

LES CAHIERS

de France Sclérose en Plaques

Novembre 2025 · n° 3

La recherche sur la SEP
20 ans de progrès !
p. 17

Vivre avec la SEP
Réinventer son quotidien
p. 29

Solidarité et aventure
Cap sur la Transat Café L'Or
p. 52

Transformez votre héritage

en source d'espoir pour les patients
atteints de la sclérose en plaques.



En choisissant
le legs, la donation
ou **l'assurance-vie**,
vous faites bien
plus qu'un geste :
vous **transmettez**
vos convictions
et vous soutenez
durablement
une cause qui
vous ressemble.

Reconnue d'utilité publique, la fondation France Sclérose en Plaques est
l'acteur de référence français dédié à la lutte contre la sclérose en plaques.

Votre contact privilégié :

Marie-Gabrielle Alterio • Directrice générale
mg.alterio@francesep.org • 01 43 90 39 36



Brigitte Taittinger-Jouyet
Présidente
France Sclérose en Plaques

Chers amis,

Je suis très heureuse de vous présenter ce nouveau numéro des *Cahiers de France Sclérose en Plaques*, un rendez-vous privilégié pour partager savoirs, expériences et mobilisations.

Vivre avec la sclérose en plaques ou une maladie apparentée, c'est composer chaque jour avec une réalité qui met à l'épreuve la vie personnelle et sociale. Ces pathologies touchent au plus intime du quotidien et nécessitent une mobilisation collective pour développer des solutions adaptées et toujours plus efficaces.

Mais elles suscitent aussi une formidable énergie collective : chercheurs qui ouvrent de nouvelles voies thérapeutiques, patients qui inventent des manières d'adapter leur quotidien, proches et aidants qui soutiennent sans relâche, bénévoles et partenaires qui démultiplient la force de l'action.

Dans ces pages, vous découvrirez les avancées de la recherche et deux projets que nous avons soutenus en 2025 ; des ressources concrètes pour mieux vivre avec la maladie ; nos dispositifs d'accompagnement et les témoignages de celles et ceux qui s'y engagent ; mais aussi les grands événements de mobilisation qui donnent à notre cause une visibilité nationale.

Enfin, nous vous invitons à découvrir l'expédition Kégresse 2027, une aventure hors du commun où 35 000 kilomètres d'engagement et de solidarité mettront à l'honneur des patients atteints de la sclérose en plaques, embarqués dans ce défi exceptionnel sur la « route promise ».

Chaque numéro des *Cahiers de France Sclérose en Plaques* est conçu comme une invitation : comprendre, agir, s'engager. Car face à une maladie encore méconnue, mais aux handicaps bien réels, nous pouvons, ensemble, ouvrir de nouvelles voies.

Mobilisons nos forces, améliorons concrètement la vie des personnes concernées et continuons à faire reculer la sclérose en plaques.

SOMMAIRE

6

Comprendre la sclérose en plaques

Une présentation claire de la sclérose en plaques et des maladies apparentées.

10

France Sclérose en Plaques, déjà 18 mois d'actions et d'engagement

Acteur de référence dans la lutte contre la SEP, France Sclérose en Plaques a un objectif clair : faire progresser la science au service des personnes atteintes de la maladie.

14

La recherche sur la sclérose en plaques

- France Sclérose en Plaques soutient une recherche d'excellence
- Que de progrès en 20 ans !
- Les nouveaux critères diagnostiques étaient-ils nécessaires ?
- ECTRIMS 2025 : ce qu'il faut retenir

28

Vivre avec la sclérose en plaques

Recevoir un diagnostic de sclérose en plaques bouleverse le quotidien et remet en question bien des repères. Pourtant, avec le temps, il est possible de retrouver un équilibre et de reprendre la main sur sa vie, pas à pas, malgré la maladie.

- Réinventer son quotidien pour mieux se le réapproprier
- Quatre métiers soutien à la loupe
- Compléter les revenus des personnes handicapées
- Le statut d'indépendant des travailleurs en situation de handicap
- Question-réponse sur le licenciement des salariés handicapés
- Bien accompagner les aidants familiaux qui travaillent





LE HAVRE
NORMANDIE

44

Agir avec France Sclérose en Plaques

S'engager pour une cause, c'est transformer sa volonté d'agir en force collective. Avec France Sclérose en Plaques, chacun peut devenir acteur de la lutte contre la SEP et contribuer, à sa manière, à faire avancer la recherche et le soutien aux personnes concernées.

- Et si vous deveniez bénévole ?
- Portraits de bénévoles engagés
- Les temps forts de 2025
- Transat Café L'Or : interview croisée de Thibaut Vauchel-Camus et Damien Seguin
- Kégresse, la route promise !



France Sclérose en Plaques 2025 | 14, rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry-sur-Seine. www.france-sclerose-en-plaques.org | Contact : 01 43 90 39 39. fondation@francesep.org | Rédactrice en chef : Marie-Gabrielle Alterio - Ont collaboré à ce numéro : Emmanuelle Plassart-Schiess, Marie Mol, Virginie Grimbert, Marie Delenne, Angéline Blard. Conception et réalisation : Gaëlle Pouchin. Crédits photo : photothèque France Sclérose en Plaques, Gaël Kazaz, Éric Massiet du Biest, Défi voile Solidaire En Peloton, Ayman Tourbah, TF1, Adobe Stock, Shutterstock, ECTRIMS. La reproduction des articles publiés dans cette revue n'est pas autorisée, sauf accord préalable de France Sclérose en Plaques et mention de leur provenance.



Comprendre la sclérose en plaques

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neuro-évolutive, non contagieuse et non héréditaire. Elle résulte de l'interaction de plusieurs facteurs génétiques et environnementaux (tabac, déficit en vitamine D, infections virales, surcharge pondérale, déséquilibre du microbiote...).

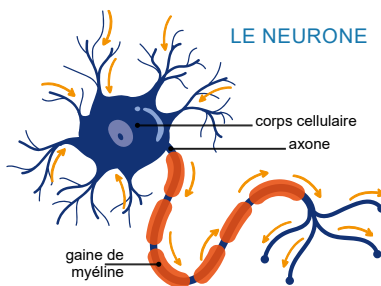
Si elle reste à ce jour incurable, plusieurs traitements permettent de freiner son évolution et d'améliorer le quotidien des personnes malades.

Les mécanismes de la maladie

La sclérose en plaques affecte le système nerveux central, c'est-à-dire le **cerveau**, la **moelle épinière** et les **nerfs optiques**. Elle est considérée comme une maladie auto-immune : le système immunitaire, censé défendre l'organisme, attaque par erreur la **gaine de myéline**.

La myéline

est une substance qui entoure et protège les fibres nerveuses (axones). Elle joue un rôle essentiel dans la survie et le bon fonctionnement de ces axones : elle les protège, les nourrit et permet une transmission rapide des informations entre le cerveau et le reste du corps. Cette gaine est produite par des cellules spécialisées appelées oligodendrocytes.



Lorsque la myéline est attaquée, on parle de **démyélinisation**. Ce processus entraîne une inflammation et perturbe la transmission des signaux nerveux, à l'origine des symptômes de la maladie. Dans certains cas, des mécanismes de **remyélinisation** permettent de restaurer partiellement ou totalement la gaine de myéline et de réduire les symptômes. Mais lorsque la myéline n'est pas réparée, les axones souffrent et peuvent dégénérer, conduisant à la mort des neurones et à l'installation progressive d'un handicap durable.

Les symptômes et les poussées

Les symptômes varient selon la zone du système nerveux atteinte. Ils peuvent apparaître brutalement ou progressivement, fluctuer dans le temps,

et ne sont pas identiques d'une personne à l'autre ni présents chez tous les patients.

La SEP évolue souvent par **poussées**, qui se définissent par l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation de symptômes existants, durant plus de 24 heures, en dehors d'un épisode de fièvre. La récupération peut être partielle (avec séquelles) ou complète.

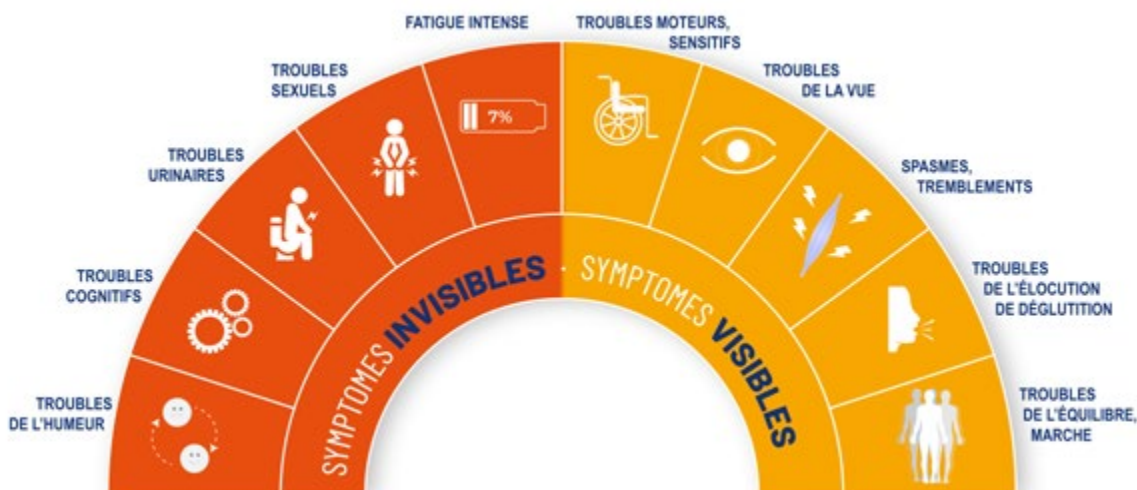
Les formes de la maladie

Il existe plusieurs formes de sclérose en plaques :

- la forme **récurrente-rémittente** (RR) : forme la plus fréquente (85 % des cas au début de la maladie), elle est caractérisée par des poussées suivies de rémissions complètes ou partielles ;
- la forme **secondairement progressive** (SP) : après quelques années, les poussées laissent place à une progression continue du handicap, avec ou sans poussées associées ;
- la forme **primaire progressive** (PP) : plus rare (15 % des cas de début de la maladie), elle est marquée par une aggravation régulière des symptômes sur au moins 12 mois, souvent après 40 ans, et touche autant les hommes que les femmes.

La prise en soins

La SEP nécessite une prise en soins pluridisciplinaire (neurologue, médecin de réadaptation, kinésithérapeute, infirmière, ergothérapeute, etc.).



Les traitements actuels reposent sur trois axes :

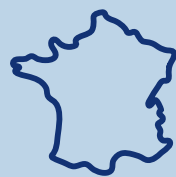
- le **traitement des poussées**, pour réduire leur intensité et leurs conséquences sur le handicap ;
- le **traitement des symptômes** pour améliorer la qualité de vie, incluant des adaptations du mode de vie, la rééducation, l'activité physique, la relaxation et certains médicaments ;
- le **traitement de fond**, destiné à contrôler l'évolution de la maladie en diminuant la fréquence et la sévérité des poussées, en limitant l'accumulation des lésions et en ralentissant la progression du handicap.

La SEP chez l'enfant

La SEP pédiatrique est **rare** (prévalence de 1/100 000 enfants de moins de 15 ans) et représente 3 à 10 % des nouveaux cas. Avant 10 ans, garçons et filles sont touchés de façon équivalente, mais après 10 ans, les filles sont plus nombreuses. Chez l'enfant, la maladie est **plus inflammatoire**, les poussées sont plus fréquentes, mais la récupération est souvent meilleure que chez l'adulte. La forme la plus fréquente est la forme récurrente-rémittente (plus de 95 % des cas). Le handicap peut apparaître, mais souvent après un délai plus long que chez l'adulte.

Les conséquences ne sont pas seulement médicales : elles touchent la vie familiale, sociale et scolaire. Les traitements des poussées et des

Qui est concerné ?



140 000 personnes
vivent avec la SEP
en France

6 000 nouveaux cas
sont diagnostiqués
chaque année



71 % des personnes
touchées sont des femmes

Généralement diagnostiquée
entre **25 et 35 ans**, mais
5 % des cas débutent avant
18 ans et 7 % après 50 ans.



symptômes sont similaires à ceux des adultes, mais les traitements de fond sont plus limités car tous les médicaments ne disposent pas d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) pour les enfants.

Les maladies apparentées à la SEP

Bien que beaucoup plus rares, plusieurs maladies inflammatoires du système nerveux central ressemblent à la sclérose en plaques et partagent avec elle certains mécanismes pathologiques (inflammation, démyélinisation, souffrance des cellules nerveuses).

Parmi ces pathologies, on distingue :

- la **neuromyéélite optique** (NMO). Caractérisée par un anticorps spécifique (anti-AQP4), elle touche surtout les femmes (9 pour 1). Les symptômes apparaissent sous forme de poussées très sévères et handicapantes (baisse de vision, paralysie, douleurs, troubles urinaires, nausées, vomissements, hoquet prolongé). Contrairement à la SEP, il n'existe pas de forme progressive.
- la **MOGAD** (maladie associée aux anticorps anti-MOG). Elle peut débuter à tout âge mais est fréquente chez l'enfant. Elle se manifeste par des poussées (baisse de vision, troubles moteurs) et parfois des formes sévères chez les plus jeunes (troubles de la conscience, crises d'épilepsie, coma). Là aussi, il n'existe pas d'évolution progressive en dehors des poussées, le handicap neurologique est donc directement lié aux poussées. ■

5^e édition



LA COURSE PARRAINÉE

UNIS CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

**LANCEZ-VOUS
UN DÉFI SPORTIF
ET PARTICIPEZ À
LA COURSE PARRAINÉE
07 → 16 mars 2026**

Une opération
au profit de la fondation



Toutes les informations sur :
www.lacourseparrainee.org





France Sclérose en Plaques

Déjà 18 mois d'actions et d'engagement

En mai 2024 naissait France Sclérose en Plaques. Composée d'une fondation et d'une association, elle est issue de la fusion de trois entités historiques qui, jusqu'alors, œuvraient chacune contre la sclérose en plaques en finançant la recherche, en accompagnant les patients et en informant sur la maladie : la fondation ARSEP (Aide à la recherche sur la SEP), la fédération UNISEP (Union pour la lutte contre la SEP) et l'association LFSEP (Ligue française contre la SEP).

Dix-huit mois plus tard, **France Sclérose en Plaques est devenue l'acteur de référence** dans la lutte contre cette maladie, reconnu pour son soutien aux patients, la défense de leurs droits et son action en faveur de la recherche et de l'information. Présentation d'une institution avec laquelle il faut désormais compter.

Des valeurs résolument humaines

France Sclérose en Plaques place le patient au cœur de ses actions, avec un profond respect de sa dignité, de son autonomie et de sa parole. Elle défend l'équité d'accès à l'information, aux soins et aux droits, partout en France.

Engagement, solidarité, rigueur scientifique et transparence guident chacune de ses décisions.

La recherche occupe une place centrale dans cette démarche : moteur d'innovation, elle est indispensable pour améliorer la compréhension de la maladie, développer de nouveaux traitements et optimiser la qualité de vie des personnes concernées.

Cinq missions au cœur de son action

France Sclérose en Plaques concentre son action autour de cinq missions :

1. Soutenir et financer la recherche

France Sclérose en Plaques finance des projets prometteurs (40 projets en 2025) en France et à l'international pour mieux comprendre les mécanismes de la maladie et accélérer l'arrivée de nouveaux traitements.

Elle favorise les synergies entre chercheurs, cliniciens et patients, avec un objectif clair : faire progresser la science au service des personnes atteintes de la sclérose en plaques.

Faire progresser la science au service des personnes atteintes de la SEP.

2. Accompagner les patients et les aidants

Informar, écouter, soutenir : France Sclérose en Plaques agit pour améliorer le quotidien des personnes touchées par la maladie.

Elle développe des ressources pour les accompagner, facilite l'accès aux droits, renforce les liens de proximité et propose un appui concret aux aidants dans leur rôle souvent invisible.

3. Informer sur la SEP et ses traitements

Rendre l'information accessible est essentiel. France Sclérose en Plaques diffuse des contenus fiables, validés scientifiquement, pédagogiques et à jour sur la maladie, les traitements, les aides disponibles et les droits.

Elle propose aussi des journées d'information, des rencontres au sein des laboratoires de recherche, des brochures, des webinaires, des formations et des guides pratiques pour tous.

4. Sensibiliser la société

La SEP reste une maladie mal connue. France Sclérose en Plaques organise des campagnes de sensibilisation, des événements d'information, et relaie des témoignages pour changer les regards, déconstruire les idées reçues et faire émerger une parole forte des patients dans le débat public et le monde du travail.

5. Mobiliser les pouvoirs publics

France Sclérose en Plaques défend les droits des personnes concernées auprès des décideurs. Elle participe à l'élaboration des politiques de santé, agit pour l'accessibilité des soins, et porte la voix des personnes atteintes de la SEP pour inscrire cette maladie comme priorité de santé publique.

Deux structures complémentaires

Afin de couvrir l'ensemble des champs de la lutte contre la SEP, France Sclérose en Plaques s'est dotée de deux structures complémentaires. Reconnue d'utilité publique, la **fondation France**

France Sclérose en Plaques, c'est une fondation et une association.



Sclérose en Plaques collecte les dons et finance la recherche. Elle travaille en synergie avec l'**association France Sclérose en Plaques** qui, elle, organise la représentation des patients et la défense de leurs droits.

Une gouvernance alliant expertise, engagement et représentativité

La gouvernance de la fondation est **assurée par un conseil d'administration soutenu par cinq comités**, qui contribuent à la prise des décisions stratégiques et à la concrétisation de la mission de France Sclérose en Plaques **en intégrant la voix des patients, de leurs proches et des professionnels de santé**. Ces instances garantissent une approche à la fois humaine et rigoureuse, plaçant l'expérience vécue au cœur de l'action.

1- Le conseil d'administration

Composé de **15 membres issus de trois collèges** (fondateurs, personnalités qualifiées et partenaires institutionnels **dont APF France handicap**), le conseil d'administration définit les grandes orientations et valide les projets de la fondation.

La parité y est respectée : 50 % des membres sont des patients, autant de femmes que d'hommes y siègent et une attention particulière est portée à la représentativité des âges, afin de refléter la diversité des personnes concernées par la maladie.

Le conseil d'administration intègre également un commissaire du gouvernement, pour garantir la transparence de sa gestion, et des invités permanents (présidents du comité médico-scientifique et du comité des patients et des accompagnants).

2- Les cinq comités

- Le **comité des patients et des accompagnants** : il met l'expérience des patients et des aidants au cœur des actions de la fondation et contribue à orienter le plaidoyer en faveur de leurs droits et d'un meilleur accompagnement.

- Le **comité médico-scientifique (CMS)** : composé de cliniciens et chercheurs français et européens, il sélectionne et suit les projets de recherche et définit les grandes orientations scientifiques sur la sclérose en plaques.
- Le **comité d'information et de formation (CIF)** : réunissant médecins, acteurs médico-sociaux et patients partenaires, il développe et soutient les actions de formation, d'information et de soutien auprès des personnes concernées par la maladie.
- Le **comité des acteurs de la sclérose en plaques** : rassemblant associations locales et institutions, il assure le lien avec le terrain, propose des outils concrets et construit avec les autres comités les axes de plaidoyer pour améliorer la vie avec une SEP.
- Le **comité financier** : garant de la bonne gestion des actifs de la fondation, il définit les stratégies financières, élabore le budget annuel et incarne la rigueur budgétaire au service de l'impact terrain.

Le rôle déterminant des dons

La fondation, qui finance la recherche, fonctionne exclusivement grâce aux dons des particuliers et des entreprises.

Ces contributions proviennent de différentes sources : appels à dons, legs, événements solidaires (Solidaires En Peloton, le Grand Défi Solidaire), ainsi que les nombreuses initiatives menées par son réseau de bénévoles en région.

Les entreprises soutiennent également la fondation à travers des dons financiers, des dons en nature ou du mécénat de compétences. ■

Le soutien des donateurs est déterminant. Sans lui, aucune des missions de France Sclérose en Plaques ne pourrait être menée.



Merci de nous permettre d'agir

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

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

Un don de 100 €,
soit 34 € après déduction
fiscale, vous permettez à un
biostatisticien de travailler
pendant 1 heure.

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





La recherche sur la sclérose en plaques

France Sclérose en Plaques soutient une recherche d'excellence

Chaque année, France Sclérose en Plaques finance la recherche à travers des appels à projets soigneusement évalués. Une exigence qui garantit que les travaux soutenus répondent aux plus hauts standards scientifiques, médicaux et éthiques.

Ainsi, sous l'égide du comité médico-scientifique de la fondation – composé de cliniciens et chercheurs français et européens –, chaque dossier est analysé par plusieurs experts internationaux indépendants, spécialistes du domaine concerné, selon des critères précis : excellence scientifique, pertinence clinique, composition de l'équipe et bénéfice concret pour les personnes atteintes de la sclérose en plaques. Les lauréats font ensuite l'objet d'un suivi rigoureux afin d'assurer une utilisation optimale des fonds et une réelle contribution à l'avancée des connaissances.

En 2025, 40 projets ont ainsi été sélectionnés pour un montant global de 2,9 millions d'euros, couvrant cinq axes de recherche : 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.



Parmi les projets financés en 2025, deux visent la mise au point d'outils pour mieux prévoir et anticiper l'évolution de la maladie. Présentation.

1. Prédire la progression de la sclérose en plaques

L'intelligence artificielle pour prédire l'évolution de la sclérose en plaques.

Dr Shailesh Appukuttan, postdoctorant, équipe du Pr Jean-Philippe Ranjéva, Centre de résonance magnétique biologique et médicale (CRMBM), Aix-Marseille Université, CNRS, Marseille, France

Le contexte

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie du cerveau et de la moelle épinière, dont l'évolution est très différente d'une personne à l'autre. Anticiper cette évolution permet d'adapter les traitements et d'améliorer la qualité de vie des patients.

Le projet

Ce projet innovant va utiliser l'intelligence artificielle (IA) pour développer un outil capable, en combinant des données d'IRM et des informations cliniques, de prédire la progression de la SEP avec une grande précision.

Le Dr Appukuttan s'appuie sur plus de dix ans de données cliniques et d'imagerie cérébrale (IRM), bien caractérisées, contenant plus de 1 500 consultations provenant de 193 patients. Ces données ont été validées par des neurologues spécialisés dans la sclérose en plaques. En apprenant à partir de ces données, le modèle d'intelligence artificielle sera en mesure de détecter des biomarqueurs clés et de fournir une vision plus approfondie de la maladie.

Le projet inclut des outils visuels montrant les zones du cerveau les plus touchées et une interface intuitive sera créée pour les médecins afin d'utiliser ces prédictions dans leur pratique. Ce modèle pourra ainsi identifier des signes précoces de l'évolution de la maladie et aider à mieux comprendre ses mécanismes.

L'objectif : prédire l'évolution à court et long terme, mais aussi aider les médecins à mieux comprendre les mécanismes sous-jacents grâce à des outils de visualisation avancés mettant en évidence les régions cérébrales.

À terme, ce projet permettra de personnaliser les soins et d'offrir aux patients un meilleur accompagnement.



handicap ou provoquer des symptômes passagers appelés « pseudo-poussées ». Par ailleurs, une hospitalisation liée à une infection pourrait justifier une modification de la prise en charge médicamenteuse de la maladie.

Pouvoir prédire le délai avant la première hospitalisation liée à une infection contribuerait à atténuer les effets de ce risque infectieux. Mais ce délai reste difficile à évaluer, car il dépend d'une multitude de facteurs. Pourtant, mieux anticiper ces risques est essentiel pour adapter les traitements.

Le projet

Ce projet collaboratif entre la France et l'Espagne vise à développer et à valider un score de risque infectieux chez les personnes atteintes de la SEP. Cet outil, simple et facile à utiliser lors d'une consultation neurologique, permettra aux neurologues d'estimer rapidement la probabilité qu'une personne atteinte de la maladie soit hospitalisée à cause d'une infection. Ce score guidera ainsi les choix de traitement en tenant compte du profil de chaque patient. Cet outil sera développé à partir de données médicales collectées à Barcelone, puis testé avec des données françaises issues des hôpitaux de Paris.

Les chercheurs identifieront aussi les facteurs qui augmentent le risque d'infections graves, d'infections légères et de décès liés aux infections.

L'objectif : renforcer la sécurité des traitements tout en préservant leur efficacité, en aidant à prévenir les complications et à mieux accompagner les patients dans leur parcours de soins.

Le score de risque pourrait devenir un nouvel allié pour une prise en soins plus personnalisée de la sclérose en plaques. ■

2. Mieux anticiper les risques infectieux

Développement et validation d'un score de risque infectieux chez les patients SEP à l'ère des traitements de fond de haute efficacité.

Pr Mar Tintoré, investigateur principal, Vall d'Hebron, Barcelone, Esp. ; Dr Élisabeth Maillart, Pr Bruno Stankoff, hôp. Pitié-Salpêtrière, Paris ; Dr Chloé Pierret, postdoctorante, équipe du Pr Emmanuelle Leray, École des hautes études en santé publique, Rennes

Le contexte

Les personnes atteintes de la SEP sont plus vulnérables aux infections que la population générale. Ces infections, parfois graves ou répétées, peuvent aggraver la maladie, augmenter la progression du



Que de progrès en 20 ans !

*Par le Professeur Pierre Labauge,
CRC-SEP, CHU de Montpellier*

Certes, la sclérose en plaques ne se guérit pas encore ; pour autant, ces vingt dernières années, les avancées à mettre au crédit de la recherche, et donc au bénéfice des patients, sont nombreuses dans les champs du diagnostic, des traitements, de la

surveillance... Avec, comme conséquence heureuse, une diminution du risque de handicap au long cours.

Les données des registres ont montré qu'en 2000, **50 % des patients présentaient un handicap au bout de 18 ans de maladie**. Actuellement, ce risque est tombé à 15 %, 28 ans après le début de la maladie. Soit une diminution par un facteur 3 et un ajout statistique de 10 ans d'autonomie.

Les raisons de ce meilleur pronostic au long cours sont multiples : celui-ci est probablement dû à une modification de l'histoire naturelle de la sclérose en plaques, à un diagnostic plus précoce – appelé phénomène de Will Roger –, à l'instauration de traitements précoces et mieux adaptés...

Il est également possible que **les facteurs environnementaux** modifient l'évolution de la sclérose en plaques au long cours. Certains d'entre eux sont connus, tels que l'obésité, la consommation tabagique, qui sont des facteurs de mauvais pronostic au long cours.

La carence profonde en vitamine D, quant à elle, est associée à une augmentation du risque de poussées.

À l'inverse, la présence d'antécédents familiaux n'est pas en soi un facteur pronostique. En effet, chaque patient au sein des formes familiales évolue pour son propre compte.

Des critères diagnostiques de plus en plus affinés

Utilisés depuis 2001 pour établir le diagnostic de sclérose en plaques, les critères diagnostiques de McDonald sont affinés à échéance régulière.

Déjà, ceux de 2017 avaient permis d'établir un diagnostic avec un gain de 58 mois par rapport à ceux de 2010. En effet, dès la première poussée, il est possible d'arriver à un diagnostic de sclérose en plaques, basé sur les critères de dissémination spatiale (au moins deux lésions de SEP dans deux territoires différents) et de dissémination temporelle (présence d'une lésion rehaussée par le Gadolinium, correspondant à une lésion de moins de 2 mois). Ainsi, la ponction lombaire n'est plus obligatoire pour arriver à un diagnostic de SEP.

Dernière évolution dans ce domaine, les nouveaux critères 2024 viennent d'être publiés le 17 septembre dernier. S'ils restent alignés sur les précédents, ils offrent toutefois des précisions sur certains éléments, notamment avec la dissémination spatiale qui permet de valider la dissémination temporelle. C'est en effet dans l'intervalle des cinq premières années que la fréquence des poussées expose à un risque accru de handicap au long cours : moins nombreuses sont les poussées dans cet intervalle, meilleur sera le pronostic 15 ans plus tard.

Une intégration plus précoce des éléments pronostiques

Lors du diagnostic de la maladie, **l'analyse multi-paramétrique** incluant l'âge, le sexe et les données des IRM **permet d'estimer un risque**. En effet, les facteurs péjoratifs de la SEP au long cours sont un âge de début supérieur à 35 ans, une poussée initiale sévère, des séquelles persistantes post-poussée, une IRM cérébrale retrouvant des lésions multiples (> 9) et la présence de lésions médullaires. Ces éléments pronostiques sont désormais intégrés dès la phase précoce diagnostique, ce qui permet d'estimer le risque de nouvelle poussée dans les premières années ou de progression.

Une médecine personnalisée grâce à des traitements plus adaptés

La connaissance des facteurs pronostiques permet d'emblée de **proposer un traitement adapté, ce qu'on appelle la « médecine personnalisée »**.

Ainsi, en présence de facteurs de bon pronostic, un traitement dit de plateforme ou de moyenne efficacité (anciennement immunomodulateurs) est préconisé. À l'inverse, en cas de facteurs de mauvais pronostic, le risque de développer une poussée dans les cinq premières années est de 50 % sous traitement immunomodulateur.

De ce fait, si la poussée initiale a laissé des séquelles sévères, ou que l'IRM cérébrale montre plus de neuf lésions et/ou la présence de lésions médullaires, le choix d'un traitement dit de haute efficacité est conseillé. Il s'agit d'immunosuppresseurs, le plus souvent des anticorps monoclonaux. Ces derniers diminuent de 75 % le risque de poussées et/ou de nouvelles lésions sur les IRM de suivi, contre 35 % pour les traitements immunomodulateurs.

Les différents traitements disponibles

1- Le traitement de la poussée

Il repose sur de la corticothérapie, à fortes doses et sur une durée limitée. Celle-ci est prescrite par voie orale (medrol 100 mg : 5 à 10 comprimés par jour) ou en perfusion (bolus de solumedrol : 1 g par jour pendant trois à cinq jours). La corticothérapie permet une diminution de la durée de la poussée, mais pas du risque de séquelles secondaires à la poussée, et n'influence pas l'évolution de la maladie au long cours.

2- Les traitements de fond

Ils ont pour objectif de diminuer l'activité de la SEP, que cela soit sur le plan radiologique, avec l'absence d'apparition de nouvelles lésions mais aussi d'augmentation du volume lésionnel, ou sur le plan clinique, en diminuant le risque de poussées et de progression.

- **Les traitements de moyenne efficacité** diminuent de 30 % le risque de poussées. Ils ont l'avantage d'entraîner peu de risques infectieux du fait de leur mécanisme d'action. Ils comprennent les interférons et la Copaxone (immunomodulateurs), injectables et par voie orale, ainsi que le tériflunomide et les dérivés des fumarates (immunosuppresseurs). Leur efficacité est similaire. Les formes orales sont de plus en plus utilisées.
- **Les traitements de haute efficacité (HET)** comprennent le fingolimod et la cladribine en voie orale, ainsi que le natalizumab et les anti-CD20 (rituximab, ocrélizumab et ofatumumab) en voie injectable. Les deux derniers, des anticorps monoclonaux, sont probablement plus efficaces que les deux premiers, suivant les données des registres publiées.

3- Les traitements de secours

Il s'agit de traitements donnés de manière ponctuelle dans des formes sévères. Ce sont des indications rares qui sont décidées par les CRC-SEP. Ainsi, la sévérité d'une poussée résistante au bolus de solumedrol peut requérir la réalisation de plasmaphérèses, reposant sur une sorte de « micro-dialyse » réalisée sur cinq à sept séances tous les deux jours, afin de favoriser la régression de la poussée. Dans ces formes particulièrement sévères, certains traitements immunosuppresseurs peuvent être utilisés, telle la mitoxantrone, afin d'éviter de nouvelles poussées.

La durée des traitements réévaluée

Dans la SEP, l'objectif est de traiter les patients le plus longtemps possible, tant que les traitements sont efficaces et qu'il n'existe pas d'effet secondaire. Cependant, plusieurs questions portent actuellement sur la durée des traitements de fond. Dans certains cas, un **arrêt des traitements de fond peut en effet être proposé, notamment à un âge supérieur à 50 ans** (car le risque de poussées est plus faible) et en l'absence de poussées, de nouvelles lésions en IRM et de progression dans les cinq ans qui précèdent. On parle alors d'exit therapy ; mais un tel protocole impose que le traitement de fond stoppé soit transitoirement relayé par un autre traitement ayant une action plus longue.

Ainsi, l'arrêt du fingolimod ou du natalizumab, qui expose à un risque de rebond (défini par la survenue d'une poussée plus sévère qu'avant la mise sous traitement), nécessite un relai transitoire par un traitement de fond ayant une action plus longue, en général anti-CD20 ou cladribine.

Néanmoins, une surveillance au long cours reste toujours nécessaire pour les patients dont les traitements sont arrêtés, car il existe toujours un risque de reprise d'activité de la sclérose en plaques, même à un âge avancé.

Une surveillance renforcée pour de meilleurs ajustements thérapeutiques

L'évaluation de l'efficacité thérapeutique a été améliorée, avec une surveillance systématique en IRM des patients traités afin de prévenir un risque ultérieur de poussées et de séquelles neurologiques. En effet, la mise en évidence, chez les patients traités, de nouvelles lésions sur les IRM de suivi incite à intensifier le traitement. L'objectif est la rémission de la maladie définie par l'absence de poussées, de progression et de nouvelles lésions sur les IRM de suivi. La surveillance des complications et effets secondaires s'est également améliorée avec le recours à des registres mondiaux de suivi, qui permettent de surveiller les effets indésirables des traitements.

La mise en place des CRC-SEP, réseaux et IPA

La surveillance au long cours a été grandement améliorée par l'arrivée des réseaux SEP, des centres

de ressources et de compétences SEP (CRC-SEP), des infirmiers en pratique avancée (IPA) et de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). En effet, le diagnostic précoce, les éléments pronostiques, les décisions de traitement, notamment par immunosuppresseurs, et les risques induits par les traitements de fond nécessitent une prise en soins spécialisée précoce.

Depuis 2017, des **CRC-SEP** – centres experts de la SEP installés le plus souvent dans les CHU – ont été labellisés afin d'**améliorer la prise en soins** des patients et de **coordonner les soins**, notamment avec une approche multidisciplinaire (rééducateur, psychologue, assistante sociale...) permettant une approche globale de la maladie.

Au sein de ces centres, des infirmières spécialisées entretiennent un lien régulier avec les patients à leur domicile, afin de mieux surveiller l'adhérence thérapeutique, l'efficacité thérapeutique, les effets secondaires et les risques médicaux induits.

L'arrivée de l'intelligence artificielle

L'évolution à venir est caractérisée par l'arrivée de l'intelligence artificielle avec une aide dans le diagnostic, notamment en IRM, mais également avec des logiciels de mesure des lésions en IRM, afin de détecter des modifications radiologiques non visibles par le neurologue ou le neuroradiologue, et permettant de déceler une activité de la SEP avant tout signe clinique.

Les progrès réalisés au cours des vingt dernières années sont indéniables. Pour autant, plusieurs enjeux importants sont encore attendus, à commencer par les traitements des formes progressives, avec plusieurs études thérapeutiques en cours sur la remyélinisation. Pour l'heure, les possibilités de traitement de ces formes de sclérose en plaques sont en effet encore réduites. ■



Les nouveaux critères diagnostiques étaient-ils nécessaires ?

*Par le Dr Ayman Tourbah,
serv. de neurologie, hôpital Raymond Poincaré,
Garches, AP-HP, UFR Simone Veil UVSQ et
Inserm U1195, université Paris-Saclay*

Définis en 2024 et officiellement publiés le 17 septembre dernier, les nouveaux critères diagnostiques de McDonald précisent un certain nombre de points sans forcément offrir d'avancée majeure. Explications.

Les maladies inflammatoires et auto ou dysimmunes du système nerveux central (SNC) sont diverses et **leur évolution, leur pronostic et leur prise en charge sont différents**. La plus fréquente de ces affections est la sclérose en plaques (SEP). Il s'agit d'une affection inflammatoire et démyélinisante chronique avec une composante neurodégénérative.

Mais les **symptômes et signes** de début de la SEP ne sont pas spécifiques et peuvent être observés dans d'autres maladies inflammatoires auto-immunes telles que les maladies du spectre de la neuromyérite optique à anticorps anti-AQP4 positifs ou les MOGAD. Maladies rares, celles-ci bénéficient de critères spécifiques et se caractérisent par un marqueur biologique, les anticorps anti-AQP4 (aquaporine 4) pour les NMOSD et les anti-MOG pour les MOGAD (anticorps dirigés contre la glycoprotéine de la myéline et de l'oligodendrocyte).

Des critères diagnostiques régulièrement révisés

Devant l'absence de marqueur diagnostique de certitude de la SEP, il était nécessaire d'établir des critères diagnostiques hautement spécifiques permettant de détecter la maladie avec une grande sensibilité, pour ne pas la confondre avec d'autres affections.

Ainsi sont nés, en 2001, les critères diagnostiques de McDonald. Révisés régulièrement, ils accompagnent l'amélioration des examens complémentaires, principalement l'IRM et l'analyse du liquide cérébro-spinal (LCS). C'est un comité d'experts internationaux qui les propose sur la base des avancées scientifiques et sur l'établissement de leur sensibilité et de leur spécificité.

Annoncés à l'ECTRIMS, le congrès du Comité européen pour le traitement et la recherche sur la sclérose en plaques, et publiés le 17 septembre dernier, **les nouveaux critères 2024 viennent de remplacer les critères 2017**.

Quels étaient les critères diagnostiques 2017 ?

Historiquement, il était nécessaire chez un sujet jeune (18-50 ans) présentant un **tableau clinique** évocateur de démontrer la dissémination spatiale (DS), la dissémination temporelle (DT), et d'exclure toute autre affection pouvant simuler la SEP au début.

Le tableau clinique de la sclérose en plaques

Chez l'adulte jeune

- La SEP se présente le plus souvent sous une **forme rémittente-récurrente - RR** (poussées/rémissions, 85 %) par un syndrome dit focal ou monofocal.
- La **névrite optique** est responsable d'une baisse unilatérale de l'acuité visuelle.
- L'**atteinte de la fosse postérieure** se traduit par des troubles moteurs, sensitifs, oculomoteurs, vestibulaires et de la coordination des mouvements et de l'équilibre.
- L'**atteinte médullaire** se traduit par des troubles sensitifs (sensations de fourmillements, d'engourdissement ou de courant électrique), moteurs et réflexes, ainsi que des troubles génito-sphinctériens.
- Plus rarement, la maladie débute par des **troubles psycho-cognitifs**.
- La **fatigue** est fréquente.
- Après une médiane d'une vingtaine d'années, **la maladie peut devenir progressive** (forme secondairement progressive - SP).
- Moins souvent (15 %), il s'agit de l'**installation progressive** de l'incapacité sans poussées initiales (forme primaire progressive - PP).

Chez le sujet plus âgé

- Il s'agit le plus souvent d'une **atteinte médullaire progressive**.

Chez l'enfant et l'adolescent

- L'atteinte est plus diffuse et un tableau d'encéphalite ou d'encéphalomyélite peut être observé du fait de l'**importance de l'inflammation**.

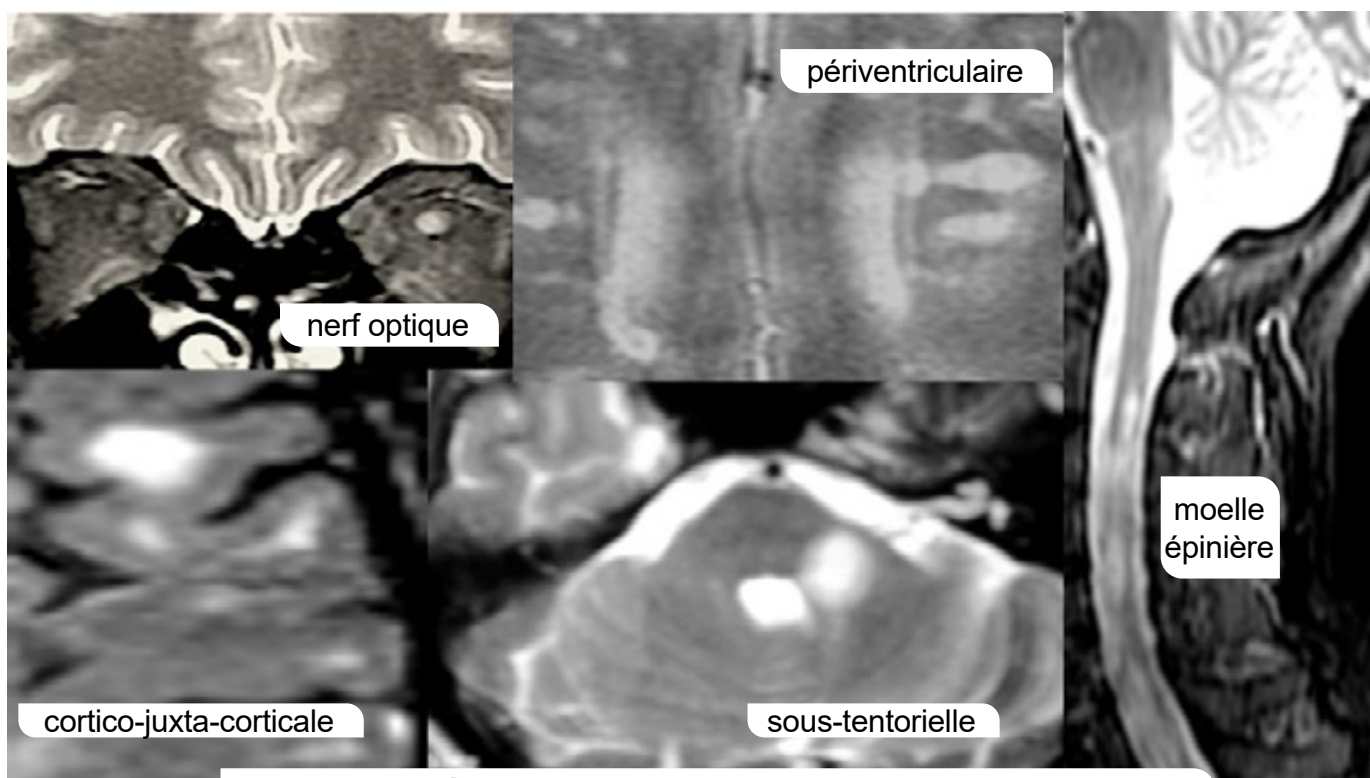
La **dissémination spatiale** signifie qu'au moins deux sites différents du système nerveux central (SNC) sont atteints. La **dissémination temporelle** témoigne de la présence d'au moins deux épisodes (cliniques ou radiologiques à des moments différents). Cette démonstration est confirmée cliniquement ou à l'aide de l'IRM, et au besoin de l'analyse du liquide cérébro-spinal (LCS).

L'**atteinte du nerf optique** (pourtant fréquente dans la SEP) n'était pas incluse dans les critères de dissémination spatiale. Les formes rémittente-récurrente (RR) et primaire progressive (PP) n'avaient pas les mêmes critères diagnostiques. Les critères de la SEP pédiatrique étaient analysés à part. L'absence de spécificité lésionnelle était évoquée chez le sujet de plus de 50 ans ou avec des facteurs de risque cardio-vasculaire (FRCV) et chez les migraineux, sans que de véritables recommandations consensuelles ne soient proposées pour s'assurer du diagnostic de SEP.

Concernant la présentation purement radiologique de la SEP, appelée **syndrome radiologique isolé (RIS)**, la mise en évidence de facteurs prédictifs d'un événement clinique permettait de mieux préciser ce risque, et donc de définir les patients pouvant bénéficier de traitements de fond, d'autant plus que les résultats des premières études cliniques étaient positifs.

Les nouveaux critères 2024 ont mieux précisé un certain nombre d'éléments :

1. La population habituelle est représentée par les patients âgés de 18 à 50 ans sans facteurs de risque cardio-vasculaire (FRCV), maladie cardiaque, céphalées ou migraines.
2. On ne peut pas parler de SEP si l'IRM est normale.
3. On définit en imagerie des sites lésionnels stratégiques (*voir page suivante*) : le nerf optique (IRM, OCT ou tomographie en cohérence optique, PEV ou potentiels évoqués visuels) ; la région périventriculaire cérébrale ; la région cortico-juxta-corticale ; la région sous-tentoriale (tronc cérébral et cervelet) ; la moelle épinière. Il est nécessaire d'observer au moins une lésion dans un ou plusieurs de ces sites stratégiques.
4. L'analyse du liquide cérébro-spinal (LCS) doit comporter la recherche de bandes oligoclonales (BOC) localisées dans le LCS (non présentes



Dissémination dans l'espace = 5 topographies

dans le sang) ou un index de chaînes légères kappa (KFLC) supérieur à 6,1. Il s'agit de démontrer une synthèse d'anticorps confinés en SNC.

5. La dissémination temporelle n'est plus obligatoire, mais des critères de spécificité sont proposés :

- a. Dissémination temporelle clinique ou en IRM (lésions rehaussées par le gadolinium ou une nouvelle lésion sur une IRM de contrôle).
- b. Liquide cérébro-spinal positif (présence de bandes oligoclonales ou index de chaînes légères kappa > 6,1).

c. En IRM, la présence d'au moins six lésions centrées par une veinule (6CVS). Cet aspect est mis en évidence sur des séquences particulières de l'IRM dites séquences de susceptibilité. Cette lésion est suggestive mais non spécifique et le seuil de six lésions permet d'en augmenter la spécificité.

d. En IRM, la présence d'au moins une lésion comportant un anneau paramagnétique péri-lésionnel (PRL) sur une composante de l'imagerie de susceptibilité, appelée imagerie de phase. La sensibilité de cette lésion est relativement faible (près de 25 %), mais sa spécificité est élevée (> 99 %).

4 critères de spécificité (biomarqueurs)

- Dissémination temporelle
- 6 lésions centrées par une veinule
- 1 anneau paramagnétique péri-lésionnel
- Présence de bandes oligoclonales ou index de chaînes légères kappa > 6,1

Critère(s) de spécificité nécessaire(s) en fonction du nombre de topographies impliquées (cas typiques)

- ≥ 4 topographies : 0 critère de spécificité
- 2-3 topographies : + 1 critère de spécificité
- 1 topographie : + 2 critères de spécificité

L'application en pratique des nouveaux critères 2024

Devant une présentation clinique typique chez des patients de 18-50 ans sans facteurs de risque, et après avoir exclu les autres pathologies, **l'analyse commence par les lésions en IRM**. Si des lésions sont présentes dans au moins quatre sites stratégiques, le diagnostic est établi.

Si les lésions ne concernent que deux ou trois sites, il est nécessaire d'y associer au moins l'un des critères de spécificité suivants : dissémination temporelle, présence de bandes oligoclonales, six lésions centrées par une veinule.

Si seulement un site est concerné, il faut alors une

combinaison de critères de spécificité, soit une dissémination temporelle associée à six lésions centrées par une veinule ou un anneau paramagnétique péri-lésionnel, soit la présence de bandes oligoclonales associée à six lésions centrées par une veinule ou un anneau paramagnétique périlésionnel.

- Chez les patients de plus de 50 ans ou avec des facteurs de risque cardio-vasculaire (FRCV), maladie cardiaque, migraines ou céphalées, un critère de spécificité supplémentaire est nécessaire, le plus important étant **la présence d'au moins une lésion médullaire**.
- Les critères des formes primaires progressives sont équivalents à ceux des formes rémittentes-récurrentes (RR). Il est nécessaire de mettre en évidence une évolution clinique progressive sur au moins 12 mois. **La présence d'au moins deux lésions médullaires est considérée comme un argument de dissémination spatiale.**
- Dans les formes pédiatriques, les éléments suivants sont considérés :
 - > L'absence d'événement clinique ou en IRM après trois mois du début de l'épisode initial permet de différencier une EMAD (encéphalomyélite aiguë disséminée) où il est absent, d'un premier épisode de SEP.
 - > La présence d'une lésion centrée par une veinule dans au moins 50 % des lésions est un équivalent des six lésions centrées par une veinule.
 - > Chez l'enfant de moins de 12 ans, il est nécessaire de doser les anticorps anti-MOG afin d'éliminer une autre maladie auto-immune du SNC, la MOGAD (maladie associée aux anticorps anti-MOG pour glycoprotéine de la myéline et de l'oligodendrocyte), fréquente chez l'enfant.
 - > Chez l'adolescent de plus de 12 ans, le dosage des anti-MOG est réalisé en cas de doute clinique.
- La **notion de RIS** (lésions découvertes en IRM sans symptômes ou signes cliniques évocateurs) **est remplacée par celle de SEP pré-clinique ou présymptomatique**. En effet, il existe dans la SEP une phase prodromique où des symptômes non spécifiques et une augmentation de la demande de soins ont été rapportés. Pour que le RIS soit considéré comme une SEP, il est nécessaire de mettre en évidence un critère de spécificité supplémentaire. En son absence, le tableau est considéré comme un RIS, sinon il s'agit d'un pré-RIS.

- Âge $\geq$ 50 ans
- Facteurs de risques cardiovasculaires / céphalées / migraines / maladie cardiaque, etc.
- SEP primaire progressive
- SEP à début pédiatrique : diagnostic différentiel (EMAD, MOGAD)
- SEP pré-clinique, présymptomatique...

Cas particuliers : nécessité de critères de spécificité ou d'examen complémentaires.

La révision des critères était-elle nécessaire ?

Ces propositions de révision permettent de couvrir des présentations différentes de la maladie, d'unifier le concept de SEP et de s'adapter aux progrès de nos connaissances.

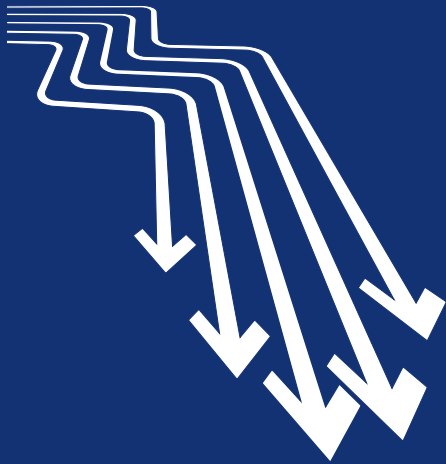
Les critères 2024 incitent à une évaluation clinique neurologique générale. Dans 90 % des cas, ils ne changent rien par rapport aux critères 2017.

La détection des lésions centrées par une veinule et des anneaux paramagnétiques périlésionnels nécessite des séquences et une analyse spécifique en IRM.

L'évaluation des chaînes légères kappa dans le liquide cérébro-spinal est plus rapide et moins coûteuse que celle des bandes oligoclonales, et lui est équivalente en termes de sensibilité et de spécificité.

Les nouvelles recommandations nécessitent une validation dans la pratique courante et une éducation des équipes qui suivent les patients. ■

ECTRIMS 2025



ECTRIMS 2025 : ce qu'il faut retenir

Organisé à Barcelone (Espagne) en septembre dernier, le dernier Congrès du comité européen pour le traitement et la recherche sur la sclérose en plaques (ECTRIMS) a fait salle comble : après les 1 500 neurologues réunis lors du pré-Day consacré aux NMO, ils étaient non moins de 9 500 à se retrouver pour trois jours d'échanges intenses autour des nouveaux critères diagnostiques, des résultats des essais thérapeutiques, des nouvelles molécules neuroprotectrices et remyélinisantes...

Le point sur les principales avancées, cliniques et thérapeutiques, qui ont fait l'actualité de l'ECTRIMS 2025.

De nouveaux critères pour la SEP...

Publiés en septembre dernier, les critères diagnostiques de McDonald 2024 (voir page 20) permettent de poser le diagnostic de sclérose en plaques plus tôt, avec une anticipation de plusieurs semaines à plusieurs mois.

Cela est particulièrement vrai chez les patients avec des symptômes atypiques ou des lésions découvertes fortuitement.

... et la neuromyéélite optique

Les nouveaux critères de la neuromyéélite optique (NMO) permettent de mieux distinguer les différentes formes de la maladie en évitant les erreurs diagnostiques.

La principale nouveauté est la **reconnaissance officielle de la NMOSD avec anticorps anti-AQP4 positifs comme maladie à part entière**.

Les critères cliniques ont été élargis : les troubles de l'équilibre liés au cervelet, les spasmes musculaires soudains ou les démangeaisons nerveuses sont désormais considérés comme des signes d'alerte. L'imagerie IRM joue un rôle clé, avec de nouveaux types de lésions à rechercher dans le cerveau et la moelle épinière.

Pour les patients qui ne présentent pas les anticorps anti-AQP4 ou anti-MOG, mais qui ont des symptômes typiques, les experts proposent de parler de syndrome du spectre NMO, en attendant que la recherche permette de mieux comprendre ces formes atypiques.

La cognition à l'honneur

Bien que décrits dès le XIX^e siècle, les troubles cognitifs liés à la sclérose en plaques n'ont été pleinement reconnus qu'à partir des années 1990, avec la mise en place de tests spécifiques. Aujourd'hui, plus de la moitié des patients sont concernés, quel que soit le stade de la maladie, et certains même avant le diagnostic.

Alors que les traitements ont permis de freiner le handicap moteur visible, le handicap invisible, dont la cognition fait partie, reste largement sous-estimé. Les troubles de la mémoire, de la concentration, la fatigue ou le stress sont omniprésents mais peu pris en compte dans les outils classiques d'évaluation. Or, la dégradation cognitive est souvent liée à une évolution insidieuse de la maladie, indépendante des poussées.

Les dernières années ont permis de mieux caractériser ces troubles, en les classant selon des profils spécifiques, associés à des anomalies visibles en IRM. Le concept de réserve cognitive, qui valorise la stimulation intellectuelle et l'efficacité du traitement de fond, prend de l'importance, notamment chez les patients plus âgés. L'imagerie fonctionnelle montre que le cerveau tente de compenser les déficits, mais que ces mécanismes finissent par s'épuiser, aggravant les troubles. Enfin, **des approches thérapeutiques commencent à montrer leur efficacité**, allant au-delà des médicaments : exercice physique, mode de vie adapté, neurostimulation ou réalité virtuelle. Ces stratégies intégratives pourraient devenir des outils clés pour préserver la cognition.

En conclusion, ces troubles doivent devenir visibles, être suivis régulièrement, intégrés dans les critères d'évaluation des études, et associés à des protocoles de rééducation ciblés et coordonnés.

L'IA pourrait révolutionner nos pratiques

L'intelligence artificielle (IA) s'impose peu à peu dans le domaine de la SEP, notamment **pour analyser les IRM et mieux comprendre l'évolution de la maladie**, ou mieux classer les formes de SEP en identifiant des profils plus précis.

Si ces avancées sont prometteuses – elles pourraient permettre de proposer des traitements plus adaptés à chaque patient –, leur utilisation en pratique nécessite encore des validations, des ajustements réglementaires et une réflexion éthique. Pour les patients, elles ouvrent la voie à une médecine plus personnalisée, plus réactive et mieux ciblée.

De nouvelles molécules en test...

- Le **vidofludimus** vise les formes progressives de SEP. Il agit à la fois sur la survie des neurones (effet neuroprotecteur) et sur l'inflammation en ciblant les lymphocytes. L'étude n'a pas montré de bénéfice significatif sur l'atrophie cérébrale, mais une réduction du handicap (mesuré par l'EDSS) a été observée, surtout chez les patients sans inflammation active à l'IRM. Le traitement semble bien toléré. Ces résultats, bien que mitigés, encouragent à poursuivre les recherches.
- L'association **Metformine et Clémastine**, testée chez des patients avec une SEP rémittente,

Le plus grand congrès sur la sclérose en plaques au monde

visée à réparer la myéline. L'étude a montré une amélioration modeste mais significative d'un marqueur de conduction nerveuse, suggérant un effet remyélinisant. Toutefois, aucun bénéfice clinique n'a été observé. Cette association reste une piste intéressante à explorer.

- Les données sur le **tolebrutinib**, inhibiteur de la tyrosine-kinase de Bruton (BTKi), ont confirmé son effet sur la progression indépendante de l'activité inflammatoire (PIRA), notamment dans les formes rémittente et secondaire progressive, sans effet significatif sur la progression de l'atrophie. Ce résultat renforce l'intérêt de cibler les mécanismes de progression dès les phases précoces de la maladie.
- Une étude comparative de phase 2 dans la SEP rémittente entre le **fenebrutinib**, autre BTKi, et l'**ocrélizumab** montre une efficacité comparable sur les poussées et les lésions IRM, avec un profil de tolérance favorable.
- Enfin, le **frexalimab** cible la voie CD40/CD40L, impliquée dans l'activation des lymphocytes B et T. Ce mécanisme est distinct des traitements anti-CD20, car il module l'immunité sans déplétion cellulaire. L'étude de phase 2 chez des patients atteints d'une SEP rémittente montre que le frexalimab pourrait réduire à la fois l'inflammation aiguë et chronique, avec un bon profil de tolérance. Ce traitement est en cours d'évaluation dans **deux études de phase 3** pour la SEP secondaire progressive non récurrente.

... et les anticorps anti-CD20 au banc d'essai

L'étude ORATORIO-HAND a confirmé l'efficacité de l'ocrélizumab dans les formes progressives de SEP. Cet anticorps réduit significativement la progression du handicap, même chez les patients plus âgés ou très handicapés.

L'effet est encore plus marqué chez ceux ayant une activité inflammatoire en IRM. Le profil de tolérance reste bon.

ECTRIMS 2025 : 24-26 septembre Barcelone | Espagne

Chez les **adolescents** atteints de SEP rémittente, l'ocrelizumab s'est même montré plus efficace que le Fingolimod pour réduire les poussées et les lésions cérébrales. Toutefois, les effets secondaires étaient plus fréquents, notamment des réactions à la perfusion et des infections respiratoires. Cette découverte ouvre la voie à une utilisation pédiatrique, mais avec une surveillance adaptée.

Une étude suédoise a également montré que l'administration de rituximab tous les 12 mois (au lieu de tous les 6 mois) reste efficace pour contrôler la maladie, avec un bon profil de sécurité. Un tel protocole pourrait alléger le traitement pour certains patients.

Enfin, chez des patients atteints de **neuromyéélite optique** (NMOSD), le MIL62 – un nouvel anticorps anti-CD20 humanisé ayant une efficacité biologique augmentée pour dépléter les lymphocytes B – a montré une réduction spectaculaire du risque de poussée (93 %). Il semble plus puissant que le rituximab, avec une bonne tolérance. Ce traitement pourrait devenir une nouvelle option pour cette maladie rare.

Priorité aux HET

Une nouvelle étude comparant les stratégies thérapeutiques confirme l'intérêt de débiter par un **traitement de haute efficacité** (HET) dès le diagnostic de SEP rémittente.

Les patients ayant reçu un HET en première intention ont en effet présenté moins de poussées, une progression du handicap plus lente et une probabilité plus élevée d'amélioration fonctionnelle par rapport aux patients traités par des médicaments d'efficacité modérée.

Ces protéines qui nous parlent de la SEP

Les chercheurs s'intéressent de plus en plus à des marqueurs biologiques présents dans le sang ou le liquide cérébro-spinal (LCS) pour mieux comprendre et suivre l'évolution de la sclérose en plaques.

Deux protéines sont particulièrement étudiées : les chaînes légères des neurofilaments (sNfL), qui reflètent les lésions nerveuses, et la protéine GFAP, qui témoigne de l'inflammation des cellules gliales (cellules immunitaires). Ces deux marqueurs augmentent en effet avec le handicap et leur évolution dans le temps peut aider à prédire la progression de la maladie. En particulier, **un taux élevé de**



Le comité exécutif de l'ECTRIMS 2025 (de gauche à droite) : Olga Ciccarelli (Royaume-Uni), Cristina Granziera (Suisse), Bruno Stankoff (France), Matilde Inglese (Italie), Frauke Zipp (Allemagne), Jaume Sastre-Garriga (Espagne), Gabriel Bsteh (Autriche).

GFAP semble lié à une forme de progression silencieuse, sans poussées visibles, appelée PIRA. Ces résultats confirment que le suivi de ces biomarqueurs pourrait permettre d'anticiper l'aggravation du handicap, même quand la maladie semble stable.

Dans une autre étude, les chercheurs ont repéré **13 protéines capables de distinguer les patients stables de ceux en progression**, avec une précision de 86 %. Certaines de ces protéines viennent du système immunitaire, d'autres du cerveau, et leur combinaison semble plus fiable que les marqueurs classiques.

Enfin, d'autres chercheurs ont même montré que la SEP pourrait commencer plusieurs années avant les premiers symptômes.

En analysant le sang de personnes qui développeront la maladie plus tard, ils ont identifié des protéines anormales jusqu'à huit ans avant le diagnostic. Ces marqueurs biologiques reflètent une atteinte progressive du cerveau et du système immunitaire. **Un groupe de 21 protéines permettait de distinguer les futurs patients SEP des personnes en bonne santé** avec une précision de 91 %.

Cette découverte ouvre la voie à une détection très précoce, avant même les signes visibles, et pourrait permettre d'agir plus tôt pour ralentir ou prévenir la maladie.

Epstein-Barr en cause

Connu pour provoquer la mononucléose, **le virus d'Epstein-Barr (EBV) est désormais considéré comme un acteur central dans le développement de la SEP.**

Les études récentes montrent que presque toutes les personnes atteintes de la SEP ont été infectées par l'EBV avant l'apparition de la maladie.

Ce lien fort pousse les chercheurs à explorer comment ce virus pourrait déclencher ou entretenir l'inflammation du système nerveux. Notamment, des chercheurs s'intéressent au développement de vaccins contre l'EBV pour éviter l'apparition de la SEP chez les personnes à risque, et à la création de traitements qui ciblent les cellules infectées par ce virus, pour limiter l'inflammation et la progression de la maladie. ■



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



A close-up portrait of a woman with light brown hair and blue eyes, looking slightly upwards and to the side with a concerned or thoughtful expression. She is resting her chin on her right hand. She is wearing a grey textured sweater over a white t-shirt. The background is a soft, out-of-focus grey.

Vivre avec **la sclérose en plaques**



Réinventer son quotidien pour mieux se le réapproprier

Recevoir un diagnostic de sclérose en plaques bouleverse souvent les repères de la vie quotidienne. Entre les symptômes parfois fluctuants, l'incertitude face à l'avenir et les ajustements nécessaires, il est fréquent de ressentir une perte de contrôle sur son propre quotidien. Pourtant, il est possible – et même essentiel – de se réapproprier sa vie jour après jour.

Accepter le temps d'adaptation

La première étape est d'accepter qu'il faille du temps pour apprivoiser la maladie.

La SEP ne définit pas la personne : elle n'en est qu'une facette. **Laisser de l'espace à ses émotions, en parler avec son entourage ou avec un professionnel permet d'alléger ce poids initial.**

Adapter ses habitudes

Se réapproprier son quotidien passe par de petits ajustements.

Identifier ses limites, organiser ses activités pour ménager ses forces, apprendre à gérer la fatigue par des pauses régulières ou des aménagements du rythme de travail : **ces stratégies simples**

améliorent la qualité de vie et redonnent de la liberté.

Préserver son couple et son intimité

La sclérose en plaques peut avoir un impact sur la vie affective et sexuelle. Des troubles, parfois difficiles à évoquer, peuvent apparaître et fragiliser l'harmonie du couple, mais aussi être source de malentendus ou de repli sur soi. Il est essentiel d'en parler ouvertement avec son partenaire pour maintenir l'harmonie.

Le dialogue au sein du couple permet d'adapter la sexualité aux réalités de la maladie, mais aussi de préserver la tendresse, la complicité et l'épanouissement partagé.

La sexualité ne se réduit pas à l'acte sexuel : elle englobe la communication, le toucher, la créativité dans la relation. Des professionnels (sexologues, psychologues, conseillers conjugaux) peuvent aussi accompagner ce cheminement.

Rester acteur de son parcours étudiant/professionnel

La maladie n'empêche pas de poursuivre ses ambitions scolaires ou professionnelles.

Des dispositifs existent pour adapter les rythmes, les conditions d'examen ou le poste de travail. Le dialogue avec l'école, l'université, le médecin du travail ou l'employeur permet d'anticiper les besoins et de trouver des solutions adaptées.

Se faire aider par ses proches n'est pas un signe de faiblesse.

Rester actif dans ses projets contribue à renforcer l'estime de soi et le sentiment d'utilité.

S'appuyer sur une équipe pluridisciplinaire

La sclérose en plaques se vit rarement seul. Médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes... chacun peut proposer des outils pour mieux vivre avec la maladie.

Les associations de patients offrent également un espace d'écoute, de partage d'expérience et de soutien précieux.

Savoir se faire aider

Apprendre à demander de l'aide est une étape essentielle pour préserver son autonomie et sa qualité de vie. Accepter de se faire aider par ses proches pour certaines tâches quotidiennes n'est pas un signe de faiblesse, mais une manière de mieux gérer son énergie et de renforcer les liens de confiance.

Utiliser des services à domicile (auxiliaires de vie, aides ménagères, accompagnants) peut faciliter le quotidien et soulager la famille.

Accepter les aides techniques (fauteuils, cannes, aménagements du logement ou du poste de travail, outils numériques) permet de compenser certaines difficultés et maintenir une meilleure autonomie.

Des aides financières peuvent être sollicitées. Les assistantes sociales et les associations spécialisées aident à orienter et à constituer les dossiers.

Savoir se faire aider, c'est accepter que la solidarité – familiale, professionnelle, institutionnelle – devienne un levier pour mieux vivre avec la maladie, et non une contrainte.

Retrouver des espaces de plaisir

Le quotidien ne se résume pas aux contraintes médicales.

Maintenir ou retrouver des activités qui procurent de la joie – qu'il s'agisse d'un loisir, d'une activité créative, de moments avec ses proches – **participe à se sentir acteur de sa vie et à renforcer le sentiment de maîtrise.**



Hélène Pétrich-Murray

Patiente partenaire et vice-présidente du comité d'information et de formation (CIF)

Quand le mot de sclérose en plaques a été formulé, je me suis trouvée face à une panique terrible, face à l'image omniprésente de la chaise roulante. Puis, il m'a paru évident que, pour mes enfants et mon mari, il me fallait trouver la façon d'être bien dans ma peau avec cette intruse en mon corps. Et mon premier réflexe a été de me renseigner au maximum sur la maladie. J'ai cherché des sources d'information de toutes parts, notamment auprès de France Sclérose en Plaques, pour savoir où en étaient les traitements médicaux et la recherche.

Les six premières années ont été difficiles, avec plusieurs poussées. Mais mon environnement familial et mon activité professionnelle m'ont permis de vivre les journées les unes après les autres en profitant de ce que chaque jour pouvait m'apporter de positif. Certes, il y avait des jours sans. Je dirais que je me suis vraiment réapproprié mon quotidien quand je me suis autorisée à faire des projets d'avenir en apprivoisant mes symptômes et en me découvrant une capacité à récupérer ou à m'adapter et, par la suite, en tenant compte de ce qui pouvait arriver. „

Se projeter

Enfin, se réapproprier son quotidien, c'est aussi se donner le droit de se projeter.

Les projets peuvent être modestes ou ambitieux, personnels ou professionnels. Ils contribuent à redonner du sens, à replacer la maladie dans une perspective plus large : **celle d'une vie qui continue, avec ses défis mais aussi ses richesses.**



Se réapproprier son quotidien avec une sclérose en plaques, c'est apprendre à composer avec de nouvelles limites, mais aussi à redécouvrir ses ressources. C'est construire une harmonie entre santé, vie personnelle, vie affective et projets, en restant acteur de son histoire. ■



Audrey Canis

Patiente

J'avais 47 ans quand le diagnostic de SEP est tombé. Après la sidération et la colère est venu le temps de l'action. En effet, plusieurs « petites choses » perturbent mon quotidien : la fatigue, les paresthésies des membres supérieurs et inférieurs, les pertes de mémoire immédiate, les problèmes intestinaux...

Je travaille, j'ai donc pris rendez-vous avec la médecine du travail pour annoncer ma maladie. J'ai été accueillie par une médecin très à l'écoute et bienveillante, avec laquelle nous avons mis en place plusieurs actions concrètes : tout d'abord, pour m'aider à gérer la fatigue quotidienne, la médecin m'a accordé deux jours de télétravail pour raison médicale (qui m'avaient été refusés auparavant par ma hiérarchie). Ensuite, elle m'a incitée à déposer un dossier RQTH (j'ai mis plus d'un an à accepter de le monter) qui m'a permis d'obtenir un aménagement de mon poste de travail (fourniture d'un fauteuil ergonomique qui a réduit à néant mes paresthésies lors de mes journées de travail), d'obtenir une carte CMI priorité (gestion de la fatigue liée au piétinement dans les files d'attente), et de prolonger mon télétravail pour raison médicale sur les années suivantes.

Concernant la mémoire, j'ai eu la chance de pouvoir participer à un programme de rééducation au sein du CHU, qui m'a permis de retrouver confiance en moi tant dans la sphère privée que dans le milieu professionnel.

Les problèmes intestinaux restent le dernier point non encore complètement résolu. J'ai pu mettre en place une solution de type électrostimulation, qui permet une amélioration des symptômes mais qui ne règle pas complètement les urgences.

Aujourd'hui, grâce à tous ces aménagements, mon quotidien est plus léger. „

QUATRE MÉTIER SOUTIEN À LA LOUPE

Elles sont assistante sociale, ergothérapeute, neuropsychologue et orthophoniste, et ont toutes quatre choisi de mettre leurs compétences au service des patients atteints de la sclérose en plaques. Conseils de professionnelles.

Garder le cap au quotidien avec l'assistante sociale

Élise Cabeccas, directrice du réseau Neuro SEP Auvergne, assistante sociale de formation

Recevoir un diagnostic de sclérose en plaques, c'est un peu comme partir pour un long voyage... sans vraiment savoir quelle météo on va rencontrer. Certains jours sont ensoleillés, d'autres plus nuageux, et parfois une tempête s'invite sans prévenir.

Heureusement, il existe des guides pour aider à garder le cap : parmi eux, l'assistante sociale.

Mais... que fait exactement une assistante sociale ?

Beaucoup de patients découvrent son rôle un peu par hasard, alors qu'elle peut en réalité devenir une véritable partenaire de route.

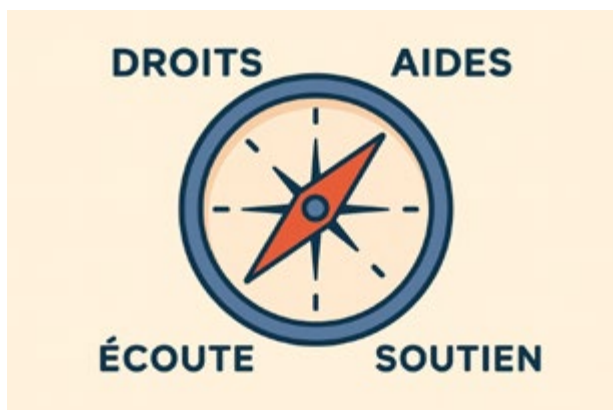
- **L'écoute** – L'assistante sociale prend le temps d'entendre vos questions, vos inquiétudes et vos projets, sans jugement.
- **L'information** – Allocations, droits auprès de la MDPH, aides au logement, transports adaptés, aménagement du travail... elle connaît les dispositifs et peut vous expliquer, simplement, ce à quoi vous avez droit.
- **L'accompagnement** – Les formulaires et démarches administratives, ça peut vite ressembler à un labyrinthe. Elle vous guide pas à pas pour ne pas vous y perdre.
- **Le quotidien** – Besoin d'une aide à domicile ? d'un fauteuil adapté ? d'un aménagement dans votre logement ? Elle fait la liaison avec les services concernés et trouve des solutions pratiques. Elle travaille en collaboration avec les professionnels de santé : ergothérapeute, infirmières, psychologue, neuropsychologue.
- **Le lien** – Elle peut aussi vous orienter vers des associations, groupes de parole ou réseaux SEP pour ne jamais se sentir seul dans l'aventure. ■

Maintenir son autonomie avec l'ergothérapeute

Célia Benitez, ergothérapeute, réseau Neuro SEP Auvergne

Le quotidien est le cœur du métier d'ergothérapeute. Notre objectif est de permettre au patient de maintenir le plus longtemps possible ses actes de la vie quotidienne.

À mon sens, **la première ressource, c'est l'anticipation** de l'évolution de la maladie. Le but est d'anticiper une quelconque évolution de la maladie en procédant à des demandes ou des aménagements afin de compenser les délais de certaines démarches administratives ou financières, qui peuvent souvent prendre du temps. Par exemple, anticiper un aménagement de salle de bain en remplaçant une baignoire ou un bac de douche par une douche de plain-pied. Peut-être le patient est-il tout à fait





La réorganisation : l'idée n'est pas de moins en faire mais de mieux faire.



capable d'utiliser une baignoire au moment de la demande, mais cette dernière lui permettra d'être préparé si, plus tard, il a besoin d'une douche de plain-pied. Autre exemple, faire une demande de fauteuil roulant ne veut pas forcément dire que le patient n'est plus capable de marcher, mais cela lui permet, au cas où et en fonction des jours, de pouvoir se mobiliser malgré des difficultés.

La **seconde ressource est la réorganisation** du quotidien. Le but est de favoriser les activités satisfaisantes pour le patient et de réduire l'impact coûteux de certaines autres. Par exemple, le ménage étant pour beaucoup une activité peu appréciée, il est préférable de trouver des solutions alternatives plutôt que d'y dépenser son énergie. Parfois, il s'agit simplement d'échelonner les tâches et, d'autres fois, d'avoir recours à des aides techniques (ustensiles adaptés, manche télescopique, robot aspirateur, desserte à roulettes, etc.). Ainsi, les patients peuvent investir leur énergie dans des activités qu'ils apprécient comme passer du temps en famille, lire, pratiquer une activité physique... Attention, l'idée n'est pas de moins en faire mais de mieux faire.

La **troisième et dernière ressource**, qui peut être la plus importante, est de ne pas hésiter à **solliciter des professionnels**. Il existe des ergothérapeutes dans diverses structures : en centre de rééducation, dans les réseaux de santé, les centres hospitaliers, les MDPH ou en libéral. ■

Reprendre les commandes avec la neuropsychologue

Héloïse Joly, neuropsychologue clinicienne,
CRC-SEP, CHU de Nice

La SEP est fréquemment associée à des troubles thymiques (anxiété, dépression), comportementaux (irritabilité, apathie (manque de motivation)) et cognitifs (mémoire et attention...) pouvant apparaître dès le stade précoce de la maladie et parfois s'aggraver au fil du temps. D'autres symptômes tels que la fatigue, les douleurs et les problèmes de sommeil peuvent également avoir un impact néfaste sur votre fonctionnement intellectuel et solliciter des prises en charge adaptées.

Si vous ressentez des difficultés telles que des oublis, un ralentissement, une difficulté à trouver les mots ou des problèmes de concentration, **un bilan neuropsychologique** pourra permettre de faire la part des choses et de potentiellement **vous proposer de la remédiation cognitive**. Cette dernière est d'autant plus efficace qu'elle associe ce que l'on appelle la métacognition, que l'on pourrait définir par la capacité à savoir comment le cerveau fonctionne, et le sien en particulier, en vue de diminuer les erreurs telles que les oublis.

Le ralentissement intellectuel est fréquemment le trouble le plus précoce et sévère. Ainsi, pour diminuer les erreurs, il est important d'accorder à son cerveau plus de temps lorsque vous souhaitez effectuer une tâche. De plus, pour gérer la fatigue et la fatigabilité, il est nécessaire de s'accorder des pauses régulièrement. Il existe aussi de nombreuses aides dites « externes » telles que les listes, les agendas, les alarmes sur le téléphone, et là aussi s'accorder un temps pour organiser ses activités et ses rendez-vous. Par ailleurs, il est important de limiter ce que l'on appelle les interférences, par exemple couper le son du téléphone et de la télévision lors d'un repas en famille, et éviter de faire plusieurs choses en même temps. L'entraînement avec des livrets d'exercices ou des applications de jeux peut aussi être bénéfique (avec parcimonie) et s'inscrire dans le cadre du concept de réserve cognitive qui montre que l'activité intellectuelle régulière, incluant les loisirs, peut avoir un effet protecteur sur l'apparition et l'aggravation des troubles cognitifs dans la SEP.

L'anxiété et la dépression peuvent aussi amplifier les oublis et les erreurs attentionnelles dans votre vie quotidienne. Ces troubles anxiodépressifs peuvent être importants lors du choc de l'annonce du diagnostic, mais aussi apparaître ou s'aggraver à d'autres étapes de votre parcours (ex. : changement de traitement ou de forme de la maladie, difficultés au travail ou familiales). Des séances de soutien psychologique auprès d'un psychologue clinicien ou la participation à des groupes de parole peuvent aussi vous aider et sont disponibles via les réseaux, les CRC-SEP, et sur la plateforme de France Sclérose en Plaques.

La pratique de la méditation, de techniques psychocorporelles telles que la sophrologie et la cohérence cardiaque (respiration), et d'une activité physique peut également être favorable tant pour votre moral que pour votre fonctionnement cognitif. Ainsi, toutes activités de loisir et de détente peuvent être efficaces pour diminuer le niveau de stress, et des solutions existent pour vous permettre de les pratiquer de manière adaptée selon vos handicaps (ex. : handi-voile, activité physique adaptée...).

Enfin, réduire son temps de travail s'avère parfois nécessaire pour pouvoir passer plus de temps à prendre soin de soi et de sa santé, ce qui est vrai pour tous et d'autant plus lorsqu'on est atteint d'une pathologie chronique telle que la SEP. L'idée étant de chercher à diminuer sa charge mentale en s'organisant régulièrement pour ne pas être surmené, et de s'accorder du temps pour soi. ■

limiter la charge mentale avec l'orthophoniste

Dr Delphine Lamargue, orthophoniste et chercheuse, U1215 Neurocentre Magendie et Collège Santé, université de Bordeaux

Une personne vivant avec une SEP, ou une maladie apparentée, peut ressentir des gênes cognitives telles que des difficultés d'attention, à suivre une conversation, des troubles de la mémoire, ou une fatigue accrue lors d'activités intellectuelles.

Bien qu'une prise en charge médicale et paramédicale adaptée contribue à réduire ces gênes, il est également possible d'agir soi-même pour les limiter en réajustant ses attentes ou en adaptant son quotidien, par exemple en

pratiquant régulièrement des activités cognitives stimulantes (lecture, jeux, exercices cognitifs, activités sociales) ou en optant pour une bonne hygiène de vie (alimentation équilibrée, exercice physique, sommeil réparateur, hydratation adaptée).

Mais la personne peut aussi être amenée à mieux gérer certains aspects de la maladie et certains fonctionnements en limitant par exemple sa charge mentale, qui correspond à l'effort requis pour gérer en continu les tâches, informations, responsabilités et préoccupations du quotidien.

La charge mentale résulte de l'équilibre entre les exigences d'une tâche et les ressources cognitives disponibles. Celles-ci dépendent notamment du contexte, des émotions, des capacités de traitement de l'information ou encore de la réserve cognitive propre à chacun. Lorsque la tâche ou l'accumulation d'informations dépasse les ressources disponibles, une surcharge survient. Elle peut se traduire par de la fatigue, un stress important, des erreurs, des difficultés à trouver ses mots, à se concentrer, à mémoriser ou encore à agir efficacement.

La surcharge cognitive peut concerner toute personne, qu'elle vive ou non avec une maladie. Dans le cas de la SEP, la charge mentale est également alimentée par la gestion des soins, des symptômes, des émotions, de l'organisation quotidienne et parfois du regard des autres.

Face aux phénomènes de surcharge mentale, il est tout à fait possible d'aborder différemment son quotidien, d'en atténuer les gênes et de retrouver un équilibre plus satisfaisant. Cette nécessité d'adaptation, voire de réinvention de son quotidien, représente un réel défi. ■



La surcharge cognitive peut concerner toute personne, qu'elle vive ou non avec une maladie.



Voici quelques pistes concrètes que chacun peut intégrer, selon ses besoins, afin de réduire sa charge mentale et devenir ou redevenir pleinement acteur de son quotidien.

1. Prendre conscience, observer sa vie quotidienne et anticiper

- **Être informé et comprendre les processus** : que ce soit sur la maladie ou sur la cognition, l'objectif est de mieux comprendre les symptômes, savoir les repérer, voire les anticiper et connaître les possibilités de traitements, les facteurs qui influencent la fatigue ou la surcharge, et d'identifier ce que l'on ne peut pas contrôler et ce que l'on peut contrôler !
- **Identifier les moments de saturation** et les activités qui demandent le plus « d'énergie cognitive » ou d'efforts. L'objectif est d'anticiper en mettant en place certaines stratégies, en décomposant ou en allégeant certaines tâches, ou encore de cibler un travail éventuel avec un thérapeute ou un rééducateur.
- **Reconnaître et anticiper la fatigue cognitive** pour rendre les tâches quotidiennes plus faciles.

2. Repenser ses attentes

- **Réfléchir à ses priorités** : réévaluer ses objectifs de vie et accepter que certaines choses puissent évoluer avec la maladie.
- **Fixer des objectifs accessibles** : privilégier des buts atteignables et célébrer les petites victoires du quotidien.
- **Réajuster ses attentes personnelles** pour préserver l'estime de soi : valoriser ses qualités, se réengager dans des activités, prendre du recul face à certaines situations et se concentrer sur l'essentiel.
- **Travailler sur le lâcher-prise** et la gestion du perfectionnisme : accepter de ne pas tout contrôler. Les choses ne sont jamais parfaites.



3. Organiser sa journée, prioriser et simplifier son quotidien

- **Réévaluer ses priorités** : distinguer ce qui est urgent / important / secondaire, puis hiérarchiser.
- **Alléger ses engagements** : identifier les activités qui vous épuisent et que vous pouvez réduire ou éliminer.
- **Utiliser des outils pratiques**, comme un agenda, une application de planification, une montre connectée, un carnet, etc.
- **Mettre en place des routines stables** : des habitudes bien ancrées réduisent la charge des décisions quotidiennes.
- **Adapter l'environnement** et améliorer le confort : selon les objectifs, les ergonomes ou les ergothérapeutes peuvent aider à ces aménagements.
- **Adapter son activité professionnelle** en aménageant son temps de travail, son poste, etc.



4. Prendre des pauses régulières et des temps de détente

- **Faire des micro-siestes** : 5 à 30 minutes maximum.
- **Pratiquer la relaxation** : respiration profonde, méditation guidée, exercices de cohérence cardiaque.
- **Réaliser des activités plaisantes** : lecture, musique, activités créatives, physiques, etc.
- **Maintenir des liens sociaux** : moments de détente avec des proches, bénévolat dans une association, etc.

5. Alléger ou déléguer certaines tâches, répartir l'effort mental

- **Limiter le multitâche** : essayer de se concentrer sur une activité à la fois, privilégier les environnements calmes, etc.
- **Instaurer des routines** pour réduire le nombre de décisions à prendre chaque jour.
- **Fragmenter une tâche** en étapes simples à réaliser pour réduire l'impression de surcharge.
- **Déléguer les tâches et responsabilités**, lorsque cela est possible.
- **Impliquer les proches** : organisation des soins, gestion d'un événement.
- **Savoir dire « non »** à ce qui surcharge ou n'est pas prioritaire et/ou important pour vous.
- **Solliciter un soutien extérieur** : par exemple, faire appel à une assistante sociale (démarches administratives) pour les aides humaines et financières.



6. Faire du tri dans ses pensées et limiter le stress

- **Externaliser la mémoire** et utiliser des « outils de décharge mentale » : prendre des notes papier, écrire sur un agenda, avoir une « to-do list », utiliser des applications de gestion de tâches, etc.
- **Extérioriser ses préoccupations**, prendre du recul (faire la part des émotions des autres), réguler ses émotions en parlant avec un proche, un psychologue, ou un groupe de soutien qui peut apporter de nouvelles perspectives.
- **Choisir consciemment** de ne pas ruminer certaines pensées ou regrets.

7. Améliorer son sommeil

- **Veiller à l'hygiène du sommeil** : instaurer des routines favorisant l'endormissement.
- **Privilégier les siestes courtes** : elles permettent d'optimiser la récupération sans perturber le sommeil nocturne.
- **Anticiper les imprévus**, sorties ou activités énergivores en compensant par des siestes, des temps de repos avant et/ou après, etc.



8. Prendre soin de son corps

- **Limiter l'alcool** et privilégier l'eau.
- **Arrêter le tabac** et les substances addictives.
- **Adopter une bonne alimentation**, variée et équilibrée.
- **Pratiquer une activité physique**, régulière et adaptée aux capacités de chacun, y compris en cas de mobilité réduite.
- **Se faire accompagner par un professionnel de la santé mentale** peut aider à gérer les pensées préoccupantes et ruminantes et à réguler les émotions.
- **Demander une rééducation cognitive** par un orthophoniste, un psychologue spécialisé en neuropsychologie ou un psychologue clinicien si des troubles cognitifs sévères sont présents. ■

INFORMATIONS JURIDIQUES ET SOCIALES

Dans les pages qui suivent, retrouvez quelques informations bien utiles pour renforcer la protection et défendre les droits des patients et de leurs aidants. Au menu dans ce numéro : les possibilités de compléments de revenus pour les personnes handicapées, les avantages et contraintes du statut de travailleur indépendant, et les dispositifs pour mieux accompagner les aidants familiaux qui exercent un emploi.



Compléter les revenus des personnes handicapées

L'épargne handicap et la rente survie sont deux contrats visant à fournir un complément de revenus à une personne souffrant d'un handicap. Mais si leur finalité est identique, leur fonctionnement est différent : le premier est souscrit directement par la personne handicapée, quand le second est souscrit par l'un de ses proches.

Le contrat d'épargne handicap

Il s'agit d'un contrat d'assurance qui, dès lors que sa durée effective dépasse les six ans, garantit le versement d'un capital ou d'une rente viagère à l'assuré souffrant de handicap.

Il permet donc de constituer un complément de revenus. À échéance du contrat, la personne pourra choisir de recevoir une rente ou un capital. En outre, ce contrat permet de bénéficier des atouts de l'assurance-vie.

♦ Quels sont les avantages pour les personnes en situation de handicap ?

Les primes des contrats d'une durée effective d'au moins six ans ouvrent droit à une réduction d'impôt au taux de 25 %, dans la limite d'un plafond global de versements annuels : soit 1 525 euros par foyer fiscal augmentés de 300 euros par personne à charge et par année (150 euros pour un enfant en garde alternée).

Attention ! Cette limite s'applique à l'ensemble des contrats d'assurance-vie pour le foyer.

Les rentes viagères constituées dans le cadre d'un contrat d'épargne handicap n'entrent pas en compte dans le calcul de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), dans certaines limites.

♦ Qui peut en bénéficier ?

Pour bénéficier du cadre de l'épargne handicap, le souscripteur doit être la personne handicapée elle-même. Son handicap doit l'empêcher d'exercer une activité professionnelle « dans des conditions normales de rentabilité ».

Le souscripteur doit remplir la condition d'invalidité lors de la souscription du contrat (accueil en entreprise adaptée, carte invalidité, etc.).

Le bénéficiaire du contrat doit avoir plus de 16 ans et ne pas avoir encore obtenu la liquidation de ses droits à la retraite.

♦ Que se passe-t-il en cas de rachat d'un contrat d'épargne handicap ?

Le contrat doit être d'une durée effective au moins égale à six ans. Le rachat total du contrat avant l'expiration du délai de six ans peut entraîner la

remise en cause des réductions d'impôts. Les produits générés par le rachat du contrat sont alors soumis à l'impôt sur le revenu, sauf cas particuliers.

♦ Quelle imposition en cas de décès ou de transmission ?

Comme tout contrat d'assurance-vie, les contrats souscrits dans le cadre fiscal de l'épargne handicap sont assujettis aux règles du Code général des impôts. Toutefois, les prélèvements sociaux ne s'appliquent pas en cas de décès de l'assuré.

♦ Peut-on ajouter l'option « épargne handicap » à un contrat d'assurance-vie existant ?

Cette option peut être activée au cours du contrat et pas seulement au moment de la souscription. Les avantages qu'elle offre prennent effet pour les versements postérieurs à son activation.

♦ Où souscrire un contrat d'épargne handicap ?

Comme toute assurance-vie, ce contrat peut être souscrit auprès des banques et assurances qui le distribuent.

Le contrat de rente survie

Il s'agit d'une solution **destinée aux parents ou proches qui souhaitent assurer, après leur décès, des revenus réguliers à une personne en situation de handicap afin de maintenir son niveau de vie en l'absence d'un soutien financier direct**. Ainsi, les parents, grands-parents, frères, sœurs, oncles, tantes ou proches jusqu'au troisième degré peuvent mettre en place cette protection pour leur proche vulnérable.

Le contrat de rente survie peut être mis en place à tout âge. Les versements sont libres, qu'ils soient ponctuels ou réguliers.

♦ Quels sont les avantages pour les personnes en situation de handicap ?

Le contrat de rente survie permet le versement d'un capital ou d'une rente viagère au bénéficiaire handicapé, au décès du souscripteur, lui garantissant ainsi un revenu à vie.

Les sommes perçues par le bénéficiaire au titre de la rente survie n'affectent pas ses autres droits et prestations tels que l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Ces sommes ne sont pas non plus prises en compte dans le calcul de ses ressources.

Bon à savoir

Une même personne peut bénéficier à la fois de la rente survie souscrite par un proche et d'une épargne handicap souscrite en son nom. Mais dans ce cas, la réduction d'impôt globale sera plafonnée.

À noter que si plusieurs proches souscrivent un contrat pour le même bénéficiaire, chacun profitera de la réduction d'impôt dans son propre foyer fiscal.

♦ Quels sont les conditions pour y souscrire ?

Le souscripteur doit être un parent en ligne directe ou collatérale jusqu'au troisième degré de la personne handicapée ou une personne ayant la personne handicapée à sa charge fiscalement.

Le bénéficiaire, quant à lui, doit être bénéficiaire de l'AAH ou titulaire de la carte mobilité inclusion et faire partie du même foyer fiscal que le souscripteur. Le souscripteur peut bénéficier d'une réduction d'impôt de 25 % des primes versées, dans la limite de 1 525 euros par an, avec un supplément de 300 euros par personne à charge si ces conditions sont respectées.

♦ Que se passe-t-il en cas de décès ?

En cas de décès du souscripteur, les primes versées avant l'âge de 70 ans ne sont pas prises en compte pour le calcul de l'impôt sur la fortune immobilière (IFI). De même, la rente n'est pas fiscalement considérée comme une donation et n'est pas soumise aux règles successorales.

Si le bénéficiaire décède avant le souscripteur, les primes versées sont restituées à ce dernier.

♦ Où souscrire un contrat de rente survie ?

Comme toute assurance-vie, ce contrat peut être souscrit auprès des banques et assurances qui le distribuent. ■



Le statut d'indépendant des travailleurs en situation de handicap

Pour le travailleur handicapé, le statut d'indépendant peut être une option tentante voire judicieuse, en répondant à un besoin de flexibilité et d'adaptation de son rythme de travail.

Il nécessite toutefois, en amont, de poser des bases solides à son activité : explorer le marché, étudier les moyens de financement, s'informer sur les aides, trouver si possible des appuis (réseaux spécialisés comme les

chambres consulaires, incubateurs), prendre en compte les dépenses initiales (frais d'installation, imprévus).

Mais surtout, ce choix doit s'accompagner d'une réflexion stratégique. Car la conciliation entre travail en qualité d'indépendant et gestion de la maladie n'est pas toujours évidente : elle comporte un vrai risque de baisse de revenus, en lien notamment avec les aléas de santé.

Qui contacter pour obtenir des informations ?

La porte d'entrée est France Travail si on est demandeur d'emploi, ou Cap emploi. Ces deux structures ont instauré des partenariats officiels avec les chambres de métiers et de l'artisanat, chambres de commerce et d'industrie, chambres des experts-comptables, Bpifrance...

De même, certaines associations comme l'Adie ou H'up délivrent des renseignements sérieux et très utiles.

Les travailleurs indépendants relèvent du régime général de la sécurité sociale, sauf certaines professions comme les professions libérales (IDE, MKDE, médecins, avocats...), rattachées, quant à elles, à des caisses spécifiques avec des droits fixés par ces régimes.

Quels revenus en cas d'arrêt de travail ?

En cas d'arrêt de travail, les indépendants perçoivent des **indemnités journalières (IJ) de maladie** dès lors qu'ils ont **12 mois d'affiliation continus dans leur activité**.

Dans le cas contraire, une indemnisation sera possible au titre du maintien des droits issus de l'activité précédente. Dans ce dernier cas, il est conseillé de se rapprocher de la CPAM.

Les indépendants ont **droit à l'allocation longue durée** (ALD) et, comme les autres assurés, à l'attribution des indemnités journalières durant trois ans avec une seule carence.

Le mode de calcul des indemnités journalières diffère selon le statut. En cas d'incompréhension, la CPAM apportera des réponses.

Pour percevoir un complément de revenus en cas d'arrêt de travail pour maladie, il est conseillé de choisir une mutuelle ou de souscrire un contrat d'assurance.

Le travail à temps partiel thérapeutique

La formule peut être prescrite par le médecin traitant après un arrêt de travail, sauf en cas d'ALD où un arrêt de travail préalable n'est pas nécessaire.

Avec un mi-temps thérapeutique, l'indemnité journalière est égale à la moitié de l'indemnité versée en cas d'arrêt de travail à temps complet. Cette indemnité est **limitée à 90 jours** sur une période de **trois ans**. Toutefois, en cas d'ALD, elle peut être versée pendant 270 jours et durant quatre ans au maximum.



Quels revenus en cas d'arrêt de travail au-delà des indemnités journalières versées par le régime de la sécurité sociale ?

Il convient de souscrire un contrat d'assurance prévoyance. C'est essentiel pour se protéger, par exemple pour percevoir un complément en cas d'incapacité de travail, sous forme forfaitaire ou indemnitaire, pour obtenir une rente en cas d'invalidité ou un capital en cas de décès.

Dans cette situation, **déclarez rapidement l'arrêt de travail** à l'organisme concerné.

La pension d'invalidité

Une pension d'invalidité sera versée sous certaines conditions telles que ne pas avoir atteint l'âge de la retraite, être affilié au régime de la sécurité sociale pendant au moins 12 mois, être à jour de ses cotisations ou avoir une réduction de ses capacités de travail.

Les indépendants ont droit à deux types de prestations invalidité : la pension pour invalidité totale et définitive ou la pension pour incapacité partielle au métier.

- **Si l'invalidité est totale et définitive**, la pension sera égale à 50 % du revenu annuel moyen.
- **Si l'incapacité est partielle**, la pension correspondra à 30 % du revenu annuel moyen.
- **Si une tierce personne est nécessaire**, la pension d'invalidité sera majorée.

Pour compléter cette pension, il est important de souscrire une prévoyance et de s'informer précisément sur la méthode de calcul de la rente d'invalidité.

En cas de revenus faibles, il est possible de bénéficier de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ou de l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI). Attention, ces aides ne sont pas cumulables.

Les droits accordés par la MDPH

Les travailleurs indépendants ont droit aux cartes mobilité inclusion (CMI) – en particulier aux cartes priorité et stationnement, très utiles pour minorer la fatigue –, à l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ainsi qu'à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) et aux avantages

qu'elle offre, comme l'accès à des formations spécifiques facilitatrices de réorientation professionnelle (apprentissage sans limite d'âge, majoration du compte personnel de formation...).

Ils ont également accès à un accompagnement spécialisé avec Cap emploi, aux aides de l'Agefiph (aide financière à la création ou à la reprise d'entreprise, aux déplacements, à l'aménagement des conditions de travail, au télétravail).

Les aides spécifiques des organismes de sécurité sociale

Via son service social et grâce à un fonds d'aides spécifiques, la CPAM accompagne les indépendants.

Elle propose un parcours prévention de la désinsertion professionnelle (PDP travailleurs indépendants) durant l'arrêt de travail, des aides au répit pour le travailleur indépendant qui est aidant, une aide pour l'accompagnement au maintien dans l'activité, et une offre de service HELP associant Urssaf, Caf, Carsat et CPAM à partir d'un questionnaire unique en ligne.

Les aides Urssaf

Il existe des aides pour les situations de baisse de revenus résultant de problèmes de santé, une adaptation des cotisations aux revenus ainsi qu'une aide émanant de l'action sociale du Conseil de la protection sociale des travailleurs indépendants (CPSTI), qui se présente sous la forme d'une aide financière exceptionnelle versée aux cotisants en difficulté ou pour assurer un accompagnement au départ à la retraite. ■

QUESTION - RÉPONSE

Le licenciement d'un salarié handicapé déclaré inapte peut-il être prononcé même en cas de recours contre l'avis du médecin du travail ?

La réponse est OUI.

C'est le principe affirmé par la Cour de cassation, apportant une réponse pragmatique s'agissant de la gestion des contentieux en lien avec la contestation d'un avis d'inaptitude devant le conseil de prud'hommes.

Dans le cas du 19 mars 2025 tranché par la Cour de cassation, le médecin du travail avait conclu à l'inaptitude du salarié, précisant que son état de santé rendait tout reclassement impossible. Le salarié avait contesté cet avis devant le conseil de prud'hommes.

Cependant, l'employeur a pris l'initiative de rompre le contrat de travail avant que le conseil de prud'hommes rende sa décision d'annuler l'avis d'inaptitude.

La Cour de cassation a considéré que la rupture du contrat de travail en raison de l'inaptitude du salarié régulièrement constatée par le médecin du travail n'est pas subordonnée à la décision préalable du conseil de prud'hommes sur le recours formé contre l'avis de ce médecin.

En clair, l'employeur n'est pas tenu d'attendre l'issue du contentieux pour mettre fin au contrat de travail du salarié déclaré inapte. ■





Bien accompagner les aidants familiaux qui travaillent

Qu'est-ce qu'un aidant familial ?

Un aidant familial est une personne qui aide régulièrement un proche en situation de handicap, de maladie chronique ou en perte d'autonomie (parent, conjoint, enfant, ami...).

Cela peut concerner l'aide pour assurer les démarches sociales ou administratives, les soins, les courses, la mobilité, etc.

Les difficultés rencontrées

Concilier emploi et rôle d'aidant n'est pas toujours simple. Des risques majeurs sont fréquents :

- fatigue, stress, charge physique et mentale ;
- difficulté à être toujours disponible pour le travail ;
- absences inévitables et non rémunérées (rendez-vous médicaux, urgences...) ;
- risque important d'incompréhension lorsqu'on garde le silence sur sa situation et isolement.

Les dispositifs pour aider au travail

À la différence de la personne en situation de handicap qui bénéficie de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), il n'existe aucune reconnaissance de l'aidant travailleur. Toutefois, bien que souvent méconnus, quelques droits et solutions existent pour accompagner les aidants qui travaillent à concilier fonction d'aidant et emploi.

1- Des congés spécifiques

- **Congé proche aidant**, dont les conditions d'attribution restent très restrictives, mais qui ne peut pas être refusé par l'employeur (jusqu'à trois mois renouvelables, non rémunérés sauf si accord d'entreprise), avec une indemnisation (AJPA) dans la limite de 66 jours par personne aidée et de quatre personnes au cours du parcours professionnel du salarié (soit 264 jours au total). Fractionnable ou à temps partiel (accord de l'employeur obligatoire dans ce dernier cas).
- **Congé de solidarité familiale** : pour accompagner un proche en fin de vie.
- **Congé de présence parentale** : pour accompagner un enfant malade.
- **Dons de jours de repos** à un salarié parent d'enfant gravement malade ou proche aidant. Cela concerne la cinquième semaine de congés payés, les jours de repos compensateurs accordés dans le cadre des RTT, des jours de repos provenant d'un compte épargne temps. L'accord de l'employeur est nécessaire.

2- L'aménagement du temps de travail

- **Télétravail** occasionnel ou régulier avec des dispositions spécifiques pour les travailleurs aidants.
- **Horaires individualisés** : demande qui ne peut pas être refusée par l'employeur.
- **Annualisation du temps de travail** seulement par accord collectif d'entreprise ou de branche.
- **Horaires flexibles** par accord collectif d'entreprise ou de branche uniquement.
- **Réduction du temps de travail** : de droit, seulement dans la fonction publique.
- **Affectation sur un poste de jour** si le travail de nuit n'est pas compatible avec l'accompagnement de l'aidé.

3- Un soutien financier et social

- Dans certains cas, allocation journalière du proche aidant (AJPA) : aide financière accordée par l'État.
- Soutien financier de la MDPH avec la prestation de compensation du handicap (PCH) soit pour rétribuer l'aidant (salaire), soit pour le dédommager, selon la situation et les besoins du proche aidé.
- Dispositifs instaurés par des mutuelles, des caisses de retraite ou le comité social et économique (CSE) dans les entreprises.

4- Un soutien psychologique

- Cellules d'écoute et de soutien psychologique (via les associations comme France Sclérose en Plaques ou la CPAM).
- Réseaux associatifs d'aidants (plateformes locales, France Assos Santé, etc.). ■

TROIS CONSEILS pour obtenir de l'aide

Conseil ①

L'aidant travailleur peut commencer par pousser la porte des ressources humaines de son entreprise, ou simplement de sa hiérarchie, pour entamer le dialogue afin de trouver des solutions adaptées.

De manière concrète, les services de ressources humaines peuvent, avec les représentants du personnel, les organisations syndicales et désormais un soutien fort de l'Agefiph et du FIPHFP :

- **informer** les aidants sur leurs droits et congés,
- **adapter** le poste ou l'organisation du travail de l'aidant,
- **mettre en place** une politique aidants (charte, référent RH, sensibilisation),
- **soutenir** les salariés aidants par des actions concrètes (ateliers, échanges entre pairs, aides sociales).

Conseil ②

Ensuite, l'aidant ne doit pas hésiter à utiliser ses droits (congés, AJPA, télétravail, etc.).

Conseil ③

Enfin, éviter de rester isolé est le meilleur moyen de surmonter ses difficultés. Le bon réflexe est de contacter une association d'aidants, un service social ou un réseau d'entraide. ■



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.



Agir avec **France Sclérose en Plaques**



Et si vous deveniez bénévole ?

L'engagement citoyen est un levier essentiel pour faire progresser les grandes causes de santé publique. À ce titre, France Sclérose en Plaques offre à toutes celles et ceux qui souhaitent agir contre la SEP l'opportunité de contribuer, selon leurs moyens et leurs aspirations, en devenant bénévoles.

Les missions des bénévoles

- **Sensibiliser** : informer le grand public et rendre visible la maladie
- **Accompagner** : soutenir les patients et leurs proches, améliorer leurs conditions de vie
- **Collecter** : contribuer au financement de la recherche pour stopper, réparer et vaincre la SEP.

Qui peut devenir bénévole ?

Toute personne motivée et prête à donner un peu de son temps, qu'il s'agisse de quelques heures par mois ou davantage. Chaque geste compte, chaque action est précieuse.

Pourquoi s'engager ?

- **Un impact concret** : améliorer directement le quotidien des personnes concernées
- **Des rencontres humaines** : intégrer une communauté chaleureuse et solidaire
- **Une expérience enrichissante** : développer de nouvelles compétences et découvrir de nouvelles activités.

Quelques exemples d'actions de bénévoles

- **Installer des Tirelires de l'Espoir** dans les commerces solidaires
- **Tenir un stand d'information** dans votre commune
- **Participer à une course** solidaire
- **Organiser une vente** caritative
- **Rejoindre une équipe locale** pour rompre l'isolement des patients ■

Au cœur de l'action de nos bénévoles et partenaires

Tout au long de l'année 2025, des centaines de **bénévoles, partenaires, commerçants, streamers, sportifs et entreprises** se sont mobilisés aux côtés de France Sclérose en Plaques pour porter plus loin notre message : s'unir pour guérir.

À travers la France, des actions de terrain ont vu le jour : installation de tirelires, stands de sensibilisation, événements sportifs solidaires, animations en entreprises, ventes caritatives ou encore collectes locales.

Grâce à ces initiatives, la sclérose en plaques gagne chaque jour en visibilité et en reconnaissance.

Comment rejoindre le mouvement et passer à l'action ?

Contactez-nous au **01 43 90 39 32**
ou par email : regions@francesep.org

Ils sont patients, proches, citoyens... et ont un point commun : ils ont choisi de donner de leur temps et de leur énergie à France Sclérose en Plaques. Rencontre avec trois bénévoles engagés... et heureux de l'être !

PORTTRAITS

de bénévoles engagés



Bernadette LAUCOURNET
Patiente partenaire, intervenante
à l'Écoute SEP

Ce qui m'a motivée à m'engager

Atteinte de la sclérose en plaques depuis 25 ans, je suis devenue patiente partenaire de France Sclérose en Plaques au terme d'un cheminement personnel, professionnel et associatif. Après le choc du diagnostic, j'ai très vite ressenti le besoin de comprendre ce qui m'arrivait et de trouver des solutions pour surmonter mes peurs. En me rapprochant d'une association de patients, j'ai pu partager mes difficultés, me sentir moins seule en étant comprise et acceptée malgré la maladie. C'est ainsi que j'ai avancé dans l'acceptation de celle-ci et transformé mon vécu en une véritable expérience.

Après une formation à l'écoute active et bienveillante, la création d'Écoute SEP et mon implication dans ce dispositif m'ont paru une évidence.

Ce que je cherche à apporter

S'il est essentiel et vital d'être acteur de sa maladie, de se prendre en charge, il est tout

“

Comprendre que nous
sommes plus forts à
plusieurs.

”

aussi important de comprendre que nous sommes plus forts à plusieurs, que le partage d'expérience avec d'autres malades peut être riche d'enseignements.

Ne pas se replier sur soi et éviter de se marginaliser, de souffrir de solitude, de vivre dans un ressenti délétaire me paraît tout aussi essentiel.

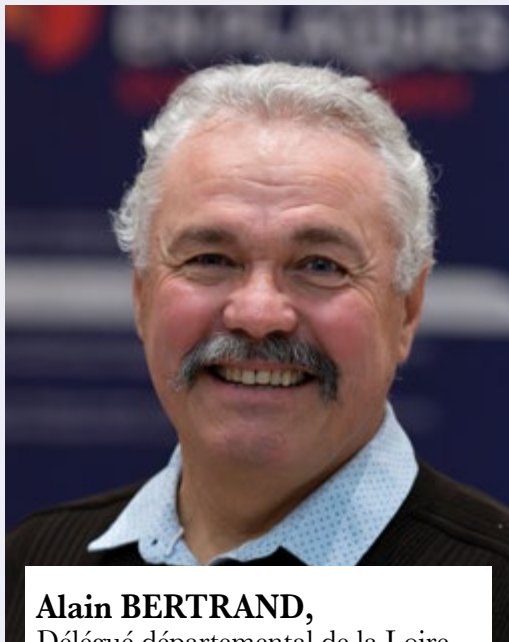
Mettre des mots sur ses difficultés, les partager avec d'autres patients, échanger sur les stratégies mises en place ne peuvent qu'être bénéfiques pour soi-même, tout en étant utiles aux autres.

Un souvenir qui m'a marquée

Je dois reconnaître que lorsqu'un appelant témoigne de son apaisement et de sa gratitude, je ressens une réelle satisfaction et un profond bien-être qui ne font que me conforter dans mon engagement.

Le message que je veux faire passer

N'hésitez pas à rejoindre l'équipe de bénévoles, France Sclérose en Plaques vous apportera tout le soutien nécessaire. ■



Alain BERTRAND,

Délégué départemental de la Loire
et fondateur de La courSE Parrainée



LA COURSE PARRAINÉE

Ce qui m'a motivé à m'engager

Je suis devenu bénévole en pleine période de Covid-19. À cette époque, il était très compliqué, voire impossible d'organiser des manifestations et rassemblements pour les associations ; il fallait donc trouver une autre voie pour collecter des fonds et continuer à soutenir la recherche. C'est dans cet esprit qu'est née La courSE Parrainée : des défis individuels, solidaires et parrainés, partout en France (et même au-delà) sous une même bannière, pour transformer chaque kilomètre parcouru en espoir concret !

Ce que je cherche à apporter

Le concept de La courSE Parrainée se veut simple et basé sur le partage de multiples actions personnelles et individuelles. Chacun peut y prendre part, sportif ou non, patient ou proche, en choisissant son propre défi, dans la discipline et sur la distance de son choix. Et ça, partout en France... et même à l'étranger. L'important est de participer et de soutenir une cause commune.

Un souvenir qui m'a marqué

En réalité, il y en a eu beaucoup, mais deux souvenirs m'ont particulièrement marqué. Le premier remonte à la deuxième édition de La courSE Parrainée. J'avais échangé par mail avec une potentielle participante atteinte d'une SEP, qui m'a annoncé vouloir... gravir la plus haute tour du monde... « Euh, oui d'accord,

mais comment allez-vous faire ? » Et bien, elle a négocié avec une salle de sport l'utilisation d'un stepper et un après-midi, elle a monté plus de 3 000 marches ! Défi joliment réalisé au prix d'une grosse fatigue mais soutenu par les parrainages de son entourage, c'était trop chouette.

Le second souvenir est plus personnel, toujours pour la deuxième édition de La courSE Parrainée, lorsque mon fils a annoncé qu'il avait décidé de participer à la course en effectuant 50 kilomètres à vélo... Nous étions en novembre, l'opération se déroulait en mars et il n'était pas capable de marcher plus de 400 mètres avec ses béquilles ! Avec sa mère, on s'est posé plein de questions mais on lui a fait confiance. Avec l'aide de sa kiné, il a réalisé brillamment son défi avec une belle somme collectée et, surtout, il a découvert qu'il pouvait fédérer autour de lui et de sa maladie des personnes d'horizons très différents. Ce fût un véritable déclic car depuis, il réalise d'autres défis et s'est engagé pour soutenir les autres malades.

Le message que je veux faire passer

J'ai créé La courSE Parrainée pour permettre à chacun, où qu'il soit, quel que soit son état de santé et ses affinités avec le sport, de pouvoir relever des défis personnels.

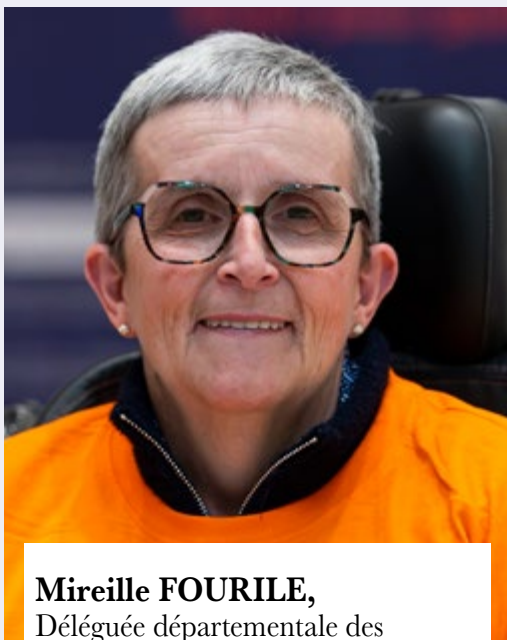
Ce qui nous unit, c'est cette bannière commune car c'est en additionnant l'ensemble des actions individuelles et en utilisant les réseaux de chacun que nous pouvons multiplier les défis et ainsi réussir à collecter un maximum de dons pour la recherche.

L'objectif pour 2026 est de fédérer encore davantage d'entreprises pour sensibiliser plus largement le grand public au quotidien des personnes touchées par la sclérose en plaques, notamment dans le monde du travail. ■



**L'important est de
participer et soutenir
une cause commune.**





Mireille FOURILE,
Déléguée départementale des
Ardennes. Accompagnement patient,
groupes de parole, sorties solidaires

Ce qui m'a motivée à m'engager

Ce qui m'a motivée à m'impliquer dans autant d'actions, que ce soit SEP en Selle, les stands de sensibilisation ou les groupes de parole, c'est d'abord mon vécu personnel avec la maladie. Malgré les difficultés, j'ai toujours voulu rester active et sportive.

J'ai compris que, même si c'est parfois compliqué, on peut trouver des ressources et avancer. Alors, si mon expérience peut aider ne serait-ce qu'une personne, je le fais avec plaisir. Cela me donne de l'énergie, ça me nourrit. Organiser un événement, trouver des idées, convaincre, mobiliser un réseau... c'est exigeant, mais chaque réussite me fait me sentir utile et vivante.

Ce que je cherche à apporter

Pour moi, les groupes de parole jouent un rôle essentiel : ils permettent de rompre l'isolement, de mettre des mots sur ce que l'on vit, de partager des astuces concrètes, et surtout de se sentir compris. Les plus anciens peuvent rassurer les nouveaux en leur montrant qu'il existe des traitements, des solutions et des chemins possibles.

Ce qui me touche le plus, c'est l'émotion qui circule dans ces rencontres : il y a parfois des larmes, mais aussi beaucoup de rires, et toujours une solidarité qui se crée.



**On reçoit au moins
autant que l'on donne.**



La présence de la psychologue aide aussi à canaliser et accompagner ces échanges.

Un souvenir qui m'a marquée

Une sortie à cheval organisée avec des patients et leurs proches. Beaucoup hésitaient au départ, sortant de leur zone de confort. Mais une fois en selle, on voyait les sourires revenir, la fierté de réussir, l'émotion partagée.

Ce sont des moments où la convivialité et le sport se mêlent, où l'on oublie un instant la maladie pour se concentrer sur le plaisir d'être ensemble. Ces instants renforcent les liens et la confiance.

Le message que je veux faire passer

Mon engagement, c'est à la fois donner et recevoir. Il m'apporte un vrai équilibre, une utilité et un sentiment de vitalité. À chaque action, je me sens renforcée, comme si je puisais de l'énergie dans le bonheur que cela procure aux autres.

Le message que j'aimerais transmettre à ceux qui envisagent de devenir bénévoles, c'est qu'il ne faut pas hésiter : on reçoit au moins autant que l'on donne.

C'est une belle aventure humaine, pleine de défis mais aussi de joie et de sens. ■

Comment devenir bénévole ?

**Devenir bénévole vous intéresse ?
C'est simple, il suffit de nous écrire à :
regions@francesep.org
ou de nous appeler au :
01 43 90 39 32**



Les temps forts de 2025

Tout au long de 2025, bénévoles de France Sclérose en Plaques, commerçants, personnalités publiques mais aussi communautés en ligne se sont rassemblés pour soutenir la lutte contre la sclérose en plaques.

De la rue aux écrans, sur les réseaux comme dans les médias, chaque action a compté. Retour sur une saison de solidarité, de visibilité et d'engagement sans précédent.

Les Tirelires de l'Espoir, une vague de générosité partout en France

En mai, à l'occasion du mois de la sensibilisation à la SEP, France Sclérose en Plaques a lancé une nouvelle édition des Tirelires de l'Espoir. Cette campagne nationale a fédéré **bénévoles et commerçants** autour d'un objectif commun : faire connaître la sclérose en plaques et collecter des dons pour financer les missions de l'association.

Partout en France, dans des pharmacies, boulangeries, librairies et commerces de proximité, **891 tirelires** ont été installées.

Grâce à l'implication de **190 bénévoles**, l'opération a permis de récolter **36 432 euros**, qui serviront

à financer la recherche sur la sclérose en plaques, améliorer la qualité de vie des patients et sensibiliser le grand public à une maladie qui touche 140 000 personnes en France.

Un immense merci aux bénévoles ! Chaque tirelire installée est le fruit d'un engagement humain : convaincre, relancer, expliquer... Grâce à leur énergie et leur détermination, cette édition a été un véritable succès solidaire.



Une visibilité nationale avec TF1

Le samedi 24 mai, l'émission *Qui veut gagner des millions ?* sur TF1 a offert à France Sclérose en Plaques une visibilité précieuse. Deux personnalités engagées, **Sophia Aram** et **Dominique Farrugia**, ont participé à l'émission au profit de l'association, lui permettant de collecter **24 000 euros**. Ces fonds viendront soutenir la recherche, l'accompagnement des patients et la sensibilisation du grand public.



Le lendemain, dimanche 25 mai, c'était au tour de l'émission *50' inside* de relayer notre combat à l'occasion de la Journée mondiale de la SEP. Une mention importante pour faire progresser la reconnaissance de cette maladie encore trop méconnue. **Merci à TF1** pour son précieux soutien !

Charystream : le numérique au service de la solidarité

Du 4 au 6 juillet 2025, le collectif Charystream a organisé un événement caritatif sur la plateforme Twitch. Pendant trois jours, **22 streamers et streameuses** ont animé leurs chaînes avec des défis, jeux, échanges et actions solidaires au profit de France Sclérose en Plaques. Une **mobilisation** numérique qui a permis de lever **plus de 18 000 euros** !

Un des temps forts du week-end : l'intervention en direct de notre directrice scientifique, Emmanuelle Plassart-Schiess, qui a échangé pendant deux heures et demie avec les streamers pour expliquer les enjeux de la SEP, les avancées de la recherche

et les besoins des patients. Un **moment de pédagogie, d'écoute et d'engagement inédit**, salué par des milliers de spectateurs.

Le Grand Défi Solidaire : du sport et de l'engagement !

Le 19 octobre, le parc de Sceaux s'est transformé en village solidaire à l'occasion d'une grande journée sportive organisée par France Sclérose en Plaques au profit de la recherche. Coureurs, marcheurs, enfants, familles, entreprises et partenaires se sont retrouvés dans une ambiance conviviale pour soutenir les 140 000 personnes concernées par la SEP en France.

Des défis pour tous

Pour permettre à chacun de participer selon ses envies et ses capacités, plusieurs parcours étaient proposés : 10 km solo ou en relais, 5 km en course ou en marche, 2,5 km de marche inclusive, accessibles aux fauteuils roulants et joëlettes, ou 1 km pour les enfants. Avec une **nouveauté 2025 : un dossard virtuel** permettant de participer de partout en France. Les départs se sont enchaînés toute la matinée, rythmés par les encouragements du public. La remise des prix adultes et la tombola enfants ont ponctué la fête.

Un événement inclusif et solidaire

Fidèle à son esprit d'ouverture, la journée a accueilli toutes les énergies : participants en situation de handicap et leurs accompagnants, équipes venues représenter leurs entreprises ou associations, animations pour tous (échauffements collectifs, zumba, massages, stands partenaires)... et même les chiens tenus en laisse !

Un souvenir collectif

Chaque participant est reparti avec son t-shirt officiel, son dossard et sa médaille de finisher, symboles d'un engagement solidaire. Au-delà du sport, c'est surtout l'élan collectif en faveur de la recherche et du soutien aux personnes atteintes de la sclérose en plaques qui a marqué cette journée.

Cette course était soutenue par nos nombreux partenaires : Sanofi, Naturalia, Terre de Running, Novartis, le parc de Sceaux, la Ville d'Antony et Bodycross.

France Sclérose en Plaques à l'honneur du Club des Assureurs...

Le Club des Assureurs est une association qui a pour objectif de réunir, de façon informelle et conviviale, cadres et dirigeants de compagnies d'assurances, mutuelles, institutions de prévoyance, courtiers ou agents. Dans un esprit de générosité, et depuis de nombreuses années, il initie une soirée fédératrice dans le but de récolter des fonds pour une structure philanthropique. Cette année, c'est France Sclérose en Plaques qui a eu l'honneur d'être choisie comme bénéficiaire !

En présence de nombreuses personnalités du milieu de l'assurance, ce dîner organisé le **lundi 13 octobre dernier** fut couronné de succès en **réunissant 300 personnes**. La somme collectée (110 000 euros), formidable soutien pour la recherche médicale sur la SEP, permettra de financer un nouvel appel à projets dédié à la recherche clinique.

1 : Pr Pierre-Olivier Couraud, Jacques Richier (*président du Club des Assureurs*), Brigitte Taittinger-Jouyet et Mélodie Zerba (*secrétaire générale du Club des Assureurs*)

2 : Pr Pierre-Olivier Couraud et Brigitte Taittinger-Jouyet

... et organisatrice de son tout premier dîner de gala !

Le lendemain, **mardi 14 octobre 2025**, c'était au tour de France Sclérose en Plaques elle-même d'organiser son propre dîner de gala ! Une étape importante dans la vie de la fondation : placée sous le signe de la solidarité et du partage, cette soirée visait à récolter des fonds essentiels pour soutenir la recherche.

Chaque participation, chaque don a en effet directement contribué à financer des projets innovants pour mieux comprendre, traiter et, demain, vaincre la SEP. Au-delà d'un moment convivial et prestigieux, ce gala incarne un engagement du monde de l'entreprise, pour faire avancer la science et offrir de nouveaux espoirs aux personnes concernées par la maladie. ■

3 : Sofia Pace, Marie-Sophie Lacarrau, Natacha Benarous, Clélia Meurgue, Formose Mendy, Florian Deygas et Brigitte Taittinger-Jouyet

4 : Formose Mendy, Clélia Meurgue, Benjamin Baroche, Marie-Gabrielle Alterio, Sofia Pace et sa sœur.

Un immense merci à toutes celles et ceux qui font avancer notre combat !

Bénévoles, commerçants, personnalités publiques, journalistes, streamers, partenaires, mécènes... grâce à vous, la sclérose en plaques gagne en visibilité, la solidarité prend forme, et l'espoir continue de grandir.





Interview croisée

Thibaut Vauchel-Camus & Damien Seguin, deux marins à cœur ouvert

Le 16 octobre dernier, Thibaut Vauchel-Camus et Damien Seguin ont pris le large à bord de l'Ocean Fifty Solidaires En Peloton, dans le cadre de la Transat Café L'Or reliant Le Havre à la Martinique. Une course exigeante, mais surtout une aventure humaine et solidaire, menée sous les couleurs de France Sclérose en Plaques. Si cette traversée de l'Atlantique incarne un défi sportif de haut niveau, elle s'inscrit également dans un engagement de longue date pour donner de la visibilité aux personnes atteintes de la SEP.

Dans cette interview réalisée peu avant leur départ, les deux marins reviennent sur ce qui les unit : la passion du large, le goût du dépassement, et la conviction que le sport peut faire bouger les lignes. Ils partagent leur regard sur l'engagement, l'inclusion et la force du collectif.

● **Vous allez participer ensemble à la Transat Café L'Or, une course exigeante : qu'est-ce qui vous motive à relever ce défi en duo ?**

● **Thibaut** : La Transat Café L'Or Le Havre Normandie est une course très importante dans le paysage de la course au large. Ce sera ma sixième participation,

et avec mon nouveau binôme, nous avons un titre à remettre en jeu. La motivation, elle vient du fait de s'éclater sur l'eau, de faire une belle régate à la dimension océanique, et de s'offrir les meilleures raisons de recevoir un super accueil en Martinique.

● **Damien** : Ce n'est pas ma première transatlantique, mais ce sera la première fois que je traverse cet océan sur un Ocean Fifty, un trimaran de course. Pour moi, c'est une nouveauté. Au-delà de ça, une traversée de l'Atlantique est quelque chose qui peut sembler simple, parce qu'on navigue un peu toute l'année et qu'on traverse cet océan presque tous les ans, mais cela reste quelque chose d'assez engagé sur ce type de bateau. La faire avec Thibaut permet de reformer un duo assez mythique. On se connaît depuis longtemps, on a navigué ensemble sur différents types de bateaux. Et c'est aussi la rencontre de deux engagements : mon engagement autour du handisport et son engagement avec France Sclérose en Plaques. Donner du sens à la navigation va permettre de donner du relief à tout l'aspect sportif et montrer que nous, nous nous mettons dans la difficulté en faisant des courses sur ces bêtes-là pour porter les couleurs de ceux qui, eux, rencontrent des difficultés dans la vie à cause de leur maladie.

● À bord, allez-vous penser à celles et ceux que vous représentez ? Est-ce un moteur dans les moments difficiles ?

● **Thibaut** : C'est évident que l'on pense à celles et ceux dont on porte les couleurs, les patients et les proches touchés par la sclérose en plaques. Solidaires En Peloton, c'est un projet qui vit toute l'année à la rencontre des patients, de leurs proches et du corps médical pour les faire naviguer, pour échanger avec eux sur les temps événementiels. On voit à quel point ce projet est entré dans leur vie et c'est aussi un moyen pour eux de pouvoir exprimer différemment la maladie. Quand on est dans la difficulté, on pense aux patients qui vivent les leurs de façon subite alors que nous, les difficultés pour lesquelles nous sommes regardés, nous allons les chercher. C'est important de mettre un peu d'humilité dans nos émotions, les assumer et se dire que ce qu'on fait là doit être fait au profit des autres.

● En quoi pensez-vous que le sport de haut niveau peut jouer un rôle dans la sensibilisation à des maladies chroniques comme la SEP ?

● **Thibaut** : Le sport de haut niveau a l'avantage de créer un intérêt médiatique auprès du grand public, c'est un moyen intelligent pour le sensibiliser à des causes auxquelles il peut parfois se trouver surpris d'être confronté. Et c'est par cet intérêt nouveau, par cette curiosité qu'on va attirer l'attention du public sur cette maladie qui touche énormément de gens en France et dans le monde. Personne ne peut dire « moi jamais ». Quand on creuse autour de soi, on se rend compte que la sclérose en plaques n'est jamais bien loin. Le sport de haut niveau va permettre de créer de l'intérêt pour les couleurs que l'on porte.

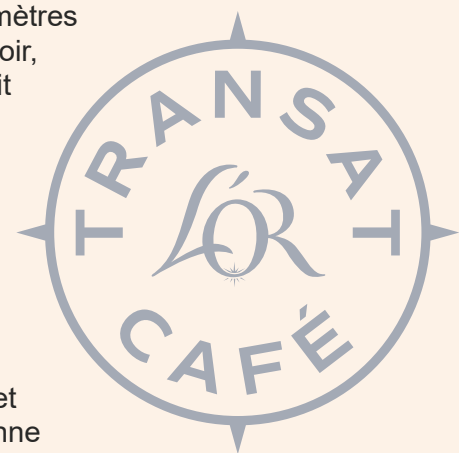
● Damien, en tant qu'athlète handisport, que représente pour vous le fait de soutenir des personnes atteintes de la SEP, dont certaines vivent avec un handicap visible et d'autres avec un handicap invisible ?

● **Damien** : La particularité du handicap, c'est qu'il englobe énormément de choses. Certains handicaps sont visibles, d'autres sont invisibles, et aucun n'est plus facile à supporter qu'un autre, aucun plus simple à gérer, plus simple à expliquer non plus. L'important dans la démarche dans laquelle on s'est inscrits, Thibaut et moi, c'est de porter les couleurs et la parole d'un certain nombre de patients qui galèrent forcément avec leur

maladie, qui ont besoin de reconnaissance, mais qui ont aussi besoin à un moment d'une petite lueur au bout du couloir, et de se dire qu'ils ne sont pas tout seuls. Se dire que la recherche avance aussi, qu'on parle de leur maladie pour qu'elle soit prise en compte. S'engager sur des courses aussi importantes que des traversées de l'Atlantique comme la Route du café permet à tout le monde de se focaliser autour d'un bateau, autour d'un projet, autour de personnes qui vont se mobiliser derrière cette belle idée et, d'une certaine manière, d'embarquer tout le monde sur le bateau. Même si nous ne serons que deux à bord, il y a plus de 140 000 personnes qui nous accompagneront et qui seront derrière nous, et encore je ne compte ni les familles, ni les partenaires qui viennent s'ajouter aux patients. C'est une aventure qu'on veut partager, c'est une aventure qu'on veut solidaire. Je pense qu'avec le soutien de tout le monde, c'est un challenge qu'on est capables de relever avec pas mal de brio.

● Au-delà des courses, vous organisez régulièrement des sorties en mer pour des personnes atteintes de la SEP et leurs proches. Pourquoi est-ce si important pour vous ?

● **Thibaut** : Faire naviguer des patients, leurs proches et le monde médical qui travaille sur la SEP a une réelle importance pour nous. Cela permet vraiment de mettre des visages, des sourires, des émotions, des regards sur les couleurs que l'on porte. Mettre une image en avant, c'est une chose, mais pour être complètement motivés et investis dans ce que l'on veut apporter, nous avons besoin des rencontres avec ces personnes qui font des dizaines voire des centaines de kilomètres pour venir nous voir, de leur offrir un petit défi comme d'aller sur l'eau, en mer, de naviguer sur un bateau de course, et de participer à la manœuvre. Quand on voit les émotions qui sont vécues et partagées, ça donne du sens, pas seulement au marin mais à toute l'équipe qui travaille pour que ce projet puisse fonctionner.



LE HAVRE
NORMANDIE

● À travers votre engagement, quel message aimeriez-vous adresser aux personnes vivant avec la sclérose en plaques ?

• **Thibaut** : Leur dire merci de la confiance qu'il nous donne. À nous de faire au mieux, de parler de leur nouvelle vie. Si on peut tenter d'apporter une forme de démonstration de ce que signifie relever un défi, alors tant mieux. Mais on se rend compte que ce sont plutôt les patients qui nous apportent la notion de défi que l'inverse, et c'est cet aller-retour-là qui donne toute sa force au projet.

● Selon vous, que faudrait-il améliorer pour mieux inclure ou soutenir les personnes atteintes de la SEP dans la pratique sportive ou la société en général ?

• **Thibaut** : D'abord, il faut convaincre ces personnes d'oser. Elles doivent se dire que l'activité physique et sportive est toujours possible, quel que soit le niveau de handicap auquel elles sont confrontées. Convaincre aussi les fédérations et les clubs d'ouvrir davantage de créneaux aux personnes qui rencontrent des difficultés plus marquées. Heureusement, il y a une belle part des patients pour qui la maladie est invisible et qui n'ont pas de restriction à la pratique du sport. Enfin, dire à ces personnes de se rapprocher de Solidaires En Peloton pour trouver le moyen d'expression le plus adapté à leur situation et leurs envies, car c'est d'elles que la marque tire sa force.

● Quel impact espérez-vous générer avec votre participation à cette course ?

• **Thibaut** : À travers ce nouveau défi, nous espérons briller au maximum, dégager des choses positives et assumer les difficultés que nous pourrions rencontrer pour montrer que le chemin peut continuer quoi qu'il arrive. On a déjà fait la démonstration pas mal de fois sur d'autres participations. Et la meilleure solution, c'est de gagner et d'avoir les projecteurs braqués sur nous pour mettre en avant cette maladie.

● Enfin, comment résumeriez-vous votre engagement solidaire ?

• **Damien** : Je ne suis pas un spécialiste de la SEP, ce n'est pas mon métier. Le mien, c'est d'être sportif, de défendre des causes, de porter un engagement un petit peu au-delà du monde médical. Le fait d'être sportif de haut niveau et de naviguer sur un bateau qui porte les couleurs de la SEP permet de rendre un peu plus visible cette maladie,



La meilleure solution,
c'est de gagner et
d'avoir les projecteurs
braqués sur nous.

Thibaut



de porter cet engagement, de montrer qu'on peut se dépasser parce qu'on pense aussi aux autres et pas simplement à un résultat sportif ou à des enjeux de communication pour porter les couleurs d'une marque ou d'un sponsor. Cela va bien au-delà, c'est quelque chose d'extrêmement motivant. Car encore une fois, cela donne du sens à toute l'aventure sportive, et c'est nécessaire parce qu'à certains moments ce n'est pas facile d'être sportif, de monter des projets de ce type, d'être tout seul ou à deux sur un bateau au milieu de l'Atlantique, dans la difficulté. Cela fait écho à ce que peuvent vivre les patients au quotidien, chez eux, lorsqu'ils rencontrent des difficultés, par exemple, pour faire reconnaître leur situation de handicap, pour se lever le matin, pour trouver la motivation à faire les choses, quand ils constatent que la recherche n'avance pas aussi vite qu'ils le voudraient ou que leur maladie n'est pas assez prise en compte. Il y a beaucoup de parallèles qui peuvent être faits entre le monde sportif, le monde médical et la difficulté des patients au milieu de tout ça. Voilà, c'est cet engagement-là qu'on veut porter.

Si je devais résumer mon engagement, j'utiliserais cette phrase : « Il ne faut jamais remettre à "deux mains" ce qu'on peut faire avec une seule. » Ça veut simplement dire que chacun fait avec ce qu'il a, mais ce n'est pas pour ça qu'on doit baisser les bras, qu'on ne doit pas avoir de rêves, de projets, qu'on ne doit pas être entouré pour y arriver.

• **Thibaut** : Pas simple de le résumer. Je serais tenté de dire que la force de ce projet, c'est l'exemple que l'on tente de donner en montrant qu'on peut s'engager au service des autres, et que les personnes pour qui on veut porter l'espoir, finalement, nous alimentent en motivation parce que c'est leur vie avec les difficultés subies qui nous permet de mieux dépasser les nôtres. ■

Kégresse

La route promise !



Suivre les traces historiques de la Croisière Jaune de 1931 entre la France et la Chine : telle est l'ambition de l'expédition Kégresse, qui accueillera successivement 12 patients atteints de la sclérose en plaques à bord d'un groupe de cinq voitures anciennes afin de mettre un coup de projecteur inédit sur cette maladie.

Initialement prévue en 2026, cette aventure humaine et solidaire est décalée à 2027 pour mieux construire l'ambitieux programme de production de films documentaires qui l'accompagnera. Avec toutefois, dès le printemps prochain, un tour de France à la rencontre de celles et ceux qui domptent la SEP.



2026

Un tour de France à la rencontre des SEPiens

L'appel à candidatures lancé de juin à octobre 2025 par France Sclérose en Plaques et les organisateurs de l'expédition Kégresse 2027 a largement rempli sa mission : près de 150 personnes touchées par la SEP y ont répondu, faisant montre d'un très haut niveau de motivation et d'une approche très constructive de leur gestion des symptômes.

Si seuls 12 patients et 12 accompagnants auront la chance d'embarquer entre Paris et Lhassa, d'autres pourront aussi prendre part à l'aventure : dès 2026, sera organisé un tour de France en Traction Avant à la rencontre de patients représentatifs de la SEP afin de produire une première série de reportages vidéo.

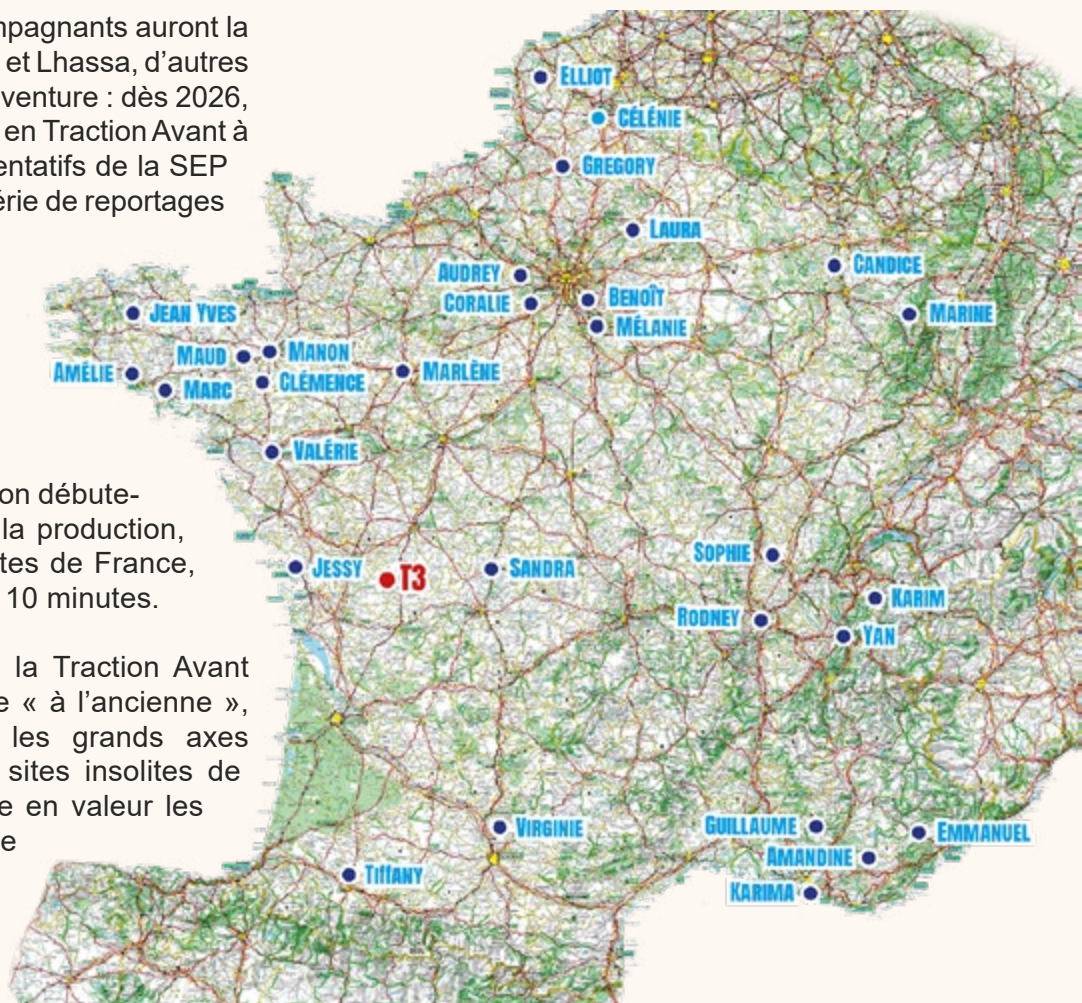
de mieux appréhender leur gestion de la sclérose en plaques et encouragera le grand public à mieux considérer les divers symptômes et handicaps souvent invisibles de cette maladie silencieuse aux mille visages. ■

Un véhicule de légende et des films pour témoigner

Le programme de communication débutera entre avril et mai 2026 par la production, au fil de ce périple sur les routes de France, d'une mini-série de 24 films de 10 minutes.

Ikône de l'histoire de France, la Traction Avant permettra, à travers un voyage « à l'ancienne », sans GPS, sans emprunter les grands axes routiers et à la recherche de sites insolites de nuitées ou bivouacs, de mettre en valeur les différentes façons éprouvées de gérer la SEP.

Au final, la série documentaire permettra aux patients





2027

Les aventuriers de la SEP entre Paris et Lhasa

De mars à septembre 2027, ce sera au tour d'une équipe d'aventuriers, de techniciens, de médecins, de réalisateurs et de personnes touchées par la SEP d'embarquer pour l'**expédition Kégresse – La route promise**. Inspirée de la légendaire Croisière Jaune Citroën de 1931, cette aventure hors norme reliera en aller-retour Paris à Lhasa (au Tibet) à bord de cinq Citroën Traction Avant, pour un périple de 35 000 kilomètres à travers 24 pays.

Mais derrière cette épopée automobile et le goût de l'exploration se cache un objectif noble : donner la parole à une maladie trop souvent invisible, la sclérose en plaques, et soutenir la recherche grâce à une mobilisation humaine et médiatique inédite.

Une double promesse faite à Gustave et Jessy

Le projet est né de deux rencontres improbables. En 1990, l'aventurier Éric Massiet du Biest rencontre Gustave Kégresse, vétéran de la Croisière Jaune de 1931 et pilote mécanicien de l'autochenille CINÉMA. Ce fringant octogénaire lui confie la mission de « finir » ce voyage mythique jamais abouti. Trente-cinq ans plus tard, après de nombreux tours du monde, Éric décide de tenir sa promesse.

Puis, en 2024, il croise la route de Jessy Caquineau, jeune patient de La Rochelle atteint d'une sclérose en plaques. Tous deux passionnés de communication, ils réinventent ensemble cette belle expédition qui ne se contentera pas de repousser les limites géographiques, mais qui fera de la sclérose en plaques le fil rouge solidaire de cette grande aventure. ■

Une aventure filmée, partagée, vécue

L'expédition Kégresse aura aussi pour mission de produire une série documentaire de cinq films de 45 minutes et un long métrage. Grâce à une équipe de production autonome, le voyage sera suivi en direct et relayé sur les réseaux sociaux, offrant un regard unique sur la beauté des paysages traversés entre l'Europe et l'Himalaya, sur l'esthétique des Traction Avant, véritables « machines à voyager » qui véhiculeront l'histoire et la géopolitique d'une route mythique, revisitée presque 100 ans après la Croisière Jaune, mais aussi et surtout sur les témoignages inspirants des 12 patient(e)s SEP qui participeront à tour de rôle à l'aventure.

En effet, chaque semaine, un(e) patient(e) accompagné(e) d'un proche rejoindra l'expédition, pour partager son expérience et raconter son combat quotidien avec la sclérose en plaques. L'ambiance enthousiasmante et inspirante de cette expédition engendrera des témoignages forts, décomplexés et pédagogiques. Intitulée « La route promise », cette série de films documentaires et de contenus destinés aux réseaux sociaux sera conçue avec France Sclérose en Plaques. ■

Infos pratiques :

- **Dates** : 27 mars - 22 septembre 2027
- **Durée** : 6 mois
- **Parcours** : Paris > Lhasa > Paris
- **Distance** : 35 000 km

Pour suivre les préparatifs

www.T3.fr/sep - Facebook - Instagram - YouTube

**Éric****Jessy**

Un voyageur et un communicant aux commandes

Éric Massiet du Biest, 62 ans, a passé 40 ans de sa vie à organiser des expéditions auto ou moto à travers les continents. Ce voyageur infatigable a encouragé des centaines de « globe-trotteurs » à devenir « globe-trotters » et a immortalisé la plupart de ces voyages et expériences partagées à travers des films documentaires et des livres de photos. Sa rencontre avec Gustave Kégresse en 1990 a fait de la réédition de la Croisière Jaune Citroën le graal de sa vie d'aventurier. Après avoir réédité la Croisière Noire en 2007, il devient, durant 15 ans, prestataire de voyages aventure pour de grandes marques de moto à travers le monde. À 60 ans, au bout de 60 expéditions moto, il tourne la page et pose son baluchon dans le Poitou, d'où il souhaite réaliser son ultime rêve d'aventurier.

Une chance sur un million !

Éric avait une chance sur un million de croiser Jessy à La Rochelle. Mais cette rencontre improbable a changé sa vie. Jessy s'intéresse à ses aventures et Éric s'intéresse à sa SEP. Éric se rend compte que plusieurs de ses amis sont touchés par cette maladie et il s'engage alors, aux côtés de Jessy, pour mettre la visibilité de son expédition au service de la communication sur la SEP. Cette quête de partages de savoir et de messages inspirants autour de la sclérose en plaques est aujourd'hui devenue le fil rouge de l'expédition Kégresse.

Très touché et sensibilisé par ses échanges avec les 145 candidats, Éric a trouvé dans ce projet une mission qui le passionne : apporter aux patients SEP un programme de communication positive, pragmatique et éducative à travers son expérience des grands voyages aventure. ■

Jessy Caquineau a été diagnostiqué SEP en avril 2024. Cinq mois plus tard, il a trouvé dans sa rencontre fortuite avec Éric un horizon pour se booster. Dans un premier temps, il s'est intéressé à cette fameuse Croisière Jaune, puis l'idée de ne pas être spectateur mais acteur de l'expédition, avec une mission SEPossible, est devenue pour lui la meilleure manière de faire parler de cette maladie silencieuse.

À l'annonce de sa sclérose en plaques, Jessy s'était tout de suite mis en condition pour ne pas perdre sa bonne humeur ; aujourd'hui, avec la possibilité de mettre en lumière des patients SEP, leurs parcours et leurs combats, tout s'illumine.

Une communication positive

Par son expérience et son penchant pour la communication, Jessy considère que cette expédition est une occasion unique de diffuser, à travers ses reportages, dans une communication positive et sans misérabilisme, des messages inspirants vers cinq audiences cibles : les SEPiens eux-mêmes (surtout les diagnostiqués récents), leurs entou-rages personnels et professionnels, mais aussi les acteurs du monde médical SEP et le grand public. Selon lui, le grand bonheur que lui procurent tous ses échanges avec les candidats, c'est de faire bouger les lignes et d'améliorer la considération des autres sur leurs symptômes. Démontrer, aussi, qu'il ne faut pas attendre d'être malade pour prendre soin de soi et que la sclérose en plaques n'est pas synonyme de fauteuil roulant.

Pour Jessy, cette expédition et ce programme sont le début du reste de sa vie... et malgré la maladie, qu'elle est belle cette vie ! ■

SAVE THE DATE 2026

de nos événements



Workshop IRM
Février 2026



Journée Portes Ouvertes
Mars 2026



Journée mondiale de la SEP
30 mai 2026



Remonte la Pente
Mars 2026



Congrès scientifique
Juin 2026



SEP au Château
30 mai 2026



Congrès des Patients
Décembre 2026



Le Grand Défi SEP
Octobre 2026



**FRANCE
SCLÉROSE
EN PLAQUES
FONDATION**

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



Brochures
Groupes de parole
Ateliers thématiques
Journées d'information
Permanences téléphoniques

