FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES FONDATION

Influx

N°6 - novembre 2025

Le trimestriel qui nous lie contre la sclérose en plaques.

Peut-on arrêter son traitement de fond après 50 ans ?

Chers amis,

Ce dernier numéro de l'année illustre l'importance de conjuguer expertise scientifique, accompagnement des patients et engagement citoyen. **La question de l'arrêt des traitements, aujourd'hui au cœur de plusieurs études cliniques**, souligne la nécessité d'une médecine toujours plus personnalisée et fondée sur des preuves. Les avancées de la recherche, notamment sur les biomarqueurs, ouvrent des perspectives décisives pour améliorer la qualité et la sécurité des prises en charge.

France Sclérose en Plaques demeure également attentive à la réalité du quotidien des personnes concernées. En déconstruisant les idées reçues sur les droits sociaux et en facilitant l'accès à l'information, nous poursuivons notre mission d'accompagnement. **Le Congrès des patients, le 29 novembre**, constituera un moment fort d'échanges, réunissant patients, proches et experts.

Notre action n'aurait pas la même portée sans le soutien de nos donateurs et bénévoles.
Je vous remercie de votre confiance et de votre mobilisation aux côtés de la recherche et des patients.

Merci pour votre soutien fidèle.

Brigitte Taittinger-Jouyet
Présidente de France Sclérose en Plaques

Sommaire

02 Événements et mobilisation
03 Focus sur un projet de recherche financé
04-05 Dossier santé : peut-on arrêter son traitement de fond après 50 ans ?
06 Ça vous concerne : MDPH, 5 fausses croyances répandues
07 Témoignage • Trucs et astuces
08 Votre accompagnement • Vos dons en action

Événements et mobilisation

Congrès des patients : le rendez-vous incontournable sur la sclérose en plaques

France Sclérose en Plaques organise son Congrès des Patients, un temps fort annuel pour toutes les personnes concernées par la SEP, leurs proches et les professionnels de santé.

Infos pratiques

Date : samedi 29 novembre 2025
Horaires : de 9h à 14h
Lieu : Espace Saint-Martin, 199 bis rue Saint-Martin, 75003 Paris
Diffusion en direct sur YouTube et Facebook
Inscriptions : www.france-sclerose-en-plaques.org

Un programme riche et varié

Tout au long de l'événement, **conférences et tables rondes** permettront d'échanger autour de thématiques essentielles :

- **Les avancées de la recherche** et les perspectives thérapeutiques
- **Intégrer la SEP dans sa vie après le diagnostic :** témoignages croisés de patients, soignants et psychologues
- **Se réapproprier son quotidien :** travail, famille, loisirs, intimité

Des professionnels de santé, aux côtés des patients, apporteront leurs expertises et témoignages afin d'informer et de sensibiliser.

La matinée s'achèvera par une séance de questions-réponses ouverte à l'ensemble des participants.

Rejoignez-nous !

Que vous soyez patient, proche, bénévole, professionnel ou simplement intéressé, le Congrès des patients est avant tout un moment de partage, une occasion unique de s'informer, de rencontrer et d'échanger avec des experts.

Mobilisez-vous à nos côtés.

Engagez-vous comme bénévole !

À l'approche des fêtes, période de partage et de solidarité, la fondation appelle chacun à s'engager pour soutenir la recherche, sensibiliser le grand public et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la SEP et de leurs proches.

Nos missions ne peuvent être menées sans l'appui indispensable de bénévoles. Leur engagement est le moteur de nombreuses actions conduites sur le terrain tout au long de l'année.

Nous invitons toutes celles et tous ceux qui souhaitent agir à rejoindre notre réseau de bénévoles. Plusieurs formes d'engagement sont possibles :

- **assurer une présence** sur des stands d'information et de sensibilisation,
- **contribuer à l'organisation** d'événements solidaires et caritatifs,
- **soutenir les personnes touchées** par la sclérose en plaques et leurs proches en participant à des actions de terrain,
- **organiser une collecte de dons en ligne** et **mobiliser** son entourage.

Rejoindre la fondation en tant que bénévole, c'est s'associer à un projet collectif, porteur de sens, et contribuer concrètement à la lutte contre la sclérose en plaques.

Pour participer et mettre votre énergie au service de cette cause, **contactez-nous** au 01 43 90 39 32 ou par email : regions@francesep.org

Ensemble, poursuivons notre engagement pour un avenir sans sclérose en plaques.

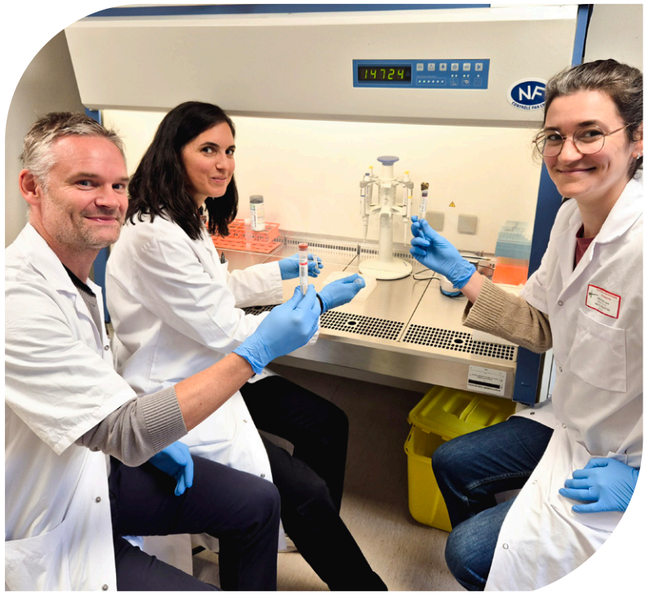
Focus sur un projet de recherche financé

Projet PINNG : vers un arrêt potentiel du traitement de fond dans la SEP.

Pr Nicolas Collongues, CHU de Strasbourg

Un projet financé en 2025 par la fondation France Sclérose en Plaques

L'objectif : évaluer le risque de reprise d'une activité inflammatoire et de neurodégénérescence après l'arrêt du traitement de fond dans la sclérose en plaques.



Une étude nationale actuellement en cours analyse si les patients atteints d'une sclérose en plaques récurrente-rémittente, âgés de 55 ans ou plus et dont la maladie est stable, peuvent arrêter leur traitement de fond sans risquer une reprise de l'activité de la maladie clinique ou IRM.

Les biomarqueurs sanguins d'atteinte neuro-axonale (neurofilament sérique à chaîne légère, sNFL) et astrocytaire (protéine acide fibrillaire gliale sérique, sGFAP) sont associés à la sévérité des maladies du système nerveux central, en particulier la sclérose en plaques.

Le projet du Pr Nicolas Collongues (CHU de Strasbourg) vise à déterminer si le dosage de ces deux marqueurs peut prédire une rechute ou une progression de la sclérose en plaques, notamment après l'arrêt d'un traitement chez des patients de plus de 55 ans.

En comparant ces biomarqueurs aux données cliniques et IRM, et en collaboration avec 21 services cliniques*, le Pr Collongues cherche à évaluer leur utilité pour détecter précocement une réactivation de la maladie, avant les signes cliniques ou radiologiques. L'étude prévoit un suivi des taux sanguins tous les six mois pendant deux ans après l'arrêt du traitement, ainsi qu'en cas de poussée.

À terme, **un tel projet pourrait permettre aux médecins de prendre des décisions plus personnalisées, comme ajuster ou arrêter un traitement**, en fonction du profil biologique de chaque patient. Cela représente un bénéfice potentiel important permettant un suivi plus précis et des décisions thérapeutiques mieux adaptées à chaque situation clinique. ■

Pr Nicolas Collongues

« Peu d'études existent pour savoir quelle est la meilleure stratégie thérapeutique après 55 ans. Grâce à ce projet, nous pourrons mieux comprendre comment arrêter les traitements dans cette population en toute sécurité. Le soutien des donateurs permettra de faire un pas supplémentaire vers la médecine personnalisée. »

*Étude réalisée avec 21 services cliniques répartis à : Paris, Lille, Lyon, Marseille, Nantes, Montpellier, Rennes, Nice, Caen, Dijon, Limoges, Clermont-Ferrand, Rouen, Nancy, Tours, Créteil, Nîmes, Grenoble, Bordeaux et Gonesse.

Dossier santé

SEP : peut-on arrêter son traitement de fond après 50 ans ?

Dr Anne Kerbrat, CHU de Rennes

Au cours des vingt dernières années, les traitements de fond de la sclérose en plaques se sont multipliés, permettant de diminuer le risque de nouveaux symptômes, de nouvelles lésions sur l'IRM et d'aggravation du handicap à long terme.

Cependant, la possibilité d'un arrêt du traitement se pose souvent en pratique, parfois dès la première prescription : *« Vais-je être traité toute ma vie ? »,* ou parfois plus tardivement, lorsqu'on avance en âge et que la maladie semble stabilisée depuis plusieurs années.

Cette question est d'actualité, avec plusieurs études scientifiques récentes sur le sujet.

ÉVOLUTION DE LA SEP AVEC L'ÂGE

Plusieurs études ont décrit l'évolution de la maladie sans traitement : **plus la personne avance en âge, moins les poussées cliniques et les nouvelles lésions sur l'IRM sont fréquentes,** mais la durée d'évolution de la maladie rentre également dans l'équation. Ainsi, une personne de 55 ans pour qui la maladie a débuté 30 ans auparavant aura un risque de poussée ou de nouvelle lésion IRM plus faible que celle pour qui la maladie a débuté l'année précédente. Enfin, l'existence d'une poussée ou nouvelle lésion IRM récente augmente le risque d'en présenter une autre.

Finalement, le risque d'activité inflammatoire est donc minimal si la personne atteinte a plus de 55 ou 60 ans, que sa maladie évolue depuis plusieurs décennies et qu'elle est stable depuis plusieurs années.

BALANCE ENTRE BÉNÉFICE ET RISQUE DU TRAITEMENT

Les traitements actuels de la sclérose en plaques sont essentiellement **efficaces sur la survenue de nouvelles poussées et lésions IRM**. Ainsi, **le bénéfice** des traitements **est maximal à un âge jeune et/ou en début de maladie**, quand l'activité inflammatoire est la plus fréquente.
Cependant, la plupart des essais thérapeutiques ont uniquement inclus des patients âgés de moins de 55 ans. Les données concernant l'efficacité des traitements après cet âge sont donc très limitées. De plus, certains risques liés aux traitements peuvent se majorer avec l'âge, comme les infections.

La difficulté, lorsqu'il est envisagé d'arrêter un traitement, est d'évaluer pour chaque personne sa propre balance entre le bénéfice et les risques.

PEUT-ON ARRÊTER UN JOUR SON TRAITEMENT DE FOND ?

La réponse est forcément individuelle et sera prise conjointement **avec le médecin, après avoir pesé les bénéfices/risques** à poursuivre le traitement. Voici cependant quelques éléments de réponses : **l'âge du patient et le type de traitement jouent un rôle primordial.** Deux études illustrent l'importance d'une maladie stable depuis plusieurs années et d'un âge supérieur à 55 ans avant d'envisager l'arrêt du traitement.
Par ailleurs, certains traitements ne peuvent pas être arrêtés sans prescription d'un traitement relais, car il existe un risque de « rebond » de la maladie (risque accru de poussée et de nouvelles lésions IRM), quel que soit l'âge. Enfin, **une surveillance est nécessaire** après l'arrêt du traitement car un faible risque de nouvelle lésion IRM persiste chez les personnes dont la maladie est considérée stable depuis au moins cinq ans.

Ainsi, même si toutes les conditions semblent réunies pour arrêter le traitement en toute sécurité, la prudence s'impose.

En conclusion, la décision d'un arrêt de traitement devra être prise conjointement avec le médecin référent, après avoir bien pesé le bénéfice/risque individuel. Cette décision interviendra le plus souvent passé l'âge de 55 ans, après une période de stabilité de la maladie depuis plusieurs années.

Des études sont en cours pour accroître nos connaissances sur les possibilités d'arrêt des différents traitements (études impliquant différentes classes de traitement, suivi plusieurs années après l'arrêt…). En particulier, un nouvel essai randomisé (PINNG) vient de débuter en France. Il porte sur l'arrêt des traitements d'efficacité modérée (interféron-β, acétate de glatiramère, diméthyl fumarate, tériflunomide, diroximel fumarate) après 55 ans chez des personnes vivant avec une SEP rémittente et stables depuis au moins cinq ans. ■

Ça vous concerne
MDPH : 5 fausses croyances répandues

1. J'ai reçu mon récépissé me disant que mon dossier était complet, on ne me demandera donc plus de pièces complémentaires.

Le récépissé informe la personne qui a déposé un dossier que celui-ci est complet mais uniquement de manière administrative. Il n'a pas été ouvert par l'équipe pluridisciplinaire chargée de l'évaluation ; par conséquent, lors de l'évaluation, il est possible que des pièces soient demandées.

2. La PCH (prestation de compensation du handicap) est possible uniquement pour les personnes disposant d'un taux d'incapacité supérieur à 80 %.

La PCH n'est pas liée à un taux d'incapacité, l'éligibilité à cette prestation **dépend des difficultés dans la vie quotidienne.**
Il faut donc rencontrer soit une difficulté absolue pour une activité importante du quotidien (impossible à faire), soit une difficulté grave pour au moins deux activités importantes (réalisables seulement avec grande difficulté) dans un référentiel donné :

- **difficulté absolue** : impossibilité totale de réaliser une activité importante du quotidien (ex. : se laver) ;
- **difficulté grave** : réalisation possible mais très difficile d'au moins deux activités importantes du quotidien (ex. : se laver et marcher).

3. J'ai lu sur Internet que cette pathologie ouvrait droit à l'AAH (allocation aux adultes handicapés).

Bon nombre de sites Internet communiquent des informations erronées, notamment concernant des listes de maladies ouvrant droit à l'AAH.
Les équipes pluridisciplinaires des **MDPH ne s'appuient pas sur une liste prédéfinie de pathologies** ; elles évaluent prioritairement les retentissements sur la vie quotidienne, l'emploi et, plus largement, l'impact global sur la personne.
L'examen porte donc sur les conséquences concrètes des troubles plutôt que sur le seul diagnostic.

4. Le paiement de la MDPH n'a pas été perçu, il faut que je leur téléphone.

La MDPH instruit les dossiers mais ne s'occupe pas des différents paiements en lien avec les droits décidés. L'AAH ou l'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) sont payées par différents organismes (Caf, MSA).
La PCH est versée par le département. Si vous rencontrez des difficultés avec la mise en paiement, il faut donc contacter les organismes payeurs.

5. Le montant de l'AAH varie selon le taux d'incapacité.

Pour prétendre à l'allocation aux adultes handicapés, vous devez avoir un **taux d'incapacité supérieur à 80 %** ou un **taux compris entre 50 et 79 % avec une restriction substantielle et durable à l'emploi**. Dans les deux cas, le montant maximum de l'allocation est identique, à savoir 1 033,32 € en 2025, car il ne varie pas en fonction du taux d'incapacité.

DES PERMANENCES TÉLÉPHONIQUES POUR VOUS ACCOMPAGNER :

Les permanences sociales et juridiques sont gratuites et proposées plusieurs fois par mois.
Posez vos questions, obtenez des conseils pratiques et avancez plus sereinement dans vos démarches.
www.france-sclerose-en-plaques.org

Témoignage : une question que je n'aurais jamais pensé me poser.

Par Karine Buzin
Bénévole

*Il y a eu un moment, pas si lointain, où je me suis retrouvée face à une question que je n'aurais jamais pensé me poser : **et si j'arrêtais les traitements ?** Ce n'était pas une décision impulsive, mais une pensée qui revenait, de plus en plus souvent, comme un murmure dans le tumulte de mes journées.*

Les traitements m'épuisent. Physiquement, mentalement, émotionnellement. Les effets secondaires sont devenus une présence constante : la fatigue qui m'écrase, les douleurs qui me réveillent la nuit, les troubles qui me font douter de moi. J'ai parfois l'impression de ne plus être moi-même, d'être devenue une version altérée, ralentie, abîmée. Et au fond de moi, une envie profonde : celle de vivre comme tout le monde. De rire sans arrière-pensée, de sortir sans calculer mes forces, de retrouver un peu de liberté.

J'ai eu le courage d'en parler à ma neurologue. Ce n'était pas facile. J'avais peur d'être jugée, incomprise. Mais elle m'a écoutée. Vraiment. Elle m'a parlé avec respect, avec clarté. Elle m'a expliqué les risques, les conséquences, mais aussi les alternatives. Cet échange m'a soulagée. Je n'étais pas seule dans cette réflexion.

J'en ai aussi parlé avec ma famille et mes amis. Ces conversations ont été bouleversantes. Pleines d'émotion, de peur, d'amour. Ils m'ont soutenue, posé des questions, partagé leurs inquiétudes. Ensemble, nous avons exploré cette possibilité, sans tabou, avec honnêteté.

Ce cheminement m'a permis de me reconnecter à ce qui compte vraiment pour moi. Ce n'est pas seulement une question médicale. C'est une question de sens, de qualité de vie, de dignité. J'ai compris que se poser cette question, ce n'est pas renoncer. C'est chercher à vivre autrement, peut-être mieux.

Je ne dirai pas ici quelle décision j'ai prise. Ce qui importe, c'est le chemin parcouru, les doutes traversés, les paroles échangées. Ce questionnement m'a appris à m'écouter, à me respecter, à me donner le droit de choisir.
Et ça, c'est déjà une forme de guérison. ■

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

Trucs et astuces
Comment mieux gérer le quotidien ?

- **Adopter des ustensiles de cuisine ergonomiques et légers** pour réduire la fatigue lors de la préparation des repas.
- **Choisir des outils adaptés pour faciliter certaines tâches** (ouvre-bocaux, assiettes antidérapantes, stylos ergonomiques).
- **Demander conseil à un ergothérapeute** pour adapter l'environnement de vie à ses besoins.
- **Privilégier un sac à dos léger** plutôt qu'un sac à main ou cabas pour répartir le poids.
- **Recourir à la commande vocale sur smartphone ou tablette** pour rédiger des messages, lancer des appels ou programmer des rappels.

Votre accompagnement

des dispositifs pour ne jamais être seul face à la SEP

France Sclérose en Plaques propose aux patients et aux aidants **des soutiens concrets et gratuits** à chaque étape de la maladie.

- **Des permanences téléphoniques** : psychologiques, médicales, sociales, juridiques ou simplement une écoute bienveillante. Vous pouvez nous appeler du lundi au vendredi au 01 43 90 39 39.
- **Des ateliers** : en visioconférence, des moments d'échange et des activités (yoga sur chaise, sophrologie, méditation, activité physique adaptée, mémoire, emploi, etc.).
- **Des groupes de parole** : animés par des psychologues, en présentiel ou en visioconférence, pour partager son vécu et rompre l'isolement (nouveaux diagnostiqués, malades de longue date, aidants).
- **Des journées d'information** : congrès, lives et rencontres avec des experts pour apprendre, échanger et découvrir les avancées de la recherche.
- **Des brochures** : claires et accessibles, elles apportent des repères sur la maladie, les symptômes, les traitements, les droits et la vie au quotidien.

Rendez-vous sur notre site : **www.france-sclerose-en-plaques.org**
Ou scannez le QR code ci-contre :

Vos dons en action

Donnez du sens à votre impôt en effectuant un don à France Sclérose en Plaques avant le 31 décembre 2025.

Les chercheurs ont besoin de votre présence à leurs côtés pour lutter contre la sclérose en plaques. **Saisissez l'opportunité de faire de votre impôt un véritable accélérateur de progrès !**

En faisant un don avant le 31 décembre, **vous bénéficiez d'une réduction fiscale de 66 % sur l'impôt sur le revenu**, dans la limite de 20 % de votre revenu imposable.

Ainsi, **un don de 100 € ne vous coûte réellement que 34 €** tout en accélérant les progrès contre la sclérose en plaques.

FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES. Influx • Dépôt légal : novembre 2025 • 14, rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry-sur-Seine • Tél. : 01 43 90 39 39 • Email : donateurs@francesep.org • Directrice de la publication : Brigitte Taittinger-Jouyet • Rédactrice en chef : Marie-Gabrielle Alterio • Rédaction : Anne Kerbrat, Emmanuelle Plassart-Schiess et Marie Mol • Création graphique : Gaëlle Pouchin • Imprimeur : PRD • Crédits photos : Gaël Kazaz / Adobe Stock / Shutterstock. Copyright : France Sclérose en Plaques • Ce numéro est accompagné d'un bulletin de don de la fondation.

FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES FONDATION

label DON EN CONFIANCE