

Chers amis,

L'année 2025 débute et je me réjouis de vous retrouver avec de nouvelles perspectives pour notre fondation.

Nous allons, cette année encore, financer des projets qui permettront à la recherche d'obtenir des résultats prometteurs. Nous allons également déployer davantage l'accompagnement des patients pour que le quotidien de chacun d'entre eux puisse être amélioré afin de mieux vivre avec la maladie.

Notre publication est consacrée à l'existence de comorbidités chez les patients atteints d'une sclérose en plaques et à leurs possibles impacts sur l'évolution et le pronostic de la maladie, car de nombreuses questions demeurent.

C'est pourquoi la fondation a souhaité financer une étude qui apportera aux soignants des données fiables pour améliorer la gestion des personnes atteintes d'une sclérose en plaques et d'un cancer, et dont les résultats pourront aider les cliniciens à adapter le traitement contre la SEP ainsi que la prise en charge des soins en général.

Pour cette nouvelle année, faisons le souhait d'un avenir meilleur où la sclérose en plaques n'aurait plus sa place. Grâce à votre générosité, nous nous approchons de ce but. Alors, d'avance, je vous remercie chaleureusement de votre soutien.

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



Sommaire

- 02 Agenda des manifestations à venir
- 03 Focus sur un projet de recherche
- 04-05 Dossier santé : Comorbidités et sclérose en plaques**
- 06 Ça vous concerne : social • droit
- 07 Paroles de • Trucs et astuces
- 08 Retour sur • La fondation agit • Libéralités

Agenda des manifestations à venir



LA COURSE PARRAINÉE : DU 8 AU 17 MARS

S'unir pour vaincre la sclérose en plaques : c'est aussi dans l'ADN de la courSE Parrainée !

Du 8 au 17 mars 2025, la 4^e édition de la courSE Parrainée invite chacun à relever un défi personnel (course, marche, vélo, fauteuil...).

Pas de rassemblement : chaque participant (patient, proche, sportif ou non) **mobilise son entourage** pour collecter des fonds au profit de la recherche sur la sclérose en plaques.

Imaginée en période post-Covid, cette belle initiative se veut solidaire, inclusive et ouverte à tous. Beau défi à toutes et tous !

Inscription obligatoire sur www.lacourseparrainee.org.

Pour en savoir plus, contactez Alain Bertrand : a.bertrand42@hotmail.fr

LES JOURNÉES PORTES OUVERTES 2025 : 14 - 21 - 28 MARS

Les Journées Portes Ouvertes reviennent en grande pompe en 2025 !

Trois dates différentes sont proposées cette année afin de vous ouvrir les portes d'un maximum de centres de recherche. Rendez-vous les vendredis 14, 21 ou 28 mars dans de nombreuses villes de France, dont :

Lille, Lyon, Marseille, Nantes, Orléans, Paris, Rennes ou encore Toulouse.

La liste complète est disponible sur le site de la fondation.

Venez échanger avec les équipes de recherche qui œuvrent chaque jour pour mieux comprendre le fonctionnement de la sclérose en plaques et permettent aux patients de vivre mieux avec la maladie.

Villes, dates et conditions d'inscription : www.france-sclerose-en-plaques.org (places limitées).

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



SKI ADAPTÉ ET SEP : REMONTE LA PENTE LES 22 ET 23 MARS

Sensations de glisse et de liberté pour une journée de ski adapté dans les Pyrénées Orientales (66).

Un week-end handiski organisé à la **station Les Angles (66)** avec l'appui de l'association SEP'ossible Toulouse et du pôle MND Occitanie.

Venez **découvrir ou redécouvrir les sensations de glisse**, descendez les pistes en duo avec des moniteurs de l'École du ski français (ESF), en tandem ski ou kart ski !

C'est l'occasion de se changer les idées le temps d'un week-end et de montrer

à tous que même avec une sclérose en plaques, on peut encore **pratiquer des activités** à sensations fortes comme le ski.

Informations et inscription : Sébastien Kübler : 06 49 98 67 30 ou sebkubler@gmail.com

Vous voulez vous mobiliser à nos côtés ? Contactez Virginie :
regions@francesep.org ou au **01 43 90 39 32**

Focus sur un projet de recherche

Quelle prise en charge de la SEP après un diagnostic de cancer ?

Pr Emmanuelle Leray et Chloé Pierret, Rennes



La question du risque de cancer chez les personnes atteintes de sclérose en plaques est fréquente et légitime. Ce risque est-il inhérent à la maladie elle-même ?

La dernière étude française* conclut à une absence de l'augmentation du risque de cancer cliniquement significative avec, néanmoins, des points de vigilance sur le cancer du col de l'utérus et de la vessie.

Le risque de survenue de cancers est-il lié à l'utilisation d'un traitement de fond ?

Les données concernant les premiers traitements immunomodulateurs montrent que le risque de développer un cancer n'est pas augmenté.

Quant aux traitements immunosuppresseurs, plus récents, le recul n'est pas suffisant pour avoir des résultats à long terme. En revanche, ce risque n'est pas augmenté pour une utilisation sur une courte durée.

De nombreuses études ont répondu à cette question, mais aucune ne s'est intéressée à la prise en soin de la SEP après le diagnostic de cancer.

- Le diagnostic du cancer influence-t-il le recours aux soins neurologiques chez les personnes atteintes d'une sclérose en plaques ?
- Les personnes atteintes d'une SEP diagnostiquées avec un cancer ont-elles une utilisation différente des soins avant leur diagnostic par rapport aux personnes atteintes d'une sclérose en plaques sans cancer ?
- L'évolution de la consommation de soins après un cancer diffère-t-elle selon l'âge et le sexe ?

C'est à ces nouvelles questions que l'équipe de l'École des hautes études en santé publique à Rennes, composée de Chloé Pierret (étudiante en thèse de doctorat) et du Pr Emmanuelle Leray, en collaboration avec l'équipe d'Helen Tremlett (université de la Colombie-Britannique, Vancouver, Canada), va tenter de répondre via ce projet financé par la fondation France Sclérose en Plaques.

Pour ce faire, les équipes examineront l'impact du cancer sur les consultations médicales (spécifiques ou non à la SEP), les hospitalisations liées à la sclérose en plaques et l'usage des traitements de fond en utilisant la base de données médico-administrative de Colombie-Britannique et son homologue français : le Système national des données de santé (SNDS).

À terme, cette étude collaborative internationale apportera des données fiables et généralisables qui pourront aider les cliniciens à adapter le traitement contre la sclérose en plaques ainsi que la prise en charge des soins. ■



De gauche à droite :
Chloé Pierret et Emmanuelle Leray

* Cancer risk among patients with Multiple Sclerosis: a 10-year nationwide retrospective cohort study. Chloé Pierret, Aurélien Mulliez, Christine Le Bihan-Benjamin, Xavier Moisset, Philippe-Jean Bousquet, Emmanuelle Leray. Neurology, novembre 2024.

Comorbidités et sclérose en plaques

Pr Gilles Defer, responsable du CRC-SEP Normandie, CHU de Caen, et membre du comité médico-scientifique de France Sclérose en Plaques

La question de l'existence des comorbidités chez une personne atteinte de sclérose en plaques et de leur impact sur l'évolution et le pronostic de la maladie est devenue un sujet d'attention. Cet intérêt s'explique par le fait que l'âge moyen au diagnostic de SEP a augmenté, avec aujourd'hui 10 % des diagnostics posés après 50 ans, la moyenne d'âge des sujets vivants avec une SEP s'accroissant en parallèle. Or, plus une personne avance en âge, plus le risque de comorbidités, en particulier cardiovasculaires et/ou métaboliques et/ou de cancer, augmente, et les personnes avec une SEP sont tout autant susceptibles d'être concernées par cette problématique. Il importe donc de mieux connaître ces situations pour mieux adapter la prise en charge des personnes ayant une sclérose en plaques.

Comorbidités, de quoi parle-t-on ?

Une comorbidité est la présence, chez un même individu, d'une **pathologie associée à la SEP, qu'elle ait été préexistante** (par exemple : un diabète ou une hyperthyroïdie) ou qu'elle survienne secondairement plus ou moins longtemps après le diagnostic de SEP, comme la révélation d'un cancer.

Quelles sont les principales comorbidités observées ?

Les **comorbidités cardiovasculaires** (cardiopathie, hypertension, maladies vasculaires périphériques), métaboliques (hyperlipidémie, diabète) et les **affections pulmonaires chroniques** sont parmi les plus fréquemment identifiées, reflétant globalement la situation dans la population générale.

La fréquence de ces comorbidités varie selon les études, et leur nature est clairement influencée par l'âge des personnes atteintes d'une SEP. Par exemple,



une étude récente a montré que les comorbidités les plus fréquemment observées l'étaient dans les groupes plus âgés et, en particulier, l'hypertension et le diabète. D'autres études ont constaté d'importantes différences selon le statut socioéconomique et/ou l'origine ethnique.

Ainsi, à part les autres maladies auto-immunes, comme l'hyperthyroïdie ou les maladies inflammatoires du tube digestif, qui peuvent être associées à la sclérose en plaques du fait du dysfonctionnement immunitaire, **les comorbidités les plus fréquemment associées à la SEP sont la dépression et l'anxiété.** Cependant, cette observation soulève un questionnement puisque ces deux pathologies mentales sont des manifestations fréquentes de la SEP pour lesquelles certaines études récentes suggèrent qu'elles pourraient être en lien avec l'atteinte anatomique et fonctionnelle de la maladie. Il faudrait alors plutôt parler de comorbidités intrinsèques ou considérer qu'il ne s'agit pas de comorbidités mais bien de symptômes. Cette question sémantique n'est pas à ce jour clairement tranchée.

Le cancer est une pathologie de plus en plus fréquente qui va souvent impacter directement le traitement de fond reçu par la personne atteinte de SEP. Cependant, l'incidence de la majorité des cancers ne diffère pas de celle observée dans la population générale. La dernière étude française confirme cette donnée, avec néanmoins des points de vigilance sur le cancer du col de l'utérus et de la vessie. La Société française de la SEP (SFSEP) a publié des **recommandations sur les questions liées à cette comorbidité**, en particulier celles liées au suivi de la SEP et du traitement de fond en cas de cancer. Vu la complexité des situations et chaque cas étant différent, les recommandations insistent, quelle que soit la question posée, sur l'intérêt d'une discussion pluridisciplinaire lors des réunions de concertation dans les centres de ressources et compétences sur la sclérose en plaques.

Impact des comorbidités sur la SEP

L'impact que pourra avoir la comorbidité sur la SEP sera **fonction du type de comorbidité ainsi que de la forme et de l'ancienneté de la sclérose en plaques.** Parfois, les deux pathologies pourront entraîner des symptômes proches et il sera alors difficile de les distinguer (attribution à tort des symptômes à l'une ou l'autre des affections). Il faut aussi admettre que la comorbidité interfère avec le pronostic de la maladie et/ou la prise en charge thérapeutique de la SEP. Plusieurs

études analysant des comorbidités diverses se sont intéressées aux potentiels effets de la présence d'une comorbidité sur le diagnostic, l'évolution du handicap, la stratégie thérapeutique, la cognition voire la mortalité dans la SEP. Toutes indiquent la possibilité que certaines comorbidités puissent impacter négativement l'évolution, la prise en charge ou certains symptômes (comme les douleurs) d'une SEP. De manière générale, et sans doute plus concrètement, il apparaît que la présence de comorbidités puisse majorer la fatigue et réduire la qualité de vie.

Concernant l'activité de la maladie, une étude de 2020 avait suggéré que l'anxiété et la dyslipidémie (anomalies lipidiques du sang) étaient associées à une augmentation du risque d'activité, contrairement à la migraine.

En revanche, une étude parue en 2024 a montré que la présence de plusieurs comorbidités, en particulier cardio-métaboliques, est associée à de moins bons résultats thérapeutiques chez les personnes atteintes de SEP participant à des essais cliniques de phase III.

Si ces résultats suggèrent des effets potentiellement négatifs des comorbidités sur l'activité de la maladie, ils ont été obtenus sur des personnes incluses dans les essais thérapeutiques et méritent d'être confirmés en vie réelle auprès de tous les profils de personnes touchées par la sclérose en plaques.

Perspectives et conclusion

La présence d'une ou plusieurs comorbidités chez une personne atteinte de sclérose en plaques va devenir un élément central de la prise en charge de la maladie neurologique. C'est pourquoi des projets de recherche autour de ces questions sont actuellement initiés, notamment en France où l'étude « EuCoMS » coordonnée à Lyon vise à recueillir des données, d'une part sur la fréquence et la nature en vie réelle des comorbidités dans la SEP, et d'autre part sur l'impact de telle ou telle comorbidité sur le pronostic et la prise en charge thérapeutique. Ces résultats seront très utiles pour aider le neurologue à mieux gérer ces situations.

Ainsi, la question du recueil et de la gestion des comorbidités doit être une préoccupation clinique du neurologue en charge des personnes touchées par une SEP. Un échange régulier entre soignants et patient permettra d'adapter au mieux la prise en charge pluridisciplinaire de la SEP et de la (des) comorbidité(s) présente(s). ■

Ça vous concerne Les affections de longue durée (ALD)

Une affection de longue durée (ALD) est une maladie grave chronique et coûteuse qui répond à des critères précis. Pour certaines ALD, les soins en rapport peuvent être pris en charge à 100 % des tarifs de la Sécurité sociale.

La sclérose en plaques entre dans la catégorie des ALD, mais dans certains cas, d'autres pathologies de longue durée peuvent se cumuler. Voici un tour d'horizon de ce qu'il faut savoir à ce sujet.

Demande de prise en charge en ALD

Si le médecin traitant estime que le patient est atteint d'une ou plusieurs ALD, il adresse une demande de prise en charge au service de contrôle médical de la CPAM ou de la MSA.

Si le patient est atteint par plusieurs ALD, le médecin traitant ne rédige qu'un seul protocole. Cela permet à tous les médecins du patient d'avoir une vision globale des soins qui sont nécessaires. Le médecin traitant doit indiquer le diagnostic pour

chacune des ALD et leur date présumée de début. Dans le cas d'un assuré déjà exonéré au titre d'une ou plusieurs affections de longue durée, **la mise en œuvre d'une ALD non exonérante pour une autre pathologie nécessite l'élaboration d'un protocole de soins séparé.** Après réception de cette demande, la CPAM ou la MSA indique :

- si la prise en charge est acceptée ;
- si elle se fait à 100 % des tarifs de la Sécurité sociale ou aux taux habituels ;
- la durée de cette prise en charge (à l'issue de cette durée, 2 à 10 ans selon les ALD, la prise en charge peut être renouvelée sous certaines conditions). ■



Ça vous concerne Modalités : remboursement des soins à 100 % pour une ALD

Si la demande d'ALD a été acceptée, les médecins prescrivent les médicaments et les soins en rapport avec la ou les ALD donnant droit au 100 % dans la partie haute d'une ordonnance spécifique appelée « ordonnance bizona ».



Les soins qui sont en rapport avec une ALD ne donnant pas droit au 100 % ou avec d'autres ennuis de santé sont inscrits dans la partie basse et sont remboursés par la CPAM ou la MSA aux taux habituels,

la complémentaire santé assurant le complément de remboursement.

Les médecins et les soignants qui assurent des soins en rapport avec la ou les ALD donnant droit au 100 % les facturent à la CPAM ou à la MSA de manière à ce qu'ils soient pris en charge à ce taux.

Mise à jour de votre carte Vitale

Les modalités de demande d'ALD et de remboursement des soins se font maintenant sans papier, par voie électronique, en utilisant la carte Vitale. Il est important de la mettre à jour dès que l'on est averti de l'accord de prise en charge en ALD. ■

source : ameli.fr

Le service social de l'Assurance Maladie peut, de son côté, accompagner les patients dans la mise en œuvre de leurs démarches. Il est joignable au 36-46.

Paroles de...

Anne-Alexandrine Briand

Fondation France Sclérose en Plaques



Vivre avec une sclérose en plaques et une dystonie héréditaire

Vivre avec deux maladies chroniques était pour moi quelque chose de rare. D'ailleurs, quand on m'a confirmé, assez rapidement, que mes maladies étaient distinctes, je me plaisais à dire, non sans cynisme, « N'est pas exceptionnel qui veut ! ».

Je vis depuis l'enfance avec une maladie rare : une dystonie héréditaire sans traitement pour la guérir et dont l'anomalie génétique n'a été découverte que récemment.

À mes 20 ans, j'apprends que j'ai une sclérose en plaques. Je suis envahie par une forme de soulagement. Je me dis 1/ on sait ce que j'ai exactement, contrairement à la dystonie et 2/ il y a des traitements pour la sclérose en plaques, que ce soit pour calmer une poussée et pour la ralentir. Alors oui, on ne la guérit pas mais à ce moment-là, je ne réalise pas trop.

Et puis j'ai découvert le traitement, la fatigue horrible le lendemain de la piqûre. La fatigue tout court, tous les jours. Mais je mettais ça sur le compte de mes études. Et puis, une nouvelle poussée plusieurs mois après, des IRM pas très encourageantes, puis une autre poussée et un nouveau traitement, et encore une et comme ça pendant trois ou quatre ans.

Heureusement, en arrivant à Paris, j'ai découvert l'éducation thérapeutique du patient (ETP) grâce à un infirmier référent. Je dis « heureusement » car deux poussées en moins de six mois, il fallait que je comprenne sérieusement que la sclérose en plaques n'était pas ma dystonie et que prendre ça à la légère pourrait avoir des conséquences graves.

Même s'il a fallu quelques années pour que je lâche, grâce à cet accompagnement, j'ai compris que ma sclérose en plaques nécessitait plus d'aménagements que ce que je pensais, notamment au niveau de mon hygiène de vie.

« La connaissance, c'est le pouvoir », apprendre à connaître ma sclérose en plaques m'a permis de retrouver un sentiment de maîtrise dans ma vie en général. J'ai arrêté de faire des échelles de gravité entre mes deux maladies et entre leurs symptômes. Elles sont là et méritent toutes les deux que je vive avec et pas contre elles. C'est ce chemin personnel qui m'a permis de reprendre un vrai suivi de ma dystonie (kinésithérapeute, neurologue et orthophoniste). Et oui, parce qu'en fait, avec elle aussi j'étais dans le déni.

Finalement, tout ce chemin psychologique pour vivre avec ma sclérose en plaques m'aide à vivre avec ma dystonie. Voilà pourquoi, moi aussi, je dis que l'expérience de l'une nourrit l'autre.

Trucs et astuces Des solutions pour faciliter le quotidien

Comment mieux gérer sa fatigue ?

- **Faites les tâches les plus chronophages**, éreintantes et rébarbatives quand votre niveau d'énergie est le plus élevé.
- **Adaptez votre environnement** à vos besoins et votre bien-être.
- **Pratiquer des activités agréables** (sieste, jardinage, cuisine).
- **Accordez-vous du temps** (activité physique) et **prenez soin de vous** (coiffeur, esthéticienne).
- **Donnez-vous un objectif**, comme aider les autres.

ENVOYEZ VOS TÉMOIGNAGES

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

Retour sur une action pour aider la recherche et les patients

UNE AVENTURE POUR LA RECHERCHE

Rallye 100 % féminin dans le désert

Deux amies, Sandra Cardinale et Magalie Morin, se sont engagées à combattre la sclérose en plaques en récoltant des dons au profit de la fondation France Sclérose en Plaques.

Parties en avril 2024 pour le Rallye Aïcha des Gazelles, une course de navigation 100 % féminine en équipage, dans le désert sud marocain, **elles ont collecté plus de 51 000 €** destinés au financement d'un projet de recherche, pour un jour vaincre la maladie.

La remise du chèque s'est effectuée en présence du Pr Gilles Edan, neurologue et de Marie-Gabrielle Alterio, Directrice générale de la fondation.



La fondation agit au quotidien pour vous

France Sclérose en Plaques organise régulièrement des lives d'information à destination des personnes concernées par la sclérose en plaques et les maladies apparentées.

Ces événements interactifs offrent un espace privilégié pour obtenir des informations actualisées, poser des questions et échanger avec des professionnels de santé.

Des thématiques variées et adaptées pour vous : vieillir avec une sclérose en plaques, le permis de conduire...

Retrouvez tous les replays des lives sur la page YouTube de la fondation.

ATELIERS ET PERMANENCES :

ATELIERS THÉMATIQUES EN VISIO :

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

PERMANENCES TÉLÉPHONIQUES ACCESSIBLES :

- Médicales
- Sociales
- Juridiques
- Psychologiques
- Écoute SEP

➤ **NOUVEAUX** : un groupe de parole pour les aidants ainsi qu'un atelier Vox thérapie.



Libéralités

Soutenez-nous grâce aux donations, legs et assurances vie

La fondation est reconnue d'utilité publique et, à ce titre, est habilitée à recevoir les legs, donations et assurances vie.

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