

La lettre du président

Les recherches avancent, les méthodes de soins sont de plus en plus adaptées, la prise en charge médicale se précise mais les trois mots « sclérose en plaques » restent empreints d'une aura affective de pessimisme, peut-être pas toujours justement et réellement évocatrice : ces termes sont consacrés par l'usage ; ils n'ont pas, jusqu'à maintenant, été remplacés.

Il n'y a pas tellement longtemps, le médecin ne prononçait pas le nom de la maladie en présence de l'intéressé. On cachait souvent ces mots aux voisins, aux relations parfois à certains membres éloignés de la famille : seul le conjoint vivait avec ce qui devenait un secret, difficile à porter ; dans les cas de jeunes personnes, célibataires, les parents jamais rassurés, accompagnaient leur fille à de nouvelles et successives consultations toujours plus inquiétantes pour l'intéressée qui continuait d'ignorer le diagnostic et qui devait se contenter de phrases comme « rassure-toi, ce n'est pas grave ».

La recherche a fait des progrès : l'influence des mouvements associatifs a aidé à faire évoluer les comportements des médecins. Les nouveaux moyens d'exploration du système nerveux ont permis de pouvoir

assurer le diagnostic, avec plus de précision, plus tôt dans l'évolution de l'affection ; de nouvelles armes thérapeutiques modifiant l'évolution ont été découvertes, permettant au médecin de passer de témoin passif à celui de véritable thérapeute. Il n'est plus désarmé en présence de la personne atteinte et peut discuter du traitement avec un patient qui a toujours souhaité être traité en adulte, responsable.

Ainsi, ces trois mots sont souvent prononcés, en présence de l'intéressé, de plus en plus tôt dans l'évolution de la maladie : entendre que l'on est, soi-même, concerné par la sclérose en plaques n'est pas sans entraîner chez celui qui reçoit cette information un important bouleversement affectif. Les personnes, qui viennent ainsi de faire connaissance de leur nouvel état, vont avoir à incorporer ce « nouveau diagnostic » de leur état de santé.

Des réactions émotionnelles vont accompagner cette annonce. Divers facteurs les conditionnent : la personnalité de celui qui la reçoit, l'entourage immédiat également concerné, les rapports existant auparavant au sein de la famille : la possibilité de pouvoir installer entre la personne nouvellement dia-

gnostiquée et des professionnels de la santé un travail en commun. Les interlocuteurs doivent répondre présents, dès que la demande en est formulée et tenir compte de la situation installée depuis l'annonce du diagnostic.

La prise en charge, que ces derniers (médecins, psychologues, groupe de parole) vont être amenés à assumer, a un rôle majeur dès le moment de l'annonce de ces mots « sclérose en plaques » et tout au cours de la découverte progressive des réponses aux questions que se pose le patient. Sans un accompagnement d'une certaine durée, souvent long, adapté à chacun, selon les moyens dont on dispose, le cheminement nécessaire pour arriver au « vivre avec » sera plus long, plus douloureux : les réponses aux questions qu'il est amené progressivement à se poser peuvent entraîner des réactions diverses, de colère, de déni, de révolte, de dépression ; mais la présence d'un interlocuteur pourra aider la personne atteinte de sclérose en plaques, à franchir les aspects « négatifs » des réactions émotionnelles pendant cette période où coexistent des signes neurologiques minimes et la menace latente, vraie ou fausse, d'un avenir médiocre heureusement incertain. ■



Professeur
René Marteau
Président de
la LFSEP

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





photo : « Grain de sable »

le Courrier avril 2004

La lettre du Président	1
Mieux comprendre	
Edito	3
Aspects psychologiques de la sclérose en plaques	3
Soutien psychologique et Psychothérapie	7
Soutien psychologique : où s'adresser pour obtenir la liste officielle des psychologues ou des psychiatres	8
Centre Médico-Psychologique (C.M.P.) et soutien psychologique	12
Vie des associations	
« Mon séjour au Centre médical Germaine Revel »	14
Association Germaine Revel : l'espoir enfin comblé en 2006	17
2003, année de transition pour l'Association Espoir, une nouvelle dénomination, un nouveau logo	18
SEP RHÔNE-ALPES : une fin d'année 2003 riche de solidarité	20
Vie de la Ligue	
Basse-Normandie : 24 janvier 2003 à Cherbourg, réunion d'information SEP	23
Paca : 28 novembre 2003, Aix en Provence, groupe de parole	24
Interférons et aide au patient : les services proposés par les Laboratoires	25
A noter sur votre agenda	25
Si vous souhaitez nous contacter	
Les associations membres de la Ligue	26
La Ligue Française dans les régions	27
Livres et publications	
A lire et à regarder	28

► **Couverture :** Soleil couchant sur la montagne de marbre blanc - Kogo - Massif de l'Air (Nord Niger).
Photo Grain de sable - 95120 Ermont - Pierrelecut@wanadoo.fr - avec leur aimable autorisation.

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.



Le Courrier de la sclérose en plaques

► CONSEIL D'ADMINISTRATION

PRÉSIDENT
Pr René Marteau

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

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

TRÉSORIER ADJOINT
Benoit Goblot, En Mer pour Combattre la SEP

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL
Mme G. de Poix

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL ADJOINT
M. J.-P. Richard, Hôpital Léopold Bellan

MEMBRES
M. A. Boury, Directeur de l'AGESEP 31
Pr C-F. Degos, Chef du service Neurologie, hôpital Saint Joseph, Paris
M. G. Chaput, Administrateur de l'AGESEP 31
Pr C. Confavreux, hôpital neurologique, Lyon
Mme R. Cutner, Personne avec SEP, Membre de l'IFMSS
M. Matthieu Labaume, En Mer pour Combattre la SEP
Dr Gérard Leclair, Centre Mutualiste de Kerpape
M. C. Vidal, Président de l'APCLD

► COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE

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

MEMBRE D'HONNEUR
Dr Hélène de Saxcé

PRÉSIDENT
Pr E. Rouillet, hôpital Tenon, Paris

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

DIRECTEUR
M. Daniel Brunier

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 Lucienne Vernay

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.com - ZAE des Châtaigniers,
10, rue Condorcet, 95157 Taverny,
Tél. 01 39 60 08 60 - Fax 01 39 95 55 55
E-mail : igs@comigs.com
N° d'imprimeur : 28699 - Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2004
Ce numéro a été tiré à 4.000 exemplaires.

Superbe dans sa démesure, le désert ne laisse personne indifférent : pour les uns, il est le symbole de la solitude et pour les autres celui de la paix retrouvée.

Il en est du désert comme de la vie après l'annonce du diagnostic de SEP : le verdict tombe, acéré comme au premier plan, ces rochers de marbre blanc qui émergent de la douceur du sable, semblable à la vie d'avant. Derrière eux, s'amorcent des pentes douces ou abruptes façonnées au fil des heures et du temps par l'alternance de la chaleur torride, des froids polaires, du manque d'eau, du vent qui usent et cisèlent avec violence ou avec une douceur impalpable modifiant chaque facette du paysage, comme le ferait la SEP à chaque instant, d'une manière parfois brutale et consciente ou discrète et invisible.

Le désert comme la vie, nous oblige soit à l'affronter soit à rester devant, à se sentir impuissant à atteindre l'horizon qui appelle à dominer sa peur de l'inconnu, à se surpasser, à assumer sa solitude et sa fatigue pour accéder aux richesses qui se cachent derrière chaque éclat de lumière et se jouent de la réalité porteuse de vie et d'espoir, comme cet arbre, unique, enchâssé au centre du paysage et des autres que l'on devine dans le lointain.

La vie d'une personne SEP est soumise elle aussi, aux aléas de la vie, de bonheurs, d'espoirs réalisés, perdus ou en devenir : apprendre à les reconnaître, à les surmonter avec le soutien de tous ceux qui veulent et peuvent nous aider, comme la caravane des hommes et des bêtes, unissant leurs forces et leurs compétences pour traverser ce monde fantasmagorique qu'est le désert et qui ressemble à la nouvelle vie imposée par la SEP.

Ensemble tout est possible, puisque ensemble on sait quels problèmes devront être affrontés pour que la vie redevienne un projet : c'est l'espoir fondé sur les deux dossiers pratiques « Soutien psychologique » qui devraient vous aider à constituer votre « caravane » pour surmonter les tracas du quotidien, trouver d'autres sujets de bonheurs et atténuer l'emprise de la maladie évoquée dans les « Aspects psychologiques de la SEP ».

Eliane Perdrier, Rédactrice en Chef

Aspects psychologiques de la sclérose en plaques



La sclérose en plaques, comme toute maladie chronique, n'a pas que des symptômes physiques. Bien que l'on ne puisse pas parler de modifications psychiques propres à la SEP, les personnes concernées sont fréquemment confrontées, au cours de leur vie, à des symptômes ou à des problèmes d'ordre psychique. Les manifestations et l'évolution de troubles psychiques liés à la SEP se présentent de manière aussi complexe et individuelle que la maladie elle-même. Il n'existe pas de modification caractéristique de la pensée, du comportement ou des sentiments. Il arrive souvent que des troubles psychiques ne se manifestent que par périodes, par exemple en rapport avec une diminution des capacités physiques ou lors d'une situation difficile dans l'environnement social. Il s'agit, en principe, de symptômes

qui pourraient également se manifester avec d'autres maladies physiques ou en dehors d'un contexte quelconque de maladie.

Comment la SEP peut-elle se répercuter sur les sentiments, la pensée et le comportement?

La dépression

Les personnes atteintes de SEP souffrent souvent de moments de baisse de moral, de découragement ou de dépression. Environ 50 % vivent, au cours de leur maladie, une ou plusieurs périodes dépressives.

En comparaison, environ 20 % de la population en général seront touchés par cette dépression au cours de leur existence.

Faire face à des moments de découragement fait partie intégrante de la vie avec la SEP.

La dépression est l'un des symptômes les plus fréquents de la SEP. Elle est souvent ignorée et n'est donc pas traitée comme elle devrait l'être. La dépression n'est pas sim- ➤

Article reproduit avec l'aimable autorisation de la Société suisse de la sclérose en plaques
137, rue des Poudrières
CH-2006 Neuchâtel 6
www.sclerose-en-plaques.ch

➤ plement un sentiment de tristesse. Elle est caractérisée par des sentiments de désespoir, de perte de sensibilité et d'intérêt, de culpabilité, de dévalorisation, des troubles de la concentration, de la mémoire ou parfois également par des troubles physiques tels que perte de sommeil et d'appétit pouvant se manifester sur une longue période.

Certaines personnes font également état d'angoisse ou de sensations de panique. Des peurs peuvent être liées à un avenir incertain inhérent à une possible progression de la maladie. D'autres personnes appréhendent de quitter leur appartement, de rencontrer des gens ou, au contraire, de rester seules même pour une courte période. Des symptômes tels que l'irritabilité, des accès de colère ou des sautes d'humeurs peuvent se manifester brusquement ou perdurer sur une longue période.

Les troubles cognitifs

Une personne atteinte de SEP sur deux se plaint au cours de sa maladie de troubles dits cognitifs. Ces troubles concernent les difficultés de concentration ou d'attention, mais aussi la diminution des capacités de

mémorisation, en particulier de la mémoire récente. Le genre et l'étendue de ces difficultés peuvent être très variables. Il ne s'agit souvent que de troubles mineurs dont les conséquences sont étroitement liées aux tâches quotidiennes ou professionnelles que la personne doit ou souhaiterait effectuer. La propension à souffrir de fatigue extrême est un symptôme important souvent sous-estimé par l'entourage. De nombreuses personnes atteintes sont touchées par ce symptôme qui est ressenti comme particulièrement éprouvant et perturbant.

Une humeur euphorique inappropriée était autrefois considérée comme une caractéristique de la SEP. En fait, ce symptôme touche peu de monde. D'autres modifications prononcées de la personnalité ou du comportement ne se manifestent que très rarement dans le cadre de la SEP.

Quelles peuvent être les causes de problèmes et maladies psychiques ?

Il n'y a pas de réponse simple à cette question car les causes peuvent être

très diverses. Il n'y a en général pas qu'une seule cause ou qu'un facteur déclenchant à l'origine d'un symptôme ou d'une maladie psychique. Il est ainsi souvent impossible de répondre de manière définitive à la question des raisons de l'émergence de cette dernière. Avec l'aide de personnes spécialisées, il s'agit de tenir compte des causes probables pour définir le traitement le plus adéquat.

Réaction normale à une maladie chronique

La confrontation à une situation de vie difficile peut provoquer des symptômes psychiques chez toute personne. L'étendue de ces symptômes dépend largement des caractéristiques individuelles, du parcours, des conditions de vie et de l'entourage social de la personne. Ainsi, suite au diagnostic de SEP, certains réagissent par la tristesse ou la dépression, alors que d'autres, pour se protéger d'une confrontation trop directe, adoptent une stratégie d'évitement et de refoulement de la maladie et de ses conséquences. D'autres encore combattent immédiatement la maladie par un regain d'activités.

Il n'existe jusqu'à présent aucun traitement causal de la SEP. Le fait de savoir que l'évolution de la SEP est très individuelle, donc imprévisible, engendre bien naturellement chez beaucoup de personnes une angoisse existentielle face à l'avenir et beaucoup d'in-

Suite au diagnostic de SEP, certains réagissent par la tristesse ou la dépression, alors que d'autres, pour se protéger d'une confrontation trop directe, adoptent une stratégie d'évitement et de refoulement de la maladie et de ses conséquences.

Les raisons citées ci-dessous peuvent être à l'origine de symptômes ou de maladies psychiques :

- réaction normale à une maladie chronique
- atteintes psychiques liées à l'évolution de la SEP
- effets secondaires de médicaments
- troubles psychiques antérieurs au diagnostic.

certitudes liées à ses propres moyens pour y faire face. Confrontée à une situation de grave crise, la personne doit puiser en soi pour mobiliser ses ressources et définir pour elle-même un nouvel état d'équilibre, point d'achèvement d'une profonde remise en question. Ainsi, tôt ou tard la personne atteinte se trouve contrainte à se confronter à des changements de vie et à admettre que de nombreuses certitudes antérieures soient ébranlées. Ce processus ne manque pas de provoquer une crise d'identité et une confrontation avec ses valeurs et ses buts préalablement fixés. Un tel processus psychique se déroule rarement sans vagues, sans tristesse ni douleur, mais devrait aussi normalement conduire à une nouvelle capacité à goûter la vie, malgré la maladie.

Le diagnostic d'une maladie chronique peut considérablement entamer l'estime de soi. Des sentiments tels que la colère, la tristesse, la peur, les pensées suicidaires, la frustration face à des restrictions professionnelles ou à la modification du rôle dans la famille ou dans le couple peuvent être très intenses par périodes et ressentis comme autant de menaces latentes. Il s'agit pourtant de réactions normales de personnes confrontées à une situation pénible. Beaucoup de personnes atteintes de SEP et leurs proches sont capables de faire face à ces situations difficiles et de sortir de l'impasse. Mais lorsqu'elles ne sont plus à même de composer seules

avec ces difficultés, lorsque les symptômes psychiques perturbent la vie quotidienne et portent atteinte à la qualité de vie, l'aide d'une personne spécialisée en psychiatrie ou en psychothérapie devrait être envisagée.



Atteintes psychiques liées à l'évolution de la SEP

Les sentiments, la sensibilité, la perception ou la pensée, la motivation ou la manière de faire face, tous ces éléments sont régis par notre centrale nerveuse que constitue le cerveau. Si des plaques de SEP apparaissent dans les parties du cerveau responsables des processus de la pensée ou des sentiments, des symptômes cognitifs ou psychiques peuvent se manifester. Ce sont surtout les troubles de la mémoire, de la faculté à réagir ou à planifier le déroulement des actions, de l'attention et de la concentration qui sont imputés à des modifications organiques du cerveau.

Il arrive ainsi que les personnes concernées oublient fréquemment leurs rendez-vous ou ne se souviennent plus exactement du contenu d'un article de journal qu'elles viennent de lire. Elles ont des difficultés à se souvenir du nom d'une

nouvelle connaissance ou à suivre une conversation dans un groupe. Organiser des vacances peut être source de stress. Les troubles cognitifs posent souvent des problèmes dans le domaine professionnel. Ils peuvent également être vécus comme difficiles dans le domaine privé lorsque ces troubles, dus à la SEP, ne sont pas reconnus comme tels et que les personnes touchées se voient reprocher un manque d'intérêt ou de motivation.

Il en va de même pour l'extrême fatigue dont les origines ne sont pas bien connues mais que l'on associe à une détérioration des conduits du système nerveux central.

Effets secondaires des médicaments

Différents médicaments sont utilisés pour traiter les symptômes de la SEP dont certains peuvent avoir des répercussions sur le psychisme. Il arrive que la prise de certains médicaments provoque de la fatigue, de l'agitation, des problèmes de concentration, un besoin accru de s'exprimer ou une diminution du besoin de sommeil. Des états de déprime voire de dépression sont également souvent constatés. Ces réactions sont intimement liées à la prise de certains médicaments et disparaissent en général dès que la personne cesse de les prendre. Il est très important de parler de ce type de changements observés avec son médecin.

Le diagnostic d'une maladie chronique peut considérablement entamer l'estime de soi...

... atteinte à la qualité de vie...

... l'aide d'une personne spécialisée en psychiatrie ou psychothérapie devrait être envisagée.

➤ Troubles psychiques antérieurs au diagnostic

Tous les symptômes psychiques ne sont pas directement liés à la SEP. Des difficultés ou des maladies psychiques (par exemple, troubles de l'identité, dépression, troubles anxieux, troubles de la personnalité) existent parfois avant le diagnostic de SEP et peuvent être aggravées par la progression de la maladie et les difficultés qu'elle engendre. Elles ne sont toutefois pas à l'origine de la SEP. On a souvent essayé de lier l'apparition de la SEP à certains caractères de la personnalité ou du comportement, par exemple, une gestion inappropriée du stress. Aujourd'hui, il est possible d'affirmer qu'il n'existe pas de traits de caractère qui puissent provoquer ou être à l'origine de la SEP. Ce genre de théories peut générer des sentiments de culpabilité chez la personne touchée. Des pensées ou des affirmations telles que « si j'ai la SEP, c'est de ma faute », « la SEP est une punition à mon comportement et à ma manière de penser » ne sont d'aucune aide et ne favorisent pas le processus d'acceptation de la maladie.

Il est également faux de définir la SEP comme une maladie du stress en prétendant que la SEP est due au stress. Toutefois de nombreux malades SEP relatent des circonstances de vie difficiles ou des événements traumatisants qui se sont produits au moment d'une poussée ou d'une aggravation de la maladie. Il est

effectivement possible de penser qu'il existe une corrélation entre l'évolution de la maladie et l'état psychique. Il reste cependant impossible de déterminer de quelle manière et à quel niveau le stress influence la SEP, étant bien entendu que le stress est vécu de manière très subjective.

Que peut-on faire ?

Les points cités plus haut montrent que les répercussions au niveau psychologique chez les personnes atteintes de SEP peuvent être très différentes d'une personne à l'autre et provenir d'origines diverses. Leur évolution de même que leur intensité sont également très variables. Le traitement sera donc tout aussi différencié et individuel.

Pour de nombreux malades SEP, il est important de pouvoir partager leurs difficultés et leurs sentiments avec d'autres personnes concernées.

« Etre écouté », « oser se confier » ou « ressentir de la compréhension » de la part de l'entourage, des amis ou des soignants, peut déjà considérablement soulager la pression dans ces circonstances difficiles. D'autres préféreront se distraire ou bannir à jamais le thème de la SEP de leurs conversations avec leurs amis. Il n'existe pas une seule manière juste de faire face à la maladie. L'aide à apporter à la personne est toujours fonction des circonstances.

Certaines personnes souhaitent être aidées par quelqu'un de neutre. Un

entretien psychologique ou une psychothérapie peuvent aider à résoudre des problèmes d'ordre psychique et ouvrir de nouvelles perspectives. Pour les problèmes au sein de la famille ou avec l'entourage, des solutions pratiques peuvent être élaborées. En cas de dépression ou d'angoisse, un traitement approprié par une personne spécialisée en psychothérapie ou en psychiatrie peut s'avérer nécessaire. Un traitement médicamenteux constitue parfois une béquille transitoire pour être mieux en mesure d'amorcer les changements à venir.



Les origines de la SEP restent inconnues et il n'existe pas encore de traitement pour la guérir. Il est d'autant plus important que les personnes touchées et leur entourage organisent leur vie avec la SEP de la meilleure manière possible. Les étroites interactions régissant la pensée, le comportement et les sentiments de chacun/e définissent en fait « le climat psychique » d'une personnalité à un moment donné, dans une situation donnée. Ces éléments sont primordiaux et devraient faire l'objet de la plus grande attention des personnes concernées directement, ainsi que de leur entourage. ■

« Etre écouté », « oser se confier » ou « ressentir de la compréhension » de la part de l'entourage peut soulager.

A lire :
« Soutien psychologique et SEP »
cf. : Courrier de la SEP, n°88, juillet 2001.

Fiches bleues :
n° 16, « Annonce du diagnostic »,
n° 28, « Troubles cognitifs et SEP ».

Soutien Psychologique et Psychothérapie

« Il y a un manque d'information au sujet de la psychothérapie : beaucoup parlent de l'aspect « Psy » et l'on ne sait pas trop ce que sont psychologie, psychiatrie, psychanalyse et que représente le fait d'aller voir un psychologue. Tout le monde n'a pas besoin de psychothérapie, et cela peut être tout à fait ponctuel. C'est un soutien supplémentaire qu'il ne faut pas refuser ; tout être humain rencontre ou peut rencontrer dans sa vie des périodes très difficiles, il peut envisager tous les moyens possibles de se faire aider. Il s'agit de permettre à la personne qui souffre de retrouver suffisamment de confiance en soi pour suivre son chemin. La psychothérapie est un traitement psychologique des problèmes rencontrés et des émotions perturbantes qui vont découler de ces processus ; il y a la maladie et son évolution, et dans sa vie personnelle, beaucoup de situations peuvent se produire, avec des moments où l'on peut être submergé ; le terme psychologique, dans ce cas là, inclut la connaissance que nous avons des événements et les émotions qui en découlent ; ces émotions peuvent être positives dans certains cas et apportent du plaisir, ou peuvent être négatives, comme l'anxiété, la tristesse, l'irritabilité, ou bien d'autres encore, surtout si elles durent. Sur le moment l'irritabilité

peut être positive, permettant de réagir et d'exprimer ses sentiments. Il faut être à la recherche d'un équilibre entre ces différentes émotions. Chaque être humain compose en permanence pour préserver son équilibre intérieur, c'est d'autant plus vrai quand on doit faire face à une maladie comme la SEP, maladie en dents de scie, dont l'évolution n'est pas toujours perçue par le patient lui-même.

Le but de la psychothérapie de soutien est d'apporter une aide lorsque les émotions négatives, comme l'anxiété, le découragement, la culpabilité, la honte, les affects dépressifs, perturbent l'équilibre de la vie courante, soit par leur durée, soit par leur intensité. Ces perturbations peuvent se manifester par une perte de l'intérêt de soi, avec difficulté à communiquer et à supporter son entourage, ce qui renforce le sentiment d'isolement intérieur qui peut conduire à la dépression.

Le psychothérapeute ne va prescrire de médicament, le traitement repose sur l'expression verbale des émotions en rapport avec des problèmes bien précis.

Cela n'exclut pas que la personne malade ait besoin conjointement d'un traitement médicamenteux, ce sera le médecin traitant ou neurologue qui le fera. Le psychothérapeute et le médecin accordent leur avis et le traitement

nécessaire. Un psychiatre peut être utile pour la prescription d'un traitement médicamenteux mais pourrait éventuellement avoir un rôle de psychothérapeute. On peut être nombreux à essayer d'aider une personne malade, sans inconvénient, au contraire.

En psychothérapie on est face à face avec le psychothérapeute qui est plus intervenant que le psychanalyste : il écoute la personne malade, son histoire, ses difficultés, et intervient quand cela lui semble pertinent, pour faire découvrir les clés dans les difficultés, et permettre au patient d'évoluer progressivement par des entretiens ponctuels, ce qui pourra déclencher des prises de conscience nouvelles. Cela ne veut pas dire que tout va aller mieux du jour au lendemain, le patient va prendre du recul par rapport aux événements. Il peut être amené à parler des problèmes de la vie affective, des problèmes sexuels, si cela cause des difficultés dans la vie. Ce n'est pas du tout l'essentiel du travail, cela dépend vraiment de chacun. Il n'y a pas un seul type de prise en charge. Dans quelques cas des entretiens ponctuels sont suffisants pour arriver à faire le point, dans d'autres, une prise en charge plus régulière est nécessaire, hebdomadaire sur plusieurs mois, tout dépend de la personne. La maladie peut aussi réactiver des blessures anciennes.» ■

En psychothérapie, le traitement repose sur l'expression verbale des émotions en rapport avec des problèmes bien précis.

Extraits de : « Problèmes psychologiques rencontrés par les personnes atteintes de SEP et par leurs proches » par Mme Michèle Montreuil, Dr en Psychologie, Chargée de cours à l'Université, La Salpêtrière. cf. : Le Courrier de la SEP, n° 73, avril 1997.

Soutien psychologique : où s'adresser pour obtenir la liste officielle des psychologues ou des psychiatres

Depuis 2003, il est fait obligation aux Psychologues et Psychiatres libéraux ou mixtes de s'inscrire au Fichier ADELI qui répertorie dans chaque département les professionnels de santé. Il est donc aujourd'hui possible d'obtenir cette liste en en faisant la demande auprès de la D.D.A.S.S. de son département.

Par fax (précisez Service Adeli).

Quant aux Psychothérapeutes, une réglementation de leurs statuts et pratiques est actuellement examinée par le Sénat et la création d'un Ordre des Psychothérapeutes est à l'étude.

Pour vous aider dans vos démarches, nous vous communiquons la liste des Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales (D.D.A.S.S.) avec leurs coordonnées.

(Dossier Eliane Perdrier, LFSEP; mise à jour : février 2004).

Dépt	Ddass	adresse	tél. & fax
01	D.D.A.S.S. de l'AIN	33, avenue du Mail 01012 BOURG EN BRESSE CEDEX	Tél. : 04 74 32 80 60 Fax : 04 74 32 07 30
02	D.D.A.S.S. de l'AISNE	28, rue Fernand Christ 02011 LAON CEDEX	Tél. : 03 23 21 52 00 Fax : 03 23 79 10 31
03	D.D.A.S.S. de l'ALLIER	4, rue Refembre, BP 1661 03016 MOULINS CEDEX	Tél. : 04 70 48 10 00 Fax : 04 70 48 10 10
04	D.D.A.S.S. des ALPES-DE-HAUTE-PROVENCE	Place des Récollets, BP 229 04013 DIGNE-LES-BAINS CEDEX	Tél. : 04 92 30 88 00 Fax : 04 92 31 46 13
05	D.D.A.S.S. des HAUTES-ALPES	Cité administrative Desmichels, BP 157 05004 GAP CEDEX	Tél. : 04 92 52 54 54 Fax : 04 92 53 78 26
06	D.D.A.S.S. des ALPES-MARITIMES	C.A.D., Route de Grenoble, BP 3061 06202 NICE CEDEX	Tél. : 04 93 72 27 27 Fax : 04 93 21 67 18
07	D.D.A.S.S. de l'ARDECHE	2 bis, rue de la Recluse, BP 715 07007 PRIVAS CEDEX	Tél. : 04 75 66 78 06 Fax : 04 75 64 50 03
08	D.D.A.S.S. des ARDENNES	18, avenue François Mitterrand 08013 CHARLEVILLE-MEZIERES CEDEX	Tél. : 03 24 59 72 00 Fax : 03 24 59 06 97
09	D.D.A.S.S. de l'ARIEGE	9, rue du Lieutenant Paul Delpech, BP 76 09008 FOIX CEDEX	Tél. : 05 34 09 36 36 Fax : 05 61 02 98 15
10	D.D.A.S.S. de l'AUBE	Cité administrative des Vassaulles, BP 763 10025 TROYES CEDEX	Tél. : 03 25 76 21 00 Fax : 03 25 80 20 58
11	D.D.A.S.S. de l'AUDE	14, rue du 4 septembre, BP 48 11021 CARCASSONNE CEDEX	Tél. : 04 68 11 55 11 Fax : 04 68 11 55 10
12	D.D.A.S.S. de l'AVEYRON	4, rue de Paraire, BP 3105 12031 RODEZ CEDEX 9	Tél. : 05 65 73 69 00 Fax : 05 65 73 69 40
13	D.D.A.S.S. des BOUCHES DU-RHONE	66, A rue Saint Sébastien 13281 MARSEILLE CEDEX 06	Tél. : 04 91 00 57 00 Fax : 04 91 37 96 07
14	D.D.A.S.S. du CALVADOS	14, rue du Clos Herbert, BP 537 14036 CAEN CEDEX	Tél. : 02 31 45 82 82 Fax : 02 31 45 82 52
15	D.D.A.S.S. du CANTAL	1, rue du Rieu, 15000 AURILLAC CEDEX	Tél. : 04 71 46 83 00 Fax : 04 71 46 83 53
16	D.D.A.S.S. de CHARENTE	8, rue du Père Wrezinski, BP 1408 16017 ANGOULEME CEDEX	Tél. : 05 45 97 46 00 Fax : 05 45 97 46 46
17	D.D.A.S.S. de CHARENTE-MARITIME	Centre administratif, 2 avenue de Fétilly 17021 LA ROCHELLE CEDEX	Tél. : 05 46 68 49 00 Fax : 05 46 34 25 30
18	D.D.A.S.S. du CHER	4, boulevard de l'Avenir 18023 BOURGES CEDEX	Tél. : 02 48 23 71 00 Fax : 02 48 20 57 57
19	D.D.A.S.S. de la CORREZE	Rue Sylvain Combes, 19012 TULLE CEDEX	Tél. : 05 55 20 18 83 Fax : 05 55 26 52 16

2A	D.D.A.S.S. de CORSE DU SUD	2, rue de Rossi, 1, rue Colomba 20305 AJACCIO CEDEX	Tél. : 04 95 51 40 40 Fax : 04 95 51 99 05
2B	D.D.A.S.S. de HAUTE-CORSE	Le Forum du Fango, BP 67 20289 BASTIA CEDEX	Tél. : 04 95 32 98 00 Fax : 04 95 32 98 45
21	D.D.A.S.S. de CÔTE-D'OR	16-18, rue Nodot 21035 DIJON CEDEX	Tél. : 03 80 40 21 21 Fax : 03 80 40 21 02
22	D.D.A.S.S. des CÔTES-D'ARMOR	1, rue du Parc, BP 2152 22021 SAINT BRIEUC CEDEX 1	Tél. : 02 96 62 08 09 Fax : 02 96 33 77 07
23	D.D.A.S.S. de la CREUSE	Rue Alexandre Guillon, BP 309 23006 GUERET CEDEX	Tél. : 05 55 51 81 00 Fax : 05 55 52 79 05
24	D.D.A.S.S. de la DORDOGNE	Cité administrative 24016 PERIGUEUX CEDEX	Tél. : 05 53 02 27 27 Fax : 05 53 08 00 73
25	D.D.A.S.S. du DOUBS	3, avenue Louise Michel 25043 BESANCON CEDEX	Tél. : 03 81 65 58 00 Fax : 03 81 81 54 92
26	D.D.A.S.S. de la DRÔME	13, avenue Maurice Faure, BP 1126 26011 VALENCE CEDEX	Tél. : 04 75 79 71 00 Fax : 04 75 79 71 12
27	D.D.A.S.S. de l'EURE	18, boulevard Georges Chauvin 27023 EVREUX CEDEX	Tél. : 02 32 78 29 29 Fax : 02 32 78 29 23
28	D.D.A.S.S. d'EURE-ET-LOIR	15, place de la République 28019 CHARTRES CEDEX	Tél. : 02 37 20 51 70 Fax : 02 37 36 29 93
29	D.D.A.S.S. du FINISTERE	Cité administrative de Kerfeunteun 29324 QUIMPER CEDEX	Tél. : 02 98 64 50 50 Fax : 02 98 95 19 25
30	D.D.A.S.S. du GARD	6, rue du Mail 30906 NIMES CEDEX	Tél. : 04 66 76 80 00 Fax : 04 66 76 09 10
31	D.D.A.S.S. de la HAUTE-GARONNE	1, pl. Alphonse Jourdan, ZAC Compans Caffarelli 31066 TOULOUSE CEDEX	Tél. : 05 61 58 91 00 Fax : 05 61 58 91 03
32	D.D.A.S.S. du GERS	Cité administrative, Place de l'Ancien Foirail 32020 AUCH CEDEX 09	Tél. : 05 62 61 55 55 Fax : 05 62 61 55 50
33	D.D.A.S.S. de la GIRONDE	Espace Rodesse, 103 bis rue Belleville, BP 922 33062 BORDEAUX CEDEX	Tél. : 05 57 01 91 00 Fax : 05 56 96 93 58
34	D.D.A.S.S. de l'HERAULT	85, avenue d'Assas 34967 MONTPELLIER CEDEX 2	Tél. : 04 67 14 19 00 Fax : 04 67 14 19 09
35	D.D.A.S.S. d'ILLE-ET-VILAINE	13, avenue de Cucillé, BP 3173 35031 RENNES CEDEX	Tél. : 02 99 02 18 00 Fax : 02 99 02 18 09
36	D.D.A.S.S. de l'INDRE	Cité administrative, Bd George Sand, BP 587 36019 CHATEAUROUX CEDEX	Tél. : 02 54 53 80 70 Fax : 02 54 35 02 00
37	D.D.A.S.S. d'INDRE-ET-LOIRE	38, rue Edouard Vaillant, BP 4214 37042 TOURS CEDEX 1	Tél. : 02 47 60 44 44 Fax : 02 47 61 32 91
38	D.D.A.S.S. de l'ISERE	17-19, rue du Commandant l'Herminier 38032 GRENOBLE CEDEX 1	Tél. : 04 76 63 64 29 Fax : 04 76 51 36 28
39	D.D.A.S.S. du JURA	355, boulevard Jules Ferry, BP 348 39015 LONS-LE-SAUNIER CEDEX	Tél. : 03 84 35 84 35 Fax : 03 84 24 67 64
40	D.D.A.S.S. des LANDES	Cité Galliane, BP 329 40011 MONT-DE-MARSAN CEDEX	Tél. : 05 58 46 63 63 Fax : 05 58 46 63 72
41	D.D.A.S.S. du LOIR ET CHER	41, rue d'Auvergne 41018 BLOIS CEDEX	Tél. : 02 54 55 78 79 Fax : 02 54 74 29 20
42	D.D.A.S.S. de la LOIRE	4, rue des Trois Meules, BP 219 42013 SAINT-ETIENNE CEDEX 2	Tél. : 04 77 81 80 00 Fax : 04 77 81 80 01
43	D.D.A.S.S. de la HAUTE-LOIRE	8, rue de Vienne, BP 315 43011 LE-PUY-EN-VELAY CEDEX	Tél. : 04 71 07 24 00 Fax : 04 71 02 91 25
44	D.D.A.S.S. de LOIRE-ATLANTIQUE	Rue René Viviani, BP 96219 44062 NANTES CEDEX 2	Tél. : 02 40 12 80 00 Fax : 02 40 12 82 25
45	D.D.A.S.S. du LOIRET	C. Ad. Coligny, 131, faubourg Bannier 45042 ORLEANS CEDEX	Tél. : 02 38 42 42 42 Fax : 02 38 62 54 12
46	D.D.A.S.S. du LOT	Cité sociale, 304, rue Victor Hugo 46010 CAHORS CEDEX	Tél. : 05 65 20 56 00 Fax : 05 65 20 56 20

47	D.D.A.S.S. du LOT-ET-GARONNE	935, avenue Jean Bru 47916 AGEN CEDEX 9	Tél. : 05 53 98 66 66 Fax : 05 53 98 66 05
48	D.D.A.S.S. de la LOZERE	Av. du 11 Novembre, BP 136, Immeuble Le St-Clair 48005 MENDE	Tél. : 04 66 49 40 70 Fax : 04 66 49 03 07
49	D.D.A.S.S. du MAINE-ET-LOIRE	26 ter, rue de Brissac 49047 ANGERS CEDEX 01	Tél. : 02 41 25 76 00 Fax : 02 41 88 04 47
50	D.D.A.S.S. de la MANCHE	Place de la Préfecture 50008 SAINT-LÔ CEDEX	Tél. : 02 33 06 56 56 Fax : 02 33 06 56 03
51	D.D.A.S.S. de la MARNE	Rue de Vinetz 51038 CHÂLONS-EN-CHAMPAGNE	Tél. : 03 26 66 77 00 Fax : 03 26 65 38 49
52	D.D.A.S.S. de la HAUTE-MARNE	Centre administratif départemental, BP 569 52012 CHAUMONT CEDEX	Tél. : 03 25 30 62 00 Fax : 03 25 32 51 50
53	D.D.A.S.S. de la MAYENNE	2 boulevard Murat, BP 3840 53030 LAVAL CEDEX 09	Tél. : 02 43 67 20 00 Fax : 02 43 67 19 04
54	D.D.A.S.S. de MEURTHE-ET-MOSELLE	4, rue Bénit, Case officielle N° 11 54035 NANCY CEDEX	Tél. : 03 83 17 44 44 Fax : 03 83 17 44 00
55	D.D.A.S.S. de la MEUSE	Cité administrative, Avenue du 94° RI, BP 549 55013 BAR-LE-DUC CEDEX	Tél. : 03 29 76 84 00 Fax : 03 29 79 17 03
56	D.D.A.S.S. du MORBIHAN	32, boulevard de la Résistance, BP 514 56019 VANNES CEDEX	Tél. : 02 97 62 77 00 Fax : 02 97 63 69 49
57	D.D.A.S.S. de MOSELLE	27, place Saint Thiébault 57045 METZ CEDEX 1	Tél. : 03 87 37 56 00 Fax : 03 87 37 56 56
58	D.D.A.S.S. de la NIEVRE	11, rue Pierre-Emile Gaspard, Case 49 58019 NEVERS CEDEX	Tél. : 03 86 60 52 00 Fax : 03 86 60 52 49
59	D.D.A.S.S. du NORD	C. Adm., 175, rue Gustave Delory, BP 2008 59011 LILLE CEDEX	Tél. : 03 20 18 33 33 Fax : 03 20 85 08 26
60	D.D.A.S.S. de l'OISE	13, rue Biot, BP 10 584 60005 BEAUVAIS CEDEX	Tél. : 03 44 06 48 00 Fax : 03 44 06 48 01
61	D.D.A.S.S. de l'ORNE	13, rue Marchand Saillant, BP 539 61016 ALENÇON CEDEX	Tél. : 02 33 80 83 00 Fax : 02 33 27 43 70
62	D.D.A.S.S. du PAS-DE-CALAIS	Résidence St Pol, 14, voie Bossuet 62016 ARRAS CEDEX	Tél. : 03 21 60 30 30 Fax : 03 21 60 30 04
63	D.D.A.S.S. du PUY-DE-DÔME	60, avenue de l'Union Soviétique 63057 CLERMONT-FERRAND	Tél. : 04 73 74 49 00 Fax : 04 73 92 55 70
64	D.D.A.S.S. des PYRÉNÉES-ATLANTIQUES	Cité administrative, Boulevard Tourasse, BP 1604 64016 PAU CEDEX	Tél. : 05 59 14 51 79 Fax : 05 59 14 51 11
65	D.D.A.S.S. des HAUTES-PYRÉNÉES	Place Ferrée, BP 1336 65013 TARBES CEDEX 9	Tél. : 05 62 51 79 79 Fax : 05 62 93 94 83
66	D.D.A.S.S. des PYRÉNÉES-ORIENTALES	5, rue Bardou Job, BP 928 66020 PERPIGNAN CEDEX	Tél. : 04 68 81 78 00 Fax : 04 68 81 78 78
67	D.D.A.S.S. du BAS-RHIN	C.A., 14, rue du Maréchal Juin 67084 STRASBOURG CEDEX	Tél. : 03 88 76 76 81 Fax : 03 88 76 77 05
68	D.D.A.S.S. du HAUT-RHIN	Cité administrative, Bât. C, 3, rue Fleischhauer 68026 COLMAR CEDEX	Tél. : 03 89 24 81 64 Fax : 03 89 24 82 30
69	D.D.A.S.S. du RHÔNE	245, rue Garibaldi, 69442 LYON CEDEX 03	Tél. : 04 72 61 39 11 Fax : 04 78 71 03 87
70	D.D.A.S.S. de HAUTE-SAÔNE	3, rue Leblond, BP 412 70014 VESOUL CEDEX	Tél. : 03 84 78 53 00 Fax : 03 84 76 38 05
71	D.D.A.S.S. de SAÔNE-ET-LOIRE	173, boulevard Henri Dunant, BP 2024 71020 MACON CEDEX 9	Tél. : 03 85 21 67 67 Fax : 03 85 21 67 99
72	D.D.A.S.S. de la SARTHE	97, avenue Bollée 72070 LE MANS CEDEX 09	Tél. : 02 43 40 20 20 Fax : 02 43 72 97 41
73	D.D.A.S.S. de la SAVOIE	Place François Mitterrand, Carré Curial, BP 1803 73018 CHAMBERY CEDEX	Tél. : 04 79 60 28 28 Fax : 04 79 85 34 67
74	D.D.A.S.S. de HAUTE-SAVOIE	Cité administrative, Rue Dupanloup 74040 ANNECY CEDEX	Tél. : 04 50 88 41 11 Fax : 04 50 88 42 88

75	D.D.A.S.S. de PARIS	75, rue de Tocqueville 75850 PARIS CEDEX 17	Tél. : 01 58 57 11 00 Fax : 01 58 57 11 44
76	D.D.A.S.S. de SEINE-MARITIME	Immeuble Le Mail, BP 2061 76100 ROUEN	Tél. : 02 32 18 32 18 Fax : 02 32 18 32 32
77	D.D.A.S.S. de SEINE-ET-MARNE	Centre Thiers Gallieni, 49-51, avenue Thiers 77011 MELUN CEDEX	Tél. : 01 64 87 62 00 Fax : 01 64 87 62 01
78	D.D.A.S.S. des YVELINES	11, rue des Réservoirs 78007 VERSAILLES CEDEX	Tél. : 01 30 97 73 00 Fax : 01 30 21 15 16
79	D.D.A.S.S. des DEUX-SÈVRES	30, rue Thiers, BP 9104 79061 NIORT CEDEX 9	Tél. : 05 49 06 70 00 Fax : 05 49 24 75 42
80	D.D.A.S.S. de la SOMME	3, boulevard Guyancourt, BP 2704 80027 AMIENS CEDEX 1	Tél. : 03 22 89 42 22 Fax : 03 22 45 08 39
81	D.D.A.S.S. du TARN	69, avenue du Maréchal Foch 81013 ALBI CEDEX 9	Tél. : 05 63 49 24 24 Fax : 05 63 49 24 21
82	D.D.A.S.S. de TARN-ET-GARONNE	7, allée de Mortarieu, BP 768 82013 MONTAUBAN CEDEX	Tél. : 05 63 21 18 00 Fax : 05 63 66 41 67
83	D.D.A.S.S. du VAR	Cité sanitaire, Avenue Lazare Carnot, BP 1302 83076 TOULON CEDEX	Tél. : 04 94 09 84 00 Fax : 04 94 09 84 05
84	D.D.A.S.S. du VAUCLUSE	Cité administrative, Cours Jean-Jaurès 84044 AVIGNON CEDEX 9	Tél. : 04 90 27 70 00 Fax : 04 90 86 64 00
85	D.D.A.S.S. de la VENDÉE	29, rue Delille 85023 LA-ROCHE-SUR-YON CEDEX	Tél. : 02 51 36 75 00 Fax : 02 51 07 00 06
86	D.D.A.S.S. de la VIENNE	39, rue de Beaulieu, BP 562 86021 POITIERS CEDEX	Tél. : 05 49 44 83 50 Fax : 05 49 44 83 89
87	D.D.A.S.S. de la HAUTE-VIENNE	24, rue Donzelot, BP 3108 87031 LIMOGES CEDEX 1	Tél. : 05 55 11 54 11 Fax : 05 55 79 83 81
88	D.D.A.S.S. des VOSGES	1, quartier de la Magdeleine 88026 EPINAL CEDEX	Tél. : 03 29 64 66 68 Fax : 03 29 64 66 92
89	D.D.A.S.S. de l'YONNE	25, avenue Pasteur, BP 49 89011 AUXERRE CEDEX	Tél. : 03 86 51 80 00 Fax : 03 86 51 80 33
90	D.D.A.S.S. du TERRITOIRE-DE-BELFORT	8, rue du peintre Heim, BP 207 90004 BELFORT CEDEX	Tél. : 03 84 58 82 00 Fax : 03 84 28 71 38
91	D.D.A.S.S. de l'ESSONNE	Immeuble France Evry, Tour Malte, Bd de France 91035 EVRY CEDEX	Tél. : 01 69 36 71 71 Fax : 01 60 77 78 48
92	D.D.A.S.S. des HAUTS-DE-SEINE	130, rue du 8 mai 1945 92021 NANTERRE CEDEX	Tél. : 01 40 97 97 97 Fax : 01 47 21 45 36
93	D.D.A.S.S. de SEINE-ST-DENIS	8-22, rue du Chemin Vert 93016 BOBIGNY CEDEX	Tél. : 01 41 60 70 00 Fax : 01 41 60 70 01
94	D.D.A.S.S. du VAL-DE-MARNE	38-40, rue Saint Simon 94010 CRETEIL CEDEX	Tél. : 01 49 81 86 04 Fax : 01 48 98 09 39
95	D.D.A.S.S. du VAL-D'OISE	2, avenue de la Palette 95011 CERGY PONTOISE CEDEX	Tél. : 01 34 41 14 00 Fax : 01 34 41 15 45
971	D.S.D.S. de GUADELOUPE	Rue des Archives, BISDARY 97113 GOURBEYRE	Tél. : 05 90 99 49 00 Fax : 05 90 99 49 49
972	D.S.D.S. de MARTINIQUE	37, avenue Pasteur, BP 658 97263 FORT-DE-FRANCE CEDEX	Tél. : 05 96 60 60 08 Fax : 05 96 60 60 12
973	D.S.D.S. de GUYANE	19, rue Schoëlcher, BP 5001 97305 CAYENNE CEDEX	Tél. : 05 94 25 53 00 Fax : 05 94 25 53 29
974	D.S.D.S. de LA RÉUNION	Immeuble Futura, 190, rue des Deux Canons 97497 SAINTE-CLOTHILDE CEDEX	Tél. : 02 62 97 93 60 Fax : 02 62 97 93 63
975	D.A.S.S. de SAINT-PIERRE-ET-MIQUELON	Boulevard Port-en-Bessin, BP 4333 97500 SAINT-PIERRE-ET-MIQUELON	Tél. : 05 08 41 15 00 Fax : 05 08 41 34 55
976	D.A.S.S. de MAYOTTE	BP 104 97600 MAMOUDZOU	Tél. : 02 69 61 12 25 Fax : 02 69 61 19 56
977	D.A.S.S. de NOUVELLE-CALÉDONIE	5, rue Galiéni, BP 3278 97700 NOUMEA	Tél. : 00 687 24 37 00 Fax : 00 687 24 37 02

Centre Médico-Psychologique

Vocation de la structure

« Il s'agit d'unités de coordination et d'accueil en milieu ouvert qui organisent des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'interventions à domicile, mises à la disposition d'une population. Ils peuvent comporter des antennes auprès de toute institution ou établissement nécessitant des prestations psychiatriques ou de soutien psychologique » (arrêté du 14 mars 1986).

Un Centre Médico-Psychologique est la structure de référence où sont exprimées dans la proximité les demandes de soins ou de soutien psychologiques émanant soit de la personne elle-même, soit de son entourage familial, socio-professionnel, scolaire,...
Il doit être connu de tous.

C'est à partir de lui que :

- s'organisent toutes les actions extra-hospitalières en articulation avec l'hospitalisation,
- s'élaborent tous les projets de structures alternatives pour éviter l'hospitalisation, réduire sa durée et réinsérer le patient.

Le C.M.P doit assurer une fonction de pivot autour duquel s'articule le dispositif du secteur. Lieu d'élaboration du projet de soins, il doit être le garant de la cohérence des interventions et des actions proposés au patient et à son entourage. Seuls les établissements d'hospitalisation publics et les établissements privés

* (rappel : on recense actuellement 820 secteurs, dont la taille théorique vise à couvrir les besoins de 70.000 habitants environ pour les secteurs adultes et l'équivalent de 3 secteurs adultes, soit 200.000 habitants pour la psychiatrie infanto-juvénile, même si dans les faits, des écarts importants sont constatés).

participant au service public hospitalier peuvent créer des C.M.P.* (circulaire du 14 mars 1990 relatives aux orientations de la politique de santé mentale, qui réaffirme le rôle pivot du C.M.P dans le dispositif sectoriel de la psychiatrie publique). Pour les autres catégories de patients (hors personnes âgées dépendantes ou personnes polyhandicapées), l'équipe du C.M.P. peut proposer ou non des interventions à leur domicile selon leur option propre.

Fonctionnement

Premier interlocuteur pour la population, il doit être connu de tous. Il est le lieu où sont exprimées les demandes de soins émanant soit de la personne elle-même, soit de son entourage familial, socio-professionnel, scolaire,...

Un Centre Médico-Psychologique (C.M.P.) est le premier lieu de référence et d'implantation de l'équipe polyvalente de secteur dans l'arrondissement, la ville, le village, le canton.

Il doit être implanté au sein du secteur ou à proximité immédiate, en un lieu d'accès facile par les transports en commun et ouvert 5 jours par semaine. Les jours et les heures d'ouverture doivent être tels qu'ils permettent un contact hors des heures de travail ou heures scolaires.

Composition de l'équipe pluridisciplinaire

Outre le maillage territorial de proximité, la caractéristique qualitative et non en

terme d'effectifs des équipes d'un C.M.P. est leur caractère pluridisciplinaire : psychiatres bien sûr, mais également cadres de santé, infirmières, psychologues, assistantes sociales, secrétaires, et de plus en plus, des professionnels spécialisés tels que des psychomotriciens, des ergothérapeutes et parfois des éducateurs, notamment en pédopsychiatrie, les rejoignent. Au sein d'un C.M.P. l'emploi du temps est organisé de façon qu'un rendez-vous puisse être donné pour une première consultation dans un délai de quelques jours et que des thérapies individuelles ou de groupe puissent être assurées dans de bonnes conditions.

Où trouver la liste des C.M.P

Dans le cadre de la mise en place de la décentralisation en matière de santé publique, c'est actuellement auprès de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (D.R.A.S.S.) qu'il est possible d'obtenir la liste des C.M.P. de votre ville ou de votre département. Votre demande est à faire auprès des Services Statistiques de la D.R.A.S.S. Votre médecin traitant ou l'assistante sociale de votre lieu de domicile peuvent également vous aider. Pour ceux qui ont Internet, il est possible de trouver le C.M.P. le plus proche en consultant la rubrique « établissements et services de lutte contre les maladies mentales » sur : <http://finess.sante.gouv.fr/finess/> ■

(C.M.P.) et soutien psychologique

Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (D.R.A.S.S.)			
Service des Statistiques			
1	D.R.A.S.S. d'ALSACE	Cité Administrative, 14, rue du Maréchal Juin 67084 STRASBOURG CEDEX	Tél. : 03 88 76 76 81 Fax : 03 88 76 77 05
2	D.R.A.S.S. d'AQUITAINE	Espace Rodesse, 103 bis, rue Belleville, BP 952 33063 BORDEAUX CEDEX	Tél. : 05 57 01 91 00 Fax : 05 57 01 96 83
3	D.R.A.S.S. d'Auvergne	60, avenue de l'Union Soviétique 63057 CLERMONT-FERRAND CEDEX 01	Tél. : 04 73 74 49 00 Fax : 04 73 90 16 05
4	D.R.A.S.S. de BOURGOGNE	11, rue de l'Hôpital, BP 1535 21035 DIJON CEDEX	Tél. : 03 80 44 30 30 Fax : 03 80 44 31 02
5	D.R.A.S.S. de BRETAGNE	20, rue d'Isly 35042 RENNES CEDEX	Tél. : 02 99 35 29 00 Fax : 02 99 30 59 03
6	D.R.A.S.S. du CENTRE	25, boulevard Jean Jaurès 45044 ORLEANS CEDEX 1	Tél. : 02 38 77 47 00 Fax : 02 38 54 46 03
7	D.R.A.S.S. de CHAMPAGNE-ARDENNE	7, boulevard Kennedy, Quartier Verbeau 51037 CHÂLONS-EN-CHAMPAGNE CEDEX	Tél. : 03 26 66 78 78 Fax : 03 26 65 57 46
8	DIRECTION DE LA SOLIDARITE ET DE LA SANTE DE CORSE ET DE CORSE-DU-SUD (DSS CORSE)	1, rue Colomba, BP 413 20305 AJACCIO CEDEX 1	Tél. : 04 95 51 40 40 Fax : 04 95 51 99 45
9	D.R.A.S.S. de FRANCHE-COMTE	La City, 3, avenue Louise Michel, 25044 BESANCON CEDEX	Tél. : 03 81 47 88 00 Fax : 03 81 80 74 69
10	D.R.A.S.S. d'ILE-DE-FRANCE	58-62, rue de Mouzaïa 75935 PARIS CEDEX 19	Tél. : 01 44 84 22 22 Fax : 01 42 06 81 10
11	D.R.A.S.S. du LANGUEDOC-ROUSSILLON	615, boulevard d'Antigone, 34064 MONTPELLIER CEDEX 2	Tél. : 04 67 22 89 00 Fax : 04 67 64 15 98
12	D.R.A.S.S. du LIMOUSIN	24, rue Donzelot 87037 LIMOGES CEDEX	Tél. : 05 55 45 80 80 Fax : 05 55 45 80 50
13	D.R.A.S.S. de LORRAINE	Immeuble Les Thiers, 4, Piroux, Case officielle 071 54036 NANCY CEDEX	Tél. : 03 83 39 29 29 Fax : 03 83 39 29 44
14	D.R.A.S.S. de MIDI-PYRENNÉES	71 bis, allée Jean Jaurès 31050 TOULOUSE CEDEX	Tél. : 05 62 73 93 00 Fax : 05 62 73 93 03
15	D.R.A.S.S. du NORD-PAS-DE-CALAIS	62, boulevard de Belfort, BP 605 59024 LILLE CEDEX	Tél. : 03 20 62 66 00 Fax : 03 20 62 66 62
16	D.R.A.S.S. de BASSE-NORMANDIE	La Folie Couvrechef, 27, rue des Compagnons 14050 CAEN CEDEX 4	Tél. : 02 31 46 54 54 Fax : 02 31 44 18 99
17	D.R.A.S.S. de HAUTE-NORMANDIE	Immeuble Le Mail, 31, rue Malouet, BP 2061 76040 ROUEN CEDEX	Tél. : 02 32 18 32 18 Fax : 02 35 62 53 18
18	D.R.A.S.S. des PAYS-DE-LA-LOIRE	Maison de l'administration nouvelle, 6 rue Viviani, BP 86218 44262 NANTES CEDEX 2	Tél. : 02 40 12 80 00 Fax : 02 40 12 80 77
19	D.R.A.S.S. de PICARDIE	52 rue Daire 80037 AMIENS CEDEX	Tél. : 03 22 82 30 00 Fax : 03 22 82 30 01
20	D.R.A.S.S. de POITOU-CHARENTES	28, rue Gay Lussac, BP 559 86020 POITIERS CEDEX	Tél. : 05 49 42 30 00 Fax : 05 49 44 27 23
21	D.R.A.S.S. de PROVENCE-ALPES-CÔTE-D'AZUR	23-25, rue Borde 13285 MARSEILLE CEDEX 08	Tél. : 04 91 29 99 99 Fax : 04 91 78 43 82
22	D.R.A.S.S. de RHÔNE-ALPES	107, rue Servient 69418 LYON CEDEX 3	Tél. : 04 72 34 31 32 Fax : 04 78 95 18 77
23	D.R.A.S.S. des ANTILLES-GUYANE	Immeuble Transat, route de Sainte Thérèse 97262 FORT-DE-FRANCE Cedex	Tél. : 05 96 59 01 41 Fax : 05 96 60 97 96
24	D.R.A.S.S. de LA REUNION	2 bis, avenue Georges Brassens, BP 9 97408 SAINT DENIS MESSAG CEDEX 9	Tél. : 02 62 93 94 95 Fax : 02 62 93 95 95
DOM	D.A.S.S.	5, rue Galiéni, BP 3278	Tél. : (00) 687 24 37 00
TOM	NOUVELLE-CALÉDONIE	98846 NOUMEA	Fax : (00) 687 24 37 02
DOM	D.A.S.S. de MAYOTTE	BP 104	Tél. : 02 69 61 12 25
TOM		97600 MAMOUDZOU	Fax : 02 69 61 19 56
DOM	D.A.S.S. de SAINT-PIERRE	Boulevard de Port en Bessin, BP 4333	Tél. : 05 08 41 15 00
TOM	et MIQUELON	97500 SAINT PIERRE ET MIQUELON	Fax : 05 08 41 34 55

Dossier : Eliane Perdrier, LFSEP; mise à jour février 2004.

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques remercie pour leur aimable concours la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (dossier C.M.P.) et le Service des Affaires Sanitaires de la Direction des Affaires Sanitaires et Sociales de Paris (dossier Soutien psychologique).

« Mon séjour au Centre médical »

Frank Beauve,
Correspondant de
la Ligue,
atteint de la SEP
01 Bourg en Bresse

« Je n'ose le croire et pourtant je tiens en main la lettre à leur en-tête m'avisant des dates de mon prochain séjour. Presque huit mois depuis ma demande de séjour : huit mois et encore je suis un privilégié, puisque j'habite la région Rhône-Alpes ».

Pourquoi un délai si long ?

En partant des postulats qu'il y aurait environ 60 000 cas de SEP répertoriés en France, que le Centre avec une capacité d'accueil de 650 malades par an (en majorité atteints de SEP), et que les lits ne



restent pas inoccupés plus d'une journée après chaque départ, on comprend l'ampleur de la tâche et l'explication des délais d'admission si longs : c'est qu'il manque dans notre pays de tels établissements où le

personnel en nombre suffisant, maîtrise parfaitement son sujet : la SEP.

Le « CMGR », en clair le Centre médical Germaine Revel, membre de la Ligue Française contre la SEP dans le département du

La « marche à suivre » pour déposer un dossier d'admission

- 1 - Prendre contact avec le Centre pour lui demander l'envoi d'un dossier d'admission qui sera rempli par votre médecin généraliste ou votre neurologue.
- 2 - Si la réponse du CMGR est positive, la période du séjour sera définie : il faudra alors faire une demande de prise en charge par la Sécurité Sociale : la durée de base du séjour est de 4 semaines pouvant être exceptionnellement prolongée jusqu'à 8 semaines (selon les nécessités imposées par l'état du patient - j'ai eu personnellement connaissance d'un cas accepté par une CPAM pour seulement 3 semaines au lieu de 4) et par une mutuelle (si vous en avez une) pour le ticket modérateur.

Ces formalités étant remplies, acceptées et transmises au Centre, celui-ci dans un second courrier vous indiquera les conditions de votre séjour. Dans tous les cas, pour cette maladie, il est préférable de se faire suivre dès le début par une assistante sociale (de la CPAM, par exemple) pour connaître ses droits et coordonner les démarches. L'assistante sociale du Centre Germaine Revel pourra si vous le souhaitez, établir par exemple, le dossier pour l'obtention auprès de la COTOREP d'une carte d'invalidité et d'un macaron GIC, ou vous assister pour effectuer toutes autres démarches.

Germaine Revel »

Rhône à St Maurice sur Dargoire est un des rares établissements en France - comme le Centre mutualiste de Kerpape - lui aussi membre de la LFSEP, s'occupant de rééducation neurologique, SEP entre autre, à assurer à la fois des soins de rééducation, des examens médicaux concernant les symptômes liés à la maladie, ainsi que la prise en charge des problèmes sociaux, psychologiques et réglementaires. Renommé pour la qualité de ses soins et de son accueil qui dépassent les frontières de la région Rhône-Alpes, le Centre peut accueillir 60 patients qui viennent de toute la France pour un séjour de un mois. Et là, le délai d'attente peut varier de 8 à 10 mois ! voire 15 mois pour des patients hors région Rhône-Alpes

Ça y est : vous êtes admis

La première impression est favorable, le Centre se présente comme un petit village. Les formalités de l'accueil se font sans problème dès votre arrivée dans le bâtiment administratif. Puis, dans un pavillon de 12 chambres, vous prenez possession de la vôtre, qui, si elle est correcte aurait besoin, comme toutes les autres, d'être rénovée.

Enfin, vous allez rendre visite (des fauteuils roulants ou des scooters électriques sont mis à votre disposition selon votre handicap) à chaque professionnel de santé (ou il vient vous voir) pour établir un programme personnalisé d'activités. Cette organisation en petites unités assure une grande convivialité.

Le programme alterne, selon l'état de chacun, séances de kiné, de balnéothérapie (piscine), de cryothérapie (bains froids), d'ergothérapie (exercices manuels, intellectuels, de mémoire), orthophonie, et même d'une évaluation à la conduite automobile. A ce sujet, j'ai appris (ainsi que d'autres résidents) que la SEP comme d'autres maladies, imposait de passer devant une commission pour la délivrance d'un permis de conduire pour personnes handicapées.

Comment se passe une journée au CMGR ?

Le petit-déjeuner est apporté dans la salle à manger du pavillon ou dans la chambre pour les patients très handicapés vers 8 h15, heure à laquelle tout le monde commence à se lever et de se servir. Après, vers 8 h 45, les résidents se rendent dans les différents services pour effectuer une séance de kinésithérapie,



L'accueil



Une salle de soins

de balnéothérapie ou de cryothérapie. Ces séances durent moins d'une heure et pour certains patients cela suffit largement à remplir la matinée, la fatigue étant toujours omniprésente dans cette maladie ! Le reste de la matinée est bien souvent occupé à se reposer jusqu'au repas de midi, pris lui, avec tous les résidents dans la grande salle de restaurant du bâtiment d'accueil. Une petite sieste si besoin après le déjeuner et puis direction les locaux de l'ergothérapie où l'on fera travailler ses mains, sa mémoire et son raisonne-

Le Centre peut accueillir 60 patients qui viennent de toute la France pour un séjour de un mois.



Il est possible de se battre, non pas tout seul, mais avec l'aide de ceux dont c'est la vocation et la profession

ment. La journée se termine en attendant le repas du soir servi dans les pavillons. Le surlendemain de mon arrivée, les résidents de mon pavillon ont eu la bonne surprise au cours du repas du soir, d'avoir à partager un gâteau servi à l'occasion de mon anniversaire (la date n'ayant pas échappée à la direction). Ces petites attentions, comme le feu allumé le soir dans la cheminée de la salle à manger de chaque pavillon, la décoration par le personnel des locaux pour les fêtes de fin d'année ainsi qu'un repas de Noël montrent le souci permanent des responsables du Centre de préserver à tout instant une ambiance chaleureuse et humaine.

Dans ce Centre, une réponse adaptée à chaque patient est apportée aux différents problèmes que lui pose la maladie et ce dans tous les domaines. Une mention

particulière pour le professionnalisme, la disponibilité, la compétence et la gentillesse du personnel. En dehors du Centre on peut cependant constater et regretter de la part des professionnels de la santé, même spécialisés, une certaine méconnaissance de la maladie, des attentes et des besoins des malades ainsi que le manque d'informations données aux patients. Au quotidien, la vie dans le Centre n'est pas uniquement axée sur la maladie : des soins cosmétiques (coiffeur, pédicure, esthéticienne) sont proposés : ils permettent ainsi à chacun de ne pas se négliger et de conserver ou de se réapproprier une bonne image de soi.

Et si la fatigue le permet (toujours elle !), des sorties sont organisées : cinés, grandes surfaces, musées, restaurants, stades de foot dans les villes ou villages alentours (Lyon, Saint Etienne...) ainsi que des animations telles que pièces de théâtre, projections de films ou de documentaires dans le bâtiment d'accueil du Centre...). Enfin, des conférences sur la maladie et ses problèmes sont également données par les médecins, les psychologues et les autres professionnels du Centre.

Une réunion hebdomadaire avec le Directeur est organisée pour parler du Centre et de son avenir : en effet, il commence à avoir sérieusement besoin d'être rénové. Un projet d'extension et de modernisation est prévu pour 2006-2007 (voir ci-contre). Au Centre médical Germaine Revel, tout est fait pour que les résidents mènent la vie la plus normale et la plus agréable possible.

Un séjour « à Germaine Revel », s'il ne guérit pas la SEP, permet de faire le tour de son état et d'améliorer, même un tout petit peu, son potentiel (on essaye d'agir sur tous les points possibles...) et souvent, par voie de conséquence, son quotidien. Il serait souhaitable que tous les patients atteints de SEP puissent bénéficier des bienfaits d'un tel établissement au moins une fois par an. C'est aussi, et c'est très important de le dire, une « respiration » dans le vécu quotidien de la maladie, autant pour le patient que pour sa famille qui permet à chacun, de reprendre, plus serein, le cours de la vie. Et que si la maladie n'est pas vaincue, il est possible de se battre, non pas tout seul, mais avec l'aide de ceux dont c'est la vocation et la profession ! ■

« Ni l'Association Germaine Revel, ni l'Agence Régionale de l'Hospitalisation Rhône-Alpes n'ont pour mission de faire face à un besoin national croissant : en 1995 les délais d'admission au Centre étaient de moins de trois mois pour plus de 12 mois aujourd'hui.

C'est pourquoi l'Association Germaine Revel souhaite que la Ligue Française qui a su l'aider en de nombreuses circonstances, fasse connaître au Ministère ce très grave déficit en lits de rééducation des maladies neurologiques dans notre pays, afin qu'elle puisse continuer à sauvegarder la qualité de la prise en charge des patients atteints de SEP telle que l'avait souhaité sa fondatrice, Madame Germaine Revel. »

Francis Cristallini, Directeur du Centre Germaine Revel.

Association Germaine Revel

L'espoir enfin comblé en 2006

Après des mois de négociations, le projet d'établissement de l'Association Germaine Revel en cours de concrétisation dans le cadre « Hôpital 2007 »

L'Agence Régionale de l'Hospitalisation Rhône-Alpes (ARH-RA) a décidé d'inscrire le projet de reconstruction de « la partie hébergement » dans le plan « Hôpital 2007 » mis en place par Jean-François Mattei, ministre de la Santé. L'aide substantielle du ministère permet de lancer les ultimes études préalables au démarrage de la construction dont la réception est programmée pour fin 2006.

C'est la concrétisation des décisions prises par la Commission exécutive de l'Agence Régionale Rhône-Alpes qui, en octobre 2001, a accordé, par transfert et conversion des lits des maisons de convalescence de Saint Martin en Haut et d'Yzeron, 30 nouveaux lits de SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) et 12 places d'hospitalisation de jour en sus des 60 lits existants pour la rééducation des maladies neurologiques chroniques, spécialité de prise en charge de la sclérose en plaques (SEP).

L'association gère depuis 1979 le Centre médical Germaine Revel, établissement de soins de suite et de réadaptation, spécialisé dans la prise en charge des affections neurologiques et musculaires chroniques, principalement la sclérose en plaques. Le Centre médical Germaine Revel avec 60 lits ouverts en 1979 est un établissement privé Participant au Service Public Hospitalier (PSPH) depuis 1981. Il possède 60 lits d'hospitalisation complète répartis sur 5 pavillons distincts.

L'établissement ouvert en 1979 est né de l'initiative de l'épouse d'un industriel lyonnais, Mme Germaine Revel, elle-même atteinte de sclérose en plaques.

Son initiative a été relayée par la municipalité de Saint Maurice sur Dargoire et la mobilisation de toute la population de plusieurs cantons avoisinants.

Inscrit au 11^e PLAN, cette réalisation a été largement soutenue par le Premier Ministre de l'époque, M. Raymond Barre.

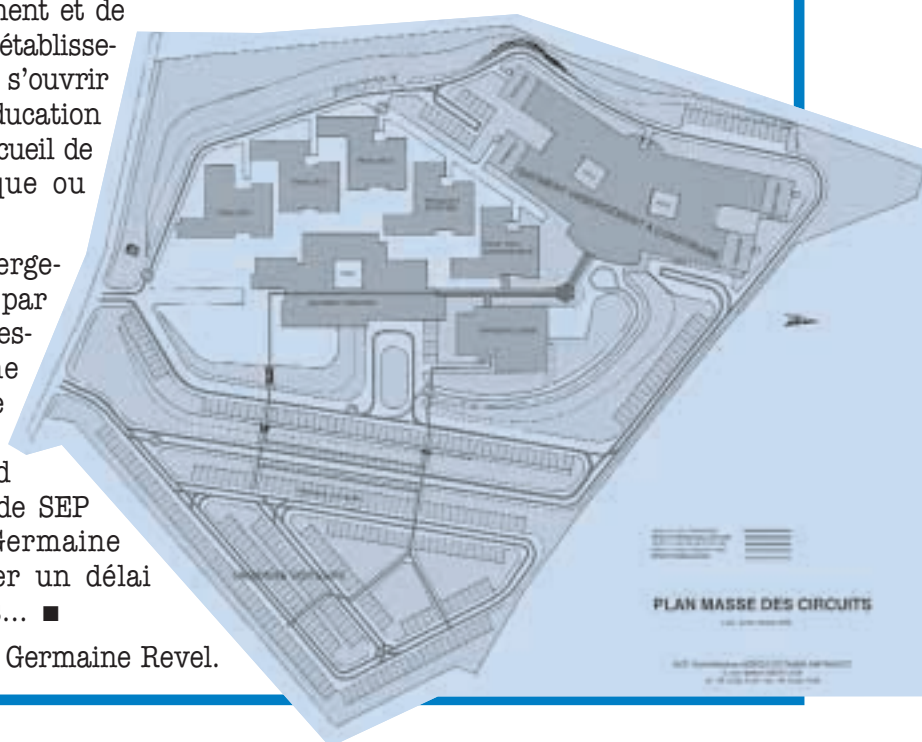
Depuis 1979, avec 60 lits installés, le centre médical accueille chaque année environ 650 patients (âge moyen 52 ans) pour une durée moyenne de séjour de 30 jours. Le Centre emploie un personnel hautement qualifié au nombre de 130 personnes.

- 55 % des patients viennent de la région Rhône-Alpes soit environ 350 personnes par an.
- 45 % des patients viennent des autres régions de France, soit environ 300 personnes par an.

La reconstruction de la partie hébergement du Centre Germaine Revel s'inscrit dans le cadre d'une politique de régionalisation, d'élargissement et de diversification de l'offre de soins de l'établissement qui, à la demande des autorités va s'ouvrir à de nouvelles prises en charge (rééducation des séquelles d'accidents vasculaires, accueil de personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel, hôpital de jour).

Cette réhabilitation de la partie hébergement est accueillie avec enthousiasme par les utilisateurs et par l'ensemble des responsables de l'Association Germaine Revel. Mais malheureusement cette réalisation soutenue par l'ARH-RA et le ministère ne va rien régler à l'égard des centaines de personnes atteintes de SEP qui se voient refuser un séjour à Germaine Revel ou à défaut se voient proposer un délai d'attente de un à deux ans selon le cas... ■

Francis Cristallini, Directeur du Centre Germaine Revel.



2003, année de transition une nouvelle dénomination,



Robert Haydinger,
Président
de l'association Espoir
des Sclérosés en
plaques de
Moselle Est.

C'est le 29 novembre 2003, à la Maison des Associations de Freyming-Merlebach, siège social de l'Association Espoir que s'est déroulée la 16^e Assemblée générale d'Espoir. Dans son discours de bienvenue, le président, M. Robert Haydinger remercia les personnes présentes et souhaita la bienvenue aux nouveaux membres : l'année 2003 aura été une année très chargée. Puis il rappela les temps forts qui ont contribué à en faire une année de transition.

Notre conférence médicale du 26 avril a connu un grand succès (cf : Courrier de la SEP, n°96, juillet 2003). D'après une étude épidémiologique réalisée par un collectif de médecins, la Moselle serait particulièrement touchée par cette maladie (2,5 % au-dessus de la moyenne nationale). Il était important d'informer le public sur cette grave maladie. Nous remercions le Dr Carmelita Nogueira Scheiber et le Dr Marie Fleury du C.H.U.R. de Strasbourg et le Dr Etienne Godet du C.H.R. de Metz-Thionville pour leur aimable participation.

« Le Green de l'Espoir » du 7 juin

Le tournoi franco-allemand de golf a été organisé dans le cadre de l'Année Européenne du Handicap.

Cette manifestation a permis de récolter la coquette somme de 1.500 € qui a tout naturellement été partagée entre Espoir et D.M.S.G. de la Sarre. Un grand merci à Mme Marilynne Clin, Directrice du Golf et M. Gerhard Cörber, gérant du site pour ce formidable élan de générosité. (cf : Courrier de la SEP, n° 97 d'octobre 2003)

Journée de détente du 15 juin

Réunir régulièrement, les malades et leurs familles fait partie des grands axes de notre association. Là, nous avons un rôle important à jouer : le contact humain est très important pour nous et pour apporter un peu de chaleur et d'amitié, car beaucoup de nos malades ont trop tendance à se renfermer sur eux-mêmes et ne sortent guère.

Grande soirée de la solidarité du 18 octobre

Notre gala qui s'est déroulé à l'Espace Remy Botz de Stiring-Wendel a cette année encore attiré une grande foule. L'intégralité des bénéfices de cette soirée, soit 8.000 € a été reversée à la Ligue pour aider les différentes unités de recherche (cf : Courrier n°98 de janvier 2004).

Une nouvelle dénomination

Notre association depuis quelques années dépasse largement le cadre du Bassin Houiller de Lorraine. Nous avons des malades qui viennent de tout l'Est mosellan d'où l'idée d'élargir et créer une grande Association en Moselle afin de pouvoir mieux répondre aux demandes des malades et à partir du 1^{er} janvier 2004, l'association Espoir œuvrera sous la dénomination de : Association Espoir des Sclérosés en plaques de Moselle Est.

Un nouveau Logo



Depuis sa création en 1987, Espoir œuvrait sous le logo de la Ligue. Depuis quelques temps, nous réfléchissions pour avoir notre propre logo, nous identifiant à notre réalité géographique et à notre engagement. C'est chose faite et c'est la fierté d'Espoir, ce qui ne changera en rien nos rapports avec la Ligue. M. Michel Riff, Vice-Président souhaite la bienvenue aux personnes présentes et donna la parole à la Secrétaire pour le rapport des activités de l'année écoulée. Le compte-rendu de la Trésorière laisse apparaître une gestion saine : le quitus

Nous avons un rôle important à jouer : le contact humain est très important pour nous et pour apporter un peu de chaleur et d'amitié...

pour l'Association Espoir, un nouveau logo



fut donné par les Commissaires aux comptes.

Après vote (un tiers sortant), le comité est réélu à l'unanimité :

Président, Robert Haydinger;
Vice Président : Michel Riff;
Secrétaire : Audrey Porcher;
Secrétaire adjointe : Fatima Heuss;
Trésorière : Sandrine Dufour;
Trésorier Adjoint : Arnaud Porté;

Correspondant Social : Francis Heuss.

Projets pour 2004

Les réunions mensuelles, tous les premiers lundis du mois avec une permanence sociale, sont reconduites (sauf en juillet et en août).
Dimanche 16 mai, journée de détente à l'étang Thirion de Farschviller.
Samedi 16 octobre, Gala au

profit de la Recherche médicale.

Samedi 27 novembre : prochaine Assemblée Générale.
Au Président de conclure : « Je félicite les nouveaux élus et je vous remercie pour la confiance que vous leur accordez. Nous allons repartir pour une nouvelle année qui je l'espère, se déroulera dans un esprit d'équipe, de bonne entente comme cela l'a toujours été et soit porteuse d'espoir pour tous nos malades. Je vous remercie de votre fidélité et vous souhaite de passer une agréable fin de soirée.

A tous les lecteurs du Courrier, l'association Espoir des SEP de Moselle Est souhaite ses vœux les plus chaleureux pour l'année 2004 et de ne pas perdre ESPOIR : un jour, on vaincra cette sale maladie.

Merci à tous ». ■

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)

Depuis le 1^{er} août 2003, une nouvelle réglementation fiscale a été mise en place qui concerne les dons effectués au profit d'Associations reconnues d'utilité publique. A ce titre, 60 % des sommes versées à la LFSEP sont déductibles des impôts dans la limite de 20 % du revenu imposable.

SEP RHÔNE-ALPES : une riche de



Jean-André Ferranti,
Correspondant de
la Ligue en Isère

Avec le concours en 2003 de deux manifestations remarquables organisées le 6 septembre 2003 par l'Association « Agir en Maurienne » et les 29 et 30 novembre dernier par l'Association « Moto Verte », l'année 2003 aura été l'occasion pour SEP RHÔNE-ALPES, de multiplier par deux sa contribution en faveur de l'aide à la Recherche contre la SEP.

Alors qu'aujourd'hui la Recherche en grand péril est contrainte, elle aussi, de descendre dans la rue pour faire connaître et exprimer au pays son malaise et la gravité de l'abandon dont elle est victime, nous sommes heureux de pouvoir lui apporter, par des actions répétées, les modestes mais indispensables coups de pouce dont elle a tant besoin.

6 septembre 2003 : « Courir pour Vaincre la Maladie »

Notre course pédestre « Courir pour Vaincre la Maladie », organisée par l'Association « Agir en Maurienne » et son infatigable président et animateur, notre ami Guy Reboul, s'est déroulée avec un immense succès le 6 septembre à La Chambre en Savoie. Créée en 1994, à Corençon-en-Vercors, puis recréée en Savoie en 1998, elle fait vivre et revivre chaque année des

moments intenses à tous les participants.

Ils étaient nombreux et de tous âges à s'être inscrits pour vivre cette occasion unique de partager, financièrement et physiquement, à l'effort de soutien à la Recherche médicale avec le pari de faire cette année mieux que les années passées a été largement tenu, grâce au formidable esprit de solidarité des gens de Maurienne.

Des bénévoles aux coureurs, en passant par les partenaires de ce « Coup de cœur », tous ont apporté gracieusement leur concours en offrant des boissons, en confectionnant des gâteaux, en préparant des fournées de pains, ou bien par une participation financière parfois conséquente de donateurs pri-

vés, de la population, des associations locales des villages environnants ainsi que celles de nos fidèles partenaires institutionnels : Conseil général de Savoie et Municipalités. Nous remercions M. André Vallini, Président du Conseil général de l'Isère, M. Michel Destot, Député-Maire de Grenoble et M. Didier Migaud, Député-Maire de Seyssinet-Pariset, pour les superbes coupes qu'ils nous ont offertes.

La si jolie marraine de notre course pédestre, Laurence Broche, championne Handisport de ski assis, a participé à la remise des coupes et récompenses diverses, cérémonie à laquelle de sa lointaine Bretagne, Jo Le Guen, le parain, joignait ses félicitations.



De gauche à droite, entre les deux complices de la Solidarité, Guy Reboul et Jean-André Ferranti, Président de « SEP RHÔNE-ALPES », Laurence Broche, la jolie marraine de la course pédestre « Courir pour Vaincre la maladie ».

fin d'année 2003 solidarité



Après la course pédestre, la remise des chèques aux chercheurs. De gauche à droite, Guy Reboul, créateur de cette course et Président de l'Association « Agir en Maurienne », le Pr Patrice Marche et son épouse, Evelyne Marche, Directeur de Recherche INSERM, le Pr Jean-Jacques Sotto, et le Pr François Rieger.

Photo Journal La Maurienne

Jusqu'au soir, tous les bénévoles ont donné sans compter leur temps et leur bonne humeur durant cette journée qui s'est achevée, tard après le « Balaguy » animé avec talent et cha-

leur par le champion de France d'accordéon et parain, Cyril Danrey. Avec ses jeunes élèves, il a attiré plus de cent danseurs chevronnés de la gambille, entraînés par Guy Reboul.

Reste à faire les comptes... et à se retrouver le 30 novembre pour la remise des chèques aux chercheurs grenoblois.

En ce samedi 30 novembre, le bonheur était au rendez-vous dans les cœurs et éclairait les visages. En présence de Daniel Dufreynet, Conseiller général de Savoie et Maire de La Chambre, Guy Reboul et Jean-André Ferranti eurent la joie de remettre un chèque de 1.524 euros à chacun des chercheurs, le Pr. François Rieger⁽¹⁾, Directeur de Recherche au CNRS et Directeur général de l'Institut BioPark de la Porte de Genève et le Pr. Patrice Marche⁽²⁾, Directeur de Recherche à l'INSERM pour leurs programmes de Recherche sur la SEP.* ➤

*Des programmes de Recherche personnels et en commun

⁽¹⁾ « Caractérisation d'un facteur gliotoxique par analyse protéomique du sérum et du liquide céphalorachidien de patients SEP », programme de recherche du Pr. François Rieger, en cours de développement à l'INSERM,

⁽²⁾ « Etude des rétrovirus humains dans le développement de la sclérose en plaques », programme de recherche du Pr Patrice Marche.

Programmes en collaboration :

« Tentative d'établissement d'une lignée transgénique de souris exprimant la protéine rétrovirale endogène humaine que l'on pense associée à la SEP pour rechercher les conséquences de son expression dans le système nerveux central » et « Tentative de création d'un modèle animal de la SEP chez le primate.

SEP RHÔNE-ALPES soutient depuis 1989 la « Recherche grenobloise » et en particulier les programmes de recherche des Professeurs François Rieger et Patrice Marche depuis 1999. En 2003, SEP RHÔNE-ALPES avec ses partenaires « Agir en Maurienne » et « Association Moto Verte » a pu remettre à chacun 6.096 euros afin de les aider à poursuivre leurs travaux.



Photo Guy REBOUL

Une spectaculaire démonstration de motocross organisée par l'Association « Moto Verte » le 29 novembre 2003 à Bouvesse.

Un bonheur, parfois, en appelle un autre. C'est rare, mais ça arrive...

29-30 novembre 2003, démonstration de motocross

Cet autre événement, fut une spectaculaire démonstration de motocross organisée les 29 et 30 novembre dernier par « l'Association Moto Verte » de Bouvesse, petit village du Nord-Isère, non loin de Montalieu, au nord de Crémieu et de Morestel.

En cette fin de novembre bien froide, ce furent deux après-midi très « physiques » que vécurent, « pour la bonne cause », les nombreux motards venus participer à ce « Rendez-vous du cœur », puisque le but était de collecter des fonds pour aider la Recherche médicale sur la SEP à l'initiative de Franck Teillon, leur dynamique et actif président, qui avait pris contact avec SEP Rhône-Alpes afin de finaliser le choix de l'objectif.

Ce samedi 29 novembre, le temps était superbe mais glacial. Sylvain Guyot, ancien président de SEP RHÔNE-ALPES, et Jean-André Ferranti, son actuel président, accompagnaient au circuit de motocross Michèle Fer-

ranti, toute emmitouflée mais recroquevillée par la bise sur son fauteuil électrique, ainsi que le Pr Patrice Marche, un des deux chercheurs dont SEP RHÔNE-ALPES soutient les travaux depuis 2001.

Ce fut un spectacle extraordinaire que de voir les franchissements de creux et de bosses par ces motos qui s'envolaient et se reposaient en souplesse pour repartir vers d'autres sauts spectaculaires. Si l'ambiance était chaleureuse, le bruit intense ne favorisait pas beaucoup la discussion ; mais le vin chaud à la cannelle venait à point réchauffer nos mains de spectateurs heureux mais transis malgré le soleil ! C'est ainsi que Michèle Ferranti se transforma peu à peu en glaçon... Il lui fallut bien trois jours pour se remettre et récupérer un peu de souplesse après son escapade ! Enfin le samedi 31 janvier 2004, eut lieu à la Mairie de Bouvesse la remise officielle des chèques aux chercheurs.

Au cours de la cérémonie sympathique et toute simple en présence de M. Champier, Maire de Bouvesse et de M. Rival, Maire de Morestel et Conseiller général de l'Isère, Franck Teillon et Jean-André Ferranti eurent le plaisir de remettre deux chèques de 1 524 euros au Pr. François Rieger et au Pr. Patrice Marche. François Rieger et Patrice Marche prirent chacun la parole pour remercier et expliquer avec simplicité, leurs travaux et les espoirs qu'ils avaient de voir se profiler des avancées intéressantes, et pour mettre l'accent, et j'écrirai sans jeu de mot, l'accent grave sur l'état de précarité de la Recherche en Europe et tout particulièrement en France...

M. Champier et M. Rival exprimèrent tour à tour leur satisfaction devant la motivation des motards et le courage et l'engagement des chercheurs face à la complexité de leurs travaux et aux dures réalités de la pénurie budgétaire et matérielle. ■

Président d'une association de malades SEP et correspondant de la Ligue Française contre la SEP, Jean-André Ferranti, avec son franc-parler, dénonça le danger bien réel de voir de plus en plus les cerveaux fuir vers les États-Unis : « aspirés » par des salaires et des conditions de travail décentes, comme c'est déjà le cas pour des milliers d'entre eux.

Il insista avec justesse sur le fait que, « sans vouloir ni pouvoir se substituer à un État laxiste et défaillant, les associations de patients et le public sont « les pièces jaunes » de la Recherche médicale... ».

SEP RHÔNE-ALPES

Une nouvelle adresse e-mail : info@seprhonealpes

Un nouveau site : www.seprhonealpes.org

Basse-Normandie :

24 janvier 2003 à Cherbourg - réunion d'information SEP

C'est dans le Grand Salon de l'Hôtel de Ville de Cherbourg que s'est déroulée, pour la première fois dans cette ville et en présence d'une centaine de personnes, une réunion publique d'information sur la sclérose en plaques organisée par Mme Annick Brunet, notre correspondante de la Ligue dans le département de la Manche.

Le thème principal retenu pour cette réunion était celui de la douleur, et comment la soulager.

Le Dr Pierre-Eric le Biez, neurologue à La Bucaille et à l'hôpital Pasteur, M. Jean-Marie Fossey, psychologue-psychanalyste, M. Philippe Remise, kinésithérapeute et Mme Christine Péraldi-Fiorella, sophrologue ont tenté, chacun dans sa spécialité, d'apporter des réponses sur ce sujet ou à d'autres questions qui inquiètent les malades et leurs proches. Le Dr Pierre-Eric le Biez a fait le point sur cette maladie dont on ne connaît pas la cause, sur son caractère imprévisible et sur ses principaux symptômes mais aussi sur les réactions différentes selon chaque personne. Puis il a évoqué les différents traitements pouvant être proposés pour en soulager les effets. Cette maladie mal connue, qui fait peur en raison de la dépendance qu'elle peut entraîner concerne environ deux cents personnes dans le Cotentin.

La réunion s'est terminée avec la projection du film produit par l'Odyssée de l'Espoir et le Tour du monde à vélo des 3 cyclistes, Christophe, Joël et Philippe qui sont allés dans une cinquantaine de pays à la rencontre des Associations de malades de la SEP.

A Cherbourg, c'est Philippe qui a répondu aux nombreuses questions de l'assistance et c'était très émouvant de ressentir l'intérêt de chacun à découvrir comment, ailleurs, chacun tentait de tout faire pour que le quotidien des malades soit le meilleur possible.

La Ligue Française contre la SEP était représentée par Eliane Perdrier, rédactrice en chef du Courrier de la SEP, qui a souligné l'importance de pouvoir se réunir et se mobiliser pour faire connaître la maladie et lutter contre elle tous ensemble. Quelques élus étaient présents, M. Henry Gerves, Conseiller municipal délégué représentait la Municipalité de Cherbourg : M. Bernard Cazeneuve s'étant excusé de ne pouvoir être présent, tout comme M. Pierre Bihet, Conseiller général d'Equedreville et M. Dieudonné Renaux, Conseiller général de Barneville Carteret. M. François Rousseau, Conseiller général de la commune des Pieux, M. Claude Jean et Mme Thérèse Poulain, respectivement 2^e et 3^e adjoints des Moitiers d'Allonne sont venus « soutenir » Mme Annick Brunet dans sa lutte contre la SEP et sa détermination à faire connaître la maladie (cette réunion d'information est la 4^e qu'elle organise dans le département depuis 3 ans) et encourager les malades et leurs proches à sortir de leur environnement.

Mme Annick Brunet organise des groupes de paroles, des ateliers de travaux manuels, des tombola... une pièce de théâtre... mille et une occasions pour se rencontrer... et partager à chaque fois le verre de l'amitié, qui à Cherbourg était offert par l'antenne locale des Laboratoires Biogen. ■

Mme Annick Brunet, Correspondante de la Ligue dans la Manche



La tribune de gauche à droite :
M. Jean-Marie Fossey, Mme Christine Péraldi-Fiorella,
Dr Pierre-Eric Le Biez, M. Philippe Remise, Mme Eliane Perdrier
et Mme Annick Brunet.

Photo : J. Potier, la Presse de la Manche

Paca :

28 novembre 2003, Aix en Provence, groupe de parole

Organisé pour la 2^e fois par EPSEP* (Ecoute et Partage SEP) sur les thèmes de la fatigue et des traitements dans la SEP. Ces deux sujets ont été développés par le Dr Laurent Renié, neurologue à l'hôpital d'Aix en Provence et par Sandra Gimeno, psychologue également à l'hôpital d'Aix en Provence. En préambule, Sandra Gimeno, Sylvie Rameau, infirmière et Elisabeth Agard, aide-soignante qui ont assisté à Paris à un colloque sur la sclérose en plaques soulignent qu'il a été déclaré que le stress, n'est pas un facteur aggravant de la maladie mais que c'est l'interprétation que chacun en fait qui peut être un facteur d'impression d'aggravation.

LA FATIGUE

La fatigue est une composante de la maladie qui est enfin reconnue. Après un tour de table où toutes les personnes présentes ont pu parler de leur cas, il apparaît que c'est un sujet très vaste et que de nombreux paramètres sont à prendre en compte. Le Dr Laurent Renié a émis quelques réserves sur les régimes alimentaires sans contrôle qui peuvent engendrer une fatigue anormale dangereuse. Il ne faut pas parler de régime mais plutôt de rigueur alimentaire pour se nourrir sainement.

La fatigue, en raison de ses implications et de ses nombreuses façons de se manifester devra faire l'objet d'une réunion spécifique et envisager la participation de personnel du centre de rééducation fonctionnelle de l'hôpital d'Aix en Provence et du personnel soignant. Pour permettre de mieux développer un sujet aussi vaste et complexe, il serait souhaitable que des questions soient posées à l'avance par écrit auprès de Sylvie Rameau (EPSEP).

LES TRAITEMENTS

Seule la partie qui intéresse les malades, c'est à dire les effets directs et secondaires ressentis ou pouvant intervenir après chaque prise est abordée ici.

- a) Solumédrol : Souvent administré en perfusion pendant 3 à 5 jours. Risque de diabète et d'hypertension pour les personnes à risques. Il diminue la durée de la poussée, permet une récupération plus rapide, mais ne semble pas diminuer les conséquences de la poussée.
- b) Betaferon : Le plus « vieux » des interférons utilisés. Une injection sous-cutanée tous les deux jours.
- c) Rebif et Avonex : Une injection intramusculaire toutes les semaines pour Avonex. Une injection sous-cutanée 3 fois par semaine pour Rebif.
- d) Copaxone : N'agit pas sur une SEP avec une évolution progressive, mais avec une évolution par poussées. Une injection journalière sous-cutanée.
- e) Endoxan : Traitement limité dans le temps en raison de la dose maximale de produit acceptable par le corps humain. Une fois cette dose atteinte il n'est plus possible de le réutiliser. L'intervalle entre les perfusions peut être augmenté en fonction de chaque malade.
- f) Novantrone : Traitement anticancéreux utilisé en traitement de fond contre la sclérose en plaques. Il ne peut être administré que sous contrôle cardiaque rigoureux. Après son utilisation, un traitement de fond du type Rebif ou Avonex est utilisé. Son utilisation est comme pour l'Endoxan limitée dans le temps en raison des doses maximales acceptées par l'organisme. Généralement une perfusion tous les mois pendant 6 mois. L'intervalle entre les perfusions peut être augmenté en fonction de chaque malade.
- g) Antegren : Traitement en cours de test en mono-thérapie et en bi-thérapie avec l'interféron, permet d'avoir de l'espoir.

Cette présentation très claire des traitements, de leurs effets mais aussi des bienfaits attendus et des espoirs qu'ils peuvent susciter a été très appréciée par toutes les personnes présentes. Avant de se quitter, il leur a été demandé de préparer par écrit des questions et de les adresser à Sylvie Rameau*, afin de définir les thèmes des prochaines réunions. ■

*Association EPSEP - Mme Sylvie Rameau - Service de Neurologie et de Réadaptation fonctionnelle, Hôpital d'Aix en Provence Avenue des Tamaris - 13316 Aix en Provence.

Francis Clouet, Correspondant de la Ligue dans les Bouches du Rhône

Interférons et aide au patient : les services proposés par les Laboratoires

Chaque patient, quel que soit le traitement par interféron proposé par son neurologue, est amené un jour ou l'autre à se poser des questions pratiques quant aux procédures d'auto-injection de son traitement et parfois des effets secondaires qui peuvent en découler.

Les 3 laboratoires fournisseurs d'interféron, Biogen Idec avec Avonex®, Schering avec Bétaferon® et Serono avec Rebif®, soucieux d'améliorer le « vécu quotidien » des patients, ont mis à leur disposition des numéros Vert ou Azur que la Ligue a le plaisir de vous communiquer.

A ces numéros, les patients pourront laisser leurs coordonnées, poser leurs questions et éventuellement solliciter l'aide directe d'une infirmière et selon les laboratoires, prendre connaissance des dispositifs pratiques mis en place et indiqués dans le tableau suivant :

Laboratoires produit	n° Azur ou Vert	Modalités	Dispositifs
Biogen Idec Avonex®	0 800 84 16 64, (n° Vert gratuit)	Le numéro vert est dédié aux patients ayant une sclérose en plaques ou à leur entourage. Il est accessible 7j/7. Il est assuré par des professionnels de santé spécialement formés.	<ul style="list-style-type: none"> - Information sur la maladie : mise à disposition de plaquettes explicatives pour mieux vivre au quotidien. - Information sur Avonex® avec mise à disposition de matériel pédagogique (vidéo, brochure), des conseils pratiques pour un bon usage au quotidien. - Mise à disposition d'une mallette spécialement conçue pour accompagner les patients traités par Avonex®, contenant des lingettes alcoolisées, pansements, collecteur d'aiguilles et un sac isotherme. - Certaines informations sont également disponibles sur le site Internet : biogenidec.fr
Schering, Bétaferon® (interféron bêta 1b)	0 800 20 40 60, (n° Vert gratuit)	Accessible 24h/24 et 7j/7, le numéro vert permet de contacter les infirmières du « Réseau Ecoute et Conseils ». Sur ce répondeur, le patient peut laisser ses coordonnées et l'heure à laquelle il souhaite être rappelé. Possibilité pour le patient de solliciter une visite à domicile de cette infirmière qui l'aidera en complément des matériels d'éducation et d'information que le patient peut recevoir (coffret contenant une vidéo et des brochures).	<ul style="list-style-type: none"> - Education initiale par une infirmière à l'utilisation de Bétaferon®. Proposition et présentation possible d'un autoinjecteur. - Ecoute et suivi dans le temps, téléphonique et à domicile en cas de besoin. - Réorientation vers un professionnel de santé pour les questions médicales - Les infirmières du « Réseau Ecoute et Conseils » ont déjà plus de 2 ans d'expérience au contact des patients SEP. Elles sont indépendantes du Laboratoire. Respectant ce cadre éthique, elles ne peuvent jamais proposer ou donner de soins.
Serono, Rebif® (IFN Bêta 1a) par voie sous cutanée	0 810 44 54 64, (n° Azur, prix d'une communication locale)	Des infirmières assurent une permanence téléphonique du lundi au vendredi de 13 h à 20 h et répondent aux questions des patients. Un répondeur est disponible en dehors des heures d'ouverture (rappel du patient sous 24 heures).	<ul style="list-style-type: none"> - Numéro Azur commun au Programme SEP. - Le Programme SEP est un service offert par Serono, géré par un organisme indépendant, proposant aux patients traités par Rebif® une éducation thérapeutique à domicile, par une infirmière libérale, ainsi qu'un soutien et un suivi téléphonique personnalisés. Ce suivi réalisé par des infirmières est proposé aux patients qui le souhaitent tout au long du traitement sous forme de rappels programmés. - Information du neurologue et ré-orientation vers celui-ci en cas de questions ou de problème médical - Le Programme SEP est uniquement disponible par l'intermédiaire du neurologue traitant.

A noter sur votre agenda

ALSACE – Samedi 4 septembre 2004 : 3^e Rencontre Régionale SEP organisée par RENEST, Réseau des Neurologues de l'Est - Salle Grassegert, 111, rue de Reiningue, 68310 Wittelsheim.

Inscription obligatoire auprès de Mme Claudine Monnin, Cadre de Santé, Service de Neurologie, CHU Hôpital Jean Minjot, 25030 Besançon Cedex ou par mail : cmonnin@chu-besancon.fr

Pré-programme de la journée - Matin : Interventions médicales en plénière.

Après-midi : 3 ateliers sous forme de tables rondes questions/réponses animées par des Neurologues et des personnes ressources sur les thèmes : la pratique du sport avec entraînement à l'effort, les troubles urinaires et la sexualité, les lois professionnelles et le social.

Prévoir une participation aux frais de déjeuner (15 €). Participation par personne à 2 ateliers en fonction des places disponibles.

RHÔNE-ALPES – Samedi 25 septembre 2004 : 5^e Réunion Régionale d'Information Sclérose en Plaques organisée par le Service de neurologie A, Hôpital Neurologique de Lyon Espace Tête d'Or - 69100 Villeurbanne.

Pré-programme de l'après-midi de 14 h à 17 h 30 - Un service hospitalier spécialisé, pour quoi faire ?

Les traitements symptomatiques. Prise en charge : les acteurs sociaux. Chaque thème sera suivi des questions/réponses.

Inscriptions auprès de l'APF : 04.72.43.01.01 - NAFSEP - Mme Hélène Badin : 04.78.20.61.60

Les programmes définitifs seront annoncés dans le n° 100 de juillet 2004 du « Courrier de la SEP ».

Si vous souhaitez nous contacter

Les associations

membres de la Ligue

BRETAGNE

CENTRE MUTUALISTE DE KERPAPE - Mutualité du Morbihan
Directeur : M. Jacques BRISSON - Médecin-chef : Dr Jacques KERDRAON
BP 78 - 56270 PLOEMEUR - Tél. : 02.97.82.60.60 - Fax : 02.97.82.62.09
Service de rééducation neurologique pour adultes.

FRANCHE-COMTE

ASSOCIATION SEP MASSIF JURASSIEN

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

LORRAINE

ASSOCIATION ESPOIR DES SEP DE MOSELLE EST

Président : M. Robert HAYDINGER - 25, rue des Hirondelles - 57460 KERBACH - Tél. : 03.87.87.80.80
Association de personnes avec sclérose en plaques et leurs familles.

MIDI-PYRENEES

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

Président : M. Henri GARCIA - Directeur : M. Alain BOURY
Siège : 4, rue de l'Evêché - 31310 RIEUXVOLVESTRE - Tél. : 05.61.90.83.83 - Fax : 05.61.90.83.80
Site Internet : www.agesep31.com - E-mail : agesep.31@wanadoo.fr
Centre Pierre Hanzel : 31310 RIEUXVOLVESTRE - Tél. : 05.61.90.86.40 - Fax : 05.61.90.86.43
Maison d'accueil spécialisée. Centre de rééducation fonctionnelle.
Centre Louis Donat : 31220 SANA - Tél. : 05.61.90.86.20 - Fax : 05.61.90.86.23 - Maison d'accueil spécialisée.

CENTRE VIVRE ENSEMBLE

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

NORD

CENTRE MEDICAL HELENE BOREL

Président : M. Christian DABBADIE - 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

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 : « Solidarité magazine ».

EN MER POUR COMBATTRE LA SEP

Matthieu LABAUME - 49, bd Gal Koenig - 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.

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 : « Déclis ».

SEP RHONE-ALPES

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

La Ligue Française dans les régions

AUVERGNE

M. Gilles GUILLEMARD - Le Pain Perdu - 03210 BESSON - Tél. : 04.70.42.87.07 - E-mail : j_emard@club-internet.fr

BASSE - NORMANDIE

Mme Annick BRUNET

Les 2 Eglises - Les Moitiers d'Allonne - 50270 BARNEVILLE sur MER - Tél. : 02.33.53.56.82 - E-mail : a.brunet@cario.fr - *Groupe de Parole*

CHAMPAGNE-ARDENNE

M. Jean-Louis POLFER - 15, rue Haute - 08120 BOGNY sur MEUSE - Tél. : 03.24.32.30.58

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

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

CENTRE

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

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

LANGUEDOC-ROUSSILLON

Mlle Nathalie SANTOS

Résidence la Galère - 12, route du Cap-Béar - 66660 PORT-VENDRES - Tél. : 04.68.98.04.64 - E-mail : f.rechard@tiscal.fr

PARIS - ILE-DE-FRANCE

LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SCLEROSE EN PLAQUES

40, rue Duranton - 75015 PARIS - Tél. : 01.53.98.98.80 - Fax : 01.53.98.98.88 - Internet : www.lfsep.com - E-mail : info@lfsep.asso.fr - *Groupe de Parole*

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

Mme Michèle DERYCKE

13, allée des Bacchanales - 78180 MONTIGNY le BRETONNEUX - Tél. : 01.30.43.47.54 - E-mail : michele.seb@wanadoo.fr

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

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

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

Mme Nathalie VERHEYT

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

POITOU-CHARENTES

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

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

PROVENCE-ALPES-COTE d'AZUR

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

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

RHONE-ALPES

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

M. Franck BEAUVE

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

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)



La collection complète est comprise dans l'adhésion.

■ « **VIVRE AVEC LA SEP** »

■ « **LA SEP ET L'EMPLOI** » en réimpression

■ **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 SEP

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

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 évo-

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

FICHE N° 24 : Les troubles de la déglutition

FICHE N° 25 : Thermalisme et SEP

FICHE N° 26 : La ponction lombaire

FICHE N° 27 : Hérité et SEP

FICHE N° 28 : Troubles cognitifs et sclérose en plaques

FICHE N° 29 : Vaccination contre l'hépatite B et SEP

FICHE N° 30 : Poussées et SEP

A photocopier et à diffuser autour de vous



AGIR CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

à renvoyer avec votre chèque à LFSEP,
40 rue Duranton - 75015 PARIS - Tél. : 01.53.98.98.80

OUI, je participe à l'Action de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, et je choisis d'AGIR et devenir :

- Membre Adhérent** pour participer aux réunions d'information de la Ligue et profiter d'une documentation complète comprenant :
4 numéros trimestriels du « **Courrier de la Sclérose en Plaques** », les fiches pratiques, les brochures « **SEP Emploi** », « **Vivre avec la SEP** », et l'accès aux informations privilégiées du site Internet de la Ligue. Je vous adresse le montant de mon adhésion : **31 €**
- Membre Donateur** et je vous adresse un don d'un montant de :
 35 € 50 € 75 € Autre.....€ pour financer l'aide à la recherche et aux patients.
- Membre Bienfaiteur** et je vous adresse un don d'un montant de **155 €** pour financer l'aide à la recherche et aux patients.

Je règle : par chèque bancaire (à l'ordre de : LFSEP) par chèque postal (CCP Paris N°938 47 N)
et je recevrai un reçu fiscal pour déduire mon versement de mes impôts (Le reçu fiscal est libellé au nom du donateur).

Déduction fiscale : Votre don étant déductible de vos impôts à concurrence de 60 % (et dans la limite de 320,14 €), il ne vous coûte réellement que **40 % de son montant**, soit 14 € pour un don de 35 € - 20 € pour un don de 50 € - 30 € pour un don de 75 € - 62 € pour un don de 155 €.

Mme Mlle M. Je suis atteint(e) de SEP (réponse facultative)

NOM..... Prénom..... Adresse.....

Ville..... Code Postal..... Téléphone..... Email.....