

Influx

FRANCE
SCLÉROSE
EN PLAQUES
FONDATION

Le trimestriel qui nous lie contre la sclérose en plaques.

N° 8 - mai 2026



30 MAI
Journée
mondiale
de la **SEP**

DOSSIER SANTÉ Sclérose en plaques et troubles cognitifs

Quels sont les signes
à reconnaître ?

Quand consulter
un médecin ?

Que faire pour améliorer
le quotidien ?

ÉDITO



Chers amis,

À l'occasion de la Journée mondiale de la sclérose en plaques, ce numéro met en lumière les troubles cognitifs, un aspect particulièrement impactant de la maladie. Difficultés de concentration, troubles de la mémoire, ralentissement de la pensée... ces symptômes, souvent invisibles, peuvent altérer significativement la vie personnelle, sociale et professionnelle des personnes concernées.

Faire connaître ces troubles, c'est reconnaître le vécu des personnes touchées par cette maladie. C'est aussi rappeler que derrière l'invisible, il y a des défis bien réels qui nécessitent écoute, compréhension et accompagnement.

Cette journée est un moment pour unir nos voix, sensibiliser le plus grand nombre et soutenir la recherche. Grâce à votre engagement, France Sclérose en Plaques peut continuer à faire avancer les connaissances, développer des solutions concrètes et améliorer la qualité de vie des patients.

Le 30 mai, ensemble, rendons visible la sclérose en plaques.

Merci pour votre mobilisation à nos côtés.

Brigitte TAITTINGER-JOUYET
Présidente de France Sclérose en Plaques



SOMMAIRE

- 3 • Témoignage de patient
- 4 • Dossier santé
- 6 • Vos dons en action
- 7 • Mobilisation en mai
- 8 • Ça vous concerne

GÉNÉROSITÉ

Transformez votre impôt en soutien pour la recherche

Et si votre impôt devenait un levier pour accélérer la recherche sur la SEP ?

➤ Vous êtes assujetti à
L'IMPÔT SUR LA FORTUNE IMMOBILIÈRE (IFI) ?

75 % du montant de votre don est déductible de votre IFI (dans la limite de 50 000 €).

➤ Vous êtes assujetti à
L'IMPÔT SUR LE REVENU (IR) ?

66 % du montant de votre don est déductible de votre IR (dans la limite de 20 % de vos revenus imposables).

Votre engagement fait la différence.

Grâce à vous, la fondation France Sclérose en Plaques finance des projets de recherche innovants pour mieux comprendre la maladie et développer de nouvelles thérapies.

Exemple concret :

Un don de **1 000 €** ne vous coûte en réalité que :

- ✓ **250 €** après déduction fiscale IFI,
- ✓ **340 €** après déduction fiscale IR.

Faites de votre impôt un espoir concret pour les personnes touchées par la SEP.

CÉCILE HERNANDEZ, UN PARCOURS EN OR

Administratrice de France Sclérose en Plaques et athlète de haut niveau vivant avec la SEP, Cécile Hernandez a décroché une **nouvelle médaille d'or** aux jeux paralympiques d'hiver de **Milan-Cortina 2026**.

En **snowboard cross** (catégorie SB-LL1), elle s'impose et conserve son titre, offrant à la France une victoire remarquable.

Par sa détermination, ses performances et son engagement, Cécile Hernandez donne une visibilité forte à la sclérose en plaques et inspire par son parcours.

BRAVO POUR CET EXPLOIT !



TÉMOIGNAGE DE PATIENT

SEP et troubles cognitifs : au cœur du handicap invisible...

Christophe RAIMBAULT

Patient partenaire France Sclérose en Plaques



Au moment de mon diagnostic de sclérose en plaques en 2004, je redoutais surtout les impacts physiques de la maladie. Finalement, ce sont les troubles cognitifs qui ont le plus perturbé ma vie personnelle et professionnelle, m'amenant à réduire mon temps de travail après un épuisement en 2022.

La mémoire, essentielle dans mon activité, a commencé à me faire défaut : visages, noms, points clés de conversations... La fatigue chronique aggravait ces difficultés, rendant les échanges sociaux stressants et parfois source d'évitement.

Le « **brouillard mental** » s'est aussi installé lors des réunions, rendant la concentration difficile et générant un sentiment de lenteur et de fatigue générale. Lire efficacement ou traiter de l'information est devenu plus ardu.

Étape clé de mon parcours : au printemps 2023, j'ai bénéficié de quatre mois de rééducation et travaillé avec une neuropsychologue pour mieux comprendre et prendre en charge ces troubles. Nous avons rapidement identifié le stress comme principal moteur de l'épuisement cognitif.

Quelques mois après, en lien avec la médecine du travail, j'ai choisi de solliciter le statut de l'invalidité partielle pour me préserver et mieux récupérer. Cette nouvelle modalité s'est ajoutée au télétravail qui m'aide à réduire les sollicitations parasites.

Un point essentiel pour moi a été l'activité physique régulière (running en handisport), qui structure mon année et contribue à mon bien-être. Le mouvement m'apporte clarté d'esprit, créativité et détente, et ses bienfaits sont bien documentés scientifiquement. Faire de l'exercice physique soutient notre corps mais aussi notre activité cérébrale.



Ce sont les troubles cognitifs qui ont perturbé ma vie.

À ceux qui ressentent des difficultés de mémoire ou de concentration, je conseille de consulter des professionnels de santé, notamment les neuropsychologues en libéral ou en centre de rééducation pour une prise en charge globale. Il importe aussi de considérer l'éducation thérapeutique pour trouver des stratégies quotidiennes adaptées.

Trucs et astuces

- **Noter les informations** importantes tout de suite (rendez-vous, consignes, idées) pour éviter de devoir s'en souvenir plus tard.
- **Utiliser un seul outil de référence** (agenda papier, application) plutôt que plusieurs supports.
- **Privilégier les moments de la journée** où l'on se sent le plus en forme pour les activités demandant de la concentration.
- **Ne pas culpabiliser** : ces troubles sont fréquents dans la SEP et peuvent varier selon la fatigue, le stress ou la douleur.
- **En cas de gêne persistante** : en parler à l'équipe soignante (neurologue, neuro-psychologue, orthophoniste) pour un bilan et des conseils adaptés.

Chaque trimestre, un sujet pour mieux comprendre la maladie.

Sclérose en plaques et troubles cognitifs

Environ un patient vivant avec la sclérose en plaques (SEP) sur deux présente des difficultés cognitives (fréquence variant de 40 à 70 % selon les études).

Les troubles cognitifs concernent à la fois l'enfant et l'adulte. Ils peuvent apparaître à tout moment, même au début de la maladie, être modérés et variables dans le temps, avec une évolution le plus souvent lente et progressive. Ils peuvent influencer négativement la gestion du quotidien, la qualité de vie, les relations, le travail et la conduite.

Ce sont des symptômes dits « invisibles », qui sont parfois méconnus des patients et de leur entourage.

Quels sont les signes à reconnaître ?

- **Ralentissement de la pensée**, impression de passer plus de temps à réaliser des tâches quotidiennes en dehors d'un ralentissement moteur.
- Difficultés à **se concentrer**, difficultés à suivre une discussion longue et/ou à plusieurs.
- Difficultés à **gérer deux choses** en même temps.
- Difficultés à **se rappeler les choses** : oublis des faits récents ou de faits plus anciens.
- Difficultés à **planifier** ou à **s'organiser** (préparation de listes de courses, gestion des rendez-vous).
- Difficultés à **formuler ses idées**, à trouver ses mots.
- **Fatigue** lors d'efforts intellectuels soutenus.

Une atteinte de la **cognition sociale** est aussi possible (reconnaissance des visages et des émotions, interactions sociales...).

Pourquoi cela arrive-t-il ?

La SEP provoque des **lésions dans le cerveau** qui perturbent la circulation de l'information au sein des réseaux de neurones. L'atteinte de certaines régions cérébrales, clés dans le fonctionnement cognitif, peut devenir cliniquement visible avec émergence des difficultés cognitives lorsque les mécanismes de compensation ne sont plus disponibles.

Qu'est-ce qui peut aggraver les difficultés ?

- La **fatigue** peut majorer les troubles cognitifs et faire varier les performances d'un jour à l'autre.
- Des **modifications de l'humeur**, telles qu'une anxiété et/ou une dépression, ainsi que des troubles du sommeil peuvent avoir un impact négatif sur le fonctionnement cognitif.
- La prise de certains traitements peut modifier la **vigilance**, les **temps de réaction** et la **mémoire**, par exemple.



Quand consulter un médecin ?

- Si le patient ressent des difficultés cognitives décrites dans la partie « **signes à reconnaître** », s'il constate une gêne au cours de sa scolarité ou dans le travail et/ou les activités quotidiennes.
- Si l'entourage fait remarquer ce type de difficultés.

Dans ces situations non exhaustives, un **bilan spécialisé** peut être proposé avec un professionnel de santé dédié. Une évaluation **neuropsychologique** est par ailleurs souhaitable au début de la maladie, et servira de bilan de référence pour le suivi (à distance du traitement d'une poussée par corticoïdes).

Invisibles mais fréquents, les troubles cognitifs peuvent impacter profondément le quotidien.

Existe-t-il des solutions ?

Oui, il est possible d'améliorer certaines fonctions à l'aide de la **rééducation cognitive** avec un professionnel grâce à la plasticité cérébrale, et de compenser les difficultés en appliquant des stratégies de compensation. Un **suivi médical régulier** de la sclérose en plaques est par



ailleurs nécessaire pour adapter les différents traitements de la maladie et des symptômes à chaque situation.

Que faire au quotidien ?

- **Mettre en place des stratégies simples** en s'aidant avec différents outils : fractionner les activités et faire des pauses, utiliser un agenda ou un téléphone pour noter les informations importantes, utiliser des rappels, s'organiser, dresser des listes, effectuer une tâche à la fois, planifier les activités importantes en début de journée lorsqu'il y a moins de fatigue.
- **Faire de la rééducation cognitive** : réaliser des exercices spécifiques avec un profession-

nel dédié et formé, apprendre des techniques de compensation, connaître la métacognition, enrichir sa réserve cognitive (activités de loisirs, enrichissement intellectuel).

- **Soigner son hygiène de vie** : bien dormir, pratiquer une activité physique régulière, gérer le stress.

Par Aurélie RUET

Cheffe du service de Neurologie et Maladies inflammatoires du système nerveux central, CHU de Bordeaux, CRC-SEP

En savoir plus sur la recherche :
scannez le QR code



À RETENIR

- Les **troubles cognitifs dans la SEP** sont invisibles, mais importants à reconnaître en raison d'un retentissement possible dans la vie quotidienne et socioprofessionnelle des patients.
- Ils sont **fréquents** et peuvent concerner la vitesse de traitement de l'information, l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives (planification, organisation, langage), ainsi que la cognition sociale.
- Il ne faut pas hésiter à **en parler** (neurologue, infirmier-ère, psychologue, etc.) **afin d'adapter au plus tôt la prise en soins.**

VOS DONNS EN ACTION

Un projet de recherche financé en 2025 par France Sclérose en Plaques en partenariat avec la fondation EDMUS/OFSEP

Le déclin cognitif peut-il être un reflet de la progression de la sclérose en plaques ?

Pr Jean Pelletier, CHU de Marseille

Collaborateurs : Adil MAAROUF, Bertrand AUDOIN, Pierre DUROZARD, Jan-Patrick STELLMANN, Fanelly PARIOLLAUD, Françoise REUTER, Jean-Philippe RANJÉVA

Les dommages causés au système nerveux par la SEP, souvent de manière invisible, sont au cœur de la progression de la maladie. Certains patients voient leur handicap s'aggraver, même sans poussées ou sans signes visibles à l'IRM : on parle alors de progression indépendante de l'activité inflammatoire clinique et IRM (PIRMA).

Le projet porté par le professeur Pelletier et son équipe cherche à mieux caractériser cette « progression silencieuse » de la maladie, et à identifier d'autres marqueurs de l'évolution de la sclérose en plaques.

100 PATIENTS SUIVIS DEPUIS 20 ANS...

Le déclin cognitif, c'est-à-dire l'atteinte des capacités cognitives (mémoire, attention, fonctions exécutives), est l'une des pistes explorées par les chercheurs du CHU de Marseille. Pour ce faire, ces derniers suivent depuis plus de 20 ans une centaine de patients à partir de leur premier épisode de sclérose en plaques, en analysant régulièrement leur état neurologique, leurs fonctions cognitives et leur cerveau par IRM.

L'objectif de ce suivi est d'identifier quels différents facteurs (cliniques et IRM) pourraient prédire ou expliquer ces détériorations silencieuses cognitives, pour ensuite intégrer le déclin cognitif comme un élément clé de la progression de la maladie.

... POUR MIEUX PRÉDIRE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE

À terme, cette étude permettra :

- d'améliorer le suivi de la maladie, qui actuellement mesure principalement la progression du handicap physique,
- de développer des stratégies neuroprotectrices, spécifiquement pour prévenir la progression de la maladie et du déclin cognitif,
- d'adapter l'accompagnement des patients dans leur quotidien et de personnaliser leur prise en charge, les troubles cognitifs ayant un fort impact sur la qualité de vie et la vie professionnelle.

Spécifiquement, le financement de France Sclérose en Plaques permet la poursuite de l'étude de suivi longitudinale, initiée au CHU de Marseille il y a plus de 20 ans.

En résumé, ce projet permettra d'avoir une meilleure vision d'ensemble de toutes les causes de progression de la sclérose en plaques, « silencieuses » ou non, pour mieux prédire l'évolution de la maladie.

MONTANT : 36 000 €



Le soutien des donateurs est essentiel pour faire avancer des projets innovants comme celui-ci. La générosité permet de financer la recherche, mais également de donner de l'espoir aux patients. Au nom de toute l'équipe de recherche et des patients que nous accompagnons, je remercie l'ensemble des généreux donateurs."

Pr Jean PELLETIER

MOBILISATION EN MAI

Le mois de la sclérose en plaques

Chaque année, le **30 mai**, la **Journée mondiale de la SEP** est un moment clé pour sensibiliser le grand public, rappeler les enjeux de la recherche et soutenir les **140 000 personnes touchées en France**.

En 2026, la mobilisation s'amplifie : mieux informer, valoriser les avancées scientifiques, mettre en lumière les actions menées auprès des personnes concernées et rappeler que chaque projet repose sur **une volonté collective d'agir**. Pour rendre plus visible cette maladie encore trop méconnue et accélérer le combat.

En renfort de cette dynamique, France Sclérose en Plaques se mobilise durant tout le mois de mai avec **plusieurs initiatives** :

- des personnalités engagées pour porter la cause,
- le lancement d'un programme d'activité physique adaptée (APA),
- la publication des *Cahiers de France Sclérose en Plaques*,
- des lives d'information.

Les bénévoles, eux aussi, s'engagent partout en France à travers des actions solidaires. Une trentaine d'événements sont déjà recensés : repas, événements sportifs, conférences ou stands d'information.

↳ **Le programme complet est disponible sur notre site.**

Les Tirelires de l'Espoir



Un geste simple, un impact concret

Tout au long du mois de mai, une grande campagne nationale de sensibilisation et de collecte de dons est déployée partout en France. Des tirelires solidaires sont installées chez de nombreux commerçants partenaires.

Nouveauté 2026 : l'arrondi en caisse

Les clients peuvent désormais arrondir leur paiement à l'euro supérieur. Quelques centimes qui, cumulés, contribuent à financer la recherche, développer l'accompagnement des patients et de leurs proches et diffuser une information fiable et accessible.

Un petit geste, rendu puissant par la mobilisation collective.

↳ **Retrouvez sur notre site la liste des commerçants solidaires près de chez vous.**

Le ruban bleu contre la sclérose en plaques

Symbole international de la SEP, le ruban bleu incarne le soutien et la solidarité.

Le porter, c'est afficher son engagement, rendre visible l'invisible, participer à un mouvement national.

↳ **Pour vous procurer le ruban bleu de France Sclérose en Plaques, flashez ce QR code.**



Le podcast France Sclérose en Plaques

Saison 2 : « Après l'annonce : se reconstruire, se réinventer »

L'annonce d'un diagnostic de sclérose en plaques bouleverse la vie.

Dans cette nouvelle saison, des personnes concernées partagent leur parcours après l'annonce : comment continuer à avancer, reconstruire ses projets et réinventer son quotidien.

Témoignages et regards d'experts éclairent cette étape décisive.

↳ **Retrouvez chaque semaine du mois de mai un nouvel épisode sur les plateformes d'écoute.**

ENSEMBLE, rendons la sclérose en plaques visible

La Journée mondiale est un moment pour s'unir, sensibiliser et soutenir la recherche.

Le **30 mai 2026**, faisons entendre une voix collective pour les personnes concernées.

Merci de contribuer à **rendre la sclérose en plaques visible** et à soutenir celles et ceux qui vivent avec la maladie.

ÇA VOUS CONCERNE

Vos droits et démarches, au quotidien avec la SEP

Un espoir pour les personnes atteintes de la SEP : vers une modification de la limite d'âge pour la PCH



Entrée en vigueur en février dernier, la loi du 17 février 2025 portée par le sénateur Gilbert Bouchet marque une avancée importante en prévoyant que la dérogation à la limite d'âge de la prestation de compensation du handicap (PCH) puisse s'appliquer aux « pathologies d'évolution rapide causant des handicaps sévères et irréversibles ».

La prestation de compensation du handicap (PCH) est **une aide destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie due au handicap**, tels qu'une aide humaine, une aide technique, l'aménagement du logement ou du véhicule, une aide animalière, etc.

Historiquement, son obtention était soumise à des critères d'âge : **la demande devait être effectuée avant les 60 ans** du futur bénéficiaire, ou au-delà si celui-ci remplissait les conditions d'éligibilité avant 60 ans ou s'il était toujours en activité professionnelle¹.

En outre, pour bénéficier de la PCH, l'élément déterminant n'est pas l'âge du diagnostic mais les répercussions du handicap. **L'impact sur la vie quotidienne doit donc être clairement établi.**

Mais cette limite d'âge de 60 ans empêchait certaines personnes, notamment atteintes de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), d'accéder à la PCH, les obligeant à se tourner vers l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), moins adaptée à leurs besoins.

La nouvelle loi supprime ainsi cette restriction pour ces patients, leur permettant désormais de bénéficier de la PCH, même après 60 ans.

QUELLES PERSPECTIVES POUR LA SEP ?

Dans la continuité de cette avancée, la Haute Autorité de santé (HAS) devrait engager des travaux pour établir une liste de pathologies éligibles à cette dérogation : **la sclérose en plaques pourrait faire partie des maladies concernées.**

Cette évolution constituerait une avancée importante pour les personnes atteintes de la SEP, en leur permettant un accès plus équitable à des aides adaptées à leurs besoins.

1. Attention : les textes qui précisent une limite de 75 ans pour faire une demande de PCH ne sont pas à jour.

† Nous rendons hommage à Bruno Lebeuf qui nous a quittés en mars dernier. Créateur de notre trimestriel d'information et donateur régulier, il a profondément marqué notre mission par son engagement indéfectible. Son soutien fidèle et sa générosité continueront d'inspirer durablement nos actions.