hôpitaux de Belfort et de Colmar.

Pour répondre à l'objet principal de la démarche, ces actions ne pouvaient être validées que si elles répondaient réellement aux besoins et aux souhaits de la « Personne atteinte de SEP ».

C'est pourquoi il a été décidé d'organiser une rencontre avec les patients dans le but :

- de les rencontrer pour mieux connaître leur questionnement par rapport à leur maladie, leur vécu, leur besoin d'information

et ce, afin de réajuster, d'orienter les actions et réflexions pour mieux répondre à leurs besoins.

- de leur donner une information sur les nouveaux traitements, les équipements paramédicaux et aménagements de l'environnement pour permettre à chacun d'optimiser son projet de qualité de vie.
- d'engager une réflexion commune afin que la prise en charge soit mieux coordonnée entre médecins, soignants, associations, prestataires dans le domaine de la SEP.

Cette réunion s'est donc tenue à Belfort, le 28 septembre 2002, en partenariat avec les associations de malades, les laboratoires pharmaceutiques Biogen, Schering, Serono et Teva-Aventis, des prestataires d'équipements paramédicaux et avec des institutions départementales et régionales. Près de 300 personnes, patients et familles ont assisté à cette rencontre.

L'analyse des fiches d'évaluation, montre que 90 à 95 % des participants souhaitent que ce type de réunion soit renouvelé et que le temps d'échanges soit plus long.

Enfin, si cette rencontre officialisait la mise en place du « Réseau soignant, hospitalier » elle permettrait surtout d'affirmer l'ambition d'étendre cette démarche à des partenaires extérieurs : la réflexion est en cours et demande à être enrichie des réflexions des uns des autres.

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques encourage ses lecteurs, en particulier ceux résidant dans les

régions concernées par cette structure innovante, à prendre contact avec l'une ou l'autre des équipes hospitalières pour les aider à poursuivre et à valoriser ce projet destiné à l'« Accompagnement au long cours de la personne atteinte de SEP ». Tous ces professionnels de santé qui se mettent ainsi bénévolement, en dehors de leur temps de travail et malgré les conditions de plus en plus difficiles dans les hôpitaux, « au service » des personnes atteintes de SEP, de leur famille ou de toute personne voulant connaître la maladie, sont toujours prêts, au sein de chaque équipe pluridisciplinaire, à vous écouter et à vous aider si vous les appelez.

Du sens et du lien...

Ils veulent ainsi donner du sens aux concepts de Soins et de Soignant et le mettre en pratique. Ils veulent être des liens entre le monde de l'hôpital et le monde du quotidien, celui des associations, des infirmières à domicile, des médecins de famille,... dans un partenariat d'échanges de compétences et de solidarité en réponse à toute demande d'une personne atteinte de SEP.

Une telle journée de rencontre doit donc permettre au malade et à son entourage de connaître les possibilités d'accompagnement qui s'offrent à eux grâce à « l'action relais » des professionnels de santé et des associations. Le volet social sera intégré dans une prochaine réunion ainsi que le rôle des infirmières libérales. ■

Ces professionnels qui se mettent bénévolement en dehors de leur temps de travail, « au service » des personnes atteintes de SEP ou de leur famille, sont toujours prêts, au sein de chaque équipe pluridisciplinaire, à vous écouter et à vous aider si vous les appelez.

Coordonnées des personnes ressources

Thème	Site d'accueil	Personnes ressources	Téléphone
Annonce du diagnostic	Chu-Besançon	Claudine Monnin, cadre de Santé Bénédicte Sergent, psychologue	03.81.66.94.06
Grille suivi du handicap	Ch Montbéliard	Chantal Tognassi, cadre de Santé	03.81.91.54.20
Traitement Solumédrol	CH Belfort	Carine Julien, infirmière	03.84.57.40.71
Traitement Interféron	CH Colmar	Michel Schoenenberger, cadre de Santé	03.89.12.41.49
Suite de soins	CH Mulhouse	Françoise Sengelin et Thérèse Schneiderlin, cadres de Santé Thierry Zaessinger, cadre Supérieur en neurologie	03.89.64.85.30

Les trois ateliers de l'après-midi

Ils avaient pour thèmes **1**« **Annonce du diagnostic et Information au patient** » (Atelier n°1 : Equipe de Besançon avec Mmes Sergent, psychologue et Jeandroz, infirmière), **1**« **Évaluation de l'altération physique et propositions de réponses personnalisées** » (Atelier n° 2 : Equipes du CH de Belfort/Montbéliard avec Mmes Pécot et Richard, cadres de Santé, Mme Antoine, infirmière, Mme Dufour, diététicienne et M. Juillard, kinésithérapeute), et **les** « **Troubles urinaires et sexualité** » (Atelier n° 3 avec Mme Schneiderlin, cadre de Santé à l'hôpital de Mulhouse). Ils ont tous été suivis avec beaucoup d'intérêt. De fort nombreuses questions et des témoignages parfois émouvants, vécus par le plus grand nombre ont suscité de la part des intervenants des réponses personnalisées répondant ainsi au questionnement de chacun sur les différents points évoqués.

Les intervenants se sont donc attachés, chacun dans leur domaine, à donner du sens à leur démarche volontaire d'« Accompagnement » : accueil, connaissance (à la fois de la personne, de son environnement, de ce qu'elle sait), écoute, confiance et disponibilité.

L'information du patient avec l'évocation des problèmes les plus couramment rapportés par les patients côtoyés dans les services ou qui appellent au téléphone a été abordée par M. Schoenenberger, cadre de Santé à l'hôpital de Colmar. De nombreuses questions ont été posées, souvent pratiques (Qu'est-ce qu'un protocole ? Qui peut y participer ? Que peuvent faire les médecins pour la prise en charge du malade ?), parfois intimes (troubles urinaires, troubles sexuels) qui toutes, traduisent les préoccupations quotidiennes quant au mode de vie à adopter : régime, médecines douces, activité physique et professionnelle, vie familiale, grossesse, voyage ou aménagement du lieu de vie...

Toutes les réponses ont été exprimées avec vérité et humanité dans le souci permanent d'une prise en compte de leur retentissement psychologique pour la personne, et leurs répercussions sur la vie quotidienne et sociale qui risquerait de remettre en cause le fragile équilibre d'une certaine qualité de vie.

Leur volonté d'assurer un réel « accompagnement » est de leur part, un engagement personnel et professionnel forts. C'est aussi à la lumière de leur vécu, de leurs souhaits, de leur motivation, un engagement librement consenti de ces soignants qui s'investissent dans ce travail malgré les conditions de plus en plus difficiles dans les hôpitaux.

La dimension humaine est toujours présente dans leur démarche, celle de prendre soin de son corps, réaliser sa vie intime, garder l'estime de soi... dans la vie de tous les jours, que l'on soit une femme ou un homme. ■

Sites de Vie Autonome et maintien à domicile : le point en 2003

Le dispositif « Site de Vie Autonome » soutenu par l'Etat dès 1997, a pour ambition, dans le cadre de la réforme de 1975, de faciliter le financement des aides techniques et de l'aménagement du logement pour faciliter le maintien à domicile des personnes, quel que soit le handicap. (Cf : « *Le Courrier de la SEP* » n°88 de juillet 2001).

Un partenariat librement consenti

Le dispositif mis en place repose sur des dynamiques partenariales animées par les DDASS - ce partenariat librement consenti est long à se nouer. Néanmoins, on observe que depuis la circulaire du 19 juin 2001, de nombreux Sites Vie Autonome (SVA) fonctionnent concrètement dans une dynamique d'entraînement qui ne cesse de croître. Ce dispositif entend répondre de façon plus efficiente aux besoins de compensation des incapacités fonctionnelles en facilitant l'accès aux aides techniques et à l'aménagement du logement. La réforme de la loi de 1975 aura notamment pour ambition d'ancrer dans le droit les différentes composantes du dispositif.

Ancré dans le droit

Dans cette perspective, le Conseil National Technique

de Suivi travaille à la modélisation de ce dispositif en concertation avec tous les partenaires concernés dans chaque département.

Par ailleurs, une évaluation qualitative confiée au CTNERHI (Centre technique national d'étude et de recherche sur les handicaps et les inadaptations), va permettre d'apporter un éclairage précis sur les dispositifs mis en place dans les 43 départements pour la période 2000-2001, compris les 4 départements pilotes de 1997.

En s'appuyant sur la réalité

L'ancrage juridique indispensable à la généralisation et au bon fonctionnement de ce dispositif s'effectuera donc sur la base de cette évaluation en tenant compte de la réalité du terrain. Réalité qui demande aujourd'hui d'inclure la question de l'accès aux aides humaines dans le cadre de la réforme de la loi de 1975, s'agissant des allocations nécessaires pour garantir le maintien à domicile.

Dans un souci global d'efficacité

Dès à présent, on peut souligner l'apport quantitatif et qualitatif de ce dispositif dans ses phases transi-

toires. Ainsi dans les 43 départements et pour la période 1997-2000-2001, sur 3813 dossiers de demandes d'aides, 2.851 ont été financées dans 31 départements : elles concernent essentiellement les aides techniques (1759), d'amélioration de l'habitat (596) et 69 pour des aides aux transports.

(Liste I)
Grâce au « dossier unique » l'accès à ces financements a été facilité et les délais d'obtention considérablement raccourcis.

Y compris celui des aides humaines

Le fonctionnement du dispositif Sites Vie Autonome sur l'ensemble du territoire se fera dès 2003. En effet, ce dispositif se met en place dans les 30 derniers départements après les 27 dotés en 2002.

Il serait souhaitable que ce dispositif puisse bénéficier dans son champ de compétence, du financement complémentaire des aides humaines dans le cadre de la prochaine loi prévue en juin 2003, ainsi que le souhaitent toutes les personnes atteintes de handicap quel qu'en soit l'origine.

Tel était le message final lancé aux Pouvoirs publics au terme de la Rencontre Nationale du 30 janvier 2003 consacrée au « Dispositif Vie

Dans les 43 départements et pour la période 1997-2000-2001, sur 3813 dossiers de demandes d'aides, 2.851 ont été financées dans 31 départements.

Autonome - Enjeux, réalités et perspectives » organisée par l'AFM (Association Française contre les Myopathies), le GIHP (Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques) et l'APF (Association des Paralysés de France).

1 / Liste par départements des 43 Sites Vie Autonome en fonction pour la période 2000-2001, compris les 4 sites pilotes créés en 1997

Département	Création	SVA	Chargé de mission	Porteur du dispositif
38 ISERE-Pilote 38	1997	En fonction	Chargée de mission	Fondation santé des étudiants de France
42 LOIRE-Pilote 42	1997	En fonction	Chargé de mission	Délégation APF 42
56 MORBIHAN-Pilote 56	1997	En fonction	Chargée de mission	Mutualité 56
71 SAÔNE ET LOIRE-Pilote 71	1997	En fonction	Chargée de mission	Mutualité 71
13 BOUCHES du RHÔNE	2000	En fonction	Chargés de mission	DDASS - Anciens Combattants et UGECAM
14 CALVADOS	2000	En fonction	Chargé de mission	Mutualité Française
33 GIRONDE	2000	En fonction	Chargée de mission	CREAHI Aquitaine
34 HÉRAULT	2000	En fonction	Chargé de mission	Comité inter associatif
37 INDRE et LOIRE	2000	En fonction	Chargé de mission	Croix-Rouge 37-Centre Rééducation « Bel-Air »
54 MEURTHE et MOSELLE	2000	En fonction	Chargé de mission	CREAI Lorraine/ pilotage DDASS
59 NORD	2000	En fonction	Chargée de mission	HACAVIE
67 BAS-RHIN	2000	En fonction	Chargée de mission	CREAI Alsace
70 HAUTE-SAONE	2000	En fonction	Chargée de mission	ACCES
95 VAL d'OISE	2000	En fonction	Chargé de mission	Centre médical Jacques Arnaud
971 GUADELOUPE	2000	En fonction	Chargé de mission	Collectif inter-associatif
2001				
02 AISNE	2001			CREAI (en cours)
04 ALPES de Hte PROVENCE	2001			UDAF (en cours)
05 HAUTES-ALPES	2001			UDAF (en cours)
07 ARDÈCHE	2001	En fonction	?	DDASS délégation CPAM
17 CHARENTE MARITIME	2001	En fonction	Chargé de mission	Association locale/tutelle DDASS
19 CORRÈZE	2001		Chargée de mission	DDAPF19, CIDRAT 19 (Plate-forme associative)
21 CÔTE d'OR	2001			Conseil Général
22 CÔTES d'ARMOR	2001	En fonction	Chargé de mission	Mutualité 22
25 DOUBS	2001	En fonction		CCAS de Besançon
26 DRÔME	2001	En fonction		ADAPT
28 EURE et LOIR	2001	En fonction		Mutualité 28
30 GARD	2001	En fonction	Chargé de mission	Conseil Général
43 HAUTE-LOIRE	2001		Chargée de mission	Hôpital Puy en Velay
44 LOIRE ATLANTIQUE	2001		Chargée de mission	Institut Public pour Handicapés Visuels
46 LOT	2001	En fonction	Chargé de mission	G.I.P.
58 NIÈVRE	2001	En fonction	Chargé de mission	Mutualité de la Nièvre
63 PUY de DÔME	2001			« Vivre autonome » Collectif inter associatif
65 HAUTES-PYRÉNÉES	2001	En fonction	Chargée de mission	Centre hospitalier de rééducation Bagnères de Bigorre
72 SARTHE	2001	En fonction	Chargée de mission	Association de gestion/tutelle DDASS
79 DEUX-SÈVRES	2001	En fonction	Chargée de mission	APF + CRF
80 SOMME	2001		Chargée de mission	CREAI
81 TARN	2001	En fonction	Chargée de mission	UMT Union des Mutualités du Tarn
83 VAR	2001		En cours	Conseil Général
84 VAUCLUSE	2001		Chargé de mission	Collectif inter-associatif
89 YONNE	2001	En fonction	Chargé de mission	APAJH
91 ESSONNE	2001	En fonction	?	ADAPT
92 HAUTS de SEINE	2001	En fonction	Chargée de mission	AFM Etude diagnostic/AFM et PIAPH 92
974 RÉUNION	2001	En fonction	Chargé de mission	AFM

Quoi de neuf ?

2/ Liste par départements des 27 Sites Vie Autonome dotés en 2002

(Trois Chargées de Mission sont en place dans les deux départements de Corse et du Finistère dotés en 2002).

Département	SVA : Création
06 ALPES-MARITIMES	2002
10 AUBE	Octobre 2002
11 AUDE	Fin 2002
20A CORSE du SUD	2002
20B HAUTE-CORSE	2002
27 EURE	Fin 2002
29 FINISTÈRE	Fin 2002
31 HAUTE-GARONNE	
35 ILLE ET VILAINE	2002
41 LOIR ET CHER	Fin 2002
45 LOIRET	Fin 2002
47 LOT ET GARONNE	2002
49 MAINE ET LOIRE	Fin 2002
51 MARNE	Fin 2002
53 MAYENNE	2001
57 MOSELLE	2002
60 OISE	Fin 2002
64 PYRÉNÉES-ATLANTIQUES	2002
68 HAUT RHIN	2002
69 RHÔNE	2002
73 SAVOIE	2002
75 PARIS	2002
78 YVELINES	2002
82 TARN ET GARONNE	Fin 2002
87 HAUTE-VIENNE	Fin 2002
93 SEINE SAINT DENIS	Fin 2002
94 VAL de MARNE	2002

3/ Liste par départements des 30 Sites Vie Autonome dotés en 2003

Département	SVA : Création
01 AIN	2003
03 ALLIER	2003
08 ARDENNES	2003
09 ARIÈGE	2003
12 AVEYRON	2003
15 CANTAL	2003
16 CHARENTE	2003
18 CHER	2003
23 CREUSE	2003
24 DORDOGNE	2003
32 GERS	2003
36 INDRE	2003
39 JURA	2003
40 LANDES	2002
48 LOZÈRE	2003
50 MANCHE	2003
52 HAUTE-MARNE	2003
55 MEUSE	2003
61 ORNE	2003
62 PAS de CALAIS	2003
66 PYRÉNÉES-ORIENTALES	2003
74 HAUTE-SAVOIE	2003
76 SEINE MARITIME	2003
77 SEINE ET MARNE	2003
85 VENDÉE	2003
86 VIENNE	2003
88 VOSGES	2003
90 TERRITOIRE de BELFORT	2003
972 MARTINIQUE	2003
973 GUYANE	2003

Pour aider les lecteurs du Courrier de la Sclérose en Plaques dans leurs démarches et favoriser une plus grande concertation associative, la Ligue vous communique la liste des Chargés de Mission dans les 40 départements disposant de Sites de Vie Autonome.

Répertoire des Chargés de Mission en activité au 7 février 2003

13 - BOUCHES DU RHÔNE

Dr Jean-Pierre BIAUSSER
DDASS des Bouches du Rhône
Site Pour la Vie Autonome
Etablissements Médico-Sociaux
66 A, rue St Sébastien
13006 MARSEILLE
Tél. 04 91 00 58 09
Secrétariat 04 91 00 57 72
Fax 04 91 00 58 38

14 - CALVADOS

M. Didier HIMBERT
Site Vie Autonome
16, av. du 6 juin
4000 CAEN
Tél. 02 31 27 77 33
02 31 27 77 36
Fax 02 31 27 77 28
himbert-didier@wanadoo.fr

17 - CHARENTE MARITIME

M. Jean-Pierre SABARLY
D.V.A. 17
Les Minimes
4, rue Kastler
17000 LA ROCHELLE
Tél. 05 46 28 20 28
Portable 06 76 88 47 33
Fax 05 46 28 22 99
DVA17@wanadoo.fr

19 - CORRÈZE

Mme Sabine MISBERT
DD - APF
Site Vie Autonome
25, rue de Turenne
19100 BRIVE
Tél. 05 55 24 43 55
Fax 05 55 17 18 47

2 A - CORSE SUD

Mme Dominique FREMONT
MDOF
Av. du Maréchal Lyautey
20090 AJACIO
Tél. 04 95 20 75 33
Fax 04 95 20 75 33

2 B - HAUTE CORSE

Mme Laurence HILMANN
DDASS
Forum du Fango - BP 67
20281 BASTIA Cedex
Tél. 04 95 32 98 27 (30)
Fax 04 95 32 98 45

21 - CÔTE D'OR

Mme BOUQUEREL
Tél. 03.80.63.62.98

22 - CÔTES-D'ARMOR

M. Francis BLANDIOT
Site Pour la Vie Autonome des
Côtes-d'Armor
Mutualité Française des Côtes
d'Armor
7, rue des Champs de Pies - BP 8
22099 ST BRIEUC Cedex 9
Tél. 02 96 75 27 50/51 (direct)
Fax 02 96 75 44 45
sva22@voilà.fr

25 - DOUBS

M. Jean-Louis FIESSE
SVA - CCAS de Besançon
25000 BESANCON
Tél. 03 81 41 21 29
Fax 03 81 41 22 89

26 - DRÔME

Mme LATTE
Immeuble SIMF
471, avenue Victor Hugo
26000 VALENCE
Tél. 04 75 81 64 64
Fax 04 75 81 64 30

29 - FINISTÈRE

Mme Bénédicte DARRAS RIPIA
1, allée François Truffaut
5^e étage
29000 QUIMPER
Tél. 02 98 52 17 17
Fax 02 98 52 17 18

30 - GARD

Mme Martine SAVRY
Responsable « Accueil Infor-
mation Handicap »
Site Pour la Vie Autonome
Conseil Général
50, bd Gambetta - BP 1437
30017 NIMES Cedex
Tél. 04 66 21 68 02
Fax 04 66 21 00 09
savry_m@cg30.fr

33 - GIRONDE

Mme Catherine FRAYSSE
S.V.A. 33 - Tour Mozart
2, rue J. Artus - BP 106
33030 BORDEAUX Cedex
Tél. 05 57 01 36 51
Fax 05 56 43 22 83
sva33@wanadoo.fr

34 - HÉRAULT

M. Laurent CABOURG
Site Pour la Vie Autonome 34
4 bis, rue Rondelet
34000 MONTPELLIER
Tél. 04 67 65 48 70
Fax 04 67 92 04 61
sva34@wanadoo.fr

37 - INDRE ET LOIRE

M. Christian ALLEZOT
S.I.V.A. 37
Croix Rouge « Bel Air »
37390 LA MEMBROLLE SUR
CHOISILLE
Tél. 02 47 51 40 61
Fax 02 47 51 40 61
idarph@wanadoo.fr

38 - ISÈRE

Mme Christine BACOUET
D.V.A. 38
Résidence les Taillées
271, rue de la Houille Blanche
38406 ST MARTIN D'HERES
Cedex

Tél. 04 76 59 55 73
04 76 59 55 79 (directe)
Fax 76 59 55 79
sitevieautonome38@yahoo.fr

42 - LOIRE

M. Yvan CARROT
S.V.A. 42 - 12, place des Grenadiers
42000 ST ETIENNE
Tél. 04 77 93 33 15
Fax 04 77 93 33 19
pilote42@wanadoo.fr

43 - HAUTE LOIRE

Mme VAURE
DDASS de Haute Loire
Service Etablissements sociaux
et médico-sociaux
Handicapés et personnes âgées
8, rue de Vienne - BP 315
43011 LE PUY EN VELAY
Tél. 04 71 07 24 19
Fax 04 71 02 91 25

44 - LOIRE ATLANTIQUE

Mme Marise LESPINET
Centre d'Affaires nantais
5, bd Gache - BP 36204
44262 Nantes Cedex 2
Tél. 02 40 41 73 21
Fax 02 40 35 30 91
maryse.lespinet@divat44.com

46 - LOT

Mme Christine PACHOT
S.V.A.P.H. 46 - Cité Sociale
304, rue Victor Hugo
46000 CAHORS
Tél. 05 65 20 56 18
Portable 06 21 89 56 89
Fax 05 65 20 5820
svaph46@wanadoo.fr

54 - MEURTHE et MOSELLE

M. Pierre SCHNEIDER
S.P.V.A. 54 - CREAL de Lorraine
78, bd Foch - 54526 LAXOU
Tél. 03 83 41 49 67
Fax 03 83 41 65 17
spva54@wanadoo.fr

56 - MORBIHAN

Mme Françoise LEON
Site Pour la Vie Autonome
11, allée François Joseph >

➤ **Broussais**
ZA Le Denenio
56000 VANNES
Tél. 02 97 62 60 92 (directe)
02 97 62 60 90 (secrétariat)
Fax 02 97 62 60 91
sitepourlavieautonome56@wanadoo.fr

58 - NIÈVRE

M. Noël GARCIA
Dispositif Vie Autonome 58
Mutualité de la Nièvre
1, place Carnot - BP 628
58006 NEVERS Cedex
Tél. 03 86 71 61 58
Fax 03 86 71 61 59
vie.autonome.mutualité58@wanadoo.fr

59 - NORD

Mme Pascaline CAUVET
HACAVIE-S.V.A.
3, rue du Docteur Charcot
59000 LILLE
Tél. 03 20 50 13 11
Fax 03 20 38 62 46
pilote59@hacavie.com

65 - HAUTES PYRÉNÉES

Mme Karine HERNANDEZ
Site Pour la Vie Autonome des Hautes Pyrénées
Centre Hospitalier
65200 BAGNIERES DE BIGORRE
Tél. 05 62 91 41 66

67 - BAS-RHIN

Mme Nathalie MC CARTHY
Site pour la Vie Autonome
2, rue Evariste Galois
67201 ECKBOLSHEIM
Tél. 03 88 78 04 23
Fax 03 88 78 15 61
site.vie.autonome@wanadoo.fr

70 - HAUTE-SAÔNE

Mme Evelyne REY
PILOTE 70
88, place du Grand Puits
70007 VESOUL Cedex
Tél. 03 84 75 34 98
Fax 03 84 75 21 24
pilote70-site.pour.la.vie.autonome@wanadoo.fr

71 - SAÔNE ET LOIRE

M. Marc ROSSIGNOL
D.V.A. 71 - Mutualité Française de Saône et Loire
29, av. Boucicaut - B.P. 189
71105 CHALON SUR SAONE Cedex
Tél. 03 85 42 79 21
Fax 03 85 48 17 40 (préciser DVA)
DVA71@MUTUALITE-71.fr

72 - SARTHE

Madame Nicole HUREAU
S.I.V.A. 72
433, avenue Léon Bollé
72000 LE MANS
Tél. 02 43 16 30 00
Portable 06 83 20 90 59
Fax 02 43 16 30 10

79 - DEUX SEVRES

M. Pierrick PENICAUD
Lieu ressource du DVA 79
171, avenue de Nantes
79000 NIORT
Tél. 05 49 76 59 92
Fax 05 49 16 10 42
sitevieautonome79@wanadoo.fr

80 - SOMME

M. David CUVILLIER
CREAI de Picardie
6, rue des Deux Ponts
80000 AMIENS
Tél. 03 22 52 23 35
Fax 03 22 52 61 99
dvasomme@netcourrier.com

81 - TARN

Mme Annie BOUSQUET
SVA 81
13, bd Soult - 81000 ALBI
Tél. 05 63 43 66 17
Fax 05 63 43 66 18
site.pour.la.vie.autonome@wanadoo.fr

83 - VAR

Mme CHENEL
SIVA 83
Cité administrative Lazare Carnot
83000 TOULON
Tél. 04 94 22 75 15
04 94 22 70 52 (standard)

84 - VAUCLUSE

Monsieur Loïc SAINTE
SVA Vaucluse - Rés. du Méléze
79, avenue Monclar
84000 AVIGNON
avaph84@free.fr

89 - YONNE

Mme Sandrine DHENIN
Handicap Services
41, bd du Mail - 89000 SENS
Tél. 03 86 95 40 62
Fax 03 86 95 48 64
handicap-service@wanadoo.fr

91 - ESSONNE

Mme Isabelle PREVALET
Tél. 01 69 87 73 14

92 - HAUTS DE SEINE

Mme Valérie DUMARGNE
AFM - SRAI ILE de FRANCE OUEST
361, av. du Gal de Gaulle
92140 CLAMART
Tél. 01 46 30 03 69
Fax 01 46 30 80 82
srai92@afm-telethon.asso.fr

95 - VAL D'OISE

M. Pascal MENARD
Site Pour la Vie Autonome 95
5, rue Pasteur
95570 BOUFFEMONT
Tél. 01 39 35 35 71
Portable 06 72 84 72 84
Fax 01 39 35 35 47
sitevieautonome95@hotmail.com

971 - GUADELOUPE

M. Eric THEOPHILE
Site Pour la Vie Autonome
Zone Dugazon de Bourgogne
Lot n° 37 - 97139 ABYMES
Tél. 05 90 20 08 46
Fax 05 90 20 08 84
faigh@wanadoo.fr

974 - RÉUNION

Frédérique BRES
AFM DVA 974
2, rue Marius et Ary Leblond
Local N°5 - 97460 ST PAUL
Tél. 02 62 45 67 89
Fax 02 62 45 66 14
dva974.fbres@wanadoo.fr ■

Quarante départements disposent de Sites de Vie autonome.

La SEP débutant chez l'enfant (étude KIDMUS) histoire naturelle et facteurs associés à l'évolution vers le handicap

La sclérose en plaques touche essentiellement l'adulte jeune et débute très rarement dans l'enfance. Elle a ainsi été peu étudiée chez l'enfant et les études réalisées comportent un petit nombre de patients. Les données disponibles sont parfois contradictoires concernant notamment la présentation initiale de la maladie et son évolution. Or, connaître l'histoire naturelle d'une maladie et en préciser l'évolution sont indispensables au développement de pistes de recherche et notamment thérapeutiques. L'arrivée sur le marché de nouveaux traitements potentiellement actifs dans la SEP impose donc de bien connaître l'histoire de la maladie, chez l'enfant comme chez l'adulte, afin de sélectionner au mieux les patients qui pourraient bénéficier de ces traitements.

Une étude française novatrice

L'objectif de cette étude est de décrire l'évolution de la sclérose en plaques ayant débuté avant l'âge de

16 ans chez des patients suivis dans des services de neurologie adulte et de neuropédiatrie.

Les patients étudiés sont issus des centres de neurologie adulte appartenant au réseau EDMUS (European Database for Multiple Sclerosis) français ainsi que des principaux services de neuropédiatrie.

Une première étude a été réalisée, concernant uniquement les patients de la base de données lyonnaise sur la sclérose en plaques, créée en 1976. Cette base de données contient les informations concernant tous les patients atteints de sclérose en plaques examinés au moins une fois à l'hôpital de l'Antiquaille puis à l'hôpital Neurologique de Lyon depuis 1957. Depuis 1990 et la création du réseau EDMUS, ces données sont recueillies sous une forme informatisée et standardisée adaptée au logiciel EDMUS.

Pour mieux connaître la SEP

Les patients inclus dans l'étude étaient tous les patients dont la sclérose en

plaques avait débuté avant l'âge de 16 ans.

L'analyse a porté sur 111 patients, 80 femmes (72,1 %) et 31 hommes (27,9 %). Ils représentaient 3,2 % de l'ensemble de la base de données lyonnaise. La durée moyenne de la maladie était de 18 ans.

L'âge moyen au début de la maladie était de 13,5 ans sans différence selon le sexe. Vingt-trois patients (20,7 %) avaient débuté leur maladie avant l'âge de 12 ans. Le nombre de femmes atteintes par rapport au nombre d'hommes augmentait avec l'âge de début de la maladie. La SEP était initialement rémittente (évoluant par poussées) chez 95,5 % des patients et progressive d'emblée chez 4,5 % d'entre eux. Les symptômes initiaux étaient une névrite optique isolée chez 21 patients (18,9 %), une atteinte des voies longues chez 29 patients (26,1 %), une atteinte du tronc cérébral chez 22 patients (19,8 %) et une combinaison de symptômes chez 39 patients (35,1 %).

Dr Cristel Renoux
Service de Neurologie
du Pr Christian
Confavreux
Hôpital Neurologique,
Lyon.
Bourse 2001

➤ Des premiers symptômes

Le délai moyen entre les 2 premières poussées était de 5 ans. Il était de 8 ans chez les patients âgés de moins de 12 ans au début de la maladie et de 4 ans après 12 ans. Le nombre moyen de poussées était de 2,2 durant les 2 premières années et de 3,1 durant les 5 premières années. Les patients ayant débuté leur maladie avant l'âge de 12 ans avaient un nombre de poussées durant les 2 et 5 premières années significativement plus faible que les patients ayant débuté leur maladie après l'âge de 12 ans. Quarante-deux patients (39,6 %) rémittents ont présenté une forme secondairement progressive après une médiane de 23 ans.



Et de leur évolution dans le temps

Le délai médian entre le début de la maladie et l'atteinte du niveau 4 sur l'échelle de handicap DSS était de 19,5 ans. Ce délai était de 30 ans pour le niveau 6 et de 34 ans pour le niveau 7. Le délai entre le début de la maladie et l'atteinte du niveau de handicap 6 et 7 était significativement plus long chez les patients ayant débuté leur maladie avant l'âge de 12 ans.

L'âge au début de la maladie, le délai entre les 2 premières poussées et une évolution secondairement progressive étaient les facteurs associés à une évolution vers le handicap de niveau 6 sur l'échelle DSS.

A l'analyse d'un plus grand nombre de données

Le recueil et la validation des données dans les autres centres du réseau EDMUS français sont actuellement en cours et devraient être terminés dans les prochains mois, puis débutera l'analyse de ces données. Nous espérons recueillir des informations concernant environ 500 patients. Cette étude permettra de mieux préciser les caractéristiques de la SEP débutant chez l'enfant et de préciser les éventuelles différences existant avec la SEP débutant chez l'adulte.

Pour établir un diagnostic avisé

Elle permettra également de déterminer si certains facteurs sont associés à un risque plus important d'évolution vers le handicap ou au contraire sont plutôt en faveur d'une évolution bénigne de la maladie. Une meilleure connaissance de la SEP chez l'enfant est nécessaire à une prise en charge mieux adaptée de ces jeunes patients et non pas calquée sur celle des patients adultes. Les informations apportées par cette étude pourraient faciliter le diagnostic de cette maladie chez l'enfant, aider les médecins prenant en charge ces patients à mieux en prédire l'évolution et ainsi sélectionner les patients qui nécessitent un traitement précoce, avec une prise en charge bien adaptée à l'âge de l'enfant. ■

Caractéristiques et évolution initiale des 111 patients atteints de SEP, ayant débuté avant l'âge de 16 ans

Sexe - nombre	(%)
Hommes	31 (27.9)
Femme	80 (72.1)
Durée de la maladie	années
Moyenne*	18.3 (13.3)
Médiane	15.5
Rang	0 - 58.9
Age au début de la maladie	années
Moyenne*	13.5 (2.42)
Médiane	14.4
Rang	5.6 - 16
Evolution au début de la SEP - nombre	(%)
Rémittente	106 (95.5)
Progressive d'emblée	5 (4.5)
Symptômes initiaux - nombre	(%)
Névrite optique isolée	21 (18.9)
Atteinte isolée des voies longues	29 (26.1)
Atteinte isolée du tronc cérébral	22 (19.8)
Combinaison de symptômes ou autres	39 (35.1)
*moyenne ± déviation standard	

Toute l'année, des vacances à la carte avec AZUREVA

Voici bientôt deux ans que la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques et Azureva ont passé un accord pour vous permettre de découvrir d'autres horizons dans 40 villages de vacances dont 22 pouvant accueillir des personnes à mobilité réduite (cf : le *Courrier de la Sclérose en Plaques*, n° 87, avril 2001).

Dès 2003, les adhérents de la Ligue pourront partir toute l'année à la date de leur choix au même titre que les adhérents de la Poste et de France Télécom. Forte de 40 ans d'expérience, Azureva dispose de plusieurs formules de séjours et certains villages proposent également des séjours à thèmes. Azureva vous fait découvrir notre patrimoine local et vous propose de pratiquer des activités sportives ou de remise en forme. Chacun peut donc profiter librement, à son rythme de ces moments privilégiés et faire provision de souvenirs. De bonnes vacances en perspective.

De plus, Azureva a le plaisir de vous annoncer deux autres nouveautés qui pourront vous séduire : La première, des réductions pour les enfants seront accordées du 30 juin au 13 juillet et du 24 au 31 août, pour toute réservation minimum d'une semaine pour 2 adultes en pension

complète ou demi-pension : de 50 % pour les enfants de 2 à 6 ans, de 20 % pour les enfants de 6 à 12 ans

La seconde, la gratuité est accordée pour tous les enfants de moins de deux ans dans tous les villages Azureva.

Dans le tableau ci-après, les 22 villages qui peuvent accueillir des personnes à mobilité réduite sont répertoriés par département avec le nombre de logements et leur capacité d'hébergement. ■

PS : Toujours dans un souci de sécurité et de santé publique, nos amis les animaux de compagnie n'ont pas accès à ces villages.

Pour tout renseignement, appelez le 0 825 825 432 ou www.azureva-vacances.com

Département	VILLAGE	p.	Nb Log.	Nb/Pers.	Nb/pers.	Pension complète	Location	Thème
			par Log.	max.		(1/2 pension = 1/2 p)		
Manche	Hauteville sur mer	96	2	5	10	30/03 au 05/10	Toute l'année	
Finistère	Trégunc	94	1	2		30/03 au 12/10/03	01/12/02 au 27/03/03 et du 26/10 au 30/11/03	oui
Morbihan	Kerjouanno	92	2	5	10	23/03 u 19/10	01/12/02 au 23/03/03 et du 19/10/03 au 30/11/03	oui
Loire Atlantique	Ste Marguerite en Pornichet	90	6	2x2 & 4x3	16	30/03 au 12/10/03		oui
Vendée	Vendée Océan	88	3	3x4	12		06/04 au 14/09/03	
Vendée	Longeville sur mer	86	4	2x3 & 2x5	16	06/04 au 28/09/03 (P+1/2P)		
Charente maritime	Fouras	84	1	1x4	4		30/03 au 31/10/03	
Charente maritime	Ile d'Oléron	82	2	2x5	10	06/04 au 28/09/03		oui
Charente maritime	Ronce les Bains	78	4	4x2	8	23/03 au 19/10/03		
Landes	Hossegor	74	3	4x3	12	30/03 au 12/10	15/12/02 au 16/11/03	
Pyrénées Orientales	Argelès	66	3	3x2	6	30/03 au 19/10		oui
Pyrénées Orientales	Saint Cyprien	64	4	2x6 & 2x8			16/03 au 12/09/03	
Hérault	Cap d'Agde	62	1	1x5	5	16/03 au 02/11/03 (P+1/2p)		oui
Gard	Le Grau du Roi	60	2	2x5	10		30/03 au 28/09/03	
Var	Cavalaire	56	1	1x2	2		26/01 au 02/11/03	
Var	Fréjus	54	3	2x4 & 1x6	14	02/03 au 02/11/03		oui
Var	La Londe les Maures	58	4	2x4	8	26/01 au 02/11/03		oui
Alpes Maritimes	Roquebrune Cap Martin	52	6	6x2	12	08/12 au 19/10/03		oui
Puy de Dôme	Auvergne-Fournols	40	2	2x2	4	29/12/02 au 09/03/3 et du 30/03 au 19/10/03	22/12/02 au 2/11/03	
Savoie	Les Karellis	28	2	2x2	4	22/12/02 au 20/04/03 et du 29/06/03 au 24/08/03		
Doubs	Métabief	18	2	2x2	4	22/12/02 au 30/03/03 et du 04/05 au 28/09/03		oui
Vosges	Bussang	16	2	2x3	6	22/12 au 05/01/03 du 12/01 au 16/03 et du 06/04 au 14/09/03	Toute l'année	oui
	Total	60	203					

DéfiSep : Parcours du Tour de France à la Voile 2003

27 juin – 26 juillet

Toute l'équipe de « En mer pour combattre la SEP » est « sur le pont » pour préparer cette nouvelle édition du Tour de France à la Voile 2003. Saluons ici leur courage, car tous les membres de l'équipe sont des étudiants et qu'ils ont aussi à cœur de réussir leurs examens... aux mêmes dates que le Tour Voile.

Voici donc la liste des étapes auxquelles vous êtes conviés à venir les encourager encore plus nombreux cette année, et peut-être même, à les accompagner après avoir lu l'émouvant témoignage d'Agnès. ■



ETAPES	D	Arrivée	Nb	Parcours	Départ du ralliement	D. en miles
MER du NORD, MANCHE & ATLANTIQUE 27 juin au 17 juillet						
DUNKERQUE	59	Prologue : Vendredi 27 juin	2	Samedi 28 juin	Dimanche 29 juin	104
DIEPPE	76	Lundi 30 juin	2	Mardi 1 ^{er} juillet	Mercredi 2 juillet	107
CHERBOURG-OCTEVILLE	50	Jeudi 3 juillet	1	Vendredi 4 juillet	Vendredi 4 juillet	90
St QUAY-PORTRIEUX	22	Samedi 5 juillet	1	Dimanche 6 juillet	Dimanche 6 juillet	120
CAMARET sur MER	29	Lundi 7 juillet	2	Mardi 8 juillet	Mercredi 9 juillet	137
METROPOLE ATLANTIQUE -						
NANTES St NAZAIRE	44	Jeudi 10 juillet	1	Vendredi 11 juillet	Vendredi 11 juillet	97
St DENIS d'OLERON	17	Samedi 12 juillet	2	Dimanche 13 juillet	Lundi 14 juillet	100
ARCACHON	33	Lundi 14 juillet	2	Mercredi 16 juillet	Démâtage/grutage Jeudi 17 juillet	
MEDITERRANEE 18 juillet au 28 juillet						
St CYPRIEN	66	Vendredi 18 juillet	2	Samedi 19 juillet	Dimanche 20 juillet	56
SETE	34	Dimanche 20 juillet	2	Lundi 21 juillet	Mardi 22 juillet	90
LA CIOTAT	13	Mardi 22 juillet	2	Mercredi 23 juillet	Jeudi 24 juillet	68
Ste MAXIME	83	Jeudi 24 juillet	2	Vendredi 25 juillet	Samedi 26 juillet	36
ANTIBES-JUAN les PINS	06	Samedi 26 juillet	2	Dimanche 27 juillet		
		Postlogue : Lundi 28 juillet à 14 h		Remise des prix : Lundi 28 juillet	Démontage : Mardi 29 juillet	FIN

DéfiSep - S

pour

Tout d'abord, ce n'est pas que je craigne de parler de moi, j'adore parler, mais quand il s'agit, devant un tel auditoire de parler de Moi, Moi en tant que Personne atteinte de SEP, un frisson d'étrange mélancolie me parcourt et l'émotion m'envahit.

De visu, « ça » ne se voit pas, « ça » ne se sait pas, mais je suis bien là pour « ça », tout « ça ».

C'est insidieux, pernicieux, fluctuant, subtil : le ver est dans la pomme, « Ma Pomme », ce qui dans ma solitude, m'a poussée à adhérer, à la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

Nous sommes en juin 2001, et, premier contact avec Le Courier de la SEP, je lis que deux à quatre personnes atteintes de la SEP sont recherchées pour participer, pendant une semaine en tant que malades, au Tour de France à la Voile 2001 sur le bateau accompagnateur du voilier concourant, appelé « Défi-Sep ».

Ne pas craindre d'exister dans sa différence

Nous sommes en juin 2001. Premier Défi : prendre mon téléphone, et, OSER.

Surmonter le présent mieux vivre l'avenir

Chaleur de la voix de Louis à l'autre bout du fil : après divers échanges, téléphones et fax, envoi d'un chèque pour régler les « frais alimentaires » de participation, à l'ordre de l'Association : « En Mer pour Vaincre la SEP ». Vaincre la SEP, ça me plaît. Je me vois déjà en Saint Georges terrassant le Dragon des Mers, et la SEP en même temps...

Mon emballement retombe : Louis renvoie le chèque ; je me suis trompée dans l'intitulé de celui-ci, erreur de sa part ou de la mienne, c'est, « En Mer pour COMBATTRE la SEP » et non pour Vaincre la SEP qu'il faut écrire !

J'aimais mieux, et je préfère encore l'idée à ce jour, l'idée, de mon point de vue de personne atteinte de SEP, l'idée donc de Vaincre, et non de Combattre la SEP.

Pourquoi ?

Un sentiment de paix retrouvée.

Parce qu'être en mer avec des étudiants, marins chevronnés, sur un catamaran ou sur le Mumm en parcours banane, est une performance étrange, surréaliste, exaltante :

- vaincues les pertes d'équipes,
- vaincu, le mal de mer consécutif à ces troubles : sur le bateau, tout le

monde tangué ou roule, au rythme du bateau, tout le monde oscille, libre comme la voile claquant dans l'air marin, libre comme poisson dans l'eau !

Dans ce partage de vie à bord, dans l'acceptation bienveillante de ce que nous sommes, la différence est gommée entre le bien et le mal portant.

Après cela, je sais ce que signifie être malade, et, avoir une maladie : j'ai une maladie invalidante, soit, mais je ne me « sens » pas malade; je ne « suis » pas malade, simplement, « différente ».

Pour vivre à son propre rythme

Même s'il y a le « temps » qui passe, le temps qui forcément passe plus lentement avec cette fichue maladie qui fixe ses limites et les miennes. Elle me pousse, cette fichue maladie à faire l'éloge de la lenteur et de la patience, comme sur le bateau quand la mer est calmée.

La maladie, depuis cette aventure, je n'ai plus peur d'elle, je ne lutte plus contre elle; je suis en paix avec elle; je ne suis pas en guerre, je n'en ai pas la force physique, mais je me la suis annexée, partenaires dans la Vie, et comme sur un bateau, mon bateau, un grand bâtiment et pour le

coup, j'en suis le capitaine et je tiens la barre. J'ai essayé, ça marche !

Dans la sérénité

Ainsi, il ne s'agit plus de combattre ou vaincre la maladie, mais comme en mer, si on gagne, c'est tant mieux. Dans la course, il n'y a pas de perdant, chacun donne ce qu'il peut, tout le monde participe, ensemble, à l'aventure de la VIE.

Ni Vaincre, ni Combattre, ni Survivre, VIVRE, lentement, d'accord, mais Vivre jusqu'au bout !

Pour soi et avec les autres

En Mer pour Combattre la SEP, c'est Vivre l'Aventure de la Vie Solidaire, c'est un tremplin pour continuer à vivre en Paix avec soi-même et avec les autres. Je vous remercie de m'avoir écoutée ...et vous encourage à tenter l'aventure... sur mer... et sur terre. ■

Agnès Valancogne, a partagé son émotion, son regard et sa démarche de vie à l'occasion de la présentation, le 8 janvier dernier, de la participation du DéfiSep dans le tour Voile 2003. Son témoignage émouvant, à la fois tout en nuances et en force après sa première expérience nautique affirme sa détermination à vivre sa « SEP comme un partenariat » bien compris.

Agnès Valancogne
Médiatrice Familiale
Chercheur en Droit et
Sciences Humaines
(Sciences de la Famille)
Personne atteinte de
SEP

**Etre en mer
avec des
étudiants,
marins
chevronnés,
sur un
catamaran ou
sur le Mumm
en parcours
banane,
est une
performance
étrange,
surréaliste,
exaltante.**

Appel à candidature

Mercredi 11 juin 2003 à 15 heures à l'Espace Léopold Bellan* : Assemblée Générale et élection des nouveaux administrateurs

En vertu des statuts et du règlement intérieur approuvés par le ministre de l'Intérieur, il est prévu que les membres du Conseil d'administration de la Ligue soient renouvelés par moitié au scrutin secret pour un mandat de six ans, sachant que les membres sortants sont rééligibles :

Collège des associations :	4 administrateurs
Collège des patients, sympathisants et bienfaiteurs :	2 administrateurs
Collège des médecins :	2 administrateurs

Cette élection aura lieu juste **avant** l'ouverture de l'Assemblée Générale du 11 juin 2003.

Les résultats du vote seront proclamés au cours de l'Assemblée Générale par le Président en exercice.

Après l'Assemblée Générale, le Conseil ainsi renouvelé se réunira pour élire le Bureau.

Le règlement intérieur prévoit cet appel à candidature : Peut se présenter dans son collège tout candidat à jour de sa cotisation de l'année 2003.

La date limite de dépôt des candidatures est fixée au **27 avril 2003**.

Celles-ci seront examinées par les représentants du Bureau qui établiront la liste des candidats par collège.

Cette liste, ainsi que les instructions de vote et leurs enveloppes seront adressées aux membres votants en indiquant le collège auquel ils appartiennent avec la convocation à l'Assemblée Générale. ■

* Espace Léopold Bellan - 64, rue du Rocher, 75008 Paris - métro : Villiers

Bourses de Recherche 2002 financées par la Ligue

Nom	Intitulé de la Recherche	Nom et Directeur du Laboratoire	Montant
Nathalie DAVOUST	« Etude de l'expression du rôle des CRMP dans différents modèles d'atteinte inflammatoire démyélinisante du système nerveux central »	Faculté Laënnec/ INSERM U 433 Lyon Dr Marie-Françoise BELIN	15.000 euros Bourse SCHERING 3.000 euros LFSEP
Lucile GARIDOU	« Rôle du 17 _β -estradiol dans l'activation et la différenciation des lymphocytes T auxiliaires. Implication dans la physiopathologie de l'encéphalite autoimmune expérimentale EAE »	CPTP-INSERM U 563 (Ex U28) Hôpital Purpan - Toulouse M. Jean-Charles GUERY	15.000 euros Bourse SERONO
Grégory LEMKINE	« Etude du potentiel remyélinisant des cellules souches de la moelle hématopoïétique »	INSERM U-49/ Hôpital La Pitié Salpêtrière Dr Bernard ZALC	18.000 euros

La Ligue Française est heureuse d'accueillir deux nouveaux correspondants

Ils s'engagent à nos côtés pour mieux faire connaître la maladie et être à l'écoute dans leur proximité de toute personne s'interrogeant sur la sclérose en plaques.

- Monsieur Patrick Chouard de Villepinte sera le correspondant de la Ligue en Seine Saint Denis. Avec son arrivée, La Ligue est présente dans tous les départements de la région Ile de France.

- Monsieur Francis Clouet de Velaux dans les Bouches du Rhône, inaugure l'entrée du département dans la région Paca. Avec les infirmières du Service de Neurologie du Dr Viallet d'Aix-en-Provence, se met en place un groupe de parole; une dizaine de personnes se sont déjà réunies à Marseille le 18 janvier dernier. Une prochaine réunion est prévue à Aix-en-Provence le samedi 12 avril.

Vous retrouverez leurs coordonnées dans la rubrique La Ligue dans les régions. ■

Basse Normandie

Des projets qui se réalisent

Une première réunion pour la mise en place d'un groupe de parole a eu lieu le 6 décembre dernier. Quinze personnes, huit atteintes de SEP et cinq conjointes et conjoints autour de Mme Evelyne Loisel, assistante sociale de la CRAM St Lô, de M. Jean-Christophe Massac, formateur psychologue se sont réunies autour de Mme Brunet. Le principal objectif était de se rencontrer afin de briser l'isolement et d'en identifier les causes pour y remédier. Ainsi il a été possible d'identifier les principaux problèmes qui se posent au quotidien, comme les prises en charges, les difficultés à « repérer » les bons interlocuteurs dans les administrations ; ceux aussi concernant l'annonce du diagnostic avec ses conséquences, les « astuces » qu'il faut inventer pour bien gérer le traitement par Intéféron, comment faire ses injections, comment les conserver quand on voyage. Une personne parle d'un auto-injecteur bien pratique. Un problème crucial soulevé est celui de la difficulté des transports dans le département qui renforce cruellement la sensation d'isolement et d'abandon face à la maladie. Tout aussi difficile, celui du regard des autres, de leur incompréhension devant certains symptômes, le manque de respect et de civilité des « biens portants » qui occupent les places réservées... Enfin, tous reconnaissent l'importance du soutien psychologique, tant au moment de l'annonce du diagnostic qu'à différentes étapes de la vie. Chacun a pu proposer des sujets à débattre lors de prochaines réunions. Enfin, chacun a donné son avis sur le pré-programme de la 3^e réunion d'information qu'organisera Mme Brunet le 24 mai 2003 de 14 h à 18 h à la salle des Douits à Carteret. Tous ont partagé la tarte aux pommes de l'amitié dans une ambiance chaleureuse qui tient tant à cœur Mme Brunet. ■

Paris-Ile de France

Mme Christine Jautée, correspondante de la Ligue à Montrouge organisera le samedi 17 mai de 14 h à 17 h une quatrième réunion d'information sur la SEP qui se tiendra à l'annexe de la mairie de Montrouge, salle du Tribunal.

Lorraine

3 décembre 2002, Assemblée Générale de l'Association Espoir

des Sclérosés en plaques du Bassin Houiller de Lorraine

L'accueil et la prise en charge des malades est une priorité pour l'Association Espoir.

Plus de 60 personnes ont assisté à la Maison des Associations de Freymin-Merlebach à l'Assemblée Générale.

Un bilan positif : cette année encore, plus de 300 personnes ont participé à nos réunions d'écoute, d'amitié et d'information.

« Prendre en charge les malades a pour nous une importance capitale : beaucoup de personnes ignorent la gravité de cette maladie, ses manifestations, les difficultés quotidiennes et la souffrance qu'ils supportent. De nombreux malades sont ainsi dépourvus de tout soutien et sont littéralement abandonnés par leur famille, faute d'information claire.

C'est à partir de ce constat que notre association a un rôle important à jouer auprès d'eux : créer des liens, leur apporter chaleur et amitié, les aider dans leurs démarches administratives » remarque Robert Haydinger, président d'ESPOIR.

Un soutien à la Recherche : l'association ESPOIR attache une importance capitale à la recherche médicale qui a fait d'immenses progrès, en mettant sur le marché des médicaments tels que les interférons pouvant ralentir la maladie dans les formes rémittentes. Malheureusement dans les formes primaires de la maladie tout reste à faire.

Aux U.S.A., le Pr Vollmer réalise actuellement un essai de transplantation de cellules de Schwan. Deux personnes atteintes de SEP sévère ont été greffées. Les données d'efficacité et de tolérance n'ont pas encore été publiées, mais ces perspectives-là sont peut-être de réels signes d'espoir.

Grâce à nos manifestations, 7.430 euros ont été versés à la Ligue Française et 1.600 euros à l'Arsep pour aider les différentes unités de recherche.

2003 sera pour nous une nouvelle année d'Espoir. Déjà, nous organisons avec la MS allemande un tournoi international de golf le 8 juin à Sarreguemines. La moitié des sommes recueillies sera reversée à l'Association ESPOIR. Mais bien avant, une conférence médicale sur la SEP sera organisée le 26 avril à 15 h au Centre Culturel de Morsbach.

Le président René Marteau, au nom de la Ligue, remercie M. Robert Haydinger et tous les bénévoles qui l'accompagnent de leur extraordinaire dévouement au profit de la recherche contre la SEP. ■



Le 3 décembre 2002, la « nouvelle équipe » d'Espoir autour de son président Robert Haydinger

Poitou-Charentes

« La sclérose en plaques : du diagnostic à la prise en charge thérapeutique »

Thème de la 51^e conférence grand public organisée le jeudi 23 janvier 2003 à 20 h 30 par Le Pôle Info-Santé du CHU de Poitiers et l'Espace Mendès-France.



Mme Perillaud

Près de 250 personnes sont venues écouter les exposés du Pr Jean-Philippe Neau, du service de Neurologie du CHU de Poitiers, du Dr François Bruno-Stefanini, médecin généraliste de Poitiers, du Dr Michel Bègue, du service de Médecine physique et réadaptation du CHU de Poitiers, de Stéphane Karolewicz, kinésithérapeute en service de Neurologie du CHU de Poitiers et de Mme Ghyslaine Périllaud, de Poitiers correspondante de la Ligue en Poitou-Charentes. Cette réunion était animée par Hervé Brèque, journaliste. Les

thèmes abordés « Le diagnostic et le suivi par le médecin généraliste », « Le neurologue et la sclérose en plaques », « La prise en charge du handicap », « La kinésithérapie dans la sclérose en plaques » et « L'action du monde associatif » ont suscité de nombreuses questions parmi l'assistance. Un questionnaire remis à chaque participant au début de la réunion est en cours de dépouillement par les services du CHU. Les résultats nous seront communiqués ultérieurement. ■

Mercredi 11 juin 2003 à 10 h 30, Espace Léopold Bellan : Réunion des associations et correspondants de la Ligue

Traditionnellement, cette réunion est organisée le même jour que l'Assemblée Générale de la Ligue. Cette année, elle se tiendra donc le mercredi 11 juin, le matin à partir de 10 h 30 dans la salle du Conseil de la Fondation Léopold Bellan, 64 rue du Rocher, Paris VIII^e.

Cette réunion est un moment fort dans la vie de la Ligue, puisqu'il permet de tous nous retrouver, mais surtout, c'est celui d'accueillir les nouvelles et nouveaux correspondants et partager ainsi, les attentes, les expériences dans notre lutte au quotidien contre la sclérose en plaques.

Ces moments d'échanges très chaleureux sont attendus par tous : ils sont l'expression de notre engagement à vouloir, tous ensemble, faire bouger les choses, à apporter notre soutien à toute demande d'une personne atteinte de SEP qui a très souvent besoin d'être écoutée.

Nous espérons que nous serons très nombreux à nous retrouver, malgré des contraintes parfois difficiles à gérer. Rendez-vous est pris pour le 11 juin 2003. ■

Si vous souhaitez nous contacter

La Ligue Française

dans les régions

AQUITAINE

M. Bernard BOURG

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

AUVERGNE

M. Gilles GUILLEMARD

Le Pain Perdu - 03210 BESSON - Tél. : 04.70.42.87.07

BASSE - NORMANDIE

Mme Annick BRUNET

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

BRETAGNE

CENTRE MUTUALISTE DE KERPAPE - Mutualité du Morbihan

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

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

Service de rééducation neurologique pour adultes.

CHAMPAGNE-ARDENNE

M. Jean-Louis POLFER

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

Mlle Lucile BERGAGNINI

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

Mme Lydia CORVINO

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

CENTRE

Mme Sophie POILANE

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

Mme Marie-Thérèse BARTHE

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

FRANCHE-COMTE

ASSOCIATION SEP MASSIF JURASSIEN

Présidente : Mme Françoise LAZZAROTTO

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

LANGUEDOC-ROUSSILLON

Mlle Nathalie SANTOS

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

LORRAINE

ASSOCIATION ESPOIR

Président : M. Robert HAYDINGER

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

Association de personnes avec sclérose en plaques et leurs familles.

MIDI-PYRENEES

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

Président : M. Henri GARCIA - Directeur : M. Alain BOURY

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

Centre Pierre Hanzel : 4, rue de l'Evêché - 31310 RIEUXVOLVESTRE - Tél. : 05.61.90.83.83 - Fax : 05.61.90.83.80

Maison d'accueil spécialisée. Centre de rééducation fonctionnelle.

Centre Louis Donat : 31220 SANA - Tél. : 05.61.90.86.20 - Fax : 05.61.90.86.23 - *Maison d'accueil spécialisée.*

CENTRE VIVRE ENSEMBLE

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

NORD

CENTRE MEDICAL HELENE BOREL

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

PARIS - ILE-DE-FRANCE

LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLEROSE EN PLAQUES

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

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

Président : M. Claude VIDAL - Secrétaire Général : Mme Florence SIMON
45-47, avenue Laplace - 94117 ARCUEIL cedex - Tél. : 01.49.12.08.30 - Fax : 01.49.12.93.46
Apporte une aide à ses adhérents dans les domaines social, moral, administratif et pécuniaire. - Publication trimestrielle : « PTT Solidarité ».

EN MER POUR COMBATTRE LA SEP

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

FONDATION LEOPOLD BELLAN

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

Mme Françoise RAMPENEAUX

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

Mme Michèle DERYCKE

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

M. José DUBOS

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

Mme Christine JAUTEE

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

M. Patrick CHOUARD

10, avenue Pablo Picasso - 93420 VILLEPINTE - Tél. : 01.43.84.71.08

Mme Nathalie VERHEYT

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

POITOU-CHARENTES

Mme Sabine SIMOUSSA

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

Mme Ghislaine PERILLAUD

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

PROVENCE-ALPES-COTE d'AZUR

M. Gérard FAYET

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

Mme Andrée CASUCCIO

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

M. Francis CLOUET

Cité Bellevue - 97, rue André Lhote - 13880 VELAUX - Tél. : 04.42.74.75.70

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 » - Groupe de Parole.

Mme Claude BRULIARD

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

Livres et publications

Livres



Les prix sont indiqués port compris.

LE RÉGLEMENT 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 - IFMSS), 13,72 €

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



Publications de la Ligue



A COMMANDER AUPRÈS DU SIÈGE :

LFSEP
40, rue Duranton
75015 Paris

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

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

FICHE N° 1 : La fatigue et la SEP

FICHE N° 2 : La vision et la SEP

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

FICHE N° 4
La grossesse et la SEP

FICHE N° 5
Les démarches administratives

FICHE N° 6 : La réadaptation

FICHE N° 7 : La constipation

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

FICHE N° 9
L'accessibilité des logements

Publications de la Ligue

FICHE N° 10
Chaleur et SEP

FICHE N° 11
Aides techniques de marche et fauteuils roulants

FICHE N° 12
Couple et SEP

FICHE N° 13
Le sondage intermittent

FICHE N° 14
Enfants de parents porteurs de SEP

FICHE N° 15
Tremblement et SEP

FICHE N° 16
Annonce du diagnostic de la SEP

FICHE N° 17
Troubles de l'équilibre et SEP

FICHE N° 18
SEP et régime alimentaire

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

FICHE N° 20
Douleurs et SEP

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

Publications de la Ligue

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

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

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

FICHE N° 24
Les troubles de la déglutition

FICHE N° 25
Thermalisme et sclérose en plaques

FICHE N° 26
La ponction lombaire

FICHE N° 27
Hérédité et SEP

FICHE N° 28
Troubles cognitifs et sclérose en plaques

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

FICHE N° 30
Poussées et sclérose en plaques