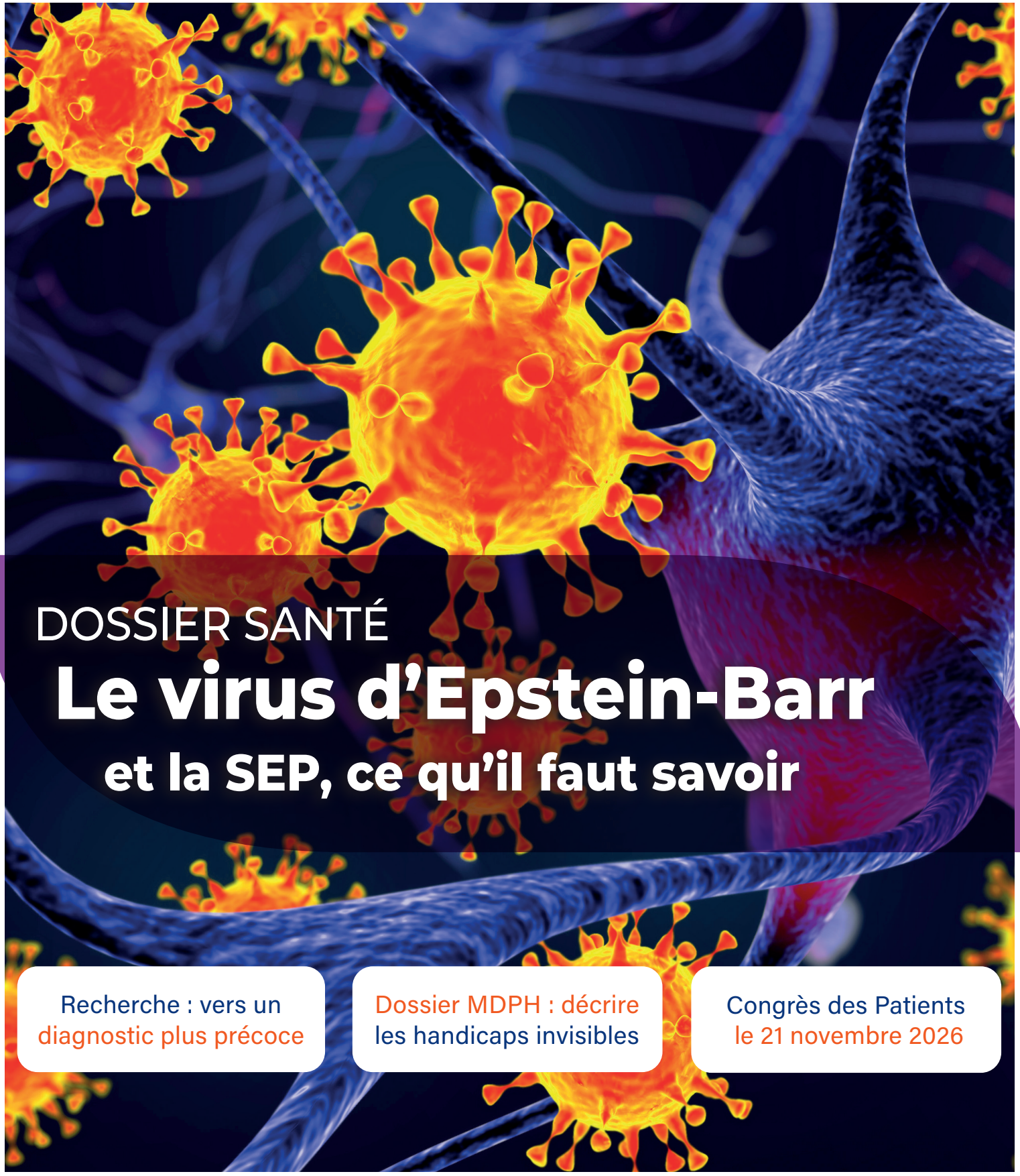
Influx

Le trimestriel qui nous lie contre la sclérose en plaques.

N° 10 - novembre 2026

FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES FONDATION



DOSSIER SANTÉ

Le virus d'Epstein-Barr

et la SEP, ce qu'il faut savoir

Recherche : vers un diagnostic plus précoce

Dossier MDPH : décrire les handicaps invisibles

Congrès des Patients le 21 novembre 2026

ÉDITO

Chers amis,

Et si nous pouvions un jour repérer la sclérose en plaques avant même ses premiers symptômes ? Dans ce numéro d'*Influx*, nous vous présentons les travaux du Pr Pietro Maggi sur le rôle du virus d'Epstein-Barr (EBV) dans la SEP. En associant marqueurs sanguins et IRM, son équipe espère identifier la maladie plus tôt, pour une prise en soin plus rapide et mieux adaptée. Car chaque jour gagné compte.

Cet espoir, Cécilia Rousseau, patiente partenaire de France Sclérose en Plaques, le partage avec nous. Vous découvrirez aussi nos nouveaux rendez-vous d'accompagnement, pour vous informer, échanger et prendre soin de vous.

Si la recherche avance, c'est grâce à vous. Votre fidélité et votre générosité donnent aux chercheurs les moyens d'aller plus loin, et aux malades comme à leurs proches de vraies raisons d'espérer.

Enfin, je vous donne rendez-vous le samedi 21 novembre pour notre Congrès des Patients.

Merci pour votre soutien !



Brigitte Taittinger-Jouyet
Présidente de France Sclérose en Plaques



CONGRÈS DES PATIENTS

Samedi 21 novembre 2026

9 h à 14 h • Espace Saint-Martin, Paris
En direct sur Facebook et YouTube

Au programme :

- **Comment parler de la maladie à ses enfants et à son entourage ?**
- **Quelles sont les dernières avancées de la recherche et les nouveautés de l'ECTRIMS ?**
- **Comment préserver une sexualité épanouie avec une SEP ou une maladie apparentée ?**

Conférences, tables rondes, témoignages, quiz et questions-réponses : patients, proches, soignants et experts partageront leurs expériences pour répondre aux questions du quotidien.

Les inscriptions sont ouvertes !

Scannez le QR code ou rendez-vous sur notre site internet

UN ENGAGEMENT PRÉCIEUX À NOS CÔTÉS

En septembre, la fondation a reçu un don exceptionnel de **180 000 € d'un donateur** lui-même atteint de la SEP. Ce soutien, qui nous honore autant que la confiance qu'il exprime, nous permet de poursuivre nos missions auprès des malades et de leurs proches.

« Touché moi-même par la sclérose en plaques, j'ai voulu faire quelque chose de concret pour les personnes qui vivent avec cette maladie. Avec ce don, je souhaite donner à la fondation davantage de moyens pour agir et contribuer, à mon échelle, à cet engagement collectif. »
Michel Lebrun

Nous lui adressons toute notre gratitude. **Merci** à toutes celles et ceux qui, par leur générosité, rendent notre action possible :
chaque don compte.

FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES. Influx • Dépôt légal : novembre 2026 • 14, rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry-sur-Seine • Email : donateurs@francesep.org • Tél. : 01 43 90 39 39 • Directrice de la publication : Brigitte Taittinger-Jouyet • Rédactrice en chef : Marie-Gabrielle Alterio • Rédaction : Jean Pelletier, Rudy Urbaniak, Pauline Canévet, Pierre Duquesne, Marie Mol, Emmanuelle Plassart-Schiess et Cécilia Rousseau • Création graphique : Gaëlle Pouchin • Imprimeur : PRD • Crédits photos : Gaël Kazaz / Adobe Stock. Copyright : France Sclérose en Plaques • Ce numéro est accompagné d'un bulletin de don de la fondation.

Dossier MDPH : comment décrire les handicaps invisibles de la SEP ?

Beaucoup de personnes vivant avec une sclérose en plaques hésitent à déposer un dossier MDPH* ou peinent à le rédiger parce que leurs difficultés sont variables, peu visibles et compliquées à décrire.

Le diagnostic ne suffit pas à expliquer ce qu'un patient peut ou ne peut pas faire. Deux personnes ayant une SEP peuvent avoir des besoins très différents. Les symptômes fluctuent d'un jour à l'autre, parfois au cours d'une même journée.
Certaines difficultés restent invisibles pour l'entourage. Une personne peut sembler autonome mais avoir besoin de plusieurs heures pour récupérer après une sortie, un trajet ou une journée de travail.



Décrire les conséquences au quotidien

Le dossier doit montrer **ce que la maladie change concrètement dans votre vie.** La partie « vie quotidienne », en page 8 du formulaire Cerfa de demande, correspond à votre projet de vie. Elle permet d'expliquer vos difficultés, mais aussi ce que vous souhaitez préserver ou réaliser. Vous pouvez compléter cette présentation par un texte sur papier libre, joint au dossier.

Le projet de vie permet donc d'expliquer :

- vos difficultés : fatigue, marche, équilibre, douleurs, mémoire, concentration, continence, vision… ;
- ce qui vous demande plus de temps, d'effort ou de récupération ;
- les aides ou adaptations dont vous avez besoin ;
- vos projets et vos objectifs : rester chez vous, conserver un emploi, reprendre une activité, étudier, vous déplacer, élever vos enfants ou maintenir une vie sociale ;
- ce que vous demandez à la MDPH et pourquoi ces aides sont utiles dans votre situation.

Partir de situations concrètes : organisez votre récit autour des activités de votre quotidien :

- se lever, se laver, s'habiller, préparer un repas ;
- faire les courses, porter des charges, gérer le ménage et le linge ;
- marcher, monter des escaliers, prendre les transports, conduire ;
- lire, se concentrer, effectuer des démarches, suivre une conversation ;
- travailler, respecter des horaires, gérer les imprévus, tenir une réunion ;
- s'occuper de ses enfants, voir ses proches, maintenir une activité sociale ;
- récupérer après un effort.

Quelques questions à vous poser

Combien de temps une activité vous prend-elle réellement ? Devez-vous vous y reprendre à plusieurs fois ou vous reposer avant, pendant ou après ? Est-elle possible seulement à certains moments de la journée ? Que se passe-t-il si vous la répétez plusieurs jours de suite ?
Avez-vous besoin de l'aide d'un proche, d'un équipement, d'un véhicule ou d'un aménagement ? À quoi devez-vous renoncer pour accomplir cette activité ? Que se passe-t-il en cas de fatigue, de chaleur, de douleur, d'infection ou de poussée ?

Votre projet de vie aide la MDPH à évaluer vos besoins de compensation en tenant compte de votre état de santé, de vos choix et de vos aspirations.

* *Dossier MDPH : demande adressée à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) en vue de faire reconnaître un handicap et d'obtenir les aides adaptées à sa situation.*

Le virus d'Epstein-Barr

et la sclérose en plaques, ce qu'il faut savoir

Le virus d'Epstein-Barr (EBV) est un virus extrêmement fréquent : plus de 9 personnes sur 10 dans le monde l'ont rencontré au cours de leur vie, le plus souvent dans l'enfance ou l'adolescence, sans même s'en rendre compte. Il se transmet surtout par la salive, ce qui lui vaut le surnom de « maladie du baiser ou maladie des amoureux ».

Chez la plupart des individus, l'infection passe inaperçue. Mais chez les adolescents et jeunes adultes, elle peut provoquer une mononucléose infectieuse, avec fièvre, grande fatigue, ganglions et douleurs articulaires, qui guérissent généralement en quelques semaines.
Une fois l'infection passée, le virus ne disparaît pas pour autant : il se met simplement en sommeil, surtout dans certains globules blancs appelés lymphocytes B, et y reste toute la vie, sans causer de conséquences chez la grande majorité des personnes infectées.

Pourquoi s'intéresse-t-on à ce virus dans la SEP ?

Depuis plusieurs années, la recherche montre un lien très fort entre ce virus et la SEP, l'un des mieux établis de toute la recherche sur cette maladie. En effet, la totalité des personnes atteintes de la SEP ont été infectées par l'EBV. Une **grande étude portant sur plus de 10 millions de personnes** suivies pendant 20 ans a même montré que l'infection survient toujours avant l'apparition de la SEP, jamais après.
Cela ne signifie pas que toute personne infectée développera une SEP. La quasi-totalité de la population rencontrera ce virus au cours de sa vie alors que seule une petite minorité sera concernée par la maladie. Ce virus apparaît donc comme une étape nécessaire à son développement, mais pas suffisante à elle seule.
D'autres facteurs interviennent aussi, en particulier génétiques (des gènes de susceptibilité et de protection à la maladie) et environnementaux.



L'EBV est nécessaire au développement de la SEP, mais ne suffit pas à lui seul.

Comment ce virus pourrait-il favoriser la maladie ?

Plusieurs explications sont proposées, qui ne s'excluent pas mutuellement.

- **Tout d'abord, une confusion du système immunitaire :** certaines défenses produites contre l'EBV pourraient attaquer par erreur la myéline, la gaine protectrice des fibres nerveuses endommagée dans la SEP. Le système immunitaire confondrait ainsi deux cibles qui se ressemblent.
- **Ensuite, un virus faiblement actif :** chez certaines personnes, l'EBV se réactiverait occasionnellement,

entretenant une inflammation chronique qui favoriserait l'évolution de la maladie.

- **Enfin, une prédisposition génétique :** certains gènes influencent à la fois le contrôle de l'inflammation causée par le virus et le risque de SEP, suggérant un lien dès le départ entre les deux.

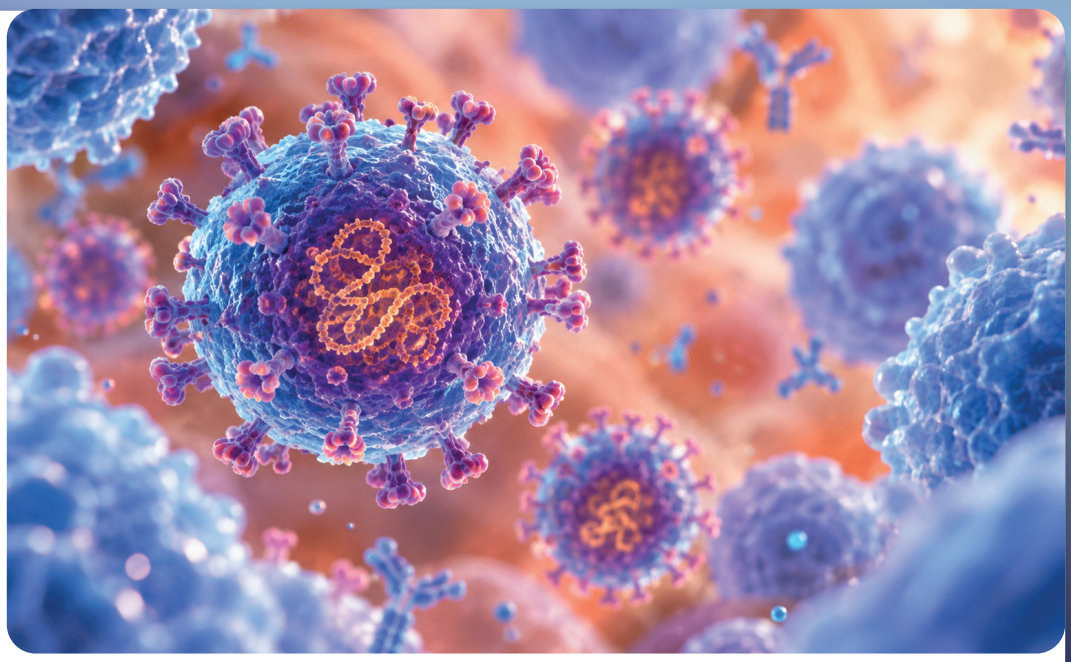
Ces observations sont cohérentes avec un signe avant-coureur précoce : certains marqueurs de dégradation neuronale augmentent dans le sang dès l'infection, parfois des années avant les premiers symptômes de SEP. Cela suggère qu'une phase silencieuse de la maladie existe bien avant le diagnostic.

Quel est l'impact des traitements actuels ?

Plusieurs traitements de fond utilisés actuellement, en particulier les « anti-CD20 » (ocrélizumab, rituximab, ofatumumab), agissent en éliminant les lymphocytes B, les cellules immunitaires dans lesquelles le virus se cache.
Leur efficacité bien démontrée contre les poussées et l'activité de la maladie s'explique donc peut-être, en partie, par leur action sur ce virus.

Que nous réserve l'avenir ?

Ces données ouvrent des perspectives prometteuses, encore à l'étude.



Mieux comprendre le rôle de l'EBV ouvre de nouvelles pistes de prévention et de traitement de la SEP.

Des vaccins sont en développement, avec deux objectifs :

- certains visent à empêcher l'infection dès l'enfance, dans l'espoir de réduire à long terme le nombre de nouveaux cas de sclérose en plaques ;
- d'autres, destinés aux personnes déjà atteintes, cherchent à mieux contrôler le virus pour freiner l'évolution de la maladie. Des études sont en cours dans plusieurs pays.

Des médicaments antiviraux ciblés sur l'EBV sont testés, seuls ou associés, pour tenter de réduire l'activité de la maladie.

Des traitements plus ciblés, reposant sur des cellules immunitaires conçues spécifiquement pour s'attaquer aux cellules infectées, ont aussi été utilisés, avec des résultats pour l'instant mitigés mais toujours à l'étude.

Aucune de ces approches n'est pour l'instant disponible en dehors d'essais cliniques. Elles ne remplacent donc pas, à ce jour, les traitements actuels de la sclérose en plaques, dont l'efficacité est bien établie dans les formes avec poussées, qui restent les plus fréquentes.

En résumé

Ce virus très commun apparaît comme un acteur clé, mais pas unique, dans le développement de la maladie.
Si cette découverte majeure ne change pas la prise en charge immédiate de la maladie, elle explique en partie pourquoi certains traitements actuels fonctionnent bien, et ouvre surtout la voie à de nouvelles stratégies de prévention et de traitement.

Pr Jean Pelletier
Neurologue et chef de service,
hôpital de la Timone, Marseille
Président du comité médico-scientifique de France Sclérose en Plaques

En savoir plus sur la recherche : **scannez ce QR code**

Repérer la sclérose en plaques
avant l'apparition des premiers symptômes

MONTANT : 49 900 €
accordés par la fondation en 2026

PRÈS DE 200 PATIENTS
suivis, à Nice et à Bruxelles

Pr Pietro Maggi, Université catholique de Louvain (UCLouvain), Belgique
Collaboratrice : Pre Christine Lebrun-Frenay, CHU de Nice

Défi et enjeu

Le diagnostic de la sclérose en plaques reste particulièrement difficile au début de la maladie, en particulier chez les personnes présentant des anomalies à l'IRM sans manifestations cliniques.

L'enjeu est de mieux reconnaître les personnes à risque afin d'adapter plus rapidement leur prise en soin.

Pour ce faire, le projet porté par le professeur Maggi et son équipe cherche à **utiliser le virus d'Epstein-Barr (EBV) pour identifier la maladie le plus tôt possible** et ainsi mieux anticiper son évolution.

L'hypothèse étudiée

L'équipe cherche à déterminer si des taux élevés d'anticorps dirigés contre le virus d'Epstein-Barr pourraient signaler le développement de la maladie avant ses premiers symptômes.

Ces anticorps pourraient ainsi devenir des marqueurs précoces, une hypothèse encore à valider.

Associer analyses sanguines et IRM

Le Pr Maggi cherchera, dans le sang des patients présentant des symptômes radiologiques isolés, des anticorps dirigés contre ce virus, ainsi que plusieurs protéines susceptibles de témoigner des premières atteintes du système nerveux.

Cette analyse sanguine sera couplée à des techniques d'IRM de pointe, capables de caractériser une inflammation, même légère, au niveau du cerveau, afin de mieux distinguer les stades de la maladie. Cela permettra de répondre à un besoin clinique encore non satisfait : le développement d'un diagnostic préclinique, pour identifier plus rapidement et plus précisément les individus à haut risque de progression.

Ce que vos dons permettent

Le financement de la fondation permet de **réaliser les analyses nécessaires pour tester cette piste, obtenir des résultats expérimentaux concrets et avancer vers un diagnostic plus précoce.**



« Le soutien de la fondation rend possibles nos travaux de recherche sur le rôle du virus d'Epstein-Barr dans la SEP, et nous permet d'avancer vers un diagnostic plus précoce de la maladie. »

Pr Pietro Maggi, Université catholique de Louvain, Belgique

TÉMOIGNAGE DE PATIENTE

Cécilia Rousseau, patiente partenaire de France Sclérose en Plaques



Comment as-tu découvert les recherches sur le lien entre le virus d'Epstein-Barr et la sclérose en plaques ?

La première fois que j'ai entendu parler du lien entre le virus d'Epstein-Barr et la sclérose en plaques, c'est lors d'une réunion de patients au CHU de Nantes au cours de laquelle le Pr Laplaud avait expliqué les résultats d'une étude américaine qui montrait que 100 % des personnes atteintes de la SEP étaient porteuses de l'EBV, bien que ce virus soit présent chez 90 % des personnes en population générale. Par la suite, j'ai lu plusieurs publications sur les réseaux sociaux à ce sujet.

Quelle a été ta première réaction en découvrant ce lien ?

J'ai immédiatement pensé à mon fils, qui a eu une mononucléose à l'âge de 2 ans. Même si je sais que la SEP n'est pas une maladie héréditaire au sens strict, je me suis demandé si le fait d'avoir une maman atteinte de la SEP pouvait augmenter son risque. Mon cœur de mère n'a pas pu s'empêcher de ressentir une forme de culpabilité. Mes lectures m'ont ensuite rassurée : avoir été infecté par l'EBV ne signifie pas que l'on développera une SEP. Ce virus est un facteur associé à la maladie parmi beaucoup d'autres.

Ces recherches ont-elles changé ton regard sur ta maladie ?

Pas vraiment, mais elles renforcent ma confiance dans la recherche. La sclérose en plaques conserve encore de nombreux mystères. Chaque découverte nous aide à mieux la comprendre, à améliorer les traitements et, peut-être un jour, à agir avant son apparition.

Pourquoi est-il important de mieux connaître les facteurs associés au développement ou à la progression de la SEP ?

Cela permet de comprendre comment la maladie apparaît et évolue, mais aussi d'envisager des moyens de prévention ou d'anticipation. Nous ne pouvons pas agir sur tous les facteurs de risque. En revanche, ne pas fumer ou pratiquer une activité physique adaptée peut contribuer à mieux préserver notre santé. Ces connaissances nous rendent aussi davantage acteurs de notre parcours.

Qu'attends-tu aujourd'hui des chercheurs travaillant sur les causes et l'évolution de la SEP ?

J'ai conscience de tous les progrès accomplis depuis 20 ans, notamment dans le domaine des traitements. Pour une majorité de patients, ils ont permis de ralentir la progression du handicap et de mieux adapter la prise en soin à chacun.
J'espère bien sûr que la recherche permettra un jour de stopper la progression du handicap et de réparer les lésions du système nerveux. Même si les formes progressives concernent une part moins importante des patients, il est essentiel de développer des traitements qui leur soient spécifiquement adaptés.

Je sais également qu'au CHU de Nantes, des équipes travaillent, à partir des données de l'Observatoire français de la sclérose en plaques, au développement d'un outil qui permettrait d'adapter les traitements au profil de chaque malade : le bon traitement, au bon moment, pour le bon patient. C'est une perspective très encourageante.

Gardons confiance dans la recherche, qui œuvre pour faire progresser la prise en charge de tous les patients.

FAIRE ENTENDRE LA VOIX DES PATIENTS

Stratégie nationale Maladies Neurodégénératives (2025-2030)

France Sclérose en Plaques a participé à la première réunion du comité stratégique de la Stratégie nationale Maladies Neurodégénératives 2025-2030. Elle salue une première avancée avec **l'annonce de l'ouverture de l'exercice infirmier en pratique avancée (IPA)** à la sclérose en plaques. Cette évolution répond à une demande portée depuis plusieurs années par les professionnels de santé, les patients et les acteurs de la SEP.

France Sclérose en Plaques reste toutefois préoccupée par **la prise en compte insuffisante des patients jeunes**, souvent diagnostiqués entre 25 et 30 ans, dont les besoins professionnels, familiaux et sociaux diffèrent de ceux des personnes touchées par d'autres maladies neurodégénératives. Elle demande notamment une meilleure prise en considération des besoins de leurs aidants.

Enfin, France Sclérose en Plaques alerte sur deux sujets urgents : **la diminution de la prise en charge de certains médicaments** prescrits dans la SEP, notamment la cladribine et la fampridine, **et le retard dans la mise en œuvre du cannabis médical,** pourtant votée par le Parlement en 2023. Ces situations risquent de limiter l'accès de certains patients à des traitements qui leur sont nécessaires.

Ainsi, malgré une avancée concernant les IPA, France Sclérose en Plaques attend encore des mesures concrètes pour garantir l'accès aux traitements et mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la SEP et de leurs proches.

→ **Pour plus de détails**, vous pouvez consulter l'intégralité de notre communiqué de presse sur : **www.france-sclerose-en-plaques.org**

ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS

Des nouveautés pour prendre soin de vous

Atelier sport-santé

Bouger à son rythme, en douceur et en toute sécurité

- Le lundi de 11 h à 12 h
- Le jeudi de 18 h à 19 h
- Le vendredi de 10 h à 11 h (séance adaptée PMR)

Permanence juridique

Vous conseiller et répondre à vos questions juridiques du quotidien

- **Nouveau** : les 2e et 4e jeudis du mois, de 10 h à 12 h
- Les 1er et 3e jeudis du mois, de 17 h à 19 h
- Par téléphone au 01 43 90 39 39

Groupe de parole

Un espace d'échange pour les personnes vivant avec la SEP depuis moins de 5 ans

- 3e samedi du mois
- de 13 h 30 à 15 h

Atelier Zentangle®

Une pratique artistique accessible à tous, un moment pour soi

- Les 2e et 4e mercredis du mois
- de 10 h 30 à 11 h 30

Ateliers en visioconférence.
Informations et inscriptions sur :
www.france-sclerose-en-plaques.org
ou au **01 43 90 39 39**. *Dispositif gratuit*



Nouvelle édition

Droits et démarches administratives

Sur simple demande
au 01 43 90 39 39
Sur notre site internet,
rubrique : Brochures

AIDEZ-NOUS À FAIRE AVANCER LA RECHERCHE CONTRE LA SEP

Avant le 31 décembre 2026,
donnez de l'impact à votre impôt

100 € donnés → **34 €** après déduction fiscale*

Don en Confiance – VOTRE DON, NOTRE ENGAGEMENT

Je fais un don →

* 66 % du montant du don est déductible de l'impôt sur le revenu, dans la limite de 20 % du revenu imposable.