

FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES

LES CAHIERS
de France Sclérose en Plaques

Novembre 2026 · n° 5

VIVRE

AIMER

PARTAGER

Legs, donation et assurance-vie

TRANSMETTRE L'ESPOIR
D'UN AVENIR SANS SCLÉROSE EN PLAQUES



Une question ? Parlons-en en toute confidentialité.

Marie-Gabrielle Alterio • 01 43 90 39 36
mg.alterio@francesep.org

FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES FONDATION

www.france-sclerose-en-plaques.org



Chers amis,

Je suis très heureuse de vous retrouver pour ce nouveau numéro des *Cahiers de France Sclérose en Plaques*, placé sous le signe des liens qui nous unissent et nous aident à avancer.

Vivre avec une sclérose en plaques, c'est parfois devoir adapter son quotidien, revoir certains repères, trouver de nouveaux équilibres. Mais c'est aussi continuer à aimer, à partager, à faire des projets et à se projeter dans l'avenir. Car la maladie ne définit jamais une personne ni tout ce qu'elle peut accomplir.

Dans ce parcours, les proches occupent une place essentielle. Conjoints, enfants, parents, amis… chacun vit la maladie à sa manière et cherche sa juste place. Comment en parler à ceux que l'on aime ? Comment préserver son rôle de parent, son couple, sa vie affective et son intimité ? Comment continuer à avancer ensemble sans laisser la maladie prendre toute la place ? Dans ces pages, patients, proches et professionnels partagent leurs expériences, leurs conseils et leurs ressources.

L'espoir vient aussi de la recherche. Cette année encore, les connaissances progressent, de nouvelles pistes se dessinent et les perspectives thérapeutiques évoluent. Grâce à la mobilisation de nos donateurs et partenaires, nous continuons à soutenir des projets ambitieux avec un objectif constant : améliorer concrètement la vie des personnes touchées par la sclérose en plaques.

Ces avancées, comme les témoignages que vous découvrirez dans ce numéro, nous rappellent une conviction essentielle : vivre avec la SEP, c'est aussi continuer à inventer son chemin, entouré et accompagné. À France Sclérose en Plaques, c'est le sens de notre engagement : être à vos côtés, faire entendre votre voix, soutenir la recherche et contribuer à ouvrir toujours plus de possibles.

Les progrès accomplis nous donnent des raisons d'espérer. Ceux qui restent à accomplir nous donnent toutes les raisons d'agir.

Je vous souhaite une très belle lecture.

Brigitte Taittinger-Jouyet
Présidente de
France Sclérose en Plaques

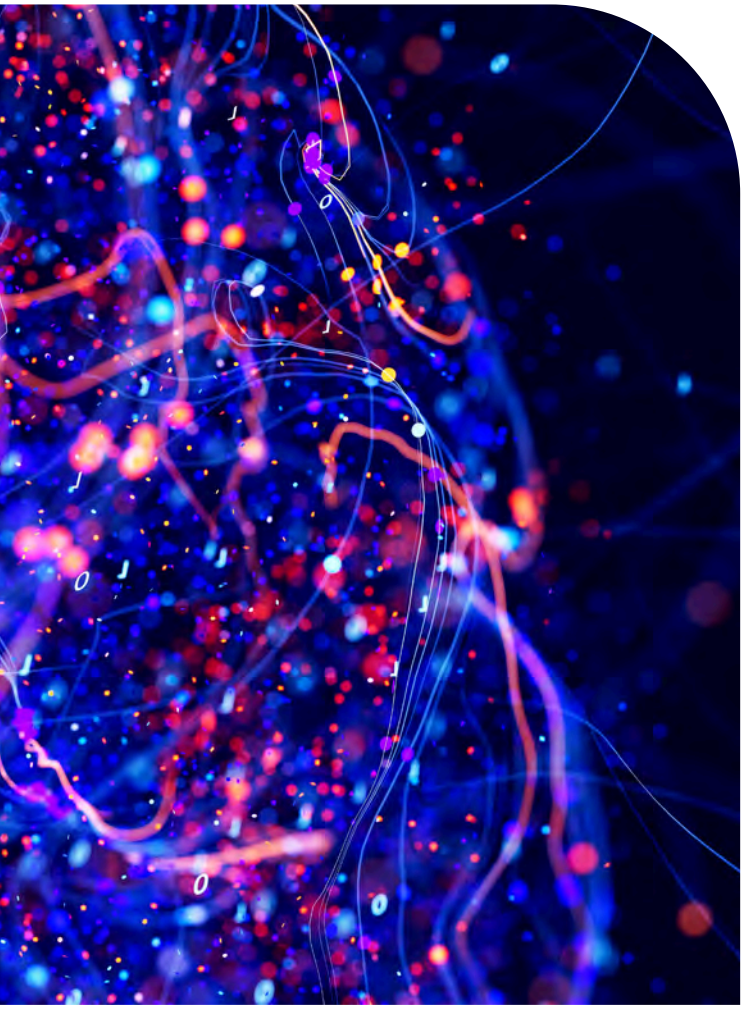
SOMMAIRE

7
LA RECHERCHE

Comprendre les avancées qui dessinent la prise en charge de demain

- La recherche innove en 2026
- Des financements aux résultats
- Congrès scientifique 2026 : ce qu'il faut retenir
- Vers un traitement pour les formes progressives ?





17
DOSSIER : VIVRE, AIMER, PARTAGER

Quand la SEP s'invite dans les relations familiales et intimes

- **Thématique 1 : Parler de la SEP en famille**
  - L'annonce à son cercle familial
  - Quand la SEP touche un parent : que dire à son enfant ?
  - Quelques repères âge par âge
  - Quand la SEP touche un enfant ou un adolescent
  - Témoignage
- **Thématique 2 : Vivre une sexualité épanouie**
  - Questions que les patients n'osent pas toujours poser
  - Briser les tabous
  - Comprendre les symptômes
  - Explorer les solutions
  - La parole aux spécialistes



45
DROITS, AIDANTS ET RESSOURCES

Des repères pour mieux connaître ses droits et les dispositifs

- Travailler avec une SEP : deux dispositifs à connaître
- Quoi de neuf en 2026 ?
- Les ressources France Sclérose en Plaques



51
AGIR AVEC FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES

Une année de mobilisation partout en France

- Les bénévoles au cœur de l'action
- Ces rendez-vous qui ont marqué 2026
- Save the date



France Sclérose en Plaques 2026 | 14, rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry-sur-Seine. www.france-sclerose-en-plaques.org | Contact : 01 43 90 39 39. fondation@francesep.org | Rédactrice en chef : Marie-Gabrielle Alterio - Ont collaboré à ce numéro : Emmanuelle Plassart-Schiess, Pauline Canévet, Pierre Duquesne, Marie Mol, Angéline Blard, Gaëlle Pouchin. Conception et réalisation : Victoria Lacan. Crédits photos : photothèque France Sclérose en Plaques, Gaël Kazaz, Défi Voile Solidaires En Peloton, Adobe Stock, Shutterstock, Unsplash. La reproduction des articles publiés dans cette revue n'est pas autorisée, sauf accord préalable de France Sclérose en Plaques et mention de leur provenance.

Le financement de la recherche en 2026

FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES

33
projets de recherche soutenus

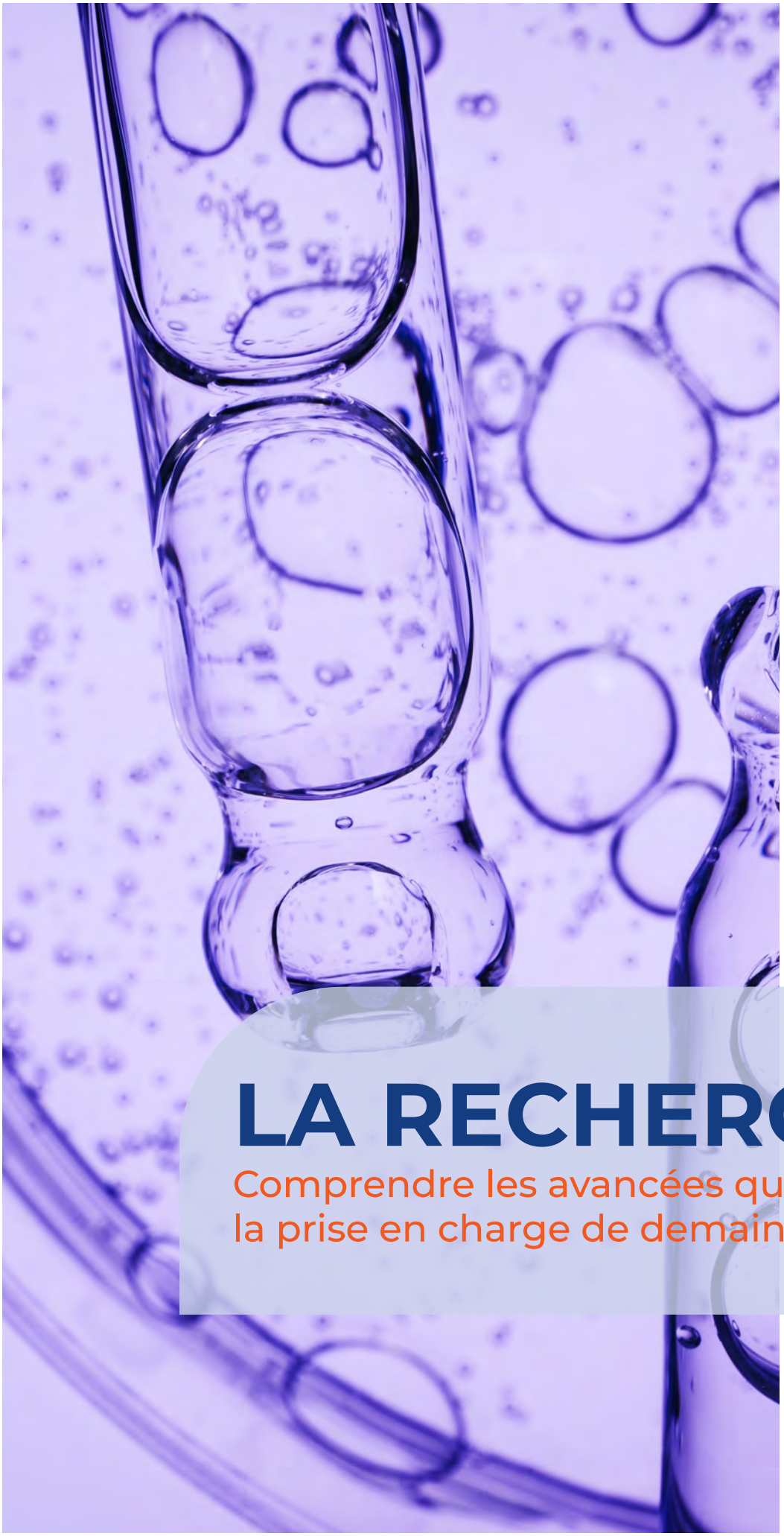
3
millions d'euros investis

5 axes de recherche soutenus :

- **ralentir/arrêter** la progression de la SEP
- **restaurer** les fonctions
- **améliorer la qualité de vie** des patients
- **identifier** les facteurs de risque
- **comprendre** la physiopathologie

Ensemble, faisons avancer la recherche sur la SEP.

www.france-sclerose-en-plaques.org



LA RECHERCHE

Comprendre les avancées qui dessinent la prise en charge de demain



LA RECHERCHE INNOVE EN 2026

L'année 2026 a marqué un tournant pour France Sclérose en Plaques avec le lancement de nouveaux appels d'offres et la poursuite d'un objectif renforcé : placer l'amélioration concrète de la vie des patients au cœur de la recherche.

Pour la première fois, **un appel à projets dédié à la recherche clinique** a été initié, avec pour but de soutenir des études présentant des bénéfices à court et moyen terme pour les patients. Basées sur des critères à la fois cliniques, biologiques et d'imagerie, ces études ~~ont pour but de~~ collecter les données au fur et à mesure, avec un rôle clé : évaluer l'efficacité et la sécurité de nouvelles méthodes de prise en charge des patients.

Autre appel à projets fraîchement initié par France Sclérose en Plaques, celui dédié aux jeunes chercheurs pour accompagner leurs débuts de carrière professionnelle. Dans une optique de soutien à une recherche d'excellence, **cet appel à projets cible de jeunes talents de la science**, qui souhaitent se présenter aux concours des instituts de recherche publics et ainsi dédier leur carrière à la lutte contre la sclérose en plaques ou une maladie apparentée.

DEUX PROJETS CONCRETS POUR LES PATIENTS

Si l'amélioration de la vie des patients a toujours fait partie des objectifs poursuivis par France Sclérose en Plaques, elle s'affiche depuis peu comme un

nouvel enjeu clé de la recherche scientifique. Deux des projets soutenus par la fondation en 2026 sont là pour en témoigner.

Projet 1

Rôle du soutien social autour de l'annonce diagnostique

Dr Heinzlef, CHI de Poissy – Saint-Germain-en-Laye, en collaboration avec l'équipe du Pr Gay, laboratoire CLIPSYD, université Paris Nanterre, France

Chez les patients touchés par la SEP, les troubles anxieux et dépressifs sont fréquents. Ces troubles sont associés à une moins bonne adhésion au traitement, une augmentation de la fatigue et une forte dégradation de la qualité de vie.

Ce projet innovant de sciences humaines et sociales cherche à **mieux comprendre le rôle du soutien social**, qu'il soit matériel, émotionnel ou informationnel, dans la suite de ce moment charnière qu'est l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques. Son objectif est également d'identifier les facteurs pouvant freiner ou favoriser l'apparition de ces troubles, pour mieux comprendre leur lien avec la progression de la maladie, la qualité de vie et l'adaptation au stress. À terme, les données de cette étude permettront d'améliorer l'accompagnement des patients au moment du diagnostic.



Projet 2

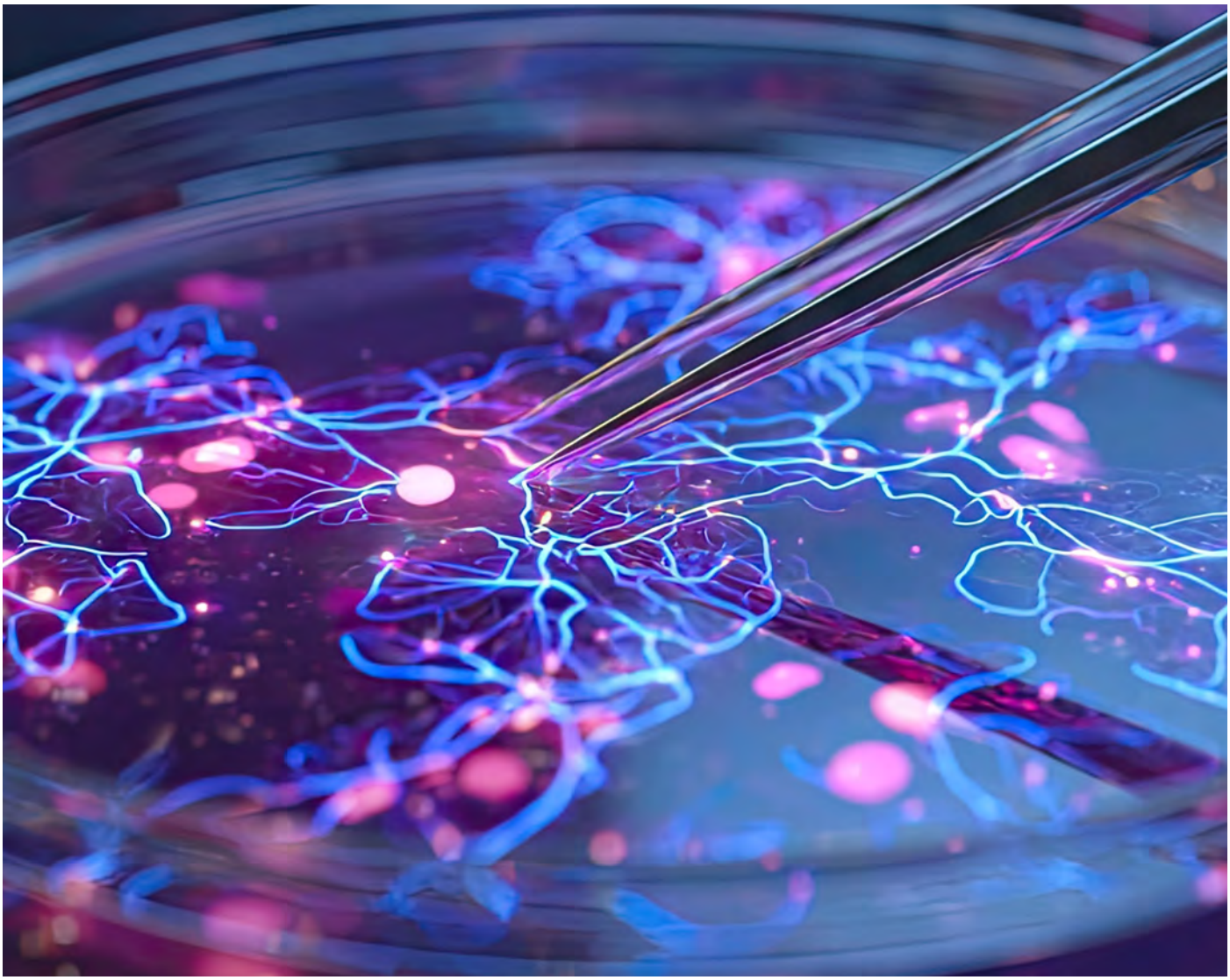
Névrites optiques : comment améliorer leur prise en charge ?

Pr Papeix, neurologue à l'hôpital Fondation Rothschild, et son équipe

Inflammation du nerf optique, la névrite optique est souvent le premier signe de la sclérose en plaques. Elle provoque une baisse rapide de la vision, pouvant aller d'un flou à une perte importante de la vue, qui ne touche généralement qu'un seul œil, ainsi que des douleurs oculaires ressenties derrière l'œil. Après une névrite optique, même si la vision récupère souvent, une perte irréversible de certaines cellules de la rétine, responsable de séquelles visuelles à long terme, est observée. Malheureusement, les outils actuels ne permettent pas de détecter précocement ces lésions ni de prédire leur évolution.

L'objectif de ce projet est de **développer un examen simple et reproductible** permettant de détecter précocement les atteintes du nerf optique et de prédire l'évolution visuelle chez les patients. À terme, ces résultats pourraient améliorer le suivi, le pronostic et la prise en charge personnalisée des patients après une névrite optique. ■

En 2026, grâce à la générosité de ses donateurs et la mobilisation de la communauté scientifique, France Sclérose en Plaques a sélectionné 33 projets pour un montant global de plus de 3 millions d'euros. Ces différents projets couvrent les cinq axes de recherche : identifier les facteurs de risque, améliorer la qualité de vie des patients, restaurer les fonctions perdues, comprendre la physiopathologie de la SEP et ralentir la progression de la maladie.



DES FINANCEMENTS AUX RÉSULTATS

Si l'on ne guérit pas encore de la sclérose en plaques, chaque année, de nouvelles avancées sont à mettre au crédit de la recherche dans la lutte contre cette maladie. En 2026, plusieurs projets d'envergure financés par la fondation sont arrivés à leur terme, et les résultats obtenus ont été mis en valeur dans plusieurs revues internationales de renommée scientifique élevée. Le point sur trois d'entre eux.

Projet 1

Mieux comprendre l'impact des lésions de la sclérose en plaques sur les capacités motrices

Pr Kerbrat, neurologue au CHU de Rennes, en collaboration avec le Dr Le Page et le Pr Michel, CHU de Rennes, ainsi que le Dr Callot et le Pr Audoin, CHU de la Timone (Marseille)

Les troubles moteurs, fréquents et souvent asymétriques chez les patients atteints de la sclérose en plaques, révèlent une atteinte des voies nerveuses qui transmettent l'ordre de mouvement. Derrière ces troubles se cachent des lésions complexes de taille et de sévérité variables. Le Pr Anne Kerbrat et son équipe ont ainsi émis l'hypothèse que la sévérité des lésions démyélinisantes de la moelle épinière pourrait expliquer les troubles moteurs les plus handicapants. En analysant les données

radiologiques de 48 patients, ils ont montré que les lésions les plus sévères s'accompagnent d'altérations qui s'étendent bien au-delà de la zone visible, une progression diffuse et invisible à l'IRM constituant un facteur clé dans l'accumulation du handicap.

Ces résultats ouvrent des perspectives prometteuses pour **identifier les lésions à haut risque et détecter des atteintes silencieuses** avant tout déficit moteur.

Projet 2

Le dépistage du cancer du sein dans la sclérose en plaques

Pr Leray, École des hautes études en santé publique (EHESP), Rennes, et son équipe

L'équipe du Pr Emmanuelle Leray a comparé le recours au dépistage du cancer du sein entre des femmes atteintes de la SEP et la population générale, afin d'identifier une éventuelle inégalité d'accès aux soins préventifs. Les premiers résultats montrent que les femmes atteintes de la SEP recourent moins aux mammographies, indépendamment de l'âge ou du lieu de résidence, principalement en raison de difficultés d'accès au cabinet de radiologie et à l'acte lui-même en situation de mobilité réduite, mais aussi d'un sentiment de surmédicalisation engendré par la densité des rendez-vous liés à la maladie. Ce qu'Adeline, une patiente, explique en ces termes : « *Il faut que quelqu'un m'amène, je dois patienter, attendre dans la salle d'attente, me rendre ensuite jusqu'à l'appareil. Tout ça me semble un peu insurmontable, avec la fatigue, l'organisation en amont… C'est compliqué.* »

Les femmes atteintes de la SEP recourent moins aux mammographies que la population générale.

L'étude propose ainsi deux pistes concrètes : sensibiliser les soignants pour qu'ils intègrent systématiquement le dépistage au suivi des patientes touchées par un handicap chronique, et améliorer l'accessibilité des centres de dépistage en anticipant les besoins spécifiques dès la prise de rendez-vous. L'enjeu est que toutes les femmes, qu'elles vivent avec une SEP, un handicap ou une maladie chronique, puissent **bénéficier d'une information claire et d'un accès facilité au dépistage**, avec un accompagnement adapté.

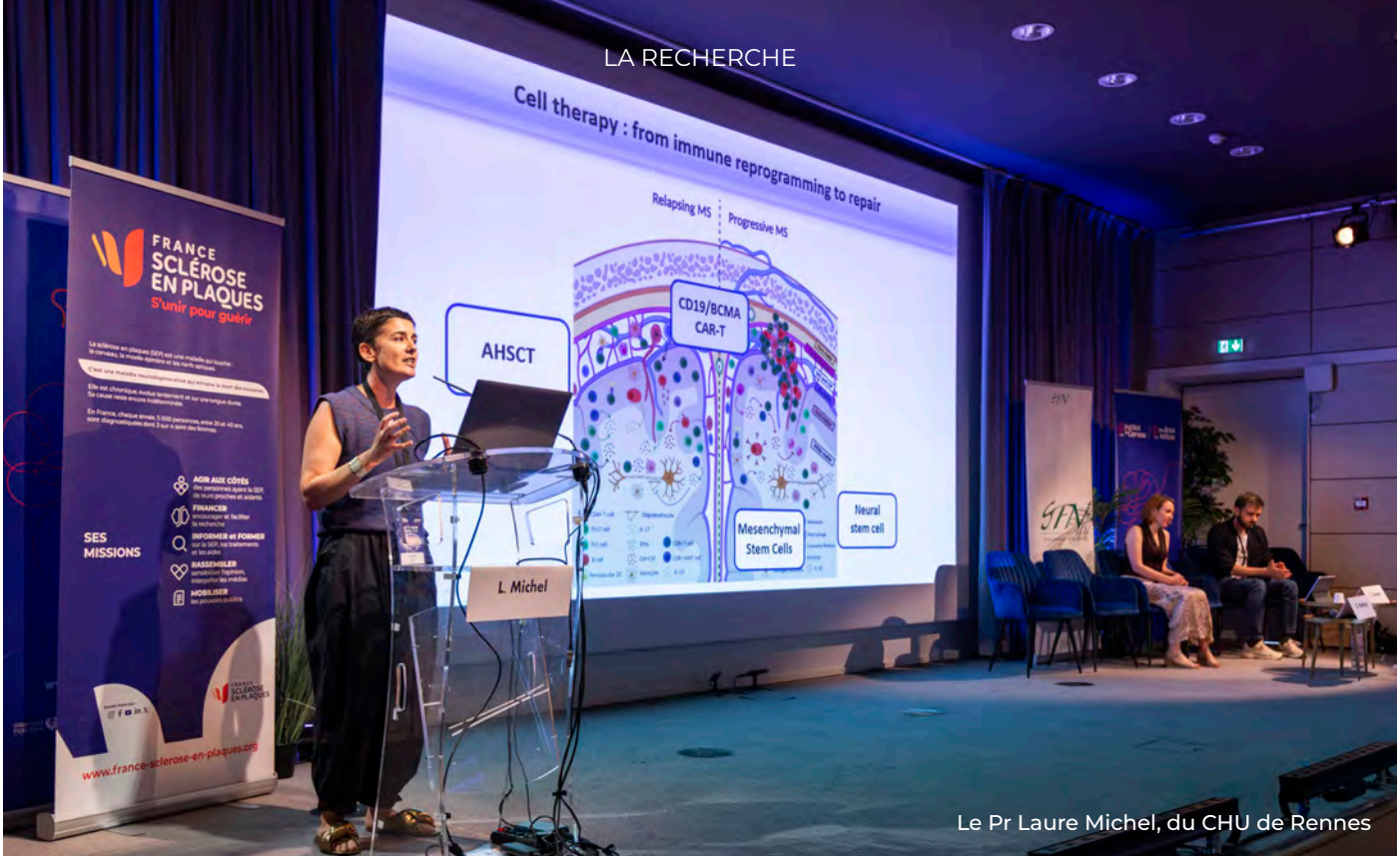
Projet 3

Cartographier le cerveau pour mieux comprendre les troubles cognitifs liés à la SEP

Dr Schoonheim, directeur de recherche à Amsterdam University Medical Center, en collaboration avec le Pr Ruet, Neurocentre Magendie, CHU de Bordeaux

Les troubles cognitifs touchent près de deux personnes atteintes de la sclérose en plaques sur trois. Si leur origine reste encore relativement méconnue, on sait désormais que les dommages limitent la flexibilité neuronale, cette capacité du cerveau à s'adapter aux différentes situations. Partant de ce constat, l'équipe du Dr Menno Schoonheim a étudié plusieurs réseaux cérébraux impliqués dans l'attention et la mémoire, avec l'hypothèse que les dommages aux connexions réduiraient les capacités de réorganisation du cerveau, expliquant pourquoi certains patients développent des troubles cognitifs et d'autres non, malgré des lésions similaires.

Les résultats confirment cette hypothèse, le réseau neuronal de l'attention apparaissant comme le plus touché par cette perte de flexibilité. Pour les patients, ces travaux ouvrent la voie à des marqueurs plus sensibles que la simple mesure des lésions, ainsi qu'**une meilleure évaluation des traitements visant à préserver les capacités cognitives**, notamment grâce à la rééducation. ■



Le Pr Laure Michel, du CHU de Rennes

CONGRÈS SCIENTIFIQUE 2026 : CE QU'IL FAUT RETENIR

Organisé les 18 et 19 juin à Paris, sur le campus de la Pitié-Salpêtrière, le Congrès scientifique 2026 a été marqué par plusieurs nouveautés, notamment son organisation conjointe par France Sclérose en Plaques et la Société française de neurologie (SFN). Deux jours durant lesquels les plus grands experts internationaux ont échangé sur les dernières avancées dans le domaine de la SEP.

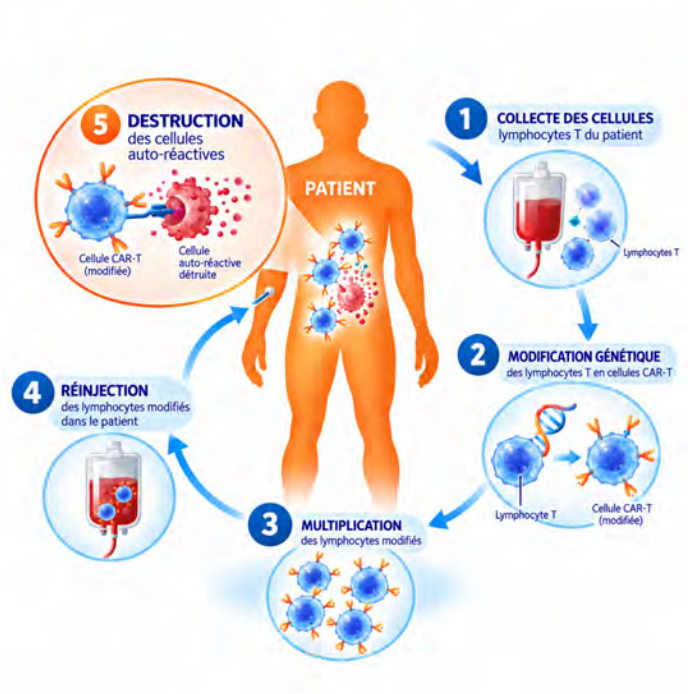
LA THÉRAPIE CELLULAIRE À L'HONNEUR

Malgré les avancées majeures réalisées depuis 20 ans, des besoins médicaux importants persistent pour les formes progressives de la SEP et la prévention du handicap, expliquant l'intérêt croissant pour les approches cellulaires.

Le Pr Laure Michel, neurologue au CHU de Rennes, a fait le point sur deux essais en cours. D'abord **la greffe de cellules souches**, qui vise à « réinitialiser » le système immunitaire. Si celle-ci montre une réduction durable de l'inflammation avec un profil de sécurité qui s'améliore, elle reste réservée aux SEP très actives malgré des traitements de haute efficacité. Ensuite **la thérapie CAR-T**. Déjà utilisée dans certains cancers, celle-ci reprogramme des cellules immunitaires pour cibler les lymphocytes B, avec des premiers résultats prometteurs mais des effets secondaires encore importants. À terme, ces thérapies cellulaires pourraient ouvrir de nouvelles perspectives sur deux dimensions de la SEP encore difficiles à maîtriser : l'inflammation résistante aux traitements et la progression du handicap, un enjeu particulièrement crucial pour les formes progressives.

ÉVOLUTION DES CRITÈRES DE DIAGNOSTIC POUR LES NMO…

Publiés en septembre 2024, les nouveaux critères de McDonald permettent de diagnostiquer la sclérose en plaques plus précocement, notamment en cas de symptômes atypiques. Les critères des maladies apparentées, neuromyélites optiques (NMO) et MOGAD, ont eux aussi évolué, comme l'a expliqué le Pr Romain Marignier, des Hospices civils de Lyon : plutôt que de se fonder sur les seuls symptômes,



ils combinent désormais marqueurs sanguins, radiologiques et cliniques, permettant de **mieux reconnaître les formes atypiques comme les NMOSD** « séronégatives », c'est-à-dire sans anticorps détectables contre la protéine AQP4, la cible habituelle du système immunitaire dans cette maladie. Ce bénéfice est d'autant plus important que ces maladies partagent des symptômes proches de la SEP (névrite optique, inflammation de la moelle) tout en nécessitant des prises en charge différentes.

… ET NOUVELLES STRATÉGIES THÉRAPEUTIQUES

Les avancées ne sont pas seulement diagnostiques. Le Dr Álvaro Cobo Calvo (hôpital Val d'Hebron, Barcelone) a fait le point sur les traitements des maladies du spectre NMO. Pour les NMOSD anti-AQP4, plusieurs immunosuppresseurs ont déjà prouvé leur efficacité en visant, comme dans la SEP, à prévenir les poussées plutôt qu'à les traiter après coup. Deux molécules sont en cours d'évaluation : **l'efgartigimod** et **le baricitinib**. Pour la MOGAD, aucun traitement de fond n'est encore approuvé, mais l'essai français MOGwAI, actuellemnt en phase 3, teste **l'azathioprine**, avec pour critères clés la réduction des poussées, l'absence de progression du handicap visuel et le maintien de la qualité de vie. Ces avancées permettent aujourd'hui de mieux prévenir les poussées dans les NMOSD, tout en poursuivant la recherche d'options mieux adaptées à chaque profil de patient.

EXPLORER LA PRÉDISPOSITION GÉNÉTIQUE

La sclérose en plaques n'est ni une maladie génétique au sens strict, ni une maladie héréditaire : il n'existe aucun « gène de la SEP » qui déclencherait à lui seul la maladie.



Le Pr Romain Marignier, des Hospices civils de Lyon



Le Dr Nicolas Vince, de l'université de Nantes

Les études génétiques à grande échelle ont néanmoins permis d'identifier près de 200 variations génétiques associées au risque de développer une SEP, principalement liées au système immunitaire. Le Dr Nicolas Vince, chercheur à l'université de Nantes, a fait le point sur ces découvertes, soulignant que l'enjeu n'est plus seulement d'identifier des variants à risque, mais aussi de **comprendre quels gènes sont réellement en jeu** et dans quelles cellules, afin d'en dégager à terme de nouvelles cibles thérapeutiques. Les chercheurs explorent également le lien entre génétique et progression du handicap, dans l'espoir de comprendre **pourquoi certains patients évoluent plus rapidement que d'autres**. Le Dr Vince a toutefois appelé à la prudence : aucun test génétique ne permet aujourd'hui de prédire l'évolution d'un patient donné, l'utilité clinique de ces découvertes restant pour l'instant limitée, même si cette approche ouvre la voie à une médecine plus personnalisée. ■

Derrière chaque projet de recherche, il y a l'espoir de mieux comprendre, mieux traiter et, demain, guérir la sclérose en plaques. **Vous pouvez contribuer à faire avancer la recherche par votre don.**

VERS UN TRAITEMENT POUR LES FORMES PROGRESSIVES ?

Parents pauvres de la recherche sur la sclérose en plaques, les formes progressives font aujourd'hui l'objet de nouvelles attentions.

UN MÉDICAMENT BIENTÔT SUR LE MARCHÉ

Longtemps privées de solution thérapeutique efficace, **les formes progressives bénéficient désormais du tolébrutinib**, un inhibiteur de la tyrosine-kinase (BTKi) oral qui agit sur les deux types cellulaires responsables de l'inflammation tout en traversant la barrière hémato-encéphalique. Des études antérieures ont montré qu'il pouvait ralentir la progression du handicap dans certaines formes secondairement progressives, y compris chez des patients sans poussées récentes. En 2026, le tolébrutinid a franchi des étapes clés vers sa mise sur le marché, avec l'approbation de la Commission européenne. Son évaluation par la Haute Autorité de santé, déterminante pour son remboursement effectif en France, est toujours en cours.

UNE NOUVELLE MOLÉCULE EN TEST

Une étude de phase 2 sur **le vidofludimus**, un inhibiteur moléculaire agissant à la fois sur la protection neuronale et la réduction de l'inflammation, a montré des premiers résultats encourageants, à savoir la réduction du risque d'aggravation du handicap et des bénéfices modestes sur le volume cérébral. La voie pour un essai de phase 3 est ouverte.

DES THÉRAPIES CELLULAIRES INNOVANTES…

Les transplantations de cellules souches hématopoïétiques (cf. p. 12) comptent parmi les thérapies cellulaires les plus prometteuses. Des études ont montré leur **capacité à fortement réduire l'activité inflammatoire chez certains patients** répondant à des critères précis. Plusieurs essais cliniques à suivi long sont désormais en cours, comparant ces thérapies aux traitements de haute efficacité existants chez des patients présentant une sclérose en plaques toujours très active, afin de déterminer si cette approche apporte un bénéfice supplémentaire.

… ET DES PROGRÈS POUR LES IMMUNOTHÉRAPIES

Le frexalimab est un anticorps dirigé contre CD40L, un marqueur cellulaire impliqué dans l'activation des lymphocytes B auto-réactifs. Son objectif est de moduler l'activation du système immunitaire sans entraîner une déplétion importante des lymphocytes B. Des essais de phase 3 sont en cours pour déterminer si cette approche permet de contrôler durablement l'activité de la maladie et pour mieux évaluer sa sécurité.

L'ocrélizumab, quant à lui, continue d'être au cœur d'innovations scientifiques, notamment pour déterminer quels sont les patients meilleurs répondeurs. De nouvelles données issues de l'étude ORATORIO-HAND suggèrent que l'ocrélizumab peut ralentir la progression du handicap dans une population large de patients atteints de SEP primaire progressive, y compris des patients plus âgés et présentant déjà un handicap important. ■

Du côté des formes de SEP récurrentes-rémittentes, **c'est le rémibrutinib qui est actuellement au banc d'essai** : ce BTKi a récemment démontré sa supériorité face au tériflunomide à l'issue d'une étude comparative de phase 3, notamment sur la réduction des lésions à l'IRM et le taux de rechute.

SEP ensemble
www.sep-ensemble.fr

Quand la SEP perturbe la vie sexuelle et intime des femmes



Dre Charlotte Tourmente
SEXOLOGUE ET THÉRAPEUTE DE COUPLE



Grossesse et SEP, les points clés[1,2]

La grossesse a longtemps été déconseillée en cas de SEP. Elle est désormais autorisée, sous réserve que la maladie soit équilibrée et avec parfois un traitement de fond compatible quand cela le nécessite. Les Prs. Sandra Vukusic et Christian Confavreux rappelaient déjà en 2006 qu'il est recommandé de planifier votre grossesse pendant une période d'accalmie de la maladie, c'est-à-dire après une période d'au moins 1 an sans activité clinique et radiologique. Dans le cas inverse, il est préférable de la reporter.

Leurs travaux rappelaient également que la SEP n'a pas d'influence délétère sur le déroulement de la grossesse, le développement de l'enfant et sur l'accouchement. Bonne nouvelle : il y aurait même une diminution de la fréquence des poussées pendant la grossesse, en particulier lors du troisième trimestre !

Comme pour la planification, le suivi durant la grossesse est important et se fera en concertation entre votre neurologue et votre gynécologue.

Le post-partum, un moment à risque[2,3]

Les trois premiers mois suivant l'accouchement sont connus pour être plus à risque de poussée. Les neurologues rappellent qu'aucun traitement préventif n'a fait ses preuves pour diminuer cette fréquence.

Concernant le sujet de l'allaitement, il n'est ni un facteur de risque de transmission de la SEP à l'enfant, ni de poussée. Il n'est d'ailleurs toujours pas prouvé qu'il a un rôle protecteur. En cas de poussée, un flash de corticoïdes peut vous être administré même si vous allaitez. Un délai de 4 heures doit être respecté entre la fin du flash et la reprise des tétées. La reprise d'un traitement de fond dépendra du risque de poussées, du type de traitement envisagé et de votre volonté d'allaiter ou non.

Il est par contre important de dépister la dépression du post-partum après la grossesse ainsi que l'existence de troubles urinaires mécaniques liés à la grossesse et qui pourraient s'associer aux troubles vésico-sphinctériens de la SEP. N'hésitez pas à en discuter avec votre neurologue et votre gynécologue pour une prise en charge optimale.

Infertilité, PMA et SEP[4]

La SEP n'est actuellement pas considérée comme une contre-indication aux procédures de procréation médicalement assistée (PMA) et elle n'influence pas le taux de réussite.

Comme pour la grossesse, il est préférable de débuter la PMA dans une période calme sur les plans clinique et radiologique.

Les Prs. Sandra Vukusic et Christian Confavreux ont aussi fait le point sur les troubles sexuels parfois responsables de l'infertilité et leur prise en charge.

En conclusion, une consultation pré-conceptionnelle est recommandée afin de planifier la grossesse. Un accompagnement par le neurologue et le gynécologue, à toutes les étapes de la conception à l'allaitement, se révèle rassurant pour les patientes et les couples.

Retrouver cet article ainsi que tous nos contenus à disposition des patients et de leurs aidants sur notre site www.sep-ensemble.fr ou en flashant ce QR code :

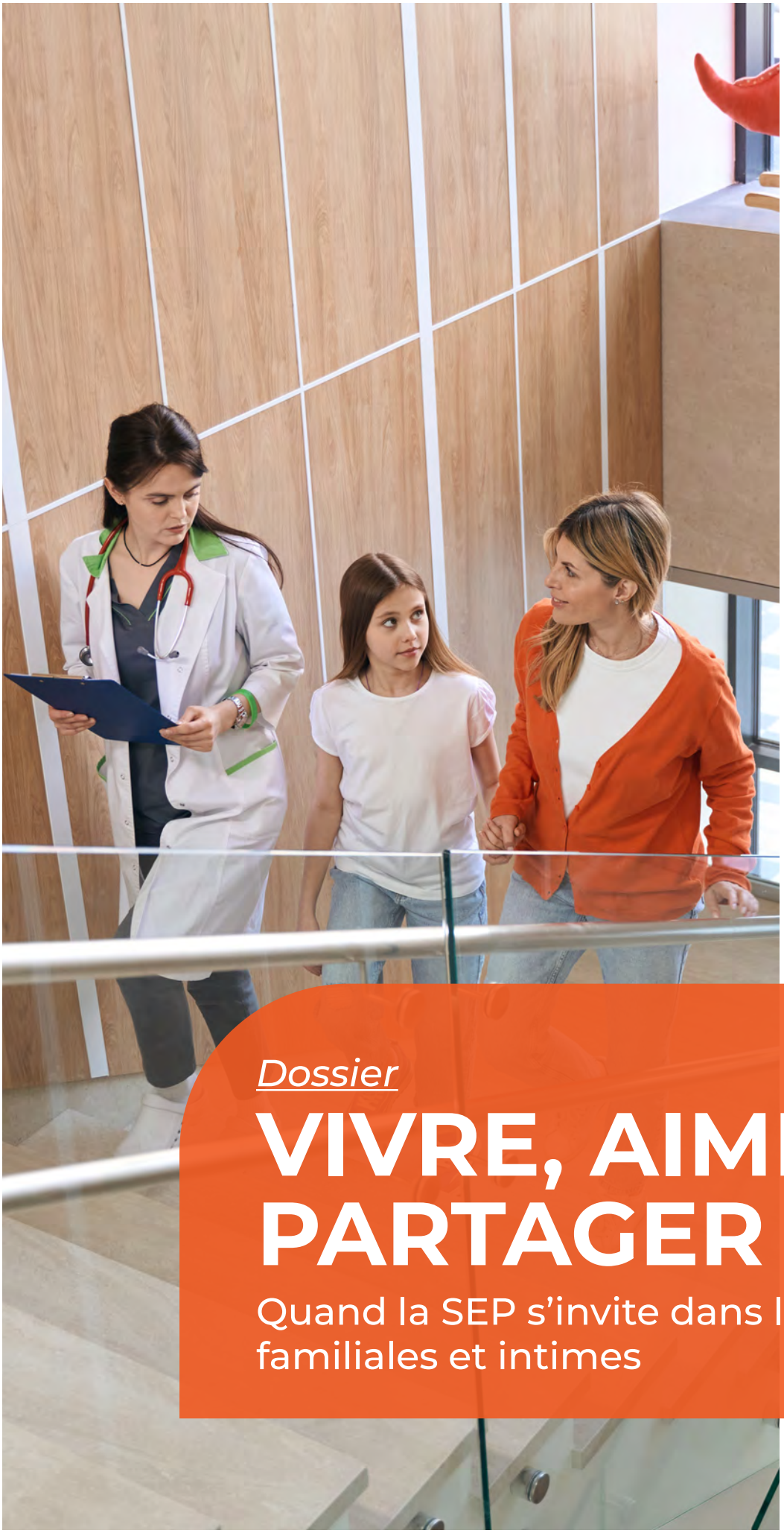
MAT-FR-2603606-09/2026

Sources bibliographiques

1. Vukusic S, Confavreux C. Sclérose en plaques et grossesse [Multiple sclerosis and pregnancy]. Rev Neurol (Paris). 2006 Mar;162(3):299-309. French. doi: 10.1016/s0035-3787(06)75016-0. PMID: 16585885.
2. Haute Autorité de Santé - Projet de grossesse : informations, messages de prévention, examens à proposer
3. Management of pregnancy-related issues in multiple sclerosis patients: the need for an interdisciplinary approach | Neurological Sciences
4. Bove R, Rankin K, Lin C, Zhao C, Correale J, Hellwig K, Michel L, Laplaud DA, Chitnis T. Effect of assisted reproductive technology on multiple sclerosis relapses: Case series and meta-analysis. Mult Scler. 2020 Oct;26(11):1410-1419. doi: 10.1177/1352458519865118. Epub 2019 Aug 1. PMID: 31368394.

Sanofi Winthrop Industrie S.A. au capital de 463 631 520 euros
RCS Créteil 775 662 257 - 82 avenue Raspail - 94250 Gentilly - www.sanofi.com

© 2026 Sanofi. Tous droits réservés.



Dossier

VIVRE, AIMER, PARTAGER

Quand la SEP s'invite dans les relations familiales et intimes



Thématique 1

PARLER DE LA SEP EN FAMILLE

Pour le patient, le diagnostic d'une maladie chronique comme la sclérose en plaques représente une étape délicate, plus ou moins soudaine, qui vient inévitablement interférer – à des degrés variables – dans sa vie personnelle et professionnelle. Alors, lorsqu'il s'agit de l'annoncer à sa famille, son conjoint, ses enfants, ou lorsque la SEP touche directement son propre enfant, le moment peut être appréhendé avec beaucoup d'anxiété. Il s'agit pourtant d'un passage obligé. Et qui, si l'on suit quelques règles et principes, peut se dérouler au mieux et même permettre, plus tard, de renforcer les liens familiaux.

L'ANNONCE À SON CERCLE FAMILIAL

Bien souvent, annoncer sa sclérose en plaques à ses plus proches s'avère aussi difficile que de recevoir la nouvelle soi-même, car cette étape signe une rupture de vie qui fait basculer la personne concernée de « personne normale » à « personne malade ». Un changement de statut qui engage l'ensemble de la famille dans la maladie et perturbe de manière variable les relations entre ses membres.
Pour cette étape douloureuse, complexe mais inévitable, il n'existe – hélas ! – aucune « formule magique ».

EST-CE LE BON MOMENT POUR EN PARLER ?

S'il n'y a pas de « bonne manière » de le dire à sa famille, il n'y a pas non plus de moment idéal pour le faire… Ainsi, certains l'annonceront immédiatement après avoir reçu le diagnostic pour bénéficier de leur soutien. D'autres auront besoin de temps pour contenir leurs sentiments de colère, de peur, de tristesse, de désarroi, accepter la nouvelle et réfléchir à ce que le diagnostic implique avant de se sentir prêts à en parler.

> ***Vous avez besoin de vous approprier votre maladie avant de pouvoir en parler aux autres.***

Parler de la maladie à ses proches est évidemment important, cela permet de s'alléger d'un fardeau et de se sentir entouré. Mais **l'annonce ne doit pas pour autant se faire dans la précipitation**, il faut laisser passer les premières émotions, prendre le recul nécessaire pour décider s'il faut le dire, à qui et comment. Prenez donc un moment, quelques heures, quelques jours ou quelques semaines pour intégrer ce bouleversement dans votre vie et l'impact que la maladie aura sur votre famille avant de l'en informer. Vous avez besoin de vous approprier votre maladie avant de pouvoir en parler aux autres.

La temporalité variera aussi en fonction de la personne à qui vous souhaitez en parler.

LE CONJOINT, VOTRE PREMIER ALLIÉ

S'il est important que l'annonce au conjoint se fasse rapidement, il est primordial de choisir le bon moment, plutôt lors d'une conversation en tête à tête dans un environnement calme.
L'annonce ne doit pas être faite dans la précipitation et il est mieux de choisir ses mots, en étant le plus honnête possible.



Cette annonce aura un effet sur le couple, c'est une épreuve difficile à surmonter, la relation peut changer en intégrant les aléas de la maladie. L'affronter ensemble sera **une épreuve qui consolidera ou fragilisera le couple** – en n'oubliant pas qu'il y a nécessairement un temps d'acceptation et d'adaptation.
Il est essentiel de parler, de discuter, d'apprendre à s'écouter et à prendre le temps, de sortir de la plainte et d'accepter les différences de points de vue et de ressenti mais aussi de donner du répit.

LA DÉLICATE ANNONCE À SES PARENTS

Dire à son père et à sa mère que l'on est atteint d'une maladie chronique peut être délicat, douloureux et conduire à un fort état émotionnel, d'un côté comme de l'autre. Cependant, il est important de leur annoncer afin de **trouver du soutien moral, voire matériel et physique**, dès le début, pour affronter les périodes difficiles et éviter les moments de solitude qui sont source d'anxiété.
Si vous vous sentez plus proche d'un parent que de l'autre, ou si vous pensez que l'un réagira mieux à l'annonce de ce diagnostic, confiez-vous à lui éventuellement en premier, il pourra vous aider à en parler à l'autre.



Choisissez le moment de la conversation, lorsqu'aucun de vous n'est occupé à d'autres tâches, un temps calme où vous pourrez discuter en tête à tête, en évitant par exemple une fête ou un repas de famille.

Parlez-leur franchement, en leur expliquant clairement que vous voulez demeurer aussi autonome que possible et comment ils peuvent vous aider. L'annonce de la maladie à ses parents provoque toujours beaucoup d'émotion car ces derniers ont tendance à culpabiliser, à se sentir responsables et à s'inquiéter pour l'avenir de leur enfant, même si celui-ci est adulte, ce qui peut générer de leur part une réaction de surprotection.

ET POUR LA FAMILLE PLUS ÉLOIGNÉE ?

Vous pouvez faire le choix de ne pas en parler à l'entourage élargi ou d'informer seulement certaines personnes hors du cercle familial restreint. Qu'il s'agisse d'une volonté de préserver un proche fragile ou de se prémunir des regards ou des questions angoissantes ou inappropriées d'une partie de votre famille, **cette décision vous revient de droit et doit être respectée**. Veillez toutefois à ce que ce choix ne vous porte pas à vous replier sur vous-même ; dire les choses permet aussi de faire savoir ce dont on a réellement besoin, ce que les autres ne peuvent pas forcément deviner. En outre, la communication aide à dissiper les malentendus et les difficultés qui peuvent survenir. ■

> ***Il est essentiel d'apprendre à s'écouter, de sortir de la plainte et d'accepter les différences de points de vue.***



Pour que votre annonce soit bien comprise :

- commencez par expliquer vos symptômes ainsi que les conséquences sur votre vie actuelle ;
- employez des phrases simples et justes sans cacher la vérité, mais en vous adaptant à la personnalité et à la sensibilité de chacun ;
- restez factuel, cela permettra à vos proches de prendre progressivement conscience de votre maladie.

À RETENIR

Même si annoncer sa maladie aux membres de sa famille est source de bouleversements émotionnels, ils se sentiront valorisés par la confiance que vous leur portez et se montreront plus à l'écoute et plus présents. Cette aide est primordiale pour lutter contre la maladie et l'isolement et garder confiance.



QUAND LA SEP TOUCHE UN PARENT : QUE DIRE À SON ENFANT ?

Annoncer son diagnostic de sclérose en plaques ou de maladie apparentée à son ou ses enfants, quel que soit leur âge, est souvent source d'inquiétudes.
La peur de les « traumatiser », de ne plus assurer son rôle de parent tel qu'on l'avait imaginé, de ne pas trouver les bons mots, de pleurer devant eux, ou la culpabilité de leur enlever « une part d'insouciance » sont des craintes partagées par beaucoup de parents atteints d'une maladie chronique. En tant que parent, il est tout à fait normal de se demander si l'on doit en parler, quand, comment et avec quel niveau de détails.

POURQUOI EST-CE IMPORTANT D'EN PARLER ?

▸ Pour éviter que son enfant se sente exclu ou en insécurité

Quel que soit leur âge, les enfants connaissent leurs parents et sont de bons observateurs. Même lorsqu'on pense les avoir préservés, ils remarquent les changements dans le quotidien (*maman ne vient plus autant me chercher à l'école, papa ne va pas au travail alors que ce ne sont pas les vacances, etc.*) et **perçoivent rapidement l'anxiété ou les changements d'humeur et de comportement de leur parent** (*maman a moins de patience que d'habitude, mes parents me demandent souvent d'attendre parce qu'ils discutent de choses importantes, etc.*).
Dans ce contexte, le risque est que l'enfant devienne anxieux parce qu'il sent bien qu'il « se passe quelque chose d'important » alors qu'on lui dit que « tout va bien ».



Dans certains cas, il montrera ses inquiétudes et son sentiment d'exclusion et/ou d'insécurité par des changements émotionnels ou de comportement : agitation/colère, test des limites plus fréquent, enfant souvent « trop » sage, plaintes physiques multiples, éloignement, etc.

▸ Pour éviter qu'il s'imagine le pire

S'il n'obtient pas de réponses de la part de ses parents, l'enfant va tenter de les construire par lui-même, le plus souvent à partir de ses propres inquiétudes : **les plus jeunes peuvent se sentir coupables de la souffrance de leur parent** s'ils s'imaginent qu'ils en sont responsables ; les enfants et adolescents peuvent se demander si leur père ou leur mère va mourir ou encore penser que leurs parents ne s'entendent plus et vont se séparer.

Dans tous les cas, on ne peut pas demander à son enfant de ne pas savoir et en même temps de tout comprendre et de s'adapter aux changements.
Ainsi, parler à votre enfant de votre maladie lui évite de s'inquiéter, d'imaginer le pire et d'augmenter ses peurs d'être responsable, mais permet surtout de lui expliquer, de le rassurer, de l'accompagner dans ses réactions – et ainsi limiter l'intensité émotionnelle de ce qu'il peut ressentir – et de lui parler des solutions qui sont mises en place pour vous soigner.

QUAND ET COMMENT ANNONCER LE DIAGNOSTIC ?

▸ Quand on se sent prêt à le faire

Le bon moment pour annoncer le diagnostic à votre enfant est celui où vous vous sentirez suffisamment prêt à le faire, et ce quel que soit son âge.
On entend par « prêt » qu'il est important :

- d'avoir soi-même dépassé le temps du choc/sidération de l'annonce ;
- de disposer de premières informations sur la maladie et les traitements ;
- de se sentir dans la capacité d'aborder le sujet avec des émotions mieux régulées ;
- de se sentir prêt à accueillir les réactions et éventuelles questions de son enfant.

SOYONS PRAGMATIQUES

3 choses à savoir sur les enfants

1. Ils s'adaptent mieux aux changements quand on leur explique clairement comment sont les choses.
2. Ils s'adaptent majoritairement mieux et plus vite que les adultes. Les parents soulignent régulièrement le courage, la force et la capacité de faire face de leurs enfants.
3. Lorsqu'on leur pose la question, les enfants disent qu'ils veulent « *connaître la vérité* » avec « *des mots gentils* » et, pour la majorité, ne sont pas effrayés « *à l'idée d'aller à l'hôpital* ».

Choisissez ensuite **un moment calme où vous serez disponible pour parler aussi longtemps que nécessaire**. Dans le cas d'une fratrie, il est préférable d'annoncer la maladie à l'ensemble des frères et sœurs en même temps, afin que chacun se sente inclus dans la famille. Dans un premier temps, le vocabulaire devra être adapté au plus jeune ; puis, dans un second temps, l'information sera complexifiée en fonction des éventuelles questions ou délivrée individuellement aux plus grands.

▸ En s'adaptant à son auditoire et en rassurant

Lorsque vous annoncerez votre diagnostic, optez plutôt pour :

- un vocabulaire simple et concret (*maladie, docteur, hôpital, câbles électriques du corps qui fonctionnent mal…*) ;
- une approche progressive en retraçant les étapes vécues (*visite chez le médecin, examen à l'hôpital…*) et les changements du quotidien que cela a entraînés (*je ne suis pas venue te chercher à l'école ce jour-là, j'ai été plus irritable que d'habitude…*) ;
- des explications claires sur vos symptômes (vision trouble, fatigue, difficulté pour courir…), les répercussions qu'ils peuvent avoir et les solutions possibles (*je pourrai être parfois fatiguée, j'aurai besoin de 15 minutes au calme avant de pouvoir jouer à nouveau avec toi…*).

> ***Il est rarement possible de faire le tour de la question en une seule discussion ; il est même préférable d'étayer les échanges au fil du temps.***

Tout cela en :

- évoquant les solutions existantes pour vous soigner (*j'ai un médecin qui va s'occuper de moi, je vais avoir un traitement pour endormir les symptômes…*) ;
- rassurant (*je ne vais pas mourir de cette maladie, ce n'est de la faute de personne…*) ;
- soulignant que l'on n'a pas toutes les réponses sur cette maladie mais que vous vous efforcerez toujours de répondre au mieux ;
- vous rendant disponible pour répondre aux questions de votre enfant et accueillir ses émotions ;
- lui prêtant des mots, si nécessaire, pour exprimer ce qu'il ressent (*j'ai l'impression que cela te met en colère quand ma maladie me rend fatiguée le week-end…*) ;
- différant, au besoin, une réponse à une question qui vous prendrait au dépourvu (*ta question est intéressante, je ne suis pas sûre de pouvoir te répondre clairement aujourd'hui, je vais y réfléchir et te répondrai bientôt, dès que j'aurai trouvé les informations pour te l'expliquer*).

Dans tous les cas, il est rarement possible de faire le tour de la question en une seule discussion ; il est même préférable d'étayer les échanges au fil du temps et du quotidien. En grandissant, il pourra même être nécessaire de reprendre l'information avec votre enfant en la complexifiant en fonction de ce qu'il est désormais capable de comprendre.

LE MOT « SCLÉROSE EN PLAQUES » DOIT-IL ÊTRE PRONONCÉ ?

C'est une question importante sur laquelle il est recommandé de réfléchir avant de parler à son enfant. Tous les enfants et adolescents n'éprouvent pas le besoin de connaître le nom de la maladie. Dans la majorité des cas, parler de « maladie », de « problème neurologique » ou de « maladie neurologique » peut être suffisant.

Mais **si votre enfant demande explicitement le nom de votre maladie, il est important de le lui donner**, en gardant plusieurs enjeux à l'esprit :

- on ne peut pas donner le nom de la maladie à un enfant et lui demander de le garder secret ;
- les enfants, notamment les plus jeunes, diront que vous avez une « sclérose en plaques » de la même manière qu'ils pourraient dire que vous avez un rhume. Pour eux, c'est juste le nom de votre problème de santé ;
- dans leur grande majorité, les enfants avant la préadolescence n'ont pas de représentation mentale de ce qu'est la SEP en dehors de ce qu'ils perçoivent de vous. De même, ils ne pensent pas spontanément à la « mauvaise évolution possible » de vos symptômes ;
- aux enfants ayant déjà une représentation de cette maladie, il est important de rappeler que chaque sclérose en plaques est unique et ne se manifeste pas de la même manière pour tous ;
- pensez à avertir votre enfant que cette maladie est encore mal connue par les gens et qu'il pourrait être surpris des réactions autour de lui s'il en parle. Invitez-le à vous en parler si cela arrive.

Si vous pleurez devant votre enfant, ce n'est pas grave. Le plus important est de lui dire que vous êtes triste pour le moment et d'en expliquer la raison.

DES RÉACTIONS DÉROUTANTES MAIS NORMALES

Chez la plupart des enfants, lorsque les choses sont mises en mots, on peut observer un soulagement physique rapide. Certaines réactions, bien que tout à fait normales, peuvent cependant être déroutantes :

- beaucoup d'enfants ont pour premières questions « *est-ce que tu as mal ?* » ou « *est-ce que tu vas mourir ?* » ;
- les enfants les plus jeunes peuvent paraître ne pas se préoccuper de ce que vous dites et continuer à jouer ou reprendre leur journée « comme si la conversation n'avait pas eu lieu » ;

SOYONS PRAGMATIQUES

4 façons d'être soutenu lors de l'annonce

1. Vous pouvez demander à un proche d'être présent à vos côtés, pour expliquer certaines choses avec d'autres mots ou prendre la parole si l'émotion est trop forte.
2. Vous pouvez préparer cette annonce avec les conseils d'un professionnel de santé.
3. Vous pouvez vous appuyer sur plusieurs messages fondamentaux : « *Ce n'est pas de ta faute* », « *je ne vais pas mourir de cette maladie* », « *tu ne peux pas l'attraper* », « *les docteurs m'aident à me soigner* », « *cela ne change pas mon amour pour toi* ».
4. Vous pouvez mettre à la disposition de votre enfant des livres, brochures et/ou noms de sites internet fiables en fonction de son âge. Il pourra ainsi utiliser ces outils de médiation pour se renseigner sur votre maladie ou réamorcer la discussion avec vous. Ces documents sont aussi des signes concrets que vous êtes ouvert au dialogue.

- certains enfants peuvent se fâcher contre le parent porteur de la maladie ou demander que la conversation s'arrête ;
- les adolescents peuvent dans un premier temps réagir avec agressivité ou indifférence.

Dans la majorité des cas, ces réactions vous montrent que l'enfant à parfaitement entendu ce que vous avez dit et a juste besoin de quelques heures ou quelques jours pour intégrer les choses, puis éventuellement revenir vers vous.
Dans tous les cas, **ne l'obligez pas à poursuivre une discussion quand il ne le souhaite pas**. L'important est qu'il comprenne qu'il peut parler de tous les sentiments qu'il éprouve et poser toutes les questions qu'il souhaite, même si cela peut parfois vous toucher.

À QUEL MOMENT S'INQUIÉTER ?

Lorsqu'un enfant présente une difficulté à intégrer le diagnostic, cela va se manifester préférentiellement par un changement de comportement ou d'attitude inhabituel : colère, tristesse, agitation, anxiété, irritabilité, régression, difficultés scolaires, troubles du sommeil, maux somatiques, isolement, excès de gentillesse, difficulté à laisser le parent malade seul, etc. Si de tels changements de comportement perdurent au-delà de plusieurs semaines, n'hésitez pas à **faire appel à un professionnel de santé** (médecin, infirmière, psychologue). ■



SOYONS PRAGMATIQUES

5 conseils pour parler à vos enfants

1. Vous êtes le meilleur juge pour savoir ce que vos enfants sont prêts à assimiler. Parlez-leur avec votre style de communication habituel.
2. Sachez doser l'information : ne les surchargez pas d'informations, mais ouvrez le dialogue afin d'apporter des explications pas à pas.
3. Gardez en tête qu'il est préférable de ne pas mentir et que les enfants sont particulièrement sensibles à la cohérence entre les paroles et les actes de leurs parents.
4. Expliquez les symptômes qui peuvent être perçus comme du désintérêt (fatigue, oublis…) et parlez toujours des solutions mises en place pour s'adapter à la maladie et la soigner.
5. N'oubliez pas que vous êtes le garant de la relation parent/enfant et qu'à ce titre, il vous revient de préserver les rôles de chacun et de continuer à fixer des limites éducatives.

QUELQUES REPÈRES ÂGE PAR ÂGE

Voici, à titre indicatif, certaines phases de développement liées à la compréhension de la maladie chez les enfants et leurs réactions possibles face aux changements provoqués par l'annonce du diagnostic.

DE 0 À 3 ANS

- S'ils ne comprennent pas les mots, les bébés sont attentifs à l'intonation de la voix et à l'intention que vous mettez dans votre discours. C'est donc l'authenticité de ce dernier qui prime.
- En grandissant, les enfants acquièrent rapidement des concepts comme maladie, docteur, piqûre, etc. Des notions simples à utiliser pour commencer à mettre des mots sur votre maladie.
- **Utiliser les images des livres pour enfants est particulièrement utile.**

DE 3 À 9 ANS

- Les enfants de cette tranche d'âge ne se projettent pas et n'anticipent pas les faits de manière anxieuse comme le feraient des plus grands.
- La confiance dans la parole des parents est centrale, mais ils retiennent aussi les attitudes : ainsi, **plus vos paroles et vos actes seront cohérents, plus ils seront rassurés**.
- Continuez d'utiliser des mots simples et imagés. Soyez attentifs aux émotions que vous montrez, ils y sont très réceptifs.
- Leurs capacités attentionnelles sont encore assez courtes, expliquez donc les choses par étape.
- L'anxiété de séparation est fréquente dans cette période. Il est important d'exprimer à l'enfant que vous souhaitez qu'il poursuive normalement ses activités et que vous saurez prendre soin de vous.
- La frustration étant encore difficile à réguler, ils réagiront plutôt aux changements qui affectent leur quotidien.

À PARTIR DE 10 ANS

- Les enfants à partir de 10 ans ont accès à des concepts abstraits comme « la justice / l'injustice ».
- Ils comprennent que la maladie peut menacer la vie ou la limiter, mais aussi qu'on peut soigner.
- **Ils posent souvent plus de questions pour comprendre**. Il faut être à l'écoute, expliquer et rassurer sans banaliser ni être trop optimiste.
- N'hésitez pas à vérifier ce qu'ils ont compris en leur demandant d'expliquer les choses avec leurs propres mots.
- Ils peuvent avoir besoin de plus s'impliquer dans votre maladie en vous regardant prendre le traitement, en vous rappelant de vous reposer, en se responsabilisant sur certaines tâches...

À L'ADOLESCENCE

- L'adolescent en quête d'autonomie et de liberté peut réagir de manière agressive ou paraître indifférent.
- Il ressent souvent de la culpabilité à s'éloigner à un moment où le parent pourrait avoir besoin de son aide. Il est important de l'encourager à poursuivre sa vie d'adolescent tout en lui proposant, sans l'imposer, de prendre part à certaines décisions de la famille.
- Il est également utile de l'aider à sélectionner les informations sur Internet ou les réseaux sociaux.
- Dans tous les cas, **le maintien de la communication reste la priorité**.



QUAND LA SEP TOUCHE UN ENFANT OU UN ADOLESCENT

L'annonce d'une sclérose en plaques chez un enfant ou un adolescent est un bouleversement qui concerne toute la famille. Les parents doivent eux-mêmes comprendre et accepter le diagnostic, tout en accompagnant leur enfant. Celui-ci peut également s'inquiéter de la réaction de ses parents, parfois sans bien comprendre pourquoi ils sont tristes ou préoccupés, notamment lorsqu'il est jeune.
Chaque membre de la famille réagit différemment, selon son âge, sa personnalité et ce qu'il comprend de la maladie. Il faut souvent du temps pour que chacun trouve ses repères et qu'un nouvel équilibre familial s'installe.

ACCOMPAGNER LA FRATRIE…

Les frères et sœurs comprennent rapidement que quelque chose a changé. Ils voient leur frère ou leur sœur aller à l'hôpital, manquer l'école, passer davantage de temps avec leurs parents ou prendre régulièrement un traitement. Mais ils ne savent pas toujours exactement ce qui se passe.
Les parents peuvent être tentés de ne pas trop en parler, avec l'intention légitime de les protéger. Pourtant, **le silence peut parfois avoir l'effet inverse**. Un enfant qui sait que son frère ou sa sœur est malade mais ne comprend pas la situation peut imaginer le pire.

Cette incompréhension peut être renforcée par le fait que les symptômes de la SEP sont parfois peu visibles. Une baisse de la vision d'un œil, des troubles de la sensibilité qui ne gênent pas la marche ou une fatigue importante peuvent entraîner des consultations répétées sans que l'enfant paraisse très malade. Pour un frère ou une sœur, la situation peut alors sembler contradictoire.
Il peut même arriver qu'un enfant pense que son frère ou sa sœur exagère ou « fait semblant ».

… AVEC UN DISCOURS ADAPTÉ

Il est donc préférable de donner à la fratrie une information adaptée à son âge et à sa maturité. Il ne s'agit pas de tout expliquer dans les moindres détails, mais de mettre des mots simples sur ce qui se passe et de permettre à chacun de poser ses questions. Les adolescents, qui iront souvent rechercher eux-mêmes des informations sur

Internet ou les réseaux sociaux, ont particulièrement besoin de pouvoir en discuter avec leurs parents, avec un professionnel de santé, mais aussi librement avec leur frère ou leur sœur atteint de la sclérose en plaques.
Les sentiments des frères et sœurs peuvent aussi être contradictoires. Ils peuvent être inquiets et protecteurs, tout en ressentant parfois de la jalousie, de la frustration ou de la colère face au temps et à l'attention consacrés à l'enfant malade. **Ces réactions ne signifient pas qu'ils aiment moins leur frère ou leur sœur**. Il est important de pouvoir les entendre, sans les juger, et de demander de l'aide si besoin.

CONTINUER À VIVRE SA VIE D'ENFANT

Si les consultations, les examens, les traitements et parfois les hospitalisations modifient inévitablement le quotidien de l'enfant atteint de la SEP, ce dernier doit pouvoir rester avant tout un enfant ou un adolescent, avec sa scolarité, ses activités, ses amis et ses projets, et ne pas devenir seulement « le malade » de la famille. Il doit pouvoir continuer à mener une vie aussi habituelle que possible, avec les adaptations nécessaires lorsqu'elles le sont. **Il ne doit pas non plus se sentir coupable des contraintes que sa maladie peut imposer** à ses parents et à ses frères et sœurs.

Lorsque la maladie survient à l'adolescence, elle s'inscrit dans une période particulière où le jeune cherche davantage d'autonomie, souhaite s'affranchir progressivement de ses parents et construire son propre espace. Or la SEP peut, au contraire, nécessiter davantage de rendez-vous médicaux, de traitements et de présence parentale. Une telle situation peut créer une tension, et comprendre ce décalage est important : accompagner un adolescent atteint de la SEP, c'est aussi lui permettre de conserver progressivement son autonomie, participer aux décisions qui le concernent et se construire comme les autres adolescents.



PRÉSERVER LES FRÈRES ET SŒURS

De la même façon, les frères et sœurs doivent pouvoir conserver leur propre place. Ils ne doivent ni se sentir oubliés ni avoir le sentiment qu'ils doivent devenir des « petits parents ». Ils peuvent bien sûr soutenir leur frère ou leur sœur, mais ils doivent continuer à vivre leur vie d'enfant ou d'adolescent.
Préserver, lorsque cela est possible, des moments individuels avec chaque enfant, maintenir les activités familiales habituelles et permettre à chacun d'exprimer ce qu'il ressent contribuent à retrouver progressivement un nouvel équilibre.
La fratrie peut alors devenir une véritable ressource. Un frère ou une sœur qui comprend la maladie peut rassurer, accompagner et, surtout, continuer à partager une vie quotidienne normale avec l'enfant atteint de la SEP. **Il n'est pas nécessaire de devenir un soignant pour aider.**

GARDER SA PLACE DE PARENT

La place de chacun des parents mérite également une attention particulière. Il arrive que l'un des deux devienne progressivement le « référent médical » : c'est lui qui accompagne le plus souvent l'enfant aux consultations, connaît les traitements et transmet les informations, tandis que l'autre peut se sentir davantage à l'écart. Lorsque l'organisation familiale le permet, **alterner la présence des parents lors de certaines consultations** et veiller à ce que les informations importantes soient partagées peut aider chacun à conserver sa place auprès de l'enfant. Cela permet aussi que la maladie ne repose pas sur un seul parent.



Certains grands-parents peuvent éprouver un profond sentiment d'injustice, voire une forme de culpabilité.

LE RÔLE PRÉCIEUX DES GRANDS-PARENTS

La situation des grands-parents peut s'avérer particulièrement compliquée : à la fois préoccupés par leur petit-enfant et par leur propre enfant, devenu parent d'un enfant malade, ils cherchent à aider les uns et les autres tout en devant eux-mêmes accepter ce qui arrive. Ils ont donc, eux aussi, besoin de comprendre la maladie, son évolution et ses traitements, car un manque d'information peut majorer leurs inquiétudes.

Certains grands-parents peuvent également éprouver un profond sentiment d'injustice, voire une forme de culpabilité : « *Pourquoi mon petit-enfant, qui a toute la vie devant lui, est-il malade alors que moi je vais bien ?* » Ces émotions sont compréhensibles et méritent d'être entendues.
Les grands-parents peuvent cependant constituer un soutien précieux pour toute la famille, à la fois affectif et très concret : s'occuper des frères et sœurs pendant une hospitalisation, accompagner un enfant à une activité, aider dans l'organisation quotidienne ou simplement être disponibles pour écouter. Ils peuvent ainsi permettre aux parents de consacrer du temps à l'enfant malade sans que les autres membres de la famille se sentent délaissés.
Leur rôle reste cependant celui d'un soutien. Ils n'ont pas à se substituer aux parents ni à prendre les décisions à leur place. Trouver la bonne place consiste souvent à être présent sans prendre la place. ■

Lorsque les parents éprouvent des difficultés à parler de la maladie, l'équipe soignante peut les accompagner. Un psychologue ou un pédopsychiatre connaissant la maladie peut également être utile lorsque l'inquiétude ou les difficultés familiales deviennent importantes.

Témoignage
Angélique JEULAND
maman d'une enfant atteinte de la SEP

« Nous avons d'abord cru à une erreur de diagnostic. »

Au départ, nous étions dans le déni complet. Nous imaginions tellement peu que la sclérose en plaques pouvait toucher les enfants que nous avons d'abord cru à une erreur de diagnostic du neuropédiatre de Rennes. Pourtant, il avait vu juste dès le début.
Les premières semaines ont été accompagnées de beaucoup de larmes et de questions qui nous empêchaient d'avancer : pourquoi elle ? Qu'ai-je pu faire de mal pendant ma grossesse ? Avons-nous fait des erreurs pendant ses premières années de vie ?

Une fois le diagnostic confirmé, il a fallu trouver des mots simples pour expliquer à Salomé une maladie qui, elle, ne l'est pas. Et ce n'est pas évident lorsque son enfant est âgée d'à peine 8 ans.
Mais Salomé était encore trop jeune pour avoir réellement conscience de ce que la maladie pouvait impliquer, l'annonce ne l'a donc pas traumatisée. Ce sont plutôt les premières hospitalisations liées aux poussées qui ont été difficiles. Elle pleurait beaucoup et ne demandait qu'une chose : rentrer à la maison.

DES RENCONTRES QUI NOUS ONT BEAUCOUP AIDÉS

Les membres de l'équipe du Pr Kumaran Deiva au Kremlin-Bicêtre sont sans conteste les personnes qui nous ont le plus aidés à accepter la situation. Les attachées de recherche clinique ont fait preuve d'une bienveillance incroyable. Elles se sont toujours montrées disponibles et attentives et même si nous habitons en Bretagne, le lien qui s'est créé avec l'équipe est devenu très important pour nous. Le suivi de Salomé au Kremlin-Bicêtre nous permet notamment d'échanger avec d'autres jeunes et leurs familles.

Nous avons également rencontré les parents de Lou Hellin (lire aussi son témoignage en p. 53), elle aussi touchée par la SEP alors qu'elle était très jeune, lors d'une journée réunissant des familles et des patients. Cette rencontre nous a apporté énormément de réconfort. Elle nous a permis de comprendre que nous n'étions pas seuls : d'autres enfants étaient eux aussi concernés par la maladie.

APPRENDRE À VIVRE AVEC LA MALADIE

Au début, le traitement de Salomé rythmait nos semaines. Elle devait recevoir trois injections hebdomadaires, avec tout un rituel : la pose du patch une à deux heures avant, la respiration, le décompte… tout ce qu'il fallait mettre en place pour qu'elle accepte la piqûre.
Après plusieurs années, l'équipe du Kremlin-Bicêtre nous a proposé de l'inclure dans un essai clinique. Les injections ont alors été remplacées par des gélules, à raison d'une chaque matin au réveil, ce qui a littéralement changé le quotidien de Salomé, mais aussi le nôtre. Nous n'avions plus ce rôle de « parent = piqûre ».

> ***La maladie est devenue une composante de la vie de Salomé. Nous avons appris à vivre pleinement avec elle.***

Avec le temps, la maladie est devenue une composante de la vie de Salomé et, forcément, de la nôtre. Nous avons appris à vivre pleinement avec elle. Nous savons que des poussées peuvent survenir, mais nous ne sommes plus focalisés sur cette éventualité comme nous l'étions au début.
Nous nous sommes aussi habitués à la nouvelle organisation que nous ont imposé les rendez-vous médicaux de Salomé, qui ont tous lieu à Paris.
Salomé, elle, se dit rarement fatiguée. Les temps de repos sont donc peu nombreux, même si nous restons attentifs à sa fatigue.

TROUVER LE JUSTE ÉQUILIBRE EN TANT QUE PARENTS

Au moment du diagnostic, l'une des principales difficultés a été le sentiment de solitude. Pas une solitude familiale ou amicale : notre entourage a toujours été présent. C'était plutôt le sentiment d'être seuls face à une situation que nous ne connaissions pas.
Salomé a également été accompagnée par une psychologue au début de son parcours, afin qu'elle puisse, si elle le souhaitait, se confier à une personne extérieure à la famille.
Avoir un enfant atteint de la SEP change aussi certaines priorités. Nous sommes davantage attentifs à son bien-être, à son sommeil, à son environnement ou encore aux précautions liées à son traitement.
Peut-être la laissons-nous parfois un peu moins « tranquille », parce qu'en tant que parents, nous avons toujours cette crainte de faire un mauvais choix. Il faut donc apprendre, nous aussi, à trouver un équilibre : être vigilants sans laisser la maladie prendre toute la place.

CONTINUER SA VIE D'ENFANT, NOTAMMENT À L'ÉCOLE

La reprise et la continuité de la scolarité de Salomé se sont bien passées. Elle était en CE2 au moment du diagnostic.
Depuis, au début de chaque année scolaire, nous informons l'équipe pédagogique afin que ses éventuelles absences puissent être comprises, qu'elles soient liées à une poussée ou aux examens à Paris. Ces déplacements lui font parfois manquer des cours, qu'elle tient à rattraper très rapidement : Salomé déteste se sentir en marge de ses camarades. Un projet personnalisé de scolarisation (PPS) a également été mis en place.

Jusqu'à présent, nous n'avons heureusement rencontré aucune difficulté particulière avec l'école, mais nous savons que toutes les familles n'ont pas cette expérience : nous avons eu connaissance de situations dans lesquelles certains enseignants se montraient moins compréhensifs face aux besoins particuliers d'un enfant. Pourtant, lorsqu'un aménagement est demandé, ce n'est pas une question de confort. Si les difficultés visuelles d'un enfant nécessitent des documents imprimés en plus gros caractères, ce n'est pas pour compliquer les choses : c'est parce qu'il en a réellement besoin. ■

Face à la maladie, pouvoir compter sur un accompagnement adapté peut faire toute la différence.
Votre don nous aide à proposer des ressources et des dispositifs pour les personnes malades et leurs proches.

Pourquoi vivre vos symptômes en silence ?



Fuites fécales

Temps excessif passé aux toilettes

Infections urinaires

Fuites urinaires

Diminution du plaisir sexuel

Gêne intime

Vie dictée par ses troubles intimes

Constipation

Hémorroïdes

Difficultés à uriner

Urgences urinaires

Inconfort urinaire

Douleurs lors des mictions

Mictions nocturnes répétitives

Parlez-en à votre neurologue.

Faites le point en quelques minutes
en répondant au questionnaire
qui vous permet d'identifier vos symptômes.
Des solutions efficaces existent.

Scannez
pour accéder
au questionnaire

https://info.coloplast.fr/questionnaire-troubles-intimes

Laboratoires Coloplast, SAS : Société par actions simplifiée - Siège social : 38 rue Roger Salengro
94120 Fontenay-sous-Bois - France - Capital social : 22 001 980 Euros - RCS CRETEIL : 312 328 362
SIREN : 312 328 362 - CODE NAF (ex APE) : 4646Z - N° TVA Intracommunautaire : FR 18 312 328 362
Le logo Coloplast est une marque enregistrée par Coloplast A/S, DK 3050 Humlebaek.
© Tous droits réservés aux Laboratoires Coloplast - PA

Coloplast



Thématique 2

VIVRE UNE SEXUALITÉ ÉPANOUIE

Fréquents dans la sclérose en plaques, les troubles sexuels touchent sans discrimination de genre : selon les études épidémiologiques, 50 à 90 % des hommes et 34 à 85 % des femmes seraient concernés, avec des causes et des facteurs multiples – organiques (neurologiques, vasculaires, endocriniens), sexuels, psychologiques, relationnels, culturels ou sociaux.
Pour autant, ces troubles restent encore largement sous-diagnostiqués. Et parce que leur impact sur la qualité de vie et les relations peut être non négligeable, ils méritent d'être considérés comme un véritable symptôme de la maladie.

Quiz

QUESTIONS QUE LES PATIENTS N'OSENT PAS TOUJOURS POSER

Avec ou sans sclérose en plaques, aborder le sujet de la sexualité n'est pas toujours facile. Vous avez des questions mais vous n'osez pas les poser ? Aucun problème : on les pose pour vous, et on vous fournit même les réponses.

1. **Avec la SEP, est-il possible d'avoir une baisse du désir sexuel ?**
   A. Oui
   B. Non
   C. Seulement chez les hommes

2. **La fatigue liée à la SEP peut-elle avoir un impact sur la sexualité ?**
   A. Oui
   B. Non
   C. Uniquement en période de poussée

3. **Une diminution de la sensibilité génitale peut-elle survenir avec la SEP ?**
   A. Oui
   B. Non

4. **Est-il possible d'éprouver du désir mais de rencontrer des difficultés à ressentir du plaisir ?**
   A. Oui
   B. Non

5. **Les troubles urinaires peuvent-ils avoir des conséquences sur la vie intime ?**
   A. Oui
   B. Non

6. **Peut-on parler de difficultés sexuelles avec son neurologue ou son médecin ?**
   A. Oui, c'est une question de santé comme une autre
   B. Non, c'est trop personnel
   C. Seulement si le médecin pose la question

7. **La sexualité avec une SEP doit-elle forcément être la même qu'avant la maladie ?**
   A. Oui
   B. Non, elle peut évoluer et s'adapter

8. **L'intimité dans le couple se résume-t-elle aux rapports sexuels ?**
   A. Oui
   B. Non, elle comprend aussi la tendresse, les caresses et la proximité

9. **Est-il possible d'avoir une vie sexuelle satisfaisante malgré une SEP ?**
   A. Oui
   B. Non
   C. Cela dépend uniquement de l'âge

10. **Si une difficulté sexuelle apparaît, faut-il attendre qu'elle disparaisse toute seule ?**
    A. Oui
    B. Non, on peut en parler et rechercher des solutions

Réponses : 1-A ; 2-A ; 3-A ; 4-A ; 5-A ; 6-A ; 7-B ; 8-B ; 9-A ; 10-B



BRISER LES TABOUS

Pourquoi parle-t-on encore si peu de sexualité dans la SEP ? Une réponse possible est que les difficultés sexuelles font partie des symptômes invisibles de la maladie. Intimes, souvent multifactorielles et rarement perceptibles de l'extérieur, elles peuvent donc être insuffisamment exprimées par les patients et insuffisamment recherchées par les professionnels de santé.

D'autres raisons viennent s'y ajouter et se cumuler.

- **La sexualité est un sujet encore tabou** dans notre société. En parler avec un médecin peut être difficile, pour la personne comme pour le professionnel. Beaucoup de patients n'osent pas aborder le sujet spontanément, et certains soignants ne pensent pas à le poser.
- **La SEP est souvent abordée sous l'angle des symptômes « visibles »**, au premier rang desquels le handicap, alors que les troubles sexuels sont moins visibles et parfois considérés à tort comme secondaires.
- **Les symptômes sont multifactoriels.** La sexualité peut être perturbée directement par les lésions neurologiques, mais aussi indirectement par les nombreuses autres conséquences physiques et psychologiques de la maladie, rendant l'identification d'une cause unique souvent difficile voire impossible (cf. article « Comprendre les symptômes » p. 37).
- **Il existe une forme de résignation.** Certaines personnes peuvent penser : « *Avec la SEP, c'est normal que ma sexualité change* », et ne pas imaginer qu'il existe des solutions.
- **La sexualité reste associée à l'intimité** et à la vie privée. C'est particulièrement délicat lorsqu'une maladie chronique modifie l'image de soi, le rapport au corps ou la relation avec le/la partenaire.
- **Les professionnels ne sont pas toujours formés à la sexologie.** Même lorsqu'un neurologue sait que la SEP peut avoir des conséquences sexuelles, il peut manquer de temps ou de ressources pour explorer cette dimension et proposer une prise en charge adaptée (cf. article « La parole aux spécialistes » p. 42). ■



COMPRENDRE LES SYMPTÔMES

Les troubles de la sexualité peuvent être la conséquence directe de l'atteinte neurologique due à la sclérose en plaques. Cependant, il faut également rechercher les dysfonctions secondaires liées aux conséquences physiques de la maladie.

DES TROUBLES NOMBREUX...

Plusieurs symptômes ont un impact possible sur la sexualité.

- **La fatigue :** elle peut entraîner une diminution du désir, un manque d'énergie, des difficultés à maintenir une activité sexuelle.
- **La spasticité :** notamment au niveau des adducteurs, elle provoque des raideurs, des contractions musculaires, des difficultés à adopter certaines positions et parfois des douleurs, qui peuvent diminuer le désir et rendre les rapports inconfortables.
- **Les troubles sensitifs :** ils engendrent des modifications ou une diminution des sensations génitales, des difficultés à ressentir le plaisir ou, au contraire, une hypersensibilité pouvant rendre le rapport douloureux.
- **Les troubles urinaires :** ils peuvent également constituer un facteur d'évitement par peur d'une fuite urinaire pendant les rapports ou en raison d'un besoin fréquent d'uriner.
- **Les facteurs émotionnels :** l'anxiété, la dépression et la baisse de l'estime de soi peuvent conduire à un changement de l'image corporelle ou à la peur de ne plus être désirable. La crainte de l'échec va elle-même aggraver les difficultés sexuelles et renforcer les conduites d'évitement.



… ET PARTICULIÈREMENT « INVISIBLES »

Les symptômes liés à la SEP sont particulièrement insidieux parce qu'ils ne sont généralement pas visibles pour l'entourage. Une personne peut sembler aller bien tout en étant très fatiguée, douloureuse, anxieuse ou confrontée à des difficultés sexuelles importantes.
La sexualité est donc à la croisée de plusieurs dimensions : neurologique, physique, psychologique et relationnelle. Et peut donc être profondément perturbée sans que cela soit évident pour les autres.

LA SEXUALITÉ AU FÉMININ…

Bien réelles, les conséquences de la SEP sur la sexualité des femmes, en particulier, restent souvent peu abordées. Certains troubles propres à la condition féminine peuvent cependant fortement la perturber.
Ainsi, sur le plan physique, la sclérose en plaques peut entraîner une baisse de la sensibilité génitale, des problèmes d'excitation ou de lubrification, une diminution du plaisir ou des difficultés à atteindre l'orgasme.

Sur le plan psychologique, le diagnostic et l'évolution de la maladie peuvent modifier l'image du corps et l'estime de soi. Les changements hormonaux, certains traitements et les différentes étapes de la vie reproductive peuvent également influencer la sexualité.

> ***Le diagnostic et l'évolution de la maladie peuvent modifier l'image du corps et l'estime de soi.***

Une personne peut sembler aller bien tout en étant confrontée à des difficultés sexuelles importantes.

… ET AU MASCULIN

Comme chez la femme, la SEP peut avoir un impact sur la sexualité de l'homme. En dehors des symptômes généraux précédemment évoqués, les problèmes les plus fréquents sont des troubles de l'érection ou des difficultés à maintenir l'érection, une baisse de la libido, des difficultés à atteindre l'orgasme ou un orgasme moins intense, et une diminution des sensations génitales.

Les troubles de l'érection peuvent avoir plusieurs mécanismes. L'érection dépend du cerveau, de la moelle épinière, des nerfs périphériques et de la circulation sanguine. Une lésion liée à la SEP peut perturber les signaux nerveux nécessaires à l'érection. On distingue notamment :

- **un trouble érectile d'origine neurologique :** les messages nerveux qui déclenchent ou maintiennent l'érection sont moins efficaces ;
- **un trouble secondaire lié à une fatigue importante**, la spasticité, les douleurs, les troubles urinaires ou l'anxiété, qui peuvent diminuer les capacités sexuelles ;
- **les effets des médicaments :** certains traitements peuvent diminuer la libido ou perturber l'érection ;
- **les facteurs vasculaires ou hormonaux :** ils peuvent exister indépendamment de la SEP et doivent également être recherchés. ■





EXPLORER LES SOLUTIONS

Malgré les changements liés à la SEP, une vie affective et sexuelle satisfaisante est possible, moyennant une éventuelle adaptation. Changement de rythme, de pratiques ou de manière d'exprimer l'intimité, accompagnement médical ou psychologique, de nombreuses solutions existent. L'objectif n'est pas nécessairement de retrouver exactement la sexualité d'avant la maladie, mais de construire une intimité qui corresponde aux possibilités, aux envies et aux besoins des deux partenaires.

Solution 1
Dialoguer au sein du couple

Le sujet de la sexualité est souvent difficile à évoquer, aussi bien pour le patient que pour les thérapeutes. Lorsque la question est évoquée, elle peut parfois être rapidement éludée. Pourtant, il est essentiel d'essayer de l'aborder et d'analyser les difficultés rencontrées au quotidien, notamment le dialogue au sein du couple. L'absence de dialogue peut favoriser des situations de non-dit et d'évitement entre les partenaires.

Ces conduites d'évitement peuvent être mal vécues par le conjoint, qui peut se sentir rejeté et avoir des doutes sur les sentiments ou la fidélité de l'autre. Des malentendus qui peuvent progressivement provoquer une altération de la relation de couple et, parfois, un éloignement des partenaires.

Il sera donc important d'instaurer un dialogue au sein du couple sur ce sujet, afin que chacun puisse comprendre les difficultés de l'autre et qu'ensemble, ils essayent de mettre en place des solutions.

Souvent, le simple fait d'aborder la question suffit à améliorer la situation : le conjoint prend alors conscience qu'une situation d'échec peut être liée aux conséquences de la maladie et non à un manque de désir de l'autre ou à une perte d'affection.

Solution 2
Choisir les bons traitements

Mais le dialogue n'est pas toujours suffisant pour retrouver une harmonie au sein du couple. Il est parfois nécessaire de mettre en place des traitements spécifiques des symptômes gênants.

> ***Pouvoir parler ouvertement de ses envies et de ses limites permet de maintenir une relation de confiance.***

Pour la femme

À côté des traitements habituels, comme les lubrifiants vaginaux, de nombreuses propositions thérapeutiques peuvent être faites en fonction de la situation et des symptômes associés.

Dans le champ de la rééducation, la rééducation périnéale peut permettre un meilleur contrôle des muscles pelvipérinéaux et contribuer à diminuer les contractures musculaires. Des techniques spécifiques peuvent également améliorer les sensations au niveau vulvovaginal. Cette rééducation peut être initiée dans le cadre d'une prise en charge rééducative globale. Réalisée en centre de rééducation, elle va permettre d'améliorer l'estime de soi et de reprendre confiance dans son corps, dans son potentiel de séduction.

Pour l'homme

La prise en charge dépend de la cause et peut inclure des traitements des troubles de l'érection, une adaptation des médicaments, une rééducation périnéale, une prise en charge de la fatigue et de la spasticité et, parfois, un accompagnement sexologique.

Sur les traitements spécifiques des troubles érectiles, les inhibiteurs de la phosphodiestérase de type 5 (PDE5), notamment le sildénafil (Viagra®) ou le tadalafil (Cialis®), sont souvent utilisés en première intention lorsqu'ils sont adaptés à la personne. Ils nécessitent une stimulation sexuelle pour fonctionner. Si cela ne suffit pas, un médecin peut envisager d'autres solutions, notamment des injections intracaverneuses, la mise en place d'un dispositif à dépression (vacuum) ou, plus rarement, un implant pénien dans les situations résistantes.

Solution 3

Entretenir la complicité

La sexualité ne doit cependant pas être réduite aux rapports sexuels. La tendresse, les caresses, la proximité physique et les échanges affectifs permettent de préserver la relation de couple. Lorsque certaines pratiques sexuelles deviennent plus difficiles, **le couple peut explorer d'autres façons d'exprimer son désir et son affection**, en tenant compte du confort et des envies de chacun. Une adaptation des pratiques, du rythme et des positions peut aussi permettre de préserver le plaisir et la complicité malgré les limitations éventuelles liées à la SEP.

Dans cette nouvelle approche, la communication avec le partenaire joue un rôle essentiel. Pouvoir parler ouvertement de ses besoins, de ses difficultés, de ses envies et de ses limites permet d'éviter les malentendus et de maintenir une relation de confiance. Le partenaire peut également avoir ses propres inquiétudes ou besoins, qui méritent d'être entendus. ■

Gardons à l'esprit que les troubles de la sexualité ne concernent pas uniquement les personnes atteintes de la sclérose en plaques, mais également une partie importante de la population ne présentant pas de pathologie neurologique associée. Il convient donc d'explorer toutes les pistes.



LA PAROLE AUX SPÉCIALISTES

La communication avec les professionnels de santé est aussi essentielle. Chaque patient doit pouvoir parler de ses difficultés sexuelles sans honte ni jugement. Une prise en charge personnalisée peut permettre d'identifier les causes des difficultés et de proposer des solutions adaptées. Selon les besoins, le médecin, le neurologue, le gynécologue, le kinésithérapeute, le psychologue ou le sexologue peuvent participer à cet accompagnement.

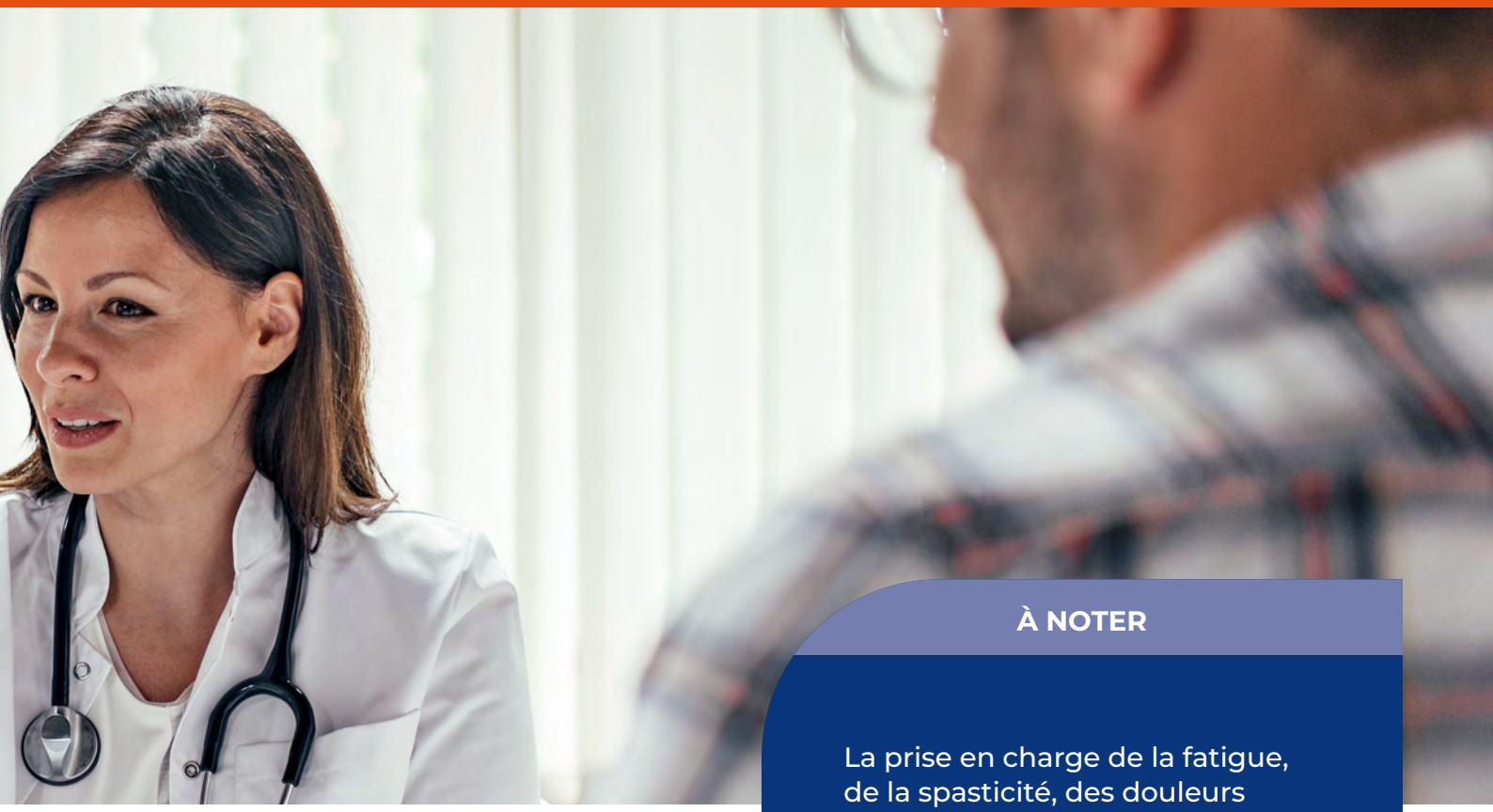
LE MÉDECIN MPR

Dr Philippe Gallien, médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR)

« Le médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) a pour mission la prise en charge du handicap, avec pour objectif de restaurer la fonction et, lorsque cela est nécessaire, de mettre en place des compensations. Cette prise en charge nécessite une analyse précise de la situation de handicap de chaque personne. Les objectifs de prise en charge sont définis à partir de l'examen et du dialogue avec le patient. En effet, pour une situation médicale identique, les attentes et les priorités peuvent être différentes d'une personne à l'autre. L'élément essentiel reste l'amélioration de la qualité de vie de la personne.

Lors du bilan des conséquences de la sclérose en plaques dans la vie quotidienne, il est donc important d'analyser les différentes situations de handicap afin de trouver les solutions d'accompagnement les mieux adaptées. Dans cette approche globale, la sexualité doit également être prise en compte.

La prise en charge des troubles de la sexualité doit s'inscrire dans le cadre d'une prise en charge globale de la personne atteinte de la SEP. En effet, l'objectif du médecin MPR n'est pas uniquement de traiter un symptôme ou une déficience, mais bien de **prendre en compte l'ensemble des conséquences de la maladie sur la vie de la personne**, en fonction de ses attentes, de ses priorités pour améliorer sa qualité de vie. La sexualité en fait partie. »



LE NEUROLOGUE ET SEXOLOGUE

Dr Saskia Bresch et Dr Renato Colamarino, neurologues et sexologues

« Dans notre pratique quotidienne, nous sommes très souvent confrontés à des personnes atteintes de la sclérose en plaques qui **abordent régulièrement leur problème de handicap et de troubles invisibles mais n'osent pas parler de leur vie intime** et de couple, sauf lorsqu'on aborde un éventuel désir de grossesse ou la présence de troubles sphinctériens. Mais nous ne pouvons ignorer cet élément majeur qu'est la santé sexuelle chez ces patients, et qui participe à leur équilibre intime, si important dans la prise en charge globale de leur pathologie. Pourtant, l'évaluation d'une plainte relationnelle ou sexuelle éventuelle est un élément essentiel pour établir un projet thérapeutique personnalisé qui permettra de rester au plus près des attentes de la personne concernée afin de maintenir son adhésion et l'accompagner vers ses objectifs. » ■

À NOTER

La prise en charge de la fatigue, de la spasticité, des douleurs ou d'un problème psychologique peut nettement améliorer la sexualité.

Parce que la sclérose en plaques touche toutes les dimensions de la vie, nous voulons permettre à chacun d'accéder à une information fiable et à un accompagnement adapté.

Votre don nous aide à poursuivre cette mission.

Comité Aidants Patients SEP NMO

Roche

Quand patients et professionnels de santé regardent dans
la même direction, ils identifient ensemble ce qui compte réellement :
l'impact de la maladie au quotidien, bien au-delà des IRM.
Pour des soins adaptés à chaque patient.

SCLÉROSE EN PLAQUES

Patients, professionnels de santé,



MIEUX SE COMPRENDRE POUR AGIR ENSEMBLE

Parce que la qualité de vie est notre priorité

go.roche.link/
lsls-jmsep2026

**MIEUX SE COMPRENDRE...
DÉCOUVREZ POURQUOI.**
Découvrez les acteurs de la campagne, ses enjeux et les histoires de patients et professionnels de santé qui agissent pour la qualité de vie.

« Mieux se comprendre pour agir ensemble », une campagne construite par Roche avec les expertises du Comité Aidants Patients SEP NMO et du Dr Claude Mékies (Neurologue).

M-FR-00016743-1.0-Etabli en Mai 2026



DROITS, AIDANTS ET RESSOURCES

Des repères pour mieux connaître ses droits et les dispositifs



TRAVAILLER AVEC UNE SEP : DEUX DISPOSITIFS À CONNAÎTRE

Pour que l'état de santé ne soit pas un frein à la vie professionnelle, le salarié atteint d'une SEP peut activer plusieurs dispositifs. Deux d'entre eux facilitent la poursuite ou la reprise du travail.

Dispositif 1

LE TEMPS PARTIEL THÉRAPEUTIQUE

Pour poursuivre à son rythme

Ce dispositif permet à un salarié, pour une raison de santé, de **travailler à temps partiel tout en bénéficiant d'un arrêt de travail pour le temps non travaillé**. Il peut alors reprendre ou poursuivre son activité avec une durée de travail réduite afin de favoriser l'amélioration de son état de santé.

DES DURÉES TRÈS VARIABLES

Le temps partiel thérapeutique ne correspond pas nécessairement à un mi-temps.

Dans le secteur privé, la réglementation ne fixe ni sa quotité ni la répartition des horaires. Celles-ci sont déterminées en concertation entre l'employeur, le salarié et, le cas échéant, le médecin du travail. Il est ainsi possible, par exemple, de travailler à 40 % ou 60 % d'un temps plein et de faire évoluer cette organisation progressivement.

Pour les fonctionnaires comme pour les contractuels de la fonction publique, le temps partiel thérapeutique ne peut être inférieur à un mi-temps : il peut être accordé à 50 %, 60 %, 70 %, 80 % ou 90 % d'un temps complet, par périodes de trois mois dans la limite d'un an. Une fois tout ou partie de cette période utilisée, les droits à une nouvelle période sont reconstitués après 12 mois consécutifs en position d'activité ou de détachement.

UN ARRÊT DE TRAVAIL FACULTATIF

La mise en place du temps partiel thérapeutique débute par une prescription du médecin traitant. La demande est ensuite adressée à la CPAM et

> ***Le médecin du travail peut intervenir à différents moments pour conseiller le salarié ou proposer des adaptations du poste et du temps de travail.***

soumise à l'avis du médecin-conseil de la Sécurité sociale. À noter que, pour les salariés du régime général, l'obtention d'un arrêt de travail préalable n'est plus nécessaire depuis 2019, ce qui permet de lancer le dispositif dès l'apparition d'un problème de santé.

L'EMPLOYEUR, MAILLON INDISPENSABLE…

Pendant le temps partiel thérapeutique, le contrat de travail n'est pas suspendu. L'employeur reste donc tenu à son obligation de sécurité et doit notamment adapter l'organisation du travail, faciliter la mise en œuvre de l'aménagement – horaires, répartition des tâches… – et anticiper les éventuelles difficultés liées aux activités confiées. **S'il refuse un aménagement préconisé par le médecin du travail, il doit le justifier** par des éléments objectifs et en faire connaître les raisons par écrit au salarié et au médecin du travail.

… AUX CÔTÉS DU MÉDECIN DU TRAVAIL

Le médecin du travail peut intervenir à différentes étapes pour conseiller le salarié ou proposer des adaptations du poste et du temps de travail. De leurs côtés, l'employeur et le salarié peuvent à tout moment lui demander une visite afin de recueillir son avis sur le déroulement du temps partiel thérapeutique.

Dispositif 2

L'ESSAI ENCADRÉ

Pour tester un poste avant la reprise

L'essai encadré permet d'**évaluer la compatibilité d'un poste avec l'état de santé du salarié**. Un dispositif particulièrement intéressant pour tester sa capacité à reprendre son ancien poste, expérimenter un nouvel aménagement, essayer un nouveau poste ou même préparer une reconversion professionnelle !

JUSQU'À 28 JOURS SANS ENGAGEMENT

L'essai peut durer jusqu'à 14 jours ouvrables, en continu ou de manière fractionnée, et être renouvelé une fois dans la limite de 28 jours au total. Pendant toute la période, le salarié reste en arrêt de travail et conserve le bénéfice de ses indemnités journalières.

Le dispositif peut être mis en place à la demande du salarié ou proposé par un tiers, notamment les services de prévention et de santé au travail, le service social de l'Assurance maladie, ou un organisme spécialisé dans l'accompagnement ou le maintien en emploi des personnes handicapées tel que le Cap emploi. ■

À SAVOIR

Le temps partiel thérapeutique et l'essai encadré ne s'excluent pas : l'essai encadré est également ouvert aux salariés ayant repris leur activité en temps partiel thérapeutique.

QUOI DE NEUF EN 2026 ?

Le décret 2026-498 du 12 juin dernier a récemment fait évoluer certaines règles pouvant concerner directement les travailleurs atteints d'une sclérose en plaques. Le point sur deux changements importants.

Dispositif 1

ARRÊT MALADIE

De nouvelles durées de prescription

Depuis le 1er septembre 2026, dans le secteur privé, **une première prescription d'arrêt de travail pour maladie ne peut plus excéder 31 jours**. Chaque prolongation est ensuite limitée à 62 jours maximum.

Lorsqu'un renouvellement atteint trois mois, le prescripteur peut par ailleurs solliciter l'avis du service du contrôle médical de l'Assurance maladie.

En revanche, les droits liés au dispositif de l'affection de longue durée (ALD) ne sont pas modifiés.

Ces nouvelles durées de prescription s'appliquent aussi aux agents contractuels de la fonction publique, qui sont affiliés au régime général de la Sécurité sociale pour le versement des indemnités journalières. Les fonctionnaires titulaires et stagiaires relevant en revanche de règles statutaires propres, leurs droits au congé de maladie ordinaire ne sont pas remis en cause.

Dispositif 2

VISITES DE PRÉREPRISE ET DE REPRISE

Des conditions révisées

Depuis le 15 juin 2026, et sauf opposition du travailleur, **l'employeur est tenu informé de l'organisation de toute visite de préreprise**, même lorsque le médecin du travail n'émet aucune recommandation.

Par ailleurs, lorsqu'une visite de préreprise a eu lieu dans les 30 jours précédant la reprise et que le médecin du travail a conclu qu'aucune mesure individuelle n'était nécessaire, **la visite de reprise n'est plus obligatoire**, à condition toutefois que ni le médecin du travail, ni l'employeur, ni le travailleur n'en aient fait la demande.

La visite de reprise reste donc possible : chacune des trois parties conserve la possibilité de la demander. ■

ÇA BOUGE AUSSI POUR LES AIDANTS !

C'est une nouvelle voix dans le paysage de l'aidance : actif depuis janvier 2026, le jeune Syndicat national des aidants (SNA) s'est donné pour mission de représenter collectivement les aidants auprès des pouvoirs publics afin de faire évoluer les dispositifs qui les concernent. Il développe également un réseau de représentants départementaux chargés de relayer les réalités vécues sur le terrain.
Parmi les premières mesures qu'il porte figure la création d'un statut national de l'aidant, qui regrouperait les dispositions juridiques aujourd'hui réparties dans différents textes.
Le SNA propose aussi la création d'un prêt à taux réduit destiné aux aidants familiaux, notamment pour l'adaptation du logement ou l'acquisition d'un véhicule adapté.

Pour faire évoluer ses propositions, le syndicat invite les aidants à partager leurs témoignages, leurs difficultés et leurs problématiques rencontrées au quotidien :
contact@syndicat-national-aidants.fr

LES RESSOURCES FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES



Des ressources concrètes

Brochures d'information
gratuites, sur simple demande ou téléchargeables

Permanences téléphoniques
confidentielles et gratuites au 01 43 90 39 39

Ateliers thématiques
conçus pour accompagner les patients au quotidien

Groupes de parole
s'exprimer et partager, pour patients et aidants

Pour vous accompagner, vous informer et mieux vivre avec la SEP.

Pour en savoir plus, scannez

www.france-sclerose-en-plaques.org

Connaître ses droits et trouver le bon interlocuteur peut changer beaucoup de choses au quotidien. **Votre don nous aide à informer, orienter et accompagner les personnes touchées par la sclérose en plaques.**


FRANCE
SCLÉROSE
EN PLAQUES
La recherche
a besoin de vous
Votre générosité fait avancer la recherche,
ouvre des pistes thérapeutiques et soutient
les personnes touchées par la SEP.
SOUTENEZ,
SCANNEZ !
www.france-sclerose-en-plaques.org



AGIR AVEC FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES

Une année de mobilisation partout en France

LES BÉNÉVOLES AU CŒUR DE L'ACTION

Rencontre avec deux déléguées départementales qui ont fait de leur maladie un des moteurs de leur engagement.



Sylvie JOSÉPHINE,
déléguée départementale de la Manche

« Je suis entrée à la fondation en mars 2025, à une période charnière de ma vie. Après avoir traversé une épreuve professionnelle particulièrement difficile et douloureuse avec mon ancien employeur, j'avais un besoin vital de donner un nouveau sens à mon quotidien. Face aux difficultés, le bénévolat s'est imposé à moi comme une évidence : c'était le moyen de transformer une période complexe en une démarche constructive, positive et solidaire.

Après avoir vécu des moments où l'on se sent fragilisé, je cherche aujourd'hui à apporter tout le contraire : de l'action, de l'écoute et une présence engagée pour la cause. Je mets mon énergie au service de la fondation pour aider à briser l'isolement des patients, informer le public et faire avancer la recherche. Apporter mon soutien aux autres est aussi une manière de me prouver que ma capacité d'action et ma valeur demeurent totalement intactes.

Mon plus beau souvenir reste ma toute première action sur le terrain, lors de la campagne de sensibilisation du mois de mai. Je suis allée à la rencontre des commerçants pour déposer nos Tirelires de l'Espoir. Cet exercice n'était pas simple pour moi au début, mais l'accueil chaleureux des commerçants et leur générosité m'ont fait un bien immense. Distribuer ces tirelires m'a permis de reprendre confiance en moi et de me reconnecter en douceur au monde extérieur, tout en sachant que chaque pièce collectée fait avancer la lutte contre la maladie.

L'engagement associatif a un double pouvoir : il aide ceux qui reçoivent, mais il reconstruit aussi magnifiquement ceux qui donnent. La fondation m'a permis de me relever, de me sentir à nouveau utile et entourée. Si vous cherchez un sens à donner à votre temps ou une force pour surmonter une épreuve, n'hésitez plus. Rejoindre France Sclérose en Plaques, c'est choisir de transformer l'action individuelle en une force collective invincible. »

> ***La fondation m'a permis de me relever, de me sentir à nouveau utile et entourée.***

Lou HELLIN,
déléguée départementale du Morbihan



« J'ai 23 ans, et une sclérose en plaques depuis mes 9 ans. J'ai été diagnostiquée presque par hasard, lors d'une visite chez le médecin pour les traditionnels certificats d'aptitude au sport : il me demande de fermer les yeux pour contrôler mon équilibre, et en fait je ne tenais plus debout. Quand je suis sortie de l'hôpital avec mes parents, les médecins nous ont avertis que si de tels épisodes revenaient, ce serait sûrement le signe d'une sclérose en plaques.

Je me suis construite comme ça. Aujourd'hui que j'ai grandi, je rencontre beaucoup de patients qui me demandent souvent si ce n'est pas trop compliqué. Je leur réponds que le jour où j'ai fêté mes 18 ans, j'avais passé autant de temps sans qu'avec la maladie. Je ne me souviens donc pas vraiment ce que c'est de ne pas être malade.

> ***J'ai une SEP depuis mes 9 ans. Je me suis construite comme ça.***

Aujourd'hui, la maladie me laisse plutôt tranquille. Même si par moments j'ai des problèmes de sensibilité, des douleurs dans les bras et les jambes. Surtout avec les chaleurs de l'été qui réactivent d'anciens symptômes, qui font craindre une nouvelle poussée, donc de devoir retourner à l'hôpital et de reprendre un traitement. Mais il suffit de refroidir le corps et tout rentre dans l'ordre.

Ce qui me gêne le plus, c'est la fatigue due à la maladie. C'est une fatigue spéciale, chronique, différente de celle occasionnée par le manque de sommeil. Je sais faire la différence dès le réveil et dans ces cas-là, je sais qu'il est inutile d'aller me recoucher ou de faire une sieste. Je sais que je serai fatiguée toute la journée et qu'il faudra faire avec, aller travailler avec, faire mes activités avec. Heureusement, les traitements actuels permettent de limiter ces symptômes, et donc de vivre le plus normalement possible. Mais l'idéal, quand même, serait de guérir un jour.

Mon engagement dans la lutte contre la SEP a en quelque sorte débuté en 2016 lorsque j'ai interviewé Thibaut Vauchel-Camus sur son bateau. C'est cette rencontre qui a fait toute la suite, car c'est grâce à elle qu'il m'a ensuite proposé de devenir marraine du Défi Voile. Ce sont mes premiers souvenirs de l'événement, et il y en a eu tellement d'autres depuis ! Les départs de course, notamment de la Route du Rhum, le passage des écluses sur le bateau de Thibaut, toutes les soirées et les manifestations organisées avec les partenaires... Ce que je trouve génial dans ce projet, c'est que la voile du bateau porte en grand un message d'espoir : "Vaincre ensemble la sclérose en plaques". Ça donne de la visibilité à la maladie, et cette visibilité permet de collecter des fonds pour financer des projets de recherche sur la SEP. La communauté qui s'est créée autour du Défi Voile, c'est une famille. » ■

CES RENDEZ-VOUS QUI ONT MARQUÉ 2026



MAI : LA SEP PLUS VISIBLE QUE JAMAIS

À l'occasion de la **Journée mondiale de la SEP** du 30 mai, France Sclérose en Plaques a connu un mois de mobilisation exceptionnel. Grâce à l'engagement de ses **bénévoles**, de ses **partenaires**, de ses **ambassadeurs** et de ses **soutiens**, la SEP a bénéficié d'une visibilité sans précédent auprès du grand public.

Retour, en cinq rendez-vous, sur un mois riche en actions.

Les Tirelires de l'Espoir



190
BÉNÉVOLES MOBILISÉS

1 251
COMMERCES & PHARMACIES PARTENAIRES

24 252 €
COLLECTÉS

Partout en France, nos bénévoles se sont mobilisés avec une énergie remarquable à travers des actions de sensibilisation, des événements locaux et l'opération Les Tirelires de l'Espoir.

Des soutiens engagés

Plusieurs personnalités se sont engagées à nos côtés. Vianney, avec sa tournée 2027-2028, et Gil Alma ont ainsi relayé nos messages et contribué à faire entendre la voix des personnes vivant avec une SEP.



Une visibilité médiatique exceptionnelle



BFM, TF1, Arte, France Télévisions...

Tout au long du mois de mai, nos messages ont été relayés dans de nombreux médias nationaux et régionaux (chaînes de télévision, presse écrite, grandes gares...), pour informer et changer le regard sur la SEP.

4,3 millions
DE VUES SUR LES RÉSEAUX



Le digital a lui aussi joué un rôle essentiel. Nos réseaux sociaux ont enregistré plus de 4,3 millions de vues tandis que la saison 2 de notre podcast, consacrée au parcours de vie, a généré plus de 800 000 vues.

9 200 €
COLLECTÉS ET 1 510 CONTRIBUTEURS

Le Ruban Bleu, symbole de notre mobilisation collective, a, cette année encore, rencontré un formidable élan de solidarité !



Au nom de toutes les personnes vivant avec une sclérose en plaques et de leurs proches, merci.

Grâce à votre fidélité et à votre générosité, nous continuons à faire avancer la recherche, à informer le grand public et à accompagner les patients partout en France.

Mardi 7 juillet 2026

LA FONDATION LANCE SES PRIX SCIENTIFIQUES

La fondation France Sclérose en Plaques a organisé la première édition de ses Prix scientifiques, créés pour mettre à l'honneur celles et ceux qui, par leurs travaux et leur engagement, font progresser la recherche et l'innovation au service d'une même ambition : améliorer concrètement la vie des personnes touchées par la SEP.
À cette occasion, trois personnalités aux parcours remarquables ont été distinguées.



Le Prix Care a été décerné à Marc-Alexandre Guyot, professeur en activité physique adaptée (APA) à l'hôpital Saint-Philibert de Lille. Depuis plus de 20 ans, il œuvre à faire reconnaître l'activité physique adaptée comme un véritable outil thérapeutique dans la prise en charge de la SEP. Ses travaux et les nombreux programmes qu'il a développés contribuent à améliorer la mobilité, l'autonomie et la qualité de vie des patients.
« La recherche, les soins et les associations sont plus forts lorsque nous avançons ensemble, avec un seul objectif : améliorer durablement la qualité de vie des personnes vivant avec une sclérose en plaques. » **Marc-Alexandre Guyot**



Le Prix Avenir a récompensé le Pr Anne Kerbrat, neurologue au CHU et professeur à l'université de Rennes. Spécialiste de l'imagerie médicale et de l'intelligence artificielle appliquées à la neurologie, elle développe des approches innovantes pour mieux comprendre l'évolution de la sclérose en plaques et anticiper sa progression. Ses recherches contribuent notamment à faire avancer une médecine plus personnalisée, avec l'ambition de proposer le bon traitement au bon patient, au bon moment.
« Recevoir ce prix est une invitation à poursuivre nos travaux. Beaucoup de défis restent à relever pour mieux comprendre, mieux mesurer, mieux prévenir et, je l'espère, un jour réparer les lésions liées à la sclérose en plaques. » **Pr Anne Kerbrat**



Le Prix Excellence a été remis au Pr Gilles Edan, neurologue et professeur émérite de l'université de Rennes. Figure majeure de la neurologie française, il a consacré plus de 50 années de carrière à faire progresser la compréhension et le traitement de la SEP. Son parcours a notamment été marqué par le développement de nouveaux traitements, l'amélioration de la prise en charge précoce et la structuration de la recherche clinique sur la SEP en France.
« J'ai eu la joie d'être à la fois témoin et acteur de nombreuses initiatives collectives qui ont fait progresser la recherche sur la sclérose en plaques. » **Pr Gilles Edan**

Cette soirée a aussi été l'occasion de rendre un hommage surprise au **Pr Pierre-Olivier Couraud**, qui quitte ses fonctions après plus de 20 ans d'engagement aux côtés de France Sclérose en Plaques. Un moment particulièrement émouvant, que l'intéressé a tenu à conclure par ses mots : « *Je suis ému, bien sûr, mais aussi ravi car j'ai beaucoup appris au contact des cliniciens, des patients, des bénévoles. C'est vraiment un monde que j'aime particulièrement et si je crois avoir beaucoup donné, j'ai aussi beaucoup reçu. Je le quitte avec une certaine nostalgie, mais sans tristesse.* »







Dimanche 18 octobre 2026

MOBILISATION XXL AU GRAND DÉFI SOLIDAIRE

Le parc de Sceaux (92) a une nouvelle fois vibré aux couleurs de France Sclérose en Plaques à l'occasion du Grand Défi Solidaire 2026. Après une édition 2025 qui avait réuni plus de 2200 personnes, **2500 participants ont cette année répondu présents**, patients, proches, familles, coureurs, marcheurs, bénévoles et sympathisants, tous rassemblés autour d'un même objectif : faire avancer la lutte contre la sclérose en plaques.

Courses chronométrées de 5 et 10 kilomètres, marches solidaires de 2,5 et 5 kilomètres et course pour les enfants ont permis à chacun de participer à son rythme et selon ses possibilités, dans une ambiance sportive, conviviale et solidaire.

L'édition 2026 a également été marquée par deux nouveautés : le lancement du Challenge Connecté, qui a permis de participer à distance du 5 au 25 octobre, partout en France, et la mise en place d'un dispositif de collecte en ligne, grâce auquel les participants ont pu mobiliser leur entourage au profit de la lutte contre la SEP. Au total, près de 50 000 euros ont été collectés.





Du 20 octobre au 1er novembre 2026

TOP DÉPART POUR LA ROUTE DU RHUM

France Sclérose en Plaques était présente à Saint-Malo, au village de départ de la Route du Rhum 2026, aux côtés du Défi Voile Solidaires En Peloton by Delanchy et de son skipper Thibaut Vauchel-Camus, engagé pour faire connaître la sclérose en plaques et porter la voix des personnes concernées à travers son aventure sportive et solidaire.

Pendant près de deux semaines, cette présence au village a permis d'aller à la rencontre du grand public, de sensibiliser à la SEP, de mieux faire connaître les missions de France Sclérose en Plaques et de rappeler l'importance de la recherche et de l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie. Ce grand rendez-vous populaire a également été l'occasion de réunir patients, bénévoles et partenaires autour d'une aventure qui incarne, depuis de nombreuses années, les valeurs de dépassement de soi, de solidarité et d'espoir chères à France Sclérose en Plaques. Un message essentiel a ainsi été mis en lumière tout au long de cet événement : ensemble, il est possible de faire bouger les lignes face à la SEP. ■

Votre générosité nous donne les moyens d'agir aujourd'hui et de préparer les avancées de demain. **À nos côtés, transformez votre soutien en actions concrètes.**

FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES

SAVE THE DATE 2027

Retrouvez-nous tout au long de l'année

Tous les mois



De l'information
grâce à nos **lives** et nos **newsletters**

En mars



Les Journées Portes Ouvertes
dans les laboratoires de recherche

En mai



Le mois de la SEP · Les Tirelires de l'Espoir
sensibilisation et actions partout en France

Le 30 mai



La Journée mondiale de la SEP
information, actions, solidarité et mobilisation

En octobre



Le Grand Défi Solidaire
courses et marches contre la SEP

Fin d'année



Le Congrès des Patients
le rendez-vous annuel d'information SEP



Et partout en France,
nos bénévoles se mobilisent sur le terrain.

NOS ACTUS, SCANNEZ :

www.france-sclerose-en-plaques.org

MERCI

aux professionnelles et professionnels de santé pour leurs précieuses contributions à la réalisation de cette brochure.

Dr Saskia BRESCH, neurologue et sexologue au CHU de Nice
Dr Renato COLAMARINO, neurologue et sexologue au centre hospitalier d'Antibes
Pr Kumaran DEIVA, chef du service de neurologie pédiatrique, hôpital Bicêtre
Dr Philippe GALLIEN, médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR)
Héloïse JOLY, neuropsychologue
Isabelle KOSKAS, infirmière de pratique avancée, CRC-SEP de Nice
Ariane SANCHEZ, psychologue
Dr Sandrine WIERTLEWSKI, CHU de Nantes

FRANCE
SCLÉROSE
EN PLAQUES



Accompagner • soutenir
les patients et leurs proches

www.france-sclerose-en-plaques.org