

Tous unis contre la sclérose en plaques

Chers amis,

Je suis heureuse de vous présenter le nouveau trimestriel *INFLUX* de la fondation France Sclérose en Plaques, issue du rapprochement de l'ARSEP, la Ligue française contre le SEP et l'UNISEP.

Une version plus étoffée qui tient compte des nouvelles missions de la fondation : le soutien à la recherche, l'aide aux patients, aux aidants et aux accompagnants.

Ce premier numéro est dédié aux informations pratiques sur les loisirs et la sclérose en plaques. Vous y retrouverez votre dossier central sur la recherche et les soins, mais également des rubriques médico-sociales bien utiles pour le quotidien des patients et des proches.

Enfin, comme chaque année au mois d'août et dans un souci de transparence, nous mettons à votre disposition *L'Essentiel* des comptes de l'ARSEP et le rapport financier de la LFSEP pour l'année 2023 que vous pourrez retrouver sur notre site : www.france-sclerose-en-plaques.org.

Bonne lecture,

Brigitte Taittinger-Jouyet
Présidente de la fondation France Sclérose en Plaques



SOMMAIRE

- p2 : Retour sur le lancement de la fondation
- p3 : Focus sur un projet de recherche
- p4-5 : Dossier santé : loisirs et SEP**
- p6 : Ça vous concerne : social • droit
- p7 : Paroles de • Trucs et astuces
- p8 : L'Agenda • Entraînez votre mémoire

L'union fait la force

Le lancement de France Sclérose en Plaques, s'unir pour guérir

On l'a fait !

Le 15 mai dernier a eu lieu le lancement de la fondation France Sclérose en Plaques. Issue du rapprochement de l'ARSEP, la Ligue française contre le SEP et l'UNISEP, cette fondation devient l'acteur de référence dans la lutte contre la sclérose en plaques en France.

Les trois acteurs majeurs de la lutte contre la sclérose en plaques s'unissent, forts d'ambitions communes, pour répondre aux enjeux multiples liés à cette maladie.

Les missions de cette nouvelle fondation sont de financer la recherche, accompagner les patients et leurs proches, sensibiliser et informer le grand public et mobiliser les pouvoirs publics. Cela répond aux besoins des patients et de la communauté scientifique.

Pour fêter cette nouvelle structure, une soirée de lancement s'est tenue le 15 mai sur la terrasse de Publicis à Paris. Cet événement a permis de réunir patients, chercheurs, bénévoles, partenaires, donateurs, sympathisants et équipes salariées.

Marie-Sophie Lacarrau (à droite) et deux bénévoles de la fondation France Sclérose en Plaques entourant la nouvelle campagne de sensibilisation à la sclérose en plaques.

Parmi les invités était présente Marie-Sophie Lacarrau, présentatrice du journal télévisé de TF1.

Cette soirée fut l'occasion de dévoiler la nouvelle campagne de communication : « **La sclérose en plaques, une maladie méconnue, des handicaps bien réels** ».

Retrouvez-la sur notre site internet ou sur la chaîne YouTube de France Sclérose en Plaques. ■



De gauche à droite :
Laurent Vachey, Alain Derbesse,
Florian Deygas, Guillaume Courault,
Brigitte Taittinger-Jouyet,
Anne Saltiel, Olivier Heinzlef,
Jean Pelletier, Pierre-Olivier
Couraud, Natacha Benarous.

Au premier plan :
Noëlle Mary-Llopis et Franck
Murray.

Évaluation de la qualité des parcours de soins des personnes atteintes de la SEP en France

Dr David Veillard, médecin de santé publique, CHU de Rennes



David Veillard travaille sur des projets relatifs à la sclérose en plaques depuis près de 15 ans.

Sa démarche actuelle est de construire un projet de recherche qui vise à évaluer la qualité des parcours de soins des personnes vivant avec une SEP (annonce, suivi) en France, et à **apporter/proposer des axes d'amélioration** dans ce domaine et ainsi améliorer l'expérience des patients et de leur entourage.

Quelle est la bonne approche pour répondre à cette question ? Comment rendre l'étude pertinente ? Quels sont les résultats attendus ?

La particularité de son protocole de recherche est d'**associer les professionnels de santé** (équipes de neurologie et de rééducation/réadaptation) **aux patients ainsi qu'aux proches aidants** (c'est-à-dire les personnes de l'entourage du patient les plus associées au parcours du patient). **Tous sont considérés dans le projet comme co-chercheurs.**

Pour David Veillard, la thématique du projet en elle-même induit d'impliquer les patients et les proches aidants dès sa conception. Cette démarche permet de mener une réflexion sur la pertinence des choix, des objectifs, des critères liés au projet. L'engagement des usagers dans cette recherche pour améliorer la qualité des soins semble évident à ses yeux, car le patient vit quotidiennement avec sa SEP et son traitement.

De ce fait, dans ce projet, patients et proches aidants ont la même place, le même statut et la même « mission » que les professionnels de santé. Il existe une **complémentarité entre le vécu, le « savoir expérientiel » et la connaissance scientifique.**

En outre, la SEP est une maladie aux multiples visages et intégrer des personnes touchées, aux profils et vécus différents, permet de **développer des outils répondant au mieux aux besoins de tous les patients.**

L'un des principaux enjeux de ces travaux est de développer des outils d'évaluation de la qualité des soins du point de vue des patients et proches aidants, en complémentarité avec le point de vue des professionnels de santé. Ces outils doivent prendre en compte les spécificités de la pathologie et du parcours de soins/parcours de vie de chaque patient et proche aidant.

À ce jour, une vingtaine d'entre eux contribuent, comme co-chercheurs, à ce projet de recherche.

Le Comité médico-scientifique a été séduit et convaincu par ce projet qui répond parfaitement au double défi : soutenir la recherche pour et avec les patients. C'est pourquoi France Sclérose en Plaques en finance la co-construction.

Ce projet ambitieux se déroulera sur plusieurs années et permettra de proposer de nouveaux projets de recherche à des appels à projets nationaux. Cette démarche en partenariat nécessite du temps mais est très probablement plus riche et pertinente.

« Investir ce champ de recherche dans le contexte des maladies chroniques, c'est aussi interroger les pratiques et les organisations professionnelles de façon pertinente. »

Il est donc primordial que la fondation France Sclérose en Plaques soutienne cette démarche qui apportera, nous en sommes convaincus, de réels bénéfices aux patients. ■



Audrey Henry, psychologue, université de Reims Champagne-Ardenne • Laura Berthelot, enseignante en activité physique adaptée, Rennes • Alice Duthoit, ergothérapeute, hôpital R. Poincaré, Garches • Dr Cécile Donzé, médecin MPR, GH Institut catholique de Lille

Force est de constater que les activités de loisirs passent au second plan pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques (SEP). Leurs préoccupations sont en priorité tournées vers leurs activités professionnelles, leurs responsabilités familiales/sociales, leur suivi médical mais plus rarement vers les activités sources de plaisir. Or, les loisirs sont comme une soupape permettant de recharger les batteries. En plus d'être source d'épanouissement, ils offrent l'opportunité de mener une action préventive sur l'apparition des différents symptômes.

Les activités physiques englobent les activités culturelles (spectacles, cinéma, musées...), les sorties (shopping, balade quotidienne, voyages, restaurants), les activités associatives, les déplacements, les activités domestiques (bricolage, jardinage, cuisine, télévision, informatique...), les activités artistiques (peinture, couture, dessin...) et, bien évidemment, le sport.

Petit tour d'horizon des bénéfices des activités de loisirs.

UN MÉDECIN MPR POUR ORGANISER MES LOISIRS, POURQUOI ?

La SEP peut rendre plus complexe l'accès aux loisirs. Cependant, grâce à l'intervention des médecins spécialistes en médecine physique et de réadaptation (MPR), il est possible de surmonter ces défis et de continuer à profiter pleinement de ses activités.

Avant de se lancer dans une activité sportive, il est crucial de réaliser un bilan d'aptitude physique et fonctionnelle. Ce bilan permet d'identifier les capacités et les besoins spécifiques de chaque patient, afin de proposer des activités adaptées et sécurisées. En fonction des résultats du bilan, des adaptations thérapeutiques peuvent être nécessaires. Pour les personnes atteintes de la SEP ayant une mobilité réduite, certaines adaptations spécifiques sont indispensables (par exemple : un fauteuil roulant adapté).

Un entraînement à l'utilisation des matériels adaptés est également essentiel pour garantir une pratique sécurisée et efficace. **Le médecin MPR ne travaille pas seul. Son rôle est de coordonner une équipe de rééducateurs**, incluant des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes et des enseignants en activité physique adaptée. Cette équipe multidisciplinaire collabore pour offrir un accompagnement personnalisé et optimal aux patients. Ensemble, ils discutent des projets de loisirs des patients et mettent en place les adaptations nécessaires, tant sur le plan matériel que sur le plan du soutien physique et mental.

Grâce à l'accompagnement des médecins spécialistes en MPR et de leurs équipes, les personnes atteintes de la sclérose en plaques peuvent continuer à pratiquer leurs loisirs dans les meilleures conditions possibles et, par la même occasion, maintenir une vie active et épanouissante.

LES LOISIRS ONT-ILS UN IMPACT SUR MON BIEN-ÊTRE ?

L'activité physique peut **diminuer les symptômes dépressifs et améliorer la qualité de vie physique et mentale**, amenant à une réduction de l'anxiété et du stress. Plus précisément, la qualité des relations sociales et du soutien social est associée à une amélioration du bien-être et une meilleure gestion des situations stressantes.

Les loisirs dits passifs (se reposer, faire de la relaxation) ont également un effet positif sur la fatigue, les sentiments dépressifs et le soutien social.

Les loisirs collectifs luttent contre l'isolement, les plus intellectuels stimulent la vivacité d'esprit.

Les activités de loisirs, que ce soit une activité physique, recevoir ou aller chez des amis ou la famille, jouer d'un instrument de musique, chanter, participer à des activités culturelles ou des activités manuelles créatives, **améliorent également le bien-être des individus.**



Les activités sociales de loisirs sont fortement associées à une meilleure qualité de vie physique et psychologique, même s'il n'est pas toujours évident de se ménager des temps pour différentes raisons (mobilité, coût, accès, fatigue...). Les recommandations de durée, de fréquence et d'intensité sont essentiellement basées sur les sensations de l'individu pendant l'activité (fatigue, contrainte, inconfort, effort...).

Afin que la pratique des activités de loisirs soit une réussite dans la durée, il est important d'y **aller progressivement, sans pression, en sécurité et de faire en fonction de ses envies, de ses goûts, ses habitudes et selon son rythme.**



POURQUOI PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE ?

L'activité physique est avant tout un outil efficace pour limiter les conséquences de la fatigue liée à la SEP et permettre une meilleure gestion de celle-ci. Elle permet d'améliorer la condition physique : endurance, force, équilibre, souplesse et coordination. Elle aide à réduire le risque de chute et à lutter contre l'atrophie musculaire.

L'activité physique fait partie intégrante des traitements non médicamenteux de la SEP.

L'activité physique régulière contribue à lutter contre la sédentarité, le déconditionnement physique et permet de diminuer les risques de comorbidités. Elle est essentielle pour entretenir et maintenir les capacités musculaires et fonctionnelles ainsi que les fonctions cardiovasculaires, respiratoires, locomotrices et cognitives.

Au-delà du bien-être physique, l'activité physique améliore le sentiment de compétence et permet de maintenir un lien et une cohésion sociale. Ainsi, elle fait partie intégrante des traitements non médicamenteux de la SEP. Afin de la maintenir dans le temps, il ne faut pas oublier qu'elle doit avant tout rester un plaisir et une source de satisfactions. **La sclérose en plaques ne constitue pas un obstacle à la pratique d'une activité sportive** si celle-ci est adaptée à la forme physique, aux capacités et possibilités de chacun. Pratiquer un sport à plusieurs est un bon moyen pour se motiver. Il est important de se fixer des objectifs réalisables, de respecter ses symptômes et de s'écouter. Enfin, il est recommandé de privilégier la régularité (séances courtes et fréquentes) plutôt qu'une séance intense et longue.

EN QUOI L'ERGOTHÉRAPIE EST-ELLE BÉNÉFIQUE POUR MES LOISIRS ?

Nombreuses sont les personnes qui ont arrêté leurs loisirs car ils devenaient « trop coûteux en énergie » ou intensifiaient leurs douleurs. Le coût énergétique induit par la réalisation des activités de loisirs est réel. C'est là que l'ergothérapie prend tout son sens. Le professionnel et le patient vont, ensemble, décomposer les activités en étapes, graduer les difficultés et faciliter leur réalisation via l'utilisation d'aides extérieures (techniques, humaines, environnementales).

Réaliser différemment une activité qui tient à cœur est complexe car la personne a peur de ne plus en tirer le même plaisir. « Ce n'est vraiment pas la même pratique qu'avant, mais c'est déjà ça » est souvent l'expression entendue. Ainsi, tout est une question de compromis, où la notion de plaisir doit rester centrale. Cela peut aussi être l'occasion de s'orienter vers une activité à laquelle la personne n'avait jamais osé ou pensé se livrer auparavant.

Ainsi, l'ergothérapie a pour objectif d'**aider la personne à satisfaire le besoin fondamental d'être actif dans son environnement**. Elle place les activités qui ont du sens pour la personne au cœur de son plan d'action, elle joue un rôle clé dans le maintien ou la redécouverte des activités de loisirs. ■

CE QU'IL FAUT RETENIR

L'un des principes fondamentaux de l'accompagnement des personnes atteintes d'une SEP est de s'adapter aux souhaits des patients. Il est crucial de ne pas baisser les bras et de croire que tout est possible. Les loisirs doivent être ajustés pour correspondre aux envies et aux capacités des patients, permettant ainsi à chacun de profiter pleinement de la vie malgré la maladie. Avec les bonnes adaptations, tout devient possible.

Ça vous concerne

SEP et loisirs, quelles sont vos possibilités ?

Organiser son quotidien est malheureusement trop souvent compliqué pour les personnes malades ou en situation de handicap. Or, prendre un moment pour soi ou encore partir s'évader est primordial lorsque la maladie accompagne le quotidien.

Petit tour d'horizon des initiatives qui vont dans le bon sens.

Le sport sur ordonnance

Comme son nom l'indique, le sport sur ordonnance est une prescription médicale qui a pour but de prévenir ou réduire les facteurs de risques grâce à l'activité physique adaptée. Initialement, cette possibilité était réservée aux personnes atteintes d'une affection de longue durée, mais de plus en plus de personnes peuvent y avoir accès.

Concrètement, les personnes atteintes d'une affection de longue durée, d'une maladie chronique ou en situation de perte d'autonomie peuvent bénéficier du sport sur ordonnance.

Les bienfaits du sport sont avérés, que ce soit pour le bien-être physique mais aussi mental et social. Le sport permet d'améliorer à la fois sa condition physique, motrice et cognitive, tout en diminuant le stress et en évitant l'isolement.

La prescription se basera sur un bilan établi avec le médecin afin d'adapter le sport (intensité, durée, type d'activité, fréquence).

Il existe également des « maisons sport-santé » qui ont pour vocation d'orienter vers les bons professionnels. ■

➔ **Retrouvez tous les détails sur le site :**

www.sante.fr/sport-sur-ordonnance-pour-qui-pourquoi-comment



Ça vous concerne

Accès aux vacances

Partir en vacances peut s'avérer compliqué pour les personnes à mobilité réduite ou en situation de handicap, que ce soit d'un point de vue financier ou organisationnel.

L'accès aux vacances peut être favorisé grâce aux **chèques-vacances** proposés par certaines entreprises privées et fonctions publiques. Toutes participent à leur financement.

Le **montant de la contribution de l'employeur peut d'ailleurs être augmenté** pour les enfants handicapés et pour les titulaires de la carte d'invalidité ou de la carte priorité pour personnes handicapées. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre entreprise ou de votre administration.

Détails sur les sites :

pour un salarié du secteur privé :

► www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2309

pour un salarié de la fonction publique :

► www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32884

Concernant l'**accessibilité des lieux touristiques**, deux labels vous aident à vous organiser :

- Tourisme et handicap
- Destination pour tous

Ces deux marques vous garantissent une **information fiable quant à l'accessibilité des équipements**.

Vous pouvez ainsi vérifier si l'établissement dans lequel vous souhaitez vous rendre est adapté, cela évite les mauvaises surprises. ■



Paroles de...

Sofia Pace

Athlète. Jeux Paralympiques
Paris 2024

Le sport et moi



Grande histoire d'amour, de douleurs, de frustration, d'objectifs et de renaissance.

Lorsque j'étais valide, j'avais réalisé tout un circuit sport-études en athlétisme.

Puis, j'ai totalement arrêté pendant quelques années et la maladie a été diagnostiquée, au moment où je voulais reprendre. Je me suis dit que j'allais ainsi garder l'objectif de refaire du sport... mais lequel ? Eh bien, celui que j'avais toujours aimé et précédemment pratiqué.

| Là était le défi sur le plan physique et psychologique.

Effectivement, ce qui était compliqué, c'était le fait que mon corps ne réponde pas aux ordres que je lui donnais. Mon cerveau faisait passer un message à mes muscles et mes membres alors que mon corps ne comprenait pas ce qu'on lui demandait. La frustration, la tristesse, l'agacement, l'énerverment ont longtemps été les ressentis que j'avais lors de cette reprise du sport.

Cependant, j'allais trop vite en besogne et je n'étais pas du tout tolérante et patiente avec moi-même. Je suis désormais fière de moi, de tout ce que j'ai accompli et ce que j'ai enduré sans abandonner.

Je remercie particulièrement mon neurologue Dr Manchon, qui m'a encouragée à reprendre le sport, avec comme règle principale : s'écouter !

Je remercie aussi mon entourage de ne pas forcément s'être apitoyé sur mon sort, de ne pas avoir changé le regard qu'il avait sur moi.

Quand la SEP m'est tombée sur le coin du crâne, c'était le moment de prouver que malgré une maladie, je ne devais pas changer, me laisser m'enfoncer dans le pessimisme et la tristesse, mais rester forte, faire peut-être même plus de choses encore, avoir des objectifs, des défis, des rêves et tout faire pour les atteindre.

Je ne marchais plus correctement, je m'épuisais rapidement, je ne pouvais plus rien porter car je n'avais plus de force, je ne pouvais plus parler correctement et cela me demandait un effort incommensurable de me concentrer et de réfléchir.

Maintenant, je marche, je cours, je porte, j'enchaîne mes emplois du temps à rallonge, je travaille, je fais du sport de haut niveau et on dit même que je suis hyperactive donc c'est une revanche sur moi, sur la SEP, sur la vie et je veux donner l'espoir aux autres malades.

Nous avons la SEP, c'est un fait, maintenant, faisons tout pour :
1) nous écouter, 2) aller à notre rythme et si cela doit prendre du temps, prenons-le, 3) être le plus épanoui possible malgré la maladie, 4) se donner des défis (peu importe leur taille), 5) malgré le handicap, nous sommes vivants !

Trucs et astuces

Des solutions pour faciliter le quotidien

Solution pratique à l'hôtel

Pour des raisons environnementales, de plus en plus d'hôtels utilisent une carte codée pour ouvrir les portes des chambres dans l'hôtel et s'en servent ensuite comme interrupteur pour allumer et éteindre l'électricité dans la chambre. Ceci veut dire que quand vous quittez votre chambre d'hôtel, vous prenez votre carte et éteignez toute l'électricité dans votre chambre, inclus le petit frigo où vous gardez peut-être vos médicaments au frais.

Pour contourner ce problème, utilisez n'importe quelle vieille carte en plastique (carte de fidélité, carte de visite, etc.) comme interrupteur et laissez-la en permanence dans la chambre pour que l'électricité reste allumée.



Pour éviter le phénomène d'Uhthoff (réaction à la chaleur)

- Pensez à porter un chapeau, des habits légers et amples
- Ayez un brumisateur, une bouteille d'eau
- Mangez des glaces
- Portez un gilet réfrigérant
- Soyez actif aux moments les plus frais de la journée et faites des pauses lorsqu'il commence à faire plus chaud
- Essayez de vous déplacer autant que possible lorsqu'il fait frais
- Essayez de garder pendant votre voyage un certain nombre d'endroits aussi frais et secs que possible et utilisez les pièces les plus fraîches comme chambres à coucher et espaces de vie
- Prenez régulièrement des douches fraîches
- Évitez les bains chauds et bien entendu les saunas
- Vérifiez avant votre voyage que les chambres de votre hôtel ont l'air conditionné

Perte de bagages

Pensez à repartir vos médicaments dans deux bagages différents, ainsi, si l'un des sacs est égaré, vous aurez toujours vos médicaments dans l'autre sac. ■

ENVOYEZ VOS TÉMOIGNAGES

Vous voulez témoigner sur la sclérose en plaques ? Envoyez-nous votre histoire **par email à : m.vallee@francesep.org** ou en message privé sur nos réseaux sociaux.

L'agenda

JEUX OLYMPIQUES / PARALYMPIQUES PARIS 2024

-Suivez Erwan Boscher le 10 août lors de sa participation au **Marathon Pour Tous** des **Jeux Olympiques de Paris 2024** au profit de France Sclérose en Plaques.

► La société Fixage, pour laquelle il travaille, s'associe à lui pour collecter des dons et soutenir notre cause : lutter contre la sclérose en plaques.

-Suivez Sofia Pace les 6 et 7 septembre lors de sa participation en tant qu'**athlète handisport** aux **Jeux Paralympiques de Paris 2024**. Elle-même touchée par la sclérose en plaques, Sofia sera la porte-parole des patients, un rôle qui vise à sensibiliser le public à cette maladie et à partager un message d'espoir et de résilience.

► Rendez-vous au Stade de France les 6 et 7 septembre, dès 19h pour le **400 mètres femmes** (catégorie T38). TM

SAVE THE DATE :



03 NOVEMBRE : LE GRAND DÉFI SOLIDAIRE

Rendez-vous au **parc de Sceaux** (92) pour l'événement sportif de la fondation. Au programme de la journée :

- Des courses : 10 km, 5 km et relais 2x5 km, 1 km enfant.
- De la marche : 5 km et 2,5 km.

► Ouvert à tous, sur inscription : klikego.com



07 DÉCEMBRE : CONGRÈS DES PATIENTS

Retrouvons-nous à l'**Espace St-Martin de Paris** (75) pour une matinée d'informations sur la maladie.

► Inscriptions sur le site internet à partir de septembre.

MANIFESTATIONS ET ACTIONS

Courses sportives, concerts et soirées solidaires, stands de sensibilisation à la sclérose en plaques.

Rendez-vous sur notre **site internet et nos réseaux sociaux pour découvrir nos manifestations et aller à la rencontre de nos bénévoles** et de nos partenaires partout en France. ■

Pour vous mobiliser avec France Sclérose en Plaques, contactez Virginie : regions@francesep.org ou par téléphone au 01 43 90 39 32.

ATELIERS ET PERMANENCES :

ATELIERS THÉMATIQUES EN VISIO :

- Bien-être et SEP
- Yoga sur chaise
- Mémoire
- Sophrologie
- Groupe de paroles

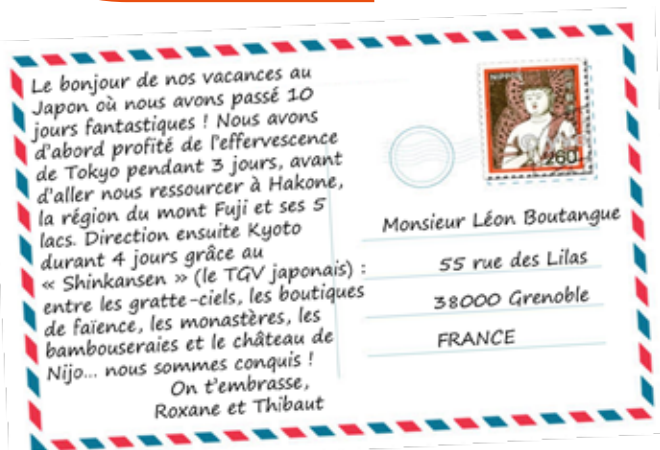
PERMANENCES TÉLÉPHONIQUES ACCESSIBLES :

- Médicales
- Sociales
- Juridiques
- Psychologiques
- Écoute SEP

► Dès le mois de septembre, retrouvez tout le **calendrier de nos ateliers et permanences** sur notre site et sur nos réseaux sociaux.

Entraînez votre mémoire

Avec cet exercice, vous travaillez votre **mémoire épisodique**. C'est la mémoire des événements situés dans un contexte (un lieu et un moment). Elle permet d'**apprendre de nouvelles informations** (ici : le contenu de la carte) et de **rappeler des souvenirs personnels plus ou moins anciens**.



Lisez attentivement la carte postale, puis cachez-la afin de répondre, de mémoire, aux questions ci-dessous.

- Quels sont le pays de destination et la durée du séjour ?
- Citez les villes/régions visitées et la durée de séjour dans chacune.
- Citez 5 activités touristiques évoquées dans la carte.
- Comment s'appelle le TGV japonais ?
- Quels sont les prénoms des expéditeurs et du destinataire de la carte ?
- Où habite le destinataire ?

À votre tour de raconter un souvenir de votre été !

Essayez de penser à un moment précis, puis de rappeler un maximum de détails : où, quand, avec qui, ce que vous avez fait, ce que vous avez vu, les émotions ressenties...