

## RAPPORT D'ACTIVITE 2023

### SOMMAIRE DU RAPPORT D'ACTIVITE

#### Préambule

#### I. Présentation de la Ligue (LFSEP)

- Architecture Juridique
- Architecture de la structure
- Architecture Fonctionnelle

#### II. Les activités de la Ligue (LFSEP)

- L'accompagnement et l'information Patient
- Les Opérations de levée de fonds
- Les Opérations de sensibilisation
- La recherche médicale
- Le pôle Formation

#### III. Les partenaires

- Les partenaires associatifs
- Les partenaires privés
- L'industrie pharmaceutique

#### IV. Les Perspectives et feuille de route

- L'orientation Opérationnelle 2024



➤ France Sclérose en plaques

PREAMBULE

## La Sclérose en plaques.. C'est quoi ?

- La sclérose en plaques ou SEP se définit comme **une maladie inflammatoire chronique du système nerveux central** (cerveau et moelle épinière)

Les symptômes de la SEP sont extrêmement diversifiés, hétérogènes et dépendent de la localisation des lésions. Dans 80% des cas ils sont invisibles !



Troubles de la vue



Troubles de l'équilibre



Fatigue intense



Spasticité



Troubles sensitifs/  
douleurs



Troubles cognitifs/  
émotionnels



Troubles urinaires



Troubles de la marche



Troubles de la sexualité

On distingue deux grands types de manifestations dans la maladie pouvant être associés :

- **La Pousseé**, sorte de pic inflammatoire avec l'apparition de nouveaux symptômes, ou aggravation des symptômes déjà existants
- **La Progression**, qui correspond à l'aggravation continue des symptômes

C'est une maladie chronique et imprévisible dans sa progression dont on ne peut pas guérir à ce jour.

Journée mondiale de la SCLÉROSE EN PLAQUES

LA SEP, C'EST  
**115 000 PERSONNES**  
EN FRANCE

RETROUVEZ LA DURANT LE MOIS DE MAI!

Journée mondiale de la SCLÉROSE EN PLAQUES

**3/4 DES PERSONNES ATTEINTES PAR LA SEP SONT DES FEMMES**

RETROUVEZ LA DURANT LE MOIS DE MAI!

Journée mondiale de la SCLÉROSE EN PLAQUES

LE DIAGNOSTIC SE POSE SURTOUT  
**ENTRE 28 & 34 ANS**

RETROUVEZ LA DURANT LE MOIS DE MAI!

Journée mondiale de la SCLÉROSE EN PLAQUES

LA SEP EST LA  
**1ERE CAUSE**  
DE HANDICAP SÉVÈRE  
NON TRAUMATIQUE

RETROUVEZ LA DURANT LE MOIS DE MAI!

## PRESENTATION DE LA LIGUE (LFSEP)

### 1) Architecture Juridique

Le conseil d'administration est statutairement composé de 16 sièges répartis en 3 collèges.

Collège 1 : **Collège de l'aide aux patients et de l'aide à la recherche**, constitué par des associations dont l'objet est l'aide aux personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) et/ou l'aide à la recherche.

Collège 2 : **Collège des Patients, des sympathisants et des bienfaiteurs**, constitué par des personnes morales ou des personnes physiques atteintes de SEP ou non, soucieuses de promouvoir la lutte contre la SEP dans le cadre défini par la LFSEP.

Collège 3 : **Collège médical et scientifique**, constitué par des personnes physiques ayant le titre de docteur en médecine, en pharmacie, en sciences ou équivalentes et dont les activités concourent à l'étude et/ou au traitement de la sclérose en plaques ou des processus pathologiques apparentés.

Le bureau de la ligue (LFSEP) est composé de 5 membres, le Dr. Olivier HEINZLEF en est le Président.

- Président : Dr Olivier HEINZLEF
- Trésorier : M. Guillaume COURAULT
- Secrétaire Générale : Mme Catherine MOUZAWAK
- Vice-Président de Droit : M. Bruno BROCHET
- Vice-Présidente : Mme Anne-Alexandrine BRIAND
- Vice-Président d'Honneur : Mme Ghislaine DE POIX

Le Conseil d'Administration s'est réuni 6 fois au cours de l'exercice 2023.

Le bureau propose les activités de la ligue (LFSEP), Le Conseil d'administration valide les orientations, la structure opérationnelle met en œuvre la politique définie.

Au cours de l'exercice 2023, il n'y a pas eu de changement notable dans les sièges pourvus au sein du conseil d'administration, à noter que Mme Aurélie Timsit succède à Monsieur Régis Caudard en sa qualité de représentante de la Fondation Leopold BELLAN, association titulaire d'un siège au collège numéro 1.

## 2) Architecture de la structure

La structure associative a fait évoluer au cours de l'exercice la typologie de ses bénévoles, afin d'accueillir une communauté d'aidants, qui viennent ainsi renforcer sur le territoire les actions des bénévoles et plus particulièrement celles des patients experts.

Le conseil d'administration est stable depuis 2022 en interaction avec une direction générale pérenne depuis septembre 2021.

Les équipes opérationnelles ont évolué avec notamment le recrutement d'une personne dont la compétence était plus orientée sur la gestion de notre CRM.

L'ancrage identitaire de la ligue, qui se veut être l'information et l'accompagnement de toutes les personnes concernées par la sclérose en plaques reste un pilier fort, autour duquel les agissements des équipes et des bénévoles ont pu se faire avec le soutien des administrateurs.

En 2023, la direction générale a pu concrétiser la feuille de route qui avait été présentée et approuvée par le conseil d'administration en pleine collaboration avec les équipes opérationnelles suivantes :

**M. Timothée Rouillé**, Responsable de projet a pu développer les actions territoriales avec les bénévoles, faire perdurer les collaborations avec nos soutiens partenaires et sponsor et contribuer au développement des actions de soutien aux patients

**Mme Angélique Renfer**, a rejoint la Ligue en février pour remplacer Mme Sophie Bonacina, elle a pris en charge le périmètre de gestion administrative en général et plus particulièrement le développement

de notre CRM, outil qui a permis de développer nos actions de communication.

**Nadia Ferreira** a rejoint la Ligue en sa qualité de bénévole, afin de tenir la comptabilité, que nous avons souhaité internaliser courant l'été, des suites du terme collaboratif avec le mécénat de compétence comptable.

Des prestataires externes sont venues compléter les équipes supports afin de répondre de la dynamique et du développement amorcé depuis 2022.

**Eléonore Bem** intervient sur tous les supports de communication et a ainsi pu pérenniser l'identité visuelle de l'association sur tous nos supports de communication, déclinés sur les périmètres régionaux.

**Véronique Carrette** intervient en tant que responsable des formations au sein de la Ligue, elle a conduit 2 formations de patients experts et 2 master class aidants sur l'année.

Le renforcement des équipes, l'apport de cadre structurant et la dynamique entreprise ont permis d'avancer efficacement sur les nombreux projets de l'année, avec unité et partage des réussites.

**Sophie Tortosa**, directrice de la Ligue a pu mener dans son intégralité la feuille de route proposée, les actions ont été très opérationnelles avec un développement soutenu sur les sujets de formation, de soutien aux patients et de maillage territorial avec notamment l'ouverture d'une délégation dans les hauts de France.

### 3) Architecture Fonctionnelle

**La Ligue est constituée de membres adhérents Bénévoles**, sur l'ensemble du territoire, ils interviennent en soutien aux actions locales, qu'elles soient orientées vers le patient, l'information grand public, ou le plaidoyer auprès des autorités publiques.

Les méthodes d'adhésion avaient été revues en 2022 et n'ont pas eu nécessité d'évoluer sur 2023.

**Le Patient Expert** est un patient bénévole qui a suivi une formation de 8 jours, lui permettant d'avoir une connaissance adaptée pour accompagner les actions territoriales qui luttent contre la SEP sur sa région.

Nous avons positionné ces personnes au centre de nos actions, ils sont des acteurs indispensables sur notre territoire pour répondre aux nombreux besoins exprimés par les patients.

**Les correspondants** sont des personnes sensibilisées par la maladie, certains sont atteints d'une SEP, et ils peuvent parfois être des aidants.

Nous avons construit une master class aidants en 2023 afin de répondre au besoin ressenti par les aidants, qui pour la plupart ont émis cette volonté de participer à la vie de la Ligue et devenir des bénévoles correspondants.

Leurs actions sont dédiées essentiellement à la participation à des événements grand public et sensibilisation à la maladie.

La communauté de correspondants est essentiellement constituée d'aidants.

**Les associations locales** sont des structures qui agissent sur leur territoire régional en proximité des patients, pour les accompagner dans leurs différents besoins et les informer, elles sont des acteurs qui agissent dans une dynamique qui leur est propre et avec qui des actions collégiales sont réalisées, les présidents de ces dites structures sont intégrés dans la communauté des correspondants, leur rôle doit évoluer dans un cadre plus partenarial inter-associatif.

## LES ACTIVITES DE LA LIGUE

### 4) L'accompagnement et l'information patient

Dans son rôle d'informer et d'écouter, le réseau de bénévoles actionne différents types d'accompagnement vers les patients,

- Une écoute téléphonique « **ECOUTE SEP** » disponible pour les patients ou les aidants étant en attente d'informations sur la maladie, ou en besoin d'échanger sur le quotidien de cette maladie de manière anonyme.

**La ligne d'écoute est gérée par Bernadette Laucournet, patiente experte, afin de mettre en place une organisation efficace pour répondre aux besoins exprimés par les patients, les mercredis et vendredis.**

Nos bénévoles correspondants ou patients experts, qui dévouent leur temps sur cette écoute, sont eux même accompagnés par un psychologue régulièrement, et à chaque fois que nécessaire.

- Les « **KAWA SEP** » qui sont un temps de discussion autour d'un café, entre un correspondant ou patient expert de la Ligue, et des patients en recherche d'information, ou de partage, au sein d'une communauté qui partage le quotidien avec la maladie, que cela soit en tant que patient ou d'aidant.

Les Kawa SEP sont organisés librement par les bénévoles de la Ligue et se sont accentués sur certaines régions en France.

Nous avons pu constater que le renforcement du maillage territorial des patients experts apporte une nouvelle dynamique et génère la démultiplication d'actions entre eux.

Les ateliers présentiels qui visent à accompagner les patients ont été revus sur l'année, afin de recentrer les actions auprès d'une plus large population et dans des conditions optimales, certains soutiens financiers apportés à des associations locales ont été repositionnés dans une démarche plus fédératrice.

Nous avons mis en place courant juin 2023 les premiers ateliers en visio, en suite d'un développement réalisé avec l'aide de Nicolas Aguenot, développeur, l'objectif ayant été de créer des modules de praticiens sur différentes thématiques au service des patients.

Les praticiens ont été sélectionnés selon des critères d'expertise et d'éthique et selon une grille de tarification permettant de mesurer les coûts.

Le format distancié et les modalités d'inscriptions des participants ont permis de développer ces actions de soutien et d'apporter une réponse pour les patients les plus isolés.

Les ateliers principaux qui ont été organisés en 2023 sont les suivants :

**Atelier Réinsertion à l'emploi**, avec notre partenaire KELTIS, cabinet de recrutement sur Lyon, avec qui nous avons poursuivi la collaboration de 2022, en apportant une meilleure connaissance du processus de recrutement auprès des participants: savoir à quel moment des entretiens on parle de la maladie, quels sont les éléments de langage à avoir, et comment reprendre confiance en soi dans un parcours de recherche d'emploi, le cabinet a coaché des patients individuellement à la suite de ces ateliers.

**Atelier de soutien à la constitution d'un dossier MDPH : Amira Bousba**, référente handicap et formatrice à la sensibilisation au handicap a animé un module destiné à toutes personnes ayant à compléter un dossier MDPH.

L'atelier avait pour objectif d'apporter une meilleure compréhension auprès des participants sur la manière de pouvoir enrichir et comprendre la complexité du dossier MDPH

**Yoga sur chaise**, animé par Odile Debrulle, qui apporte avec cet atelier un temps de détente et permet de réduire le niveau de stress, les patients peuvent trouver avec cet atelier un enseignement de gestes quotidiens pouvant être reproduits seul et facilitant un ressourcement.

**Atelier cognitif** avec Alexandra Ernst, neuropsychologue, qui apporte au cours de cet atelier une rééducation cognitive. Ces ateliers suivis régulièrement ont la capacité de réduire les symptômes cognitifs, tout en apportant des solutions quotidiennes afin de compenser l'effet de troubles de la mémoire. 4 thématiques sont abordées: mémoire épisodique, mémoire de travail, attention/concentration et fonctions exécutives.

**Atelier de sophrologie** avec Marie-Laure Charriere, sophrologue, qui apporte au cours d'une séance d'une heure un moment de détente, d'introspection et de récupération pour les patients en recherche de sérénité qui souhaitent mieux maîtriser la fatigue et leur état émotionnel lié à la maladie.

**Atelier de bien être** avec Corinne Généreux, en groupe d'une dizaine de participants, l'atelier vise à conduire les patients vers le lâcher prise et être dans une meilleure acceptation de leur quotidien avec la maladie ; les modules d'une heure et quinze minutes ont lieu de préférence les matins afin de démarrer les journées de manière sereine.

**Les Ateliers présentiels** organisés par nos bénévoles et des professionnels de santé ont perduré tout au long de l'année 2023 :

Groupe de parole avec des psychologues, Helene Petropoulou anime 2 ateliers par semaine à Paris.

Ateliers mémoires avec des neuropsychologues, Alexandra Ernst anime 2 ateliers par semaine à Paris.

Ateliers de sophrologie par des praticiens confirmés en région,

Activité physique adaptée dans le Var avec une professionnelle en éducation sportive pour tous,

Atelier bien-être, équithérapie, Yoga, sont autant d'actions qui permettent aux patients de se retrouver autour de centres d'intérêts communs sur des thématiques qui permettent d'améliorer ou renforcer les relations sociales ainsi que la qualité de vie.

**L'évènement Handiski** dans les Pyrénées, organisé par Sébastien Kubler Patient Expert.

L'évènement reporté en mars 2023 a permis à plus de 50 personnes atteintes d'une sclérose en plaques ainsi que leurs aidants, de pratiquer du ski avec des professionnels de l'école de ski française en handiski et ski kart, SANOFI a poursuivi son accompagnement pour la bonne réalisation de cet évènement.

**Les événements EquiSep** sont des actions qui permettent à nos patients de pratiquer l'équitation adaptée, 3 évènements ont eu lieu en 2023, dans les Ardennes en avril avec le soutien de Mireille Fourile, dans les Hauts de France en octobre avec Nathalie Dumez et en Alsace en juillet avec Alsacep, les projets soutenus ont été portés par nos patients experts.

Ces actions, proviennent à leur origine de l'action du Dr. Cécile Donzé, professionnelle en médecine physique et de réadaptation, afin de mettre en exergue tout le bienfait de l'équithérapie et de l'activité physique en général.

Ce sont plus d'une centaine de patients qui ont pu bénéficier de ces actions de la Ligue.

**Les évènements SEP en selle** porté par Mireille Fourile Présidente d'association adhérente, sont des

événements de balade en moto, en vélo et à cheval qui ont permis à plus d'une centaine de patients de réaliser une activité adaptée pour les personnes notamment en mobilité réduite et de maintenir leur loisirs et centres d'intérêts, malgré la maladie.

**Dessine-moi un cheval** est un événement grand public, organisé par Laurence Lamaze et Marine Petit toutes deux patientes expertes, l'objectif était d'allier la pratique de l'équitation pour les personnes en mobilité réduite, tout en sensibilisant le grand public à la cause à travers un spectacle équestre, organisé par la troupe du Ménil Saint-Michel.

La journée a été cadencée par 6 ateliers d'équithérapie, réalisés grâce à l'UGECAM de Lay Saint-Christophe et du réseau Lorsep.

De nombreuses autres actions ont été réalisées par les patients experts en région, le volume ne permet pas d'être exhaustif sur cette liste, mais n'enlève en rien le bénéfice qu'a pu trouver chaque patient dans ces événements.

La Ligue s'inscrit aussi dans **le parcours de santé et le parcours de soins au sein des structures** avec l'intervention de ses patients experts,

De nombreuses actions ont été réalisées en 2023, parmi celles-ci :

- Participation à des conférences de professionnels de santé, témoignage et sensibilisation sur les parcours de vie
- Formation d'infirmière
- Animation d'ETP par les patients experts formés en additionnel à cette pratique
- Accompagnement aux ETP dédiés aux personnes atteintes d'une SEP
- Participation aux écoles de la SEP, menée par l'APF.
- Contribution au sein des réseaux SEP et CRC
- Participation et intervention à des « board » patients réalisés par l'industrie pharmaceutique
- Création des contenus pour les supports de communication thématiques dédiés à la SEP

Nous soulignons plus particulièrement les actions des patients experts, qui relèvent de la concrétisation des projets qu'ils avaient soutenu au terme de leur formation de patient expert, par la rédaction d'un

mémoire, notamment :

**Alain Lagreze**, pour avoir animé un atelier d'ETP sur l'annonce du diagnostic auprès des jeunes enfants de patients

**Melissa Salé**, pour avoir réalisé une conférence à Sciences Po de Lille auprès d'élèves, dans l'objectif de sensibiliser sur la maladie, au côté de Sylvie Lemaire du ParcSEP, de Cecile Donze spécialiste en médecine physique et de réadaptation, du professeur Vermerch, Neurologue et Nathalie Dumez, Patiente experte, déléguée régionale dans les Hauts de France ;

## 5) Les opérations de levée de fonds

**La course du cerveau** est un évènement annuel qui vise à sensibiliser le grand public et permet de réaliser une levée de fonds conséquente.

En 2022 l'évènement avait pris place dans le domaine national de Saint Germain en Laye avec le soutien de la commune de Saint Germain en Laye, celui-ci a été reconduit sur son Edition 2023, en inscrivant le dernier dimanche du mois de mars comme étant un rendez-vous annuel, dédié à la cause.

L'évènement a permis de réaliser une levée de fond de 72k€ et a enregistré la participation de plus de 300 coureurs sur trois parcours de 2,5km, 10 km et 16,73km nouvelle distance créée sur l'année afin de rappeler symboliquement la date de création de la grande terrasse de Saint-Germain-en-Laye d'où les départs des courses sont pris.

La contribution du prestataire KCO a consolidé le professionnalisme d'un tel évènement, le soutien des sponsors notamment celui d' ADPS a permis de financer la réalisation de cette course caritative au rendez-vous annuel, ainsi que la création d'un clip vidéo dédié à promouvoir l'évènement.

L'association artistes sportifs de cœur a reconduit son soutien et sa participation en courant avec 2 résidents de l'APF Bernard Palissy de Joinville le Pont qui étaient en joëlette.

**Le challenge de Golf Georges Mauduit** a été revu dans son format, avec une volonté de restreindre les challenges aux golfs les plus investis sur cet évènement, notamment ceux pour lequel Georges Mauduit a entretenu des relations de proximité de longues dates.

L'organisation des évènements a été pilotée par les équipes de la ligue et Georges Mauduit

**personnellement**, cet investissement important a permis de générer une levée de fonds avec un excédent de près de 15 k€, 3 golfs ont porté cet évènement sur 2023.

**Le Challenge Kiss Goodbye to MS**, est une opération de sensibilisation internationale à la sclérose en plaques durant le mois de mai, l'opération de soutien à cet évènement organisé par la MSIF (fédération internationale) a été reconduite sur 2023.

Différentes actions moins importantes en termes de levée de fonds ont permis d'être présent en région grâce à nos Patients Experts.

## 6) Les opérations de sensibilisations

**La Journée Mondiale 2023** a été mise en avant avec un webinaire réalisé en direct dans des studios professionnels mis à notre disposition par Janssen, Les thématiques abordées ont été multiples et la volonté de mettre l'accent sur le rôle des aidants a permis à la Ligue de consolider ses actions sur ce nouveau segment au cours de l'année, la participation de Claudie Kulak fondatrice de la compagnie des aidants avec qui des partenariats ont été réalisés en 2023 a suscité un intérêt des auditeurs qui ont été plus de 30.000 à visionner le direct ou les rediffusions.

**Des stands de sensibilisation** ont été tenus par les bénévoles et le bureau de la Ligue tout au long de l'année et à différentes occasions, parmi celles-ci nous pouvons évoquer des actions de conférence et des interventions auprès d'entreprises tel qu'Accenture, Janssen, ainsi que la mairie de Paris et plus spécifiquement la Mairie du 15 -ème avec qui nous avons tenu le village des associations ou encore réalisé l'évènement le triathlon de la Ligue durant le mois du handicap.

**La communication de Ligue** a été professionnalisée, l'arrivée d'Angelique Renfer a permis d'accentuer la communication auprès d'un public plus large et de faire rayonner les actions de la Ligue sur les différents réseaux sociaux avec une stratégie adaptée qui visait à accroître le nombre de followers.

Nous avons pu au cours de l'exercice être visible médiatiquement, grâce au soutien de journalistes spécialisés.

**La Ligue a par ailleurs exploité ses propres outils de communication pour accroître sa visibilité :**

- News letter
- Magazine trimestriel « le courrier de la Ligue »
- Réseaux sociaux (facebook, Instagram, Linked'in, Twitter) informant des actions territoriales et institutionnelles

Une vidéo institutionnelle a été réalisée en suite de la course du cerveau afin de promouvoir l'évènement et aussi mettre en lumière de manière dynamique l'intérêt de la pratique d'une activité physique adaptée.

La Ligue a été sollicitée par de nombreuses personnes au cours de l'année afin de promouvoir les actions et challenges personnels, ces personnes étaient soit directement concernées par la maladie et recherchaient un sponsor pour mener à bien leur intention, ou étaient concernées en raison d'un proche vivant avec la SEP et souhaitaient réaliser un challenge pour lever des fonds et sensibiliser avec leur action.

Nous pensons à Julien Wackenheim qui a fait un challenge sportif à vélo, ou bien Guillaume Lodini avec qui de nombreuses actions ont été réalisées depuis l'été 2023 et qui s'est inscrit comme véritable ambassadeur de la Ligue.

## 7) La recherche médicale

Le comité Médical et scientifique de la ligue dont les mandats ont été renouvelés sur l'année, est composé de 13 membres : Médecins, Docteurs, Professeurs.

Ils pilotent les actions de recherche et sélectionnent les appels à projet.

Au cours de l'année 2023, le CMS a approuvé l'attribution d'une bourse auprès de Monsieur Clément Bousquet dont les travaux ouverts en novembre 2023 prendront terme en septembre 2024.

Cette bourse a été attribuée dans le cadre de sélection de travaux de recherche piloté par l'association JNLF.

La Ligue avait depuis 2022 freiné ses contributions sur le segment de la recherche en raison de la signature du protocole d'accord visant à construire le projet France SEP avec l'ARSEP et l'UNISEP, il semblait que de nouveaux engagements sur des projets de recherche étaient peu propices.

La Ligue a poursuivi son soutien à la progressive MS Alliance, (dépend de la MSIF) qui est un vaste projet de recherche porté par les associations du monde entier pour trouver un remède à la forme progressive de sclérose en plaques.

## 8) Le pôle Formation

La première formation de patient expert réalisée par la Ligue avait eu lieu en 2022, cette volonté entrainait dans une stratégie de s'approprier l'enseignement et de fédérer une communauté de bénévoles patients experts autour de l'ADN de la Ligue.

Cette internalisation nous a permis de devenir acteur du processus de sélection des candidats qui s'est voulu rigoureux et exigeant.

Cette politique a permis à la Ligue de crédibiliser la formation et surtout ses patients experts dont l'enseignement reçu a été à chaque session un peu plus professionnalisé.

Une master class aidant a été créée en 2023 dans une volonté de répondre aux besoins exprimés sur le terrain.

Cette Master class a intégré la faible disponibilité des aidants et a ainsi été privilégié en format distanciel et en fin de journée les vendredis ainsi que les samedis matin.

Ces horaires ont permis de fédérer une communauté d'aidants autour d'un quotidien qu'ils partagent avec la possibilité d'être des acteurs au sein de la Ligue.

Cette Master class a eu pour objectif premier d'agir sur le pan psychologique et d'apporter un maximum de réponses sur la sclérose en plaques avec une approche médicale large qui ouvre une visibilité autre

que la SEP de l'aidé.

Cette Master class a été étudiée avec les aidants Josiane Astolfi et Benjamin Danet avant d'être produite.

Véronique Carrette a été nommée responsable des formations en raison de sa connaissance des personnes atteintes d'une sclérose en plaques dans l'intimité de leur parcours de vie.

Ses pratiques professionnelles en tant que sophrologue auprès d'une forte communauté de personnes vivant avec la SEP, lui permet de gérer les groupes de personnes en intégrant l'anticipation sur les temps de fatigue, de concentration tout en apportant une proximité nécessaire afin de guider les temps d'enseignement des différents professionnels.

Nous avons fait appel sur 2023 aux professionnels suivants :

- Lucie Cabrejo en sa qualité de neurologue
- Catherine Mouzawak en sa qualité de directrice du réseau SEP Idf (synapse)
- Fanny Hamelin en sa qualité de professionnel de santé, psychologue (notamment au réseau SEP idf)
- Frederic Richard en sa qualité de professionnel sur les obligations administratives inhérentes à la création d'évènement grand public
- Nicole Tortelo Duban en sa qualité de professionnel sur le lobbying et plaidoyer et sa connaissance des institutions publiques.
- Camille en sa qualité d'assistante sociale au sein de la compagnie des aidants

Deux modules de formation supplémentaires ont été réalisés en 2023, afin de maintenir un niveau de connaissance suffisant auprès des patients experts.

- Sur le 1<sup>er</sup> semestre, Catherine Mouzawak a enseigné l'écosystème de la SEP avec les actualités
- Sur le 2<sup>ème</sup> semestre, Frederic Richard a enseigné les démarches administratives de la gestion d'un évènement.

## LES PARTENAIRES

La Ligue est membre de la **MSIF** (Fédération internationale) et de L'**EMSP** notre plateforme européenne qui émet chaque année le baromètre de la sclérose en plaques et apporte une visibilité à la ligue sur les besoins des personnes atteintes de la SEP en Europe.

La Ligue est également présente au sein du **collectif MND** (maladies neurodégénérative).

Le collectif s'est réuni à plusieurs reprises au cours de l'exercice et a réalisé différents rendez-vous auprès des institutions publiques, afin de faire entendre ses attentes en terme de politique en santé publique.

La Ligue est également membre du CDCA de Paris, (conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie), ce qui a permis de prendre place au sein du FIPHP de l'Ile de France, 2 sièges sont pourvus au sein du comité en tant que membre titulaire et suppléant.

Les actions de lobbying ont été poursuivies au cours de l'exercice, afin de porter la voix des patients et d'être présent au sein de différentes organisations qui œuvrent dans l'intérêt des personnes atteintes de sclérose en plaques et l'intérêt de personnes atteintes de handicap, notamment invisible.

La Ligue a aussi souhaité être présente sur différents évènements, notamment le Handisport Open Paris, évènement au cours duquel le forum emploi dédié aura permis d'ouvrir de nouvelles collaborations.

Les partenariats associatifs auront été nombreux au cours de l'exercice et nous saluerons particulièrement celui réalisé avec La compagnie des aidants, puisque la thématique annuelle qu'aura porté la Ligue en 2023 était dédiée aux aidants.

La Ligue a continué de soutenir ses associations régionales partenaires et adhérentes implantées de

longue date sur leur périmètre avec une connaissance des besoins et particularités environnementales ; le partenariat avec « souriez positiver » dont la fondatrice est devenue patiente experte a été consolidé par l'attribution d'un généreux don, nous remercions Aurélie Larcher sa présidente.

Un certain nombre de partenaires nous ont accompagné, issu du monde associatif, collectif ou privé, leur contribution nous ont permis de mener au mieux les nombreux projets, L'association ADPS a accompagné la Ligue sur les projets de la course du cerveau, tout comme Frederic Pfeferberg coach sportif ou Parcours parenthèse représenté par Denis Troch.

Le collectif tous bénévoles nous a permis de trouver de nombreux bénévoles pour réaliser des actions supports et opérationnelles, Fabrice Halipré nous a permis d'intégrer le panel associatif d'Allianz, nous permettant ainsi de bénéficier de la gratuité d'un tel service.

**Les institutions publiques** et plus précisément un certain nombre de municipalités ont soutenu la ligue par le versement de subventions mais également par des appuis logistiques lors de nos nombreux évènements.

L'industrie pharmaceutique a soutenu les actions de la Ligue, tout au long de l'année, par l'attribution de dons et par le soutien aux actions patients.

Les collaborations avec les laboratoires ont évolué afin que la Ligue puisse se positionner en étant à l'initiative d'un certain nombre d'actions et ceci déjà depuis 2022, les attributions de dons en provenance des laboratoires sont de moins en moins importants dans le temps.

Janssen, Sanofi, Novartis, Sandoz, Roche, Biogen ont été les principaux soutiens aux actions de la Ligue.

Janssen a été particulièrement présent sur l'année, notamment avec le programme SEP sur 7 construit en partenariat avec « Hem ton Kiné » dont le concept de body painting sur le corps permet de visualiser l'articulation des mouvements recommandés avec une sclérose en plaques.

Le lancement des capsules vidéo avait fait l'objet d'une conférence de presse, mettant en lumière la

Ligue.

## LES PERSPECTIVES ET FEUILLE DE ROUTE

### 9) L'orientation Opérationnelle 2024

La Ligue s'est attelée sur 2022 à consolider ses actions et son réseau, l'année avait été introspective, tournée vers l'ADN de la structure en apportant du cadre et une identité.

En 2023 la Ligue s'est exposée avec une présence sur toutes les régions et au sein d'un maximum d'organisations, l'objectif ayant été de « semer » afin que l'année 2024 puisse s'inscrire dans une professionnalisation accrue de ses actions tournées à l'accompagnement des patients, fort d'une communauté de patients experts engagés.

Le projet de rapprochement entre la Ligue, L'Arsep et l'Unisep doit se concrétiser en 2024 avec France Sclérose en Plaques.

Les différents travaux réalisés jusqu'alors ont permis de déposer le dossier de regroupement auprès du ministère de l'Intérieur en été 2023 ; l'AG de la Ligue avait précédemment voté les modifications statutaires utiles au projet.

L'orientation de France Sclérose en Plaques qui devrait voir le jour au cours du 2<sup>ème</sup> trimestre 2024, permettra de fédérer les actions des 3 structures, en mutualisant et en intégrant dans ses actions toutes réflexions utiles portant sur la Recherche médicale et l'accompagnement des patients.

France Sclérose en Plaques sera le premier acteur Français à agir sur tous les pans de la sclérose en plaques.

Cette entité pourra s'appuyer sur la construction d'un pilier essentiel à l'accompagnement des patients :

- Une communauté de patients experts engagés sur toutes les régions de France
- Une Communauté de bénévoles et d'aidants engagés et formés

- Une présence accrue au sein de différentes institutions en santé
- Une communauté de partenaires engagées dans les actions

La 1<sup>ère</sup> délégation régionale dans les Hauts de France a vu le jour en fin d'année 2023, Une conférence de presse et une inauguration auront permis de mettre en exergue l'importance d'une présence territoriale forte.

La proximité suscite un intérêt plus important des donateurs qui ont une meilleure visibilité de l'usage fait de leurs dons.

La sensibilité des communes et des acteurs locaux se trouve démultiplié, là aussi en raison d'une proximité.

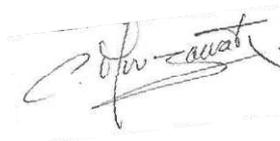
Nathalie Dumez, Déléguée Régionale ambitionne pour 2024 un déploiement des actions afin de sensibiliser le grand public et lever des fonds.

---

Ce rapport d'activité 2023 porte l'essentiel des actions entreprises, sans être un état exhaustif des actions locales, et a pour objectif d'apporter la meilleure visibilité à tous les adhérents et partenaires des actions 2023 et des perspectives d'évolution à venir.



Dr Olivier HEINZLEF  
Président de l'A.G



Mme Catherine MOUZAWAK  
Secrétaire de l'AG