

LES CAHIERS

de France Sclérose en Plaques

Mai 2026 · n° 4

APRÈS LE DIAGNOSTIC :
se construire, s'orienter
p. 7

SEP & SPORT
Trois parcours inspirants
p. 41

MAI, LE MOIS DE LA SEP
Se mobiliser sur tous les fronts
p. 55



Merci de nous permettre d'agir

Votre don est un accélérateur de progrès
et d'espoir contre la sclérose en plaques

Avec un don de 50 €,
soit 17 € après déduction
fiscale, vous permettez à un
biostatisticien de travailler
pendant 1 heure.

Un don de 75 €,
soit 25,50 € après déduction
fiscale, offre 1 heure de
permanence avec une
assistante sociale à un patient.

Merci de soutenir France Sclérose en Plaques.

Grâce à votre soutien, nous aurons les moyens
de nous battre contre la sclérose en plaques.

Votre don sur :
www.france-sclerose-en-plaques.org



Le mot

de Brigitte Taittinger-Jouyet
Présidente de France Sclérose en Plaques



L'annonce du diagnostic : ouvrir le champ des possibles

Recevoir un diagnostic de sclérose en plaques est un moment qui marque. Un moment intense, parfois déroutant, où l'émotion prend toute la place et où les questions se bousculent.

Oui, l'annonce bouleverse. Mais elle peut aussi être le point de départ d'une nouvelle dynamique.

Le chemin se redessine. Il invite à avancer autrement, à mieux se connaître, à mobiliser des forces que l'on ne soupçonnait pas toujours. De nombreuses personnes touchées par la sclérose en plaques témoignent de cette capacité à réinventer leurs projets, à ajuster leurs priorités, à découvrir de nouvelles solidarités.

C'est ce moment charnière, l'après-annonce, que nous avons choisi d'explorer dans ce numéro. Comment transformer l'inquiétude en compréhension ? Comment passer du choc initial à l'action éclairée ? Comment construire un parcours de soins adapté, préserver sa vie professionnelle, continuer à nourrir ses projets personnels ?

À France Sclérose en Plaques, nous savons que l'espoir se construit concrètement. Il repose sur un accompagnement précoce, une information fiable, un accès équitable aux soins, le soutien entre pairs et, bien sûr, une recherche en constante progression.

Et les raisons d'espérer sont réelles. Les avancées scientifiques se multiplient. Les traitements évoluent. Les connaissances s'affinent. Chaque année, la recherche ouvre de nouvelles perspectives pour mieux comprendre, mieux traiter et, demain, mieux prévenir.

Mais l'espoir, ce sont aussi les personnes concernées elles-mêmes. Celles et ceux qui, chaque jour, font preuve de courage, d'inventivité et de détermination.

Notre engagement collectif est de faire en sorte que chaque personne, dès l'annonce, puisse trouver des repères, du soutien et des perspectives.

À travers les témoignages et les éclairages d'experts réunis dans cette édition, nous voulons affirmer une conviction simple : après l'annonce, l'avenir reste à construire.

Je vous remercie chaleureusement pour votre engagement à nos côtés.

Grâce à vous, nous pouvons accompagner, informer et faire avancer la recherche, pour que chaque nouveau départ soit aussi porteur d'espérance et de possibilités.

SOMMAIRE



7

Après l'annonce : se construire, s'orienter, reprendre la main

Après le diagnostic de sclérose en plaques, les questions se bousculent. Ce dossier propose des repères pour les premiers temps avec la maladie : comprendre les démarches, trouver sa place dans sa vie personnelle et professionnelle, et devenir acteur de sa santé. Des patients partagent aussi ce qu'ils auraient aimé savoir après l'annonce.

33

Les ressources de France Sclérose en Plaques

Après l'annonce du diagnostic, il est essentiel de pouvoir s'informer et trouver du soutien.

France Sclérose en Plaques propose des ressources concrètes pour accompagner les patients et leurs proches : brochures, podcasts, webinaires et un réseau de bénévoles présents en région.



41

SEP et sport : des parcours qui redonnent de l'élan

Trois sportifs mobilisés pour sensibiliser le grand public à la sclérose en plaques nous parlent de leurs rêves, de leurs combats et de leurs victoires.

47

Recherche et espoir

Le diagnostic précoce et une prise en charge rapide peuvent changer durablement l'évolution de la sclérose en plaques. La recherche montre aujourd'hui comment les projets soutenus par la fondation répondent concrètement aux attentes des patients, entre avancées scientifiques et espoirs pour l'avenir.

55

Mai, le mois de la SEP

La mobilisation autour de la sclérose en plaques rassemble, chaque mois de mai, patients, proches, bénévoles et professionnels. Partout en France, des actions nationales et des initiatives locales permettent de s'informer, de soutenir la recherche et de participer simplement, à son rythme.



SCLÉROSE en plaques (NEU)

Cure spécifique

Une cure thermale personnalisée

En complément de votre cure, bénéficiez d'une prise en charge globale à travers des ateliers adaptés à votre pathologie, encadrés par des professionnels de santé.

Un protocole en 3 étapes sur 18 jours

Objectif 1

S'INFORMER ET ÉCHANGER

- 1 conférence médicale (90 mn)
- 2 groupes de parole animés par une psychologue (60 mn)

Objectif 2

S'APPROPRIER LES BONNES PRATIQUES

- 2 séances de musicothérapie (protocole Music-Care®) ou lumineothérapie (30 mn)
- 2 séances de sophrologie (60 mn)

Objectif 3

AMÉLIORER ET PRÉSERVER SA MOTRICITÉ

- 2 séances de gymnastique adaptée en piscine (30 mn)
- 3 séances d'activités physiques adaptées (30 mn)

Un service d'aide à la personne

Les Thermes ont signé un partenariat avec des services d'aide à la personne. Ces organismes assurent la continuité de vos aides à domicile sur votre lieu de cure et répondent aux besoins spécifiques pendant la cure.

Des espaces de soins accessibles aux personnes à mobilité réduite

Grâce à l'aménagement de sièges et tables hydrauliques dans toutes les zones.

POUR VOTRE CURE, EXIGEZ LE N°1 DE LA MÉDECINE THERMALE

Programme susceptible d'être modifié en cours d'année.



THERMES DE LAMALOU-LES-BAINS

Avenue Clémenceau
34240 Lamalou-les-Bains

Tél. : 04 67 23 31 40
lamalouloubains@chainethermale.fr

Code contact
LMLFRSEP



CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL
agit naturellement pour votre santé

Programme 2026

À dates fixes**

Dates 2026

13 Mai
au
2 Juin

11 Sept.
au
1^{er} Oct.

24 Juin
au
14 Juill.

23 Oct.
au
12 Nov.

Dates 2027

4 au
24 Mars

23 Juin
au
13 Juill.

15 Avril
au
5 Mai

10 au
30 Sept.

12 Mai
au
1^{er} Juin

22 Oct.
au
11 Nov.

Je désire recevoir gratuitement le guide 2026 des cures de la Chaîne Thermale du Soleil à Lamalou-les-Bains

Nom : Prénom :

Adresse :

Ville : Code postal :

Téléphone : Email :

Merci de renvoyer ce coupon à : Chaîne Thermale du Soleil - avenue Clémenceau - 34240 Lamalou-les-Bains

Les données collectées sur ce coupon font l'objet d'un traitement au sens de la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée et du RGPD. Vos données seront conservées 3 ans afin de mieux communiquer avec vous et vous proposer des produits ou services analogues. Vous disposez, à tout moment, d'un droit d'accès, de rectification, de limitation, d'effacement et de portabilité de vos données, du droit de définir des directives relatives au sort de ces données après votre décès, d'un droit d'opposition et du droit de retirer votre consentement à tout moment. Vous pouvez exercer vos droits par voie postale à l'adresse suivante : CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL, Service de traitement des données à caractère personnel, 32 avenue de l'Opéra, 75002 PARIS ou par email à : dpo@chainethermale.fr. Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.



Après l'annonce :
se construire, s'orienter,
reprendre la main



Chaque année,
la fondation France Sclérose en Plaques
finance la recherche.



40

projets de recherche
financés



2,9

millions d'euros
investis



**Les cinq axes de
la recherche soutenus :**

ralentir/arrêter la progression de la
maladie, restaurer les fonctions,
améliorer la qualité de vie des patients,
identifier les facteurs de risque,
comprendre la physiopathologie.

**Ensemble, faisons avancer
la recherche sur la sclérose en plaques.**

www.france-sclerose-en-plaques.org

Le diagnostic d'une maladie chronique telle que la sclérose en plaques (SEP) est toujours un chamboulement, pour la personne qui le reçoit comme pour son entourage. Après la découverte de cette nouvelle sur soi-même, certains points de repère vont changer, certaines adaptations pourront être nécessaires, mais – notamment avec les progrès de la médecine – beaucoup de vos projets pourront aussi être conservés.

Grâce aux conseils des professionnel(le)s de santé qui ont participé à la rédaction de ce dossier, et aux témoignages des patientes, patients et aidante* qui ont accepté de partager leurs expériences, découvrez qu'il est possible d'intégrer cette nouvelle expérience de vie à votre histoire.



**Aujourd'hui, je peux
dire « merci » à la SEP
d'avoir enrichi, à sa
façon, mon existence.**

Nathalie Moulin-Virard



* Merci à Delphine Coanon, Alizée Faurie, Laura Geneste, Bernadette Laucournet, Deborah Lavigne, Sophie Moreau, Nathalie Moulin-Virard, Corinne Palacios et Cathy Sorin (patientes) ; Denis Debord, Anthony Delaleuf et Julien Gras (patients) ; Myriam Debord (aidante).



Après le diagnostic, par où commencer ?

Par le Pr Olivier Casez, praticien hospitalier, professeur associé, hôpital de jour de neurologie et neurologie générale - pathologies inflammatoires du système nerveux, CRC-SEP Grenoble, pôle PRéNeLe, CHU de Grenoble-Alpes

Il y a le « avant » et le « après » cette consultation. Une consultation où le diagnostic tombe, où le mot sclérose en plaques est définitivement prononcé. Même lorsqu'on s'y attend, ne serait-ce qu'un peu, un flot ininterrompu de réactions vient bouleverser chacun au point de rapidement se sentir submergé. Les sentiments de peur, d'injustice, d'incrédulité ou d'incompréhension s'enchaînent sans discontinuer. Toutes ces pensées se succèdent très vite, s'arrêtent puis repartent de plus belle. Un peu comme si le temps se figeait pour soi alors que tout s'accélère tout autour.

Et puis vient le temps de la recherche des réponses.

Des réponses que l'on trouve parfois auprès des médecins, des infirmières, dans des documents ou sur des sites d'informations. Les avancées médicales de ces vingt dernières années ont permis d'améliorer considérablement la prise en charge des patients, donnant des repères robustes et fiables à l'ensemble des soignants.

Des réponses nécessitant d'être répétées, expliquées, afin de poser un premier pied sur la terre ferme et sortir peu à peu de ce monde d'incertitudes, afin de trouver de nouveaux repères.

Ne cherchez pas à être un élève parfait, il n'y a pas de leçon universelle ni de recette magique, encore moins une leçon à réciter avec un tempo dédié. Vous pourrez choisir sur qui et sur quoi vous appuyer pour avancer sur votre chemin, à votre rythme. Beaucoup de personnes sont là pour vous aider et c'est vous qui allez pouvoir reprendre le fil de votre vie.

Alors, par où commencer ? Par vous, bien sûr (et les soignants seront là pour vous aider) !

Prenez le temps, écoutez-vous et notez vos questions

Tout savoir et tout savoir gérer ne se fera pas en une semaine. On a le droit de ne pas être courageux tout de suite ou même tout court !

On peut s'autoriser à prendre du temps pour intégrer les premières informations, on peut prendre le temps de ressentir ce que cette nouvelle situation fait vivre. Rester seul avec ses interrogations est souvent une source d'angoisse qui peut venir vous déborder. La reprise des informations qui ont permis de retenir le diagnostic, le choix du traitement, la reprise des questions qui tournent encore dans votre tête sont souvent utiles.

Une nouvelle consultation peut permettre de mieux entendre, de mieux comprendre ce qui a déjà été dit mais déjà oublié ou déformé.



Notez bien vos questions quand elles passent car l'émotion de la consultation est source d'oubli ! Cette consultation peut se faire auprès des médecins ou d'autres professionnels de santé, comme les infirmières ou les psychologues. Chacun pourra vous apporter une aide différente.

Être accompagné d'une autre paire d'oreilles permet aussi, parfois, d'avoir quelqu'un qui vous rassure et avec qui vous pourrez échanger après, pour vous assurer d'avoir bien tout compris.

Informez-vous et faites valider vos informations

L'abondance d'information est difficile à digérer pour tout le monde et rend compliqué le tri des « bonnes » et des « mauvaises » informations. Entre données qui ne sont pas récentes et témoignages authentiques mais qui ne vous concernent pas, les pièges et les biais sont nombreux. Si bon nombre de similitudes se retrouvent chez les personnes porteuses d'une SEP, chacun aura « sa » SEP.

Prendre un peu de recul en lisant tout ce qui est publié, raconté ou écrit vous aidera à mieux trier. Il existe de nombreuses sources pour s'informer. Privilégiez les sites d'information reconnus ou conseillés par les professionnels de santé. S'il reste des questions, notez-les bien car là aussi, les soignants pourront vous aider à identifier ce qui vous concerne ou vous correspond pour vous permettre de mieux vous l'approprier.

Choisissez à qui et quand en parler autour de vous

Parler est une démarche personnelle. Le diagnostic qui vient de tomber appartient à votre intimité. Choisir si on en parle et à qui en parler dans sa famille, parmi ses proches, au travail, ne regarde que vous. Les mots, le niveau de détail et le tempo également. Certains garderont le silence pour ne pas avoir à affronter les réactions inappropriées de leur entourage ou même parfois à le rassurer...

À l'inverse, certains auront besoin de parler pour se libérer du poids de ce qu'ils vivent quand d'autres voudront n'en parler qu'après avoir bien compris et intégré ce qui se jouait en eux. Informer les autres permet souvent de les empêcher de laisser libre cours à leur imagination. Une imagination qui est très influencée par la relation que l'on a avec les autres : un enfant s'imagine souvent le pire pour les parents et un employeur pourrait attribuer de mauvaises intentions à un salarié fatigué ou absent alors qu'il lui paraît en bonne santé.

Se sentir prêt à en parler, trouver les mots peut là encore être aidé par les échanges avec l'équipe qui vous accompagne.

La maladie ne définit pas qui vous êtes

Avec une maladie qui vient prendre une telle place, il paraît difficile de reprendre le fil de ses projets, de se réaccorder du temps pour continuer à sortir, voyager, pratiquer du sport, travailler...

Pourtant, à ce jour, les seules choses qui peuvent nuire à une personne atteinte de la sclérose en plaques sont de

rester sédentaire, de fumer et de manger de manière non équilibrée. Comme pour tout le monde. Parfois, la présence de symptômes séquellaires peut venir influencer sur le quotidien, mais chacun pourra trouver des solutions pour mettre tout cela à distance, pour s'approprier à son rythme cette nouvelle donnée, pour se refaire confiance. Tout ne sera pas bouleversé.

Le travail, les loisirs, les proches et la famille pourront rester des piliers ou des ressources pour vos projets. Ce moment de crise pourra même vous aider à retrouver un équilibre dans vos priorités. Et le retour du calme après tout ce tumulte vous aidera à retrouver vos repères !



Lorsque j'ai été diagnostiquée en 2023, j'ai eu l'impression que tout s'effondrait autour de moi ! Et pourtant, non. Être atteinte de la SEP n'est pas une fatalité. On vit avec, elle est toujours là, et on adapte les situations pour qu'elle partage les choses avec nous.

Corinne Palacios

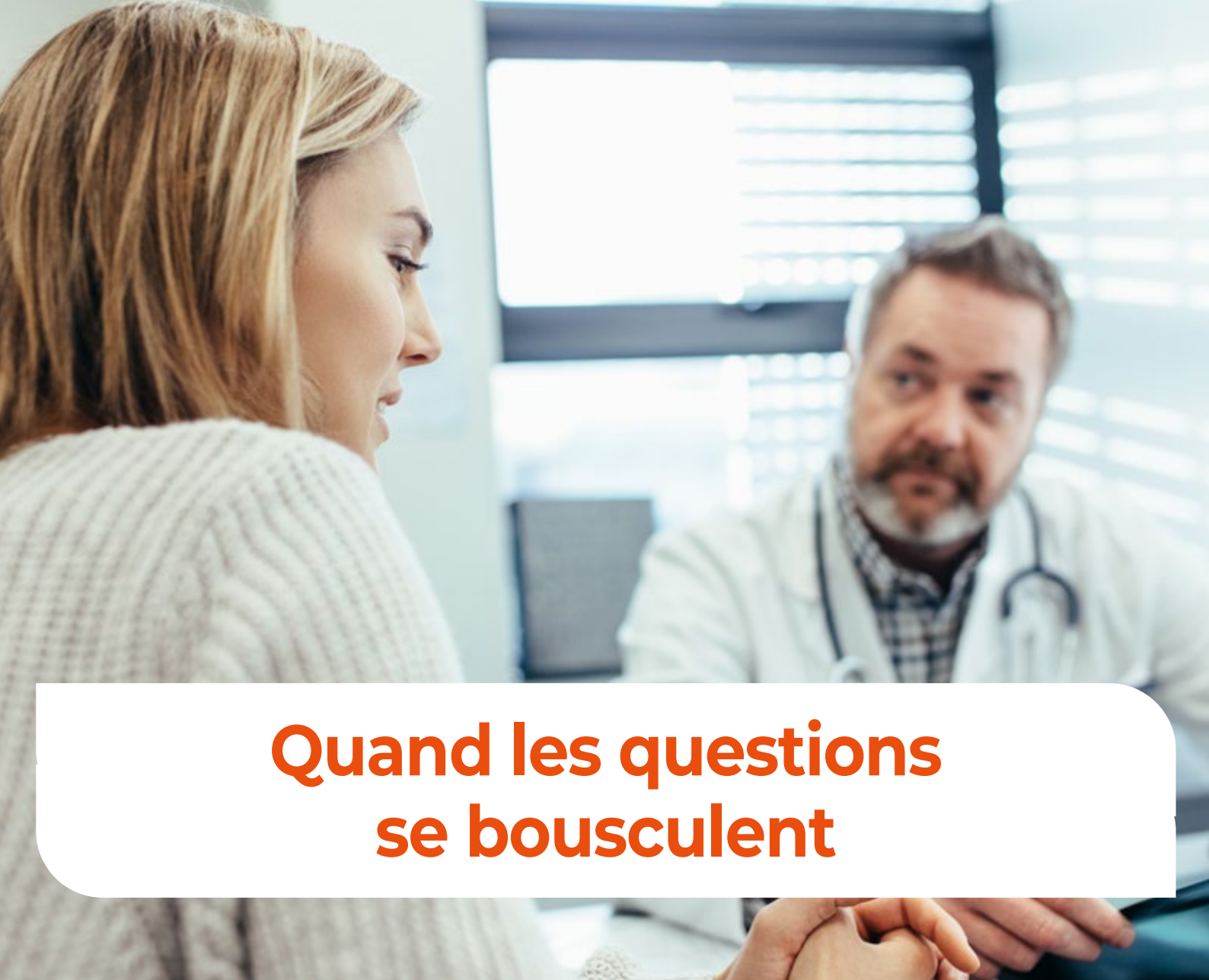


Changer les choses

Vous souhaitez faire avancer la lutte contre la sclérose en plaques ?
Vous avez le pouvoir de changer les choses.

J'agis, je fais un don





Quand les questions se bousculent

Le moment où votre neurologue vous annonce un diagnostic de sclérose en plaques reste souvent gravé dans la mémoire. Pour beaucoup de personnes, il s'agit d'un moment bouleversant.

Vous pouvez ressentir un mélange d'émotions : sidération, peur, parfois aussi un certain soulagement d'avoir enfin un nom à mettre sur des symptômes.

Sur le moment, vous écoutez, vous essayez d'assimiler l'information.

Mais il n'est pas toujours facile de formuler clairement toutes les questions qui vous viennent à l'esprit.

Bien souvent, c'est une fois sorti du cabinet du neurologue, sur le chemin du retour ou une fois rentré chez vous, que la réelle prise de conscience se fait.

“

Dans les premières minutes, ce n'était pas la médecine qui me faisait peur, c'était l'inconnu.

Delphine Coanon

”

Faire face aux premières interrogations

C'est effectivement juste après l'annonce que les questions apparaissent réellement : **comment la maladie va-t-elle évoluer ? Vais-je perdre mon autonomie ? Qu'est-ce que cela va changer dans ma vie ? Les traitements proposés seront-ils efficaces ? Comment parler de la maladie à mes proches ? Pourrai-je continuer à travailler ? À qui puis-je parler de ce que je ressens ?**

Les premières préoccupations sont souvent très concrètes et très personnelles.

À ces interrogations s'ajoutent rapidement des questions plus pratiques : les démarches administratives, la prise en charge des soins, la gestion de la fatigue ou encore l'impact possible de la maladie sur votre vie familiale ou professionnelle.

Certaines questions apparaissent d'ailleurs seulement lorsque vous commencez à vous projeter dans la vie avec la maladie.

DES PREMIÈRES QUESTIONS... ... À L'ESSENTIEL

Après ces fameuses premières questions qui vous assaillent à la sortie de la consultation, il y a la question qui, avec du recul, s'avère finalement la plus importante.

Trois patientes se sont prêtées à l'exercice.

Alizée Faurie

Ses premières questions : Comment va évoluer la maladie ? Vais-je finir en fauteuil roulant ? Je

connaissais déjà la maladie car une personne de mon entourage en était atteinte, elle ne pouvait plus marcher et j'avais très peur de cette image.

La question qui s'est avérée la plus importante : Comment va évoluer la maladie pour moi ? Le diagnostic nous fait basculer dans un monde inconnu, et on a besoin de se faire expliquer la maladie pour mieux l'appréhender.

Moi, je la connaissais dans les grandes lignes, mais j'ignorais tout des différents symptômes, des différentes poussées, et surtout de la fatigue qui allait devenir mon quotidien.

Laura Geneste

Ses premières questions : Vais-je rester handicapée toute ma vie ? Serai-je en fauteuil roulant ? Quelle sera la réaction des autres face à la maladie, y aura-t-il du rejet ? Mon espérance de vie sera-t-elle diminuée ?

La question qui s'est avérée la plus importante : Quel sera mon rapport à la maladie ? Je pense que cette question est centrale car c'est en grande partie la manière dont on vit les choses et dont on présente la maladie aux autres qui conditionne leurs réactions.

Delphine Coanon

Ses premières questions : Vais-je perdre mon autonomie ? Vais-je perdre mon travail ? Mon compagnon va-t-il me quitter ?

La question qui s'est avérée la plus importante : Comment continuer à vivre pleinement malgré la maladie ? Aujourd'hui, je me surprends moins souvent à me demander « Pourquoi moi ? ». J'essaie surtout de me demander : « Comment je peux prendre soin de moi maintenant ? ».



Affronter les premières inquiétudes

L'être humain a besoin de donner du sens aux événements de vie pour pouvoir commencer à s'y adapter. Ainsi, après l'annonce du diagnostic, **une remise en question de sa vie « telle qu'on l'avait imaginée »** et de ses priorités a souvent lieu.

Pour beaucoup, en raison de l'anxiété générée par les premiers symptômes, et de cette maladie encore inconnue pour soi, l'impression que rien ne pourra se dérouler comme prévu prend le dessus, générant un sentiment de vulnérabilité, de multiples questions et de nombreuses inquiétudes.

Alors, quelles sont les clés pour mieux vivre cette période ?

Faire les choses à son rythme

Pour faire face à cette nouvelle réalité, certaines personnes ont tout de suite besoin d'être dans l'action, en cherchant à se renseigner ou à débiter un traitement rapidement, là où d'autres ont besoin de se connecter à leurs émotions, de se replier sur elles-mêmes, de penser à d'autres choses ou encore de ne rien changer.

Dans tous les cas, il est important de se donner le temps de vivre les choses à son rythme, comme « on le peut et le pense le mieux pour soi », en fonction de sa personnalité et de son histoire de vie.

Cette phase d'adaptation psychologique est essentielle. Pour la favoriser, il est conseillé de :

S'informer... sur la maladie, les symptômes et ce qui peut être fait pour la soigner.

Le degré d'information choisi dépendra de chacun, certains préférant tout savoir dans les moindres détails, quand d'autres choisiront de ne connaître que le strict minimum. A minima, il est conseillé de comprendre les mécanismes physiologiques généraux de la maladie, d'avoir des informations pour pouvoir identifier une poussée (et prévenir son médecin en cas de doute), et de s'interroger sur la mise en

place d'un traitement de fond lorsque cela est préconisé.

Cette première stratégie a pour objectif principal de rendre cette maladie encore inconnue un peu moins inconnue. En effet, c'est généralement parce qu'on comprend face à quoi on se trouve qu'on peut commencer à mieux réguler ses émotions, prendre des premières décisions adaptées (non régies uniquement par l'anxiété) et mieux faire face à la maladie au quotidien.

Comprendre... le fonctionnement du système de soins (hôpital, clinique, centre de rééducation...) qui va vous accompagner et des professionnels de santé qui vous prendront en soin.

En effet, connaître son médecin référent et savoir comment

prendre contact avec lui, savoir comment réagir et qui solliciter en cas de suspicion de poussée, ou encore savoir à qui s'adresser en cas de nouvelles questions et/ou inquiétudes est fondamental pour commencer à apprivoiser la maladie.

Partager... ce nouvel événement de vie avec au moins une personne proche, et élargir petit à petit la communication à d'autres personnes de votre entourage.

Ce qu'on appelle en psychologie « le soutien social », c'est-à-dire la manière dont vous pouvez compter sur les autres pour vous soutenir et être présents (et vice-versa), est un facteur de meilleure adaptation à la maladie chronique.

Le soutien des proches est complémentaire de l'accompagnement soignant. En fonction de chacun, partager cette expérience de vie peut permettre de se sentir moins seul, d'obtenir du soutien, de partager le poids de certaines contraintes, d'être reconnu pour les efforts que l'on fait face à la maladie, d'exprimer et libérer ses émotions, de se distraire pour penser à tout autre chose que la maladie, ou encore de se préserver de l'incompréhension.



LE SAVIEZ-VOUS ?

Il n'est pas nécessaire d'avoir la réponse à toutes les questions pour parler de sa maladie.

En revanche, **plus on en parle, plus on devient compétent pour le faire**. Il est alors progressivement plus facile de :

- simplifier le discours médical en se l'appropriant,
- anticiper les réactions de son interlocuteur,
- repérer les personnes qui ne seront pas bienveillantes,
- exprimer aux autres vos besoins et envies pour que la relation puisse se développer avec une maladie qui sera mise à sa juste place,
- déjouer les questions pénibles (ex. : en utilisant l'humour).

Après le diagnostic, **il peut être difficile de se reconnaître dans ce terme de « handicap »** qui ne correspond pas à la réalité que vous vivez. De plus, c'est un dossier qui peut être long et fastidieux. Le labyrinthe des démarches sociales est complexe, laissez-vous le temps de **comprendre le monde des soins avant d'apprivoiser le monde administratif**.

Cette stratégie est d'autant plus adaptée si vous n'avez pas ou que peu de séquelles ou de gêne dans votre quotidien.

▮ Votre participation à des groupes de patients

Il vous sera peut-être proposé **de participer à des groupes de parole ou autres types d'ateliers collectifs**.

Certaines personnes savent d'emblée que ces échanges leur seront bénéfiques. En revanche, si vous ne vous sentez pas prêt pour cela, si vous craignez d'être fragilisé par la confrontation à d'autres expériences, il est important de **respecter votre temporalité et de ne pas vous faire violence en vous y rendant**. Il y aura peut-être un moment, dans votre parcours de vie, où vous désirez en faire partie, où vous penserez que cela peut vous aider à avancer, à construire votre vie avec la maladie.

N'hésitez donc pas à prendre en notes les lieux ou équipes qui proposent ce type de groupes afin de savoir à qui vous adresser quand vous serez prêt.

Remettre certaines tâches à plus tard

Apprivoiser sa nouvelle situation peut aussi passer par un allègement de son quotidien (et de sa charge mentale) en différant certaines tâches. Il y a en effet un moment pour tout, et tout n'a pas le même degré d'urgence.

Si besoin, vous pouvez remettre à plus tard :

▮ Certaines démarches sociales

Vous entendrez peut-être parler de démarches préventives à faire pour obtenir notamment la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).





■ L'annonce à votre entourage moins proche

Il peut être judicieux de **se laisser du temps avant d'annoncer sa maladie à des personnes dont on ne partage pas le quotidien, ou avec qui le lien est plus distant.**

Parfois, les bénéfices attendus d'une telle communication ne sont pas évidents pour soi (« *Que puis-je attendre de l'annonce à cette tante que je n'ai pas vue depuis trois ans ?* ») ou celle-ci implique des enjeux particuliers, comme dans le cadre du travail.

Communiquer demande de **se sentir prêt à faire face à la réaction de l'autre**, principalement guidée par sa représentation (souvent fausse) de la maladie. A-t-on l'énergie, dans cette relation plus éloignée (et donc incertaine), de contrer ces idées fausses ? D'avoir à rassurer cette personne ? De se voir vulnérable dans son regard ?

Après avoir fait plusieurs expériences d'annonce à vos plus proches, **vous anticiperez mieux qui est capable d'entendre et de répondre à vos besoins**, choisirez de mieux en mieux votre vocabulaire et vous sentirez plus compétent dans cette démarche.

■ Le changement radical de votre hygiène de vie

Avec le désir d'agir là où on le peut, on peut se lancer dans une révolution totale de son hygiène de vie : sport, alimentation, arrêt du tabac, repos et gestion de la fatigue...

Si ces initiatives sont dans l'absolu très bonnes, **il ne faut pas oublier d'être doux avec soi-même, de limiter ses exigences vis-à-vis de soi.** En effet, vous traversez un événement de vie qui vous met déjà à rude épreuve.

Afin d'obtenir et renforcer les ressources nécessaires pour faire face à cette épreuve, il peut être **plus efficace d'axer ses efforts sur la recherche de sources de plaisir et de bien-être.** Celles-ci peuvent en effet être bénéfiques sur de nombreux aspects (énergie, estime de soi, gestion des émotions...).

De même, si votre poussée n'a pas laissé de séquelles (troubles sensitifs ou moteurs, troubles de l'équilibre), la recherche d'un kinésithérapeute n'a pas de **caractère urgent.**

LE BON RÉFLEXE

S'il vous paraît impossible d'identifier vous-même vos priorités, **pensez à solliciter de l'aide** auprès des personnes et structures compétentes :

- CRC-SEP et réseaux de santé SEP qui proposent des accompagnements pluriprofessionnels individualisés,
- France Sclérose en Plaques qui organise des temps d'écoute par des professionnels et des patients.

Les permanences de France Sclérose en Plaques





Trouver sa place avec la maladie

Recevoir un diagnostic de sclérose en plaques peut donner le sentiment que l'équilibre de vie vacille. Avant même de comprendre les mécanismes de la maladie, une question s'impose : comment continuer à vivre, et surtout, quelle place me reste-t-il ?

La tentation est grande de tout réorganiser : son quotidien, son travail, ses relations. **Pourtant, vivre avec une maladie chronique ne signifie pas nécessairement tout reconstruire.**

Dans la majorité des situations, il s'agit plutôt d'une adaptation progressive, évolutive, qui se fait au rythme de chacun et des symptômes. Car si la sclérose en plaques impose des ajustements, elle n'efface ni les projets, ni les compétences, ni la capacité à choisir.

Ainsi le confirme Deborah Lavigne qui, lorsqu'on lui demande ce qu'elle n'a pas changé depuis qu'elle est atteinte, répond : *« mes projets de vie. Avec la SEP, on peut construire, entreprendre, aimer et avancer. Autrement, mais pleinement. »* Nathalie Moulin-Virard, de son côté, parle d'une *« volonté d'avancer différemment. Alors effectivement, je ne travaille plus mais je suis très impliquée dans différentes associations où je me sens utile et à ma place. Je ne fais plus de grandes randonnées mais je remonte à cheval grâce à l'équithérapie et je pratique la danse inclusive. Quant à ma vie de couple, nous vivons chaque seconde comme un cadeau de la vie. »* Delphine Coanon, elle, avoue avoir *« accepté de ralentir quand c'était nécessaire. En revanche, je n'ai pas renoncé à mes différents projets. »*

Et de conclure : *« La maladie a modifié ma façon d'avancer, mais pas la direction. »*

Trouver sa place avec la maladie n'est pas atteindre un état figé. C'est accepter un équilibre mouvant, soutenu par des droits, des aides et des personnes ressources.

Vie professionnelle : faut-il en parler à son travail ?

La vie professionnelle soulève souvent de nombreuses questions : faut-il parler de la maladie ? demander des aménagements ? adapter son rythme ?

S'il n'y a pas de réponse unique, il existe en revanche des droits et des dispositifs destinés à accompagner ces situations.

Travailler améliore la qualité de vie

Parce que la SEP se déclare fréquemment chez des personnes jeunes en plein développement de leur vie privée et professionnelle, la problématique du travail est essentielle.

Les données épidémiologiques de 2016 montraient que près de 50 % des personnes atteintes de la SEP arrêtaient leur emploi dans les trois ans suivant l'annonce de leur diagnostic (*Atlas mondial de la SEP*). Mais du fait de l'évolution des traitements de fond et de l'affinement des critères diagnostiques en 2024, cette maladie est aujourd'hui diagnostiquée de manière plus précoce et l'apparition de handicaps tend à être retardée. L'espérance de vie professionnelle s'allonge. De plus, il a été démontré que **le fait de travailler permet d'avoir une meilleure qualité de vie**. À la condition, bien sûr, que cela se passe dans de bonnes conditions.

Parler peut libérer d'un poids...

En règle générale, il n'existe aucune obligation légale de parler de sa maladie à son employeur.

Connaître ses droits permet de rester acteur de son parcours professionnel et d'éviter l'épuisement.

Lorsqu'on est dans une situation de handicap invisible, et sans besoin d'aménagement de poste immédiat, cela ne paraît pas nécessaire d'en parler.

Pourtant, les personnes qui décident d'emblée d'en informer leur hiérarchie semblent généralement se féliciter de leur choix. « *Mes supérieurs ont été très compréhensifs. Cela m'a ôté un poids, un stress* », confie Alizée Faurie. Tout comme Delphine Coanon, qui a voulu « être totalement transparente. Je me souviens d'un échange très humain. Cette réaction m'avait rassurée. »



... ou faire craindre des discriminations

Mais la plupart des salariés préféreront d'abord garder le silence, ce qui peut s'expliquer par plusieurs freins : la santé est souvent perçue comme relevant de la sphère privée, et s'écouter peut, encore, être mal interprété dans le monde professionnel.

Les craintes de stigmatisation ou d'impact sur l'emploi, parfois nourries par des expériences négatives rapportées, restent fortes. Des hésitations qui se traduisent dans les faits : selon des données récentes Apec-Agefiph, seuls un tiers des cadres en situation de handicap le déclarent en entreprise.

Et puis, **effectuer la démarche de RQTH est un processus chargé émotionnellement**, surtout lorsque le handicap est invisible.

Comment s'identifier au statut de travailleur handicapé ? Le mot « handicap » est difficile à entendre en raison des représentations sociales, et il est vrai que des discriminations (directes ou indirectes) sont dans certaines entreprises une réalité. Soi-même, on pense qu'on est moins performant ! Plus absent ! Les présomptions d'incompétence, d'absentéisme ont la vie dure ! Et elles ne correspondent tellement pas à la réalité ! On est peut-être plus lent, on doit parfois s'arrêter, c'est vrai, mais on est motivé et **on a acquis de belles ressources avec cette maladie : rigueur, constance, sérieux.**

Cette manière d'être, on la transpose dans le monde du travail.



Quand la révélation devient nécessaire

« Lorsque le diagnostic est tombé, je ne souhaitais pas en parler à mon employeur ni changer quoi que ce soit à mon rythme de travail de nuit, se souvient Anthony Delaleuf. Jusqu'au jour où je me suis endormi au volant de ma voiture, un matin, en rentrant du travail. Ce fut un déclic ; cette fois-ci, il fallait changer quelque chose. » De fait, **l'élément déclencheur de la révélation de sa maladie au travail sera souvent la dégradation de l'état de santé et la nécessité d'un aménagement de poste.**

Pour Bernadette Laucournet, après une interruption d'activité de neuf mois, cette transparence lui a permis « de bénéficier d'un aménagement de poste, puis d'innover avec la mise en place du télétravail, jusqu'alors inexistant dans la fonction publique. » Dans ce cas, il reste prudent d'en parler assez tôt pour que votre entreprise puisse engager une démarche de maintien en emploi avec les interlocuteurs concernés : le médecin du travail, bien sûr, mais aussi Cap emploi, l'Agefiph, la Carsat, la CPAM, etc.

Ces procédures peuvent être complexes mais permettent de bénéficier d'aides financières, techniques ou ergonomiques (fauteuil, logiciel de dictée vocale) et de solutions organisationnelles (travail à temps partiel ou télétravail) adaptées à votre état de santé et aux besoins de l'entreprise.

Quid des travailleurs indépendants ?

Le cas du travailleur indépendant ou du chef d'entreprise est un peu similaire : tout comme pour le salarié, son état de santé relève de la sphère privée ! Il n'aura pas à communiquer d'informations sur sa santé, et ses clients ne peuvent lui demander que des informations permettant d'apprécier ses capacités à exécuter le contrat proposé ou ses aptitudes professionnelles. En outre, la RQTH lui octroie des droits protecteurs, et en cas de difficultés, il peut lui aussi se rapprocher de Cap emploi, de l'Agefiph, du service social de la CPAM ou de l'Urssaf... D'un autre côté, **communiquer avec ses collaborateurs peut parfois être bénéfique** pour favoriser la compréhension de handicaps invisibles tels que la

fatigue, les douleurs et/ou les troubles cognitifs. Déléguer des tâches peut aussi permettre d'éviter les situations de surmenage. Il s'agira donc pour lui d'essayer d'être son propre patron bienveillant et compréhensif pour maintenir une activité professionnelle épanouissante.

LE SAVIEZ-VOUS ?

Si vous souhaitez être accompagné sur votre lieu de travail, des ressources internes peuvent être mobilisées en toute confidentialité : **le chargé de QVCT (qualité de vie et des conditions de travail), le référent handicap, le médecin du travail et/ou les représentants du personnel** peuvent vous apporter écoute, information et orientation vers des solutions adaptées.

Dans certaines entreprises, **le manager** peut également jouer **un rôle de relais essentiel**, en favorisant un climat de confiance dans le respect des besoins et du cadre professionnel.

Famille et couple : préserver l'équilibre sans tout expliquer

Le diagnostic de sclérose en plaques a un impact profond sur la famille et le couple. Il affecte la dynamique relationnelle, le bien-être psychologique et les rôles sociaux.

Dès l'annonce d'ailleurs, il existe une élévation marquée de l'anxiété et de la détresse chez les patients mais aussi chez leurs partenaires et leurs aidants, avec jusqu'à 40 % d'entre eux qui présentent des niveaux cliniques d'anxiété et 24 % de détresse sévère, surtout dans les premiers mois suivant le diagnostic.

Alors, comment annoncer sa maladie sans bouleverser l'équilibre familial ?

■ Avec les parents ou les proches : opter pour la progressivité

L'annonce du diagnostic à ses parents ou ses proches est un moment très délicat pour chacun. Certains préfèrent tout expliquer rapidement, comme Myriam et Denis Debord qui ont choisi la transparence avec leurs cinq filles et leurs petits-enfants : « *Le soutien familial a contribué pour 80 % à la réussite de la convalescence de Denis* », rapporte son épouse Myriam, également son aidante. Ou comme Alizée Faurie qui estime que, pour les adultes, « *il faut tout dire, car la plupart des symptômes ne se voient pas, et l'entourage peut avoir du mal à comprendre qu'on soit moins bien à certains moments.* »

Mais en pratique, il n'existe pas d'obligation de « tout dire tout de suite ». **L'essentiel est de préserver l'équilibre émotionnel tout en restant dans une communication ouverte**, de délivrer une information graduelle, adaptée à l'âge – lorsqu'il s'agit d'enfants – ou à la capacité émotionnelle du moment. Autrement dit, d'appliquer la règle d'or de la progressivité. On peut dire : « *J'ai une maladie neurologique chronique, mais elle est suivie et il existe des traitements* » sans entrer immédiatement dans le détail des scénarios possibles, sans parler tout de suite de handicap potentiel ou de formes évolutives. Tout expliquer d'un coup peut submerger, générer des peurs disproportionnées, figer le rôle du malade et celui des proches. « *Il est important d'expliquer l'essentiel, mais entrer dans chaque détail médical peut parfois créer plus d'angoisse*, confirme Delphine Coanon. *J'ai appris à partager avec justesse, sans porter les peurs de tout le monde.* »

LE BON RÉFLEXE

Parce que l'annonce est parfois plus difficile à gérer dans la sphère intime que dans le cabinet médical, **un soutien peut aider** : un psychologue, un groupe de parole, une association de patients.

■ Dans le couple : sauvegarder la dynamique

Le risque principal est que le couple glisse vers une relation soignant-soigné. Les études qualitatives montrent que l'acceptation de la maladie, la communication et le soutien mutuel sont essentiels pour préserver la qualité de l'union : **il est donc important de continuer à se parler comme partenaires et**



L'attention portée à la sexualité doit être intégrée précocement dans la prise en charge multidisciplinaire.

pas seulement autour de la maladie, d'exprimer ses peurs sans dramatiser, de laisser au conjoint le droit d'avoir ses propres émotions. On peut dire : « *Je ne sais pas encore comment ça va évoluer, mais on va avancer étape par étape.* »

Sur le long terme toutefois, la probabilité de rester dans la même relation est significativement réduite par rapport à la population générale, avec un risque accru de séparation, notamment chez les hommes et les couples sans enfants. En particulier, l'impact sur la vie intime et les relations sexuelles au sein du couple est majeur et multifactoriel.

La maladie entraîne fréquemment des troubles sexuels primaires (dus à l'atteinte neurologique), secondaires (liés aux symptômes comme la spasticité, la fatigue, les troubles sphinctériens, la dépression, les troubles cognitifs...) et tertiaires (modification de l'image corporelle, anxiété, changement de rôles dans le couple), qui affectent directement la satisfaction et la fréquence des relations intimes.

Les symptômes urinaires et la dysfonction érectile chez l'homme, ainsi que la baisse de désir et l'anxiété chez la femme, sont des facteurs indépendants de détérioration de la vie intime et du bien-être relationnel.

Avec les enfants : rassurer au maximum

« *À nos enfants, on peut parler avec des mots adaptés pour ne pas les effrayer, mais sans mentir non plus* », conseille Alizée Faurie. Effectivement, privilégiez des explications simples, rassurantes et concrètes avec les jeunes enfants, et une information plus claire mais sans projections catastrophiques avec les adolescents. **Ce qu'il faut à tout**

prix éviter, ce sont les non-dits lourds de sens, les secrets ressentis mais non expliqués. Parce que les enfants perçoivent les changements, une explication simple vaut mieux qu'un silence anxiogène.

Ainsi, préserver l'équilibre ne veut pas dire mentir, seulement ne pas tout expliquer immédiatement. On peut dire ce qu'on sait, dire aussi ce qu'on ne sait pas, reporter certaines discussions à plus tard. La transparence progressive est souvent plus protectrice que l'hypertransparence brutale. L'important est l'honnêteté, la progressivité, le respect du rythme de chacun, et le maintien des rôles familiaux et conjugaux au-delà de la maladie.

Il est légitime de ne partager que ce qui est utile maintenant.



PERMANENCES TÉLÉPHONIQUES

- **Permanence psychologique** : un soutien individuel assuré par une psychologue
- **Permanence sociale** : un accompagnement pour mieux comprendre vos droits, les démarches administratives et les aides disponibles
- **Permanence médicale** : des conseils délivrés par des médecins et professionnels de santé partenaires
- **Permanence juridique** : un soutien pour vos démarches juridiques, spécialement dans le droit du travail

Permanences gratuites et accessibles au :

01 43 90 39 39

Un soutien concret et adapté à chaque situation.

Cercle amical : gérer maladresses, les silences et les peurs

La vie sociale et amicale peut, elle aussi, être fragilisée par les symptômes invisibles ou l'imprévisibilité de la maladie. « *Les relations sociales me demandent toujours des ajustements face aux symptômes invisibles, comme la fatigue par exemple, qui reste encore un sujet mal connu, mal compris* », reconnaît Bernadette Laucournet.

Ainsi, expliquer la sclérose en plaques, poser ses limites, adapter certaines activités devient parfois nécessaire. Pour autant, la maladie ne doit pas conduire à l'isolement et, si on y travaille, le lien social et amical peut se préserver, autrement.

Des réactions parfois déroutantes

Vivre avec une sclérose en plaques, c'est effectivement voir ses relations amicales évoluer. On ne sait pas toujours comment réagir face à une maladie chronique, invisible et imprévisible. Entre les maladresses, les silences et les peurs, il peut être difficile de (re)trouver sa place sans se sentir réduit à sa maladie.

Les réactions des amis peuvent parfois être déroutantes. **Vous pouvez rencontrer différents profils** : les amis très (voire trop) présents, parfois envahissants, qui veulent tout savoir et tout organiser ; les « conseillers », qui envoient articles, régimes miracles ou témoignages trouvés en ligne ; les « silencieux », qui



n'osent rien demander par peur de mal faire ; ou encore les « distants », qui prennent leurs distances sans explication.

Ces attitudes parlent souvent davantage d'eux, de leur anxiété, de leurs peurs, de leur histoire personnelle, que de votre valeur ou de l'importance que vous avez à leurs yeux.

Certaines phrases comme « *Ça ne se voit pas* » ou « *Au moins, ce n'est pas un cancer* » peuvent blesser. Elles peuvent susciter colère, tristesse ou agacement, car elles minimisent votre réalité faite de fatigue, de douleurs, de doutes ou de troubles invisibles. Ces émotions peuvent ensuite entraîner des réactions d'isolement ou de tensions.

Mais dans toute communication, il y a un message émis et un message reçu. Et une remarque peut être vécue comme blessante par vous, alors que, du côté de l'ami, elle est souvent formulée avec empathie et bienveillance. Elle reflète surtout une méconnaissance de votre vécu et une tentative – maladroite mais sincère – de vous apaiser.

La communication pour s'en sortir

Mais alors, comment faire pour éviter ces réactions ou limiter ces remarques bienveillantes mais maladroitement ? La clé reste la communication ! « *Le fait de parler est important, confirme Alizée Faurie, pour expliquer, si cela arrive, pourquoi on ne peut pas être présent, pourquoi il peut nous arriver d'être plus silencieux, afin de ne pas rompre les liens.* »

Vous avez donc tout simplement le droit de corriger avec douceur (« *Justement, la fatigue est invisible, mais elle est bien là* »), de poser une limite (« *Je préfère éviter les conseils médicaux, j'ai peur d'être noyé d'information après* »), ou encore de choisir de ne pas répondre si vous n'en avez pas l'énergie.

Tout expliquer n'est pas une obligation. Pédagogie oui, justification permanente non.

Pour les amis qui ont peur de vous voir souffrir, pour ceux qui craignent de mal dire, de mal faire ou d'être confrontés à l'idée

de maladie chronique, mettre des mots simples sur ce que vous vivez peut aider : « *La sclérose en plaques est imprévisible, mais aujourd'hui ça va* », « *J'ai besoin qu'on continue à faire des choses normales ensemble* », « *Si j'annule, ce n'est pas contre toi, c'est la fatigue* ».

Mais dans bien des cas aussi, les amitiés réservent de belles surprises. Ainsi, Alizée Faurie a eu la chance de n'avoir connu, de la part de ses amis, « *ni silence ni maladresse. Ils ont été d'un grand soutien. Je sais qu'ils se faisaient beaucoup de soucis, mais ils ont toujours tenté de me rassurer. Ils étaient présents, avec un mot, une visite, une marque d'affection.* »

Même avec chez Delphine Coanon, qui a été « *très bien entourée ! Les réactions ont été différentes selon les personnes, mais je me suis sentie soutenue et c'est encore le cas six ans après le diagnostic !* »

Un tri relationnel inévitable

La sclérose en plaques agit parfois comme un révélateur. Car si certaines amitiés se renforcent, deviennent plus profondes, d'autres s'espacent et disparaissent. Cela peut être douloureux. Mais ce tri relationnel n'est pas un échec, il reflète une adaptation à une nouvelle réalité.

Garder aussi en tête que si la sclérose en plaques fait partie de votre vie, elle ne vous définit pas entièrement. Dans l'amitié, vous restez celui ou celle qui aime rire ou faire rire ! celui ou celle qui a des passions et qui aime les partager ! celui ou celle qui écoute aussi les autres, qui est présent(e) !

Maintenir ces moments où la maladie n'est pas le sujet principal, « *continuer à rire, parler d'autre chose, partager des moments simples et garder de la légèreté* », comme l'explique Delphine Coanon, vous aidera à

préserver une identité complète, et donc le lien avec les autres.

Ainsi, gérer les amis avec la sclérose en plaques, c'est souvent naviguer entre transparence et protection, entre pédagogie et préservation de son énergie.

Les amitiés qui tiennent dans le temps sont celles où l'on peut être vrai, imparfait, parfois fatigué mais toujours digne d'être aimé et apprécié.

LE BON RÉFLEXE

Il peut être précieux d'échanger avec des personnes qui vivent la même réalité. Groupes de parole, associations de patients, rencontres dédiées : ces espaces permettent de se sentir compris sans avoir à tout expliquer, et d'alléger le sentiment de solitude.

Agir concrètement pour les patients

Au-delà de la recherche, la mobilisation permet aussi de soutenir les personnes qui vivent avec la maladie.

Grâce à l'engagement des donateurs, France Sclérose en Plaques peut proposer des :

- journées d'information,
- rencontres entre patients,
- temps d'écoute et d'accompagnement.

Ces moments permettent de rompre l'isolement, partager des expériences et trouver des repères après le diagnostic. **La solidarité change aussi le quotidien.**

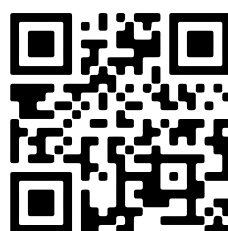
Vous aussi, soutenez les actions pour les patients en faisant un don



1^{er} site d'aide et d'orientation sur les droits des patients et de leurs proches aidants.



Une initiative du Comité SeP Roche, composé principalement d'experts associatifs et de personnes atteintes de sclérose en plaques.



sep-mes-droits.fr



TÉMOIGNAGES

de patient·es

**« Ce que j'aurais aimé
qu'on me dise
après le diagnostic »**

Le diagnostic est tombé, et la déferlante d'informations qui s'abat ensuite sur le patient n'est pas toujours en accord avec ses besoins du moment.

Forts de leur expérience de la maladie, deux patientes et un patient ont accepté de répondre à cette question :

« Aujourd'hui, avec le recul, qu'auriez-vous aimé qu'on vous dise ou de quoi auriez-vous aimé qu'on vous parle après le diagnostic ? »



Sophie Moreau

« L'importance de maintenir une activité physique »

Après le diagnostic, c'est compliqué de savoir ce qu'il faut faire...

Prendre un rendez-vous avec un neurologue, qui, où ? Une lettre d'adressage de son médecin traitant, c'est quoi ? Beaucoup de questions après ce premier entretien... Une ponction lombaire, c'est quoi ? C'est douloureux ? Est-ce indispensable ?

À partir de là, tout va se poser clairement. Un nouveau vocabulaire : ALD, MDPH, RQTH, bolus, corticoïdes, poussées... fatigue extrême. Tout est source de stress, aussi. Comment la maladie va-t-elle évoluer ? Vais-je finir en fauteuil roulant ?

Ne pas rester seule. Trouver un site où on peut avoir des réponses, que ce ne soit pas anxiogène. Se faire aider par une association SEP, participer aux ateliers qu'elle propose, pour comprendre.

Après le diagnostic, j'aurais aimé qu'on me dise qu'il faut organiser sa journée et fractionner les tâches ; comme une pile chargée à 100 % le matin, l'énergie se vide au fur et à mesure. **J'aurais aimé qu'on me dise aussi qu'il faut maintenir une activité sportive, garder de la mobilité, marcher.** Je trouve que c'est intéressant de le savoir dès le départ. Aller chez le kiné toutes les semaines, faire des séances d'orthoptiste si nécessaire, on découvre

petit à petit des soins qu'on ne connaissait pas. Avec cette maladie, j'ai appris à prendre soin de moi, à m'écouter, à me poser, me reposer. À ralentir, à faire les choses calmement.

S'adapter aux différentes situations, garder un esprit positif. C'est un long chemin... Le deuil d'une ancienne vie, l'acceptation... puis la résilience qui se met en place : la vie sera différente mais elle sera tout aussi belle.

C'est à ce moment que j'ai eu envie de me tourner vers l'association France Sclérose en Plaques pour devenir bénévole et aider les autres. La recherche avance à grands pas, il y aura des hauts et des bas mais la vie est belle, alors profitons-en !



Julien Gras

« Rencontrer des associations de patients »

Mon diagnostic a été posé relativement rapidement, un peu moins de trois mois après les premiers symptômes.

Tout n'a pas été parfait pour autant. Mon médecin traitant de l'époque ne m'a pas du tout accompagné, me laissant seul devant des résultats d'analyse sanguine sans interprétation, et une ordonnance pour deux IRM et un neurologue à trouver par moi-même. En 2021, avec les contraintes liées au Covid-19 encore en place, ce ne fut pas une mince affaire, mais j'ai fini par obtenir mes IRM et un rendez-vous avec une neurologue.

Ayant une formation initiale en biologie et parce que j'avais effectué quelques recherches sur Internet (même si on sait tous qu'il ne faut pas le faire !), je m'attendais au diagnostic de sclérose en plaques. Ma poussée venait de s'éteindre progressivement, sans séquelle visible, je n'étais pas immédiatement inquiet. J'ai donc posé peu de questions lors de ce premier rendez-vous, elles me sont venues avec le temps.

Heureusement, mon mari et moi avons pu nous entretenir avec la neurologue peu après le diagnostic, ce que nous avons tous deux beaucoup apprécié. Cela nous a permis, je crois, de mieux intégrer cette nouvelle dans nos vies, avec un même niveau

d'information au départ et l'opportunité de verbaliser nos inquiétudes, nos interrogations et nos espoirs. Si je devais revenir en arrière, **j'aurais aimé qu'on me parle des associations de patients et des réseaux de professionnels spécialisés** qui existaient alors. J'étais à la recherche de témoignages de personnes dans ma situation, ou qui l'avaient été dans le passé.

C'est sans doute pour cela qu'après avoir été donateur, j'ai rejoint France Sclérose en Plaques en tant que bénévole, puis aujourd'hui comme délégué de mon département.



Cathy Sorin

« Ressentir l'empathie de mon interlocuteur »

Voilà dix ans que j'ai la sclérose en plaques, que j'ai appris à m'adapter et vivre avec... L'autre jour, **j'ai imaginé ce que j'aurais aimé qu'on me dise lors de l'annonce du diagnostic.**

La première chose qui me vient : entendre des mots simples ! Une approche moins pragmatique et plus pédagogique. Ressentir l'empathie de mon interlocuteur.

Ensuite, plusieurs phrases apprises avec le temps, que j'ai pu dire à mes proches pour les rassurer :

- Oui, la sclérose en plaques est une maladie sérieuse mais elle n'est pas grave ! On n'en meurt pas plus vite.
- Prendre le temps de digérer l'information.
- La SEP existe sous différentes formes, seul le temps donnera des précisions ; quoi qu'il en soit, il existera des adaptations pour le quotidien.
- Être diagnostiqué aujourd'hui permet de bénéficier de traitements efficaces qui aident à mieux contenir l'évolution.
- C'est vrai que la SEP se contrôle de mieux en mieux mais, encore à ce jour, elle ne se guérit pas.
- Tout au long du parcours de vie, des équipes médicales seront à l'écoute, il suffit de demander aux neurologues/généralistes et d'oser frapper aux bonnes portes.
- Il existe des patients formés pour écouter, accompagner, aider dans les démarches administratives à venir, recommander un site web avec des informations fiables : bref, je ne suis pas seule et mes proches non plus !

Pour finir, deux petits conseils : retenir que je ne suis pas responsable du déclenchement de la maladie et, si le doute subsiste, demander un second avis médical pour être sûr du diagnostic et avancer sans être perplexe.





Devenir acteur de sa santé

Vivre avec la sclérose en plaques implique de faire face à de nombreuses décisions et incertitudes concernant sa santé. Pour autant, devenir acteur de sa santé ne signifie pas tout gérer seul. Il s'agit plutôt, en collaboration avec son équipe médicale, de participer activement aux décisions qui nous concernent.

Pourquoi devenir acteur de sa santé ?

Les recherches montrent que les personnes atteintes de la sclérose en plaques qui s'impliquent activement dans la gestion de leur maladie ont une meilleure qualité de vie, moins d'anxiété et une plus grande satisfaction face aux décisions prises.

Vous connaissez votre corps mieux que quiconque, et votre expérience quotidienne est essentielle pour guider les choix

thérapeutiques. « *Le message essentiel à faire passer, selon moi, est qu'il est vital d'être acteur de sa maladie*, insiste Bernadette Laucournet. *Si le traitement de fond mis en place par le médecin est fondamental, il appartient à tout patient de rester maître de sa vie et de trouver ce qui est bon pour lui, lui fait du bien, lui donne de l'énergie, lui facilite le quotidien et l'aide à vivre le mieux possible.* »

Comment devenir acteur de sa santé ?

Avoir des connaissances solides sur votre maladie vous permet de prendre des décisions éclairées et de mieux gérer votre quotidien. Les études montrent en effet que les programmes éducatifs augmentent significativement les connaissances des patients sur la sclérose en plaques et améliorent

leur capacité à s'autogérer. Cependant, trop d'informations peuvent être accablantes, surtout si vous souffrez de fatigue ou de troubles cognitifs. Ce que confirme Delphine Coanon, qui avoue avoir « *cherché beaucoup d'informations au début. Puis, j'ai compris que trop lire pouvait amplifier mes peurs.* »

Tout l'enjeu sera donc de reconnaître ses limites afin de trouver le bon équilibre.

LE SAVIEZ-VOUS ?

Les ressources médicales, sociales, professionnelles et associatives constituent des appuis solides pour construire un équilibre personnel.

Mettre en place des stratégies personnelles d'autogestion

Plusieurs études menées auprès de personnes vivant avec la SEP ont permis d'identifier des stratégies à mettre en place pour trouver son équilibre. Voici neuf conseils à suivre pour une autogestion réussie de votre maladie.

Définir ses priorités et planifier

Identifiez ce qui est important pour vous et organisez votre énergie en conséquence. Apprenez à dire non et à déléguer quand c'est nécessaire.

Gérer son stress

Le stress peut aggraver les symptômes de la SEP. Identifier vos sources de stress et développer des stratégies pour y faire face (relaxation, méditation, activités plaisantes) est crucial pour votre bien-être.

Gérer ses symptômes

Apprenez à reconnaître vos symptômes, à distinguer une vraie poussée d'une aggravation temporaire et à savoir quand consulter. Tenez un journal de vos symptômes si cela vous aide.

S'informer

Il est essentiel de s'informer auprès de sources fiables (associations reconnues, réseaux de santé, équipe soignante, centres experts), mais aussi « *de choisir des moments précis pour s'informer, plutôt que d'y penser en permanence* », conseille Delphine Coanon, qui complète : « *Au lieu de multiplier les recherches, j'ai aussi appris à poser des questions ciblées à mon équipe médicale.* »

Comprendre les grandes lignes de sa maladie

Y a-t-il de nouvelles lésions à l'IRM ? Le traitement est-il suffisamment efficace ? Quels sont les bénéfices et les risques ?

Préparer ses consultations

Avant un rendez-vous, notez les événements médicaux ou personnels importants, vos questions et vos préoccupations. Apportez les résultats récents (IRM, bilans biologiques) ainsi que la liste de vos traitements.

Adopter un mode de vie sain

L'activité physique régulière, une alimentation équilibrée, un sommeil de qualité et l'arrêt du tabac sont des éléments que vous pouvez contrôler et qui ont un impact réel sur l'évolution de votre maladie.

Communiquer efficacement

Savoir exprimer vos besoins, vos préoccupations et vos préférences à votre équipe médicale et à vos proches est essentiel. N'hésitez pas à poser des questions et à demander des clarifications.

Ajuster sa perspective

Accepter la maladie ne signifie pas abandonner, mais plutôt reconnaître la réalité pour mieux avancer. Cela implique de se concentrer sur ce que vous pouvez contrôler plutôt que sur ce qui échappe à votre contrôle.

Un projet qui donne sens à la vie

Denis Debord a été diagnostiqué à l'âge de 70 ans. Pour le soutenir dans ses efforts face à la SEP, son épouse Myriam et lui-même ont imaginé un projet commun, motivant et à sa mesure : parcourir le canal des Deux-Mers, à tricycle électrique pour Denis et à vélo pour Myriam.

Le binôme a décidé de rouler un jour sur deux, en alternance avec la tenue, sur le parcours, de réunions pour parler de la SEP et récolter des fonds grâce à l'association Roues Solidaires SEP & Mobilité créée pour l'occasion. En parallèle, une cagnotte en ligne a été ouverte et des tee-shirts sont vendus

au bénéfice de France Sclérose en Plaques pour soutenir la recherche et les patients. « *Ainsi, un projet donne sens à notre vie ! se réjouit Myriam. Nous devenons acteurs de la maladie et elle ne domine pas notre vie...* » Départ de Castets-en-Dorthe (Gironde) le 25 avril, arrivée à Sète le 16 mai et réunion le lendemain !

S'informer auprès de sources fiables

Aujourd'hui, lorsqu'on recherche une information, le réflexe est de se « ruer » sur Internet ou d'interroger une IA, et ce d'autant plus après un diagnostic... Oui mais voilà, où regarder ?

Le volume d'informations disponibles est tellement important qu'on peut vite s'y perdre ou tomber sur des informations erronées ou anxiogènes si elles ne sont pas expliquées ni remises dans leur contexte...

Alors, comment s'informer sans anxiété et éviter le trop-plein médical ?

Tout d'abord, il faut se poser les bonnes questions : qu'est-ce que je veux savoir ? Ai-je besoin d'une information précise, ou bien de me rassurer ? Est-ce que je préfère m'informer en

surfant sur Internet, en lisant un document papier, en échangeant avec d'autres personnes ?

À ce sujet, la plupart des patients semblent unanimes : « *Je pense qu'il faut éviter Internet et plutôt se fier au discours médical* », estime Laura Geneste. Un avis partagé par Alizée Faurie, qui conseille de « *ne pas fouiller sur Internet ni aller sur les forums* », tout en reconnaissant que « *c'est bien entendu ce qu'on fait tous, surtout au début* ». Delphine Coanon, elle, a pris l'habitude de « *sélectionner les sources d'informations et d'éviter les forums non modérés* ».

Internet : une ressource utile mais à utiliser avec prudence

En première intention, il est bien sûr naturel de se tourner vers Internet. C'est compréhensible, les informations sont accessibles immédiatement.

Cependant, ces recherches peuvent parfois susciter davantage d'inquiétude. Les informations sont nombreuses, parfois contradictoires, et certains témoignages ou contenus alarmants ne reflètent pas toujours la réalité actuelle de la prise en charge de la SEP ni les progrès réalisés ces dernières années dans les traitements. Certains forums, en particulier, sont remplis de cas sévères et bien souvent

a n c i e n s ...



Il est donc préférable de ne consulter que des sites validés par des professionnels de santé ou des associations spécialisées.

On peut ainsi aller visiter ceux :

- des centres de ressources et de compétences (CRC-SEP), pour avoir de l'information médicale et connaître les protocoles de recherche en cours, voire y participer ;
- des associations nationales de patients, comme le site de France Sclérose en Plaques où vous trouvez de nombreuses informations fiables et mises à jour ;
- des réseaux SEP régionaux, qui offrent des renseignements localisés vous permettant de vous projeter dans une prise en charge de proximité ;
- des associations locales de patients, qui sont le relais de contacts ou d'événements proches de chez vous.

Il est également conseillé de se fixer une limite de temps : scroller sur Internet pendant

plusieurs heures peut en effet alimenter l'angoisse, surtout si les recherches sont faites avant le coucher. Il est donc préférable, par exemple, de chercher des informations pendant seulement 20 à 30 minutes et, surtout, de ne pas le faire tous les jours.

Les associations : pour s'informer et échanger

En France, plusieurs associations proposent des informations accessibles et validées sur la sclérose en plaques. Outre leurs sites internet, elles disposent souvent de brochures papier permettant d'accéder à des informations ciblées sur différentes thématiques : les poussées, les traitements, la gestion de la fatigue...

Ces associations offrent également des espaces d'échange entre patients, au niveau national et local, dans le cadre d'événements ponctuels ou de rencontres récurrentes, un excellent moyen de partager ses préoccupations avec des personnes qui vivent des expériences similaires.

Les équipes spécialisées : un appui tout au long du parcours de soins

Une autre piste pour s'informer en toute confiance est d'échanger directement avec des professionnels de santé.

Si votre neurologue reste bien sûr un interlocuteur central, il n'est pas le seul. Dans de nombreux centres spécialisés – services de neurologie, CRC-SEP ou services de médecine physique et de réadaptation –, vous pouvez rencontrer différents professionnels ayant une expertise de la maladie.

Parmi eux, **les infirmières référentes SEP** sont souvent un contact privilégié. Elles sont en mesure de répondre aux questions que vous vous posez après l'annonce du diagnostic, vous aider à mieux comprendre la maladie et les traitements, vous orienter vers d'autres professionnels si besoin. Elles peuvent aussi vous diriger vers les programmes d'éducation thérapeutique. Organisés en séances individuelles et collectives, ces programmes permettent de rencontrer d'autres patients et d'aborder, de manière collaborative, des sujets sur la vie quotidienne avec la maladie : comment en parler à ses proches, se renseigner sur ses droits sociaux, l'hygiène de vie...

Dans un certain nombre de régions, il existe aussi des **réseaux de santé dédiés à la SEP**. Généralement organisés sous forme associative, ils réunissent des équipes pluriprofessionnelles : infirmiers, psychologues, assistants sociaux, et parfois ergothérapeutes ou kinésithérapeutes. Leur objectif est de vous accompagner dans les différentes dimensions de la vie avec la maladie : compréhension de la SEP, soutien psychologique,

AYEZ LE RÉFLEXE FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES !

« France Sclérose en Plaques nous aide beaucoup. Sa documentation et les rencontres avec les chercheurs et scientifiques nous éclairent sur les avancées de la recherche. »

Comme pour Myriam et Denis Debord, France Sclérose en Plaques cherche à fournir à toutes les personnes touchées par la SEP l'accompagnement dont elles ont besoin à travers les nombreux outils qu'elle a mis en place, parmi lesquels des brochures thématiques, groupes de parole, ateliers, journées d'information, webinaires et permanences téléphoniques, mais aussi divers événements comme les Journées Portes Ouvertes dans les laboratoires, le Congrès des patients, etc.

Retrouvez toutes les informations utiles sur www.france-sclerose-en-plaques.org



démarches administratives, organisation du quotidien ou maintien dans l'emploi.

Pour vous comme pour vos proches, ces équipes peuvent représenter un soutien précieux après l'annonce du diagnostic.

Savoir demander de l'aide

Être acteur de sa santé signifie aussi savoir repérer les signaux importants pour demander de l'aide au bon moment : lors

d'événements spécifiques, tels que l'apparition de nouveaux symptômes neurologiques durant plus de 24 heures, une aggravation progressive (troubles de la marche, de l'équilibre et cognitifs), des troubles de l'humeur – comme Anthony Delaleuf qui reconnaît « *que l'anxiété et les questionnements avaient provoqué chez lui une colère permanente pour tout et pour rien* » –, des difficultés urinaires et sexuelles, des effets secondaires du traitement et/ou difficultés d'observance ou un changement de vie important (projet de grossesse, voyage à l'étranger, déménagement...).

Pour Laura Geneste, « *ce fut tout simplement lorsque j'ai été débordée psychologiquement par le fait de tout garder pour moi* ». « *J'ai compris que vouloir tout gérer seule me fatiguait parfois davantage que la maladie elle-même* », témoigne à son tour Delphine Coanon qui, à ceux qui hésitent encore à se faire accompagner, rappelle que « *demander de l'aide n'est pas un renoncement. C'est plutôt une façon de prendre soin de soi dans la durée.* »

MÉMO : QUI FAIT QUOI ?

La prise en charge de la SEP est aujourd'hui multidisciplinaire. Mais quel est le rôle de chacun au sein de l'équipe ?

- Le **neurologue** s'occupe du suivi de la pathologie et de ses traitements.
- Le **médecin traitant** assure la coordination du suivi global.
- L'**infirmier spécialisé** joue un rôle clé dans l'éducation thérapeutique et l'accompagnement au quotidien.
- Le **médecin de médecine physique et de réadaptation** évalue les capacités fonctionnelles, aide à les entretenir et coordonne les acteurs paramédicaux.
- Le **kinésithérapeute** prend en charge les troubles de la marche et de l'équilibre, et travaille le renforcement musculaire et la lutte contre la raideur.
- Le **psychologue** et le **neuropsychologue** assurent la prise en charge psychologique et cognitive.
- L'**orthophoniste** intervient en cas de troubles du langage, de la déglutition ou de la cognition.
- L'**assistante sociale** s'occupe de l'accès aux droits et aux aides financières et administratives.
- Les **associations de patients** apportent information, partage d'expérience et soutien.

J'ai compris que je devais me faire aider

« *J'ai compris que je devais me faire aider lorsque j'ai commencé à m'énerver pour rien contre mon épouse et mes enfants* », confie Anthony Delaleuf. Son neurologue lui conseille alors de **contacter le réseau NeuroCentre qui dispose de nombreux soignants spécialistes de la maladie et propose plusieurs ateliers collectifs thématiques.**

« *J'ai d'abord hésité, mais j'ai fini par franchir le pas. Et je ne le regrette pas* », affirme Anthony. « *J'ai pu me faire aider dans tous les changements liés à la maladie* », résume-t-il. Après sa rencontre avec une psychologue qui le suit encore aujourd'hui, il a pu profiter des conseils d'un ergothérapeute qui ont facilité son quotidien à la maison et sécurisé sa conduite automobile. Par la suite,

plusieurs entretiens avec une neuropsychologue, des kinésithérapeutes et des ergothérapeutes lui ont fait comprendre que des changements s'imposaient. Il y a trois ans, Anthony a également rejoint SEP 36, une association locale dédiée à la SEP. « *Ce type de structures peut être d'une grande aide pour les personnes nouvellement diagnostiquées ou les aidants, car les intervenants savent ce qu'est la maladie et peuvent répondre aux différentes questions qu'on se pose.* »

Aujourd'hui, sa vie familiale est plus apaisée. « *La rencontre avec ces différents acteurs m'a permis d'accepter la maladie et ses conséquences sur mon quotidien* », reconnaît Anthony.



Les ressources de France Sclérose en Plaques

Après l'annonce du diagnostic, les questions se bousculent et il est important de pouvoir se raccrocher à **une information fiable et accessible**.

Sur ce plan, **France Sclérose en Plaques est pleine de ressources** : brochures, podcasts, webinaires, réseau de bénévoles... la fondation met tout en œuvre pour que chaque personne concernée puisse trouver ses repères.



Les outils utiles après l'annonce

La brochure ciblée Pour trouver ses premiers repères

Conçue pour répondre aux premières questions et proposer des repères concrets, notre nouvelle brochure **Nouveaux diagnostics : les bons réflexes à adopter** met en avant trois étapes essentielles : s'entourer rapidement de professionnels de santé et de structures spécialisées, se préparer à annoncer la maladie à son entourage, et engager sans attendre

les premières démarches administratives.

Au fil des pages, elle rappelle aussi que chaque parcours est unique. Il n'existe pas de « bonne » manière de vivre ou d'annoncer la maladie : chacun avance à son rythme. L'essentiel est de pouvoir s'appuyer sur des ressources fiables, de bénéficier d'un accompagnement adapté et de ne pas rester seul face aux interrogations.

Pensée comme un guide pratique et accessible, cette brochure

visse à redonner des repères, rassurer et aider à franchir les premières étapes après l'annonce du diagnostic. Parce que mieux comprendre, c'est déjà commencer à reprendre la main.

Retrouvez nos brochures en téléchargement sur le site de France Sclérose en Plaques





Les podcasts

Pour partager l'espoir

Après le succès de sa première saison, le podcast de France Sclérose en Plaques revient avec une nouvelle série profondément humaine et inspirante.

Intitulée « **Après l'annonce : se reconstruire, se réinventer** », la saison 2 explore un moment charnière : celui où, après l'annonce du diagnostic, commence un autre chemin.

Portée par la voix de Natacha, aux côtés de l'animateur Vincent Valinducq et des témoignages sincères de patientes et patients, cette saison donne à entendre des parcours de vie, des doutes, mais aussi des ressources insoupçonnées. Car si l'annonce bouleverse, elle peut aussi devenir le point de départ d'une nouvelle dynamique, où chacun apprend à avancer autrement, à se redéfinir et à mobiliser sa propre force.

Au fil des épisodes, les auditeurs sont accompagnés pas à pas : de l'errance avant le diagnostic, souvent marquée par l'incertitude et l'incompréhension, aux premières semaines après l'annonce, où le souffle revient doucement.

Vient ensuite le temps de reprendre le contrôle : comprendre la maladie, s'informer, devenir acteur de son parcours, puis celui de réapprendre son corps, de s'adapter et de trouver de nouveaux équilibres.

La saison met en lumière une dimension essentielle : se réinventer. Projets, travail, relations, identité... autant de facettes d'une vie qui ne s'arrête pas, mais qui se transforme. Avec, en fil rouge, une conviction forte : la reconstruction ne se fait jamais seul mais grâce aux liens, aux accompagnements et à l'espoir partagé.

À travers cette série, France Sclérose en Plaques poursuit une ambition claire : faire entendre les voix des patientes et patients, transmettre des repères concrets et rappeler que, même après l'annonce, il est possible de se reconstruire... et de se réinventer.

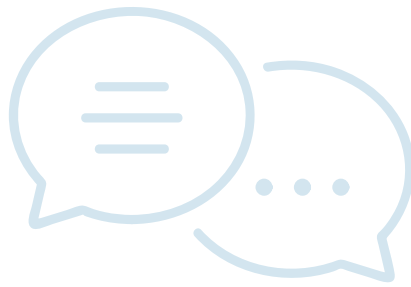
Les rencontres

Pour ne pas rester seul

Après l'annonce, une chose est essentielle : ne pas rester seul.

Parce que se reconstruire passe aussi par la rencontre, l'échange et le partage d'expériences, France Sclérose en Plaques propose tout au long de l'année de nombreux espaces pour se retrouver, s'exprimer et avancer ensemble.





- **À travers des ateliers en visioconférence, gratuits et confidentiels**, chacun peut trouver des ressources concrètes pour mieux vivre avec la maladie : accompagnement psychologique, activité physique adaptée, bien-être, fonctions cognitives, maintien dans l'emploi ou encore sophrologie et méditation. Ces temps permettent d'explorer, à son rythme, des solutions adaptées à son quotidien.
- **Les groupes de parole**, en présentiel ou à distance, offrent quant à eux un espace précieux pour partager son vécu, déposer ses émotions et rompre l'isolement, que l'on soit patient ou aidant. Parce qu'entendre d'autres parcours, c'est souvent se reconnaître... et se sentir moins seul.

- France Sclérose en Plaques, c'est aussi **une écoute au quotidien** grâce à des permanences téléphoniques, assurées par des professionnels (psychologues, médecins, travailleurs sociaux, juristes), accessibles gratuitement et en toute confidentialité. Un soutien essentiel pour répondre aux questions, orienter et accompagner à chaque étape du parcours.
- Au-delà de ces dispositifs, l'association propose également **des temps forts pour s'informer et se rassembler** : des lives d'information chaque mois, des rencontres au cœur



Ce qu'on donne, c'est du temps. Ce qu'on reçoit, c'est bien plus.

Mireille Fourile, bénévole, déléguée départementale des Ardennes



de la recherche avec les Journées Portes Ouvertes dans les laboratoires, ainsi que de grands événements comme le Congrès annuel des patients ou le Grand Défi Solidaire.

Autant d'occasions de créer du lien, de mieux comprendre la maladie et de s'inscrire dans une communauté engagée, présente partout sur le territoire.



Après un diagnostic de SEP, une information fiable est essentielle.

Un don de 10 euros permet d'envoyer plusieurs brochures d'information à une personne nouvellement diagnostiquée. Un geste simple qui peut aider quelqu'un à se sentir moins seul face à la maladie.

Vous aussi, soutenez l'information des patients en faisant un don



Pourquoi vivre vos symptômes en silence ?

Fuites fécales

Temps excessif passé aux toilettes

Infections urinaires

Fuites urinaires

Diminution du plaisir sexuel

Gêne intime

Vie dictée par ses troubles intimes

Constipation

Hémorroïdes

Difficultés à uriner

Urgences urinaires

Inconfort urinaire

Douleurs lors des mictions

Mictions nocturnes répétitives

Parlez-en à votre neurologue.

Faites le point en quelques minutes en répondant au questionnaire qui vous permet d'identifier vos symptômes. Des solutions efficaces existent.

Scannez pour accéder au questionnaire



<https://info.coloplast.fr/questionnaire-troubles-intimes>

Laboratoires Coloplast, SAS : Société par actions simplifiée - Siège social : 38 rue Roger Salengro
94120 Fontenay-sous-Bois - France - Capital social : 22 001 980 Euros - RCS CRETEIL : 312 328 362
SIREN : 312 328 362 - CODE NAF (ex APE) : 4646Z - N° TVA Intracommunautaire : FR 18 312 328 362
Le logo Coloplast est une marque enregistrée par Coloplast A/S, DK 3050 Humlebaek.
© Tous droits réservés aux Laboratoires Coloplast - PA

 **Coloplast**



Le réseau bénévole en région : une force humaine au cœur de notre action

Partout en France, des femmes et des hommes donnent de leur temps, de leur énergie et de leur cœur pour faire avancer la recherche sur la SEP et améliorer la vie des personnes touchées.

Leur engagement constitue une force essentielle pour France Sclérose en Plaques.

Aujourd'hui, plus de 200 bénévoles, 23 délégués départementaux et 29 patients partenaires participent activement à faire vivre notre mission sur le territoire.

Grâce à eux, la fondation se rapproche des personnes concernées par la maladie, de leurs proches et des acteurs locaux, créant ainsi un véritable réseau de solidarité et d'entraide.



Ici, on ne parle pas
d'agir. On agit.
Irène Leclerc, patiente partenaire



Des initiatives locales qui font la différence

Sur tout le territoire, les bénévoles sont à l'origine d'actions concrètes : événements solidaires, manifestations sportives, campagnes de collecte ou actions de sensibilisation.

En 2025, près de 150 manifestations ont été organisées par le réseau, permettant de mobiliser le public et de soutenir la recherche et les actions menées auprès des personnes concernées par la maladie.

Pour 2026, l'ambition est d'aller encore plus loin.

Les actions menées sur le terrain prennent des formes très variées et s'adaptent aux dynamiques locales :

- journées d'information dédiées à la sclérose en plaques,
- cafés SEP pour favoriser l'échange entre personnes concernées,
- groupes de parole et moments de soutien entre pairs,
- concerts solidaires,
- lotos associatifs,
- marches solidaires et événements sportifs...

Des bénévoles accompagnés et engagés

S'engager comme bénévole chez France Sclérose en Plaques, c'est rejoindre une communauté dynamique et solidaire. Les bénévoles sont accompagnés dès leur arrivée grâce à un parcours d'accueil structuré : une visioconférence d'accueil pour favoriser un premier échange humain, complétée par un livret d'accueil et d'intégration pour découvrir facilement la fondation et son fonctionnement.

Réunions en distanciel, formations thématiques, groupes d'échanges WhatsApp, tutoriels et outils de communication permettent à chacun de trouver sa place et de s'impliquer selon ses envies et ses disponibilités.

L'objectif : donner à chaque bénévole les moyens d'agir efficacement et durablement au service des personnes concernées par la sclérose en plaques.

À toutes celles et ceux qui donnent de leur temps, qui organisent, qui sensibilisent, qui mobilisent autour d'eux : merci. Votre engagement est précieux et fait chaque jour la différence.



À PROPOS DE FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES

France Sclérose en Plaques est l'acteur français de référence en matière de lutte contre la SEP, aux côtés des patients.

Sa raison d'être consiste, d'une part, à stopper, réparer et vaincre cette maladie grâce au financement de la recherche et, d'autre part, à agir avec et pour les patients et leurs proches afin de permettre une meilleure prise en charge des personnes concernées dans la société ainsi qu'une amélioration de leurs conditions de vie.

Et si vous rejoigniez le mouvement ?

Le réseau bénévole a besoin de nouvelles énergies pour continuer à se développer. Dans de nombreux départements, nous n'avons pas encore de représentants, et toutes les forces vives sont les bienvenues. Que ce soit pour organiser un événement, relayer nos actions, participer à une collecte ou devenir délégué(e) départemental(e), chacun peut trouver sa place et continuer à sa manière.

Ensemble, nous pouvons faire avancer la recherche et changer le quotidien des personnes touchées par la sclérose en plaques.

Contact : 01 43 90 39 32 • regions@francesep.org



Pourquoi une prise en charge pluridisciplinaire ?

La prise en charge de la sclérose en plaques a considérablement évolué au cours des dernières années. Outre l'existence d'un traitement médicamenteux de fond dans les formes primaires progressives de SEP, une prise en charge globale et pluridisciplinaire doit être poursuivie tout au long de la maladie.

Spasticité, douleurs, troubles de l'équilibre, troubles sphinctériens urinaires et anaux, troubles sexuels... Tous ces symptômes font l'objet d'une prise en charge spécifique, sans oublier la prise en charge des troubles moteurs, de la déglutition et de la parole, les troubles cognitifs, etc...

Qu'est-ce qu'une prise en charge pluridisciplinaire ?^{1,2}

À l'instar d'autres maladies chroniques comme le diabète, la prise en charge de la SEP est dite « pluridisciplinaire ». Elle coordonne différents professionnels de santé médicaux et paramédicaux, à l'hôpital et en libéral, autour du patient : spécialistes en médecine physique et de réadaptation, algologues, urologues, gastroentérologues, sexologues mais aussi rééducateurs, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, neuropsychologues et psychologues, etc... L'activité physique adaptée fait également partie de l'arsenal à disposition des patients.

Ce type de prise en charge s'impose dans les formes progressives de SEP, pour lesquelles peu de traitements de fond existent.

A quoi sert la prise en charge pluridisciplinaire ?^{1,2}

L'objectif global est, à l'évidence, de réduire le plus possible le handicap de patients et de maintenir les capacités physiques, cognitives, mais aussi professionnelles et sociales des patients.

Il est facilité par une action coordonnée des professionnels de santé.

En ciblant les différentes composantes du handicap, on assure aux patients une prise en charge plus globale et complémentaire.

Par exemple, les faiblesses musculaires d'un patient sont travaillées avec le kinésithérapeute, ce qui permet de maintenir ses capacités et son autonomie. En parallèle, les troubles urinaires et anaux se dégradent fortement mais ne sont pas pris en charge. Le handicap devient invalidant, en dépit de la kinésithérapie. Tous les symptômes doivent être soignés afin d'éviter leur majoration. C'est ce qu'assure le suivi pluridisciplinaire.

Comment bénéficier d'une consultation pluridisciplinaire ?^{1,2,3}

C'est le neurologue qui est censé coordonner la prise en charge et s'assurer que le patient voit les spécialistes adaptés et que les différents symptômes soient traités. Dans les faits, c'est souvent le patient qui prend ses rendez-vous (c'est moi qui gère ma prise en charge par exemple). C'est aussi une façon de s'impliquer dans sa prise en charge et d'en devenir acteur ou actrice.

De la même façon, les centres de ressources et de compétences SEP coordonnent différents experts.

En cas de difficultés à bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire, vous pouvez également vous tourner vers les réseaux de soin SEP qui proposent différents professionnels de santé.

Retrouver cet article ainsi que tous nos contenus à disposition des patients et de leurs aidants sur notre site www.sep-ensemble.fr ou en flashant ce QR code :



1. Adil Maarouf.. 22 Avril 2022. 72(4);394-8)

2. <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/sclerose-plaques-sep/prise-charge.html>

3. <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/sclerose-en-plaques-2712.html#objectifs-de-la-prise-en-charge>



SEP & sport

Des parcours qui redonnent de l'élan

La maladie, les épreuves, les détours de la vie ne définissent pas tout.

Par leurs témoignages, **trois sportifs de haut niveau** racontent comment chacun a su puiser en lui des ressources insoupçonnées pour avancer, se réinventer et continuer à rêver.

« La maladie m'a appris que tout est possible. »



Céline Rouillard

Parasurfeuse et atteinte de la sclérose en plaques, Céline Rouillard incarne une force de vie. Du choc du diagnostic à sa renaissance, elle nous parle de son combat.

Un bouleversement... puis un déclic

« À l'annonce de la maladie, je me suis dit que c'était la fin. J'étais anéantie. » Mais très vite, quelque chose bascule. « Les jours puis les semaines ont passé, et je me suis dit : si c'est bientôt la fin, autant en profiter et vivre mes rêves. À partir de ce moment-là, j'ai foncé, sans me poser de questions. »

Une rencontre marque un tournant : « J'ai croisé un ancien rugbyman atteint de la SEP qui m'a dit : "Le

secret, c'est de trouver une passion et de s'y investir à fond pour ne pas penser à la maladie." Il avait raison. J'ai suivi son conseil, et ça a changé ma vie. »

Oser, vivre, se révéler

Pour Céline, la sclérose en plaques a été un révélateur. « Elle m'a montré que tout est possible. Qu'il faut oser et vivre ses passions à fond. » Le surf s'impose alors comme une évidence. « Avant, je n'en avais jamais eu envie... et aujourd'hui, c'est devenu essentiel dans ma vie. » Sa manière de voir le monde évolue profondément : « J'apprécie les choses différemment, je les savoure et je les vis intensément. Je m'interdis de regarder en arrière pour ne pas comparer l'avant et l'après. Mais clairement, ma vie aujourd'hui est extraordinaire. Je vis des choses que je n'aurais jamais imaginé vivre. »

Se réinventer au quotidien

Vivre avec la maladie demande des ajustements, mais Céline a trouvé son équilibre : « Je fais en sorte de faire ce que j'aime, de me faire plaisir un maximum pour mieux vivre les contraintes. » Selon elle, parvenir à oublier qu'elle est malade grâce au surf est sa plus belle victoire. Elle a aussi mis en place ses propres repères : « Je me lève tôt pour avoir le temps de faire les choses, car tout me prend plus de temps. Et ma sieste à 14 heures est indispensable pour tenir toute la journée. »

Des soutiens essentiels

« Ma famille et mes amis sont mes piliers. Ils me soutiennent et sont admiratifs de ce que j'entreprends. » Un entourage précieux sur lequel Céline peut compter, qui lui permet de continuer à avancer avec confiance.

Regarder loin, viser haut

Aujourd'hui, Céline est portée par ses ambitions sportives : « *Mon objectif, ce sont mes résultats. Viser toujours plus haut, gagner l'or en individuel, participer à davantage de compétitions...* et espérer qu'un jour, le parasurf soit reconnu comme discipline paralympique. »

un message fort : « *Tout est possible. La vie est différente avec la maladie, mais différente ne veut pas dire moins bien, bien au contraire.* »

Un message d'espoir

À celles et ceux qui viennent d'être diagnostiqués, elle adresse

« **Les plus grands exemples de résilience, ce sont les vôtres.** »



Thibaut Vauchel-Camus

Skipper engagé et passionné, Thibaut Vauchel-Camus nous raconte son parcours sinueux, parfois tortueux, fait de choix, de doutes et de dépassement de soi.

Se réinventer pour rester fidèle à soi-même

« *J'ai eu la chance de découvrir la voile très jeune : ça a été un coup de foudre.* » Mais le chemin vers le

haut niveau n'a rien de linéaire. Entre études, ambitions sportives et réalités de la vie adulte, Thibaut fait plusieurs allers-retours avant de s'éloigner un temps de la course.

Puis, arrive un moment charnière : « *Un véritable coup de tonnerre dans ma vie... Je me suis dit que je n'étais engagé envers rien – ni banque, ni famille –, alors j'ai décidé de retenter une aventure en course au large.* » Un choix fort, presque instinctif, qui marque le début d'une nouvelle dynamique. « *Les moments clés ont souvent été liés à des événements personnels [...], mais aussi à cette envie viscérale de répondre à l'appel de la course au large.* »

La résilience, un langage universel

Pour Thibaut, la mer est un terrain d'expression du dépassement de soi. Mais il relativise : « *Ce que je fais n'est finalement qu'un exemple de ce que beaucoup de personnes vivent au quotidien [...] dans leur vie personnelle, professionnelle... ou face à la maladie.* »

Dans un environnement isolé, incertain et exigeant, il apprend à composer avec l'imprévu : « *Si tout se passe "comme prévu", ce n'est plus une aventure.* » Une philosophie qui résonne particulièrement avec les parcours de vie bouleversés, où l'incertitude devient une composante du quotidien.

Composer avec ses limites

« L'objectif n'est pas d'être le plus fort, mais d'éviter la blessure. » Thibaut insiste sur l'importance de l'anticipation, de l'écoute de soi et de la gestion de la fatigue, car « c'est lorsqu'on atteint un état d'épuisement que les risques augmentent. » Apprendre à ralentir, à s'adapter, à écouter son corps : autant de réflexes qui font écho aux réalités vécues par les personnes atteintes de la SEP.

Un défi, une quête de sens

Pour lui, la Route du Rhum représente bien plus qu'une course : « C'est une épreuve fondatrice [...], un champ d'expression de la course au large en solitaire à l'état pur. » Se préparer à cette transatlantique, c'est accepter de se confronter à soi-même, à ses limites et à ses ambitions.

Un regard tourné vers les autres

Mais c'est dans son message final, adressé à toutes les personnes atteintes de la SEP, que le lien est le plus fort : « Les exemples de résilience, de dépassement de soi, de réinvention de sa vie viennent davantage de vous que de moi. » Et d'ajouter, avec humilité : « Moi, j'ai la chance de choisir mes problèmes [...], c'est clairement vous qui êtes, pour moi, des exemples à suivre. »



« Le handicap invisible a toute sa place... et la vie aussi ! »

Cécile Hernandez

Double championne paralympique de para snowboard cross, atteinte de la SEP et administratrice de France Sclérose en Plaques, Cécile Hernandez incarne une trajectoire hors du commun, faite de chutes, de luttes... et de réinventions.

Un choc, puis une reconstruction

En 2002, la vie de Cécile bascule brutalement : une poussée de sclérose en plaques la laisse paralysée pendant plusieurs mois. Un moment de rupture, où tout s'arrête. Elle abandonne alors le sport, se réoriente, devient journaliste... avant, progressivement, de retrouver le chemin du mouvement. Ce retour n'est pas un simple

retour en arrière : c'est une réinvention.

Se réinventer, encore et toujours

Cécile Hernandez n'a jamais cessé de se transformer. Après une carrière dans le BMX, puis un arrêt brutal lié à la maladie, elle découvre une nouvelle voie : le snowboard. Un choix qui la mènera au plus haut niveau. Aux Jeux paralympiques de Milano-

Cortina 2026, après Pékin en 2022, elle décroche une seconde médaille d'or en snowboard cross, devenant **double championne paralympique** et offrant à la France son premier titre lors de ces Jeux.

À 51 ans, elle incarne aussi la longévité et la persévérance : « *Les sacrifices et la discipline ont fini par payer... aujourd'hui, je l'ai fait.* »

Faire de la fragilité une force

Avec sa maladie, Cécile Hernandez porte un message fort : « *Le handicap invisible a toute sa place dans le parasport.* »

Sa trajectoire illustre une réalité essentielle : la performance n'efface pas la maladie, mais elle permet de vivre avec, autrement.

Derrière les médailles, il y a aussi les blessures, la fatigue, une « santé mentale mise à mal » et une préparation parfois fragilisée. Et pourtant, elle avance.

Une force nourrie par le lien

Son moteur ? Ses proches. Avant les Jeux, sa fille lui écrit : « *Je suis fière de toi.* » Un message qui la bouleverse profondément : « *J'étais dans l'avion en train de pleurer... j'étais juste*

très heureuse. » Parce que se reconstruire ne se fait jamais seul.

Se réinventer, donner du sens

Au-delà de la performance, Cécile Hernandez porte une vision : continuer à se battre, à transmettre, à montrer que la vie ne s'arrête pas après l'annonce. Son parcours en est la preuve : une vie bouleversée... puis reconstruite, étape par étape. Une vie différente, mais pleinement vécue.

FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES

solitaires En Peloton

Ensemble face à la
SCLÉROSE EN PLAQUES

PAPA COURT
MIN SE BAT
Ensemble contre SEP!

Paris
Le grand Défi 2026 SOLIDAIRE
Dim. 18 Octobre
Parc de Sceaux (92)

10 KM ◀ 5 KM ◀ 2,5 KM ◀ 1 KM ◀ COURSES & MARCHES

www.france-sclerose-en-plaques.org

+1 CHALLENGE connecté!

TDK TERRE DE RUNNING

DOMAINE DE SCEAUX PARC ET MOULIN DÉPARTEMENTAIRE

ville Antony

sanofi

ANM

NOVARTIS

SAVE THE DATE

Le grand Défi SOLIDAIRE 2026



Transmettez l'espoir d'un avenir sans sclérose en plaques.

En choisissant la fondation **France Sclérose en Plaques**, vous inscrivez vos convictions dans la durée en soutenant une cause qui vous ressemble.

Grâce au legs, à l'assurance-vie ou à la donation, vous nous offrez le soutien nécessaire pour :

- **faire avancer la recherche** sur la SEP,
- **accompagner les patients et leurs proches** afin de mieux vivre avec la maladie.

La fondation France Sclérose en Plaques dépend intégralement de la **générosité des donateurs, testataires et partenaires**. Les legs représentaient en 2025 près de **40 % de nos ressources**.



La fondation est reconnue d'utilité publique, à but non lucratif. Elle est labellisée Don en Confiance depuis 2010.

Votre contact privilégié :
Marie-Gabrielle ALTERIO · Directrice générale
01 43 90 39 36 · mg.alterio@francesep.org

A microscopic view of neurons, showing a central cell body with multiple branching processes extending outwards. The neurons are stained in shades of orange and red, set against a light, warm-toned background. A prominent neuron is centered in the upper half of the frame. A dark purple, semi-circular banner is positioned at the bottom of the image, containing white text.

Recherche & espoir



Dans cette partie, trois chercheurs spécialistes de la sclérose en plaques proposent un état des lieux des connaissances et découvertes récentes sur la maladie. Et nous rappellent que chaque avancée scientifique, en ouvrant de nouvelles possibilités pour mieux comprendre la sclérose en plaques, ralentir son évolution et améliorer la qualité de vie des patients, est porteuse d'espoir.



Diagnostic précoce : un levier majeur pour agir tôt et changer la trajectoire de la SEP

*Pr Jean Pelletier, service Neurologie - Maladies inflammatoires du cerveau et de la moelle épinière (MICeME)
Centre de ressources et de compétences SEP (CRC-SEP) Marseille*

La sclérose en plaques est une maladie neurologique chronique qui évolue de façon très variable d'une personne à l'autre, mais n'est plus aujourd'hui synonyme d'évolution inéluctable.

Les avancées médicales ont profondément transformé sa prise en charge. Parmi les progrès réalisés, **le diagnostic précoce** occupe une place centrale. En effet, poser le diagnostic tôt et agir rapidement est devenu un enjeu majeur, car cela modifie durablement l'évolution de la maladie.

La SEP commence souvent avant les symptômes visibles

Il faut savoir que l'inflammation et les lésions du système nerveux central (SNC) – cerveau, moelle épinière et nerfs optiques – peuvent débuter des mois, voire des années avant les premiers signes cliniques. Fatigue, troubles visuels transitoires, engourdissements ou maladresse passagère sont parfois banalisés ou attribués à d'autres causes. Pourtant, même en l'absence de symptômes marqués, des

atteintes peuvent déjà être présentes au niveau du système nerveux central.

Le concept d'une phase précoce silencieuse est argumenté par la découverte fortuite à l'IRM d'anomalies inflammatoires typiques de lésions de SEP chez des sujets qui ne présentent pas de troubles neurologiques (syndrome radiologique isolé). Des études longitudinales montrent qu'une proportion importante d'entre eux développeront une sclérose en plaques, souvent avec une progression radiologique même en l'absence de symptômes.

Grâce aux progrès de l'IRM et à une meilleure connaissance de la maladie, **il est aujourd'hui possible de poser un diagnostic plus tôt et avec une grande fiabilité.** Dans ce sens, les nouveaux critères diagnostiques de la maladie (critères de McDonald 2024) permettent de retenir le diagnostic plus précocement.

Agir tôt, c'est protéger le capital neurologique

Chaque poussée inflammatoire, même silencieuse, peut laisser des traces. Le SNC possède une remarquable capacité de compensation, surtout au début de la maladie, mais celle-ci n'est pas illimitée. Plus la prise en charge est précoce, plus cette capacité peut être préservée.

En revanche, plus les lésions s'accumulent, plus le risque de séquelles augmente. Des études ont montré que la dynamique de l'activité inflammatoire lors des premières années d'évolution de la maladie était prédictive du niveau de handicap à moyen et long terme. Ainsi, **débuter une prise en charge thérapeutique précoce permet de réduire l'activité inflammatoire en limitant l'apparition de nouvelles**

lésions, et ainsi diminuer le risque de handicap à long terme. Agir précocement permet donc de préserver le fonctionnement neurologique sur le long terme.

Des traitements d'autant plus efficaces qu'ils sont instaurés tôt

Les traitements de fond ne guérissent pas la maladie, mais ils peuvent en ralentir l'évolution de façon très significative.

De nombreuses études montrent qu'ils sont plus efficaces lorsqu'ils sont initiés dès le début de la maladie, avant que des dommages irréversibles ne s'installent. Par ailleurs, leur efficacité s'est considérablement renforcée ces dernières années : les traitements hautement efficaces peuvent permettre de bloquer totalement l'activité inflammatoire de la maladie (absence de poussées et de nouvelles lésions à l'IRM).

Ainsi, **débuter un traitement précoce et hautement actif est synonyme d'une diminution majeure de la fréquence des poussées, d'une progression plus lente de la maladie, d'un maintien plus durable de l'autonomie et d'une meilleure qualité de vie au fil des années.**



Agir rapidement est devenu un enjeu majeur.

Pr Jean Pelletier



En conclusion, le diagnostic précoce de sclérose en plaques est un véritable levier, car il ouvre une fenêtre d'opportunité précieuse.

Agir tôt et efficacement change la trajectoire de la maladie, en protégeant le système nerveux, en améliorant le pronostic à long terme et en permettant aux patients de construire leur avenir avec plus de sérénité et de ressources.

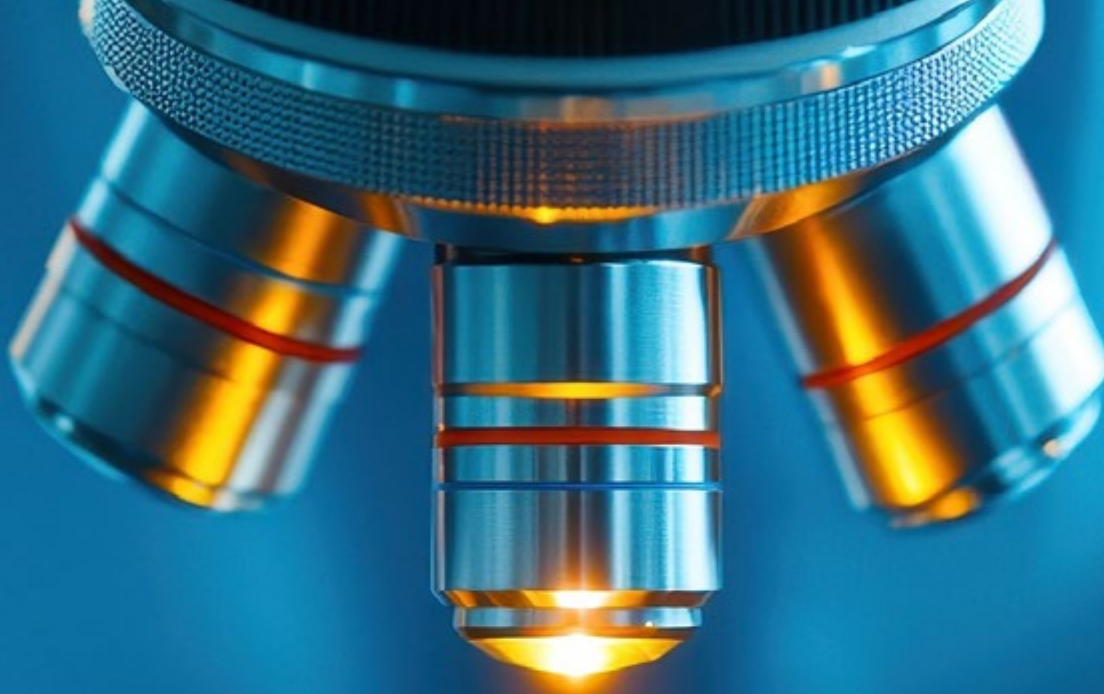
J'agis aujourd'hui

De même qu'agir tôt change la trajectoire de la maladie, agir aujourd'hui peut changer la trajectoire de la maladie pour demain.

Vous aussi, vous pouvez agir aujourd'hui en faisant un don pour soutenir la recherche. Chaque don contribue à faire émerger de nouvelles connaissances et à donner du temps aux chercheurs pour trouver des solutions.

Je soutiens la recherche sur la sclérose en plaques





Ce que la recherche montre aujourd'hui

*Pr Céline Louapre
Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris*

La sclérose en plaques est une maladie complexe, et l'une des leçons les plus importantes que la recherche nous a enseignées ces dernières années est qu'il n'existe pas une évolution unique de la maladie.

D'un patient à l'autre, la maladie peut se manifester de façon très différente : la plupart des patients connaissent des poussées entrecoupées de périodes de stabilité (on parle de forme rémittente), tandis que d'autres voient leurs symptômes s'aggraver progressivement.

Cette hétérogénéité n'est pas anecdotique : elle reflète des mécanismes biologiques distincts, qui ne répondent pas aux mêmes traitements.

Comprendre cette diversité est aujourd'hui l'un des grands défis de la recherche.

■ Ce que l'imagerie nous révèle

Pendant longtemps, notre compréhension de la SEP reposait essentiellement sur ce que l'on pouvait observer cliniquement (les symptômes) ou grâce à l'IRM conventionnelle (les lésions visibles). Ces outils restent indispensables mais ne montrent qu'une facette de la maladie. Les nouvelles techniques d'imagerie, notamment l'IRM à très haut champ et la tomographie par émission de positons (TEP), permettent désormais d'observer ce qui se passe dans le cerveau

et la moelle épinière des patients, en temps réel au cours de la maladie.

Deux phénomènes, en particulier, ont attiré l'attention des chercheurs.

Le premier est la présence de cellules microgliales « activées », des cellules immunitaires résidentes du cerveau qui, dans la sclérose en plaques, entrent dans un état d'inflammation chronique. Même dans les zones du cerveau qui semblent épargnées par les lésions classiques, ces cellules peuvent contribuer silencieusement à la dégradation du tissu cérébral.

Le second phénomène est la neurodégénérescence : la perte

progressive des neurones et de leurs prolongements, les axones. Cette perte s'accumule au fil du temps et est aujourd'hui reconnue comme l'un des principaux déterminants du handicap à long terme, indépendamment des poussées. Cette neurodégénérescence est favorisée par la perte de la gaine de myéline qui protège les neurones.

Ces deux mécanismes, neurodégénérescence et inflammation microgliale chronique, sont particulièrement présents dans les formes progressives de la maladie, ce qui explique en partie pourquoi ces dernières restent plus difficiles à traiter.

Des capacités de réparation qui existent mais restent limitées

Le cerveau possède une certaine capacité à se réparer lui-même. Lorsque la myéline – la gaine protectrice qui entoure les fibres nerveuses et assure la bonne conduction des signaux – est endommagée, des cellules spécialisées peuvent tenter de la reconstruire. Ce processus, appelé remyélinisation, a été mis en évidence chez les patients atteints de la SEP, et est particulièrement étudié dans différents modèles animaux.

Malheureusement, la remyélinisation est souvent insuffisante et très inégale d'une personne à l'autre. Les raisons de cette variabilité restent encore mal comprises, mais elles constituent un axe de recherche majeur.

Stimuler et améliorer ces capacités naturelles de réparation représente une piste thérapeutique prometteuse, sur laquelle plusieurs équipes travaillent activement.

25 ans de progrès dans le contrôle des poussées

La recherche clinique a connu des avancées considérables depuis 1995. Aujourd'hui, **une large gamme de traitements immunomodulateurs et immunosuppresseurs est disponible** pour les patients atteints de forme rémittente. Ces médicaments agissent sur le système immunitaire pour l'empêcher d'attaquer la myéline et de former de nouvelles lésions.

Les traitements les plus efficaces permettent de réduire la fréquence des poussées de 50 % à plus de 90 %, et de limiter fortement l'apparition de nouvelles lésions visibles à l'IRM.

Pour de nombreux patients, ils ont transformé le pronostic de la maladie et permis de préserver la qualité de vie sur le long terme. Cependant, si ces avancées sont réelles et importantes, elles ne règlent pas tout. Ces traitements agissent principalement sur la composante inflammatoire classique de la maladie à l'origine des poussées, mais ont peu d'effet sur les mécanismes chroniques et progressifs décrits plus haut.

Les défis des essais cliniques actuels

La recherche se concentre désormais sur une nouvelle génération de traitements, destinés à agir directement sur l'inflammation microgliale chronique, à protéger les neurones de la dégénérescence et à favoriser la remyélinisation. **Plusieurs molécules prometteuses sont en cours d'évaluation dans des essais cliniques multicentriques** (réalisés à travers le monde). Mais ces études se heurtent à un obstacle majeur : l'absence de biomarqueurs fiables et facile-



Le développement de biomarqueurs fiables est essentiel pour accélérer les progrès.

Pr Céline Louapre



ment utilisables pour mesurer ces mécanismes. Un biomarqueur est une mesure biologique (dans le sang, le liquide céphalorachidien ou par imagerie) qui permet de suivre l'évolution d'un processus pathologique ou de juger de l'efficacité d'un traitement.

Dans le cas des poussées, l'IRM classique jouait ce rôle assez bien. Mais pour l'inflammation microgliale ou la neurodégénérescence progressive, nous ne disposons pas encore d'outils suffisamment précis, reproductibles et accessibles à large échelle pour savoir rapidement si un médicament fait ou non ce qu'on en attend. Cela allonge la durée des essais et complique l'identification des molécules véritablement efficaces.

Le développement de ces biomarqueurs est donc lui-même devenu un enjeu central de la recherche. C'est une condition indispensable pour accélérer les progrès à venir et, à terme, proposer aux patients des traitements capables de s'attaquer à toutes les dimensions de la maladie.





Comment les projets financés répondent aux attentes des patients ?

Pr Laure Michel

Professeur des universités - praticien hospitalier, Inserm UMR 1236, université de Rennes 1

Tous les ans, France Sclérose en Plaques finance entre 25 et 35 projets de recherche.

Les thématiques portées couvrent l'amélioration de la compréhension des mécanismes soutenant la progression du handicap, ceux permettant la remyélinisation/réparation du système nerveux (recherche fondamentale), mais également une recherche plus « proche » des patients avec des projets qui s'intéressent à la gestion des symptômes, aux stratégies de traitement et aux risques associés à la sclérose en plaques.

Si tous ces projets permettent *in fine* de répondre aux attentes

des patients, ce sont ceux ayant un impact important sur l'amélioration de la prise en charge qui en offrent la meilleure illustration.

Parmi eux, trois projets peuvent être cités :

Projet 1

L'équipe du Pr David Laplaud et du Dr Emmanuelle Leray s'est intéressée au risque de poussées après fécondation in vitro (FIV) chez les femmes atteintes de la sclérose en plaques. Alors que cette procédure a été déconseillée aux patientes pendant de nombreuses années,

les chercheurs ont pu démontrer que **le risque de poussée était le même chez les femmes ayant eu une FIV que chez celles qui n'y ont pas eu recours.**

Projet 2

Dans une autre étude, les chercheurs ont comparé pendant dix ans le risque de cancer chez plus de 140 000 patients SEP à celui de la population générale. Ils ont ainsi retrouvé **un risque de cancer légèrement augmenté chez les personnes atteintes de la sclérose en plaques**, en particulier pour les cancers urogénitaux, ce qui pourrait s'expliquer par un biais de surveillance (diagnostics

plus fréquents en raison d'un suivi médical plus rapproché). Le risque varie selon l'âge, possiblement en raison de différences entre générations dans les pratiques de dépistage.

Projet 3

Au sein du réseau Inflanet, porté par le Pr Bruno Stankoff, les équipes cherchent à mieux comprendre l'inflammation dans le cerveau des personnes atteintes de la SEP, un phénomène impliqué dans la progression du handicap. Les chercheurs utilisent une technique d'imagerie appelée TEP (tomographie par émission de positons), capable de visualiser certaines cellules immunitaires du cerveau responsables de la neuro-inflammation, ce que l'IRM ne permet pas directement.

Le projet prévoit de **créer un réseau national de centres en France pour réaliser ces TEP et cartographier cette inflammation chez les patients.**

L'objectif est d'améliorer la prédiction de l'évolution de la maladie, mieux adapter les traitements aux patients et faciliter le développement de nouveaux médicaments neuroprotecteurs.

Ces projets illustrent l'utilité concrète des recherches soutenues par France Sclérose en Plaques pour les patients SEP.

Pr Laure Michel

”

Ces projets illustrent ainsi la diversité des recherches soutenues par France Sclérose en Plaques et leur utilité concrète pour les personnes concernées par la maladie. Qu'il s'agisse de mieux comprendre les mécanismes de la SEP, de répondre à des questions importantes du quotidien comme la maternité, d'évaluer les risques associés à la maladie ou encore de développer de nouvelles approches pour suivre et traiter l'inflammation dans le cerveau, ces travaux ont **un objectif**

commun : améliorer la prise en charge, la qualité de vie et les perspectives thérapeutiques des patients.

En soutenant ces recherches, la fondation contribue à faire avancer les connaissances et améliorer la prise en charge des patients atteints de la sclérose en plaques.



La recherche avance

La recherche avance grâce à l'engagement de toute une communauté : chercheurs, médecins, patients... et donateurs.

Un don peut avoir un impact très concret : 100 euros financent une journée de travail d'un jeune chercheur. Et, derrière cette journée, l'avancée d'un projet scientifique dans la lutte contre la maladie.

Un don, c'est du temps de recherche gagné.

Je soutiens les avancées de la recherche sur la SEP





**Mai, le mois de
la sclérose en plaques**



Un mois pour s'informer, se mobiliser et ne pas rester seul !

Chaque année, la Journée mondiale de la sclérose en plaques a lieu le 30 mai.

Mais chaque année, c'est tout le mois de mai qui s'impose comme un temps fort pour parler de cette maladie, mieux la comprendre et soutenir les personnes qui vivent avec chaque jour.

Derrière chaque projet financé, il y a un espoir : celui d'écrire un nouveau chapitre contre la SEP.

En France, plus de 140 000 personnes sont touchées par la sclérose en plaques. Pourtant, la SEP reste encore trop souvent méconnue.

À travers des campagnes de sensibilisation, des témoignages et des initiatives partout sur le territoire, France Sclérose en Plaques se mobilise pour rendre visible une maladie souvent invisible et faire entendre la voix des patients.

Informé, partager les avancées de la recherche et accompagner les personnes concernées sont au cœur de cette mobilisation. Car derrière la maladie, il y a avant tout des parcours de vie, des projets et une formidable capacité d'adaptation.

Des actions NATIONALES

Live d'information
le 11 mai 2026

Comprendre la recherche avec le projet IMPACT

Dans le cadre de ses actions d'information et de sensibilisation, France Sclérose en Plaques propose un live dédié à un projet de recherche majeur financé par la fondation : le projet IMPACT. Portée par le Pr Laure Michel du CHU de Rennes, cette étude ambitieuse explore une piste innovante : **reprogrammer le système immunitaire** afin de mieux comprendre l'évolution de la sclérose en plaques et ouvrir

la voie à de nouvelles thérapies. Car aujourd'hui, si des avancées importantes ont été réalisées dans la gestion des poussées, la progression du handicap reste un défi majeur pour les personnes atteintes.

Les travaux menés visent notamment à mieux comprendre le rôle de certaines cellules immunitaires, capables à la fois d'aggraver ou de réguler l'inflammation, et à identifier des stratégies pour restaurer leur fonction protectrice.

À terme, ces recherches pourraient permettre de développer des approches thérapeutiques innovantes et de mieux contrôler la maladie.

► **Rendez-vous le 11 mai 2026, de 18 h à 19 h, en direct sur YouTube et Facebook, pour découvrir ce projet, comprendre ses enjeux et échanger autour des avancées de la recherche.**

Un temps d'échanges accessible à tous pour mieux comprendre comment, grâce à la mobilisation collective, la recherche progresse concrètement. Et pour celles et ceux qui le souhaitent, un replay sera également disponible.

Les Tirelires de l'Espoir

Un geste simple, un impact concret

Tout au long du mois de mai, une grande campagne nationale de sensibilisation et de collecte de dons est déployée partout en France : des tirelires solidaires sont installées chez de nombreux commerçants partenaires.



Avec, cette année, la possibilité pour les clients d'arrondir leur paiement en caisse à l'euro supérieur. Quelques centimes qui, cumulés, contribuent à financer la recherche, développer l'accompagnement des patients et de leurs proches et diffuser une information fiable et accessible.

► **Retrouvez sur notre site la liste des commerçants solidaires près de chez vous.**

Le ruban bleu

Pour rendre visible l'invisible

Symbole de la SEP, le ruban bleu incarne le soutien et la solidarité.

Le porter, c'est afficher son engagement, rendre visible l'invisible, participer à un mouvement national.



► **Pour commander le ruban bleu, flashez ce QR code.**



Le podcast

France Sclérose en Plaques

La saison 2 est lancée !

« **Après l'annonce : se reconstruire, se réinventer** », la deuxième saison du podcast de France Sclérose en Plaques s'annonce plus que jamais inspirante.

Durant tout le mois de mai, retrouvez chaque semaine un nouvel épisode sur les plateformes d'écoute (voir p. 35).

Des initiatives LOCALES

Les bénévoles, eux aussi, s'engagent partout en France à travers des actions solidaires. La trentaine d'événements déjà recensés, portés par des femmes et des hommes engagés, témoignent d'une mobilisation exceptionnelle sur l'ensemble du territoire.

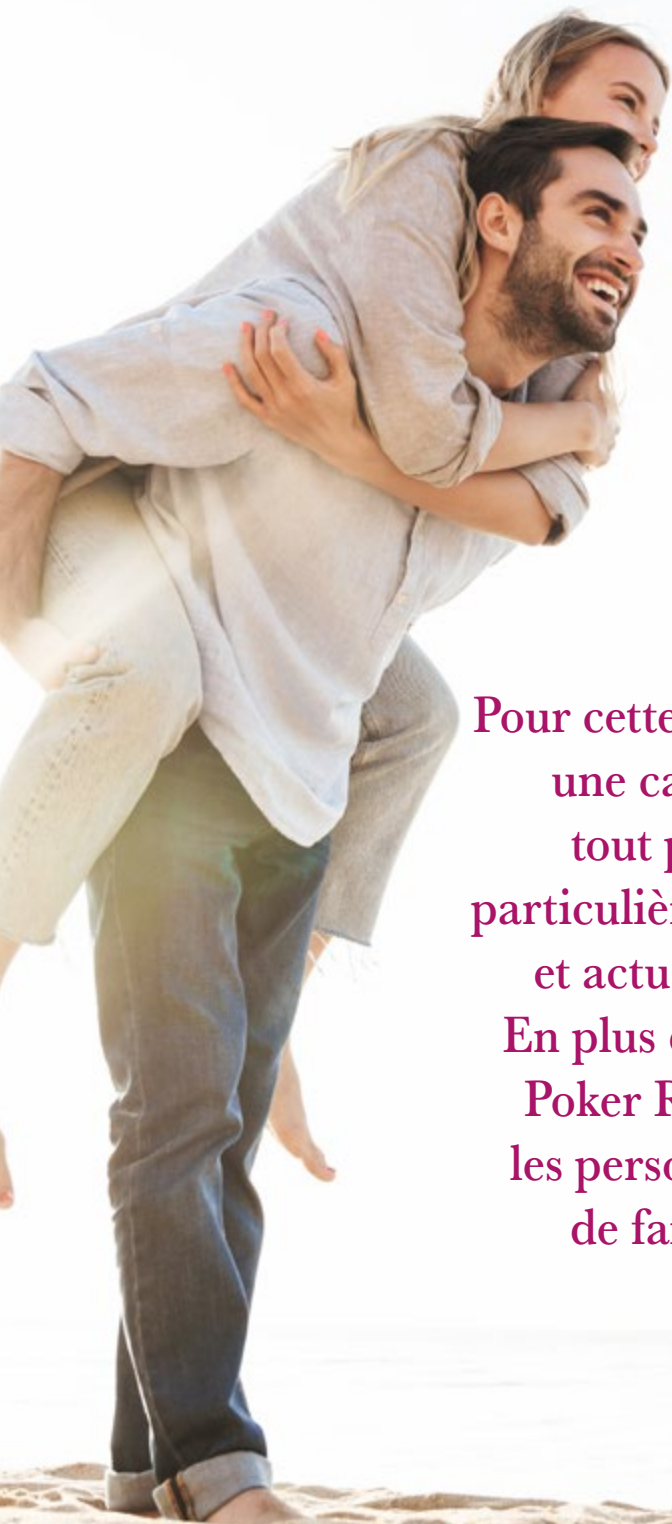
Parmi les temps forts :

- des conférences et débats pour mieux comprendre la maladie, comme à Salon-de-Provence ou en Haute-Vienne,
- des événements sportifs solidaires, mobilisant participants et donateurs autour d'un objectif commun,
- des ateliers et rencontres conviviales, comme des ateliers culinaires ou des journées d'échanges,
- des actions de collecte et de sensibilisation dans des lieux du quotidien.

Chaque initiative, à son échelle, contribue à faire avancer la recherche et à changer le regard sur la sclérose en plaques.

► **Retrouvez toutes les informations sur le site de France Sclérose en Plaques.**

Derrière chaque événement, il y a un engagement, une histoire... et une volonté commune : vaincre la SEP.



Pour cette année, nous avons décidé de représenter une cause qui nous est chère et nous touche tout particulièrement, qui me touche tout particulièrement : ma fiancée est atteinte de la SEP et actuellement suivie au CHRU de Limoges. En plus de récolter de l'argent, notre événement Poker Run veut donner de la visibilité à toutes les personnes concernées par cette maladie afin de faire connaître au grand public la SEP et tout ce qui en découle.

Alban, Limoges



Un mois pour agir

Chaque mois de mai, des milliers de personnes se mobilisent partout en France pour mieux faire connaître la sclérose en plaques.

Participer à un événement, relayer une information, soutenir la recherche : chaque geste compte. **Faire un don peut aussi être un moyen simple de rejoindre cette mobilisation collective.**

Vous aussi, rejoignez la mobilisation en faisant un don





MERCI à tous les professionnels de santé qui ont apporté leurs contributions précieuses à la réalisation de cette brochure.

Clara Bellein & Anne Carré, psychologues de coordination SINDEFI-SEP, structure régionale d'expertise et de coordination en neurologie, Créteil

Pr Olivier Casez, praticien hospitalier, professeur associé, hôpital de jour de neurologie et neurologie générale - pathologies inflammatoires du système nerveux, CRC-SEP Grenoble, pôle PRéNeLe, CHU de Grenoble-Alpes

Marie Delenne, juriste, patiente partenaire France Sclérose en Plaques

Dr Renato Colamarino, chef de service de Neurologie du centre hospitalier d'Antibes - Juan-les-Pins

Marie Guillet, infirmière coordinatrice de la filière SEP Bretagne

Fanny Hamelin, psychologue clinicienne, structure régionale neuro-SEP SYNAPSE

Héloïse Joly, neuropsychologue, CHU de Nice

Isabelle Koskas, infirmière en pratique avancée (IPA), CHU de Nice

Catherine Mouzawak, directrice de la structure régionale neuro-SEP SYNAPSE, Le Vésinet

Anne Pietrini, infirmière spécialisée sclérose en plaques, centre hospitalier d'Ajaccio

Dr Chloé Prunis, neurologue au CHRU de Nancy

Ariane Sanchez, psychologue, Réseau Rhône-Alpes SEP



**Accompagner et soutenir
les patients et leurs proches**