

## Éducation thérapeutique du patient : agir aujourd'hui pour mieux vivre demain.

Chers amis,

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est aujourd'hui un pilier incontournable pour mieux vivre avec une maladie chronique comme la sclérose en plaques. Grâce aux professionnels de santé mobilisés partout en France, des centaines de patients bénéficient chaque année d'ateliers adaptés pour apprendre à gérer leur fatigue, leurs traitements ou encore leur quotidien. Cette approche, profondément humaine, repose sur l'écoute, le dialogue et la transmission de savoirs validés. C'est aussi un formidable espace de partage où chacun peut trouver des outils concrets pour rester acteur de sa santé.

Mais pour que ces programmes continuent à évoluer, il faut aller plus loin. Soutenir la recherche, c'est préparer dès aujourd'hui les avancées de demain. En finançant des projets sur le microbiote, la fertilité, les perturbateurs endocriniens ou encore le parcours de soins, la Fondation s'engage à faire entrer dans l'ETP les dernières avancées scientifiques.

Ensemble, continuons à faire progresser la connaissance, pour que chaque personne touchée par la SEP dispose des clés nécessaires pour vivre pleinement.

*Merci pour votre soutien fidèle et engagé.*

Brigitte Taittinger-Jouyet  
Présidente de France Sclérose en Plaques



## Sommaire

- 02 Mai 2025 : votre mobilisation fait la différence
- 03 Focus sur un axe de recherche : l'ETP
- 04-05 Dossier santé : l'éducation thérapeutique du patient**
- 06 Ça vous concerne : retraite anticipée et RQTH
- 07 Témoignage • Question médicale • Trucs et astuces
- 08 Agenda • Nous œuvrons au quotidien • Libéralités

# Mai 2025 votre mobilisation fait la différence

## Un mois de mai exceptionnel pour faire entendre la voix de la SEP

À l'occasion de la Journée mondiale de la SEP, le 30 mai, France Sclérose en Plaques a pu compter sur une **mobilisation sans précédent** tout au long du mois. Partout en France, des bénévoles ont organisé des marches solidaires, des stands d'information ou encore des conférences.

La campagne « **Les Tirelires de l'Espoir** » a rassemblé **190 bénévoles** et fédéré **891 commerces et pharmacies partenaires**, renforçant la visibilité de notre cause dans les territoires. Grâce à cet élan de solidarité, **un total de 36 432 € a été collecté.**

Un immense merci à toutes celles et ceux qui ont donné de leur temps, de leur énergie ou de leur générosité.

## Une visibilité nationale pour une cause encore trop méconnue

En mai, deux grandes campagnes de sensibilisation ont permis de mettre un coup de projecteur sur la sclérose en plaques.

- La première, « **Vivre avec la SEP, c'est vivre** », diffusée sur nos réseaux sociaux et relayée par des vidéos poignantes de personnes vivant avec la SEP.
- La seconde, « **La SEP : une maladie méconnue,**

**des handicaps bien réels** », s'est déployée à l'échelle nationale dans les grands médias : télévision (TF1, M6, BFM), radio (RMC, NRJ, Les Indés Radios), presse écrite (Femme Actuelle, Télé Poche, Auto-Journal) et plateformes digitales.

En parallèle, TF1 a offert une visibilité exceptionnelle à notre cause grâce à deux émissions très suivies : **Qui veut gagner des millions ?**, où **24 000 €** ont été collectés pour la recherche, et **50'Inside**, qui a mentionné notre engagement à l'occasion de la Journée mondiale de la SEP.

## Des messages forts pour mieux comprendre la SEP

Nous avons aussi lancé un **podcast inédit de quatre épisodes**, consacré à l'annonce du diagnostic, moment clé du parcours de nombreuses personnes atteintes de la SEP et disponible sur toutes les plateformes d'écoute.

Enfin, le Ruban Bleu, symbole d'espoir et d'union pour tous dans la lutte contre la SEP, a fait peau neuve et s'est mis aux couleurs de France Sclérose en Plaques.

**Pour revivre tous ces temps forts**, rendez-vous sur notre site : [www.france-sclérose-en-plaques.org](http://www.france-sclérose-en-plaques.org)



**LES TIRELIRES DE L'ESPOIR**  
**36 432 €**  
**COLLECTÉS**



**VIVRE AVEC LA SEP,**  
**c'est vivre : campagne**  
**de témoignages**



**TF1 - 50' INSIDE**  
**Un impact fort sur**  
**LE GRAND PUBLIC**



**UN NOUVEL OUTIL**  
**interactif pour comprendre**  
**la SEP au quotidien**



**TF1 - QUI VEUT GAGNER**  
**DES MILLIONS ?**  
**24 000 € COLLECTÉS**



**UN PODCAST EXCLUSIF**  
**sur l'annonce du**  
**diagnostic**

# Focus sur un axe de recherche

## Au-delà des soins : comprendre, apprendre, s'impliquer dans la SEP grâce à l'ETP.

Par le comité médico-scientifique de France Sclérose en Plaques



**L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une pratique récente et en constante évolution.**

**Elle trouve un ancrage à la fois dans la médecine, la recherche appliquée, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales.**

En effet, expliquer, conseiller, apprendre les gestes qui soulagent comme le fait l'éducation thérapeutique résulte des connaissances acquises lors des projets de recherche.

Les informations communiquées aux patients et/ou proches lors de ces programmes s'appuient sur des résultats scientifiques et démontrés. C'est par exemple le cas aujourd'hui pour les programmes traitant de la grossesse (accouchement, allaitement, procréation médicalement assistée), de l'activité physique qui se basent sur les données obtenues grâce aux nombreux projets de recherche menés sur le sujet, mais aussi de la gestion des traitements.

Cependant, de nombreuses questions restent encore en suspens et c'est pour cette raison que France Sclérose en Plaques soutient **des projets qui ont un impact sur la vie quotidienne** et qui demain seront présents dans les programmes d'éducation thérapeutique. Ainsi, nous pouvons citer les projets de :

- **Sylvie Remaud** (Muséum national d'Histoire naturelle, Paris) soutenu en 2023 et 2024 qui étudie **le rôle des perturbateurs endocriniens sur les capacités de réparation de la myéline**. Les résultats de ces travaux pourraient conduire à modifier certains de nos comportements.
- **Chloé Pierret et Emmanuelle Leray** (EHESP, Rennes) sur **l'impact du cancer du sein sur la SEP** et dont nous avons parlé dans *Influx* n°4 de mai 2025.

- **Léo Boussamet et Lauréline Berthelot** (CHU, Nantes) financé en 2023 qui a étudié **l'impact du microbiote salivaire sur la SEP**. Les résultats mèneront-ils à donner des conseils sur la santé bucco-dentaire afin de diminuer l'activité inflammatoire ?
- **David Veillard** (EHESP, Rennes) financé en 2023 dont **l'objectif est d'optimiser le parcours de soin** aussi bien du point de vue des soignants que des patients et proches. Le bon parcours est la clé d'une bonne prise en charge (voir *Influx* n°1 de août 2024).
- **Pierre Clavelou** (CHU, Clermont-Ferrand) financé en 2023 qui étudie **l'impact des traitements sur la fertilité féminine**. Allier traitement et projet de famille est une question forte.

**Soutenir des projets de recherche** dans tous les domaines permet de déterminer et évaluer les facteurs modifiables/modulables qui peuvent agir sur la maladie et son évolution. Les enseigner aux personnes touchées par la sclérose en plaques lors des programmes d'éducation thérapeutique **leur permet de rester acteur de leur maladie, et donc de leur vie.** ■



# L'éducation thérapeutique du patient : pourquoi, pour qui, comment ?

Dr Audrey Rico-Lamy, Pôle des neurosciences cliniques, hôpital de La Timone, Marseille

**L**a survenue d'une maladie chronique confronte la personne à de nouvelles situations au cours des soins mais aussi dans la vie quotidienne et l'oblige à mobiliser ou acquérir des compétences spécifiques.

### OBJECTIFS ET ENJEUX de l'ETP

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a pour objectif de faciliter et d'accélérer l'apprentissage de ces compétences. Il s'agit d'une démarche pédagogique mise en œuvre par des professionnels de santé auprès de personnes atteintes de maladies chroniques, afin de les aider à s'adapter aux changements induits par la maladie.

L'ETP s'inscrit dans un véritable **parcours de formation personnalisé**, conçu pour répondre aux besoins et aux ressources de chaque individu et se distingue donc de l'accompagnement psychologique ou social et des groupes de parole.

### TROIS PILIERS DE L'APPRENTISSAGE : savoirs, savoir-faire, savoir-être

La pratique de l'ETP est encadrée par la loi et les programmes sont autorisés et évalués par l'Agence régionale de santé (ARS). Ils visent l'acquisition et la mobilisation de trois types de savoirs :

- **Les savoirs** (ex. : Connaître sa maladie, ses causes, ses manifestations, ses traitements),
- **Les savoir-faire** (ex. : Faire une injection, mesurer sa glycémie, adapter son activité physique, expliquer sa maladie à ses proches, communiquer avec les soignants),
- **Les savoir-être** (ex. : Se projeter dans l'avenir, prendre des décisions, gérer son stress, maintenir une bonne estime de soi).

### L'ETP EN TROIS ÉTAPES : diagnostic, ateliers, suivi

L'ETP s'adresse à toute personne atteinte d'une maladie chronique, quel que soit son âge et les caractéristiques de sa pathologie. Dans le cas de la sclérose en plaques, l'ETP est particulièrement **utile en raison de la complexité de la maladie, de la diversité de ses symptômes et de leur impact sur la vie quotidienne**.

Un programme d'ETP débute toujours par un entretien individuel, appelé « **bilan ou diagnostic éducatif** ». Il s'agit d'un moment d'échange qui permet au patient de découvrir le programme, et à l'équipe de mieux connaître la personne (ses symptômes, sa personnalité, son environnement, ses difficultés et ses ressources). Cet entretien permet de définir ensemble les objectifs et le contenu du programme. La participation est toujours libre et volontaire.



Le programme se poursuit à travers des **ateliers individuels et/ou collectifs**. Chaque atelier aborde une thématique précise, avec des objectifs pédagogiques clairement définis, et s'appuie sur des outils et méthodes variés.

Le programme se termine par un **entretien individuel** visant à évaluer ses effets et à identifier d'éventuels nouveaux besoins. Ces bilans contribuent également à l'amélioration continue du programme.

## DES ATELIERS CONCRETS pour le quotidien

Dans la sclérose en plaques, les programmes proposent des ateliers sur :

- **La prise en charge de la maladie** (ex : compréhension de la maladie, gestion des poussées, effets et gestion des traitements, grossesse),
- **La gestion de symptômes** (ex : fatigue, troubles de la mémoire, sexualité) et,
- **La vie quotidienne** (ex : démarches sociales, emploi, activité physique, voyage, gestion du stress, communication).

## DES PROGRAMMES ACCESSIBLES partout en France

Des programmes sont proposés dans chaque région par les réseaux de soins, les centres de ressources et de compétences SEP (CRC SEP) (*liste sur le site de France Sclérose en Plaques*) et dans certains services hospitaliers et centres de rééducation neurologiques (*liste sur les sites des ARS*).

**L'éducation thérapeutique traduit un changement profond dans la philosophie du soin, en intégrant pleinement le patient comme acteur de sa santé. Sa diffusion auprès du grand public et le développement de nombreux programmes contribuent à améliorer la santé et la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, comme la sclérose en plaques. ■**



## Immersion dans un atelier collectif d'ETP : **Atelier sur la fatigue.**

Chaque participant reçoit une fiche décrivant un personnage fictif avec son âge, son mode de vie, son état de santé, ses symptômes neurologiques et ses traitements. Le groupe identifie ensuite les différentes sources de fatigue chez ce personnage et propose des solutions pour les limiter.

Une synthèse est réalisée en fin d'atelier sur les diverses causes de fatigue identifiées lors de l'atelier en différenciant les causes liées à la SEP, à d'autres pathologies, aux traitements ou au mode de vie.

# Ça vous concerne Retraite anticipée et RQTH : ce qu'il faut savoir.

La retraite anticipée permet de partir avant l'âge légal de départ à la retraite, fixé entre 62 et 64 ans selon l'année de naissance.

## Principes généraux

Ce dispositif concerne principalement deux situations :

- **Les carrières longues**
- **Le handicap** : les travailleurs handicapés peuvent partir plus tôt, sous conditions spécifiques.

## La RQTH et la retraite anticipée

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) facilite l'accès à la retraite anticipée. Grâce à la RQTH, il est possible de partir à la retraite dès 55 ans, sous réserve de remplir certains critères :

- **Justifier d'un taux d'incapacité** d'au moins 50 % ou d'une reconnaissance de handicap suffisante.
- **Avoir cotisé** un nombre minimal de trimestres en situation de handicap (le critère de trimestres validés a été supprimé, seul le nombre de trimestres cotisés compte désormais).

## Les avantages de la retraite anticipée avec la RQTH

- **Départ à la retraite possible dès 55 ans**, avec une pension à taux plein si les conditions sont remplies.
- **Majoration des trimestres** de cotisation pour certaines périodes non travaillées (invalidité, chômage).

## Évolution de la réglementation

Depuis 2016, la RQTH seule ne suffit plus pour une retraite anticipée : un taux d'incapacité d'au moins 50 % est requis pour les périodes après le 1<sup>er</sup> janvier 2016. Les périodes antérieures restent valables si la RQTH était reconnue.

La retraite anticipée des travailleurs handicapés exige un taux d'incapacité suffisant et une durée de cotisation minimale. La RQTH y contribue, mais la reconnaissance officielle du taux d'incapacité est indispensable.



**RETRAITE ANTICIPÉE :  
UN DROIT ACCESSIBLE SOUS  
CONDITIONS AVEC LA RQTH.**

## Retraite anticipée et handicap : précision sur les pièces justificatives

Les personnes justifiant d'un taux d'incapacité permanente d'au moins 50 % peuvent prétendre, sous conditions, à une retraite anticipée. Il est nécessaire de justifier du taux d'incapacité requis, dont la liste est fixée par un arrêté du 24 juillet 2015. Il peut s'agir, par exemple, de la décision attribuant la carte d'invalidité (désormais remplacée par la carte mobilité inclusion mention invalidité) ou l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

Le texte précise que les décisions refusant la prestation ou la carte demandée mais qui, dans le même temps, font état d'un taux d'incapacité permanente d'au moins 50 %, sont acceptées en tant que justificatifs.

Un arrêté du 28 avril 2025 est venu clarifier que ces décisions ne sont valables qu'un an, à compter de leur date de notification, pour évaluer si la condition d'incapacité permanente est remplie. ■

# Témoignage : L'ETP, un levier pour agir contre la sclérose en plaques.

par Irène Leclerc

Déléguée départementale Puy-de-Dôme, région Auvergne-Rhône Alpes.



*Atteinte de la sclérose en plaques depuis 25 ans, j'ai rapidement ressenti le besoin d'agir. Cinq ans après le diagnostic, j'ai organisé, dans ma région, des événements pour la recherche et créé un groupe de rencontre entre patients, animé chaque semaine par un intervenant, pour apprendre à mieux vivre avec la maladie et surtout à « cohabiter » avec elle.*

**Partager nos expériences, c'est déjà commencer à mieux vivre avec la sclérose en plaques.**

*Alors, quand on m'a proposé une formation en éducation thérapeutique du patient, plus couramment appelé « ETP » pour coanimer des ateliers au CHU de Clermont-Ferrand, cela m'a paru naturel de dire « oui ».*

*Coanimer, avec une équipe pluridisciplinaire, permet d'échanger avec d'autres personnes atteintes de sclérose en plaques, de renforcer les messages clés, et de les faire vivre à travers des discussions concrètes. Le programme, en trois*

*journées espacées, aborde la connaissance de la maladie, la fatigue, l'activité physique...*

*L'éducation thérapeutique du patient, c'est aussi un espace sans tabou, où chacun peut partager ses difficultés et ses ressources. Car souvent, les patients eux-mêmes détiennent des clés pour avancer.*

*Avec un entourage bienveillant et à l'écoute, j'ai voulu à mon tour être utile. L'éducation thérapeutique du patient rappelle que nous ne sommes pas seul-e-s, et qu'il y a toujours de l'espoir. ■*

## ENVOYEZ VOS TÉMOIGNAGES

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

## Trucs et astuces

### Des solutions pour faciliter le quotidien : la mémoire

- **Dites tout haut ce que vous voulez mémoriser** : s'entendre dire aide à retenir
- **Écrivez le nom des personnes** : le geste et la vue aident la retenue
- **Ayez le réflexe petit carnet** (mon ami) : dans ma poche ou ma sacoche.

## Question médicale : Faut-il modifier ses habitudes alimentaires ?

Camille Chéront, diététicienne, nutritionniste, Structure régionale neuro SEP Synapse.

Dans la SEP, une alimentation saine et équilibrée peut avoir des effets bénéfiques sur différents symptômes, tels que la fatigue, la faiblesse musculaire, la constipation et l'inflammation. Elle permet d'améliorer la qualité de vie.

Une alimentation équilibrée est adaptée en quantité et qualité. Elle doit être diversifiée, rester agréable à mettre en place et procurer du plaisir. Parmi tous les régimes énoncés dans les médias, seul le régime méditerranéen crétois est recommandé.

Ce régime est riche en produits végétaux, pauvre en produits laitiers issus de la chèvre ou de la brebis, limité en viande au profit de la volaille, des œufs et des poissons, en alcool, sel, produits sucrés. Il faut favoriser le « fait maison ». ■

# Agenda : On se retrouve où ?

## LE GRAND DÉFI SOLIDAIRE - 19 OCTOBRE 2025 - PARC DE SCEAUX (92)

Enfilez vos baskets, mobilisez vos proches et relevez Le Grand Défi Solidaire à nos côtés !

La 7<sup>e</sup> édition de notre course solidaire revient au parc de Sceaux. En 2024, plus de 1 000 participants ont couru en solo ou en relais pour soutenir la recherche sur la SEP.

Inscriptions ouvertes sur : [www.france-sclerose-en-plaques.org](http://www.france-sclerose-en-plaques.org)



## CONGRÈS DES PATIENTS - 29 NOVEMBRE 2025 - PARIS (75)

Rendez-vous samedi 29 novembre à Paris 3<sup>e</sup> pour une journée d'échanges dédiée aux patients, proches et professionnels autour du thème de l'autonomie et de l'adaptation du quotidien. Au programme : tables rondes participatives, interventions scientifiques sur les avancées thérapeutiques et présentation des projets de recherche financés en 2025.

Inscription uniquement en ligne : [www.france-sclerose-en-plaques.org](http://www.france-sclerose-en-plaques.org)



### NOS SOUTIENS CONTINUS

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 SEP.**

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