



NEUROLOGIE

FRANCE SEP TOUS ENSEMBLE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Patients, aidants et chercheurs œuvrent dans l'association pour mobiliser les pouvoirs publics et sensibiliser l'opinion contre la maladie.

Par **Marielle Mayo**

Maladie insidieuse qui peut condamner au fauteuil roulant dès la trentaine, la sclérose en plaques est la première cause de handicap sévère non traumatique chez les jeunes adultes : 140 000 personnes en France sont touchées dont trois quarts de femmes. En mai 2024, l'association France sclérose en plaques est née de l'union de trois acteurs historiques impliqués dans le financement de la recherche et l'accompagnement des patients : la fondation d'aide à la recherche Arsep (devenue Fondation France SEP), l'association France SEP (anciennement dénommée Ligue française contre la sclérose en plaques), et la Fédération Unisep. « Grâce à cette nouvelle fondation, qui place en son cœur une association de patients, nous nous donnons les moyens de décupler notre efficacité », fait valoir sa présidente, Brigitte Taittinger. L'objectif est celle d'une alliance : « Nous avons voulu multiplier les échanges entre les chercheurs, les patients et les aidants », et cela se reflète dans la gouvernance. Le conseil d'administration compte 15 membres, femmes et hommes à parité, dont au moins la moitié sont des patients. Le conseil s'appuie sur un comité médico-scientifique, sur un comité des patients, des aidants et des accompagnants paramédicaux, ainsi que sur un comité d'information et de formation composé de professionnels et de patients partenaires. Financée sur fonds privés, France SEP soutient chaque année à hauteur de 3 millions d'euros une quarantaine de projets de recherche (des études fondamentales destinées à mieux



France SEP soutient chaque année une quarantaine de projets de recherche

comprendre cette maladie inflammatoire auto-immune du système nerveux central et aussi, de plus en plus, des études cliniques). France SEP joue également un rôle majeur dans l'accompagnement des patients et de leurs proches (ateliers, permanences téléphoniques, groupes de parole...) et porte une attention particulière aux plus

isolés. « Nous avons formé 200 à 300 bénévoles pour les informer des traitements, de leurs droits et des aides disponibles », précise la présidente. La mission des bénévoles est aussi de lever des fonds en organisant des manifestations. De même, des actions sont menées auprès des pouvoirs publics et afin de sensibiliser les entreprises, notamment pour favoriser le maintien dans l'emploi et faire reconnaître le handicap invisible. « L'âge du diagnostic – entre 20 à 30 ans – le rend très difficile à vivre », remarque Brigitte Taittinger, qui insiste sur la nécessité de débiter les traitements dès les premiers signes de la maladie : fourmillements, pertes d'équilibre, troubles visuels... Son message se veut optimiste. « Les traitements sont beaucoup plus efficaces et le pronostic bien meilleur qu'il y a 20 ans. Dans les formes évolutives par poussées, plus le traitement est précoce, plus les premiers symptômes sont retardés. La maternité est possible et l'activité physique encouragée. À terme, on peut espérer que plus aucun patient ne soit condamné au fauteuil roulant ! » Les formes progressives, qui touchent 30 % des patients, restent toutefois difficiles à prendre en charge. Temps fort pour l'association : un grand défi solidaire organisé le 18 octobre 2026 au parc de Sceaux, en région parisienne, qui devrait rassembler entre 3 000 à 4 000 participants aux épreuves de course et de marche. L'objectif est de collecter des fonds pour la recherche et l'accompagnement. Du 5 au 25 octobre 2026, il sera possible de vivre ce défi à distance, en participant à un challenge connecté.

FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES

Organisation regroupant une fondation de promotion de la recherche et une association de patients, issue de la fusion de l'Arsep, de la Ligue française contre la sclérose en plaques et de l'Unisep en mai 2024. Reconnue d'utilité publique. Labellisée par l'organisme indépendant Don en confiance pour l'utilisation des dons. 450 membres. Présidente : Brigitte Taittinger. France-sclerose-en-plaques.org/

ADOBE STOCK