

Parcours de vie

Soins, vie sociale, familiale, professionnelle,
financière : quels accompagnements ?

SOMMAIRE

Introduction

p 7

1-

Mon parcours de soins

- Mes professionnels de santé
- Les centres de ressources et de compétences SEP
- Les réseaux SEP
- Mes accompagnements spécifiques

p 16

2-

Ma vie sociale et familiale

- L'annonce à mon entourage
- La maladie touche mon enfant/adolescent
- Ma sexualité
- Mon désir d'enfant
- Mes loisirs et l'activité physique
- Mes voyages et l'aide aux déplacements
- Ma conduite automobile

p 20

3-

Ma vie étudiante et professionnelle

- La poursuite de mes études
- Ma vie professionnelle

p 27

4-

Ma vie financière

- L'affection de longue durée (ALD)
- Les aides fiscales
- Les allocations sollicitées auprès de la MDPH
- L'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI)
- Les aides de la présence parentale
- S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé

SOMMAIRE, suite

p 32

5-

Mes soutiens

- Les structures de répit / d'accueil
- Les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les foyers d'accueil médicalisés (FAM)
- Les patients partenaires
- La formation des aidants
- Les associations de patients et les fondations
- La Société francophone de la sclérose en plaques

p 36

6-

Glossaire

p 40

7-

Pour en savoir plus

- La liste des centres de ressources et de compétences
- La liste des réseaux de santé
- Où trouver des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ?
- Information sur le travail et la maladie
- Les sites à consulter pour plus d'informations
- Pour vous aider au quotidien

INTRODUCTION

En France, plus de 130 000 personnes sont touchées par **la sclérose en plaques** (SEP), avec une prépondérance féminine (3/4 de femmes). L'âge moyen de diagnostic se situe entre 25 et 35 ans.

Il s'agit d'une maladie chronique, auto-immune, inflammatoire et neurodégénérative du système nerveux central (SNC). Celui-ci est composé du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs optiques.

L'atteinte de la gaine qui protège le prolongement des neurones entraîne une perturbation dans la transmission des informations entre le cerveau et le reste du corps, expliquant les différents symptômes observés : troubles de l'équilibre, troubles moteurs, fatigue, troubles de la sensibilité, troubles visuels, troubles de la coordination des mouvements, troubles urinaires et sexuels, troubles de la concentration.

Ces symptômes au départ réversibles peuvent au fil du temps s'installer et entraîner une diminution des capacités. Cependant, au début de la maladie, il est impossible de prédire, pour un patient donné, la nature du handicap que pourra entraîner sa maladie après 10 ou 20 ans d'évolution. Chaque patient est un cas particulier, avec une expression et une évolution de la maladie qui lui sont propres.

Dans de rares cas, des enfants peuvent être atteints (25 à 35 nouveaux cas par an). L'âge moyen de début est de 11 ou 12 ans, bien que 14 % des enfants débutent une SEP avant 6 ans. Avant 10 ans, autant de garçons que de filles sont touchés, mais après 10 ans les filles sont majoritairement concernées. La symptomatologie chez les moins de 10 ans est différente de celle de l'adulte.

Les maladies apparentées sont des pathologies rares du système nerveux central qui présentent des symptômes similaires à ceux de la sclérose en plaques, mais qui se différencient par leur évolution et leur prise en charge médicamenteuse.

Les pathologies le plus souvent évoquées sont :

- la neuromyéélite optique (NMO) associée aux anticorps dirigés contre l'aquaporine-4 et dont le sexe-ratio est de 9 femmes atteintes pour 1 homme. Elle débute le plus souvent vers 40 ans.

- Les maladies associées aux anticorps dirigés contre la myéline oligodendrocytes glycoprotéine (MOGAD) dans lesquelles le sexe-ratio est de 1/1. Cette pathologie peut débuter à tous les âges, mais la MOGAD à début pédiatrique est la plus fréquente.

Que ce soit la sclérose en plaques ou une maladie apparentée, la prise en charge est multidisciplinaire et le parcours de vie similaire. L'une comme l'autre affecte non seulement la personne qui en est atteinte, mais aussi son entourage. La gestion au quotidien est complexe aussi bien d'un point de vue médical que familial, social, professionnel et financier. Pour faire face à ce défi, il est essentiel de s'entourer des bonnes ressources et d'obtenir le soutien adéquat.

Cette brochure, nous l'espérons, vous aidera à vous orienter à travers le paysage des professionnels de santé, des structures médico-sociales et des aides juridiques et financières disponibles pour vous accompagner tout au long de votre chemin de vie.

Pour en savoir plus sur ces maladies : « Le point sur la sclérose en plaques et les maladies apparentées en 2024 » par France Sclérose en Plaques, Fondation EDMUS et SFSEP aux éditions Edimark.

Rédaction : Jean-François Krider et Emmanuelle Plassart-Schiess.

Remerciements pour leur lecture attentive et les compléments d'information : Jean-François Canoine (aidant partenaire et représentant des usagers), Rudy Urbaniak (expert médico-social infirmier référent chez MDPH Hauts-de-France), Marie Delenne (patiente partenaire et juriste), Sarah Smite et Manon Simon (assistantes sociales).

Remerciements pour le partage des infographies et de la brochure « Guide pratique des dispositifs en région Hauts-de-France » : Sylvie Lemaire Desreumaux, directrice du réseau Parcsep, Marguerite-Marie Defebvre, médecin de l'ARS des Hauts-de-France.

Réalisation et conception : Marjorie Vallée, Gaëlle Pouchin. Crédits photos : Adobe Stock, Shutterstock.



1. Mon parcours de soins





■ Les professionnels de mon parcours de soins

La prise en charge est pluridisciplinaire mais l'intervention de chacun des professionnels varie en fonction des besoins des patients.



Neurologue : hospitalier ou libéral, il/elle est le médecin référent. Il pose le diagnostic, prescrit les traitements de fond et assure la prise en charge de la maladie en lien avec les autres spécialistes. Dans le cas d'une maladie diagnostiquée chez l'enfant ou l'adolescent, la prise en charge est faite par un(e) neuropédiatre.

Médecin généraliste : il/elle est en lien avec votre neurologue, il/elle vous suit dans votre vie quotidienne pour l'ensemble de vos problèmes de santé.



Pharmacien(ne) : il/elle délivre les médicaments, vérifie les risques d'interactions, donne des conseils et informe des potentiels effets secondaires.

Infirmier(e) : il/elle assure les soins, réalise des séances de suivi et de prévention, peut vous orienter vers des programmes d'aide personnalisée (ETP, par exemple).



Médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) : il/elle évalue vos capacités fonctionnelles, vous aide à les entretenir et les récupérer, à adapter votre milieu de vie et coordonne les acteurs paramédicaux (kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, orthophoniste, etc.) qui interviendront dans votre rééducation, le maintien de votre qualité de vie et de votre autonomie.



Nutritionniste ou diététicien(ne) : le/la nutritionniste est chargé(e) d'anticiper, de diagnostiquer et de prendre en charge les troubles liés à la nutrition (obésité, intolérances alimentaires, anorexie, boulimie, par exemple). En tant que médecin, il/elle peut demander des examens et des analyses et prescrire des médicaments. Le/la diététicien(ne) donne des conseils en matière de nutrition et de bonnes habitudes alimentaires, peut adapter l'alimentation et proposer un régime personnalisé afin d'améliorer votre santé et votre équilibre alimentaire et nutritionnel. Il/elle est un professionnel du milieu paramédical.

Kinésithérapeute : il/elle assure la rééducation des troubles de la marche et de l'équilibre, le renforcement musculaire et la lutte contre la raideur, pour entretenir vos capacités fonctionnelles et maintenir votre autonomie.



Professeur(e)/enseignant(e) d'activité physique adaptée (APA) / psychomotricien(ne) : il/elle utilise les activités physiques et sportives pour maintenir un tonus musculaire, améliorer l'adaptation à l'effort, l'endurance, la force, la souplesse, la coordination et l'équilibre, limiter les conséquences de la fatigue et apprendre à la gérer, favoriser l'intégration et le mieux-être des personnes. Le/la psychomotricien(ne) va aider le patient à mieux maîtriser son corps, à résoudre, dépasser ou contourner les difficultés de la vie quotidienne en proposant des activités d'expression corporelle, de coordination, d'équilibre, etc.

Ergothérapeute : par l'intermédiaire d'activités adaptées, d'enseignement, d'apprentissage, il/elle aide à mieux gérer les gestes de la vie quotidienne (boire, manger, se déplacer, se laver, s'habiller...). Il/elle peut aussi adapter l'environnement à vos besoins grâce à des aides techniques ou humaines qui vont améliorer la sécurité, l'autonomie et l'accessibilité.





Neuropsychologue : il/elle intervient à la demande du neurologue pour évaluer les fonctions cognitives (mémoires, raisonnement, attention) et comportementales (troubles anxieux, dépressifs, addiction).

Psychologue clinicien(ne) : il/elle est sollicité(e) dans le suivi de l'annonce du diagnostic, lors de l'évolution, face à des symptômes anxieux ou dépressifs. Il/elle peut également apporter une aide psychologique aux aidants.



Orthophoniste : il/elle évalue et prend en charge les troubles du langage, de la parole, de la déglutition et de la cognition (mémoire, attention, concentration).

Assistant(e) social(e) : il/elle vous informe sur les aides sociales disponibles, peut vous accompagner dans vos démarches sur les aides financières, les prestations, les allocations, l'emploi, la retraite, etc. Il/elle recherche les solutions de vie les mieux adaptées à vos besoins.



Selon les besoins, **d'autres professionnels de santé** peuvent être amenés à intervenir sur prescription : ophtalmologue, neuroradiologue, sexologue, urologue, spécialiste de la douleur (algologue), etc.

■ Les centres de ressources et de compétences CRC-SEP

Les CRC-SEP offrent une prise en charge pluriprofessionnelle associant neurologues experts et professionnels paramédicaux formés à la prise en charge de la SEP ou d'une autre affection inflammatoire démyélinisante du système nerveux central pour lesquelles la complexité de diagnostic et/ou de prise en charge nécessite une intervention pluriprofessionnelle et une concertation pluridisciplinaire. Ils sont le lieu où se déroulent des protocoles de recherche.

Par ailleurs, les CRC-SEP ont pour mission de favoriser l'harmonisation des pratiques, la formation des personnels médicaux et paramédicaux, la production d'outils de formation, de programmes d'éducation thérapeutique et de coordination des acteurs. Toutefois, le recours au CRC-SEP est prioritairement destiné aux patients adressés par un praticien de la région (neurologue, médecin traitant, autre spécialiste) ou par le réseau territorial existant (*voir liste des CRC p. 41*).

■ Les réseaux SEP

L'objectif des réseaux est d'assurer une prise en charge de qualité au plus proche du domicile du patient. Ainsi, ils organisent et facilitent la complémentarité et la coordination de tous les acteurs de la prise en charge des malades. Les réseaux de santé sont aussi le carrefour de l'information et de la communication sur la SEP en interne et en externe, notamment en participant à l'élaboration d'outils de formation, de soins et de recherche (*voir liste des réseaux p. 42*).

■ Mes accompagnements spécifiques

1. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

L'ETP a pour but de permettre au patient (ainsi qu'à sa famille) de mieux comprendre sa maladie et ses traitements et de l'aider à maintenir et à améliorer sa qualité de vie par l'intermédiaire d'ateliers thématiques très différents (seul ou en groupe).

Toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques ou d'une maladie apparentée peuvent se voir proposer de participer à un programme d'ETP par leur neurologue, les équipes des CRC-SEP ou des réseaux de santé.

2. L'hospitalisation à domicile (HAD)

L'HAD permet d'assurer au domicile du patient des soins médicaux et paramédicaux coordonnés, qui se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par leur complexité et la fréquence des actes. Le but est de raccourcir ou d'éviter une hospitalisation tout en offrant, au domicile du patient, une sécurité et une qualité des soins équivalentes à celles des soins dispensés à l'hôpital.



3. Les soins médicaux et de réadaptation (SMR)

Ces structures, accessibles quel que soit l'âge du patient, ont pour missions le soin, la rééducation et la réadaptation, des actions de prévention et d'éducation thérapeutique ainsi que la préparation et l'accompagnement à la réinsertion familiale, sociale, scolaire ou professionnelle. Il existe trois types de structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) : adultes polyvalents, adultes spécialisés et pédiatriques.

4. Le service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah) et le service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)

Ils proposent un service auprès des adultes en situation de handicap afin de leur apporter un accompagnement personnalisé à la vie sociale. Le SAVS apporte un accompagnement dans les actes essentiels de la vie. Le Samsah a une mission d'intégration sociale et professionnelle et une notification MDPH est nécessaire.

5. Le service d'aide à domicile (SAAD)

Le rôle des SAAD est de contribuer au maintien à domicile des personnes, de prodiguer la toilette, de donner les repas et de fournir une aide au ménage, afin d'éviter les hospitalisations voire de faciliter le retour au domicile après une hospitalisation.

6. Le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Le rôle des SSIAD est de contribuer au maintien à domicile des personnes, de prodiguer des soins et prévenir la perte d'autonomie, d'éviter les hospitalisations voire de faciliter le retour au domicile après une hospitalisation.

7. La maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH)

Les MDPH, présentes dans chaque département, sont un guichet unique d'accès simplifié aux droits et prestations pour les personnes en situation de handicap, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes. Elles ont une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil.

8. Le centre communal d'action sociale (CCAS)

Le CCAS est présent dans chaque commune. Il aide à la constitution de dossiers d'aide sociale. Il peut participer à l'aide à domicile.

9. Le dispositif d'appui à la coordination (DAC)

Les DAC viennent en appui aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux faisant face à des personnes cumulant diverses difficultés et aux besoins de santé complexes. Au sein d'un même territoire, le DAC regroupe plusieurs dispositifs en un interlocuteur unique.

À NOTER :

- Dans certaines régions, les agences régionales de santé (ARS) proposent des **soutiens complémentaires**. Pour les connaître, rapprochez-vous des centres de ressources et de compétences, des réseaux de santé ou de votre assistante sociale.
- Les dispositifs destinés aux **personnes âgées de plus de 65 ans** quel que soit leur statut (avec ou sans handicap, avec ou sans maladie chronique) ne sont pas mentionnés dans cette brochure, par exemple les centres locaux d'information et de coordination (CLIC).



2. Ma vie sociale et familiale

■ L'annonce à mon entourage

L'entourage étant un soutien précieux pour le patient, l'annonce est une étape importante. Elle dépendra des liens et des âges des personnes concernées (enfants, conjoints, familles, collègues...), mais aussi de la disponibilité de chacun. Il faut choisir le moment et la façon de l'annoncer. Pour vous aider dans cette démarche, les associations de patients, les réseaux, votre neurologue ou votre médecin traitant peuvent vous être d'un grand secours.

■ La maladie touche mon enfant/adolescent

Lorsqu'un enfant déclare une SEP ou une maladie apparentée, c'est toute la vie familiale, sociale, professionnelle et scolaire qui sera modifiée.

L'unité familiale doit être préservée et la fratrie ne doit pas être oubliée.

Il est important d'accompagner l'enfant/adolescent dans la gestion de ses symptômes, son traitement, sa vie quotidienne, ses relations avec son entourage afin qu'il puisse s'épanouir comme tout enfant/adolescent. Pour vous accompagner, plusieurs aides existent, n'hésitez pas à contacter votre assistante sociale ou la MDPH.

Le congé de présence parentale est ouvert à tout salarié (ou, dans des conditions particulières, aux demandeurs d'emploi indemnisés et aux travailleurs non salariés) dont l'enfant à charge, âgé de moins de 20 ans, nécessite une présence parentale et des soins. Vous ne percevez pas de rémunération de votre employeur mais une allocation journalière de présence parentale (*AJPP - voir « Ma vie financière » p. 30*). La MDPH peut également accorder l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (*AEEH - voir « Ma vie financière » p. 30*) et la carte mobilité inclusion (CMI stationnement, priorité, invalidité).

Des intervenants spécialisés dans le domaine du handicap peuvent intervenir à domicile afin de prodiguer des soins aux enfants en situation de handicap et aider leurs parents. Une hospitalisation à domicile peut également être mise en place avec un établissement hospitalier sur une durée déterminée. Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) sont des établissements médico-sociaux chargés de la prise en charge précoce des problématiques de handicap chez les enfants âgés de 0 à 6 ans présentant des difficultés ou des retards dans leur développement. Ils accompagnent les parents dans

le diagnostic, la prévention, le traitement et la rééducation de leur enfant. Ils permettent la mise en place d'une aide spécialisée destinée aux enfants comme à leurs parents et d'un traitement visant à faciliter l'adaptation des enfants dans leur milieu familial, social et scolaire, ainsi qu'un suivi par des consultations, des séances individuelles ou de groupe. L'équipe du CAMSP est composée d'une équipe pluridisciplinaire médicale, paramédicale et éducative. Les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) interviennent auprès des enfants ayant des difficultés psychomotrices, des retards de langage, des difficultés scolaires...

BON À SAVOIR :

Votre département, les assistantes sociales et votre commune via le centre communal d'action sociale (CCAS) peuvent également vous venir en aide, n'hésitez pas à leur demander. La Caisse d'allocation familiale (CAF) et votre mutuelle peuvent aussi vous apporter des aides pour les vacances, par exemple, ou pour une bourse d'enseignement d'adaptation lors de la scolarité.

■ Ma sexualité

La SEP peut avoir des effets directs (troubles de la libido, de l'érection, de l'éjaculation, de l'orgasme, sécheresse vaginale) ou indirects (baisse de l'estime de soi, peur d'avoir des fuites urinaires, etc.) sur la sexualité. À cet effet, votre médecin pourra vous prescrire un traitement si nécessaire, voire vous orienter vers des équipes spécialisées (gynécologue, andrologue, sexologue). Concernant la contraception, aucune méthode n'est contre-indiquée et il est même fortement conseillé d'y avoir recours lors de la prise d'un traitement de fond.

■ Mon désir d'enfant

Les maladies n'impactent pas la fertilité féminine ou masculine, contrairement à certains traitements de fond. Ainsi, n'hésitez pas à en parler avec votre neurologue avant la mise en place du traitement de fond.

La grossesse comme la péridurale ne sont absolument pas contre-indiquées. Cependant, il convient lors d'un projet de grossesse d'en parler avec votre neurologue, qui vous conseillera sur les modalités d'arrêt ou non de votre traitement et vous accompagnera dans ce projet de vie. Le traitement, s'il

est arrêté, reprendra après l'accouchement ou après l'allaitement. Certains traitements peuvent être maintenus jusqu'à la conception voire pendant la grossesse, d'où l'importance d'en discuter avec votre neurologue.

En règle générale, les hommes atteints de la SEP n'arrêtent pas leur traitement de fond, pas plus que les traitements symptomatiques, avant la conception. La procréation médicalement assistée est envisageable lorsqu'une infertilité du couple est avérée.

■ Mes loisirs et l'activité physique

La meilleure des préventions contre l'isolement est de poursuivre des activités de loisirs (jardinage, peinture, lecture, sorties cinéma, théâtre...) et sportives. Ces activités sont associées à une meilleure qualité de vie physique et psychique. L'activité sportive adaptée à votre état de santé améliorera l'équilibre, la mobilité, l'endurance, l'autonomie et la coordination des mouvements. Tous les sports sont possibles, les professionnels de santé dédiés (*voir « Les professionnels de mon parcours de soins » p. 10*) pourront répondre à vos questions et vous orienter sur la fréquence et le type d'activité qui pourraient répondre à vos attentes.

■ Mes voyages et l'aide aux déplacements

La SEP n'est pas un frein aux voyages et aucune destination n'est à proscrire. Cependant, la chaleur peut, chez certaines personnes, favoriser le phénomène d'Uhthoff (réactivation d'anciens symptômes neurologiques sous l'effet de la chaleur, d'un effort physique intense, de la fatigue). Ceci ne correspond pas à une nouvelle poussée, pas plus qu'à une aggravation de la maladie. Concernant les vaccinations, seule celle contre la fièvre jaune peut être déconseillée. Votre médecin vous remettra les ordonnances et documents administratifs liés à votre traitement.

■ Ma conduite automobile

Toute personne souffrant d'une sclérose en plaques ou d'une maladie apparentée est, dans l'état actuel du droit, obligée de faire valider son permis de conduire par un médecin agréé par la préfecture de son département. L'évolution de la pathologie peut donner lieu à la délivrance d'un permis de conduire de durée de validité limitée.



3. Ma vie étudiante et professionnelle

■ La poursuite de mes études

La poursuite des études ne pose pas de problèmes majeurs ; cependant, les poussées ou l'évolution du handicap peuvent en perturber le cursus. Il est nécessaire, dans ce cas, de **consulter le médecin scolaire** qui pourra vous accompagner (cours de soutien, adaptation des documents, accessibilité des locaux, tiers temps pour les examens, transport scolaire).

Lorsque des adaptations (horaires, traitements, etc.) sont nécessaires pour permettre à l'enfant son accueil en collectivité (école, centre de vacances ou de loisirs), les parents peuvent demander un **projet d'accueil individualisé** (PAI). Ce document est rempli par le directeur de la collectivité et le médecin scolaire à partir des documents transmis par le neurologue.

Il est possible de demander un **projet personnalisé de scolarisation** (PPS) à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Ce projet définit le déroulement de la scolarité et des besoins en termes de matériels pédagogiques adaptés, d'accompagnement et d'aménagement des enseignements.

Quant au **plan d'accompagnement personnalisé** (PAP), il est mis en place pour les enfants qui présentent des troubles des apprentissages durables nécessitant uniquement des aménagements et des adaptations pédagogiques à la demande des enseignants ou de la famille.

Enfin, les **unités localisées pour l'inclusion scolaire** (Ulis) sont destinées aux élèves des écoles primaires et secondaires et adaptées à leurs difficultés. Elles accueillent un effectif réduit d'élèves et dispensent un enseignement aménagé avec une pédagogie adaptée.

L'intervention de **l'accompagnant des élèves en situation de handicap** (AESH) s'effectue auprès d'élèves en situation de handicap, quelle que soit la nature de leur handicap, qui requièrent une attention soutenue et continue de manière exclusive et dont le projet personnalisé de scolarisation est orienté vers une intégration scolaire au sein d'une classe ordinaire ou d'une classe d'intégration scolaire.

Dans l'**enseignement supérieur**, les dispositifs sont les mêmes en BTS, mais n'existent plus à l'université, en IUT ou en écoles (commerce, ingénieur, etc.). Pour les connaître, il faut contacter le référent handicap de l'établissement. Pour les étudiants en alternance, ce sont les règles du Code du travail qui s'appliquent (voir « *Je continue à travailler* » p. 23).

Quant au **centre régional des œuvres universitaires et scolaires** (CROUS), il est l'interlocuteur de référence pour l'organisation de la vie quotidienne (logement, aides financières, bourses). Le service de médecine universitaire évalue et préconise les aménagements et les formations universitaires. Pour les étudiants en situation de handicap, il n'existe pas de limite d'âge pour bénéficier de ces aides.

■ Ma vie professionnelle

Il n'y a **aucune obligation à déclarer sa maladie à son employeur**. Cependant, il est fortement **conseillé d'en informer le médecin du travail**. Celui-ci est tenu au secret professionnel et ne pourra échanger avec votre employeur qu'avec votre accord. Le médecin du travail favorise le maintien dans l'emploi des personnes en difficulté, peut proposer un aménagement du poste de travail ou faire appel à des équipes/structures spécialisées.

Instauré par la loi afin de dynamiser la politique handicap dans les entreprises de plus de 250 salariés, le référent handicap est un représentant du personnel chargé d'orienter, d'informer et d'accompagner les personnes en situation de handicap.

1. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

La RQTH est obtenue auprès de la maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH). Il s'agit d'une démarche personnelle n'impliquant ni le médecin du travail, ni l'employeur. Cette reconnaissance donne droit à des aides financières et matérielles pour maintenir le salarié dans l'emploi



en permettant : un aménagement du poste de travail (horaire, lieu, matériel), de postuler à certains postes « fléchés » – c'est-à-dire qu'à compétences égales, ils seront attribués en priorité à des personnes ayant une RQTH – d'obtenir des aides au déplacement entre le domicile et le travail, des bilans de compétences, des conseils en évolution professionnelle ou des formations adaptées, d'accéder à l'apprentissage quel que soit son âge, etc.

Il est conseillé de demander la RQTH dès le début de la maladie afin de pouvoir l'utiliser quand le besoin s'en fait ressentir.

2. Je continue à travailler

Il est possible de poursuivre son activité professionnelle, mais des adaptations du temps et/ou du poste de travail peuvent être nécessaires.

- **Le maintien dans l'emploi**

Pour assurer votre maintien dans l'emploi, les Cap emploi peuvent vous apporter une expertise complémentaire aux services de santé au travail et aux organismes de sécurité sociale, comme vous informer sur le cadre juridique, vous accompagner dans la recherche et la construction de solutions adaptées à votre handicap, mobiliser des aides techniques, humaines ou financières.

Si le médecin du travail déclare l'inaptitude au travail, l'employeur doit rechercher une solution de reclassement sous réserve que celle-ci puisse se réaliser dans l'entreprise. En cas d'impossibilité de reclassement ou de refus par le salarié de l'emploi proposé, l'employeur peut engager une procédure de licenciement pour inaptitude.

L'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) est un organisme qui soutient l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap dans le **secteur privé**. Elle finance des aides, accompagne les employeurs et les travailleurs handicapés, et propose des services pour favoriser l'insertion professionnelle.

Le **Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique** (Fiphfp) a une mission similaire à l'Agefiph, mais il s'adresse au **secteur public** (État, collectivités territoriales, hôpitaux, etc.). Il finance des aménagements de postes, des formations et des aides pour encourager l'emploi des personnes en situation de handicap dans la fonction publique.

- **L'arrêt maladie**

La sclérose en plaques – comme toute maladie apparentée – étant reconnue comme une affection de longue durée (ALD), l'arrêt maladie de durée variable (3 ans maximum, sous conditions d'affiliation à un régime de sécurité sociale avant l'arrêt) est prescrit par votre médecin traitant ou par votre neurologue. Il permet de percevoir des indemnités journalières. Les conditions sont différentes selon que vous travaillez dans le secteur privé, la fonction publique ou que vous êtes indépendant.

Pour faciliter la reprise après un arrêt de travail, n'hésitez pas à solliciter le médecin du travail et Cap emploi.

- **Le temps partiel thérapeutique**

Dans le secteur privé, après un arrêt de travail et suivant l'avis médical de votre médecin traitant/neurologue, vous pouvez être amené à reprendre votre activité à temps partiel pour une durée de 3 à 6 mois renouvelables. Le médecin conseil de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) ou de la Mutualité sociale agricole (MSA) devra le valider. Ensuite, le médecin du travail vous déclarera apte à la reprise à temps partiel et un accord avec votre employeur vous permettra de travailler effectivement.

En cas de difficultés à reprendre votre activité, vous pouvez faire appel aux dispositifs de prévention de la désinsertion professionnelle de l'Assurance maladie : service social de la CPAM, MSA et les caisses d'assurance retraite et de la santé au travail (Carsat).

Le service à temps partiel pour raison thérapeutique est ouvert aux fonctionnaires comme aux agents contractuels de droit public selon des règles adaptées à leur régime de sécurité sociale. Ce temps partiel thérapeutique ne peut pas être inférieur au mi-temps. Il est accordé et renouvelé par période de 1 à 3 mois, dans la limite d'un an, et peut être exercé de manière continue ou discontinue pour une durée maximale d'un an. Ces dispositifs permettent de prévenir la désinsertion professionnelle et vous aident à conserver votre poste ou à accéder à un emploi compatible avec votre état de santé.

3. Je ne peux plus travailler

Si, après une certaine durée d'arrêt maladie, vous ne pouvez pas reprendre le travail, il existe différentes possibilités.

- **La mise en invalidité**

Dans le secteur privé, si votre capacité de travail ou de gain est réduite d'au moins 2/3, le médecin conseil de la CPAM et/ou MSA peut proposer de vous mettre en invalidité, mais vous pouvez également le demander. Le classement en invalidité permet d'attribuer une pension qui compensera partiellement ou totalement la perte de salaire entraînée par l'état de santé. En règle générale, elle fait suite à la fin des indemnités journalières.

Trois types de pensions d'invalidité existent :

Les pensions d'invalidité de **1^{re}** et de **2^e** catégories correspondent respectivement à 30 % et 50 % du salaire de base, avec la possibilité de conserver une activité professionnelle.

La pension d'invalidité de **3^e catégorie** est accordée aux personnes absolument incapables de travailler et qui ont besoin, en plus, de recourir à une tierce personne pour les actes de la vie courante. Elle est attribuée à titre provisoire et peut-être révisée, suspendue ou même supprimée en fonction de l'évolution de la situation de la personne. En complément de la pension d'invalidité et selon vos ressources, des aides supplémentaires peuvent être demandées (voir « *Ma vie financière* » p. 27).

Il existe par ailleurs des dispositifs spécifiques aux personnes de la **fonction publique**, généralement après intervention du Conseil médical, collège de médecins chargés d'émettre des avis en cas de congé longue maladie, temps partiel thérapeutique, périodes de préparation au reclassement, radiations...



À NOTER :

- Il faut distinguer l'incapacité qui s'apprécie par rapport au poste de travail et qui est une décision du médecin du travail, et l'invalidité ou l'incapacité qui découlent de la capacité du salarié à poursuivre une activité et sont des décisions du médecin conseil de la CPAM et/ou MSA.
- Le taux d'incapacité est, quant à lui, évalué par la MDPH.

- **La retraite anticipée**

Si vous êtes **reconnu comme inapte** par le médecin conseil de la CPAM et/ou de la MSA, vous pouvez prendre votre retraite anticipée pour travailleur handicapé à 62 ans. Pour cela, il faut réunir plusieurs critères : être bénéficiaire d'une pension d'invalidité, avoir un nombre minimum de trimestres cotisés, et bénéficier d'une pension d'invalidité (qui sera remplacée par la pension de retraite et dont le montant sera calculé en fonction de la durée et du montant de vos cotisations principale et complémentaire).

Si vous êtes **atteint d'un handicap**, vous pourrez prétendre à un départ anticipé avant l'âge légal de départ à la retraite, sous réserve de justifier d'un taux d'incapacité permanente d'au moins 50 % ou de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) au moment du départ et de détenir la durée d'assurance cotisée (tous régimes) requise, alors que vous étiez atteint d'une incapacité permanente d'au moins 50 % ou que vous bénéficiiez de la qualité de travailleur handicapé.

BON À SAVOIR :

Vous pouvez également consulter les sites des caisses de retraite complémentaire :

- Agirc-Arrco, pour les salariés et cadres du secteur privé,
- Ircantec pour les salariés non titulaires du secteur public,
- RAFP pour la fonction publique.

A photograph of a woman with long brown hair, wearing a grey cardigan, leaning over a desk and pointing at a document with a pen. A man with short brown hair, wearing a striped t-shirt, is sitting at the desk, resting his chin on his hand and looking down at the document. The background is a blurred indoor setting with large windows. An orange semi-circular graphic element is overlaid on the bottom left of the image.

4. Ma vie financière

■ L'affection de longue durée (ALD)

La sclérose en plaques et les maladies apparentées entrant dans la liste des affections de longue durée (ALD), **les soins et les traitements** des patients sont **pris en charge à 100 %** par l'Assurance maladie. L'ALD est **constatée par le médecin traitant ou le neurologue** qui complète un protocole de soins, qu'il adressera ensuite au médecin conseil de la CPAM et/ou MSA dont dépend l'assuré ou à un autre organisme gestionnaire pour les agents de la fonction publique. Cette reconnaissance en ALD peut être automatisée après 6 mois de traitement.

■ Les aides fiscales

Une demi-part supplémentaire est attribuée au titre de l'impôt sur le revenu pour les titulaires de la Carte mobilité inclusion mention invalidité (taux d'incapacité supérieur 80 %) .

Une réduction annuelle d'impôt sur le revenu existe pour l'emploi d'un salarié à domicile pour les actes de la vie courante (auxiliaire de vie, garde-malade). Il est également possible de bénéficier du crédit d'impôt pour certains aménagements du domicile en cas de handicap.

■ Les allocations sollicitées auprès de la MDPH

La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) est l'organe de décision des MDPH. Elle décide de l'attribution de prestations liées au handicap. Un formulaire de demande unique pour l'AAH et la PCH est à retirer auprès de la MDPH dont dépend votre lieu de résidence. Il est aussi possible de le télécharger sur www.monparcours handicap.gouv.fr

1. L'allocation aux adultes handicapés (AAH)

L'AAH correspond à **une aide financière permettant d'assurer un revenu minimum**. Elle est attribuée sous certaines conditions : être âgé de plus de 20 ans (16 ans dans certains cas), justifier d'un taux d'incapacité d'au moins 80 % ou d'un taux compris entre 50 et 79 % associé à des limitations d'activités sur les possibilités d'accéder à un emploi ou de s'y maintenir, et résider en France. Elle peut être accordée en plus de l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI).



2. La prestation de compensation du handicap (PCH)

La PCH est destinée à rembourser des dépenses liées à une perte d'autonomie. Son attribution dépend de son degré d'autonomie, de son âge, de sa résidence mais pas de ses revenus.

Elle comprend différents volets : une aide humaine (auxiliaire de vie ou aidant familial), une aide technique (fauteuil roulant électrique...), un aménagement du logement et déménagement (rampe d'accès, salle de bain accessible...), un aménagement du véhicule et surcoût lié au transport, etc.

Pour demander la PCH, vous devez être âgé de moins de 60 ans. Cependant, si vous remplissiez déjà les conditions d'attribution avant cet âge ou si vous êtes toujours en activité, vous pouvez en faire la demande après 60 ans, sans limite d'âge.

3. La majoration pour la vie autonome (MVA)

Cette aide permet de **faire face aux dépenses de la vie quotidienne** (factures, courses) si vous vivez dans un logement indépendant. La MVA vient en complément de l'AAH, il n'y a pas de démarche à effectuer : pour en bénéficier, vous devez percevoir l'allocation adulte handicapé à taux plein ou en complément d'une retraite, d'une pension d'invalidité ou d'une rente accident du travail, ou percevoir l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI), avoir un taux d'incapacité permanente d'au minimum 80 %, vivre dans un logement indépendant, bénéficier d'une aide au logement et ne pas percevoir de revenu d'activité. Vous recevrez la MVA en même temps que l'AAH si vous êtes éligible.

■ L'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI)

L'ASI est **versée mensuellement** par la Sécurité sociale ou la Mutualité sociale agricole (MSA). Pour la percevoir, il faut être âgé de moins de 60 ans, être atteint d'une invalidité qui réduit la capacité de travail de deux tiers, n'avoir pas atteint l'âge légal de la retraite et avoir de faibles ressources.

Cette aide **peut être complétée par la majoration pour la vie autonome (MVA)**.



■ Les aides à la présence parentale

Bien que la sclérose en plaques et les maladies apparentées soient rares chez l'enfant et l'adolescent, elles peuvent impacter fortement la vie quotidienne.

Certaines aides sont **disponibles auprès de la Caisse d'allocation familiale (CAF)** de votre département.

1. L'allocation journalière de présence parentale (AJPP)

Si vous vous occupez de votre enfant gravement malade, accidenté ou handicapé, vous pouvez percevoir une allocation journalière pour chaque journée ou demi-journée passée auprès de lui (dans la limite de 22 jours par mois).

L'AJPP peut vous être accordée sur une période de 3 ans.

2. Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

L'AEEH est destinée à compenser vos dépenses liées à la situation de handicap de votre enfant. Pour la percevoir, votre enfant doit :

- avoir moins de 20 ans,
- résider en France de façon permanente,
- ne pas percevoir de revenus professionnels supérieurs à 55 % du Smic mensuel brut,
- avoir un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 % ou un taux d'incapacité compris entre 50 % et 79 % avec un accompagnement par un établissement ou un service médico-social, un dispositif de scolarisation adapté lié au handicap, des soins et/ou des rééducations en lien avec son handicap, préconisés par la CDAPH,
- ne pas être en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'Assurance maladie, l'État ou le département.

L'AEEH est versée aux parents. Elle peut être complétée, dans certains cas, par d'autres allocations.

■ **S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé (AERAS)**

L'AERAS est une convention entre l'État, les assureurs, les banques et les consommateurs qui offre une meilleure information lors d'emprunts. Elle facilite seulement l'accès à l'assurance et au crédit des personnes « présentant un risque aggravé de santé ». Elle n'ouvre pas un droit à l'assurance. Le dossier fera l'objet d'un examen par un service médical spécialisé.

BON À SAVOIR :

- Si vous avez 75 ans et plus et relevez du régime Agirc-Arrco, vous pouvez bénéficier des chèques « Sortir Plus ». Ces chèques s'adressent aux personnes en situation de fragilité (isolement, âge, difficulté à se déplacer), sans condition de ressources. Vous pouvez les utiliser pour faire vos courses, rendre visite à des amis ou à la famille, aller chez le coiffeur, au restaurant, faire une promenade, aller chez le médecin... et être accompagné par une personne de confiance.



5. Mes soutiens

■ Les structures de répit / d'accueil

Ces structures proposent **un soutien et un répit pour l'aidant** ainsi que des activités pour le couple aidant-aidé. Elles organisent, par exemple, des sorties loisirs, des activités de relaxation, des groupes de parole, etc.

Ces plateformes ont parfois pris des noms différents (maison des aidants...).

Pour plus d'information, consultez le site de l'ARS de votre région.

■ Les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les foyers d'accueil médicalisés (FAM)

Les MAS et les FAM accueillent des personnes en situation de handicap qui nécessitent **l'assistance d'une tierce personne** pour effectuer la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants.

Il s'agit donc à la fois de lieux de vie et de structures de soins. Les MAS, sont financées par les agences régionales de santé (ARS) tandis que les FAM, fonctionnent grâce à un double budget ARS et conseil départemental.

■ Les patients partenaires

Ils ont été formés pour représenter l'ensemble des personnes concernées par la maladie auprès des médias, des autorités sanitaires, des pouvoirs publics et du grand public.

Ils défendent les droits des patients et des usagers. Ils organisent également différents types d'actions locales de sensibilisation, de formation, d'écoute attentive ou de collecte de fonds.

■ La formation des aidants

Elle a pour objectif d'aider l'aidant à mieux accompagner son proche malade tout en préservant sa santé et sa vie personnelle. Elle permet de mieux comprendre la maladie, d'apprendre les bons gestes, de s'informer et de partager son expérience, de conserver une vie sociale et d'éviter l'épuisement.

■ Les associations de patients et les fondations

Ces différentes structures ont toutes leurs spécificités propres, mais partagent un intérêt commun : **aider et représenter les patients et leurs proches.**

1. France Sclérose en Plaques

Elle est issue du rapprochement de trois structures : la Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques (Arsep), l'Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (Unisep) et la Ligue française contre la sclérose en plaques (LFSEP). Elles ont uni leurs forces pour créer l'acteur de référence de la lutte contre la SEP. Ce rapprochement permet de mettre en commun les levées de fonds pour financer à la fois la recherche et l'aide aux patients tout en informant sur la maladie, en sensibilisant le grand public et en mobilisant les pouvoirs publics.

2. APF France handicap

Cette association réunit des personnes en situation de handicap, leurs familles et les personnes valides solidaires. Elle se bat contre les discriminations, défend les droits des personnes handicapées et les accompagne au quotidien. Il existe un site spécialement dédié à la sclérose en plaques.

3. La Compagnie des aidants

Association dont le but est de faire reconnaître le rôle essentiel des aidants auprès des institutions et des acteurs du secteur, d'offrir à ces aidants des solutions concrètes leur permettant de mieux vivre leur rôle, de les informer et de fédérer les acteurs œuvrant pour eux.

4. L'Association française des aidants

Son objectif est d'accompagner tous les proches aidants sans distinction liée à l'âge et à la pathologie de la personne accompagnée, de promouvoir une vision de leur rôle et de leur place dans leur double dimension – le lien à la personne accompagnée et le lien à la société – et de contribuer à faire émerger la dimension sociétale de la thématique des aidants, au-delà de la dimension privée.

■ La Société francophone de la sclérose en plaques (SFSEP)

La SFSEP est une société savante regroupant des professionnels de santé (médecins et paramédicaux) et des chercheurs impliqués dans la prise en charge de la SEP et des maladies apparentées.

Elle a pour missions de :

- favoriser les échanges entre professions médicales et paramédicales impliquées dans la prise en charge de la sclérose en plaques et des maladies apparentées,
- proposer des recommandations sur la prise en charge diagnostique et thérapeutique, établies selon une méthodologie définie par la Haute Autorité de santé (HAS),
- faciliter l'élaboration de projets scientifiques.

Les recommandations de la SFSEP sont disponibles sur le site grand public.



6. Glossaire

A

AAH :

Allocation aux adultes handicapés

AEEH :

Allocation d'éducation de l'enfant
handicapé

AERAS :

Assurance et emprunt avec risque aggravé
de santé

AESH :

Accompagnant des élèves en situation de
handicap

AGEFIPH :

Association de gestion du fonds pour
l'insertion professionnelle des personnes
handicapées

AGIRC :

Association générale des institutions de
retraite des cadres

AJPP :

Allocation journalière de présence
parentale

ALD :

Affection de longue durée

APA :

Activité physique adaptée

ARRCO :

Association pour le régime de retraite
complémentaire des salariés

ARS :

Agence régionale de santé

ASI :

Allocation supplémentaire d'invalidité

B

BTS :

Brevet de technicien supérieur

C

CAF :

Caisse d'allocation familiale

CAMSP :

Centre d'action médico-sociale précoce

CARSAT :

Caisse d'assurance retraite et de la santé
au travail

CCAS :

Centre communal d'action sociale

CDAPH :

Commission des droits et de l'autonomie
des personnes handicapées

CLIC :

Centre local d'information et de
coordination

CMI :

Carte mobilité inclusion

CMPP :

Centre médico-psycho-pédagogique

CPAM :

Caisse primaire d'assurance maladie

CRC-SEP :

Centre de ressources et de compétences
sclérose en plaques

CROUS :

Centre régional des œuvres universitaires
et scolaires

D

DAC :

Dispositif d'appui à la coordination

E

ETP :

Éducation thérapeutique du patient

F

FAM :

Foyer d'accueil médicalisé

FIPHFP :

Fonds pour l'insertion des personnes
handicapées dans la fonction publique

H

HAD :

Hospitalisation à domicile

I

IRCANTEC :

Institution de retraite complémentaire
des agents non titulaires de l'État et des
collectivités publiques

IUT :

Institut universitaire de technologie

M

MAS :

Maison d'accueil spécialisée

MDPH :

Maison départementale pour les
personnes handicapées

MOGAD :

Maladie associée aux anticorps anti-
myéline, oligodendrocytes, glycoprotéine

MPR :

Médecine physique et de réadaptation

MSA :

Mutualité sociale agricole (sécurité sociale
de ce régime)

MVA :

Majoration pour la vie autonome

N

NMO :

Neuromyérite optique ou maladie de Devic

P

PAI :

Projet d'accueil individualisé

PAP :

Plan d'accompagnement personnalisé

PCH :

Prestation de compensation du handicap

PPS :

Projet personnalisé de scolarisation

R

RQTH :

Reconnaissance de la qualité de
travailleur handicapé

S

SAAD :

Service d'aide à domicile

SAMSAH :

Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAVS :

Service d'accompagnement à la vie sociale

SMR :

Soins médicaux et de réadaptation

SNC :

Système nerveux central

SFSEP :

Société francophone de la sclérose en plaques

SSIAD :

Service de soins infirmiers à domicile

U

ULIS :

Unité localisée pour l'inclusion scolaire

A woman with long brown hair, wearing a yellow sweater over a white collared shirt, is sitting and looking at a tablet computer. She is smiling slightly. The background is a blurred indoor setting with a green sofa. A large orange semi-circle is overlaid on the bottom left of the image.

7. Pour en savoir plus

■ Liste des centres de ressources et de compétences

HAUTS-DE-FRANCE

Picardie : CHU, Amiens

Nord-Pas-de-Calais : Hôpitaux Salengro
et Saint-Vincent-de-Paul, Lille

NORMANDIE

Calvados : CHU, Caen

Seine-Maritime : CHU, Rouen

ÎLE-DE-FRANCE

Val-de-Marne : CHU Henri-Mondor, Créteil

Paris : Hôpitaux Pitié-Salpêtrière et
Fondation A. de Rothschild, Paris

Yvelines : Hôpital de Poissy, Saint-
Germain-en-Laye

GRAND EST

Lorraine : CHU Hôpital central, Nancy

Champagne-Ardenne : Hôpital Maison
Blanche, Reims

Alsace : Hôpital de Hautepierre,
Strasbourg

BRETAGNE

Ille-et-Vilaine : Hôpital Pontchaillou,
Rennes

PAYS DE LA LOIRE

Loire-Atlantique : CHU de Nantes

CENTRE-VAL DE LOIRE

Indre-et-Loire : CHRU de Tours

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

Franche-Comté : CHRU, Besançon

Bourgogne : CHU, Dijon

NOUVELLE-AQUITAINE

Aquitaine : Hôpital Pellegrin, Bordeaux

Limousin : CHU Dupuytren, Limoges

Poitou-Charentes : CHU de Poitiers

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Auvergne : Hôpital Gabriel Montpied,
Clermont-Ferrand

Rhône-Alpes : CHU, Grenoble et
CHU Hospices civils, Lyon

OCCITANIE

Languedoc-Roussillon : CHU Gui de
Chauliac, Montpellier et CHU Carémeau,
Nîmes

Midi-Pyrénées : Hôpital Purpan, Toulouse

PACA

Alpes-Maritimes : Hôpital Pasteur 2, Nice

Bouches-du-Rhône : Hôpital La Timone,
Marseille

DÉPARTEMENTS ET RÉGIONS D'OUTRE-MER

Martinique : CHU de Fort-de-France

■ Liste des réseaux de santé

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Réseau Neuro-SEP Auvergne

Départements :

03 / 15 / 43 / 63

Site : www.neurosep.fr

Mail : contact@neurosep.fr

Tél. : 04 73 15 14 45

Réseau Rhône-Alpes SEP

Départements :

01 / 07 / 26 / 38 / 42 / 69 / 73 / 74

Site : www.rhone-alpes-sep.org

Mail : secretariat@rhone-alpes-sep.org

Tél. : 04 72 68 13 14

BRETAGNE

Association Neuro Bretagne

Départements :

22 / 29 / 35 / 56

Site : www.neuro-bretagne.com/sclerose-en-plaques.php

Mail : reseausep@neurobretagne.org

Tél. : 02 99 28 90 38

CENTRE-VAL DE LOIRE

Réseau Neuro-centre

Départements :

8 / 28 / 36 / 37 / 41 / 45

Site : www.reseaneurocentre.fr

Mail : secretariat@reseaneurocentre.fr

Tél. : 02 47 77 06 45

GRAND EST

Réseau Lorsep

Départements :

52 / 54 / 55 / 57 / 88

Site : www.lorsep.org

Mail : contact@lorsep.org

Tél. : 03 83 30 27 78

Alsacep

Départements :

67 / 68

Site : www.alsacep.org

Mail : infos@alsacep.org

Tél. : 03 89 30 54 17

HAUTS-DE-FRANCE

Parcsep

Départements :

59 / 62 / 60 / 02 / 80

Site : www.parcsep.fr

Mail : secretariat@parcsep.fr

Tél. : 03 20 49 04 04

ÎLE-DE-FRANCE

Synapse - structure neuro SEP

Départements :

78 / 92 / 95

Site : www.reseausep.fr

Mail : reseau.sep.idf.ouest@orange.fr

Tél. : 01 30 15 85 44

ÎLE-DE-FRANCE (suite)

Sindefi-SEP

Départements :

75 / 77 / 91 / 93 / 94

Site : www.sindefi.org

Mail : coordination@sindefi.org

Tél. : 01 58 43 39 00

NORMANDIE

Normandie SEP (Antenne Rouen)

Départements :

27 / 76

Site : www.normandiesep.com

Mail : antennrouen@normandiesep.com

Tél. : 02 35 89 11 65

Normandie SEP (Antenne Caen)

Départements :

14 / 50 / 61

Site : www.normandiesep.com

Mail : antennecaen@normandiesep.com

Tél. : 02 31 08 16 00

OCCITANIE

Pôle régional MND

Départements :

31 / 32 / 81 / 82 / 09 / 12 / 46 / 65

Site : www.mnd-occitanie.fr

Mail : contact@mnd-occitanie.fr

Tél. : 05 62 74 18 79

PACA

Réseau Pacasep

Départements :

04 / 05 / 06 / 13 / 83 / 84

Site : www.pacasep.org

Mail : crcsep-pacasep@ap-hm.fr

Tél. : 04 91 42 00 96 ou 07 75 70 33 00

PAYS DE LA LOIRE

Résep Pays de Loire

Départements :

44 / 49 / 72 / 53 / 85

Site : www.resep-paysdeloire.org

Mail : bp-resep-pays-de-loire@chu-nantes.fr

Tél. : 02 40 16 59 63

■ Où trouver des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ?

NATIONAL

www.vivre-avec-ma-sclerose-en-plaques.fr/
www.eduneurol.fr/annuaire-equipes-etp

HAUTS-DE-FRANCE

<https://cerfep.iseformsante.fr/carte-interactive-liste/>

BRETAGNE

www.neuro-bretagne.com/education-therapeutique-etp.php

PAYS DE LA LOIRE, OCCITANIE, PACA

www.mon-etp.fr/

GRAND EST

www.etp-grandest.org/

ÎLE-DE-FRANCE

www.etpsep.fr/

LIMOUSIN

www.chu-limoges.fr/education-therapeutique,360.html

CENTRE-VAL DE LOIRE

<https://prevaloir.fr/>

NOUVELLE-AQUITAINE

<https://ethna.net/programmes>

- **Bordeaux**

www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Education-thérapeutique/Programmes-d-éducation-thérapeutique/education-thérapeutique-dédiée-aux-personnes-atteintes-de-sclérose-en-plaques-/

■ Information sur le travail

- www.service-public.fr
- www.monparcourshandicap.gouv.fr
- Santé Info Droits : 01 53 62 40 30 (*prix appel local*)
- www.agefiph.fr ; tél. : 0 800 11 10 09
- www.capemploi.info
- Site assurance maladie : www.ameli.fr ou www.msa.fr
- Help : www.urssaf.fr/portail/home/artisan-commercant/accompagnement-des-travailleurs.html
- Carsat ou CGSS ou Cramif : un seul numéro : le 3960
- Agirc-Arrco : 0970 660 660 (*numéro non surtaxé du lundi au vendredi de 8h30 à 18h (hors jours fériés)*)
- <https://espace-personnel.agirc-arrco.fr/>
- www.ircantec.retraites.fr/
- www.rafp.fr/

■ Les sites à consulter pour plus d'informations

- www.monparcourshandicap.gouv.fr/
- www.france-sclerose-en-plaques.fr/
- <https://sfsep.org/>
- www.apf-francehandicap.org/
- <https://sep.apf-francehandicap.org/>
- <https://lacompaniedesaidants.org/>
- <https://www.aidants.fr/>

■ Pour vous aider au quotidien

Permanences téléphoniques :

France Sclérose en Plaques met à disposition de tous, patients, aidants et proches, des permanences téléphoniques faites par des professionnels : psychologique, sociale, juridique, médicale ; ainsi qu'une écoute SEP faite par des personnes touchées par la sclérose en plaques ou une maladie apparentée.

Pour connaître les jours et horaires : **www.france-sclerose-en-plaques.org** ou téléphonez au 01 43 90 39 39.

Ateliers, groupes de parole :

France Sclérose en Plaques organise des ateliers à destination des patients : yoga sur chaise, bien-être, maintien à l'emploi, méditation pleine conscience, mémoire, troubles cognitifs, sophrologie, Vox-thérapie®, groupe de parole...

Ces ateliers animés par des professionnels sont accessibles sans condition (mais sur inscription obligatoire).

Pour connaître les ateliers proposés ou vous inscrire, rendez-vous sur le site **www.france-sclerose-en-plaques.org** ou téléphonez au 01 43 90 39 39.

La raison d'être de France Sclérose en Plaques

Elle consiste, d'une part, à **stopper, réparer et vaincre la sclérose en plaques** grâce au financement de la recherche et, d'autre part, à **agir avec et pour les patients et leurs proches** afin de permettre une meilleure prise en charge des personnes ayant la sclérose en plaques dans la société ainsi qu'une amélioration de leurs conditions de vie.



Merci de soutenir
France Sclérose en Plaques !

Nos missions consistent à

- **Financer** la recherche
- **Accompagner et aider** les personnes atteintes par la maladie, leurs proches et les aidants
- **Informier et former** sur la maladie, les traitements et les aides
- **Sensibiliser** l'opinion et les médias
- **Mobiliser** les pouvoirs publics

**Patients, bénévoles, chercheurs et médecins
sont aujourd'hui unis au sein de France Sclérose en Plaques.**

