

Ensemble vers un avenir sans sclérose en plaques

Chers amis,

Le mois de mai est, chaque année, un temps fort d'engagement contre la sclérose en plaques, et l'occasion de rappeler que chaque don est un pas vers la guérison.

Dans cette dynamique de mobilisation, nous sommes heureux de vous annoncer le lancement en mai de notre nouveau site internet. Entièrement repensé pour les patients, leurs proches, les aidants, les chercheurs, mais aussi nos bénévoles, donateurs et partenaires, il offre une navigation fluide, accessible et adaptée à tous les supports. Ergonomique, informatif et inclusif, il propose aussi des options de lecture facilitée pour les personnes concernées par des troubles visuels ou cognitifs.

Dans ce nouvel *Influx*, découvrez comment les hormones sexuelles influencent l'évolution de la sclérose en plaques, ouvrant la voie à de nouvelles pistes thérapeutiques.

Ensemble, continuons à faire avancer la recherche et améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la sclérose en plaques.

Merci d'être à nos côtés dans ce combat plein d'espoir.

Brigitte Taittinger-Jouyet
Présidente de France Sclérose en Plaques



Sommaire

- 02 Agenda du mois de mai
- 03 Focus sur un projet de recherche
- 04-05 Dossier santé : hormones sexuelles et sclérose en plaques**
- 06 Ça vous concerne : la PCH parentalité
- 07 Témoignage • Trucs et astuces
- 08 Save the date • Nous œuvrons au quotidien • Libéralités

Agenda Mai, le mois de la sclérose en plaques

Tout au long du mois de mai, partout en France, de **nombreuses manifestations solidaires** seront organisées pour sensibiliser à la sclérose en plaques et soutenir les personnes touchées.

• **Au programme** : randonnées, conférences, actions locales et événements sportifs pour mettre en lumière la maladie. **Retrouvez les informations et le programme complet** : www.france-sclerose-en-plaques.org



Journée mondiale de la SEP

Cette journée aura lieu le **vendredi 30 mai** et à cette occasion, France Sclérose en Plaques lance plusieurs initiatives :

• Podcast « Mon diagnostic de SEP »

Une série de témoignages de personnes diagnostiquées et de patients partenaires sera diffusée sur nos réseaux.

À regarder, à partager !

Les Tirelires de l'Espoir

En mai, France Sclérose en Plaques lance une **campagne nationale de sensibilisation et de collecte de fonds** pour soutenir les personnes atteintes de SEP et leurs proches. Cette initiative solidaire s'articule autour d'une opération de tirelires disposées dans des points de vente partenaires et chez des commerçants partout en France.

• Comment participer ?

Devenez bénévole : rejoignez nos équipes pour aider à la mise en place et à la gestion des tirelires dans les points de vente.

Partagez l'info : parlez-en à votre entourage et relayez l'initiative sur vos réseaux sociaux.

Faites un don en ligne sur notre site pour un soutien immédiat.

Contacts : Sirah et Virginie au 01 43 90 39 34 ou tireliresdelespoir@francesep.org



• Le ruban bleu

France Sclérose en Plaques relance ce symbole de soutien pour donner davantage de visibilité à la maladie durant le mois de mai et les événements associés.

Pour en savoir plus, contactez-nous au : 01 43 90 39 39.



• Un nouvel outil pédagogique et interactif

France Sclérose en Plaques crée un **support innovant** pour mieux comprendre l'impact de la sclérose en plaques dans la vie de tous les jours. Conçu pour échanger autour des situations du quotidien et de la manière dont la maladie les influence, cet objet « pop-up » sera lancé à l'occasion du mois de la SEP lors des événements déployés par les bénévoles de France Sclérose en Plaques sur le territoire.

Pour plus d'informations, contactez Virginie : v.grimbert@francesep.org

Focus sur un événement : SEP au château

SEP au château est une **randonnée à vélo de 20 km** ouverte à tous, cyclistes amateurs ou aguerris.

Cette journée spéciale, destinée à sensibiliser le public à la SEP, se déroulera le **17 mai 2025** dans le cadre majestueux du **château du Lude, à Saumur**.

En plus de la randonnée, diverses animations seront organisées dont le spectacle équestre de Croq'SEP, ainsi que des stands de sensibilisation.

L'événement est porté par l'association SEP en Sarthe et soutenu par France Sclérose en Plaques. Venez pédaler pour une cause solidaire et partager un moment convivial !

Inscription obligatoire au 06 81 13 63 81.



À NE PAS MANQUER

Nouveau site internet, nouvelle expérience !

Entièrement repensé pour mieux vous accompagner au quotidien.

- **Pensé pour les patients**, leurs proches aidants et les chercheurs
- **Navigation fluide** et 100 % mobile
- **Accessibilité renforcée** : contraste, police adaptée, lecture facilitée

À découvrir en mai sur :

www.france-sclerose-en-plaques.org

Focus sur un projet de recherche

Hormones sexuelles mâles et réparation de la myéline dans la SEP : un rôle dépendant du sexe

Élisabeth Traiffort, directrice de recherche Inserm, Le Kremlin-Bicêtre



L'équipe d'Élisabeth Traiffort a mis en évidence un rôle inattendu des hormones sexuelles mâles (les androgènes) chez les femmes atteintes de sclérose en plaques. Elle a observé que le récepteur de ces hormones est présent dans certaines cellules du système nerveux central, notamment dans les zones où la myéline est endommagée.

Ainsi, chez les femmes atteintes de sclérose en plaques et chez les femelles des animaux utilisés comme modèle de démyélinisation, ce récepteur est particulièrement abondant dans les cellules immunitaires du cerveau (la microglie).

En revanche, chez les hommes et les mâles du modèle animal, le récepteur est pratiquement absent des lésions, tout en étant présent – comme dans le sexe femelle – dans les neurones en dehors des zones démyélinisées. Cette observation suggère donc que les petites quantités d'hormones mâles présentes chez les femmes pourraient avoir un rôle important dans le contexte de la SEP.

En accord avec cette hypothèse, l'équipe a ensuite découvert que l'administration d'androgènes dans le modèle animal influence différemment les cellules selon le sexe :

- Chez les femelles, ils réduisent l'inflammation du système nerveux central.
- Chez les mâles, ils agissent de façon prédominante sur l'inflammation du système immunitaire périphérique (le système de défense de l'organisme contre différents types d'agressions).
- Dans les deux sexes, ils participent au maintien de l'activité des neurones et favorisent la réparation de la myéline en utilisant des mécanismes différents selon le sexe.
- Chez les mâles, un traitement combinant l'hormone sexuelle mâle appelée testostérone et une molécule appelée SAG est plus efficace que l'administration de chacune de ces molécules utilisée seule. En effet, cette bithérapie permet de rompre le cercle vicieux « inflammation – démyélinisation – dégénérescence des neurones » classiquement observé lorsque la maladie progresse.

- Chez les femelles, la présence de petites quantités d'hormones mâles associées aux hormones femelles apparaît nécessaire pour une régénération optimale de la myéline.

Grâce au soutien de France Sclérose en Plaques, l'équipe montre que :

- quel que soit le sexe, les hormones mâles auraient un effet bénéfique direct sur la réparation de la myéline et la protection des fibres nerveuses, mais elles joueraient – exclusivement dans le sexe femelle – un rôle majeur sur l'inflammation du tissu nerveux ;
- dans le sexe femelle, la protéine qui relaie les effets des hormones sexuelles mâles dans le système nerveux central est essentielle à la réparation de la myéline et à la réduction de l'inflammation du cerveau et de la moelle épinière ;
- dans le sexe femelle, l'absence ou l'insuffisance d'hormones mâles pourrait influencer défavorablement les effets d'autres molécules douées d'une activité bénéfique sur le tissu démyélinisé.

Ces différences liées au sexe méritent d'être prises en compte dans les futurs essais cliniques pour adapter les traitements aux spécificités biologiques des patients, hommes et femmes. ■



Élisabeth Traiffort (au centre) et son équipe

Hormones sexuelles et sclérose en plaques

Pr Sandra Vukusic, service de neurologie, hôpital Pierre Wertheimer, Lyon

Pr Nicolas Collongues, CRC-SEP, hôpital de Hautepierre, Strasbourg

Il existe des différences perceptibles entre les hommes et les femmes, en termes de susceptibilité à la sclérose en plaques, d'activité de la maladie et de pronostic. De plus, les modifications observées dans l'évolution de la sclérose en plaques au cours de périodes particulières de la vie soulèvent depuis longtemps la question du lien avec les hormones sexuelles féminines comme masculines.

Les hormones sexuelles féminines

Que sont les œstrogènes et la progestérone ?

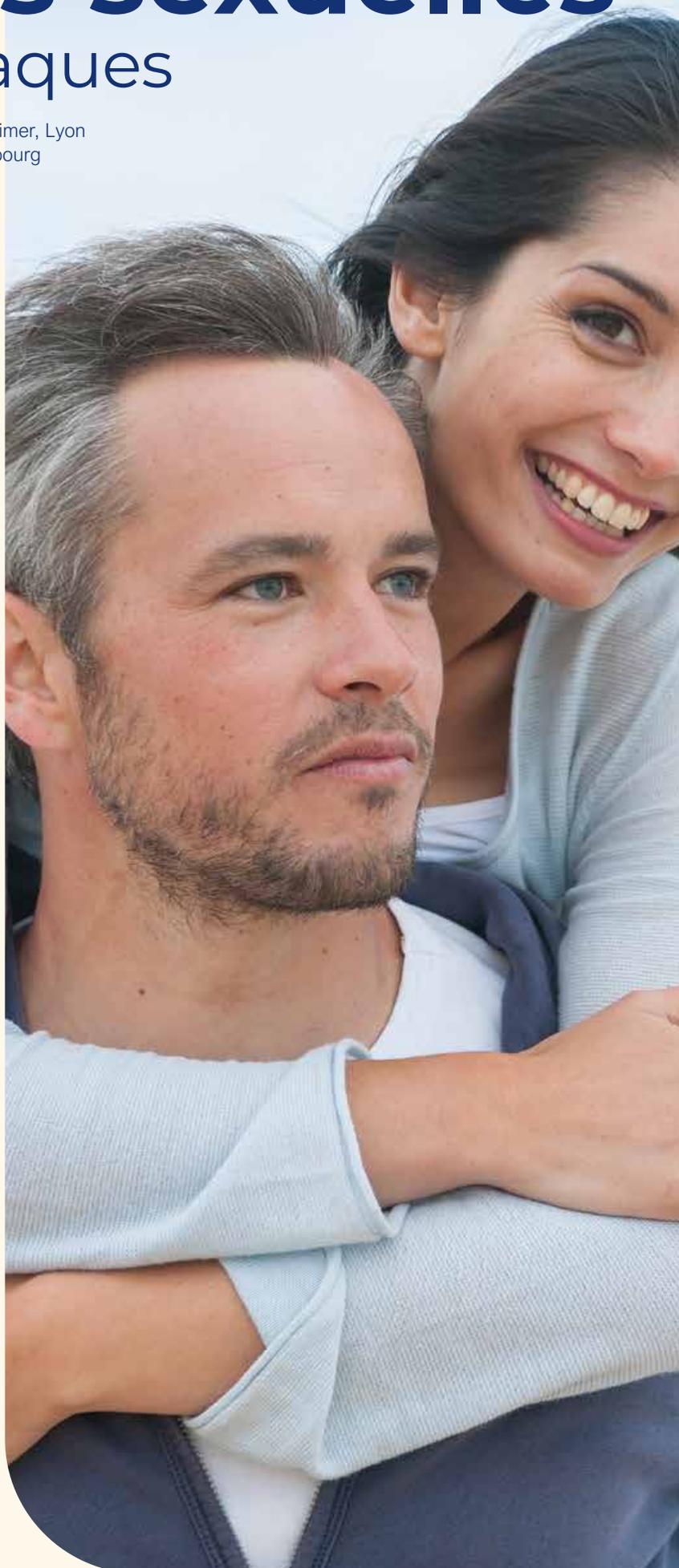
Les œstrogènes et la progestérone sont des hormones produites par les ovaires et le placenta. Les œstrogènes favorisent le développement des caractères sexuels secondaires féminins (comme les seins) lorsque leur sécrétion augmente à la puberté. Ils contrôlent le cycle menstruel et sont parmi les principales hormones fabriquées pendant la grossesse.

La progestérone a pour rôle de préparer l'utérus à la fécondation au cours du cycle menstruel. Elle est également indispensable au maintien de la grossesse une fois débutée.

Quels sont les effets de ces hormones au cours de la vie de la femme ?

Les hormones sexuelles, dont les quantités dans l'organisme des femmes varient au cours de la vie, pourraient être susceptibles de moduler l'évolution de la maladie grâce à leurs propriétés immunologiques, pro-myélinisantes et neuroprotectrices.

À la puberté, lorsque les hormones sexuelles féminines augmentent, la fréquence de la SEP augmente chez les femmes. Une puberté plus tardive pourrait, selon certaines études, être associée à un risque de SEP plus faible. Il ne semble pas





exister d'augmentation de l'activité inflammatoire en lien avec les règles. En revanche, certains symptômes semblent plus marqués en période pérимenstruelle.

Au cours de la grossesse, l'augmentation importante des taux d'hormones féminines (œstrogènes et progestérone) joue un rôle régulateur anti-inflammatoire sur le système immunitaire, induisant une tolérance immunologique vis-à-vis du fœtus, mais aussi une diminution de l'activité inflammatoire de la sclérose en plaques.

Dans le premier trimestre suivant l'accouchement, le risque de poussées augmente avec un phénomène de rebond transitoire, environ 30 % des femmes présentant alors une poussée dans le post-partum. Cette période correspond à la diminution brutale des hormones, qui rend le système immunitaire un peu plus pro-inflammatoire.

La stimulation ovarienne réalisée dans le cadre d'une procréation médicalement assistée est associée à une augmentation du risque de poussées et d'activité inflammatoire à l'IRM dans les deux à trois mois suivant chaque procédure. Mais ce risque peut être contrôlé par l'utilisation des traitements de fond dans cette période.

L'allaitement exclusif a un effet bénéfique sur les poussées du post-partum, en maintenant certaines hormones à des niveaux plus élevés. Cet effet est cependant modéré. À plus long terme, la maternité n'a aucun effet sur l'évolution de la maladie.

La ménopause est la période de la vie où les règles s'arrêtent définitivement, lorsque les ovaires cessent leur sécrétion hormonale d'œstrogènes et de progestérone. Cette période est associée à un cortège de symptômes plus ou moins gênants dont certains peuvent être confondus avec ceux de la SEP. Après la ménopause, il pourrait y avoir une diminution de l'activité inflammatoire et une progression du handicap plus marquée, mais il est extrêmement difficile, en l'état des données actuelles, d'attribuer ces phénomènes à la ménopause plus qu'au vieillissement ou à d'autres facteurs. Un traitement hormonal substitutif (THS) peut être proposé quand les symptômes de la ménopause sont trop gênants, sans que l'on sache si sa prise peut changer l'évolution de la sclérose en plaques.

Les hormones sexuelles masculines

Qu'est-ce que la testostérone ?

La testostérone est une hormone produite principalement par les testicules et, en plus faible quantité, par les glandes surrénales. Cette hormone joue un rôle important dans la reproduction, mais aussi dans le développement musculaire, la croissance des poils, la libido et la prévention de l'ostéoporose. Elle participe également au bon fonctionnement du système nerveux.

Quels sont les effets de la testostérone sur le système immunitaire et nerveux ?

La testostérone pourrait jouer un rôle **protecteur** contre l'inflammation dans la SEP. Certaines recherches indiquent qu'elle aide à protéger les neurones contre des agressions et ainsi à éviter la dégénérescence neuronale. Elle pourrait aussi favoriser leur croissance en jouant un rôle dans la régénération des cellules nerveuses et donc favoriser la remyélinisation.

L'andropause correspond à une baisse progressive des taux de testostérone chez certains hommes vieillissants. Ce phénomène est graduel, non systématique et touche une minorité d'hommes. Néanmoins, aucune corrélation entre une modification de l'évolution de la maladie (handicap ou poussée) et l'andropause n'a pour le moment été mise en évidence dans la SEP.

Conclusion

Compte tenu des effets cliniques associés aux variations hormonales, les hormones sexuelles ont été envisagées comme de possibles traitements de fond de la SEP. Ainsi, la testostérone et les œstrogènes pourraient représenter une option intéressante pour traiter certains aspects de la maladie, en raison de leurs effets anti-inflammatoires, neuroprotecteurs et remyélinisants.

Les études cliniques menées jusqu'à présent montrent des résultats encourageants. Toutefois, d'autres recherches sont nécessaires pour confirmer ces effets et déterminer les meilleures modalités de traitement.

Ça vous concerne La prestation de compensation du handicap (PCH) parentalité, kézaco ?

Cette aide demeure encore méconnue et insuffisamment mise en place, selon le dernier rapport de l'Observatoire de la décentralisation et de l'action sociale (ODAS), principalement parce que l'information à son sujet n'est pas suffisamment diffusée ou accessible au public.

La PCH parentalité existe depuis 2021 et **s'adresse aux parents en situation de handicap ayant au moins un enfant de moins de 7 ans**. Elle se compose d'une aide financière mensuelle pour couvrir les besoins en assistance humaine et d'un soutien ponctuel, modulé selon l'âge de l'enfant, pour financer des aides techniques adaptées.

Il existe donc deux types d'aide dans la PCH parentalité :

- l'aide humaine à la parentalité ;
- l'aide technique à la parentalité.

Si vous êtes éligible à l'aide humaine, vous pouvez prétendre à l'aide humaine à la parentalité ainsi qu'à l'aide technique à la parentalité.

Si vous êtes éligible à la PCH en général mais non éligible à l'aide humaine, vous pouvez prétendre bénéficier de l'aide technique à la parentalité.



Quels sont les montants des différentes aides à la parentalité ? (En avril 2025)

Aide humaine :

- De la naissance aux 3 ans de l'enfant : 900 € par mois si le parent en situation de handicap vit en couple (1 350 € si le parent vit seul) ;
- Des 3 ans à la veille des 7 ans de l'enfant : 450 € par mois si le parent en situation de handicap vit en couple (675 € si le parent vit seul).

Aide technique :

- à la naissance de l'enfant : 1 400 €
- aux 3 ans de l'enfant : 1 200 €
- aux 6 ans de l'enfant : 1 000 €

Précision n°1

Si les deux parents sont en situation de handicap et remplissent les critères d'éligibilité à la PCH, chacun d'eux peut bénéficier de la PCH parentalité.

Précision n°2

Si plusieurs enfants de la famille ont moins de 7 ans, l'aide technique est accordée pour chacun d'eux.

Précision n°3

Il n'est pas nécessaire de fournir des factures pour attester de l'utilisation de l'aide technique ou de l'aide humaine.

Précision n°4

Le calcul de l'aide mensuelle à la parentalité se fait sur la base de l'âge de l'enfant le plus jeune du foyer.

Quand et où faire la demande ?

Vous pouvez demander la PCH parentalité avant la naissance de votre enfant ou à tout moment jusqu'aux 7 ans de celui-ci. Votre demande doit être faite auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) du département où vous habitez. Si des droits PCH sont déjà ouverts, il existe un formulaire dédié évitant ainsi de refaire un dossier complet.

Comment optimiser son dossier ?

Si vous êtes éligible à la PCH ou souhaitez bénéficier de la PCH parentalité, **l'acte de naissance de votre enfant est un document nécessaire**. La photocopie du livret de famille n'est pas valable.

Transmettre l'acte de naissance dès la constitution du dossier MDPH simplifiera votre dossier et vous évitera des démarches supplémentaires.

L'attestation de parent isolé est le document à fournir pour justifier que vous élevez seul votre enfant. ■

Témoignage : Quand la grossesse suspend la maladie

par **Stéphanie**

35 ans, bénévole, jeune maman atteinte de SEP

Une grossesse en soi est déjà une grande aventure et un grand bouleversement. La grossesse avec une sclérose en plaques est un tsunami !

Toutes les questions liées à la SEP auxquelles on peut penser, et toutes celles auxquelles on ne pense pas : La grossesse va-t-elle aggraver mon état ? Dois-je arrêter ou changer mon traitement ? Dois-je prendre des dispositions particulières pendant ces neuf mois ? Et si j'ai une poussée ?

J'ai choisi de profiter pleinement de cette période de calme inespérée et inattendue !

Comme il existe autant de formes de sclérose en plaques que de patientes, il existe autant de grossesses que de futures mamans. De nombreux professionnels de santé sont là pour accompagner la période de la grossesse. Malheureusement, très peu sont informés et encore moins formés aux impacts potentiels de cette pathologie sur la grossesse. J'ai dû expliquer, différencier les maux de grossesse des maux de la SEP, m'écouter et écouter mon corps encore plus en détail. Et rien de tout ça n'est évident, encore moins lors d'une première grossesse.

Pour ma part, ma grossesse a été une véritable parenthèse enchantée. Encore une fois, cela n'est propre qu'à mon vécu et n'est pas une réalité absolue. J'ai eu la chance de vivre neuf mois qui m'ont fait oublier ma sclérose en plaques.

Les paresthésies, la fatigue chronique, les pertes d'équilibre, les troubles urinaires ont été comme suspendus pendant cette période. J'étais fatiguée, oui, mais parce que j'étais occupée à préparer ce

petit être à venir au monde. J'ai vécu avec une nouvelle énergie que je ne me connaissais plus. Et j'ai choisi de profiter pleinement de cette période de calme inespérée et inattendue !

Je savais cette accalmie temporaire, et que la période du post-partum pouvait être synonyme d'un retour voire même d'une aggravation des symptômes. J'ai choisi de profiter de ce moment de répit – j'aurai le temps de penser à l'après, après – et de concentrer cette énergie et cette vitalité que je ne connaissais plus, et que j'avais même oubliées, pour préparer l'arrivée de bébé dans les meilleures conditions. J'ai profité de ces sensations dont j'étais privée pour les vivre pleinement. Et j'ai même, quelque part, oublié la maladie. Et je suis persuadée, encore plus aujourd'hui, qu'une grossesse apaisée est bénéfique pour le bébé, et pour la maman ! (et pour le coparent aussi, évidemment !) ■



Trucs et astuces

Des solutions pour faciliter le quotidien

- **Testez l'ergothérapie** pour adapter votre quotidien à vos besoins.
- **Utilisez des aide-mémoires** pour compenser les troubles cognitifs (appli « Notes » ou les rappels sur smartphone).
- **Utilisez des ustensiles de cuisine ergonomiques** pour faciliter la préparation des repas.
- **Marchez avec des bâtons** de randonnée pour améliorer la stabilité.

ENVOYEZ VOS TÉMOIGNAGES

Envoyez-nous votre histoire avec la SEP à : v.grimbert@francesep.org ou en message privé sur nos réseaux sociaux.

Save the date dimanche 6 juillet 2025

LA COURSE DU CERVEAU À SAINT-GERMAIN-EN-LAYE (78)

En courant, en marchant, à vélo ou en joëlette, on compte sur vous !

La Course du cerveau revient le dimanche 6 juillet à Saint-Germain-en-Laye ! Cette **course à collecte obligatoire** est un événement majeur pour le financement de la recherche sur la sclérose en plaques.

En 2024, plus de 65 000 € ont été levés pour soutenir la recherche sur la sclérose en plaques. Rejoignez vite les coureurs solidaires et contribuez à battre ce record en 2025 !

Inscription : www.france-sclerose-en-plaques.org

Contact : Timothée Rouillé - t.rouille@francesep.org - 01 43 90 39 37



Nous œuvrons au quotidien pour vous

France Sclérose en Plaques accompagne tout au long de l'année les patients et leurs proches avec :

- des **lives mensuels** pour obtenir des informations actualisées, poser ses questions en direct à des professionnels de santé (replays sur YouTube) ;
- des **ateliers et groupes de parole** pour échanger, apprendre et se soutenir ;
- une **permanence téléphonique** pour ne jamais rester seul(e) face à la maladie.

Retrouvez tous les détails sur notre site internet.

NOS ACCOMPAGNEMENTS

ATELIERS EN VISIO

- Bien-être et SEP
- Yoga sur chaise
- Mémoire
- Sophrologie
- Maintien dans l'emploi
- Vox-thérapie
- Méditation pleine conscience

GROUPES DE PAROLE

- Pour patients et aidants

PERMANENCES

- Médicales
- Sociales
- Juridiques
- Psychologiques
- Écoute SEP

≥ **EN RÉGION** ≤ : des groupes de parole existent aussi dans les **Ardennes** et dans le **Var**.



Libéralités

Soutenez-nous grâce aux donations, legs et assurances vie

La fondation **France Sclérose en Plaques** est reconnue **d'utilité publique** et, à ce titre, est habilitée à recevoir les legs, donations et assurances vie, et à bénéficier de donations temporaires d'usufruit.

Quelle que soit votre situation familiale, vous pouvez choisir de léguer à la fondation tout ou partie de votre patrimoine.

Vous pouvez également nous désigner comme bénéficiaire de votre assurance vie ou faire une donation de votre vivant. **Une autre façon de soutenir la lutte contre la sclérose en plaques.**

N'hésitez pas à nous contacter pour plus d'informations :
mg.alterio@francesep.org ou 01 43 90 39 36